

Sykdomsbegrepet i folketrygdloven (§8-3)

Konsensusrapport til Trygderetten

Av Dag Bruusgaard
Astrid Nøklebye Heiberg
Reidar K. Lie
Kirsti Malterud
Kjell Noreik
Steinar Westin



Gruppe for trygdemedisin
Instituttgruppe for
samfunnsmedisinske fag
UNIVERSITETET I OSLO

RAPPORT 95:2

*I rapportserien inngår b
grunnlagsmaterialet til
tidsskrifter.*

v/
Instituttgruppe
Universi

Tlf.:
Telefax:

gunn.

Sykdomsbegrepet i folketrygdloven (§8-3)

Konsensusrapport til Trygderetten

Av Dag Bruusgaard
Astrid Nøklebye Heiberg
Reidar K. Lie
Kirsti Malterud
Kjell Noreik
Steinar Westin

NB Rana
Depotbiblioteket



Gruppe for trygdemedisin
Instituttgruppe for
samfunnsmedisinske fag
UNIVERSITETET I OSLO

RAPPORT 95:2

Konsensusrapport om sykdomsbegrepet i Folketrygdloven § 8-3

1 Innledning:

Trygderetten tok april 1993 initiativ til å opprette en "Konsensusgruppe om sykdomsbegrepet". Gruppen ble formelt etablert primo juni 1993. I oppdraget fra Trygderetten het det: "Trygderetten har funnet det hensiktsmessig at det opprettes en konsensusgruppe, som kan bistå ved avklaring av innholdet i enkelte av bestemmelsene (Folketrygdloven § 8-3). Det vises i denne sammenheng til en anbefaling av Overføringsutvalget i innstilling av 4. mars 1993." Gruppen fikk følgende mandat:

Astrid Nøklebye Heiberg

Med bakgrunn i konsensusgruppens medisinske faglige kyndighet ønskes en uttalelse om hvilket innhold den mener kan legges i følgende tre formuleringer, herunder hvor operable formuleringene vil være i arbeidet med avgjørelsen av enkeltsaker om uførepensjon.

- 1) "et sykdomsbegrep som er vitenskapelig basert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis" (§ 1, første ledd).
- 2) "lidelser uten objektive diagnostiske funn" (§ 1, tredje ledd).
- 3) "dersom det antas å ville foreligge bred medisinsk-faglig enighet om vurderingen i det enkelte tilfellet" (§ 1, tredje ledd).

Gruppen bør spesielt ha i tankene følgende problemområder:

- Diffuse muskel-skjelettlidelser.
- Lettere psykiske lidelser, mentale dysfunksjoner - og eller psykososiale problemer.
- Problemer for eldre arbeidstakere som mister arbeid som ledd i rasjonalisering.

I arbeidet er det naturlig at gruppen spesielt har i tankene situasjoner hvor ervervsevnen anses nedsatt med minst halvparten etter gjennomgått hensiktsmessig behandling m.v.

2 Gruppens sammensetning

Professor Kirsti Malterud, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Bergen.

Professor Steinar Westin, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Trondheim.

Professor Kjell Noreik, Instituttgruppe for samfunnsmedisinske fag, Oslo.

Professor Reidar K. Lie, Instituttgruppe for samfunnsmedisinske fag, Oslo.

Professor Astrid Nøklebye Heiberg, Instituttgruppe for psykiatri, Oslo.

Professor Dag Bruusgaard, Instituttgruppe for samfunnsmedisinske fag, Oslo (leder).

Med Konsensusgruppe mener vi i denne sammenheng en gruppe bestående av personer med ulik faglig medisinsk bakgrunn som avgir en felles uttalelse. Gruppens uttalelse representerer medlemmenes syn og er enstemmig.

3 Myndighetenes tolkning av nye lovbestemmelser

3.1 Generelt

Folketrygdlovens § 8-3 ble endret ved lov av 14. juni 1991 nr 33. Forskrifter ble fastsatt av Sosialdepartementet den 26. sept. 1991, og forskriftene fikk gyldighet for alle krav om uførepensjon satt frem etter 13. juni 1991. Gruppen har fått i oppdrag å konsentrere seg om forskriftenes § 1, første og tredje ledd

- "Ved vurdering av om det foreligger sykdom, skade eller lyte i lovens forstand, skal legges til grunn et sykdomsbegrep som er vitenskapelig basert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis. Den medisinske lidelse skal ha ført til varig funksjonsnedsettelse. Funksjonsnedsettelsen skal være av en slik art og grad at den fremstår som en vesentlig grunn til en varig reduksjon i ervervsevnen, jmfør forskriftenes §3."

- "Ved lidelser uten objektive diagnostiske funn er vilkåret i 1. og 2. ledd bare oppfylt dersom det antas å ville foreligge bred medisinsk faglig enighet om vurderingen i det enkelte tilfellet."

3.2 Om sykdomsbegrepet og objektive diagnostiske funn

Rikstrygdeverket har utdypet forskriftene blant annet i melding av 23.10.91 og 4.8.92 og i spesiell melding om trygdeytelser ved fibromyalgi (muskel-smertesyndrom) og lignende tilstander av 3.8.92. I disse meldingene heter det blant annet:

"...langt på vei er det nokså klart hvilke tilstander som faller inn under sykdomsbegrepet. Uklarhet kan i første rekke oppstå ved tilstander i grenselandet mellom psykiske sykdommer og sosiale tilstander og ved diffuse muskel- og skjelettlidelser uten objektive diagnostiske funn".

Videre i omtale av §1 heter det:

"Det er derfor nødvendig at omfanget av det sykdomsbegrep som til en hver tid skal legges til grunn, er definert så klart som mulig".

Det anføres imidlertid at et sykdomsbegrep som er vitenskapelig basert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis,

"...gjelder en formalisering av gjeldende rett".

"Når det fra 14. juni 1991 er innført som vilkår at tapet av ervervsevnen i vesentlig grad skal skyldes helsesvikt, innebærer det innskjerping av det medisinske vilkåret for rett til

uførepensjon i forhold til tidligere lov og praksis. Det er likevel klart at man ikke har gått tilbake til bestemmelsene i lov om uføretrygd som krevde at den medisinske lidelse i seg selv skulle være "alvorlig", og at symptomene skulle være "objektive registrerbare". Man har heller ikke utelukket bestemte diagnoser".

3.3 Om bred medisinsk-faglig enighet

"§1 tredje ledd omtales spesielt lidelser uten objektive diagnostiske funn. Dette omfatter først og fremst diffuse muskel- og skjelettlidelser og lettere mentale lidelser. Personer som har slike lidelser er ikke avskåret fra å få uførepensjon. Pga. tilstandens art, byr det imidlertid ofte på betydelige problemer å få klarlagt både omfanget og varigheten av funksjonsnedsettelsen. Det skal relativt mye til før man i et slikt tilfelle bør godta at behandlings- og utførelsesmuligheten er uttømt. I særlig grad må dette gjelde for yngre og middelaldrende personer. For å godta at inngangsvilkåret i §1 først og annet ledd er oppfylt ved slike tilstander må vurderingen i de enkelte tilfeller bygge på en bred medisinsk-faglig enighet. Ofte vil det være nødvendig med flere legeuttalelser, og rådgivende leger må delta aktivt i utredningsarbeidet og vurderingen".

"Kravet om at det må antas å ville foreligge bred medisinsk-faglig enighet i det enkelte tilfellet innebærer at det ofte vil være behov for flere legeerklæringer, men ikke nødvendigvis alltid".

"Når det gjelder å vurdere funksjonsnedsettelsens betydning for arbeidsevnen, dvs. sett i forhold til de krav som stilles i forskjellige jobber, vil ofte bedriftslege eventuelt arbeidsformidling ha høyere kompetanse enn en allmennpraktiserende lege".

3.4 Om de spesielle gruppene

"... årsakssammenhengen må ha en sterk medisinsk forankring. Oppfyllelse av slike strenge beviskrav vil imidlertid normalt være betinget av at de medisinske forhold kan dokumenteres tilfredsstillende, og at lidelsen i seg selv er av et slikt omfang at den er klart funksjonshemmende. Det vil likevel fremdeles kunne være slik i enkelte tilfeller, at en relativt beskjeden medisinsk forandring fremstår som en vesentlig årsak til tap av ervervsevnen i pensjonsbetingende grad. Det vil først og fremst være aktuelt i tilfeller der den trygdede av andre grunner enn medisinske forhold i snever forstand - f. eks. svak evnemessig utrustning - tidligere har fungert marginalt i arbeidslivet".

"Det er nå viktig å være klar over at forskriftens skjerpede vilkår også skal gjelde eldre søkere. Men samtidig er det klart at i de tilfellene helsesvikt er den utløsende årsaken til at en person på over 60 år mister arbeidet sitt, er det mer aktuelt at vilkårene for uførepensjon skal anses oppfylt enn for en 40 åring".

3.5 Konklusjon

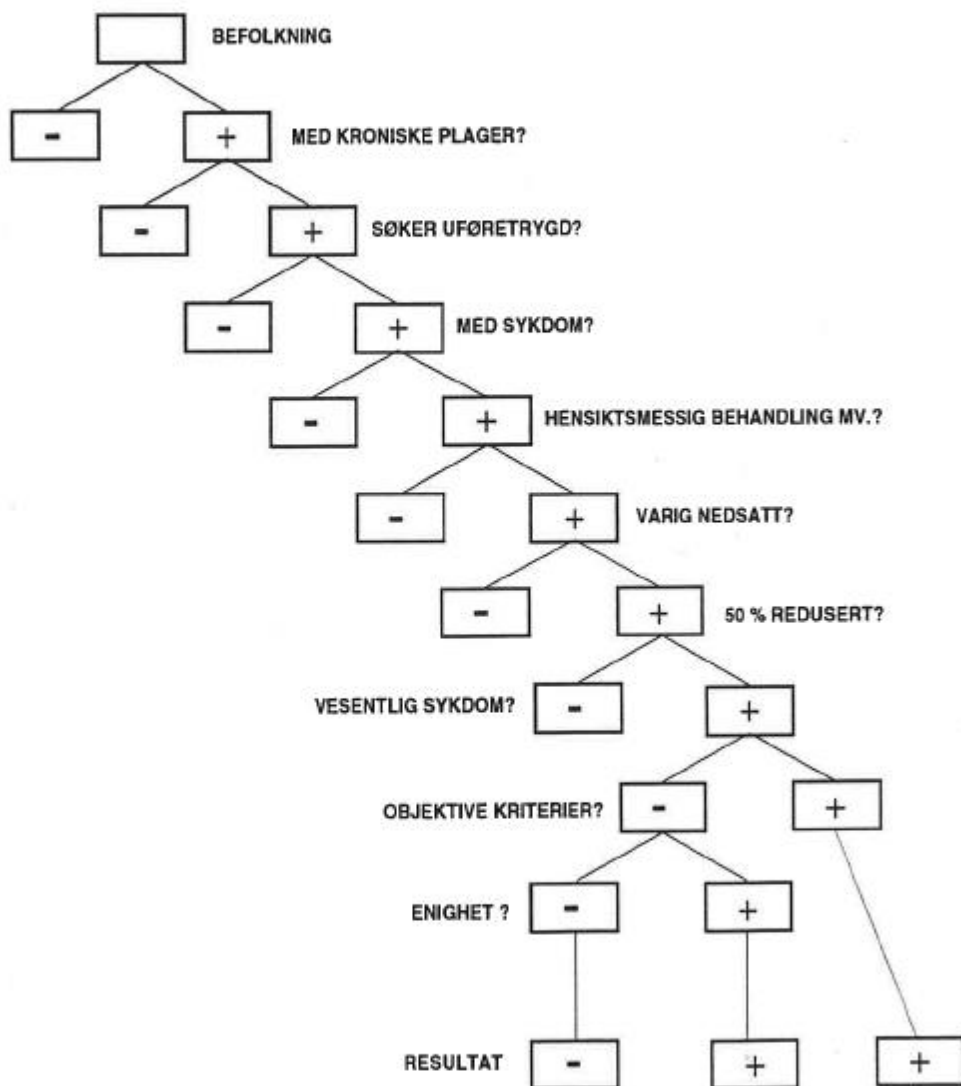
Gruppen oppfatter det slik at de innskjerpingene som introduseres i lov og forskrifter modifiseres noe i meldingene fra Rikstrygdeverket. De siterte deler av meldingene er stort sett i samsvar med gruppens vurderinger. I det følgende vil vi utdype vår oppfatning av hvordan disse retningslinjer best bør praktiseres.

4 Stadiene i uføresaker

I figur 1 har vi skjematisk anført stadiene i uføresaker.

Figur 1.

STADIENE I UFØRESAKER



Befolkningsundersøkelser de siste år har avdekket at kroniske plager er svært vanlig i befolkningen. Problemet er ikke å skille dem med plager og dem uten plager, men å identifisere dem som oppfyller Folketrygdens vilkår når de blir arbeidsuføre. Helsevesenets viktigste arbeid består i å forebygge at pasienter med kroniske plager kommer i en slik situasjon at søknad om uføretrygd blir nødvendig, dernest å behandle og på eventuelt å støtte pasienter i å få lovbestemte rettigheter.

Når pasienten har søkt om uføretrygd er det nødvendig å avklare hvorvidt plagene skyldes sykdom. I praksis vil det imidlertid dreie seg om pasienter som over lengre tid har gått til behandling i helsevesenet, som har vært sykmeldt, og vært på attføring, dvs. at helsevesenet både formelt og reelt har akseptert at pasientene er syke.

En viktig og vanskelig medisinsk avgjørelse er hvorvidt tilstanden er varig. I epidemiologisk terminologi er kronisk ofte definert som tilstander som varer utover tre måneder. Varighetskriteriet i trygden er betydelig strengere, uten at det er nærmere kvantifisert. En har i praksis ofte regnet med en nedre grense på minimum 2-3 år, men prinsipielt menes varig i betydningen livslang varighet. Mye av grunnen til usikkerhet vedrørende lettere psykiske lidelser og såkalte diffuse muskel-skjelettlidelser skyldes usikkerhet med hvorvidt de er varige, og hvorvidt innvilgelse av trygd i det enkelte tilfelle kan bidra til å befeste symptomene, eller til å gi en gunstig trygghet og avlastning.

Hvorvidt tilstanden er ferdig behandlet er oftere lettere å besvare, mens hvorvidt ertvisevnen er minst 50% redusert er en mer komplisert avgjørelse. Denne vurderingen er imidlertid i liten grad medisinsk fundert. Det neste trinn, hvorvidt reduksjonen i vesentlig grad skyldes sykdom er i større grad et medisinsk anliggende. Dette er en vurdering som i høy grad vil være gjenstand for faglig kvalifisert skjønn hos legen.

Neste ledd er i følge dagens prosedyre å avgjøre hvorvidt det foreligger objektive kriterier på sykdom. I tilfelle manglende objektive kriterier skal det foreligge det som i forskrifter kalles en bred medisinsk-faglig enighet om vurderingen i det enkelte tilfellet.

5 Gruppens vurdering

5.1 Generelt

Gruppen vurderer det slik at den dramatiske nedgang i tilgang på nye uførepensjonister skyldes flere forhold, men særlig en generell innskjerping i tildelingskriteriene. Vi tror ikke at dette spesielt relaterer seg til presiseringer av typen "sykdomsbegrep som er vitenskapelig basert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis" og spesiell oppmerksomhet vedrørende "tilstander

uten objektive diagnostiske funn", dette blant annet fordi nedgangen begynte før innføring av nye regler. Det er et mål at flere pasienter, det være seg opererte kreftpasienter, hjertepasienter, pasienter med nervøse lidelser eller pasienter med smerte fra muskel-skjelettsystemet kan være i arbeid lenger. Dette forutsetter imidlertid at en ser på alle pasientgrupper ut fra ny medisinsk innsikt. De reviderte lover og forskrifter tyder på at trygdemyndighetene først og fremst har hatt pasienter med lidelser "uten objektive diagnostiske funn" i tankene. Vi tror at dette er en uheldig fokusering på spesielle pasientgrupper, som for det første kan bidra til å stigmatisere disse, for det andre kan bidra til å bremse en positiv utvikling som, om enn i varierende grad, bør gjelde alle pasientgrupper.

Synet på ro, hvile og ansvarsfritak som et ledd i medisinsk behandling har gjennom vårt århundre gjennomgått en dramatisk endring. Inntil lenge etter siste verdenskrig ble kuring i månedsvis ansett som en viktig behandling ved tuberkuløse sykdommer, mens kuring for magesår og langvarig sengeleie etter hjerteinfarkt var ansett for god medisin betydelig lenger. Både ved somatiske og psykiske lidelser er nå troen på ansvarsfritak og inaktivitet som medisinsk behandling blitt redusert. Utviklingen innen det medisinske fagfelt underbygger således intensjonene bak "arbeidslinja".

Vi vil imidlertid også understreke faren ved en ukritisk understrekning av fordelene ved aktivitet og ansvar. I en vanskelig situasjon på arbeidsmarkedet kan dette lett bli helse- og sosialpolitiske målsettinger uten reelt innhold. Det er viktig å peke på betydningen av individualisert bedømmelse av hva som er medisinsk hensiktsmessig for den enkelte. Selv om trygdevesenet har behov for entydige regler, må ikke dette behovet stenge for tolkninger som kan bidra til å fremme den enkeltes helse, trivsel og funksjonsevne, med eller uten uføretrygd.

5.2 Ad "sykdomsbegrep som er vitenskapelig basert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis"

Medisinen er et praktisk orientert fag som har vært mer styrt av praktiske, ofte teknologiske nyvinninger enn teoretisk fordypning. Medisinen fungerer til daglig ubekymret av mangel på et veldefinert vitenskapelig basert sykdomsbegrep. Behovet for et avklart sykdomsbegrep er ikke stort i den medisinske hverdag, men dukker opp f. eks. i forbindelse med diskusjon omkring forebyggende og helsefremmende arbeid. Også prioriteringsdiskusjoner har gjort behov for en avklaring av sykdomsbegrepet ønskelig. Vi anser fordeling av trygdemidler som en del av denne prioriteringsdebatt.

Når det i forskriftene stilles krav til at det foreligger en sykdom og at det skal legges til grunn et sykdomsbegrep som er vitenskapelig basert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis, kan

dette tolkes på forskjellige måter. Det er mulig å identifisere to forskjellige sykdomsbegrep i medisinen historie. Det ene er et essensialistisk eller verdinøytralt sykdomsbegrep. I følge dette syn ansees sykdom som avgrensede, objektive enheter som det er den medisinske vitenskaps oppgave å identifisere og beskrive. I følge det andre syn er sykdom et verdiladet og relasjonelt begrep som bestemmes i forholdet mellom den medisinske vitenskap, plager og ressurser hos den enkelte og samfunnets krav og forventninger. I de fleste sammenhenger i den medisinske hverdag vil det ikke ha noen betydning hvilket sykdomsbegrep en opererer med, da det er utbredt enighet om hvilke personer som skal identifiseres som syke. For de pasientgrupper vi skal se spesielt på, vil det imidlertid ha stor betydning hvilket sykdomsbegrep vi aksepterer. Selv om det er noen som i dag vil forsvare et essensialistisk eller verdinøytralt sykdomsbegrep, er det forbundet så store teoretiske vanskeligheter med dette sykdomsbegrep at de fleste har avvist dette som uholdbart. Når en person identifiseres som "syk" vil det derfor i prinsippet ofte være nødvendig å trekke inn forhold utenfor den medisinske vitenskap.

Innen deler av medisinen har man sett behov for et "utvidet sykdomsbegrep" der enhver pasient vurderes utfra en somatisk, en sosial og en mental dimensjon. Denne sykdomsoppfatning er videreutviklet og satt ut i praksis ved den pasientsentrerte arbeidsmetode, der pasientens synspunkter, oppfatninger, bekymringer og forventninger tillegges stor vekt og supplerer legenes tradisjonelle medisinske tilnærming.

Mens arbeidslinja har sin parallell i medisinen økte tro på aktivitet og ansvar for egen helse, er den pasientsentrerte arbeidsmetode det medisinske motstykke til det sosialpolitiske mål om brukermedvirkning. Den tolkning av forskriftene vi har skissert ovenfor tilsier at myndighetene fraviker brukerperspektivet. Dersom pasientens synspunkt ikke skal tillegges grunnleggende betydning søker man svar på problematiske sosiale forhold ved en tradisjonell medisinsk-essensialistisk tilnærming, der spørsmål om mennesker skal få trygd eller ikke gjøres til et medisinsk anliggende som ideelt kan avgjøres i laboratorier.

Vi vil konkludere med at det er vanskelig å operere med et sykdomsbegrep som er vitenskapelig basert i den forstand at det er den medisinske vitenskap som bestemmer hvem som er syk ved å fastslå at det foreligger en objektivt definerbar tilstand i individet. Når en skal fastslå om en person er syk eller ikke, vil det alltid være nødvendig å se individets funksjonsnivå i forhold til de omgivelser han eller hun befinner seg i, og i forhold til personlige ressurser han eller hun har. En person kan da være syk i én kontekst men ikke i en annen kontekst. Forskriftenes krav om at sykdomsbegrepet skal være vitenskapelig basert og allminnelig anerkjent i medisinsk praksis må derfor forstås dithen at det ikke skal være vilkårlig eller tilfeldig hvem som blir definert som syke og hvem som ikke blir det. Det må være mulig å gi grunner for en

sykdomsdiagnose, og disse grunner må være tilgjengelige for vurdering og kritikk av andre. Kravet må derfor tolkes til å bety at en sykdomsdiagnose ikke bare kan bygge på en enkelt leges spesielle oppfatninger.

Manglende avklaring representerer stort sett få problemer i yrkesutøvelsen, men kommer klarest til uttrykk i vurdering av de tilstander som nevnes spesielt, tilstander som i hovedsak er basert på individenes rapportering av smerter og plager. Her vil man kunne observere ulike syn blant ulike medisinske yrkesutøvere. Som anført i forrige avsnitt vil en uføresak være så langt ut i et sykdomsforløp at avgjørelsen hvorvidt pasienten har en sykdom eller ikke både formelt og reelt er tatt for lang tid siden. Vi mener derfor ikke en medisinsk teoretisk avklaring av sykdomsbegrepet vil være til stor hjelp for å avklare rettigheter i henhold til regler om uførepensjon.

5.3 Ad "uten objektive diagnostiske funn"

Forskriftene har et krav om at "ved lidelser uten objektive diagnostiske funn er vilkåret i 1. og 2. ledd bare oppfylt dersom det antas å ville foreligge bred medisinsk-faglig enighet om vurderingen i det enkelte tilfellet".

Medisinens viktigste diagnostiske redskap er samtalen mellom legen og pasienten. Pasientenes egenrapportering av smerter og plager er fortsatt den viktigste vei til en riktig diagnose, til bedømmelse av diagnosens konsekvenser for enkeltindividet og for å ta beslutninger om hvilke medisinske intervensjoner som skal velges. Tildeling av trygdeytelser er en virkningsfull og kostbar intervensjonsmetode.

Legen sammenholder pasientens egenrapportering av plager og symptomer med sin medisinske kunnskap og vurderer i hvilken grad tilleggsundersøkelser er nødvendig for å finne frem til en medisinsk konklusjon. Forskningen viser at i de fleste tilfelle er det de subjektive symptomer, og ikke de objektive funn, som er legens grunnlag for å stille diagnose. Dette betyr ikke at legen passivt aksepterer alt som blir sagt, men at pasientens utsagn har betydelig relevans når målet er å finne ut hva pasienten feiler.

Ved noen tilstander kan legen påvise avvikende funn hos pasienten, ved hjelp av klinisk undersøkelse, blodprøver eller billeddiagnostikk (røntgen osv.). Slike funn, som ofte kalles "objektive", kan bidra til å styrke kunnskapsgrunnlaget for diagnosen, f.eks. hos pasienter med brystmerter som kan diagnostiseres som hjerteinfarkt. Men ofte kommer legen frem til konklusjonen uten at objektive funn er gjort.

Ikke sjelden er det manglende samsvar mellom symptomer og objektive funn ved mistanke om sykdom. En pasient med uttalte forkalkninger i ryggraden kan være frisk og symptomfri. Det foreligger altså objektive funn, men hverken symptomer eller sykdom. En pasient med eggstokk-kreft i tidlig fase kan ha en god allmenntilstand og ikke merke noe galt fra kroppen. Det foreligger objektive funn og sykdom, men ikke symptomer. En pasient med magekatarr kan ha en helt normal mageslimhinne. Det foreligger symptomer og sykdom, men ikke objektive funn.

Sosialantropologene bruker betegnelsen "illness" om sykdom slik pasienten opplever den, og "disease" om sykdom slik legen oppfatter den. Eksempelene ovenfor viser hvordan vi kan stå overfor "illness with disease" (hjerteinfarkt), "disease without illness" (eggstokk-kreft i tidlig fase), og "illness without disease" (magekatarr).

Kronisk generaliserte muskelsmerter er eksempel på "illness without disease", altså en tilstand der det foreligger subjektive symptomer uten objektive funn. Vi kan imidlertid ikke på dette grunnlag hevde at det ikke foreligger sykdom. En rekke andre tilstander som utvilsomt hører inn under sykdomsbegrepet (angina pectoris, depresjon, irritabel tykktarm, enkelte tilfeller av lungebetennelse) kjennetegnes også av at diagnosen stilles uten at det foreligger objektive funn. Dette er altså ikke noe som spesielt gjelder for muskel/skjelettplager eller lettere psykiatriske tilstander.

Våre myndigheter og legfolk opererer ofte med et dikotomisert syn på sykdom. Enten er man syk eller er man ikke syk. Også for sykdommer med objektive diagnostiske funn er det ofte et kontinuum fra helt frisk til alvorlig syk. Hypothyreose (lavt stoffskifte) belyser dette. Heller ikke dette er en enten eller situasjon. Også her dreier det seg om et kontinuum der det er en betydelig gråson. Hvor grensen skal settes i dette kontinuum kan ikke finnes ved henvisning til resultatene fra såkalte objektive diagnostiske funn, men vil også være avhengig av andre forhold, som f.eks. de til enhver tid eksisterende behandlingsmuligheter. Har vi en god behandlingsform uten bivirkninger kan pasienter med moderate avvik tilbys behandling, er behandlingstilbudene mangelfulle eller belemret med bivirkninger vil også dette innvirke på hva som vurderes som sykt. Uansett vil pasientens egenrapportering av plager spille stor rolle. Med disse betraktningene ønsker vi å understreke at det ikke er noe klart skille mellom pasienter med og pasienter uten objektive diagnostiske funn og at egenrapportering nesten alltid vil være et av våre viktigste holddepunkter når vi skal foreta den siste samtlende vurdering av hvilke tiltak som bør iverksettes.

Vanlige subjektive plager er angst, nedstemthet, smerte og tretthet. Enkelte subjektive symptomer er ansett for å være uttrykk for psykiske sykdommer, nevroses (angst og nedstemthet), mens smerter og tretthet har vært oppfattet som resultat av somatisk sykdom. Symptomene tretthet og smerte har derfor fått en annen kulturell betydning enn angst og depresjon. I dagens situasjon er fortsatt nevrosebegrepet allment annerkjent, mens det hersker uenighet om vurdering av symptomene tretthet og smerter uten objektive diagnostiske funn. Ulike diagnostiske betegnelser er blitt brukt for å beskrive disse tilstandene, fibromyalgi og kronisk tretthetssyndrom har fått størst internasjonal oppmerksomhet. Men fortsatt mangler vi kunnskap om hva som forårsaker slike plager og hva som eventuelt er plagenes organiske grunnlag. Likevel foreligger det bred medisinsk enighet om at det finnes tilstander som kan beskrives og defineres med disse betegnelser.

Det som særpreger symptomene tretthet, smerte, angst og depresjon er at dette er plager som de aller fleste mennesker har i varierende grad. Derfor kan det oppstå problemer med å sette en grense mellom dem som har disse plager som en naturlig del av et komplisert liv, og dem som er så plaget at de skal kunne rubriseres som syke. I trygdemedisinsk sammenheng er heller ikke dette den mest problematiske avgrensing. Hvis vi kan enes om operative sykdomsdefinisjoner vil fortsatt spørsmålet gjenstå når sykdommer er så alvorlige og så funksjonsinnskrenkende at individet bør få trygd. En alternativ definisjon av fibromyalgi er personer med kroniske utbredte muskelpager av en slik grad at de ikke fungerer tilfredsstillende i sosial og yrkesmessig sammenheng.

"Objektive diagnostiske funn" må forstås som et krav om at trygdesystemet har behov for dokumentasjon angående de medisinske forhold når uføretrygd skal vurderes. En funksjonsvurdering vil trolig gi mer relevant kunnskap enn årsaksutforskning for den enkelte pasient med slike plager.

Ved tilstander der objektive funn har relevans som dokumentasjon, f.eks. der en vevsprøve kan bekrefte at pasienten lider av en betennelsestilstand i tarmsystemet, vil det være viktig å fremlegge slike funn som del av det samlede informasjonsgrunnlaget. Men av grunner som er beskrevet ovenfor, vil de objektive funn ofte ikke fungere som enkle kriterier på hvorvidt det foreligger sykdom og uførhet eller ikke. I slike tilfeller vil det være behov for andre former for dokumentasjon som kan godtgjøre at det etter en medisinsk vurdering foreligger sykdom og uførhet.

Av den plass objektive funn har i regelverk og forskrifter, antar vi at man har regnet disse som særlig pålitelig dokumentasjon for trygdemessige formål. Medisinsk sett kan man ikke gi

objektive funn status som et spesifikt, nødvendig og tilstrekkelig kriterium for sykdom/uførhet. Gruppen vil derfor fraråde at objektive funn alene gis status som sykdomskriterium.

Vi vil imidlertid tilrå at det kreves fremlegging av all informasjon som legen har brukt som utgangspunkt for sin medisinske vurdering. I noen tilfeller vil objektive funn inngå som en relevant del av dette, i andre tilfeller er spørsmålet om objektive funn uten relevans for den medisinske bedømming av sykdom og uførhet. I den grad pasientens subjektive symptomer utgjør en sentral del av informasjonsgrunnlaget må Trygdeetaten kunne kreve at legen redegjør for sin medisinske vurdering av pasientens utsagn, slik at det blir klart at legen ikke bare fungerer som en passiv rapportør.

Gruppen tror ikke den medisinske vitenskap vil kunne bidra til en trygdemessig operativ avklaring av sykdomsbegrepet. Vi tror heller ikke løsningen på problemet er en intensivert jakt på objektive diagnostiske funn, men en akseptering av at denne type pasienter finnes, og vil finnes uansett om enkelte av dem for fremtiden vil vise seg å ha tilstander der også laboratorieundersøkelser eller andre "objektive" undersøkelser vil kunne påvise avvik. I trygdemedisinsk sammenheng bør vi konsentrere mer oppmerksomhet om å utvikle metoder for å vurdere funksjon og ressurser, enn på en formålsløs søken etter såkalte objektive diagnostiske funn.

5.4 Ad "bred medisinsk-faglig enighet om vurderingen i det enkelte tilfelle"

Vi vurderer det slik at "bred medisinsk-faglig enighet" f.eks. når det gjelder kroniske utbredte muskel/skjelettplager gjelder tilstanden som sådan, ikke nødvendigvis enighet om hva som ligger til grunn for tilstanden eller hva som er effektiv behandling. På disse punktene mangler vi fortsatt kunnskap og meningene er svært delte. Dette står imidlertid ikke i motsetning til det å gjøre en kvalifisert faglig begrunnelse i det enkelte tilfelle, basert på foreliggende kunnskap.

Ethvert tilfelle kan bli vurdert på flere nivåer, av pasienten selv, av behandlende lege, av basisteam, av rådgivende lege og spesialist. Vi mener at for mange av disse pasientene, spesielt de yngste vil det være faglig korrekt at behandlende lege henviser for å få en "second opinion". Det vil sålede i mange tilfeller foreligge spesialistuttalelser som ledd i den diagnostiske og terapeutiske utredning. Vi vil imidlertid understreke at innhenting av slike spesialistuttalelser bør skje i samråd med behandlende lege for å hindre unødig dobbeltarbeid, og for å sikre at faglige vurderinger av diagnose, prognose og behandlingsopplegg samkjøres med trygdemedisinske vurderinger.

Vi vil understreke at bred medisinsk enighet knapt kan defineres kvantitativt. Det er mer problemets karakter enn antall uttalelser som vil være avgjørende. I denne situasjonen mener vi at allmennpraktiserende leger med kjennskap til en pasient gjennom år er de beste til å foreta den første totalvurdering av pasientens sykdom, pasientens ressurser, pasientens funksjonssvikt og konsekvensene av funksjonssvikten. Det kan imidlertid være aktuelt å be om primærlegens vurdering om hvorvidt tildelingskriteriene er fylt på en mer direkte måte enn tilfellet er idag.

Vi mener også at erfaringene med basisteam, på tross av innkjøringsproblemer har vært positive, og at dette er et forum der pasientens og primærlegens synspunkter kan bli fremlagt med mulighet for overprøving. Vi mener de omtalte meldinger beskriver behovet for spesialisterklæringer på en rimelig måte. En undersøkelse av trygdeerklæringer vedrørende pasienter med muskel-skjelettplager og lettere nervøse plager viser at det foreligger en spesialisterklæring i de aller fleste tilfellene. I de vanskelige vurderinger av pasientenes funksjonsevne kan også andre bidra vesentlig, f.eks. bedriftsleger, personalansvarlig i den bedrift der vedkommende har vært ansatt og arbeidsmarkedsetaten. Understrekingen av behov for medisinsk-faglig enighet må ikke nedtone den faglige kyndighet til øvrige aktører, som ofte kan yte viktig bidrag i vurdering av pasientens funksjonsnivå.

5.5 Ad "uten hensyn till arbeidsmarkedsforhold m.v."

Gruppen er ikke eksplisitt blitt bedt om å kommentere de nye forskriftenes pkt. II § 3 annet ledd: "Ved vurderingen av om årsakskravet er oppfylt skal det legges vekt på om søkeren uten hensyn til arbeidsmarkedsforhold m.v. ville hatt vanskeligheter med å beholde eller oppnå arbeidsinntekt på grunn av funksjonsnedsettelsen, jf. § 1". Denne formuleringen kan reise tvil om hvorvidt de muligheter en arbeidstaker faktisk har på arbeidsmarkedet skal tillegges vekt, og vi mener dette kan være særlig aktuelt for de pasientgruppene vi er bedt om å kommentere.

Dersom det ikke foreligger funksjonssvikt som skyldes sykdom, skade eller lyte, vil bestemmelsen være uproblematisk, arbeidsledighet gir i seg selv ikke rett til uførepensjon. Hvis bestemmelsen på den annen side tolkes slik at arbeidslivets krav og muligheter ikke skal tas i betraktning ved vurdering av ervervsmessig uførhet, kan bestemmelsen bidra til en urimelig anvendelse av sykdomsbegrepet. Vi viser til gruppens syn på sykdom som "... et relasjonelt begrep som bestemmes i forholdet mellom den medisinske vitenskap, plager og ressurser hos den enkelte og samfunnets krav og forventninger".

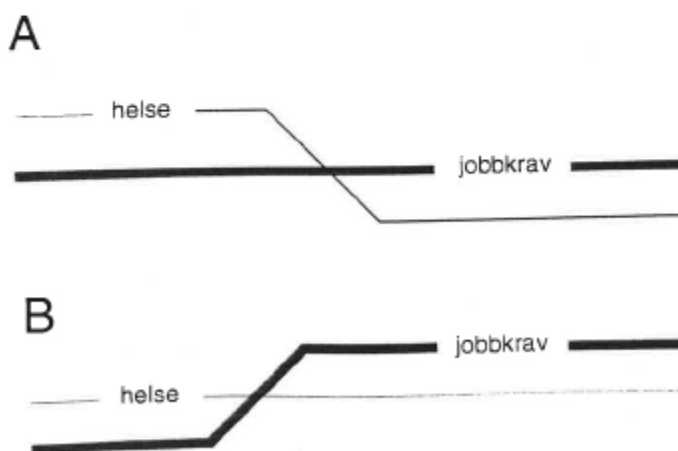
Gruppen har understreket at plager, f.eks. kroniske muskel-skjelettplager, er svært hyppige i befolkningen uten at dette nødvendigvis tilsier at vedkommende skal uførepensjoneres. Også andre kroniske sykdommer forekommer hyppig, og svært mange er i fullt arbeid på tross av

kronisk sykdom. Andelen personer med kroniske sykdommer øker med alderen, og gruppen eldre vil således lettere falle ut av arbeidsmarkedet ved endringer i krav på arbeidsplassen eller hvis de mister arbeidet som ledd i rasjonalisering eller som følge av bedriftsnedleggelse.

Når slike arbeidstakere mister jobben eller kommer i klemme på arbeidsmarkedet, ser vi iblant at tidligere helseplager kan anta en annen og mer betydningsfull rolle i den enkeltes liv. Det kan inntre en uhensiktsmessig fokusering på den enkeltes helsesvikt, selv om det er forhold på arbeidsmarkedet som utløser overgangen fra å oppleve seg som "kollektivt oppsagt" til "individuelt syk". En slik endret selvopplevelse hos den arbeidsledige kan ta fra måneder til år, og inntre med stor styrke når den arbeidsledige opplever at nye jobb-krav eller krav til flytting eller pendling utløser en relativ funksjonssvikt ("før kunne jeg gå og sitte og ta det som det passet, men den vaskejobben de nå byr meg, kan jeg ikke klare med den ryggen min.....").

Når pasienter i slike situasjoner søker uførepensjon, oppstår det lett uklarhet om uførheten skyldes "sykdom, skade eller lyte", altså om det medisinske vilkår er tilstede. Vi kan anskueliggjøre dette problemet ved å skissere forskjellige "uføretypologier", basert på forholdet mellom pasientens funksjonsnivå og de krav arbeidslivet stiller (figur 2). Den situasjonen man vanligvis forestiller seg innebærer at en ny sykdom, eller en forverring av sykdom, medfører at funksjonsnivået faller under det nivået jobben krever (A, av Westin gitt betegnelsen Type I-uførhet). Berettigelsen av uførepensjon blir da sjelden dratt i tvil.

Figur 2. Forholdet mellom jobbkrav og helse (etter Westin)



For mange vil imidlertid situasjonen være som B (Westin type II uførhet) der endrete jobbkrav avdekker en relativ funksjonssvikt. Selv om slike situasjoner kan berettigje innvilgelse av uførepensjon, stilles det ofte større krav til omfanget av helseplager.

Det er gruppens oppfatning at man ikke kan se bort fra de reelle krav som den enkelte stilles overfor på arbeidsmarkedet, og at det vil vere situasjoner der personer med kroniske sykdommer kan vere berettiget til uførepensjon, selv om det ikke har inntrådt "målbar" forverring av en tilstand som under mer ideelle forhold lot seg forene med et lønnet arbeid.

På dette punktet har det alltid vært en viss uklarhet i Folketrygdlovens bestemmelser om hva det vil si å vere "varig ervervsmessig ufør i det vanlige arbeidsliv", skal en slik vurdering baseres på søkerens funksjonsnivå i forhold til et arbeid som vedkommende mestret, men nå har mistet, eller på de krav som eventuelle nye jobber vil stille, eventuelt med pendling eller flytting? Formuleringen i Folketrygdlovens §8-3 om at det "skal tas hensyn til den trygdedes reelle muligheter for ervervsinntekt eller innsats i *ethvert arbeid* som han kan utføre..."(vår utheving), kan i sin strengeste fortolkning innebære at svært få personer er berettiget til uførepensjon.

Gruppen vil anta at man ved praktisering av forskriftene legger et strengere krav til grunn enn tidligere, men at man ikke går tilbake til et "essensialistisk" syn på sykdom som ser bort fra at uførhet må vurderes som et forhold mellom den enkeltes søkers funksjonsnivå og de krav arbeidslivet stiller.

5.6 Ad de spesielle gruppene

Vi har først og fremst konsentrert oss om pasienter med muskel-skjelettplager. Mye oppmerksomhet har vært rettet mot denne gruppen fordi antall uføretrygdede har økt spesielt sterkt i denne pasientkategorien. Problemet er imidlertid minst like stort når det gjelder lettere psykiske lidelser. Også her foreligger et kontinuum fra vanlige plager hos vanlige folk til plager av en slik art at de, ofte som resultat av plagenes konsekvens blir klassifisert som sykdom.

Ved lettere psykiske lidelser menes blant annet personlighetsavvik med bevart virkelighetsoppfatning, nevrosar og nevroselignende tilstander og mindre alvorlig grad av psykisk utviklingshemming. Disse tilstander må vurderes ut fra symptomintensiteten, i hvilken grad pasienten er plaget av symptomene, og særskilt i hvilken grad tilstanden har varig innvirkning på arbeidsevnen, ervervsevnen og dagliglivets funksjoner. Mentale dysfunksjoner svarer ikke til noen avgrensede, psykiske lidelser og må antas brukt på linje med begrepet lette psykiske lidelser.

Ofte vil personlighetsavvik føre inn i en vond sirkel der det blir et samspill mellom personlighet, reaksjoner og det psykososiale miljø. Et eksempel på dette vil være en person med betydelige mellommenneskelige kontaktproblemer som stadig gir brutte nærkontakter, eventuelt kombinert med rusmisbruk og suicidalforsøk, et mønster man ikke makter å bryte på tross av langvarig kontakt med helsevesenet. Her bør personlighetsavviket legges til grunn ved vurderingen og de psykososiale problemer oppfattes som sekundære.

På linje med de nye bestemmelser vedrørende krav om sykepenger, mener vi at psykososiale problemer som sådanne ikke er å betrakte som sykdom. Psykososiale problemer som ikke gir rett til sykepenger skulle således heller ikke være aktuelle som grunnlag for tilståelse av uførepensjon. Psykososiale problemer svarer heller ikke til noen bestemt diagnose eller diagnosegruppe. Det er bare i den utstrekning psykososiale problemer (som f.eks. tap av arbeid, ektefelle eller barn, skandalisering el.) gir symptomer, dvs. at de er årsak til eller grunnlag for symptomer/syndromer/sykdommer at de har betydning.

Innskjerping i regelverket gjelder også eldre arbeidstakere, men de siterte meldinger åpner for å inkludere alder som en vesentlig faktor i de endelige vurderinger om hvorvidt en person skal tilstås uførepensjon.

Eldre arbeidstakere belyser hvorledes enkeltindivider fungerer i forhold til sine omgivelser, forholdet mellom enkeltindividets ressurser, dets evne til å mestre utfordringer og omgivelsenes krav. Med økende alder avtar arbeidskapasiteten f. eks. når vi bruker mål som maksimalt surstoffopptak. Spesielt for personer i fysisk anstrengende yrker vil en med årene ha mindre overskudd til å takle arbeidslivets krav. Arbeid som for noen er en kilde til inspirasjon og personlig vekst kan lett bli et ork der fritid og ferier knapt holder til å fylle opp batteriene. Hos personer som i det daglige fungerer marginalt kan små endringer i helsetilstanden eller tilsvarende endringer i jobbkrav få store konsekvenser slik det fremgår av fig. 2. Dess mer marginalt man fungerer i det daglige f.eks. pga. alderssvækkelse, mindre alvorlige kroniske sykdommer, psykososial mistilpasning, små intellektuelle evner eller liten utdanning, dess mindre skal det til av ny sykdom eller forverrelse av tidligere sykdom før en i praksis er arbeidsufør (A) og dess mindre skal det til når det gjelder økte/endrete jobbkrav for at det samme skal skje (B).

Velferdssamfunnets behandling av eldre arbeidstakere på vei over i pensjonistenes rekke, stiller andre slags krav til ivaretagelse av individenes verdighet enn hva som er tilfelle for yngre pasienter. Yngre mennesker må tåle en runddans mellom helsevesen, arbeidsmarkedet og

trygdeetat. Noen må akseptere å bli sendt på attføringsopplegg som de personlig kan føle som lite meningsfylt. Dette bør ikke gjelde de eldre arbeidstakerne.

Utvalg for å utrede overgang fra yrkesaktivitet til pensjon for eldre arbeidstakere har nylig levert sin innstilling (Fra arbeid til pensjon. NOU 1994:2). Målsettingen er klar, å få eldre arbeidstakere til å forbli i yrkeslivet lenger. Vi er enige i denne målsettingen, men tror samtidig at en liberal og imøtekommende holdning overfor eldre som ikke lenger klarer å fungere i yrkeslivet, er en viktig trygghet for dem som ønsker å prøve seg så lenge som mulig. Vi vil driste oss til å sammenligne med målsettingen at eldre mennesker skal få bo hjemme så lenge som mulig, den kanskje viktigste metode for å oppnå dette mål er at pasienter som trenger innleggelse i sykehus eller sykehjem behandles på en rask og verdig måte. Forøvrig vil vi også her påpeke faren med en ukritisk understreking av fordelene med "arbeidslinja". Enkelte eldre arbeidstakere presser seg unøddig for å stå løpet ut, til de er 67 år. Å gå over i pensjonistenes rekke, fysisk og psykisk nedkjørt er en dårlig start på en pensjonisttilværelse som også kan bli samfunnsøkonomisk kostbar.

6 Vedlegg

Vi har i vår innstilling valgt ikke å gi referanser til artikler, bøker og utredninger. Vi har imidlertid valgt å vedlegge et notat utarbeidet av medlem av konsensusgruppen, Kirsti Malterud: "Objektive funn - diagnose - sykdom".

OBJEKTIVE FUNN - DIAGNOSE - SYKDOM

Professor dr.med. Kirsti Malterud
Seksjon for allmennmedisin - Universitetet i Bergen

Hensikten med dette notatet er å synliggjøre noen av de kulturelle, sosiale og normative forutsetninger som ligger til grunn for forståelsen av diagnoser og sykdom i vårt samfunn. For dette formålet vil jeg konsentrere meg om teori og empiri som kan belyse betydningen av såkalte objektive funn som kriterier for medisinsk diagnostikk.

Innledningsvis presenterer jeg en sykdomsmodell som tilsynelatende har bred oppslutning som ideal blant fagfolk og legfolk i vår kultur i dag. Ut fra idehistoriske perspektiver og empiriske realiteter vil jeg imidlertid stille spørsmålstegn ved denne modellens gyldighet og anvendelighet i klinisk praksis. Deretter drøfter jeg noen sosiale og kulturelle implikasjoner av sykdom og diagnosebruk. Til slutt gjennomgår jeg noen aktuelle sykdomsdefinisjoner, spesielt med sikte på operasjonalisering av grenseoppganger som trykkesystemet skal forvalte.

MEDISINSKE IDEALER OG ESSENSIALISME

Legens oppgaver er å finne ut hva pasienten ønsker hjelp med, utrede de medisinske omstendighetene omkring dette, og sørge for adekvate tiltak i samarbeid med pasienten (1,2).

Denne prosessen bygger ofte på en idealforestilling om at sykdommen er utløst av en bestemt årsak, og at den har et organisk, patoanatomisk korrelat som fører til påvisbare forandringer ("*objektive funn*") og opplevde fornemmelser ("*subjektive symptomer*") (3). Den diagnostiske prosess skal lede fram til en medisinsk konklusjon der sykdommen identifiseres og dermed får et navn ("*diagnosen*"). Når diagnosen er stilt, foreligger det etter dette en årsaksforklaring som skal utgjøre grunnlaget for behandling, forebygging og prognose (4).

Medisinsk problemløsning beskrives ofte som en vitenskapelig prosedyre der kliniske data innhentes fra pasienten og analyseres i en hypotetisk-deduktiv strategi (4). Mange mener at det foreligger et prinsipielt skille mellom "objektive funn" og "subjektive symptomer" (3), der funnenes etterprøvbarehet gjør dem til mer troverdige kliniske fakta enn symptomene.

Den sykdomsmodellen som her er beskrevet, innebærer en oppfatning av at det foreligger et klart skille mellom sykdom og helse, og at dette skillet kan identifiseres i form av patologiske funn. Den bygger på en forestilling om at sykdommer er velavgrensede og materielle realiteter, uavhengig av kontekst og fortolkning. I henhold til dette synet gir altså diagnosen navnet på en stabil, universell og essensiell enhet. Klassifikasjonssystemenes oppgave blir da å sortere en gitt virkelighet (3,5).

En slik sykdomsforståelse hører hjemme i en *essensialistisk* tradisjon som har preget vestens vitenskap og filosofi helt fram til dette århundre (6). Den representerer et forenklet og statisk syn på kroppslige prosesser som moderne biologi og fysikk forlengst har forlatt til fordel for en erkjennelse av de komplekse systemer og prosesser som livet består av (7). Men fortsatt lever den medisinske essensialisme i beste velgående som teoretiske idealer.

MEDISINSKE REALITETER

Essensialismens monokausale, lineære sykdomsmodell passer godt for forståelse av enkelte infeksjonsmedisinske tilstander. Streptokokk-tonsillitt forårsakes f.eks. av streptokokker, som kan påvises mikrobiologisk og immunologisk. Penicillin dreper streptokokkene effektivt, og pasienten blir frisk. I en slik medisinsk virkelighet får diagnosen prediktive medisinske implikasjoner og innebærer rasjonelle handlingsvalg. Men i forhold til en stor del av de vanlige kliniske tilstandene gir den essensialistiske sykdomsmodellen utilstrekkelig forklaringskraft. Dermed blir den vanskelig å anvende for praktiske formål.

Den som har vært forkjølet, vet at grensene mellom syk og frisk kan være uklare. Jeg kjenner meg ikke frisk, men er ikke syk nok til å være hjemme fra jobben. Den som har hatt stramme nakkemusklene, vet at symptomer og plager kan ha mange og sammensatte årsaker. Vi kan kanskje identifisere en årsaksfaktor, f.eks. uheldige ergonomiske belastninger, men dette er likevel ikke alltid nok til å tilby effektiv behandling ved å intervenere i forhold til årsaken. Slik er virkeligheten.

De medisinske diagnoselistene er våre oversiktsbilder over de sykdomsenheter som vi kjenner til og har et navn på. Diagnoselistene gir en rekke eksempler på diagnoser som ikke oppfyller den essensialistiske sykdomsmodellens krav om kausalitet, patoanatomisk substrat, intervensjonsmulighet og prognostisk forståelse.

WHO's sykdomsklassifisering ICD-9 (International Classification of Diseases - 9th edition) inkluderer diagnoser på mange ulike nivåer, f.eks. årsaksdiagnoser (tuberkulose), patoanatomiske diagnoser (cancer mammae), deskriptive diagnoser (pityriasis rosea), funksjonsdiagnoser (obstipasjon) og symptomdiagnoser (abdominalsmerte) (8). For å dekke hele sykdomsuniverset, bruker man såkalte "restkategorier" som omfatter symptomer og ubestemte tilstander (9).

Med den allmennmedisinske diagnoselisten ICPC (International Classification of Primary Care) har man tatt konsekvensen av at legen møter en rekke helseplager som det ikke er mulig å klassifisere i form av en sykdomsdiagnose. ICPC har derfor en egen akse for diagnoseklassifisering på symptomnivå (10). I 59% av konsultasjonene konkluderer primærlegen med en symptomdiagnose - bare hos 12.7% av pasientene ble det stilt en klassisk sykdomsdiagnose (11).

KLINISK KUNNSKAP OG DIAGNOSTISKE STRATEGIER

Klinikeren anvender en rekke ulike kunnskapssøkende strategier for å skaffe seg innsikt i pasientens plager. Anamnese, klinisk undersøkelse, og tester er sentrale komponenter i det repertoar legen har til rådighet. I ulik grad medvirker disse komponentene til å gi kunnskap om hva akkurat denne pasienten feiler.

I dag har testene - teknologien i billediagnostikk og biokjemi - fått en framtrædende plass i medisinsk diagnostikk. Testene gir oss mye nyttig kunnskap, men det finnes også motforestillinger mot dem. For det første må vi forholde oss til risikoen for falskt positive funn, som med statistisk sikkerhet før eller senere dukker opp og skaper digresjoner og uro som må avklares. For det andre trenger vi å ta stilling til kulturelle forestillinger om at det alltid finnes en test som ikke har vært forsøkt eller som ennå ikke er oppfunnet, men som muligens kunne være nettopp det som ga svaret vi aldri finner. Dermed skapes ideer om at det alltid skal finnes et diagnostisk svar, eller at bare svaret fra maskinen er gyldig.

Empiriske studier av den diagnostiske prosess viser at klinikeren ofte bruker en rekke andre strategier for problemløsning enn en hypotetisk-deduktiv tilnærming. Jo mer erfaren legen er, desto større er repertoaret av diagnostiske tilnærminger (12). Når legen stiller diagnosen herpes

zoster med et gjenkjennende blikk ("pattern recognition"), er f.eks. ikke målet å falsifisere den initiale hypotesen, men snarere å arbeide systematisk for å bekrefte den (13).

Intuisjon inngår gjerne som en viktig komponent i et rasjonelt beslutningsmønster hos den erfarne kliniker (14). Mye god klinisk virksomhet bygger på uartikulert kunnskap (15) og refleksjon (13). Vi behøver ikke fornekte rasjonaliteten i den kliniske beslutningspraksis, selv om vi anerkjenner at den er en kompleks virksomhet der lovmessigheter fra vitenskapelig arbeid ikke alltid er relevante.

Ved en indremedisinsk poliklinikk viste det seg at 83% av diagnosene i hovedsak ble stilt på bakgrunn av sykehistorien, uavhengig av de kliniske funn og laboratorieprøvene (16). I praksis utgjør altså samtalen og samhandlingen mellom legen og pasienten grunnsteinen i den kliniske kunnskapssøkende prosessen. Den kliniske samtale er en metode for systematisk utveksling av medisinsk informasjon, like viktig ved diagnostikk og behandling av somatiske problemstillinger (f.eks. ulykker, gallestein og brokk) som ved psykosomatiske lidelser eller muskelskjelettplager. Samtalen blir en inngangsport for å forstå hvorfor akkurat denne pasienten har akkurat slike smerter - og det kan like gjerne dreie seg om å lokalisere en meget spesifikk somatisk tilstand, som å identifisere relevante belastningsfaktorer.

I denne samhandlingen sammenholder legen pasientens rapportering om subjektive plager med sin egen medisinske kunnskap og erfaring. Symptomene får altså en sentral plass som en basal informasjonskilde, - ikke i form av passiv vidererapportering fra legens side, men som avgjørende betingelser for at klinisk kunnskap skal kunne utvikles. Denne typen informasjon skiller seg ikke prinsipielt fra andre informasjonskilder som kan bidra til en diagnostisk konklusjon.

DEN MEDISINSKE BETYDNING AV SAMMENHenger

Medisinsk kunnskap er relativ - ikke bare i forhold til hvor lenge den varer, men også i forhold til hvor den skal brukes. Selv de "objektive funn" er relative og kontekst-avhengige. Bayesiansk sannsynlighetsteori viser at utsagnskraften av et prøvesvar varierer med forekomsten av den aktuelle sykdommen i den gruppen der prøven blir tatt (17,18). Den medisinske betydning av ett og samme prøvesvar er helt forskjellig, avhengig av i hvilken sammenheng prøven er tatt. Sannsynligheten for at en unormal leverprøve er tegn på leversykdom, er betydelig høyere på en poliklinikk for fordøyelsessykdommer enn hos primærlegen, selv om prøvesvaret er det samme.

Slike forutsetninger for fortolkning av biologiske variable som prøvesvar gjelder også for andre kliniske funn, som bilyd over hjertet eller kul i brystet. Dette forteller oss at en kontekstuell forståelse - innsikt i sammenhenger og rammebetingelser - er noe som ikke bare hører hjemme i de "erklærte" psykososiale områder av medisinen. Både virussykdommer (19) og kreft (20) påvirkes av hvordan folk har det med seg selv og sine omgivelser. Ennå vet vi lite om den innviklede dynamikken i samspillet mellom immunapparatet og livet selv - men vi vet nok til å vite at det er mye vi ikke vet, og at skillet mellom kropp/sjel og subjektivt/objektivt ikke lenger er like opplagt som tidligere.

Antropologene har vist oss hvordan sykdomsopplevelse og kultur skaper og former sykdom og helse (21), og hvordan tilsynelatende objektive funn fra eksperimentell medisinsk laboratorieforskning påvirkes av observatøren (22). Det er i dag også en økende erkjennelse av at klinikerne befinner seg i et beslutningsfelt der det ikke alltid finnes svar eller entydige løsninger på de spørsmål som melder seg (23,24).

Slik kunnskap har ledet til utvikling av nye modeller for medisinsk forståelse, som f.eks. Engels biopsykososiale modell (25), McWhinneys pasientsentrerte kliniske metode (26), og

Beckers "health belief model" (27). Vi har i dag teoretisk velbaserte veier til medisinsk kunnskap, ofte tverrvitenskapelige, som gir vesentlig bredere potensiale for innsikt og anvendelighet i forhold til dagens vanlige helseplager (både somatiske og øvrige) enn den essensialistiske sykdomsmodellen. Med henvisning til slike modeller blir det tydelig hvorfor de objektive funn vil være utilstrekkelige som kriterier for en diagnostisk konklusjon.

SYKDOM SOM SAMHANDLING - GYLDIGHET OG LEGITIMERING

Uhensiktsmessig samhandling kan føre til sykdom (vold kan gi skader, overspising kan gi fedme, mobbing kan gi depresjon), og sykdom kan påvirke samhandlingen mellom mennesker (smerter kan gi omsorgsbehov, funksjonsutfall kan gi arbeidsuførhet, medikamenter kan gi impotens). Sykdom vedrører ikke bare samhandlingen mellom pasienten og hennes nærmiljø, men også hennes forhold til helsevesenet, og eventuelt arbeidsgiver og trygdevesen.

Den diagnostiske kategorisering fungerte opprinnelig som et antatt prediktivt grunnlag for medisinsk handling. I vårt samfunn har diagnosen fått en funksjon som strekker seg langt ut over dette formålet. Diagnosen er nøkkelen til en rekke formaliserte og uformaliserte rettigheter. Det diagnostiske navn som eventuelt kan knyttes til et symptom-bilde har en sterk normativ funksjon, ved å representere avgjørende skillelinjer mellom syk og frisk, og mellom anerkjent og ikke anerkjent sykkelighet. Dette formålet kan på mange områder stå i konflikt med diagnosens medisinske prediktive formål. Likevel ser vi ofte at disse funksjonsområdene er utydelig sammenvevet i praksis.

Ut fra et kommunikasjonsteoretisk syn kan vi se på symptomer som meddelelser (28). Psykoanalysen fortolker symptomer som ubevisste ytringer, f.eks. ved at nakkesmerter blir en melding om noe ubehagelig som tynger (29). Sosiolingvistikken oppfatter kommunikasjon som en form for sosial samhandling, der partenes ytringer bidrar til å skape en felles virkelighet. Maktforholdene mellom samtalepartene avgjør hvem sine ytringer som gis gyldighet og anerkjennelse (30).

Det medisinske møtet mellom lege og pasient er et rom for forhandlinger der pasientens symptomer skal sammenholdes med legens funn på vei mot en diagnostisk konklusjon. I dette møtet er det legen som ekspert som har fullmakt til å anerkjenne eller avvise de symptomer som pasienten presenterer.

Pasienten er opptatt av å få et navn på plagene sine. Familie, kolleger og arbeidsgiver vil sjelden akseptere at pasienten er ute av funksjon uten at de får en gyldig medisinsk forklaring. Noen pasienter ønsker seg en diagnose for å forstå hvorfor de kjenner seg så elendige. Andre trenger et navn på plagene som et uttrykk for at legen har funnet ut av det. Atter andre ønsker seg diagnosen som sikkerhet for at symptomene ikke er tegn på farlig sykdom som kreft. Et navn på plagene kan av pasienten oppleves som en motvekt til frykten for å bli avfeid med merkelappen "bare nerver". Dersom symptomene leder til arbeidsuførhet, trenger pasienten medisinsk godkjenning av legen for at trygdekontoret skal utbetale økonomiske ytelser.

Selv om det medisinske møtet tilsynelatende foregår mellom to personer som forstår hverandre, befinner legen og pasienten seg i ulike medisinske livsverdener. Empiriske studier viser at legen og pasienten ofte snakker forbi hverandre, uten at legen oppfatter dette (31). Mye kan tyde på at kvinnelige pasienter opplever dette i større grad enn mannlige pasienter (32-34), og at det dermed foreligger en kjønnsskjevhet der kvinners medisinske språk ikke i tilstrekkelig grad gjøres gyldig. I slike situasjoner kan kunnskapsgrunnlaget for den diagnostiske prosess bli utilstrekkelig, ved at de subjektive plager ikke inkluderes på en relevant måte. Det er derfor all grunn til å rette oppmerksomheten mot helseplager som spesielt rammer kvinner, og som vi i dag ikke har fullgod medisinsk innsikt i. Økt vektlegging av pasientens egne utsagn kan bidra

til bredere forståelse av disse tilstander, både i møtet med den enkelte pasient og som ledd i den medisinske kunnskapsutvikling (35).

DIAGNOSEN - FAKTUM ELLER NOE MER?

King sier at det å diagnostisere reiser tre krav: For det første må vi ha en serie klasser eller kategorier å velge mellom. For det andre må det finnes et objekt som skal klassifiseres. Og for det tredje må vi gjennomføre den refleksjon og analyse som skal til for å klassifisere objektet (3). Diagnose og diagnostisering er altså språklige begreper som i prinsippet ikke er forbeholdt medisinerne.

Diagnostikkens viktigste betydning i klinisk praksis er å være et redskap for målrettet handling, som ledd i den medisinske beslutningsprosess (36). Men det viser seg at selv disse idealene har sine modifikasjoner. Med utgangspunkt i diagnosen som "a provisional formula designed for action", viser Howie at behandlingen like gjerne kan være symptomatisk, uten at en klar diagnose er stilt (37).

Medisinsk sett snakker likevel vi om "å stille rett diagnose", som betyr at legen identifiserer den egentlige tilgrunnliggende tilstand. Den aristoteliske tradisjon som dette bygger på, forutsetter at diagnosene er navn på sykdommer som foreligger som naturgitte enheter.

Men en rekke vanlig forekommende diagnoser er rent deskriptive, uten noen teoretisk forklaringsmodell. Diagnoseklassifikasjonene demonstrerer at det dreier seg om høyst heterogene enheter av vekslende presisjonsnivå. Systematiske populasjonsbaserte undersøkelser med endoskopi viser f.eks. at det er dårlig samsvar mellom symptomer og funn ved dyspepsi-diagnosen (38).

Oppfatningen om hva som kvalifiserer til en medisinsk diagnose, veksler med tiden. Både masturbasjon og homoseksualitet ble lenge regnet som sykdom. Selv innen samme kulturkrets kan identiske symptomer ha ulike diagnostiske navn fra land til land eller i forskjellige historiske perioder. Mens franskmannen lider av spasmodi og tyskeren har vasovegetativ dystoni, kan diagnosen bli nevrose i Storbritannia eller panikktilstand i USA (39).

Syndromer bestående av kroniske, mer og mindre uforklarlige uspesifikke plager har fått vekslende diagnostiske betegnelser som kronisk belastningsnevrose, yrkesnevrose, nevralgi, ME-syndrom og candidiasis. Fibromyalgi, whiplash-sekveler og somatiseringssyndrom er moderne, mer anerkjente betegnelser på slike tilstander, der vi forøvrig finner en påfallende overvekt av kvinnelige pasienter (35).

Szasz minner oss om at en diagnose er et menneske-produsert artefakt, og ikke det samme som en sykdom (40). Sosiale mekanismer påvirker utviklingen av sykdomsopplevelse, symptompresentasjon, diagnostiske kriterier og behandlingsopplegg (41,42). Et aktuelt eksempel er billedskjermallergi, som de siste årene har hatt en nærmest epidemisk utbredelse i Sverige, men som i liten grad ser ut til å ha fått anerkjennelse i de øvrige nordiske land (43). Her i landet ser vi store regionale variasjoner i bruk av fibromyalgi-diagnosen, trolig på grunn av ulike oppfatninger om hva denne diagnosen innebærer, og hva den kan brukes til (44).

HVA ER SYKDOM?

Helse og sykdom er i noen grad inverse begreper. Likevel omfatter helse mer enn bare det motsatte av sykdom. WHO definerer helse som en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære. Det blir meningsløst om vi skal regne alt annet enn dette som sykdom. Når jeg i det følgende skal drøfte ulike definisjoner av sykdom, vil jeg derfor konsentrere meg om selvstendige sykdomsdefinisjoner, og legge helsedefinisjonene til side.

Når vi snakker om sykdom på norsk, er det ikke bare det medisinsk-faglige sykdomsbegrepet vi refererer til. Antropologer og sosiologer har påpekt betydningsforskjellene i de tre ulike engelskspråklige betegnelsene *illness*, *disease* og *sickness* for det som på norsk samles i ett ord (sykdom) (45). "*Illness*" er sykdom slik individet selv opplever det, "*disease*" er sykdom sett i forhold til den medisinske referanseramme, og "*sickness*" eller "*sickness behaviour*" er de sosiale konsekvenser av sykdomsopplevelse.

Det medisinske sykdomsbegrepet kan defineres på mange forskjellige måter. Boorse viser hvor relativt sykdomsbegrepet er ved å gjennomgå syv forskjellige vanlige kriterier for sykdomsdefinering: 1) uønsket fysisk tilstand, 2) det som legene arbeider med, 3) avvik fra statistisk normalitet, 4) smerte, lidelse, ubehag, 5) uførhet, 6) nedsatt evne til biologisk tilpasning, og 7) forhold som forstyrrer kroppens fysiologiske balanse (46).

Han viser at ingen av disse kriteriene i praksis fungerer som nødvendige og tilstrekkelige betingelser i forhold til dagens sykdomsoppfatning i samfunnet og innen medisinsk teori og praksis. I stedet presenterer han sin egen definisjon, nemlig at sykdom er en indre tilstand der individets artsspesifikke, normale funksjoner er nedsatt eller begrenset.

Han hevder at dette er en biologisk basert, verdifri sykdomsdefinisjon. Det er vanskelig å dele Boorses oppfatning av at sykdomsdefinisjonen blir verdifri ved at den har en biologisk forankring. Det skulle være tilstrekkelig å minne om at meningene er delte når det gjelder synet på kvinners overgangsalder, som noen oppfatter som en hormonell svikttilstand, mens andre regner kroppens biologiske endringer som naturlige og normale. Merskey deler mange av Boorses innvendinger, men legger spesielt vekt på hvordan sykdomsbegrepet blir farget av sosiokulturelle og normative forhold (47).

Kunnskapsteoretiske forhold vil også påvirke vår sykdomsoppfatning. Menneskelivets påkjenninger kan resultere i nye og tildels ukjente sykdomsbilder. Overfor nye sykdomsmekanismer kan den gamle medisinske kunnskapen komme til kort. I møtet med symptomer som ikke lar seg forklare ut fra vårt kjente diagnostiske repertoar, kan vi velge å erkjenne at symptomene er uttrykk for tilstander vi i dag ikke har tilstrekkelig kunnskap om. Vanligere er det kanskje å si at det ikke dreier seg om sykdom, fordi vår medisinske kunnskap ikke kan gi forklaring.

Merskey peker også på de begrepsmessige problemer angående symptomfrie tilstander med patologiske forandringer - "*disease without illness*" (f.eks. hypertensjon) vs. symptomgivende tilstander uten påvisbare patologiske forandringer - "*illness without disease*" (f.eks. dyspepsi). Både Boorse og Merskey avviser deskriptive definisjoner som sier at sykdom er det som helsevesenet tar seg av.

For vårt formål reiser Boorse et viktig poeng. Han sier at vi må skille mellom sykdomstilstanden, og de forhold som forårsaker eller utløser den. Fattigdom er ikke en sykdom, selv om underernæring eller depresjon som følger av fattigdom kan regnes som sykdom. Han knytter sin sykdomsdefinisjon til noe som hører hjemme i individet - en intern tilstand. I praksis kan dette imidlertid være vanskelig å ta stilling til - særlig hvis vi mener at det er et nært samspill mellom biologiske, psykiske, sosiale og kulturelle forhold når det gjelder utvikling og opplevelse av sykdom.

HVEM KAN BESTEMME HVA SOM ER GYLDIG SYKDOM?

Blant medisinerne i dag er det i praksis bred enighet om at sykdomsbegrepet rommer mange tilstander uten objektive funn. Dette gjelder ikke bare for muskelskjelett-plager eller lettere psykiatriske lidelser - det gjelder også for "anerkjente" tilstander som angina pectoris, irritabel

colon, schizofreni og dysmenorre. Det kan imidlertid være delte meninger også blant legene om hvordan sykdomsbegrepet skal avgrenses, og det er opplagt behov for en klargjøring av dette.

Vi kan ikke lenger holde fast ved en forestilling om at sykdommer og diagnoser er entydige og absolutte fenomener som gir seg uttrykk i entydige og absolutte sykdomstegn som legen kan vurdere. Teori og empiri viser at det er urealistisk å skulle skille skarpt mellom fysisk og psykisk sykdom. Vi har også sett at de objektive sykdomstegn ikke på langt nær spiller den avgjørende rolle i medisinsk diagnostikk som man kanskje tidligere har trodd.

Skal vi forebygge medikalisering av hverdagslivet, må vi likevel trekke opp grenser. Vi må erkjenne at sykdom er et relativt og dynamisk begrep, der kulturelle, sosiale og normative forhold spiller en betydelig rolle. Vi må klargjøre skillelinjene mellom diagnosens medisinske og sosiale funksjoner og implikasjoner.

Da blir det særlig viktig å synliggjøre hvordan slike forutsetninger er med på å bestemme hva som er gyldig sykdom i vårt samfunn, og hvem som har makt til å lage og utøve kriteriene for dette. Særlig bør vi granske forutsetningene nøye hvis det viser seg at de som tar beslutningene, representerer en helt annen gruppe enn dem som beslutningene gjelder - f.eks. angående kjønn, livserfaring og innflytelse over eget liv. Vi må sikre oss at slike beslutninger ikke bidrar til å fastlåse kunnskapsmangel eller maktposisjoner.

LITTERATUR:

- Pendleton D, Schofield T, Tate P, Havelock P. The consultation. An approach to learning and teaching. Oxford: Oxford University Press, 1984.
- Wulff H. Rationel klinisk. Grunlaget for diagnostiske og terapeutiske beslutninger. København: Munksgaard, 1987.
- King LS. Medical thinking. A historical preface. Princeton/New Jersey: Princeton University Press, 1982.
- Albert DA, Munson R, Resnik MD. Reasoning in medicine. An introduction to clinical inference. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1988.
- Wulff HR, Pedersen SA, Rosenberg R. Philosophy of medicine - an introduction. Oxford: Blackwell Scientific Publications, 1986.
- Juul Jensen U. Sygdomsbegreber i praksis. Det kliniske arbejdes filosofi og videnskabs teori. København: Munksgaard, 1986.
- Hoffmeyer J. En snegl på vejen. Betydningens naturhistorie. København: Omverden/Rosinante, 1993.
- Klassifikasjon av sykdommer, skader og dødsårsaker. Norsk utgave av International Classification of Diseases 9th Revision (ICD-9). Oslo: Statistisk Sentralbyrå, 1986 (Standarder for norsk statistikk bind 6).
- Glatre E. Koding av diagnoser etter ICD-9. Tidsskr Nor Lægeforen 1990; 110: 1250-3.
- ICPC. ICHPPC-2-defined. IC-Process-PC. Klassifikasjoner og definisjoner for primærhelsetjenesten. Oslo: Tano, 1991.
- Bentsen BG. International Classification of Primary Care. Scand J Prim Health Care 1986; 4: 43-50.
- McGuire CH. Medical problem-solving: A critique of the literature. J Med Educ 1985; 60: 587-95.
- Schön D. The reflective practitioner. How professionals think in action. London: Avebury, 1991.
- Timpka T, Arborelius E. The GP's dilemmas: A study of knowledge need and use during health care consultations. Meth Inform Med 1990; 29: 23-9.
- Polanyi M. The tacit dimension. Gloucester/Massachusetts: Peter Smith, 1983.
- Hampton JR, Harrison MG, Mitchell JRA, Prichard JS, Seymour C. Relative contributions of history-taking, physical examination, and laboratory investigation to diagnosis and management of medical outpatients. Br Med J 1975; 2: 486-9.
- Sackett DL, Haynes RB, Tugwell P. Clinical epidemiology. A basic science for clinical medicine. Boston: Little, Brown & Comp, 1985.
- Knotterus JA, Knipschild PG, Sturms F. Symptoms and selection bias: The influence of selection towards specialist care on the relationship between symptoms and diagnoses. Theoretical Med 1989; 10: 67-81.
- Cohen S, Tyrrell AJ, Smith AP. Psychological stress and susceptibility to the common cold. N Engl J Med 1991; 325: 606-12.
- Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC, Gottheil E. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. Lancet 1989; II: 888-91.
- Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness and care. Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. Ann Int Med 1978; 88: 251-8.
- Latour B, Woolgar S. Laboratory life - The construction of scientific facts. Princeton: Princeton University Press, 1986.
- Gorovitz S, MacIntyre A. Toward a theory of medical fallibility. J Medicine and Philosophy 1976; 1: 51-71.
- Bursztajn HJ, Feinbloom RJ, Hamm RM, Brodsky A. Medical choices - medical chances. How patients, families and physicians can cope with uncertainty. New York: Routledge, 1990.
- Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science 1977; 196: 129-36.
- McWhinney IR. Are we on the brink of a major transformation of clinical method? CMAJ 1986; 135: 873-8.
- Becker MH ed. The health belief model and personal health behavior. Thorofare/New Jersey: Charles B. Slack Inc, 1974.
- Watzlawick P, Helmick Beavin J, Jackson DD. Pragmatics of human communication. A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes. New York: WW Norton & Comp Inc, 1967.
- Baliet M. The doctor, his patient and the illness. London: Pitman Medical, 1964.
- Cicourel A. Language and medicine. In Ferguson CA, Heath B, eds. Language in the USA. Cambridge: Cambridge University Press, 1981: 407-29.
- Lunde I. Patientens egen vurdering - et medicinsk perspektivskift. København: FADLs forlag, 1990.
- Armitage KJ, Schneiderman LJ, Bass RA. Response of physicians to medical complaints in men and women. JAMA 1979; 241: 2186-7.
- Wallen J, Waitzkin H, Stoeckle JD. Physician stereotypes about female health and illness: A study of patients sex and the informative process during medical interviews. Women & Health 1979; 4: 135-46.
- Malterud K. Allmennpraktikerens møte med kvinnelige pasienter. Oslo: TANO, 1990.
- Malterud K. Women's undefined disorders - a challenge for medical communication. Family Practice 1992; 9: 299-303.
- Whitbeck C. What is diagnosis? Some critical reflections. Metamedicine 1981; 2: 319-29.
- Howie JGR. Diagnosis - The Achilles heel? J Royal Coll Gen Pract 1972; 22: 310-5.
- Johnsen R, Bernersen B, Straume B, Førde OH, Bostad L, Burhol PG. Prevalences of endoscopic and histological findings in subjects with and without dyspepsia. BMJ 1991; 302: 749-52.
- Payer L. Medicine & culture. Notions of health and sickness in Britain, the US, France and West Germany. London: Victor Gollancz Ltd, 1989.
- Szasz T. Diagnoses are not diseases. Lancet 1991; 338: 1574-5.
- Malt UF. Motesykdommer, sosial smitte og sykdomsforståelse. Tidsskr Nor Lægeforen 1991; 111: 171-2.