

# Sykdomsbegrepets vaghet i lege-pasient-interaksjonen

Kunnskap om åpenbare tilfeller av sykdom kan ikke avklare sykdomsbegrepets anvendelse i omdiskuterte tilfeller hvor objektiv kausalitet ikke kan dokumenteres. Vårt felles sykdomsbegrep er derfor essensielt vagt, og leger og annet helsepersonell bør verken hevde eller benekte at omdiskuterte plager er tilfeller av sykdom.

*Oppgitte interessekonflikter: Ingen*

## Halvor Nordby

halvor.nordby@hf.uio.no  
Universitetet i Oslo  
Institutt for helseledelse og helseøkonomi  
Postboks 1089 Blindern  
0317 Oslo

Antall langtidssykmeldte og uføretrygdede har i de senere år steget dramatisk i Norge. Mye av diskusjonen rundt økningen har vært knyttet til tilstander som mangler egenskaper åpenbare tilfeller av sykdom har. Fire av de mest kjente er nakkeslengskade, fibromyalgi, kroniske korsryggsmerter og utbrenthet. Felles for disse er at de involverer en langvarig opplevelse av å ha en plage, uten at en underliggende objektiv årsak kan dokumenteres (1). I samsvar med Solli (2) forstås «objektiv» her som det «som finnes konkret, som «ting», og som antas å finnes uavhengig av menneskelig bevissthet eller kunnskap, og som kan kvantifiseres og måles».

Menneskers subjektive opplevelser er ikke direkte tilgjengelige for andre. Det er pasientens beskrivelse av sine plager og måten disse beskrivelsene blir forstått av helsevesenet på som ligger til grunn for eventuell sykmelding og uføretrygd i de omdiskuterte tilfellene. Prosessen fra opplevelse av tilstand til aksept eller ikke

aksept fra helsevesenets side kan i noe mer detalj typisk beskrives på denne måten: (A) En person P har en opplevelse av å ha en plage, typisk en smertetilstand. Dette er en ren emosjonell tilstand som ikke involverer utøvelse av begreper på tilstanden. (B) P begrepsfester tilstanden og dens forhold til den videre konteksten P er i, ut fra det spesielle kognitive perspektivet P har. Det vil si: P former tanker om tilstanden ut fra den sosiale og kulturelle konteksten P befinner seg i. (C) P oppsøker en lege og møter legens perspektiv, som i større eller mindre grad samsvarer med det P har. Hvis legens perspektiv i stor grad er konsistent med Ps perspektiv, så vil legen i stor grad akseptere de beskrivelsene P gir. Hvis det motsatte er tilfellet, vil legen i liten grad akseptere beskrivelsene P gir.

Trinnene (A) og (B) involverer ikke noe direkte interaksjon mellom helsevesen og pasient, og helsevesenet har derfor begrenset innflytelse på hvordan pasienten vurderer sine plager. Når det gjelder (C), derimot, så har leger har en unik mulighet til å snakke med enkeltpasienter på deres egne premisser. Spesielt sentralt i forbindelse med de omdiskuterte tilfellene er spørsmålet om sykdomsbegrepets anvendelse. Hvordan bør leger forholde seg til dette begrepet i interaksjon med denne pasientgruppen?

## Anvendelsen av sykdomsbegrepet

I de omdiskuterte tilfellene vil verken legen eller pasienten normalt ha problemer med å godta at pasienten «føler seg syk». Så kan man ikke bare nøye seg med å godta denne betegnelsen og dermed unngå problemene rundt anvendelsen av sykdomsbegrepet? Problemet med dette forslaget er at det er vanlig å ha assosiasjoner til «sykdom» som går utover det å «føle seg syk», assosiasjoner som er spesielt forbundet med behovet for anerkjennelse samt formelle og uformelle rettigheter (1, 3). På bakgrunn av disse assosiasjonene vil en pasient ofte oppleve at det er viktig å få klarhet i sykdomsbegrepets anvendelse. Så selv om legen ikke tar initiativ til å diskutere hvorvidt pasienten har en sykdom, vil vedkommende ofte gjøre det selv.

Et annet svar på spørsmålet om sykdomsbegrepets anvendelse er følgende: I henhold til tradisjonell mestringsteori om motivasjon er det en nær sammenheng mellom

det vi gjør og det vi tror vi mestrer (4, 5). Samtidig er det godt empirisk dokumentert at de fleste pasienter tror at det å ha en sykdom, ofte fører til nedsettelse av den kapasitet som friske mennesker har (6). Det er derfor god grunn til å tro at merkelappen «sykdom» kan føre til at mennesker tror at de ikke kan utføre, og derfor ikke utfører, handlinger og arbeid de egentlig mestrer. På den annen side – hvis legene insisterer på at de omdiskuterte tilfellene ikke er sykdom, vil denne vurderingen lett kunne oppfattes som medisinsk overformynderi. Pasienten vil fra før ofte ha dannet seg en oppfatning om at han har en sykdom, eller han vil være usikker på om han har en sykdom.

Det kan derfor virke som leger verken bør hevde eller benekte at de omdiskuterte tilfellene er sykdom. Så lenge konteksten ellers ikke er uvanlig, kan dette se ut til å være den praksisen leger bør ha når de står overfor slike tilfeller.

## Definisjon av sykdomsbegrepet

Men vil ikke et argument som bare setter søkelys på nytten av en praksis, implisere en urimelig form for paternalisme hvis det ikke også er kunnskapsmessig grunnlag for praksisen? Sett at det hadde vært anerkjent innen medisinen at de omdiskuterte tilfellene var, eller ikke var, sykdomstilfeller. Da ville praksisen med å være nøytral i forbindelse med anvendelsen av sykdomsbegrepet implisere en form for uoppriktighet: «Jeg sier ikke sannheten, fordi det er best for pasienten ikke å vite sannheten.» For at en praksis skal være berettiget, må det med andre ord også finnes en kunnskapsmessig begrunnelse for den – man må kunne gi gode grunner for at det virkelig er sant at sykdomsbegrepet ikke kan gi noen enten-eller-svar i de omdiskuterte tilfellene.

I de senere år har noen forskere ment at det finnes en slik begrunnelse når de har hevdet at det ikke er mulig å gi en enhetlig definisjon som kan kaste et fornuftig lys over de omdiskuterte tilfellene. Worhall & Worhall (1) hevder at «forsøket på å definere sykdomsbegrepet er et degenerativt prosjekt», og Hofmann (7) sier at sykdomsbegrepet er «et komplekst begrep, at en enkel definisjon ikke kan formuleres».

Et problem med disse argumentene er at de er induktive, og at en realist derfor ikke

vil la seg overbevise. Realisten vil hevde at definisjonen finnes «et sted der ute» – at den har en reell eksistens – men at vår begrensede kognitive kapasitet gjør at vi ikke har klart å finne den ennå. Hvordan kan vi vite at vi ikke vil klare å finne frem til en holdbar definisjon en gang i fremtiden? Realisten hevder at denne type generell kunnskap ikke kan ha et induktivt grunnlag. For å klare å nå frem til et mer prinsipielt argument som også vil kunne overbevise realisten, må vi ta steget over i mer prinsipielle betraktninger om muligheten av å analysere sykdomsbegrepet.

Harman beskriver ideen om hva analyse av et begrep innebærer på en treffende måte (8): Forsøk på å analysere et begrep starter med en formulering av en definisjon og deretter avveining av testtilfeller hvor vi har klare formeninger om anvendelsen av begrepet. Videre forskning avdekker nye testtilfeller hvor intuisjonen ikke passer med definisjonen. Definisjonen blir dermed modifisert eller erstattet med en ny, som igjen blir testet mot nye tilfeller, og så videre.

### Analyse av sykdomsbegrepet

Det er viktig å ha to ting klart for seg i forbindelse med analyser av sykdomsbegrepet. For det første kan man ikke bruke de omdiskuterte tilfellene til å utvikle analysen av begrepet. Det er tilfellene vi har enten-eller-intuisjoner om som skal brukes til å utvikle definisjonen av begrepet. Dessuten, så lenge målet med analysen er å finne ut hvordan man skal bedømme de omdiskuterte tilfellene, så kan man ikke bruke dommer om disse tilfellene som grunnlag for hvordan de skal bedømmes. Det ville være å argumentere i sirkel.

For det annet er det viktig å huske at man i analyser av sykdomsbegrepet tradisjonelt har forsøkt å definere et felles begrep. Ingenting er her sagt om et stipulativt begrep – et begrep som man selv velger å definere på en bestemt måte innenfor et gitt anvendelsesområde (9). Forskere har vært opptatt av å finne et sykdomsbegrep som passer forståelsen til vanlige kompetente talere av språket – et begrep som både leger og pasienter vil kunne slutte seg til fordi det passer med en felles form for uavklart forståelse (10).

Det virker imidlertid urimelig å tro at en analyse av åpenbare tilfeller av sykdom kan klargjøre en felles forståelse av sykdomsbegrepet. Problemet er at når vi bruker «sykdom» i åpenbare tilfeller, er det fordi vi mener at disse tilfellene har bestemte egenskaper. Og når vi er sikre på at det ikke er riktig å bruke «sykdom», så er det fordi vi mener at essensielle egenskaper mangler. Men det ser ikke ut til at vi får sterkere formeninger om hva vi skal si om de omdiskuterte tilfellene bare ved å studere de åpenbare tilfellene nærmere.

Legg spesielt merke til at hvis det var manglende kunnskap om de åpenbare tilfellene som var årsaken til usikkerhet rundt de omdiskuterte tilfellene, så skulle vår stadig økende kunnskap om kjente tilfeller av sykdom gjøre usikkerheten omkring de omdiskuterte tilfellene vesentlig mindre. Men det later ikke til at dette skjer.

Tilsvarende – hvis usikkerheten rundt de omdiskuterte tilfellene skyldtes manglende systematisering av eksisterende kunnskap om de åpenbare tilfellene, så skulle vi oppnå betydelig mer sikkerhet omkring de omdiskuterte tilfellene ved å systematisere det vi vet om åpenbare tilfeller. Men tvilen om hvorvidt nakkeslengskade er sykdom ser ikke ut til å bli mindre av å reflektere over hva vannkopper, kreft eller lungebetennelse har til felles.

Det er spesielt viktig å si noe om forslaget om at dokumentert underliggende kausalitet er nødvendig for sykdom. Siden denne betingelsen er møtt i de åpenbare tilfellene, betyr ikke fraværet av denne betingelsen i tvilstilfellene at de ikke er tilfeller av sykdom? Problemet med forslaget er følgende: Sett at det var umulig å dokumentere en underliggende objektiv årsak til nakkeslengskade. Ville vi da ha godtatt at dette ikke er sykdom? En rekke pasienter som ellers er kompetente brukere av språket vårt, ville utvilsomt ikke ha godtatt en slik påstand, og i og med at vi er ute etter å karakterisere et felles begrep som skal kunne brukes i vanlig interaksjon med pasienter, så er dette et avgjørende problem. Hvis underliggende objektiv kausalitet var nødvendig for sykdom, så skulle vanlige brukere av språket ha klart for seg at de omdiskuterte tilfellene ikke er sykdom *hvis* objektiv kausalitet ikke kan dokumenteres.

I og med at de åpenbare tilfellene ikke kan kaste noe fornuftig lys over tvilstilfellene, må vi konkludere med at det ikke er mulig å gi en definisjon av sykdomsbegrepet som kan gi et enten-eller-svar i disse tilfellene. Over hevdet jeg at nyttehensyn tilsier at leger bør være varsomme med å avgi enten-eller-dommer i tvilstilfellene, men at en praksis der man legger vekt på nytte, må støttes opp av en kunnskapsmessig begrunnelse for å være berettiget. I dette tilfellet er praksisen berettiget siden det finnes en kunnskapsmessig begrunnelse.

Kunne man ikke utvikle en generell normativ definisjon av sykdom på en annen måte enn ved å forankre den i en felles forståelse? Ut fra argumentene i denne kronikken er ikke dette umulig, men de impliserer at man bør være skeptisk til dette alternative prosjektet. For hvordan kan en definisjon av sykdomsbegrepet som ikke passer med en felles forståelse, kunne fungere som en generell normativ standard? Sykdomsbegrepet, selv om det er vagt, er tross alt vårt felles begrep. Som talere av samme språk bør vi derfor ha lov til å forholde oss til tvilstilfeller på måter som passer med den vage meningen begrepet har i det språksamfunnet vi tilhører.

### Litteratur

1. Worhall J, Worhall J. Defining disease: much ado about nothing? *Analecta Husserliana* 2001; 72: 33–55.
2. Solli HM. Medisinsk sakkyndighet, objektivitet og rettferdighet i uførepensjonssaker. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 2072–5.
3. Nettleton S. *The sociology of health and illness*. Oxford: Blackwell, 1995.
4. Bandura A. Recycling misconceptions of perceived self-efficacy. *Cognit Ther Res* 1984; 8: 231–55.
5. Mook DC. *Motivation: the organization of action*. New York: Norton, 1987.
6. Nettleton S. *The sociology of health and illness*. Cambridge: Polity Press, 1995.
7. Hofmann B. Complexity of the concept of disease as shown through rival theoretical frameworks. *Theor Med Bioeth* 2001; 22: 211–36.
8. Harman G. *Reasoning, meaning and mind*. Oxford: Oxford University Press, 1999.
9. Nordby H. En enhetlig eller mangfoldig forståelse av sykdom? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004; 124: 201–2.
10. Nordenfelt L. *On the nature of health*. Dordrecht: Kluwer academic publishers, 1987.