

NOTAT

14. JUNI 2018

GEIR SVERRE BRAUT

## UHELSE OG UBEHAG – NYTTIGE I PRIORITERINGSDEBATTAR?

Innleiingsvis er det grunn til å peika på at trass i at det er publisert ei rekkje definisjonar på dei omgrepa som dette notatet skal presentera, er det vanskeleg å sjå at bruken av dei er eintydig, verken i fagspråket eller folkemålet. Dette gjeld ikkje berre i det norske språkområdet. Vi ser tilsvarande både elles i Skandinavia og internasjonalt.

### Fenomen, omgrep, ord

I dette notat blir *ord* brukt om det språklege uttrykket for eit *omgrep* (*bm. begrep*). Omgrepet er ei førestilling om noko, som i sin tur, peikar mot eit innhald, kall det gjerne her eit *fenomen*. Dersom ordet *sjuk* på norsk er uttrykket for ein kategori av eller ein førestilling om situasjonar, tilstandar, kjensler m.v. som folk som kan norsk til ein viss grad er samde om, er det også uttrykk for eit omgrep, altså kva er det folk tenkjer på og forstår når dei høyrer eller brukar ordet *sjuk*. Og bakom denne meir eller mindre direkte koplinga mellom ord og omgrep, ligg det fortolkingar av underliggjande fenomen.

### Ulike omgrep for sjukdom

I og med at det aktuelle omgrepet vi knyter til ordet *sjuk*, er ganske allmennmenneskeleg, er det rimeleg å gå ut frå at det også finst ord for dette omgrepet på andre språk. Og det gjer det som vi alle veit. Men alle som prøver å setja om tekstar frå eit språk til eit anna, veit at alt her, i koplinga mellom ord og omgrep, ligg det ofte store utfordringar. Korleis skal vi til dømes setja om ordet *sjuk* frå norsk til engelsk? Skal vi bruka *illness*? *Disease*? *Sickness*?

I engelskspråkleg, sjukdomsteoretisk litteratur nyttar ein desse tre orda for tre ulike omgrep som igjen viser til ulike sider med det som vi på norsk kallar å vera sjuk (1). Kortversjonen er at *illness* er den personlege og individbaserte kjensla av å vera sjuk, kall det gjerne symptombiletet. *Disease* er den patologiske prosessen, ofte vurdert som avvik frå ei eller anna (normativ) oppfatning om kva som er biologisk eller psykologisk normalt, gjerne knytt til ei eller anna meir eller mindre veldefinert diagnose. *Sickness* handlar om den sosiale rolla, altså settet av forventningar, knytt til det å vera sjuk, til dømes som tilstanden gir grunnlag for sjukefråvære frå arbeid.

Ofte er det samanfall mellom personen si eiga oppleving av å vera sjuk, den medisinske diagnosen og samfunnets respons på denne. Til dømes ved eit beinbrot, der ein har nedsett funksjonsevne og klare røntgenfunn, er det vanlegvis ikkje problem å få løyst ut både rett til undersøking og behandling og sjukmelding.

Men ved meir uklåre tilstandar, til dømes ME, kan den individuelle sjukdomskjensla vera enorm, men ein må likevel leva «utan ei medisinsk diagnose». Illness er det, men disease får ein ikkje fastslått. Og då vil det også regelmessig vera eit problem å får utløyst ei sjukmelding eller trygdeytning, i alle fall over lengre tid.

Midt oppi alt dette, er det situasjonar der ein verken har illness eller disease, men der samfunnet aksepterer at ein får ha ei rolle som liknar sjukerolla, til dømes rett til fri frå arbeid når barna er sjuke. Då har ein på sett og vis blitt akseptert med sickness, utan illness eller disease.

Det norske ordet og omgrepet sjuk, viser difor bakover mot i alle fall tre ganske ulike fenomen, nemleg personen si eiga oppleving, helsetenesta si evne til å forklåra situasjonen og samfunnets aksept av eit avvik frå ei normalitetsforventning, eller åtferdsnorm. Ordet sjuk er difor, i seg sjølv, knapt eigna til bruk i meir faglege eller politiske debattar. Då må ein gå bakover i forståingsrekkja, og omtala meir konkret dei fenomena som ein ønskjer å drøfta.

Ekstra spennande i vår tid er det at nyare biologisk forskning er på sporet av ein del mekanismar som kan opna opp for forklåringar på sambandet mellom illness som fenomen og disease som fenomen, som vi fram til no har hatt vondt for å forklåra (2).

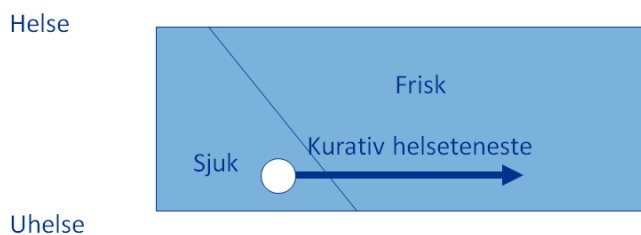
### Helseomgrepet

I norske ordbøker blir ordet *helse* knytt opp mot omgrep som handlar om (*vanleg*) *god fysisk (og psykisk) tilstand, friskleik, kraft og fysisk (og psykisk) tilstand* (3). I den nyleg utkomne Det Norske Akademis Ordbok, blir helse knytt opp mot (*fysisk*) *sunnhet og kraft og sunnhetstilstand; konstitusjon* (4). Dette er i stor grad språkbruksdefinisjonar, altså vurderingar av korleis ordet tradisjonelt sett blir brukt i norsk språk, særleg skriftspråk.

Ulempa med ordboksdefinisjonar, er at dei har ein tendens til å hengja litt etter og maktar ikkje fanga opp den tidstypiske bruken, ikkje minst i munnleg språkbruk. Mi vurdering er at mange, både mellom folk flest og helsepersonell, i dag brukar ordet helse som det motsette av sjukdom, eller sagt på ein annan måte: Helse er god så lenge ein er frisk. *Dårleg helse* blir då som omgrep knytt til førekomst av *sjukdom*.

I internasjonalt, helsepolitisk perspektiv, viser ein mykje til Verdshelseorganisasjonens definisjon av helse, som kan omsetjast slik til norsk: *Helse er ein tilstand av fullkome kroppsleg, mentalt og sosialt velvære, og ikkje berre fråvære av sjukdom eller lyte* (5).

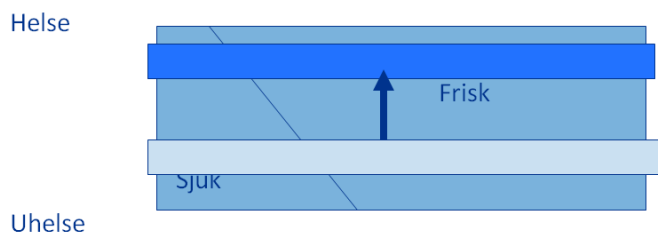
Denne definisjonen har vore mykje kritisert, både her i landet og internasjonalt (6). Men dersom vi tolkar den slik at helse er noko meir enn sjukdom, jf. ordbruken *ikkje berre fråvære av sjukdom*, kan vi sjå den slik i eit to-dimensjonalt perspektiv:



Då kan vi sjå for oss ein vassrett «helbredsakse» (jf. dansk språk), som handlar om ein er sjuk eller frisk, og ein loddrett «sundhedsakse» som handlar om ein gradert helsetilstand, som då blir det som dannar føresetnadene for om ein held seg frisk eller blir sjuk. Kall gjerne ytterpunktta på denne for helse og uhelse; det siste inspirert av det svenske ordet *ohälsa* (7).

Helsetenesta sine kurative ytingar handlar då om vassrette prosessar i dette diagrammet, nemleg å ta fatt i sjuke personar for så å gjera dei friske. Men det i seg sjølv endrar, etter denne modellen, ikkje den eigentlege helsetilstanden. Dersom det skal skje, må ein gjera noko med dei føresetnadene som ligg til grunn for sjukdommen. Dersom behandlinga til dømes gjeld ein liten unge med gastroenteritt på grunn av dårleg vassforsyning, vil effektiv og kanskje livbergande væskebehandling på sjukehuset gjera vedkommande frisk. Men dersom ein ikkje gjer noko med vassforsyninga, vil i og for seg helsetrusselen vera den same etter gjennomgått behandling som før.

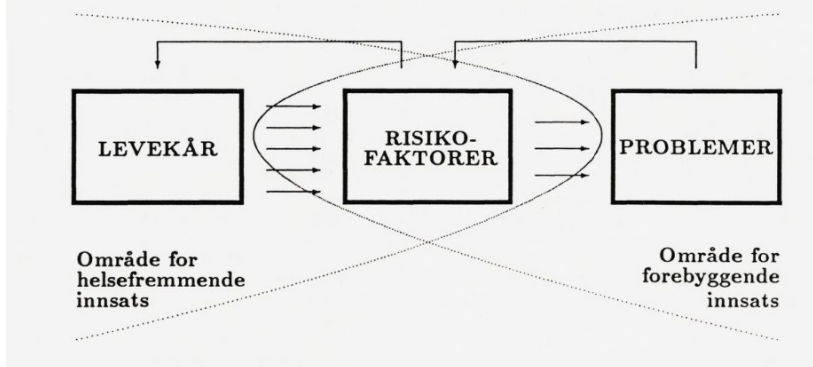
Altså for å betra helse, må ein ha slike prosessar:



I denne figuren blir helse som definert av Verdhelseorganisasjonen ein form for visjon, heilt øvst i figuren. Sannsynlegvis like uoppnåeleg som visjonar flest, men likevel retningsgjevande for den helsefremjande innsatsen. I eksemplet her er det illustrert ved at helsefremjinga handlar om forhold utanfor helsetenesta sitt domene, medan behandlinga av dei som får problem på grunn av «dårleg helsetilstand», er ei oppgåve for helsetenesta. Her bør det vel nemnast at det svenske ordet *sjukvård* er eit meir presist ord for det omgrepet som vi vanlegvis oppfatar når vi høyrer ordet *helseteneste*.

Denne samanhengen mellom problemløysing, sjukdomsførebyggjande og helsefremjande arbeid, kan også illustrerast i eit eindimensjonalt system, slik som mellom anna er gjort i NOU 1991:10 (8):

Figur 6.2: Områder for helsefremmende og forebyggende innsats.



Dersom ein legg denne forståinga til grunn, både den todimensjonale og den eindimensjonale, blir det lite rimeleg å nytta orda (og omgrepa) helse og uhelse på fenomen som skal møtast av dei kurative ytingane til helsetenesta. Derimot bør desse, gitt dette modellverket, reserverast for den helsefremjande, gjerne også grupperetta, innsatsen.

#### Andre aktuelle omgrep i denne debatten

Det norske ordet *plage* er aktuelt her. Det engelske *illness* vil som omgrep og fenomen i stor grad falla innanfor det vi i vårt språksamfunn oppfattar som *plage*. Men *plage* er nok ganske mykje vidare i sitt innhald. Folk flest vil knyta dette til ei langt vidare forståing enn den som handlar om helsetilstand og sjukdom, jf. til dømes ei utsegn som: «Naboen har vore ei *plage* for meg så lenge eg har budd her». Såleis er det truleg lite føremålstenleg å nytta ei allment ord som dette i arbeidet med å planleggja og utvikla helsetenester.

Tilsvarande vil eg meina gjeld for ordet *ubehag*. Det vil omfatta både situasjonar som har klår helserelevans, men også slike som botnar i heilt andre årsaksforhold. Vidare vil ikkje minst ordet *ubehag* kunna knytast til mange sider ved levekår i modellen ovanfor, i tillegg til at problema kan oppfattast om *ubehag*.

Her kan det også vera på sin plass å trekkja inn pårørandeperspektivet. Mange pårørande føler *ubehag* ved at dei næraste er sjuke, anten det er *illness* eller *disease*, eller både og. Kor vidt eit slik *ubehag* skal opna for støtte frå kollektivet, er meir eit politisk enn eit medisinsk og helsefagleg spørsmål. Det kan vera mange gode politiske grunnar til å akseptera *ubehag* som grunnlag for ytingar og tenester frå samfunnet, men det er etter mi vurdering rimeleg å la det få vera politiske vurderingar som kan stå på eigne bein.

Ved å trekkja *ubehag* inn i helseterminologien, kan det, slik eg ser det, opna opp for ei uønskt «medikalisering» og pålegging av oppgåver på helsetenesta som den ikkje har faglege føresetnader for å løysa. Då er grunnlaget lagt for svikt i tillit og tiltru mellom folk flest og helsetenesta.

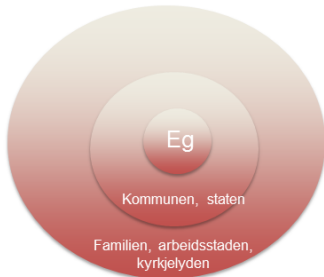
#### Den politiske konteksten som rammeføresetnad

Som forsøkt vist ovanfor, er det ikkje slik at dei orda som vi nyttar for forhold knytte til helse og sjukdom har eit og berre eit eintydig innhald. Dei vil vera avhengige av samanhengen dei

blir brukte i. Det gjeld ikkje minst den språklege konteksten, slik som vist ovanfor til dømes med ulike ord for ulike sider nytte til det å vera sjuk.

Men det er også rimeleg å sjå på den sosialpolitiske konteksten når ein skal utvikla ein terminologi for helsepolitikk og yting av helsetenester.

I europeisk samanheng er det for tida rimeleg å skilja mellom to ulike «logikkar» for yting av helsetenester. Den eine, der Noreg høyrer heime, byggjer på ei tenking om at det er stat og kommune som skal vera hovudansvarlege for yting av tenestene. Den kan illustrerast slik:



I denne modellen vil kva og ein av oss ha forventningar til det offentlege om å stilla opp når vi treng helsehjelp, gjerne med utgangspunkt i eit universelt utforma sett av normer som viser kva vi har rett på. Kort sagt: Ein kvar av oss har, som innbyggjarar, rett til dei teneste som det offentlege har fastsett at vi skal ha tilgang til. Dersom desse tenestene ikkje er tilstrekkeleg, kan det (kanskje) finnast andre kjelder til støtte i arbeidsplassrelaterte ordningar, forsikringar, støtte frå familie m.v.

Den andre modellen, som er typisk for store delar av sentral-Europa, kan illustrerast slik:



Den legg i utgangspunktet til grunn at helsetenester i prinsippet er noko som den einskilde skal ta ansvaret for, i vår tid rett nok ofte gjennom pliktig medlemskap i ulike forsikringsordningar. Her er det dei nære nettverka som står sentralt. Det er der ein først og fremst skal henta hjelpa, og så er det staten og kommunen si oppgåve å stilla opp med tenester først når desse nære nettverka har svikta. I ein slik modell, kan ein lettare tenkja seg at ulike personar, ut frå individuelle prioriteringar, vil leggja ulik vekt på korleis ein vil sikra seg økonomisk dekning til helsehjelp i ulike situasjonar. Nokon vil kjøpa «kaskoforsikring», andre vil klara seg med eit minstemål av hjelp i kritiske situasjonen, og heller satsa på

lommeboka i andre, jf. til dømes slik vi har det når det gjeld tannlege- og kiropraktortjenester her i landet.

Ideen bak denne modellen er ganske godt omtala i eit skriv frå Pave Pius XI frå 1931 (9):

It is indeed true, as history clearly proves, that owing to the change in social conditions, much that was formerly done by small bodies can nowadays be accomplished only by large corporations. None the less, just as it is wrong to withdraw from the individual and commit to the community at large what private enterprise and industry can accomplish, so, too, it is an injustice, a grave evil and a disturbance of right order for a larger and higher organization to arrogate to itself functions which can be performed efficiently by smaller and lower bodies. This is a fundamental principle of social philosophy, unshaken and unchangeable, and it retains its full truth today. Of its very nature the true aim of all social activity should be to help individual members of the social body, but never to destroy or absorb them.

Det går an å spørja om den aukande fokuseringa av friviljug innsats, private forsikringsordningar, endringar i folketrygdas alderspensjon m.v., er uttrykk for at vi også her i landet rører oss meir og meir mot dei sentraleuropeiske ideane.

### Konklusjon

Min konklusjon er at ein ikkje kan løysa spørsmål knytte til prioriteringar av helsetenester gjennom reint språklege diskusjonar eller definisjonsøvingar. Korkje politikarar eller helsepersonell kan fri seg frå dei ofte smertefulle vurderingane og vedtaka ein må gjera i møte med einskildpersonar eller tilskotsordningar gjennom til dømes å trekka ord som uhelse eller ubehag inn i ordsiftet. Slike ord, med uskarpe avgrensingar, vil truleg ikkje gjera debatten klårare i seg sjølv. Dei vil uansett krevja ytterlegare konkretisering.

Språket kan derimot brukast til å gje omtalar av den type tilstandar som ein vil betrakta som «sickness» og kva tiltak som ein då er viljug til å stilla opp med. Det nyttar altså ikkje med diskusjonar på ord- eller omgreps-nivå.

Ein må gå inn mot dei fenomenene som ligg til grunn og omtala desse, saman med ein omtale av relevante tiltak og forventningar til kven som skal yta desse tiltak. Medisin og helsefag kan vera med på å vurdere illness og sickness i eit disease-perspektiv. Men det er truleg ikkje berre der prioriteringsdebattane skjer. Dei handlar ikkje minst om kor mykje samfunnet er villig til å ta på seg av ansvar for sickness, og kva forventningar ein har til personen sine egne og nære nettverk.

Til slutt: Lewis Carroll (Charles Lutwidge Dodgson) har skrive noko klokt og kortfatta om dette i dialogen mellom Alice (i Eventyrland) og Humpty Dumpty: “*When I use a word,*” *Humpty Dumpty said in rather a scornful tone, “it means just what I choose it to mean—neither more nor less.*”<sup>1</sup> Kampen om orda bør ikkje føra debatten bort frå det som betyr noko, nemleg kva er det eigentleg ein kan venta seg hjelp for, og kva hjelp kan ein venta seg. Prioritering handlar om dette, ikkje først og fremst kva ord ein brukar.

#### Referansar

1. Boyd KM. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *J Med Ethics: Medical Humanities* 2000;26: 9-17.
2. Ulvestad E. Subjektivitet og sykdom. *Tidsskr Nor Legeforen* 2018; 138: 528-30.
3. Nynorskordboka. <https://ordbok.uib.no>
4. Det Norske Akademis Ordbok. <https://www.naob.no/>
5. Constitution of the World Health Organization: Principles. Genève: Verdhelseorganisasjonen, 1946. <http://www.who.int/about/mission/en/>
6. Grimen H. Rapport fra seminar om helsebegrepet. Oslo: Norges forskningsråd, 2002.
7. Gjersvik P, Hem E. Hvorfor uhelse? *Tidsskr Nor Legeforen* 2013; 134: 741.
8. Sosialdepartementet. Flere gode leveår for alle. Forebyggingsstrategier. NOU 1991:10. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
9. Pius XI. On social reconstruction. (Quadragesimo anno. 1931). Boston: St. Paul Editions.

(Figuren øvst på side 4 er henta frå NOU 1991:10. Dei andre er laga av meg.)

---

<sup>1</sup> Sitatet henta frå: Fintland I. Archival Descriptions through the Looking Glass: Paratexts in Wonderland. *The American Archivist* 2016;79: 137-160.