

Tidlig diagnose - usikkerhed!

Annette Lolk og Lene Wermuth, Demensklubben OUH

I de senere år har der været meget mere fokus på demenssygdomme, og det er blevet kendt i offentligheden, at der findes medicin mod demens. Det er faktorer, der har været medvirkende til, at flere patienter henvender sig til deres læge med lette problemer med hukommelse, koncentration etc. Der kan være mange årsager til, at man udvikler problemer med hukommelsen og får kognitive problemer, og at disse tilstande kan ligne begyndelsen på en progredierende demenssygdom. Det drejer sig bl.a. om følger efter mindre blodpropper i hjernen, større alkoholforbrug og alkoholskader fra et tidligere større misbrug, bivirkninger af medicin, delir, depression og stress. Der er fokus på at få stillet en diagnose - også ved mindre udtalte symptomer.

Når man skal undersøge for demens, skal medicinske eller psykiatriske tilstande, der kan påvirke den kognitive funktion udelukkes og evt. overforbrug af alkohol, beroligende eller smertestillende medicin afdækkes og behandles. Ved alkoholmisbrug skal patienten have været uden misbrug i mindst seks måneder, før en demensudredning bliver relevant. Udover en grundig beskrivelse af funktionsniveau og forløb af symptomer laves en mindre neuropsykologisk test samt psykiatrisk og neurologisk vurdering. Disse undersøgelser af patienten kan suppleres med en neuropsykologisk testning, lumbalpunktur, MR-scanning og PET scanning for at stille en mere sikker diagnose. Derudover er det for patienter, der er i er-



Foto: © www.foto-arkiv.dk og Peter Skaarup

hverv, vigtigt at få stillet en diagnose hurtigt med henblik på, at patientens arbejdsmæssige situation bliver afklaret. Jobcentre stiller sig ikke tilfreds med, at patienten har en kognitiv dysfunktion, og at det ikke er muligt at forudsige prognosen. Det medfører, at det er vanskeligt at have patienter, der følges igennem længere tid, før der kan stilles en præcis diagnose. Der er således en forventning om, at der kan stilles en præcis diagnose også i de tidlige stadier af en demenssygdom, hvilket man ofte kan gøre, men ikke altid. Sikkerheden for diagnosen vil derfor stige med tiden, det vil sige, jo længere tid patienten har været syg, jo flere sikre tegn vil der være på at diagnosen er rigtig. Nogle gange vil man skulle sige til en patient, at der er usikkerhed forbundet med den diagnose, som vedkommende får nu, og at der vil være behov for at følge udviklingen. Hvis patienten skal i medicinsk behandling for en mulig demenssygdom, gives der kun tilskud til be-

handlingen, hvis patienten får en specifik diagnose. Der vil derfor være patienter, hvor man efter nogen tid vil have behov for at revurdere den oprindelige diagnose, fordi progressionen af patientens symptomer ikke er som forventet. For enkelte patienter vil dette kunne betyde, at diagnosen ændres i forløbet.

Hvad betyder det at få stillet en demensdiagnose?

Det vil være forskelligt, hvad det betyder for den enkelte person at få stillet en demensdiagnose. Mennesker reagerer meget forskelligt på at få at vide, at det drejer sig om en demenssygdom. En demensdiagnose kan hjælpe en patient og pårørende, fordi det giver en forklaring på, hvorfor patienten har ændret sig og ikke kan fungere som før. Det kan betyde noget for patientens sociale og økonomiske situation, fordi patienten bliver bedre stillet med hensyn til sygemelding, jobtilbud, pension, hjælp i hjemmet osv. Andre patienter vil føle sig kasserede, hvis de får en demensdiagnose og mener, at hele tilværelsen nu er ødelagt. Endelig er der nogle patienter, der ikke selv er i stand til at erkende, at de er syge, men hvor de pårørende føler en lettelse ved, at de får en forklaring på patientens symptomer og ændrede adfærd.

Hvad betyder det at få demensdiagnosen ændret i forløbet?

For enkelte patienter vil det senere i forløbet væ-

Den magtfulde diagnose: Mild demens eller huskebesvær?

Nanna Mik-Meyer, sociolog, lektor, Institut for Organisation, CBS, Nmm.ioa@cbs.dk

Artiklen er et referat af et oplæg på DKDK's Årskursus 2013.

re nødvendigt at fortælle dem, at vi må revidere diagnosen og fortælle, at det alligevel ikke synes at dreje sig om en progredierende demenssygdom, eller at det drejer sig om en anden demenssygdom. Patienter og pårørende reagerer meget forskelligt herpå. Nogle bliver lettede, men også kede af at de igennem lang tid har måttet frygte for fremtiden på grund af demensdiagnosen. Patienter kan blive irriterede eller vrede over ikke at have fået demensmedicin tidligere på grund af en specifik demensdiagnose, hvor der ikke var medicin, om end vi har større tilbøjelighed ved mistanke om demens at give en diagnose, som der kan behandles for med medicin for at sikre, at patienten får antidemensmedicin på en begrundet mistanke. Andre bliver nærmest vrede over "at få frataget demensdiagnosen". Specielt for patienter, der har været meget engageret i det at være patient, er der meget identitet forbundet med det at være patient, og det kan være vanskeligt at fortsætte arbejdet i den lokale Alzheimerforening, hvis man ikke mere har en demensdiagnose.

Med det øgede pres på tidlig diagnose fra politisk side samt fra kommunerne, kan vi risikere, at patienter med mistanke om demens får en forkert diagnose, fordi det ikke accepteres, at det kan være nødvendigt at følge patienten i en periode, før der kan stilles en sikker diagnose.

Diagnoser har altid konsekvenser. Patientrollen ikke er givet på forhånd, men opstår gennem forhandlinger mellem borgere og institutioner.

Patientroller bliver formet alt efter hvilke institutioner, der er ansat til at varetage en diagnose. Problemerne opstår, hvis borgeren føler sig misforstået, fordi deres oplevelse af egen situation modsvarer det, de professionelle oplever og udtrykker. De professionelle inden for sundhedsområdet har i højere grad end tidligere en coachende tilgang til borgerne, hvilket har konsekvenser for interaktionen. Den professionelle kan blive meget manipulerende, hvis hun i for høj grad forsøger at få borgeren derhen, hvor hun som behandler ser dem. Et eksempel er revalideringscentre, hvor man sendte uafklarede borgere hen til afklaring ift. arbejdsmarkedet. Mange af borgerne har et langt arbejdsliv bag sig og er nedslidte på en måde, som ikke kan diagnosticeres. Én borger henviser til fysiske smerter, hvilket den ansatte tolker som en konsekvens af mental ubalance. Den professionelle har en faglig baggrund i psykologi og kan derfor hovedsageligt bidrage med viden inden for dette felt. Borgerens oplevelse bliver transformeret, så problemforståelsen svarer til det, den professionelle arbejder med. Transformation, hvor et fysisk problem bliver til et socialt eller psykologisk problem, opstår, fordi systemet rummer et bestemt perspektiv.

Stigma og stempling

Det, vi forstår som et stigma eller en afvigelse, må aldrig forstås som karakteristika hos individuelle personer. Hvad vi ser som afvigende adfærd, bliver bestemt i en forhandling mellem individet og omgivelserne. Et eksempel er vores ændrede holdning til homoseksualitet. Opfattelsen af homoseksualitet er ændret fra at blive betragtet som en regulær sygdom til at blive accepteret fuldt ud. Vi må derfor altid se på en udgrænset gruppe i lyset af det omgivende samfund. Det er de mennesker, der ikke

