

## Etiske overvejelser når vi stiller diagnoser



Lone Vasegaard

**En praktiserende læge har sendt** en henvisning til demensudredningsenheden. I henvisningen står, at en 85 årig kvinde har fået tiltagende demenssymptomer de sidste 2 – 3 år. Hun har især problemer med korttidshukommelsen og har svært ved at varetage de daglige gøremål.

**Hun har fået foretaget** en CT-scanning af hjernen, som viser både central og kortikal atrofi. EKG og blodprøver er normale. Da kvinden kommer til demensklinikken, er hun lidt forvirret, og hun støtter sig meget til den medfølgende datter. Hun mener ikke, at hun fejler noget og kan ikke helt forstå, hvorfor hun skal på "sygehuset".

**Efter at hun er undersøgt og testet**, og de forskellige resultater og oplysninger er drøftet på tværfaglig konference, står det klart, at hun lider af Alzheimers sygdom.

**Hun og datteren** kommer igen. De informeres om diagnosen og tilbydes medicinsk behandling,

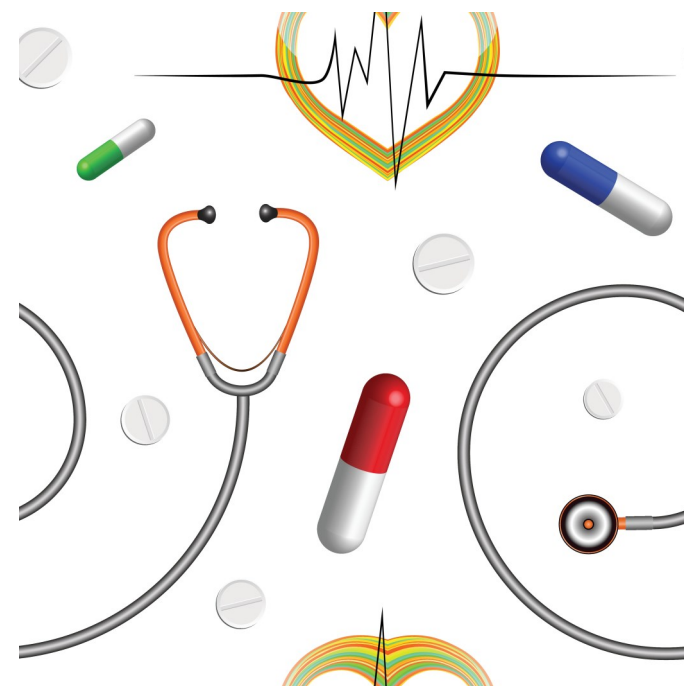
som kan stabilisere tilstanden, så sygdommen udvikler sig lidt langsommere.

**Den kommunale demenskoordinator** orienteres, så både patienten og familien kan få den nødvendige støtte og hjælp.

**Dagen efter kommer** der en henvisning, hvor den praktiserende læge skriver, at en 58 årig kvinde har fået tiltagende hukommelsesbesvær. Hun kan ikke koncentrere sig og udtrættes hurtigt, desuden har hun meget hovedpine. Hun har været svært belastet arbejdsmæssigt og har været sygemeldt i 3 måneder. Hun har været til undersøgelse på et par andre afdelinger, men man har ikke fundet forklaringen på hendes gener. Vi bliver nu bedt om at undersøge hende for demenssygdom.

**Ved den første undersøgelse** bliver hun fundet deprimeret, og hun bliver sat i behandling med antidepressiv medicin. Efter 3 måneder har hun fået det lidt bedre – kan bedre koncentrere sig, men har stadig hukommelsesproblemer. Hun skriver mange ting ned, fordi hun er bange for at glemme. Ægtefællen fortæller, at hun ofte bliver forvirret, hvis de er i køkkenet sammen, og hun beskylder ham for at flytte rundt på tingene.

**Der er absolut ting**, der peger i retning af, at hun lider af en demenssygdom. Hun får foretaget neuropsykologisk test, der bestyrker mistanken om demens, men resultatet er ikke helt entydigt. Der laves lumbalpunktur, der viser normale Alzheimermarkører. En PET-scanning viser dog, at hun lider af en neurodegenerativ lidelse forenelig med Alzheimers sygdom.



*Der er et stigende ønske fra både patienter og pårørende om at få stillet en diagnose så tidligt som muligt.*

**Enhver kan forstå**, at det er to meget forskellige situationer, der her er ridset op, og konsekvenserne af en evt. Alzheimerdiagnose er meget forskellige. Det er relativt nemt at stille en demensdiagnose, når patienten har tydelige symptomer på demens. Det er langt sværere, hvis det er på et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet, og hvis der er

flere andre ting, der påvirker billedet – f.eks. depression eller belastninger / stress.

**Også andre faktorer** kan have betydning, så som infarkter og alkoholskader. Det kan fx betyde, at der kan være tvivl om, hvorvidt der er tale om en progredierende demenssygdom eller en stationær hjerneskade.

*Nogle føler sig som løgnere, fordi de har stået frem i forskellige offentlige sammenhænge og fortalt om, hvordan det er at leve med demens.*

**Der er et stigende ønske** fra både patienter og pårørende om at få stillet en diagnose så tidligt som muligt, fordi der så er mulighed for medicinsk behandling, hvis det drejer sig om Alzheimers sygdom. Diagnosen er som bekendt en forudsætning for at få medicinen ordineret og også for at kunne få tilskud til behandlingen.

**I nogle tilfælde kan** der være tvivl om diagnosen, og lægen kan da aftale med patienten og familien, at der stilles en diagnose som en *arbejdsdiagnose*, for at den medicinske behandling kan påbegyndes.

**I disse situationer er** det helt afgørende, at den der får stillet diagnosen og familien er fuldt ud klar over, at der er tale om en arbejdsdiagnose, der muligvis ændres på et senere tidspunkt. **I andre tilfælde bliver** diagnosen ikke stillet, og det betyder så, at patienten ikke får medicinen – så viser det sig senere, at der er tale om



*Ofte bliver ægtefællerne lettede over, at der sættes navn på de problemer, de har oplevet komme og udvikle sig.*

Alzheimers sygdom, og vi kan så ærgre os over, at patienten ikke fik behandling i det tidlige stadie af sygdommen.

**I det først nævnte eksempel** kan det synes indlysende rigtigt, at diagnosen stilles på trods af, at den ældre dame ikke selv mener, at hun fejler noget. Det kræver dog etiske overvejelser, idet både den praktiserende læge og udredningsenheden indtager en paternalistisk holdning i form af, at "vi ved, at det er godt for dig at få stillet en diagnose".

**Det giver også anledning** til etiske overvejelser, når spørgsmålet om en diagnose har betydning for patientens økonomiske og sociale situation. De er bedre stillede i forhold til dagpenge, plus / minus arbejdsprøvning og øvrige kommunale tilbud, hvis de har en diagnose.

### **Information om diagnose**

Det kræver stor indfølelse fra lægens side, når en patient og dennes familie skal informeres om en demensdiagnose. Der er naturligvis meget stor forskel på, hvordan reaktionerne er – lige fra stor undren over "at jeg fejler noget" til stor lettelse over, at tilstanden kan forklares, og at der er tale om en sygdom.

**Ofte bliver ægtefællerne** lettede over, at der sættes navn på de problemer, de har oplevet komme og udvikle sig. De har ofte i perioder været i tvivl om, der overhovedet var noget i vejen, når patienten har haft gode perioder. Som nævnt er der patienter, som bestemt ikke mener, at de fejler noget, og det stiller naturligvis store krav til den information, der gives ikke mindst i forhold til at motivere til at modtage støtte og hjælp i hverdagen - og den medicinske behandling.

### **Den magtfulde diagnose**

På DKDK's Årskursus i år gav Nanna Mik-Meyer, sociolog og lektor på Institut for Organisation på CBS et meget tankevækkende indlæg under overskriften "Den magtfulde diagnose". Hendes budskab var, at diagnoser altid har konsekvenser, og patientroller bliver formet alt efter, hvilke institutioner, der er ansat til at varetage en diagnose. Problemerne opstår, hvis patienten føler sig misforstået, fordi deres oplevelse af

egen situation modsvarer det, de professionelle oplever og udtrykker.

*Problemerne opstår, hvis patienten føler sig misforstået, fordi deres oplevelse af egen situation modsvarer det, de professionelle oplever og udtrykker.*

**Nanna Mik-Meyer siger**, at der er meget stor forskel på, om man i familien bliver opfattet som én, der husker meget dårligt, eller om man har fået diagnosen let demens. Det vil ændre opfattelsen af personens tilstand, både hos ham / hende selv og hos familien og omgivelserne i øvrigt. Vores identitet skal altid valideres eksternt, og mange mennesker søger patientforeninger for at få selvpfattelsen spejlet og blive mødt og forstået. I relation til demensramte er det også meget ofte, at ægtefællen har behov for, at mødes med andre, der er i samme situation for således at blive mødt og forstået.

**At diagnoser kan** være endog meget magtfulde, er bekræftet af det arbejde, der er udført i Rådgivnings- og kontaktcenteret på Kallerupvej i Odense. Her har journalisten Steen Kabel interviewet 5 personer, der – af forskellige grunde – har fået ændret deres demensdiagnose. For flere af dem har det haft store konsekvenser for deres selvpfattelse.

**For nogle har det været** en rigtig god proces. De har oplevet, at de har fået foræret et nyt og bedre liv, fordi diagnosen er ændret fra Alzheimers sygdom til senhjerneskade. For andre har det været en svær proces. De oplever, at den nye diagnose har givet så meget usikkerhed og utryghed i deres hverdag, at de har svært ved at glæde sig over, at de ikke længere har en fremadskridende sygdom. De føler, at de, siden de fik stillet den første diagnose, har levet på en livsløgn, og at deres identitet er blevet taget fra dem.

*For nogle har det været en rigtig god proces. De har oplevet, at de har fået foræret et nyt og bedre liv, fordi diagnosen er ændret fra Alzheimers sygdom til senhjerneskade.*

**Nogle føler sig** som løgnere, fordi de har stået frem i forskellige offentlige sammenhænge og fortalt om, hvordan det er at leve med demens – fx Alzheimers sygdom. Nu føler de, at de har ført folk bag lyset, fordi de alligevel ikke har den diagnose, de troede de havde.

**Det er således nødvendigt**, at der arbejdes på et højt fagligt og etisk niveau både i udredningsfasen, og når demenskoordinatoren tager over for at demensramte og deres pårørende kan få den bedst mulige støtte og hjælp.

#### Referencer:

*Ny Demensdiagnose – nye håb og nye udfordringer. Red. Steen Kabel, Inquiry Partners. Udgivet af Rådgivnings- og kontaktcenteret Kallerupvej Odense.*

*Hovedoplæg på DKDK's Årskursus 2013: "Den magtfulde diagnose" ved Nina Mik-Meyer, sociolog, lektor, Institut for Organisation, CBS.*