

ORDEN OG UORDEN I DEMENSDIAGNOSTICERING

Mette Borresen

Demenslidelsen er genstand for faglige dilemmaer og konflikter, idet der er variation og tvivl om flere forhold. Der er for eksempel ikke enighed om, hvorvidt demens kan diagnosticeres i almen lægepraksis, eller det drejer sig om en særlig opgave, som kun specialister på området kan varetage.

Artiklen bygger på en antagelse af, at ordensregulerende, kontrollerende og standardiserende praksisformer, såsom simple diagnosticeringsredskaber og kognitive funktionstestninger, kan have uventede og uønskede konsekvenser for det enkelte menneske med demens. Det skyldes, at disse redskaber er konstrueret som fejlfindingsinstrumenter og derfor ikke inddrager individuelle og personlige forhold af betydning for den enkelte person. Redskaberne forfejer derved deres eget mål, der er at udradere uorden og tilvejebringe komplet og sand viden om demenslidelsen.

Mette Borresen er sygeplejerske, MHH og ansat i Psykiatrien i Nordjyllands Amt. Artiklen bygger på et masterprojekt udarbejdet på masteruddannelsen i Humanistisk Sundhedsvidenskab og Praksisudvikling, Center for sundhed, menneske og kultur, Institut for Filosofi ved Aarhus Universitet.

Gerontologi og samfund 2003; 19, 3: 63-65

BIOMEDICINSK FORKLARINGSMODEL

Mennesker med demenssygdom betragtes inden for den traditionelle biomedicinske forklaringsmodel i et defektorienteret og reduktionistisk perspektiv. Herved registreres den enkeltes funktionssvigt, fx via simple kognitive tests, i »laboratorieomgivelser« der er løsrevet fra den sociale kontekst, som hverdagslivet udspiller sig i.¹

Demenssygdommens manifestationer, fra let hukommelsesbesvær til svære former for uhensigtsmæssige handlemønstre, relateres alle til processer i den syges indre, dvs. til specifikke patologiske processer der udspiller sig i bestemte områder af hjernen.

Mette Borresen
Østermarkvej 111
9740 Jerslev
mbo@psyk.nja.dk

SYGDOMSBEKRIVELSE

På trods af den eksplosive vækst i forskning på området er der stadig kun forsvindende lidt viden om, hvordan hverdagslivet forandres ved demenssygdom.² Og det er stadig ikke muligt at stille sikre diagnoser, skelne klart mellem syg og rask, mellem forskellige demens-former eller mellem skiftende faser af sygdommen.³

Sygdommen beskrives som en *objektiv helhed*, der kan nedbrydes i *uafhængige enkeltdele*, for eksempel de kognitive funktioner: hukommelse, sprog, orientering i tid og sted osv. De enkelte dele kan herefter undersøges (verificeres) ved hjælp af standardiserede tests. Testens resultat, eller »score«, udtrykkes med et enkelt tal, som herefter sammenlignes med det resultat, en person der *ikke* mistænkes for at have demens, ville have opnået, hvis vedkommende havde gennemført testen.

Der er imidlertid problemer med denne måde at afgøre tilstedeværelsen af demenssygdom på. Testen bygger på en generaliseret forskel mellem antagede raske mennesker og mennesker med demens. Vi ledes herved til at tro, at testresultatet udelukkende skal tolkes som et udslag af sygdommen. Personlige, individuelle og sociale forhold lades ude af betragtning. Der er en risiko for, at der efterfølgende sker en inddeling af demenslidende i kategorier efter det scorede tal i testen – og en tilsvarende indretning af samfundets tilbud om pleje og behandling.¹

STANDARDE FOR DIAGNOSTICERING

Sociologerne Berg og Timmermanns⁴ stiller spørgsmål ved standardisering og rationalisering af sundhedsfaglig praksis med universelle procedurer. Ved hjælp af begreberne »orden« og »uorden« viser de, hvordan udviklingen af universelle standarder følger et fast mønster: uorden er til stede og går forud for fremkomsten af orden. Orden i form af standardisering ses som modsætning til uorden, stabilt mod ustabil, formelt mod uformelt. Universalstandarder opfattes som »singulære«: der kan kun eksistere én af slaggen, og det at opnå universalitet i forbindelse med en standard beror på en udviskning af alle andre.

Ved analyser af disse universalstandarder viser det sig imidlertid, at indlejret i selve standarden findes elementer af den uorden

eller mangelfulde praksis, der var det oprindelige udgangspunkt.⁴

I sundhedsfaglig praksis skal den universelle standard sikre, at en given handling i praksis altid udføres på præcis samme måde, uanset konteksten. En rationaliseret praksis er således en praksis med én, på forhånd fastlagt, kæde af handlinger, der kan måles og sammenlignes. Den rationaliserede praksis er standardiseret netop med henblik på, at udkommet (de handlinger som den sundhedsprofessionelle foretager sig) kan måles, optælles, evalueres og sammenlignes med andre tilsvarende handlinger.⁴ *Sammenligneligheden* svækkes imidlertid af, at der er forskellige og usammenlignelige logikker i den rationaliserede standard. En standard indeholder således handleforskrifter med forskellig faglig argumentationskraft, psykologisk, statistisk og patofysiologisk. Det findes der eksempler på i rationaliserede standarder på demensområdet.

STANDARDE FOR DEMENSUDREDNING

Mellem 50.000 og 100.000 danskere formodes at lide af let til svær demens.⁵ Mange er endnu ikke diagnosticeret eller i formel kontakt med social- og sundhedsvæsenet. Der er et ønske herfra om at indføre standardiserede diagnosticeringsprocedurer med henblik på at skabe orden i dette forhold, for at opspore og afhjælpe behandlelige demens-tilstande og ikke-demenstilstande, og for at kunne tilrettelægge den fremtidige behandling og pleje.

Der eksisterer flere procedurer, der hver især gør krav på at være en universel standard for demensudredning:

- »Referenceprogram for demensudredning«⁵
- »Identifikation og udredning af demens og demenslignende tilstande i almen praksis«⁶ og
- »Demens – en vejledning til praktiserende læger«.⁷
- MMSE – Mini Mental State Examination

Disse standarder forsøger på hver deres måde at etablere sig som autoriteten på området. Standarderne giver indtryk af, at følges blot bestemte procedurer og handlinger i en bestemt rækkefølge, så kommer diagnosti-

keren regelret frem til diagnosen. Det er forsøgt på forskellig vis at bringe standarderne i cirkulation. Bag en procedure for demensudredning ligger der et ønske om at rydde kliniske diagnostiske problemstillinger, uorden og ustabilitet, af vejen som eksempelvis i referenceprogrammet⁵:

»Dette referenceprograms formål er at beskrive principper og rammer for demensudredning i Danmark (...) definere og etablere en fælles praksis – med mulighed for lokale tilpasninger – for demensudredning«. (s. 7)

Det tilstræbes med referenceprogrammet⁵ at skabe en *fælles praksis*, dog med tilføjelsen *lokale tilpasninger*. Titlen signalerer, at her er en standard, hvortil praksis refererer. Formålet kan også ses beskrevet som et ønske om at forbedre praksis, men heri ligger implicit, at noget ikke er godt:

»Formålet med denne vejledning er at forbedre kvaliteten ved identifikation og udredning af patienter med tegn på demens i almen praksis«. (ibid. s. 1)

Klaringsrapporten fra Dansk Selskab for Almen Medicin⁶ er gjort tilgængelig på Internettet og inviterer til ibrugtagning:

»I din travle hverdag er det vanskeligt at finde overskud til at indføre nye procedurer, men prøv at se, om de to sider på plastarket kan lette dig i din hverdag, når du møder en patient, som muligvis er demens« (s. 1).

»Demens – en vejledning til praktiserende læger«⁷ er udsendt til samtlige praktiserende læger i et brugervenligt format. Det medfølgende flowdiagram indeholder elementer af psykologiske logikker (samtale med patienten, samtale med pårørende, klinisk undersøgelse vedr. psykisk status), patologiske (kognitiv test, MMSE) og statistiske (en række blodprøver hvis værdier skal ligge inden for statistiske normalområder). Denne sammensmeltning af logikker giver et billede af et praksisideal, der er pragmatisk, og som fremhæver forankringen i den mangedannede virkelighed, som praksis foregår i.

DET UORDENTLIGE

Når vejledningen til praktiserende læger er udarbejdet som en manuel, har det været med henblik på, at denne udredning skulle

foregå på samme måde i alle landets lægekonsultationer. Men for eksempel repræsenterer punktet »samtale med pårørende« netop det »almindelige, uformelle, svage og uregulerede«⁴ som Berg og Timmermanns i deres analysebegreb betegner som »uorden«. I den medfølgende manual til dette »trin« findes ingen instrukser. Det er blot beskrevet, hvad en samtale med patient og pårørende *kan* indeholde, og at »der bør være mulighed for at den pårørende kan tale med lægen alene«. ⁷ Der er således ingen standard, lægens faglige skøn lægges til grund for samtalsform og indhold.

Eksemplet viser den centrale pointe, at »orden« og »uorden« er to sider af samme mønt, hinandens »parasitter«. Den universelle standard, orden, indeholder sin egen uorden, og den overlever netop, fordi den *ikke* udviser sin egen »uorden«. ⁴ Fortalere for standarder foreskriver da også anvendelse af et fagligt klinisk skøn, som i tilfældet med vejledningen til praktiserende læger, ⁷ hvor det anføres at:

»Anbefalingerne i dette hæfte er vejledende og kan kun supplere og ikke erstatte resultatet af en individuel klinisk bedømmelse af hver patient.« (s. 4)

MMSE-TESTEN

MMSE (Mini Mental State Examination) er en test, hvor det enkelte menneskes kognitive funktionsevne menes at kunne fastslås på baggrund af en række opgaver. Denne standard bygger på en patofysiologisk logik. Testen skal påvise kognitive funktionssvigt, dvs. afsløre om testpersonen har svigt i forhold til orientering i tid og sted, registrering af ord, opmærksomhed og regning, genkald af ord og sprog.

MMSE-testen er en af de hyppigst anvendte former for rationaliseret standard på demensområdet. Testens popularitet skyldes først og fremmest, at den anses for at være nem at administrere, og at den kan gennemføres på 5-10 minutter. ⁸ Den beskrives som *objektiv*, i betydningen at den giver en entydig og sand påvisning af reduktion af mentale funktioner, og at den kan anvendes til at følge patientens sygdomsudvikling. ⁶

Standarden giver dog også anledning til kritik, idet det fra forskelligt hold fremføres, at det rent faktisk ikke er muligt at foretage direkte målinger af kognitive domæner, at MMSE ikke kan anvendes til egentlig demensdiagnostik⁸, og at testen ikke kan anvendes i forhold til mennesker med demens

i lettere grad, at den ikke er lige sensitiv over for alle demenssygdomme og ikke mindst: ⁹

»... og risikoen for både falsk positive og falsk negative diagnoser er betydelig, hvis der ikke korrigeres for relevante baggrundsvariable (alder, uddannelse, socioøkonomisk status og begavelse)«. (s. 58)

De såkaldte baggrundsvariable, testpersonens biografi, er netop den »uorden«, som en standard skulle kunne sætte sig ud over, nemlig de lokale forskelligheder. MMSE-standardens menes at kunne teste en hvilken som helst persons kognitive funktioner, uanset vedkommendes individualitet og situation. Men testens mål forfejes, fordi den ikke kan sondre mellem en velbegavet, veluddannet person, ⁵ en person der udtrættes halvvejs i testen, en hørehæmmet person hvis hørehandicap forveksles med sproglig funktionssvigt, en forvirret person med en atypisk demenssygdom osv.

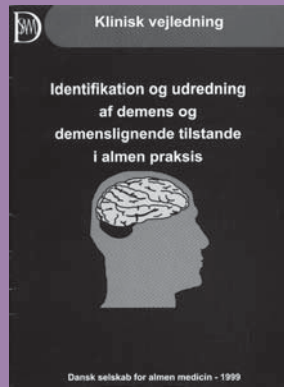
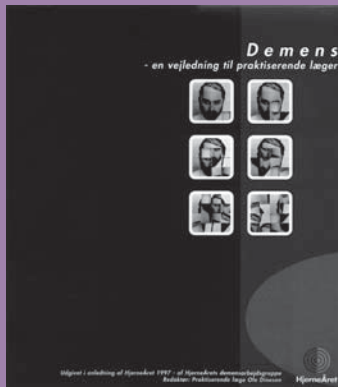
Den kognitive funktionsstandard følges altid på vej af sin egen »uorden« i form af supplerende bemærkninger som: »Sådanne skalaer kan ikke stå alene og kan ikke erstatte den kliniske eller neuropsykologiske vurdering af patienten«⁵, »MMSE kan ikke erstatte, men kun supplere resultatet af en god klinisk bedømmelse og samtale med pårørende«⁷, »Før testen eventuelt anbefales, må det afklares, hvordan MMSE-scoren vil kunne støtte lægens samlede kliniske vurdering af den hukommelsessvækkede eller på anden måde kognitivt svækkede patient«⁸.

Standardens »uorden« er således dels den gode klinikers faglige skøn, dels testpersonens biografi. Personen med demens træder ind som standardens »uorden«.

BETYDNING FOR PERSONER MED DEMENS

Der findes en begrænset mængde litteratur og forskning, der direkte beskriver demenslidendes egne erfaringer og oplevelser med sygdommen generelt, og der eksisterer endnu mindre dokumentation af, hvordan det opleves at gennemgå kognitive testninger.

Det paradoksale er, at ingen svarer på det spørgsmål, som testpersonen formodes at stille sig: hvad skal testresultaterne bruges til, når der ingen behandlingsmuligheder er og ganske begrænsede tilbud til demenslidende i øvrigt? Endvidere hersker der stor usikkerhed med henblik på, hvorvidt, hvornår og på hvilken måde personer i udredningsprocessen skal eller ikke skal have vi-



den om diagnosen, og i så fald af hvem. Kun ca. 39% af praktiserende læger vil hver gang eller ofte fortælle en patient diagnosen, mens kun 17% af de pårørende ønsker, at diagnosen overbringes til den det drejer sig om.¹⁰

Denne diskussion er parallel til diskussionen om kræftdiagnoser for ca. 30 år siden. Men når det angår mennesker med mulig demens, får begreber som rettigheder, habilitet, kompetence, autonomi og indsigt særlig betydning for den professionelle praksis.¹⁰ Kritikere af den udbredte brug af kognitive testbatterier som det bærende fundament i udredning for mulig demenssygdom fremfører, at testningerne er med til at forstærke den sundhedsprofessionelle tendens til at behandle mennesker med demens som diagnostiske objekter, i stedet for som partnere i udredningsprocessen. De fremfører endvidere, at testninger ofte har en skadelig effekt, idet de testede føler sig nedgjorte og frustrerede, og der lægges reservationer ind i forholdet mellem testpersonen og den sundhedsprofessionelle intervention, der på sigt kan medvirke til et forværret sygdomsforløb.¹¹

Interview med mennesker, der er blevet testet på hukommelsesklinik, viser, at for nogle kan testningerne være med til at producere angstfølelser og truslen om fremtidig afhængighed og inkompetence. Oplevelser fra testning er blandt andet at føle sig fanget i en fælde:¹¹

»During the tests he felt as if he were »in a trap« and that he knew, that the assessor knew, that they were »trying to catch me out««. (s. 19)

Eller at føle sig barnliggjort og sat tilbage til skoletiden:

»One gentleman in the study likened the question-and-answer session to »being back at school«, which, he explained, was »the last time anyone asked me to count out loud««. (ibid. s. 19)

PERSONCENTRERET DIAGNOSTISK ORDEN

Det står klart, at enhver generaliseret standard ikke kan installere absolut »orden« uden at medbringe sin egen »uorden«, i det tilfælde testpersonens biografi og medinddragelse i processen som samarbejdspartner.

Udredningsprocessen kan forbedres ved, at den »muligvis demenslidende« person på forhånd er velinformeret om:

- hvilke tests der skal udføres
- hvorfor netop disse tests er udvalgt
- hvilken viden testen forventes at frembringe
- hvordan resultatet af testen vil blive formidlet
- hvilken opfølgning der vil være på testen og
- hvilke tilbud der efterfølgende kan ydes.

Denne personcentrerede fremgangsmåde vil lægge testningerne i en anden ramme. Den vil stille en anden type etiske krav til sundhedsprofessionelle, fagligt og personligt.

Resultatet af testningerne kunne fx tolkes på en anden måde end som måling af kognitive funktionstab. Personens reaktion i test-situationen kan tolkes som dokumentation af personens ressourcer, fx mestringsstrategi og evne til at tage kontrol over situationen.

At overbringe den demenslidende mistanken om diagnosen og forklare baggrunden for de vanskeligheder, vedkommende oplever, stiller særlige krav til den sundhedsprofessionelles indsigt i den enkelte testpersons biografi og til forståelse af, hvordan en demenssygdom påvirker hverdagslivet.

Konkluderende kan siges, at den »uorden«, som en generaliserende standard »orden« frembringer i forhold til mennesker med demens, stiller krav til den sundhedsprofessionelles praksis mht. medinddragelse af og samarbejde med den pågældende person – samt etiske overvejelser over det at tilvejebringe en diagnose. ■

LITTERATUR

1. Sabat SR. The Experience of Alzheimer's Disease. Life Through a Tangled Veil. Oxford: Blackwell Publishers 2001.
2. Swane CE. Hverdagen med demens. Billedannelser og hverdags erfaringer i kulturgerontologisk perspektiv. København: Munksgaard 1996.
3. Eriksson H. Neuropsykologi. Normalfunktion, demenser och avgränsade hjärnskador. Stockholm: Liber AB 2001.
4. Berg M, Timmermans S. Order and Their Others – On the Constitution of Universalities in Medical Work. Configurations 2000; 8, 1: 31-61.
5. Waldemar G (red.). Referenceprogram for demensudredning. Dansk Neurologisk Selskab i samarbejde med Dansk Psykiatrisk Selskab, Dansk Selskab for Almen Medicin, Dansk Selskab for Geriatri, Dansk Selskab for Intern Medicin og Selskabet Danske Neuropsykologer. København: Dansk Neurologisk Selskab 1998.
6. Dansk Selskab for almen medicin. Identifikation og udredning af demens og demenslignende tilstande i almen praksis. Ugeskrift for læger. 163; suppl. 2. (Klaringsrapport) 2001. www.dadlnet.dk/klaringsrapporter/2001-02/2001-02.htm
7. Dinesen O (red.). Demens – en vejledning til praktiserende læger. HjerneÅrets demensarbejdsgruppe. Pfizer 1998.
8. Jürgensen KS, Lomholt RK. Mini-mental state examination ved undersøgelser af kognitiv dysfunktion og demens. Videnskab og praksis. Ugeskrift for læger 1998; 160, 50: 7251-7254.
9. Sundhedsstyrelsen. Demens – den fremtidige tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets indsats vedrørende diagnostik og behandling. Sundhedsstyrelsen 2001.
10. Downs MG. How to tell? Disclosing a diagnosis of dementia. Generations 1999; 23, 3: 30-34.
11. Gilliard J, Keady J. Testing Times. The Experience of Neuropsychological Assessment for People with Suspected Alzheimer's Disease. In: Harris PB (Ed.): The Person with Alzheimer's Disease. Pathways to understanding the experience. London: The John Hopkins University Press 2002.