



(Ill.foto:Martin Lundsvoll)

# Demens: Når *bør* diagnosen stilles?

Spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles er ikke et faktaspørsmål. Det er et spørsmål om normer og verdier. Derfor er det et etisk anliggende. I denne artikkelen vil jeg bruke ulike etablerte kriterier for å drøfte spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles: Klassifiseringskriterier, kunnskapskriterier, diagnostiske kriterier, terapeutiske kriterier og sist, men ikke minst, moralske kriterier.

Svaret på spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles, er enkelt: Når det hjelper enkeltmennesker. Spørsmålet blir derfor om når enkeltmennesker hjelpes av å få en demensdiagnose.

Mens det kan være til stor hjelp for enkelte og for deres omgivelser å få en forklaring på sine plager, kan diagnosen også medføre frykt, depresjon og stigmatisering. Dårlige diagnostiske metoder kan medføre falske diagnoser og overdiagnostikk. Mer oppmerksomhet og bedre diagnostiske metoder kan føre til en selvforsterkende «demensepidemi». Det er derfor viktig å være varsom med demensdiagnosen, særlig når behandlingsmulighetene er begrensede.

**Nøkkelord:** etikk, diagnose, klassifisering, stigmatisering.

## Hovedbudskap:

- Spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles er et normativt spørsmål.
- Det berører en rekke etiske problemstillinger.
- Svaret er enkelt: Demensdiagnosen bør stilles når det hjelper enkeltmennesker.
- Det viktige og vanskelige er å avgjøre når mennesker hjelpes.
- Dette kan ikke avgjøres av fagfolk alene.

## Innledning

Spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles er ikke et faktaspørsmål. Det er et spørsmål om normer og verdier. I tillegg er det ikke bare et spørsmål om faglige normer (og verdier), for eksempel om de diagnostiske metodene som brukes tilfredsstillende krav til faglig forsvarlighet, slik det kommer til uttrykk i helsepersonelloven (§4), i faglige retningslinjer eller i konsensusrapporter. Det handler også om hva som er bra og dårlig moralsk sett: Hjelper vi mennesker ved å stille demensdiagnosen? Spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles er derfor et filosofisk anliggende, eller mer presist, et anliggende for den delen av filosofien som sysler med moralske normer og verdier, det vil si, etikken. Derfor er det ikke bare helsepersonell eller eksperter på demens som kan ha betraktninger om dette viktige spørsmålet.

Alzheimers sykdom og andre former for demens utgjør 10 prosent av alle dødsfallene og er nummer to på listen over de største dødsårsakene i Norge [1]. Aldersjustert økning er på 25 prosent fra 1990 frem til 2013. Dette kan selvsagt skyldes at vi får mange flere med sykdommen i befolkningen. Men det kan også skyldes at oppmerksomheten mot demens har økt eller at vi har fått bedre metoder for å diagnostisere demens, og derved diagnostiserer mange som tidligere ikke ble oppdaget. Tilsvarende kan grunnen også være at vi har senket deteksjonsgrensen, at vi overdiagnostiserer demens [2] eller at vi har gjort alminnelige kjennetegn på aldring til en sykdom [3-5]. Det er ingen enighet om hvilken forklaring som er den rette. Derfor er spørsmålet om «når bør demensdiagnosen stilles» høyst relevant og aktuelt.

Jeg skal i denne artikkelen bruke noen alminnelige kriterier for å drøfte svarene på dette utfordrende spørsmålet: Klassifiseringskriterier, kunnskapskriterier, diagnostiske kriterier, terapeutiske kriterier og, sist, men ikke minst, moralske kriterier. Målet er ikke å gi et bastant svar på når demensdiagnosen bør stilles, men å gi innspill fra etikken på viktige aspekter som det kan være klokt å ta med i betraktning når fagfolk og andre skal avgjøre dette vanskelige og viktige spørsmålet i møte med den enkelte pasient og i definisjoner og klassifiseringer av demens.

### Klassifiseringskriterier: Nosologiske kriterier

At en tilstand klart lar seg gjenkjenne, skille fra andre tilstander og enkelt klassifisere er en viktig klassifikatorisk verdi [6]. For demens ser det ut til å være store variasjoner [7]. Dessuten er demens en «paraplydiagnose» som består av en rekke underdiagnoser. At demens som sådan

*«Medical science  
has made such  
tremendous progress  
that there is hardly a  
healthy human left.»*

Aldous Huxley

SKREVET AV  
Bjørn Hofmann, professor i  
medisinsk filosofi og etikk,  
NTNU Gjøvik og  
Senter for medisinsk etikk,  
Universitetet i Oslo

ikke er entydig definert, behøver ikke å være et problem dersom de mer spesifikke demensdiagnosene er det, men å bruke en felles paraplydiagnose for en blanding av klare og godt definerte underdiagnoser og uklare diagnoser kan føre til problemer. Eksempelvis kan enkelttilfeller behandles som mer eller mindre entydige enn de skulle vært behandlet. Grunnen til at enkelte demensdiagnoser ikke er klare og entydige er ofte manglende kunnskap. Kunnskapsmangelen er derfor en viktig kilde til usikkerhet om demensdiagnosen.

### Kunnskapskriterier (Epistemiske kriterier)

Kunnskapen om demens har også endret seg kraftig de siste tiårene. Årsaksforklaringene er mange og sammenvevde: Blodtrykk, blodsukker, infeksjoner, kortisol, stress, gener, alder, livsstil [8] (inklusive sosioøkonomisk status [9] og landlige omgivelser [10]).

Kunnskapsgrunnlaget er i seg selv ikke problematisk. Planten revebjelle ble brukt mot hjertesykdom lenge før man forsto hvorfor den virket. Det er først når et mangelfullt kunnskapsgrunnlag gir uklar eller varierende handlingsveiledning, det vil si at det fører til en behandling som ikke hjelper mennesker, at kunnskapsmangelen blir problematisk. Poenget er da at man ikke bør stille demensdiagnosen dersom man ikke vet hva det fører til.

### Diagnostiske kriterier

I tillegg til spørsmålet om klassifiseringen er klar, ekskluderende og koherent og om etiologien er kjent, møter vi spørsmålet om hvorvidt diagnosen er nøyaktig. Det finnes i dag en rekke metoder og teknologier for å diagnostisere demens [11]. Nøyaktigheten (sensitiviteten og spesifisiteten) til disse varierer. Det betyr at mange kan få et diagnostisk testresultat om at de har demens mens de ikke har det (falsk positivt testresultat, lav spesifisitet), eller den diagnostiske testen kan overse sykdom (falsk negativt testresultat, lav sensitivitet). Kunnskapsoppsummeringer viser at den diagnostiske nøyaktigheten i allmennpraksis er lav [12]. Hvis testene har lav nøyaktighet, bør vi ikke bruke dem til å diagnostisere demens.

Et annet problem er at om tester som har rimelig høy nøyaktighet (sensitivitet og spesifisitet over 95 prosent) brukes på grupper med få som faktisk er syke, blir testens evne til å gi korrekt demensdiagnose veldig dårlig. Det gir lav positivt prediktiv verdi (PPV). Eksempelvis vil et positivt testresultat mest sannsynlig være feil dersom det er færre enn 1 prosent syke i den gruppen som undersøkes. Dette gjør at man skal være forsiktig med å undersøke grupper der de fleste er friske. Derfor stilles det spesielt strenge krav til screening [13].

Utfordringen er bare at mange er ivrige etter å diagnostisere demens så tidlig som mulig [2, 14]. «Alle eldre bør hjernesjekkes» (Dagbladet 17.9.2016). Vi liker å tro at jo tidligere diagnosen stilles, desto bedre er det. Det gjør at vi får en diagnostisk dreining der det utvikles diagnostiske tester for mild kognitiv svikt og pre-demens. Tabell 1 gir en oversikt over ulike betegnelser for tidlig diagnostikk av demens.

**Tabell 1.**  
**Betegnelser og årstall for tidlig diagnostikk av demens [2]**

Årstall	Betegnelse
1992	Mild cognitive impairment
1995	Cognitive impairment no dementia
1999	Amnesic mild cognitive impairment
2004	Amnesic mild cognitive impairment single domain
2010	Prodromal Alzheimer's disease
2010	Preclinical Alzheimer's disease
2013	Minor neurocognitive disorder

I enkelte tilfeller er tidligdiagnostikk helt åpenbart viktig, men i mange er det ikke. Ett av problemene er overdiagnostikk. Overdiagnostikk skiller seg fra falsk positive testsvar ved at testsvarene er korrekte. Ved brystkreftscreening finner man mange forstadier til kreft (duktalt karsinom in situ, DCIS), men ikke alle disse utvikler seg til kreft (symptomer og sykdom). Overdiagnostikk er korrekt (men ikke riktig) diagnostikk av tilstander som ikke utvikler seg til symptomer, sykdom eller død [15]. Pre-demensdiagnosen kan være korrekt, men det betyr ikke at personen vil utvikle demens. Eksempelvis kan det være at en test forutsier at en person vil få demens om 12 år, mens personen dør av andre ting når det er gått tre år (uten demens). Overdiagnostikk fører ofte til overbehandling og bieffekter av unødvendig behandling. Poenget her er ikke at underdiagnostikk ikke forekommer [7] og må unngås, men bare at faren ved overdiagnostikk øker med iveren etter å finne og diagnostisere demens, og at overdiagnostikk er en grunn til å være forsiktig.

Fordi det kan være vanskelig å stille sikker demensdiagnose klinisk, er det utviklet en rekke biomarkører og avbildningsmetoder (MR, PET) [16]. Biomarkører for ulike former for demens er funnet både i spinalvæsken og i blod. Flere av studiene for blodmarkører viser forholdsvis høy nøyaktighet både for å diagnostisere og å forutsi demens [17-19]. Dette har ansporet stor optimisme for demensdiagnostikken. Problemet er at disse studiene er gjort på grupper som ikke er representative for dem det er aktu-

elt å bruke testene på (dårlig ekstern validitet). Sensitiviteten er beregnet ut fra klart syke, og spesifisiteten ut fra veldig friske. Man får derfor kunstig høy nøyaktighet. Dette problemet kalles ofte for «spectrum bias». I tillegg testes de diagnostiske testene på det samme pasientmaterialet som test-algortimene utvikles ut fra. Da får man et problem som kalles «overfitting». Det betyr at testene fremstår som veldig nøyaktige (for den gjeldende pasientgruppen), mens den ikke er det når den brukes på andre.

En beslektet utfordring er knyttet til at endringer i definisjonene av demens har gjort at forekomsten av tilstanden øker. DSM-5 tillater for eksempel at presymptomatiske personer får merkelappen «presymptomatisk Alzheimers sykdom» eller demens [2]. Når utvidede diagnoser kombineres med nye diagnostiske tester, oppstår lett «epidemier» som får økt oppmerksomhet og mer ressurser. Det fører gjerne til oftere testing, mer nøye gransking og enda flere tilfeller av demens [20]. Slik oppstår det lett en selvforsterkende sirkel [21].

Dette betyr at det er en rekke ting man må tenke på før man benytter demensdiagnosen. Dhedhi og kollegaer [22] har oppsummert noen av disse aspektene som her gjengis i tabell 2.

**Tabell 2.**  
**Argumenter for og mot tidlig diagnostikk av demens. Fra [22]**

Argumenter for tidlig diagnostikk	Argumenter mot tidlig diagnostikk
Muliggjør planlegging for fremtiden	Fare for å fremkalle frykt og stress, unngå skade
Psykologisk nytte for personen, familien og behandlere	Umulig for personen å forstå eller tilbakekalle diagnosen
Maksimere pasientens mulighet til å bidra til håndteringen av egen demens	Ingen opplevd nytte. Ulempene oppveier nytten.
Personen har rett til å vite	Personen har rett til ikke å vite
Maksimere behandlingsmulighetene	Det mangler solid evidens for at tidlig diagnostikk medfører bedret velferd
Gir tilgang til «second opinion»	Fare for overdiagnostikk
Gir tilgang til pasientstøtteordninger	Dårlig tilgang til spesialister eller annen støtte
Pasienten er allerede klar over problemer og ønsker å vite (hvorfor)	Manglende effektiv behandling
	Stigma knyttet til demens
	Avleder ressurser og oppmerksomhet fra helseiltak som har dokumentert bedre nytte

### Terapeutiske kriterier

Selv om diagnostiske kriterier er viktige for å besvare spørsmålet om når demensdiagnosen bør brukes, er også terapeutiske kriterier avgjørende. Kan vi gjøre noe som følge av diagnosen? Får diagnosen noen terapeutiske følger? Og hvis ja, er dette til det beste for pasienten?

Hvor effektive behandlingene er, må jeg overlate til ekspertene å besvare. Jeg merker meg at en rekke tiltak og behandlinger som er innført ikke har noen effekt, eller til og med negativ effekt [2]. Poenget er at dersom vi ikke kan gjøre noe som er bra for enkeltmennesker, er det en god grunn til ikke å bruke demensdiagnosen. Dette leder oss til de viktigste kriteriene i denne sammenheng: De moralske kriteriene.

### Moralske kriterier: Hjelper vi folk?

I drøftingen av de andre kriteriene har vi stadig støtte på det underliggende spørsmålet om det hjelper enkeltmennesker å stille demensdiagnosen.

Dette er et klart moralsk anliggende. Som det fremgår av tabell 2 finnes det mange måter en demensdiagnose kan være til hjelp på, men også mange måter at den ikke er det – eller snarere tvert om, at den er til skade.

Ett eksempel der diagnosen ikke er til hjelp er ved overdiagnostikk. Da får personen en diagnose og en behandling som vedkommende ikke har nytte av (fordi vedkommende aldri ville ha merket sykdommen før vedkommende døde av andre sykdommer). Her kan diagnosen og behandlingen derimot være til skade.

Det er også godt kjent at demensdiagnosen kan virke stigmatiserende. Stigma nært knyttet til lidelse, funksjonsnedsettelse og økonomisk tap [23]. Personer blir utpekt, sett ned på, demens er knyttet til skam, og diagnosen kan føre til at enkelte behandles dårligere. Det oppstår gjerne et destruktivt selvforsterkende mønster av lav selvtillit, isolasjon og håpløshet [24]. Stigmatisering er moralsk problematisk fordi det resulterer i ulikhet og urettferdighet. Det essensielle i denne sammenhengen er at diagnosen kan være til skade. Dette bunner i et viktig prinsipp i medisinsk etikk, ikkeskadeprinsippet (lat: *primum non nocere*) som har røtter i Hippokratisk medisin. Selve hjelpeplikten bunner i pliktetikken som står sterkt i helsefagene. Velgjørenhetsprinsippet tilsier at vi skal veie nytte mot ulemper og risiko og har sitt opphav i nytteetikken.

Det avgjørende spørsmålet for når demensdiagnosen skal benyttes er derfor om det hjelper mennesker. Det vil selvsagt være ulike oppfatninger om dette. Premissene for hvor nyttige ulike diagnostiske og terapeutiske metoder er, og hvilke ulemper, risikoer og bivirkninger de har, vil fagfolk kunne besvare. Hvilken verdi dette har for folk og samfunn, må enkeltmennesker, helsemyndigheter og helsepolitikere besvare.

## Diskusjon

Jeg har i denne artikkelen drøftet når demensdiagnosen bør stilles ut fra et etisk perspektiv. De medisinskfaglige spørsmålene har jeg overlatt til ekspertene.

Spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles er på mange måter identisk med spørsmålet om i hvilke tilfeller demens er sykdom. Jeg har bevisst forsøkt å holde dette spørsmålet utenfor, selv om det ligger under hele drøftingen i artikkelen. Grunnen til det er at spørsmålet om demens er en sykdom ser ut som et faktaspørsmål. Alle spørsmål av typen «er X en sykdom?» har det til felles at de ser ut som faktaspørsmål, men er også verdispørsmål. De er verdispørsmål i «faktaklær». Grunnen til det er at alle slike spørsmål bunner i det grunnleggende filosofiske verdispørsmålet «hva er

det gode liv», eller mer presist, «hva er det vonde liv» [25].

Denne artikkelen handler derfor ikke om spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles i enkelttilfeller, men om når den bør brukes kollektivt. Det første spørsmålet krever helsefaglig kompetanse, mens det siste også er et moralsk anliggende. Det er dette siste spørsmålet jeg har forsøkt å drøfte.

Det er også viktig å merke seg at det å få en diagnose kan være bra for mennesker, selv om det ikke finnes noen behandling. Eksempelvis kan en diagnose forklare en vanskelig situasjon for personen og andre: «Jeg klarer ikke som før, fordi jeg har demens». Diagnosene gir også fritak fra plikter, slik som arbeid, og rett til sykepenger. Poenget er at slike fordeler må veies opp mot mulige ulemper.

## Konklusjon

Svaret på spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles, er enkelt: Demensdiagnosen bør stilles når det hjelper enkeltmennesker. Spørsmålet blir derfor om når enkeltmennesker hjelpes av å få en demensdiagnose. Mens det kan være til stor hjelp for enkelte og for deres omgivelser å få en forklaring på sine plager, kan diagnosen også medføre frykt, depresjon og stigmatisering. Dårlige diagnostiske metoder kan medføre falske diagnoser og overdiagnostikk. Reell behandlingsmulighet er også et viktig moment. Det er derfor mange grunner å være varsom med demensdiagnosen og å føre en åpen debatt om diagnosen, der ikke bare fagfolk er involvert.

■ bjoern.hofmann@ntnu.no

## REFERANSER

- 1 Knudsen AK, Kinge JM, Skirbekk V, Vollset SE: Sykdomsbyrde i Norge 1990-2013 resultater fra global burden of diseases, injuries, and risk factors study 2013 (gbd 2013). Oslo, Folkehelseinstituttet, 2016,
- 2 Le Couteur DG, Doust J, Creasey H, Brayne C: Political drive to screen for pre-dementia: Not evidence based and ignores the harms of diagnosis. *BMJ* 2013;347:f5125.
- 3 Caplan AL: Death as an unnatural process. Why is it wrong to seek a cure for aging? *EMBO reports* 2005;6 Spec No:S72-75.
- 4 De Winter G: Aging as disease. *Medicine, health care, and philosophy* 2015;18:237-243.
- 5 Rattan SI: Aging is not a disease: Implications for intervention. *Aging and disease* 2014;5:196.
- 6 Stempsey WE: Disease and diagnosis: Value-dependant realism. Dordrecht, Kluwer, 1999.
- 7 Connolly A, Gaehl E, Martin H, Morris J, Purandare N: Underdiagnosis of dementia in primary care: Variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. *Aging & mental health* 2011;15:978-984.
- 8 Galimberti D, Scarpini E: Progress in alzheimer's disease. *Journal of neurology* 2012;259:201-211.

- 9 Russ TC, Stamatakis E, Hamer M, Starr JM, Kivimäki M, Batty GD: Socioeconomic status as a risk factor for dementia death: Individual participant meta-analysis of 86 508 men and women from the uk. *The British Journal of Psychiatry* 2013;203:10-17.
- 10 Russ TC, Batty GD, Hearnshaw GF, Fenton C, Starr JM: Geographical variation in dementia: Systematic review with meta-analysis. *International Journal of Epidemiology* 2012;41:1012-1032.
- 11 Stephan B, Brayne C: Risk factors and screening methods for detecting dementia: A narrative review. *Journal of Alzheimer's Disease* 2014;42
- 12 Mitchell AJ, Meader N, Pentzek M: Clinical recognition of dementia and cognitive impairment in primary care: A meta-analysis of physician accuracy. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2011;124:165-183.
- 13 Wilson JMG, Jungner G: Principles and practice of screening for disease. World Health Organization Public Health Paper 1968
- 14 Chinthapalli K: Reward doctors for early diagnosis of dementia, says think tank. *BMJ* 2012;345:e8533.
- 15 Welch HG, Schwartz L, Woloshin S: *Overdiagnosed : Making people sick in the pursuit of health*. Boston, Mass., Beacon Press, 2011.
- 16 Sperling RA, Karlawish J, Johnson KA: Preclinical alzheimer disease – the challenges ahead. *Nature Reviews Neurology* 2013;9:54-58.
- 17 Kiddle SJ, Sattlecker M, Proitsi P, Simmons A, Westman E, Bazenet C, Nelson SK, Williams S, Hodges A, Johnston C, Soininen H, Kloszewska I, Mecocci P, Tsolaki M, Vellas B, Newhouse S, Lovestone S, Dobson RJ: Candidate blood proteome markers of alzheimer's disease onset and progression: A systematic review and replication study. *Journal of Alzheimer's disease: JAD* 2014;38:515-531.
- 18 Mapstone M, Cheema AK, Fiandaca MS: Plasma phospholipids identify antecedent memory impairment in older adults. 2014;20:415-418.
- 19 Weinstein G, Seshadri S: Circulating biomarkers that predict incident dementia. *Alzheimer's research & therapy* 2014;6:6.
- 20 Hofmann B: Too much technology. *BMJ (British Medical Journal)* 2015;350
- 21 Black WC, Welch HG: Advances in diagnostic imaging and overestimations of disease prevalence and the benefits of therapy. *The New England journal of medicine* 1993;328:1237-1243.
- 22 Dhedhi SA, Swinglehurst D, Russell J: 'Timely' diagnosis of dementia: What does it mean? A narrative analysis of gps' accounts. *BMJ open* 2014;4:e004439.
- 23 Graham N, Lindsay J, Katona C, Bertolote JM, Camus V, Copeland JR, de Mendonca Lima CA, Gaillard M, Gely Nargeot MC, Gray J, Jacobsson L, Kingma M, Kuhne N, O'Loughlin A, Rutz W, Saraceno B, Taintor Z, Wancata J: Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: A technical consensus statement. *International journal of geriatric psychiatry* 2003;18:670-678.
- 24 Garand L, Lingler JH, Conner KO, Dew MA: Diagnostic labels, stigma, and participation in research related to dementia and mild cognitive impairment. *Research in gerontological nursing* 2009;2:112-121.
- 25 Hofmann B: *Hva er sykdom?* Oslo, Gyldendal Akademisk, 2014.