

För- och nackdelar med diagnoser Barns perspektiv

ett försök att ställa andra frågor

13 juni 2019

Lena.a.nilsson@hv.se

Många perspektiv – mångårig erfarenhet



- Hälsoinformatör
- Hälsoupplivningsledare
- Hälsovårdssekreterare
- Folkhälsochef
- Lektor i hälsofrämjande arbete
- Funktionsrättskonventionen
- Gör rätt från början
- Rätt till delaktighet
- (2006, 2009)
- Lärare
- Skolutvecklare, hälsofrämjande skola
- Lärarutbildare
- Docent i pedagogik
- Idrott och hälsa, Specialpedagogik
- Samverkansforskare BUV
- Funktionsnedsättning, funktionsvariation
- Från anpassning till utformning

Psykisk ohälsa– psykisk sjukdom?

(Utan dig finns inget jag; visionsbok om psykisk hälsa och psykiatri, RSMH 2018)

- Funktionsfel eller spegling av yttre faktorer (stress, trauman)
- Vissa diagnoser ökar, ångest, depression, personlighetsstörning
- ”Hjärnförändringar” – orsak eller följd av lidande? (Herman Holm 2018)
- ”Livet är en jobbig period” (UllaKarin Nyberg 2018)
- Tendens att medikalisera normala reaktioner
- Träna oss att acceptera positiva och negativa känslor och egenskaper

Möt barnets kompetens



- Normalitet är ett statistiskt fenomen (UllaKarin Nyberg 2018, jfr Kristian Lutz: Möte med det som inte anses lagom)
- Variationen är spännande och utmanande
- ”hur brukar du göra när det blir/är besvärligt?”
- ”vad tycker du att vi ska göra?”
- Återupprätta personen, du berättar, jag lyssnar
- Diagnosen är inte allt, det finns ett liv också

- Medicinerar vi bort sådant som kanske snarare är sociala (skolans) problem än sjukdomar? (Pebbles Karlsson Ambrose 2018)
- Klarar sig inte barn utan mediciner?
- Ålderdomliga idéer – psykisk ohälsa, ”beteenden” ska ”uppfostras”?
- Besvärlig, udda, konstig, unik, speciell
- Exempel från litteratur, film, konst ... standup

Diagnoserna i mitt liv (Olof Wretling f 1975)

- Spring i benen – 6 år, varm asfalt, häftig regnskur, stumplästen
 - men vilket yrväder (västerbottniska)
- Dampunge – 12 år, idéer i ilfart, dreadlocks med rx-lim, drämman handen på ljuset så stearinet stänker över bordet
 - ja, vad ska det bli av dig, men vad har du fått för dig nu då (västerbottniska)
 - grattis – du har livlig fantasi – 30 år (psykologutredning)
- Dyslexi – 15 år, alla skrivböcker såg ut som prickekorv
 - men vad faan har du skrivit? (västerbottniska)
- Läkarbesök för psykosomatiska symtom 22 år – skriv om din pappa
- Från uppsatser fyllda av röda bockar till att bli en skrivande person
- Orolig själ – stark ångest och oro, rädd att orsaka olycka, dragit ur sladden
 - kan du inte bara försöka tänka på något annat då (västerbottniska)

Psykiatisering av vardag och livshändelser, medikalisering

- Psykiatisering av skolkaren (Hans Ek 2018)
- Vad behövs för att barn ska komma till skolan?
- Goda relationer elev – lärare, kommunikation med familjen
- Hur är skolan som barns arbetsmiljö?
- Tänk som pedagog – vad är fel när barn inte förmår gå till skolan?
 - Tom Sawyer och Huckleberry Finn,
 - Pippi Långstrump,
 - Hugo och Josefin,
 - Lotta förstås, fröken Sprakfåle ... (vad är en sprakfåle?)

F som i sämst (Cilla Jackert, 2018)

Prolog s 5- 9, förkortad

- Fråga 2
- Använd dig av begreppen nedan och rita en detaljrik bild av en elmotor med textutor i bilden hur den fungerar. Lägg till flera begrepp om det hjälper dig att göra en bättre beskrivning
- Okej, jag ska alltså rita en motor? En detaljrik elmotor?
- Det kan inte vara så svårt, jag vet ju hur en motor ser ut. Lite så här.
- Eller? Den kanske ska vara röd?
- Ja det ska den, rött är rätt. Blått är flott, gult är fult, är gult verkligen fult? Vad gjorde jag av den röda pennan? Jag vet att jag la den här

Sluta glo, jag letar efter min penna, annars kan jag inte rita en motor

- Har någon snott den?
- Den ligger på golvet , under Jespers stol, jag vill hämta min penna
- Nu har jag pennan i alla fall, helt ovass förstås
- Tur att jag har min superduperpennvässare med mig, inte min egentligen, jag har snott den. Av Miriam
- Vad ska jag skriva, provet, provet, provet
- Använd dig av begreppen nedan, jag ser inga begrepp
- Aha, de står längst ner på pappret, vad ska jag göra med begreppen?
- Minns inte

Bäst att läsa frågan igen, beskriv med texttrutor

- Skulle jag inte rita
- Då ska vi se, begrepp, elektrisk energi, rörelseenergi, spole
- Magnetfält, fält?
- På fält växer det gräs, blommor, sommar, glass
- Sluta nu, provet, läs
- Premenantmagnet, va, vad är det
- Finns det såna i motorer? Jag läser en gång till
- Per ma nent magnet Permanentmagnet

Sluta nu. Läs istället, ström, det kommer ut ur väggen

- Nästa ord, sydpol, nordpol, där är det kallt, massa snö, is
- Glass, isglass, vaniljglass
- Maränger, marängsviss

- Då är det dags att börja runda av, jag kommer runt och samlar in, det tar nog en vecka att rätta proven
- Vadå samla in, tiden kan inte vara slut, jag skulle ju rita motor
- Jag hann bara en fråga

- Men det är inte mitt fel att man fattar typ noll av dina prov

Det vet vi om diagnoser och lärande (Overland 2018)

- Diagnoser en form av kategorisering, negativ klang, bedömning
- Vardagsdiagnoser
- Hyperaktiv eller full av energi
- Inga friska barn kan sitta stilla – utan att ha något att göra (Hanna Ström 1954)

Kritik –

diagnosen ställs utifrån utredarens ”glasögon”

- Överlappande, många tillstånd ingår i flera diagnoser
- Samma funktionsnedsättning kan yttra sig på olika sätt
- Samma symtom kan yttra sig på olika sätt
- Låg validitet och reliabilitet
- Låg förklaringsgrad
- Personer förändras

Insnävning av normalitet – allt fler beteenden betraktas som avvikelser

- Vinstintressen – medicinering är en investering
- Läkemedelsmarknad – skolmarknad (Emma Laurin 2018)
- Barns berättelser om ADHD (Oldsvold 2014 i Overland 2018)
- Avvisa, identifiera sig med, förhandla, diagnos inte sjukdom
- Pojkar från medelklassen förhandlar
- Gymnasieelever med NPF-diagnoser – kan ha upp till åtta olika diagnoser, en del diagnoser känner man sig ok med, andra helt främmande för, kan bli bättre bemötta (Lysén, 2014)

Se OCD i Skolan

- 2-3 % av befolkningen har OCD (tvångssyndrom)
- Debuterar vanligen i tonåren, men ofta redan i förskoleålder
- Dold folksjukdom, man vet inte vad det är, har jag blivit knäpp?
- Skäms, döljer sitt beteende
- Tar lång tid innan man får korrekt diagnos och behandling (KBT, SSRI)
- Kan innebär livslångt lidande, förtidspension, ökad risk för suicid
- Att kontrollera är normalt men OCD innebär att det går till överdrift
- Mer än en timme om dagen

OCD spektrum och närliggande diagnoser

- OCD (obsessive compulsive disorder – tvångssyndrom) 2.3%
- BDD (dysmorfofobi, upplevd fulhet)
- Trichotillomani (hårryckning)
- Dermatillomani (rivande av sår)
- Hoarding (patologisk samlande)
- PANS/PANDAS (streptokockutlöst OCD)

Barns beskrivning av symtombilden

- Enkät via OCD-förbundet och facebook, öppna svar
- Tvättar sig, låser in sig på toaletten länge 20 min varje tillfälle, tvättar sig 3 timmar per dag (exempel)
- Röda, såriga händer, skämdes
- Går inte på skolans toaletter, duschar inte, undviker "smutsiga" saker
- Kollar att det är släckt på toaletterna, är kranen avstängd?
- Använder tröjärmen för att öppna dörrar
- Spegling, sminkning (BDD, dysmorfofobi) ,

Inte vara med på idrotten för där blir man smutsig

- Duschar länge, skolan stängde och larmet gick
- Gick hem och duschade, duschrutiner, ett visst antal tryck på tvålen
- Tvätta skåpnyckeln, kontrollera bord och stolar
- Bad om försäkringar att jag inte var smutsig, kladdig
- Kollar bestick och tallrikar, äter inte, lägger upp maten på visst sätt
- Som vuxen lärare tvättade jag händerna ofta för att få "rätt känsla" och inga bakterier

Vilken kunskap behöver skolpersonal?

- Lärarna påpekade att jag tvättade mig ofta och länge
- Suddade ständigt, se perfekt ut, en timme att skriva en mening
- Bära materialet på ett visst sätt, "viss" ordning i skåpet
- Magiska ord och siffror, checklistor, kolla läroböcker, räkne-tvång nummerföljder som upprepas i "rätt" ordning
- Kontrollera svar på prov och inlämningsuppgifter oändligt antal ggr
- Kontrollera extra att jag förstått allt, visste vad jag hade i läxa
- Pennor ligga perfekt, "fastna", ett visst ord, ett visst antal ggr
- Läsa, läsa om, orostankarna tar över, svårt att förstå meningen

Inte skada andra – sympatisk men onödig sjukdom

- Kan det börja brinna
- Har jag råkat knuffa till någon, har jag knyckt någons plånbok
- Om jag inte gör så här kanske det händer något farligt med min familj
- Försäkran – ingenting farligt har hänt eller håller på att hända
- Har jag sagt något elakt eller ”fult”
- Säkerhetsbeteenden, naturliga skyddsmekanismer har gått överstyr, hellre en gång för mycket än en för litet.
- Hjärnan överkänslig och larmar för ofarliga saker
- Känslan tar över ”förståndet”

Svårt att upptäcka "tvångande"

- Döljer, skäms, undvikande beteende
- Skriva, skriva om, sudda, upprepar samma frågor,
- Krav på perfekt men svårt att hålla fokus, tar lång tid
- Ouppmärksamhet, sysslar med annat, räknar, kollar färger
- Händerna, oförmåga att sluta tvätta sig
- Går, tar i dörrar, på speciellt sätt
- Noggrann, ordentlig, kommer (för)sent på ett sätt som inte stämmer
- Lång tid vid skåpen, rigiditet, långsamhet
- Prat om olyckor, katastrofer

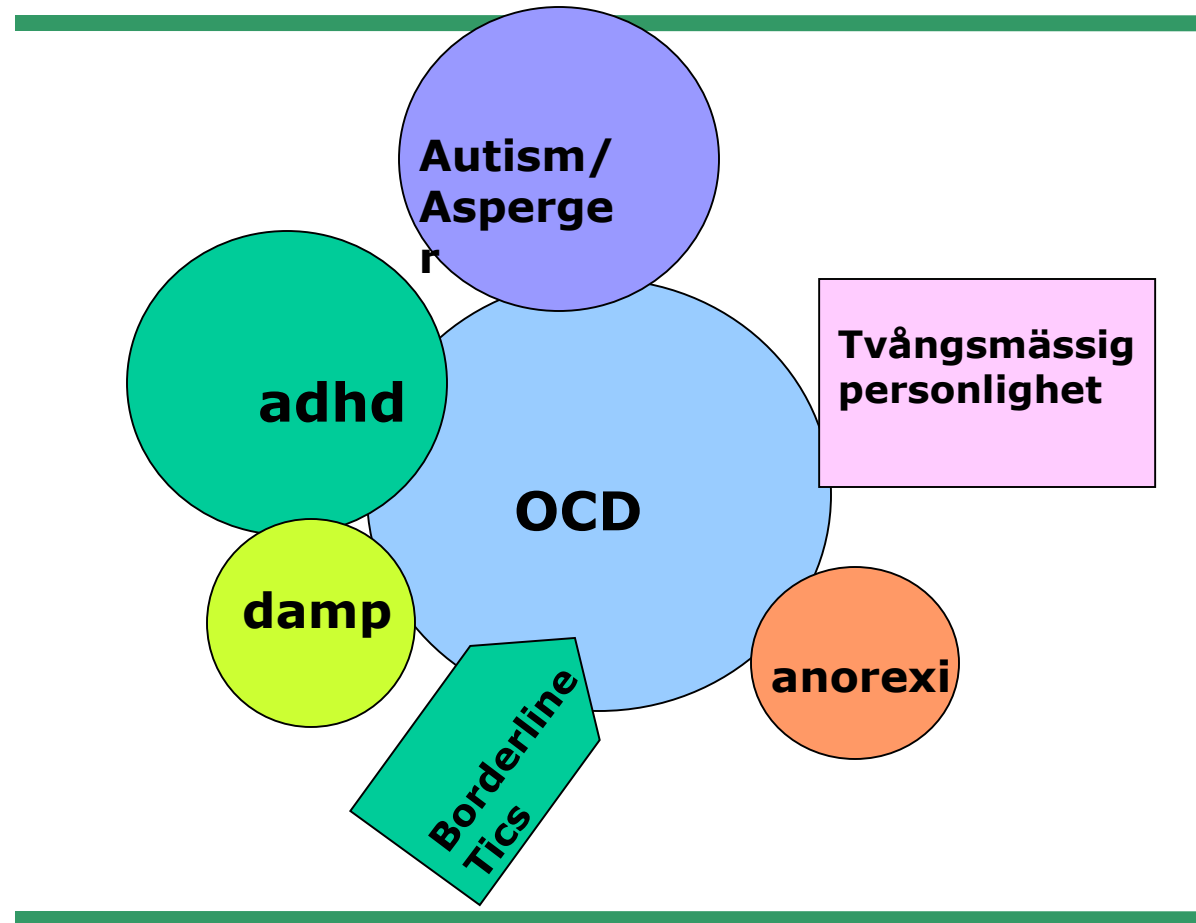
”Skaffa kunskap” ”Skolpersonal borde skapa accepterande klimat där man ser människor”

- Allmän kompetens om dessa diagnoser samt hur de yttrar sig kan vara bra och framförallt att elevhälsoteamets medicinska/psykosociala professioner känner till var man kan få stöd
- Först så skulle det vara bra om någon hade förklarat vad OCD var för något och berättat att det finns fler som har det, så att jag hade sluppit tro att det bara var jag som var knäpp i huvudet. Erbjudit mig en KBT-behandling med en KBT-terapeut och använt sig av exponering med responsprevention
- Tagit upp med alla att den sjukdomen finns, prata i klassen om psykisk ohälsa

”Självklart dolde jag min sjukdom”

- Den person som försökte hjälpa mig var skolsköterskan, efter ett larm från lärarna om att mina betyg sjunkit.
Men på frågorna jag fick om mitt mående svarade jag förstås bara "Jo, men det är bra, jag har nog bara varit lite trött senaste veckorna. Men det är inget speciellt." Tyvärr nöjde hon sig med det svaret.
- Frågat hur jag upplevde skolan. På högstadiet frågat varför jag hade så mycket frånvaro och inte antagit saker ut ett vuxenperspektiv.

Samsjuklighet - NPF



Hur förhåller sig begreppet diagnos till funktionsnedsättning?

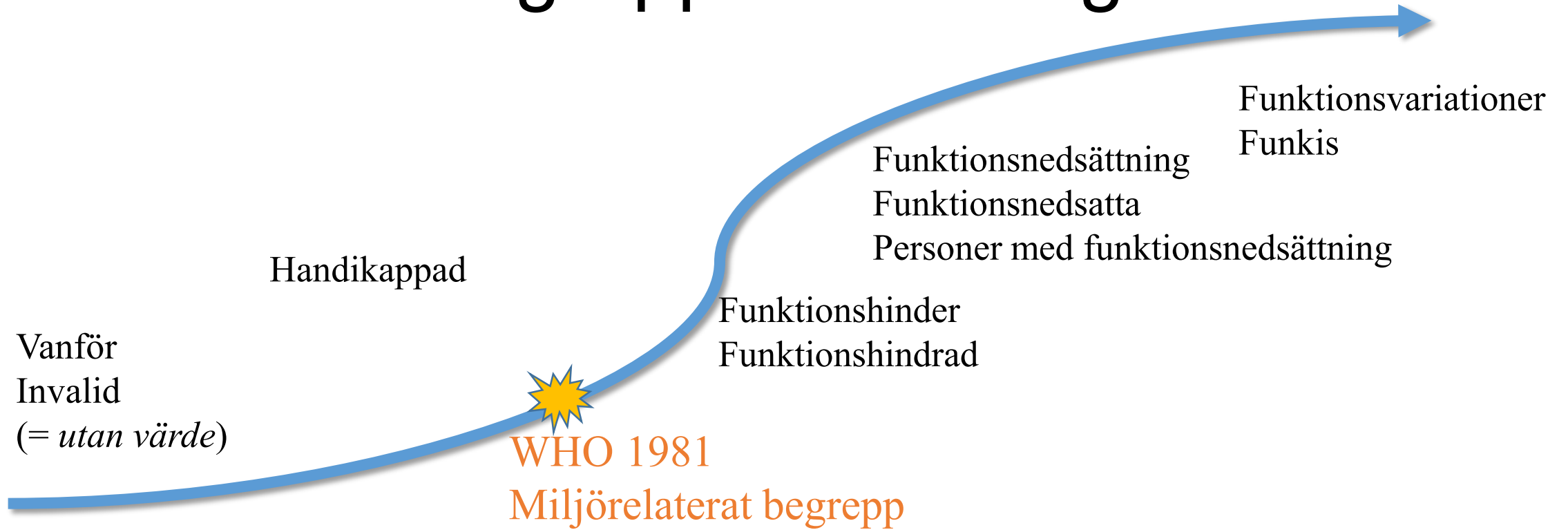
- Ofta använda exempel
 - "Ansträng dig lite mer! Så skulle man inte säga till en person som är blind"
(Hjalmar 25 i filmen om OCD, Infoteket Uppsala)

Adaptiva preferenser (Nussbaum, Främja förmågor, 2013, s 62-64)

(Sen, kapabiliteter och Heckman, tidiga insatser)

- Man lär sig att inte vilja ha saker som man vet att man inte kan få, ”är förbjudna” – Sour grapes
- Vad lär sig barn med diagnoser att inte vilja ha
- Vad lär sig barn med funktionsnedsättningar att inte vilja ha
- En väg till infantilisering
- Hur kan man välja yrke? Permobil i ett restaurangkök?
- Exempel från RH-gymnasiet i Kristianstad
- Ingenjörstidningen (2017), Karriär (2017)

Begreppsutveckling



Begreppet "funktionsrätt"

BUV-miljön som arena



- Problematisera ett medikaliserat, psykiatriserat bemötande av barn /unga, med /i svårigheter i skolan
- Formulera alternativa tolkningar av barns skolsvårigheter, identiteter, intressen och behov, motdiskurser
- Använda till exempel Funktionsrättskonventionen som ett verktyg
- Utveckling av vad det innebär i olika/alla sammanhang pågår (i bla kommuner)
- "Gör rätt från början" – universell design av produkter och tjänster
- Extra anpassning eller utforma rätt från början, varierad utformning
- Är skolan i frontlinjen?

Skolans sju uppdrag

(högre seminarium specialpedagogik, inkludering 2019, Claes Nilholms blogg 2018)

- Ett kunskapsuppdrag
 - som innefattar lusten att lära
- Ett uppdrag som handlar om överföring av värden och fostran till demokrati
- Ett kompensatoriskt uppdrag
- Ett uppdrag som handlar om utveckling av dygder (t.ex. ansvar)
- Främjande av personlig utveckling
- Främjande av gemenskap
- Främjande av hälsa