

# Diagnos

## ett verktyg för kommunikation inom hälso- och sjukvården

**Tatja Hirvikoski**

Med dr, leg psykolog, specialist i neuropsykologi

FoUU-chef, Habilitering & Hälsa

Post doc mentor: Sven Bölte, KIND, Karolinska Institutet



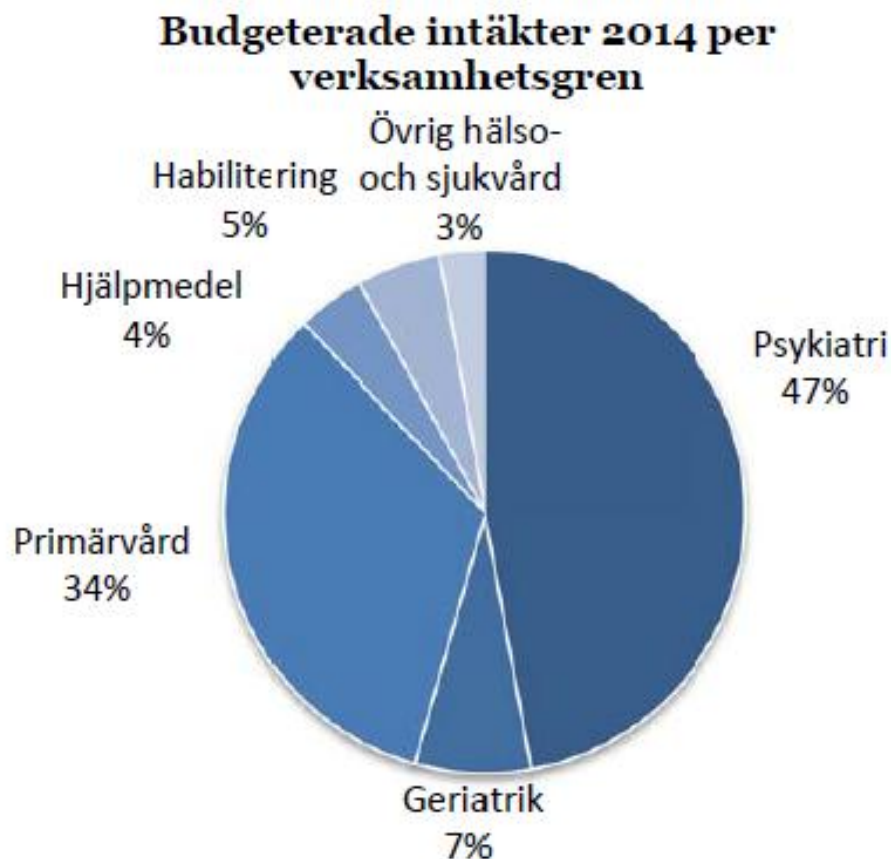
## *Forskningsfinansiering:*

Psykiatrifonden, PPG/ALF, Statens Institutionsstyrelse, Stiftelsen Söderström-Königskas Sjukhemmet, Bror Gadelius Minnesfond, Ingrid och Fredrik Thuringss stiftelse, Stiftelsen Lars Hiertas minne

# H&H: Vilka är vi och vad gör vi?

- Råd, stöd och behandling för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar
  - *T.ex.* US, AST, ADHD, rörelsenedsättning, förvärvad hjärnskada, flerfunktionsnedsättning...
- Underlätta tillvaro och möjlighet att aktivt delta i samhället
- Länsövergripande, 40 enheter
- 700 medarbetare, multiprofessionella team
- 15.000 brukare, 140.000 besök/år

# Budgeterade intäkter 2014 SLSO



# FoUU -enheten

- Egen forskning (3 doktorandprojekt, 3 post doc, 1 professor) och samarbetsprojekt
- Personalutbildning
- Utveckling, tex nya habiliteringsprogram
  - Autismspektrumtillstånd utan utvecklingsstörning
  - Utvecklingsstörning
  - Autismspektrumtillstånd med utvecklingsstörning
  - Flerfunktionsnedsättning
  - Förvärvad hjärnskada
  - Rörelsenedsättning
  - Närståendestöd

# Alltså måste vi på HH kunna

- ... förbättra vårdkvaliteten för en målgrupp, bl.a. genom att utveckla systematiska habiliteringsprogram
- ... öppet kommunicera med brukare och närstående kring funktionsnedsättning, behandlingsalternativ etc
- ... möjliggöra inhämtning av information från andra källor (för brukaren)
- ... prata med vårdgrannar, tex psykiatrin, kring en brukare (samverkan)

# Exempel på psykiatriska diagnoser

- Utvecklingsrelaterade neuropsykiatriska, tex
  - Autismspektrumtillstånd
  - Utvecklingsstörning
  - ADHD
  - Specifika inlärningssvårigheter
- Affektiva, tex
  - Depression
- Ångeststörningar, tex
  - Social fobi
  - Paniksyndrom

# Hur definieras psykiatrisk diagnos?

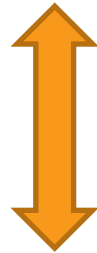
- “Störning” av mentala funktioner som kan observeras i beteende (pålitliga biomarkörer saknas)
- Evidensbaserat, prototypisk, mätbar beteendebeskrivning för kliniker (..ska känna igen fenomenet)
- En kvalitativ funktionsnedsättning i vardagen (eller personligt lidande/fara)



# Hur definieras psykiatrisk diagnos?

- Utanför normen (personlig, social, legal)
- Betyder inte *nödvändigtvis* att behandling krävs
- Är alltid kategorisk, även om baserad på normalfördelade egenskaper (t ex utvecklingsstörning)
- Ett psykologiskt konstrukt

- Konstrukt (tex AST, ADHD, intelligens, personlighet, depression)
- ("latent", osynlig, kan ej mätas direkt)



- Beteende (tex symptom)
- ("manifest", synlig, mätbart uttryck)

# Psykiatriska diagnosers validitet

(Feighner, Robins & al., 1972)

- symptom grupperar sig i statistiska analyser av både generella och kliniska populationer
- symptomen korrelerar med kliniskt signifikant funktionsnedsättning och försämring
- tillståndet kan skiljas ifrån andra tillstånd och från typiskt utvecklande individer av erfarna professionella
- det finns ett karaktäristiskt mönster i utveckling och utfall som är associerat med symptomen
- det finns genetiska och neurobiologiska markörer som korrelerar med symptomen.



Neuropsykiatriska diagnoser har god validitet.

# För- och nackdelar med diagnos

- Effektiv kommunikation (tex "få ut" forskning i samhället)
- Standardisering (jämförbarhet)
- Effektivitet av sjukvårdsförvaltning/administration
- Legala aspekter (tex vårdprogram, LSS)
- Rätt behandling (Evidensbaserad praktik)
- Dokumentation, statistik, register, uppföljning
- Stigma, self-fulfilling prophecy

# Stigma

- Alternativ strategi: vi ställer ingen diagnos
  - Individens uppfattar sig själv inte längre som "annorlunda"?
  - Ingen annan upplever individen som "annorlunda". Det finns inget problem (diagnosen skapar problemet)?
  - Beskriva individen utan diagnos? Med vilken terminologi?

# Stigma vid ADHD

- Kunskap om ADHD är generellt låg i samhället och individer med ADHD (och närstående) bemöts med stigmatiserande, fördomar och diskrimination (Mueller & al., 2012)
- Utan adekvat förklaring blir stigma en "sanning" och man stigmatiserar sig själv (lat, dum...) (Fleischmann & Fleischmann, 2012; Young, Bramham, Gray, & Rose, 2008)
- Efter diagnos (utan stöd), inte ovanligt med en period av negativa tankar och ältande (Young, Bramham, Gray, & Rose, 2008).

# Empowerment via kunskap?

- **PEGASUS** kurs för vuxna med ADHD och deras närstående
  - Åtta kurstillfällen tillsammans med närstående ökar kunskap om ADHD och ger möjlighet till erfarenhetsutbyte
  - Mycket god genomförbarhet
  - De vetenskapliga rapporterna kommer att sammanfatta resultaten från ca 300 deltagare (14 kurser)







# Diagnos, ej problemfritt men...

- Ett verktyg för klinikutveckling och forskning
- Ett verktyg för kommunikation med brukare och deras närstående
- Ett verktyg för kommunikation inom hälso- och sjukvården (som regleras av HSL)
- Ett verktyg för arbete på individ- och gruppnivå. Ej hinder för analys på samhällsnivå.

# Skollagen

- Innehåller grundläggande bestämmelser om skola och förskola
- Reglerar rättigheter och skyldigheter för barn, elever och deras vårdnadshavare
- Beskriver skolan och huvudmannens ansvar för verksamheten
- Beslutas av riksdagen.

# Elever med behov av särskilt stöd

- Skolan ska ge alla barn och elever den ledning och stimulans som de behöver i sitt lärande och sin personliga utveckling.
- Reglerna innebär att skolan inte kan nöja sig med att en elev når den lägsta godtagbara kunskapsnivån utan eleven ska få ledning och stimulans för att nå så långt som möjligt i sin kunskapsutveckling.
- Även elever som lätt når de lägsta kunskapskraven ska få ledning och stimulans för att kunna nå längre i sin kunskapsutveckling.

# Elever med behov av särskilt stöd

- Personalen är skyldig att anmäla till rektorn om det kan befaras att en elev inte kommer att nå de kunskapskrav som minst ska uppnås
- Rektorn ansvarar för att elevens behov av särskilt stöd skyndsamt utreds
- Behovet av särskilt stöd ska också utredas om eleven uppvisar andra svårigheter i sin skolsituation
- Om utredningen visar att en elev är i behov av särskilt stöd ska ett åtgärdsprogram utarbetas (behov, insats, utvärdering)
- Åtgärdsprogram och beslut om att inte utarbeta åtgärdsprogram får överklagas (Skolväsendets överklagandenämnd)
- *Det krävs ingen diagnos - barnets behov är det som styr.*

- Skolverket tar fram riktlinjer för att styra och stödja skolan och förskolan, men det är kommunerna och fristående huvudmän som ansvarar för att reglerna följs i praktiken.

# Centrala budskap

- Diagnos är ett verktyg för kommunikation inom hälso- och sjukvården (som regleras av HSL)
- Enligt skollagen krävs ingen diagnos för särskilt stöd – barnets behov styr.

# Tack

- **Medarbetare vid FoUU**

- Liv Bjernerup Tinglöv, programsamordnare, samt programansvariga
- Marjana Tornmalm, handläggare
- Ann-Christin Eliasson, professor
- Ann-Marie Öhrvall, med dr
- Ann-Charlott Eriksson Lind, handläggare
- Pia Olsson Åslund, administratör

- Tack för er uppmärksamhet!