



BBC 25: DIAGNOSER, OGSÅ ASPERGER, ER LOV Å DISKUTERE

Som de fleste kjenner til, har vi i snart ett år hatt et elektronisk, atferdsanalytisk tidsskrift som heter eMagasin for Atferdsanalyse, eller eMAA. Så langt har eMAA fungert etter hensikten, og det meste har gått over all forventning, etter det jeg kan se. En viktig grunn til dette må være at stoffet som formidles er relevant for mange. Slik sett er profilen ikke ulik lokallagets. De som følger på eMAA, som er en god del ifølge de som vet slikt, har også fått med seg at det legges ut ukentlige nyhetsbrev om et aktuelt tema. Disse går på omgang, og det ligger i kortene at tonen er litt uformell. For noen uker siden hadde jeg et om Aspergers syndrom. Der nevnte jeg et par eksempler på at diagnosen asperger var stilt på tynt grunnlag, og et eksempel på at jeg nylig hadde bekreftet diagnosen. Jeg skrev også at jeg snart begynner å stønne litt når jeg hører ordet asperger. Dette er selvfølgelig et uttrykk for at jeg stadig opplever at aspergerdiagnoser stilles på tynt grunnlag, der det knapt vises til spesifikke observasjoner og opplysninger som taler for diagnosen. Den er altså lite begrunnet. I påfølgende nyhetsbrev var Ulf Larsen inne på at feilaktige diagnoser, som asperger, kan være en bjørnetjeneste for personen, som gjerne er mindreårig.

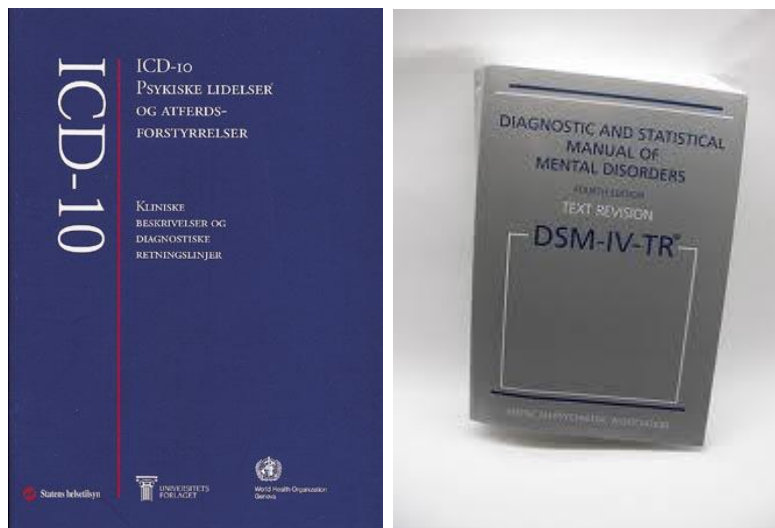


Grunnlovens § 100: "Trykkefrihed bør finde Sted. Ingen kan straffes for noget Skrift af hvad Indhold det end maatte være, som han har ladet trykke eller udgive, medmindre han forsetligen og aabenbar enten selv har visst, eller tilskyndet andre til Ulydighed mod Lovene, Ringeagt mod Religionen, Sædelighed eller de constitutionelle Magter, Modstand mod disses Befalinger, eller fremført falske og ærekrænkende Beskyldninger mod nogen. Frimodige Ytringer om Statsstyrelsen og hvilkensomhelst anden Gjenstand ere Enhver tilladte." Jeg tar meg ikke nær av kommentarer som har kommet, og akter å ytre meg videre.

Å ta opp feildiagnostikk, og følger av dette, skaper debatt! Dette gjelder ikke bare asperger, men nær sagt alle diagnoser. For noen år siden startet en debatt med at noen mente at diagnostikk av ADHD kanskje hadde "tatt litt av". Ikke minst gikk fagfolk ut og forsvarte at de gjorde en skikkelig jobb, noe jeg likevel lurer på noen ganger – generelt stilles det mange gale diagnoser i psykiatrien. I slike diskusjoner er det også vanlig at personer med

diagnosen, eller foreldre til barn som har diagnosen, står fram og forsvare den diagnostiske praksisen. Jeg har ikke små tanker om eMAA, men at to nyhetsbrev i en såpass beskjeden kanal skulle vekke slik oppsikt, trodde jeg ikke. I tillegg til debatten som ”raste” på eMAA, fikk jeg også en god del e-poster.

Først av alt er det viktig å få fram at mange innlegg på eMAA, og e-poster, var støttende. Tre av de sistnevnte er nokså representative: I lengre tid har jeg hatt kontakt med moren til en gutt som hadde diagnosen asperger, som jeg ”avdiagnostiserte” etter ønske fra foreldrene. Hun kjente seg veldig godt igjen i nyhetsbrevene. Jeg har også hatt en del kontakt på e-post med en kvinne som selv har diagnosen. Kontakten ble opprettet etter et kritisk foredrag om aspergerdiagnostikk som jeg hadde på Storefjell for noen år siden. Hun har vært glad for at jeg har tatt dette opp, særlig fordi hun har reagert på at noen synes å få diagnosen ganske lett. Hun har ment at de må fungere rent for godt til å ha asperger. En ansatt på en barneverninstusjon fortalte om en tenåring som var på vei til å få diagnosen asperger. Den ansatte tvilte på om dette kunne være riktig, og ba om å få stoff om diagnosen. I den forbindelse sendte jeg ham en artikkel som jeg nylig hadde i *Spesialpedagogikk*, som nettopp tok opp feildiagnostikk av det nevnte syndromet.



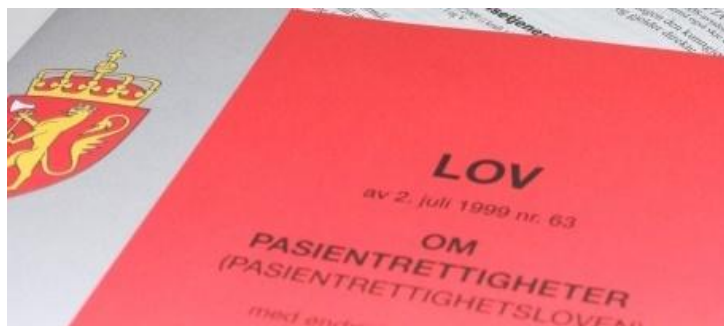
ICD-10 og DSM-IV-TR, to diagnoseverk som vi ikke kommer utenom.

Men, som seg hør og bør, var det noen kritiske og til dels krasse kommentarer. Disse kom stort sett fra personer som har et brukerperspektiv, ved at de selv eller deres barn har diagnosen. Én reagerte på ”vinklingen og tonen” i mitt nyhetsbrev, uten å konkretisere særlig. Kanskje vedkommende reagerte på at jeg skrev at jeg kunne ”stønne” når jeg hørte om asperger? I så fall kan jeg forsikre om at jeg ikke stønner når jeg møter personer som har diagnosen, eller deres foreldre, eller som jeg skal vurdere med tanke på diagnosen. Det ville være mer uprofesjonelt enn jeg vil være bekjent av, og klart uetisk. Eventuell stønning skjer altså høyst privat, og på behørig avstand fra klienter og pårørende, med et unntak: Når personen selv, eller foreldre, stønner selv, kan jeg stønne med dem. Men også da begrenser jeg stønningen, og stønner mindre enn klienten og eventuelle pårørende, kanskje to på en skala til ti. I nyhetsbrevet nevnte jeg altså at jeg nylig bekreftet en aspergerdiagnose, for å få fram at syndromet eksisterer. Når kriteriene brukes riktig, er diagnosen like meningsfylt som andre diagnoser. Hvis det er mistanke om asperger, eller diagnosen skal revurderes, skal det selvfølgelig gjøres en skikkelig vurdering, som det alltid skal gjøres.

Det virker også som noen opplever betraktninger om feildiagnostikk, og følger av dette, som litt *truende*. Én vil ha seg frabedt å bli fratatt diagnosen av sånne som meg. Til dette kan jeg bare svare at det er frivillig å la seg vurdere med tanke på en diagnose. Jeg

oppsøker ikke folk for å revurdere deres diagnoser, og kjenner ingen andre som gjør det. Hvis jeg ser at en diagnose trolig er gal, *spør* jeg om det er ønske om å se på den på nytt, før vi eventuelt går i gang. Noen har takket nei til dette. Da er det lite annet å gjøre enn å la folk beholde en diagnose som kan være gal. Dette går forresten helt greit som regel - i psykologien er det sjelden direkte sammenheng mellom diagnose og behandling! Ellers er det ikke utenkelig at noen kjenner uro over at en diagnose kan være feil. Det kan jeg gjøre lite med – det må være lov å diskutere feildiagnostikk uten å ta ansvar for slike situasjoner. Hverken diagnoser, eller personer med diagnoser, er hellige kyr. Jeg kan heller ta ansvar for at noen føler seg som dårlige foreldre hvis barnet ikke får en diagnose, eller diagnosen tas bort. En diagnose skal stilles ut fra om den stemmer, og ingenting annet. Jeg er uenig med de som mener at feil diagnose er bedre enn ingen diagnose.

Én er inne på at det sikkert er uvesentlig for meg hvordan personer med asperger har det i hverdagen. Hva bygger dette på? En av de mest omfattende klientsakene jeg har hatt, gikk ut på å bistå en person med asperger og hans familie, slik at hverdagen fungerte. Én klaget på at jeg ikke svarte på e-post, og sendte e-post til ledelsen der jeg jobber, som om det var en klagesak. Ledelsen videresendte e-posten til meg, uten å gjøre noe mer...



For eksempel pasientrettighetsloven gir hjemmel for å klage på mye, men neppe alt.

Det er også rene forvrengninger av det jeg skrev i nyhetsbrevet. Der skrev jeg blant annet at det "... i stor grad dreier seg om tillærte uvaner hos den unge, det vil si at måtene som oppdragelse og opplæring har foregått på, har hatt vesentlig å si. At den unge skal ha vært så veldig spesiell i utgangspunktet, har jeg vanskelig for å tro. Kroppsspråk og annet er temmelig normalt, og særinteresser i aspergersk forstand er det neppe snakk om". Beskrivelsen gjelder altså en ungdom med diagnosen asperger. Dette fikk én til å spørre om jeg mener at temmelig normalt kroppsspråk og manglende særinteresser *utelukker* asperger. De fleste ser vel at det ikke var det jeg skrev. En annen ting er at sjansen for asperger skrumper hvis ingenting av dette er oppfylt; kroppsspråk og særinteresser er tross alt kjernetegn på asperger! Jeg ble også belært om at asperger består av flere kriterier, og at man ikke må ha alle for å få diagnosen. Et uttrykk for akkurat dette er for øvrig at kriterier er *polytetiske*, som nettopp betyr at diagnosen har flere kriterier, at tilstrekkelig mange må oppfylles, og at ingen enkeltkriterier er nødvendige.

Noen mener at jeg bare ser på atferd når jeg vurderer diagnosen. Om dette må jeg si at moderne psykiatrisk diagnostikk prøver å være objektiv, det vil si at man prøver å beskrive ulike diagnoser ved hjelp av mest mulig sikre tegn, som personen faktisk må oppfylle mange nok av for å få diagnosen. For asperger beskriver diagnosekriteriene konkrete væremåter. Enten har man dem i tilstrekkelig grad, eller så har man dem ikke. Å si at noen har asperger uten slike væremåter, blir nærmest absurd. Noen synes å mene at spesielle tanker og følelser alene er nok til å oppfylle diagnosen, og at det går an å utvikle så gode mestringsstrategier at forstyrrelsen ikke lenger synes. Dette er som å si at "Egentlig har jeg en fobi, men jeg mestrer den så godt at den ikke kommer til uttrykk". Å stille diagnoser slik er meningsløst.

Endelig er det noen som blander feildiagnostikk og overdiagnostikk. Det første gir ikke nødvendigvis det andre. Feildiagnostikk dreier seg om hvordan en diagnose kan stilles feilaktig. Overdiagnostikk er at *for mange* har diagnosen. Det siste har jeg ikke uttalt meg om, blant annet fordi jeg ikke vet hvor mange som kan oppfylle diagnosen, men som ikke er vurdert. At jeg synes at for mange som blir vurdert, ender med diagnosen, har ingenting med saken å gjøre - jeg er opptatt av hvordan det feilaktig kan ende med asperger i enkelttilfeller.

Som jeg skrev i BBC 24, kom det nylig en bok om asperger, av Gustav Koi, som altså selv har diagnosen. Alle kan sjekke om mine uttalelser i boken er helt på jordet. En annen ting er at jeg ikke fikk med meg at mine uttalelser skulle brukes ordrett. Jeg tror imidlertid at jeg svarte det som jeg ville ha svart uansett, selv om noen svar kunne ha vært grundigere. Ellers virker Koi både åpen og grei, og det virker helt greit for ham å snakke om feildiagnostikk.

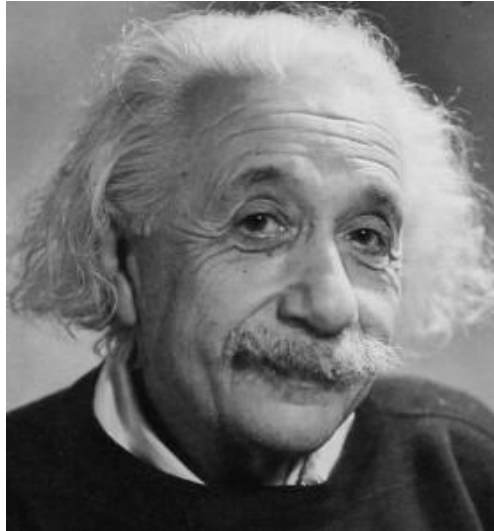


Et omslag som levner liten tvil om innholdet. Koi selv til høyre, på jobb som buktaler!

Det får være nok om selve diskusjonen. Men hva er grunnen til at jeg har interessert meg for feildiagnostikk av asperger? Framfor alt er det folk som har gått rundt med diagnosen, og som *ikke har ønsket den*, enten for seg selv eller sine barn! Det begynte for noen år siden, da jeg ble kontaktet av en mor til en ti år gammel gutt med diagnosen. De forlangte en såkalt fornyet vurdering, med hjemmel i pasientrettighetsloven. Denne sto jeg for. Gjennomgangen av en svær bunke journalutskrifter viste at diagnosen var syltynn. Mye var gjort av en fersk psykolog som ikke visste særlig mye om emnet. Jeg tilbrakte en dag på guttens skole, der jeg snakket med ansatte og ”observerte” gutten. Så var det hjemmebesøk, der jeg snakket med foreldrene, og ”observerte” gutten. Jeg fant ikke ”fnugg” av asperger. Gleden var størst hos foreldrene, som sendte meg flere tulipaner enn jeg hadde vaser til – naboen fikk halvparten. Også for skolen var det en lettelse – de hadde funnet lite påfallende ved gutten, utover at han var lynende skarp, hadde litt ”Sturm und drang” og kunne være litt stri. Gutten selv ba meg om å skrive at han ikke hadde asperger. Nylig fikk jeg en e-post fra mor. Gutten går nå på ungdomsskolen, og ingen har nevnt asperger.

For et år siden vurderte jeg en ung mann som mislikte sin *autismediagnose*. Vel, evnenivået var innenfor det normale, så det måtte vel eventuelt ha vært asperger. Han fikk autismediagnose som barn. For ham medførte det omgang med barn med samme diagnose som fungerte langt svakere enn ham. Dette var lite utviklende. Da han ble eldre, ble det *deprimerende*. En gjennomgang, der jeg møtte mannen selv tre ganger, viste at det ikke var grunnlag for noen autismespekterforstyrrelse. Han gjorde en skikkelig seiersgest da jeg forkynte dette for ham – mange år med uønsket identitet var over. Jeg presiserte at fravær av

autisme/asperger ikke betyr at det ikke kan være problemer, eller at personen ikke er spesiell. Dette var ingen uenig i. Dette presiserer jeg forresten ofte, da mange synes å tro at fjerning av en diagnose betyr at det ikke kan være problemer, som til og med kan gi grunnlag for andre diagnoser. Dette kan for øvrig være en grunn til at jeg ikke kan huske at bortfall av asperger har ført til at noen har mistet trygdeordninger som de har *trengt*.



En mann med aspergerdiagnose, Marc Segar, som har skrevet *Coping: A survival guide for people with Asperger syndrome*, som også gir et innblikk i hva asperger er. Albert Einstein har etter sin død blitt "diagnostisert" med asperger av noen. Jeg tviler, selv om jeg ikke har satt meg mye inn i det.

Jeg husker en ung kvinne, også hun med en aspergerdiagnose som var lite begrunnet. Man hadde merket seg at hun hadde få venner, og dette ble temmelig avgjørende. Men det viste seg at hun var sjenert og nedstemt, det siste som en følge av det første. Slikt blir det få venner av. Både hun og helsesøster ble lettet over at problemene ble beskrevet mer presist, og at diagnosen ble slettet.

I sommer skulle jeg vurdre en ung mann med tanke på asperger, som DPS mente han hadde. Da han kom til meg, fortalte han at han var lei seg over at hans psykolog på DPS trodde noe slikt. Han hadde satt seg inn i syndromet. Vi brukte 25 minutter på å komme fram til asperger var uaktuelt! I rapporten til DPS delte jeg hans forbauselse over henvisningen.

Som kjent jobber vi mye med skolenekting. Mange av elevene har hatt diagnosen asperger, eller vært på vei til å få den. Jeg tenker spesielt på en 12-åring som lenge hadde kontakt med BUP. Da vi tok fatt på skolenektingen, ble jeg oppringt av BUP, og bedt om å ta hensyn til hans aspergerdiagnose i behandlingen av skolenekting. Det er synd å si at vi gjorde det, og jeg kan ikke se annet enn at det har fungert utmerket å behandle ham som så normal som han faktisk er. Vi konkluderte også med at han ikke hadde asperger.

Noen gir seg ikke! En DPS mente at de hadde en ung mann med asperger, som de ville at jeg skulle bekrefte. Det gjorde jeg ikke. Så henviste de ham på nytt – de hadde kommet fram til at det *måtte* være asperger, og la ved en rekke opplysninger. Disse var ikke nye for meg, og hadde lite med asperger å gjøre. Min siste vurdering var på 11 sider, apropos grundige vurderinger. Nylig ble jeg oppringt av den psykiatriske avdelingen som han er innlagt på. Mannen blomstret, og ingen tenkte på asperger.

Med andre ord: Noen går rundt med en gal aspergerdiagnose. De fleste vil at rett skal være rett, og ønsker at en gal diagnose skal fjernes. Noen blir *opprørt* over feildiagnostikk av dem selv eller deres barn. Dét er en side ved saken som de som ikke liker våre synspunkter om diagnosen, kanskje kan tenke litt over? For å si det med ungdom som nettopp var innom,

og som var glad for å få diagnosen avkreftet: ”Jeg hadde ikke hatt noe imot å ha diagnosen hvis den hadde stemt. Men når den ikke stemmer, ønsker jeg ikke å ha den.” Godt sagt!

Ingenting av dette forhindrer at jeg stiller diagnosen når jeg synes den er riktig. Jeg husker en man på ca. 30 som hadde kommet til at det eneste fornuftige var å søke uførepensjon. All verdens arbeidstreningsopplegg var fåfengt – han var klossete og fungerte dårlig sosialt. Det var oppriktig synd på ham. Han hadde blant annet vært i militæret, uten å ha forutsetninger for å fungere der. Han så seg nødt til å banke opp en medsoldat som mobbet ham. Jeg ga ham en aspergerdiagnose, og hjalp ham til å få status som ung ufør. Siden fikk jeg et gripende takkebrev fra ham. For en familie satt det langt inne at sønnen skulle søke uførepensjon. Men en serie med NAV-tiltak ga lite resultater, og det var det vanskelig å få endene til å møtes. Jeg så en klinkende klar asperger, og rådet mannen og familien til å gå for uførepensjon med diagnosen i hånd. Dette var selvsagt til stor nytte, og det eneste brukbare.

Jaja, det er tid for å levere bidrag til vårens NAFO-seminar. Det har visst vært diskusjon i NAFO-styret om hvilke kriterier som skal gjelde for å anta framlegg. Fra min tid i styret husker jeg at det var litt ”spenning” mellom de som ønsket en mer akademisk og de som ønsket en mer praktisk retning. Jeg sto på sistnevnte linje, fordi NAFO er en folkeforening som vil minske kraftig hvis dette forlates. Besøket på Storefjell vil dale, og økonomien svekkes. Det blir lite penger til gode formål! Styret kan virke litt delt i synet på hva storefjellseminaret skal være. I alle fall har det vært nedsatt et utvalg, der det også deltar personer utenfor styret, for å drøfte kriterier for å anta framlegg. Jeg har respekt for det akademiske, men et stort innslag av praktiske framlegg utelukker ikke førstnevnte. Vår alles Kai-Ove Ottersen er med i utvalget. Han kan vi jo stole på. Bare han ikke forsvinner ut av bransjen. Han har nemlig slått seg på potetsalg, og leverer østerdalske mandelpoteter til folk på Hedemarken som liker rakfisk og annet som knollen passer til! Vi får håpe det blir en bigeskjeft, og at han ikke slutter med eggende dansemusikk og atferdsbehandling. Men vær uansett ikke redd for å sende bidrag til NAFO-seminaret!

Til slutt er seminaret om atferdsavtaler på Milepælen den 11. november vel unnagjort. Nesten 100 deltakere, og god stemning. Nok en gang godt jobbet av lokallagets ildsjeler!

18. november 2011

Børge Holden

Klage fra våre naboer

Til kvelds- og nattevakter på Øvre og Nedre Skriverlunden:

Terje har igjen mottatt klage fra naboene våre (DES-boligene) om at vi på kvelds- og nattetid kjører med flomlys på bilene våre, og lyser opp stuen til folk. Dette må skjerpes inn. Kjør med parklys for å unngå dette. Vedkommende som klaget var meget forbannet. Dette er n'ete gang han har sagt i fra. Vennligst ta dette til etterretning.

Birger

Noen har nok blitt *litt* vred på Ulf, meg og andre som diskuterer diagnoser og slikt, men neppe så vred som en nabo til et bofelleskap i en by i Glåmdalen. Han sa vel ”Drit og dra”, eller noe sånt.