

”Ibland kan en diagnos bli ett hinder”

→

Möt psykologen och autismforskaren Sven Bölte, som leder forskningscentret KIND – Center of Neurodevelopmental Disorders.



D

ET ÄR OO-TAL i Frankfurt am Main, och den drygt trettiofemåriga svensk-tyske psykologen och autismforskaren Sven Bölte befinner sig i en professionell återvändsgränd.

Bakom sig har han redan en imponerande karriär: han har disputerat om psykologiska mätningar, arbetat kliniskt inom psykiatri och drivit egna forskningsprojekt om allt från diagnostik och interventionsprogram till hjärnabbildningar, genetik och epidemiologi. Ändå har han svårt att avancera i yrkesmässigt och känner att det han gör inte räcker till.

Tidigt insåg han att den enorma variationen hos personer med autism inte låter sig reduceras till fyrkantiga diagnoskriterier, och i mötet med patienterna märker han att många av deras problem inte nödvändigtvis är sjukliga, utan beror på saker som händer i deras omgivning.

– Jag tänkte ofta: ”Men vad

ska jag göra? Jag kan sätta en diagnos, ge några råd och kanske erbjuda ett socialt färdighetsträningsprogram, men det kommer inte att lösa deras problem! Det måste lösas av dem som jobbar i skolan eller på arbetsplatsen – inte av vården.”

Med tiden blir han allt mer övertygad om att psykiatri måste tänka bredare än den medicinska tradition han själv tillhör, där man nöjer sig med att ställa en diagnos och ge en standardiserad behandling.

– Det finns personer där ute med stora svårigheter som klarar sig ganska bra tack vare omgivningens stöd och egna strategier – kanske har de läst en självhjälpsbok. Och så finns det andra som det går åt helvete för, trots att de har betydligt mildare symptom. Vi måste värdesätta komplexiteten i det här, men det gör man inte i den medicinska modellen.

NÅGRA ÅR SENARE får Sven Bölte reda på att det finns en annan etablerad modell som faktiskt tar hänsyn till denna komplexitet: Världshälsoorganisationens internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF, från år 2001.

↓

”Diagnoser kan skapa en känsla av att det är någon annan som ska lösa problemen.”

ICF-manualen, som är tänkt att fungera som ett komplement till diagnoserna, består av en lång lista med funktionstillstånd som används till att kartlägga hur en individ fungerar i samspel med sin omgivning – en kartläggning som sedan kan fungera som underlag för gemensamma insatser och lösningar, både i vården och ute i samhället.

– Det är ju lite pinsamt att jag inte kände till ICF tidigare. Men i dag, nästan 20 år senare, möter jag fortfarande många professionella i olika discipliner som inte har hört talas om det – trots att 191 länder har kommit överens om att vården ska arbeta på det sättet.

När Sven Bölte år 2010 får en professur på Karolinska institutet blir det en hjärtefråga för honom att utveckla ICF så att modellen går att tillämpa på utvecklingsneurologiska funktionsnedsättningar som autism och adhd.

Arbetet går ut på att ta fram dellistor – så kallade *core sets* – över funktioner som är relevanta för just dessa diagnoser, att ”översätta” listorna till enkla frågeformulär och att länka svaren till konkreta åtgärder. Om kartläggningen till exempel visar att en person har problem med sömnen så ska man direkt kunna få evidensinformerad information om hur man kan förbättra sin sömn och var man kan söka hjälp.

– Än så länge är ICF ett ganska trubbigt instrument. Det arbete min forskargrupp har gjort under de senaste 15 åren handlar om att koppla det till diagnoser och att göra det så enkelt som möjligt att använda.

Enkelheten är särskilt viktig som dessa verktyg inte bara är tänkta att användas i

vården, utan också i skolor, på arbetsplatser och av enskilda personer – gärna innan en vårdutredning påbörjas. Om de används med tålmod och respekt kan de enligt Sven Bölte räcka väldigt långt – i vissa fall så långt att det inte längre behövs någon vårdutredning.

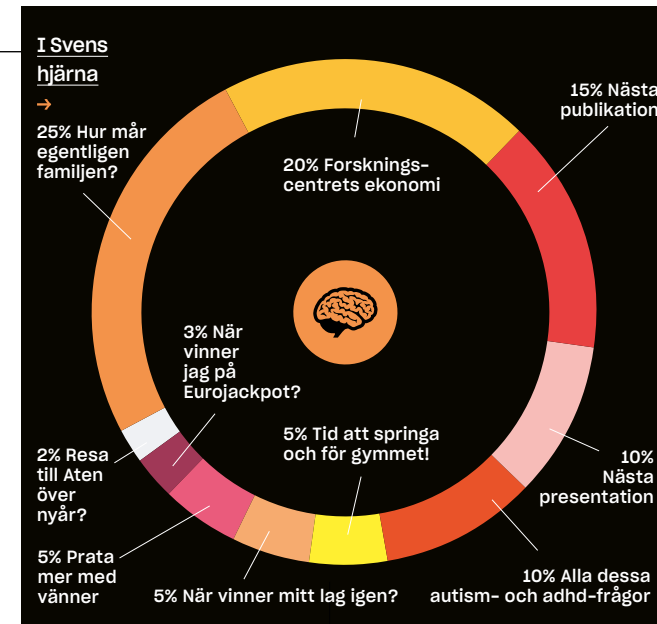
– Själva kartläggningen skapar medvetenhet och agens: folk får en bättre självkänedom och kan kolla med andra om de har samma syn på saken. Ibland kan diagnoser bli ett hinder, för de skapar förväntningar om att det är någon annan som ska lösa problemen.

ATT SVEN BÖLTE blev professor på Karolinska institutet med uppgift att leda forskningscentret KIND (Center of Neurodevelopmental Disorders) är ett sammanträffande av det slag som bara händer en gång i livet.

I slutet av 00-talet hade han – trots sina lysande meriter – nått vägs ände i Tyskland: som forskande psykolog inom psykiatri betraktades han varken som medicinare eller som en ”riktig” psykolog, varför han inte kunde få en professur i något av ämnena.

Men vid samma tidpunkt lyckades läkaren Anne Kierkegaard, ordförande för Autism Stockholm, övertyga Karolinska institutet och Region Stockholm om att det behövdes ett centrum för världsledande forskning om utvecklingsneurologiska funktionsnedsättningar i Stockholm.

Det nya forskningscentret behövde någon som både kunde arbeta kliniskt och bygga upp en forskningsverksamhet, vilket visade sig vara väldigt svårt att få tag på. Då



blev Sven Böltes mångsidiga erfarenheter en tillgång i stället för en belastning.

– Det blev den perfekta matchningen. Jag känner en stor tacksamhet mot Sverige för att jag fick möjligheten att bygga upp KIND, och jag hoppas och tror också att det har blivit ganska bra.

Att Sven Bölte redan hade en koppling till Sverige gjorde förstås inte saken sämre. Hans mamma är nämligen svenska, och som barn tillbringade han somrarna i Dalarna tillsammans med sin morfar, som var professor i paleontologi i Uppsala. Dessutom är han gift med en svensk psykolog.

– Vi lärde känna varandra på universitetet i Frankfurt och blev lite imponerade av varandra på olika kurser, men det var först senare jag fick reda på att hon också var svenska. En tid bodde vi i Malmö på grund av hennes jobb, så jag fick åka fram och tillbaka till Tyskland.

På KIND leder Sven Bölte forskningsprojektet RATSS (Roots of Autism and adhd

Twin Study in Sweden), som är den största kliniska datainsamlingen på detaljnivå i världen om tvillingar där den ena eller båda har en utvecklingsneurologisk funktionsnedsättning. Genom att jämföra genetiskt lika personer försöker forskarna förstå skillnaden mellan dem som har och inte har en diagnos.

Hittills har projektet visat att personer med autism har en förändring i zink- och kopparcykeln. Tack vare den insikten har Sven Bölte tillsammans med en kollega i New York kunnat utveckla en analysmetod av hår som med stor sannolikhet kan utsluta (men inte påvisa) autism.

– Metoden är redan i bruk i 45 delstater i USA. Den är i första hand tänkt att användas för att göra prioriteringar i vårdköer, men den kan också vara en hjälp för dem som gör utredningar i vården.

RATSS-projektet har även resulterat i nya insikter om hjärnans funktion, könsskillnader och skillnader i beteende, till exempel att barn →

som senare diagnosticeras med autism och adhd har svårare att reglera sömn, mat och känslor under sina tre första levnadsår.

– RATSS är ett viktigt forskningsprojekt, och jag tror att vi kommer att kunna göra ganska mycket med den data vi har samlat in. Men jag är ändå övertygad om att forskning om och implementering av ICF kommer att göra större skillnad för de här personerna än vår grundforskning.

SVEN BÖLTES DRIVKRAFT som forskare är just att leverera resultat: det ger honom energi att lösa problem, även om det ibland kan kännas frustrerande att det fortfarande återstår så mycket att göra.

Att han kom att ägna sig åt just autism beror på något som han kallar för en ”systematisk slump”: direkt efter sin psykologexamen fick han en tjänst som klinisk och forskande ungdomspsykiolog på universitetssjukhuset i Frankfurt, där det råkade pågå ett nationellt forskningsprojekt om autisms genetiska grunder.

– Jag hade inte någon personlig anknytning till området, men jag hade ett starkt intresse för psykologi och hade arbetat för ganska många professorer. Att då på mitt första jobb få delta i det här stora projektet tillsammans med forskare från hela världen var ju mitt i prick!

Projektet förde honom ut på resor för att träffa familjer med autistiska barn i alla de tysktalande länderna. Han gjorde intervjuer, samlade in prover och ställde massor av diagnoser – något som så småningom resulterade i hans doktorsavhandling om diagnostik av autism.

”Det är ett problem att vi har ett så starkt fokus på diagnoser i svensk skola.”

Sedan dess har han fortsatt att intressera sig för psykologiska mätningar under hela sin karriär – flera av de diagnoskator för autism och adhd som används i Sverige i dag har utvecklats eller anpassats till svenska förhållanden av Sven Bölte och hans kollegor.

– Utan väl utprovade diagnostiska instrument blir det svårt att göra något riktigt både inom vården och forskningen: man måste ju veta vad man mäter. Så jag har alltid tyckt att psykologiska mätningar är viktiga.

DET VAR OCKSÅ under åren i Frankfurt som Sven Bölte började arbeta med de så kallade Kontakt-programmen – ett slags gruppträning i sociala färdigheter för autistiska barn och ungdomar, som syftar till att ge dessa mer kontroll över sina egna liv.

På KIND har han utvärderat Kontakt i den största vetenskapligt kontrollerade undersökningen som någonsin har gjorts av den typen av insatser. Resultaten visar att programmen verkligen fungerar: deltagarnas sociala motivation, glädje och initiativkraft ökar avsevärt, och effekterna blir starkare ju längre det hela pågår.

– I hjärnabbildningsstudier har vi sett att de sociala delarna av hjärnan blir mer aktiva hos dem som har fått träningen. Att man kan förändra biologin med beteendainsatser på det här sättet är ett viktigt resultat för dem som tycker att biologiska insatser är mer värdefulla.

I Sverige har han även utvecklat en version av Kontakt-programmen för skolan, Skolkontakt, där skolpersonal får handledning för att själva arbeta med elever som uppvisar autistiska drag.

– För oss är det viktigt att kunna erbjuda hjälp till alla elever som behöver det, inte bara dem som har en diagnos. I dag är det ett stort problem att vi har ett så starkt fokus på diagnoser i svensk skola.

Skolkontakt uppvisar nästan lika goda resultat som de vårdbaserade Kontakt-programmen och har dessutom den positiva bieffekten att skolans personal blir bättre på att förstå sina elever.

För närvarande håller Sven Bölte på att utveckla en online-version av Kontakt som är mer baserad på självstudier. Tanken är att det ska öka programmets geografiska räckvidd och sänka tröskeln för dem som inte vågar eller orkar delta ansikte mot ansikte.

– Vi har försökt följa med i tiden och samhällsutvecklingen. Förut sågs autism mest som ett kliniskt fenomen, men sedan upptäckte man att det ju är lika relevant för skolan. Och i dag händer allting online.

FAKTUM ÄR ATT man skulle kunna säga att hela Sven Böltes forskarkarriär – från diagnostik och genetik till ICF – har följt med samhällsutvecklingen, som har gått →



3 korta



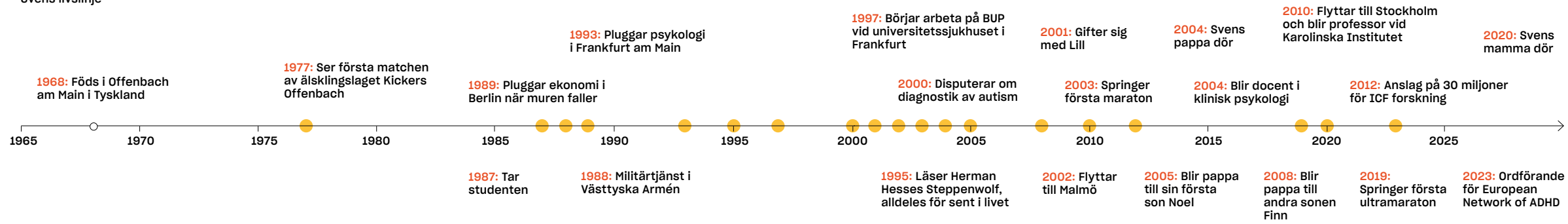
1. Skulle vilja: ha ett eget litet lantställe på norra Gotland.



2. Har jobbat mycket på: att gilla mina demoner.



3. Ord jag gillar: ord som saknar motstycke i andra språk, till exempel lagom, Zeitgeist och Welt-schmerz.



”Idag är det inte längre någon som säger att vi ska ’bota’ autism och adhd.”

från att betrakta autism som en sjukdom till en funktionsnedsättning som i alla fall delvis är socialt betingad.

– Idag är det inte längre någon som säger att vi ska ”bota” autism och adhd, utan det handlar om att erbjuda inlärningsmöjligheter, anpassa miljön och försöka förhindra att det blir psykiatriska pålagringar som ångest eller depression: vi vill skapa friska, glada medborgare som har vissa kognitiva funktioner som fungerar annorlunda.

Själv argumenterar han för att det nu har blivit dags för en ”tredje våg” i bemötandet av autism. Den första vågen, som han kallar den, skedde för femtio år sedan när intresseorganisationer gav upphov till en ökad medvetenhet om autism och en mer inkluderande lagstiftning.

Som den andra vågen

benämner han det senaste decenniets neurodiversitetsrörelse, som betraktar autism som annorlunda i stället för avvikande. Det har banat vägen för att personer med autism tar mer plats i samhället och bidrar med nya insikter till forskningen.

Nästa steg, menar han, är att se till att autism blir en fråga för hela samhället – inte bara för vården. Skolor, arbetsplatser, myndigheter, politiker och privatpersoner – alla har de ett ansvar för att skapa mer inkluderande miljöer och att ta tillvara de outnyttjade resurser som många autistiska personer besitter.

– Jag tror inte att det är en så främmande tanke. I Sverige har vi ju redan en kultur att jobba med jämställdhet och kanske även hbtq-frågor. Då borde vi inte heller kunna ignorera neurodiversiteten.

OCH SOM EN hörnsten i det arbetet betraktar han ICF-modellen, som skiftar fokus från diagnoser i vården till vad människor med utvecklingsneurologiska funktionsnedsättningar kan göra ute i samhället.

Han framhåller att ICF inte är stigmatiserande på samma sätt som diagnoser kan vara och skulle kunna komma tillrätta med det som många ser som en orimlig överdiagnostisering, där närmare 15

procent av alla barn förväntas få diagnoserna adhd eller autism.

– Om vi i stället skulle säga att upp till 15 procent av alla skolelever har svårt att klara de krav och förväntningar som samhället ställer i dag, då skulle ingen längre tycka att det var särskilt konstigt.

I princip alla som Sven Bölte



Sven Bölte menar att det har blivit dags för en ”tredje våg” i bemötandet av autism, där autism blir en fråga för hela samhället – inte bara för vården.

träffar tycker att ICF är rätt väg att gå. Ändå fortsätter det mesta i gamla hjulspår. Själv tror han att det beror på att den diagnostiska traditionen är så stark – inte bara i vården, utan också i forskningen, ersättningsystemen och skolan.

För att få till stånd en förändring menar han att modellen måste utveckla en

praxis som passar in i de traditionella samhällsstrukturerna och att fler vårdyrken behöver utbildas i ICF. Men han tror också att det underlättas om arbetssättet började tillämpas i en större organisation som exempelvis det brittiska sjukvårdssystemet NHS – ett mål som han arbetar för tillsammans med engelska kollegor.

– När ICF införs på riktigt någonstans så tror jag att det kommer att explodera. Under tiden försöker vi på KIND att samla erfarenheter så att vi vet hur det kan användas på bästa möjliga sätt när det väl händer.

Staffan Eng är frilansjournalist.