

tema: **Neuropsykiatri**

Att tala öppet om diagnoser kan bidra till minskad oro



Christina Kennedy
chefredaktör

FÖRÄLDRAR TILL BARN med neuropsykiatriska funktionsnedbättningsar som adhd, autism, Tourettes syndrom eller asperger utvecklar ofta en styrka som är lätt att beundra. De har inget val. De måste vara sina barns förkämpar i en skola som är dåligt anpassad, i en omvärld som är dåligt insatt och i en vård som ibland upplevs som en enda lång kö.

MÅNGA FÖRÄLDRAR LEVER också med en stor oro för hur livet ska utveckla sig för barnet. För många som får rätt stöd och behandling går det lyckligtvis jättebra. Nuförtiden finns också gott om exempel på dem som, genom till exempel projektet Hjärnkoll, berättar öppet om sin funktionsnedbättnings och kan bli en viktig röst för andra.

FÖR VUXNA SOM sedan barndomen har fått höra att de är besvärliga och stissiga kan diagnos och behandling bli det som får allt att falla på plats. En chans att förstå varför det var svårt att läsa mellan raderna i socialt samspel, eller att behålla fokus på uppgiften.

För föräldern till ett litet barn kan diagnosen i sig vara kalla till oro, tänk om barnet blir stämplat? Ju fler som bidrar till att vi lär oss respektive varandras olikheter, och att tala öppet om det som är svårt och vad som hjälper, desto mer kan oron hos redan prövade förkämpar stillas.

PlusMinus

+ **Att det nu görs en översyn av behandlingsrekommendationerna** vad gäller adhd-läkemedel. Den senaste kom 2009 och sedan dessa har mycket hänt.

- **Att vårdkedjorna fortfarande ofta brister** vid neuropsykiatriska utredningar och det råder oklarhet om vad skolläkare, läkare i primärvården, psykologer på skolan och inom barn- och ungdomspsykiatri får och skall göra för barn med behov.

Läs också



Neurofeedback ska hjälpa unga med adhd

Nioåriga Ture Nordvall är försöksperson i en klinisk studie där barn med adhd tränar på att påverka mönstret på sina hjärnvågor. ► [sid 14-15](#)



Många kan lida av bortglömd demenstyp

Svenska forskare tror att var femte demenssjuk kan ha Lewy Body-demens, en underdiagnostiserad sjukdom där fel behandling kan vara livsfarlig. ► [sid 13](#)

Småsyskon

Just nu studerar svenska forskare småsyskon till barn med autism-spektrumtillstånd.

Målet med projektet är att förstå vad som händer åren innan en diagnos kan ställas.

Text: **Michael Borgert**

Foto: **Staffan Claesson/Bildbyrån**

I ett litet rum på Uppsala universitet, som ser ut som en blandning av ett lekrum, lab och fotostudio, sitter forskningsassistenten Maria Axné på ena sidan av ett bord. På andra sitter dagens huvudperson: Barbro, 14 månader gammal. Hon sitter i knät på sin pappa och följer intresserat vad Maria håller på med.

– Boppo boppo boppo popp. Titeititti. Men, vad är det här? Oj. Har du sett, Barbro?

Experimentet ser vid en första anblick ut som en dockteater. Två skärmar med runda hål står placerade på varsin sida om Maria Axné. Då och då sticker hon ut färgglada tygdockor genom hålen, som pockar på Barbros uppmärksamhet.

Självtittar Maria omväxlande på de två dockorna. Ibland bara genom att ändra sin blick, ibland ännu tydligare genom att även vrida på huvudet. Det som forskarna är intresserade av är att se om och hur Barbro följer Marias blick och rörelser, hur hon tycks tolka det som händer på andra sidan bordet. Till sin hjälp har de ett så kallat eye tracking-system som hela tiden registrerar exakt vad Barbro tittar på.

Kraftigt förhöjd risk

Det här experimentet är en del av Projekt småsyskon, ett samarbete mellan forskningscentret Kind vid Karolinska institutet och Barr- och baby-lab här på Uppsala universitet. Barbro är just ett småsyskon till en nioårig bror som för flera år sedan fick diagnosen autismspektrumtillstånd, AST. Självt är Barbro för ung för att en sådan diagnos ska kunna ställas. Men ärlighet har en stor betydelse. Forskarna beräknar att ungefär 20 procent av småsyskonen kommer att få diagnosen. Det ska jämföras med 1 procent i normalbefolkningen.

– Vi vill studera hur symtomen framträder under de första åren. Då är det här helt enkelt en strategi för att hitta tillämpligt stora grupper som sedan kommer att få diagnosen, säger psykologen och forskaren Terje Falck-Ytter som leder projektet.

Man vet en hel del om beteenden och vad som händer i hjärnan hos barn där en diagnos redan är konstaterad, men ganska lite om vad som hänt åren dessförinnan, innan ungefär tre års ålder, förklarar han.

– På kort sikt vill vi förstå mer om utvecklingen, vad det är som egentligen händer. Men det är klart att på lång sikt vill vi också använda det till någonting. Att ställa en tidigare diagnos, och förhoppningsvis kunna testa mycket vassare hypoteser om behandling. Om man inte riktigt vet vad det är som är annorlunda under de första åren, vad ska man träna på då?



FULL KOLL. Forskarassistenten Maria Axné undersöker

Hittills har forskarna rekyterat knappt hundra småsyskon till projektet, plus en kontrollgrupp. Barnen studeras vid sex tillfällen, från fem månaders ålder fram till dess att de fyller tre år. Hjärnans funktion och struktur undersöks med hjälp av magnetkameror och EEG. Blod- och salivprov tas. Till det görs mängder av beteendeeexperiment här på Barr- och babylab.

Svårt att dra säkra slutsatser

– Barbro, vet du vad? Vet du vad som händer nu? Det kommer en boll här. Fångar du den? Maria Axné, Barbro och pappa Nils har flyttat sig till en annan del av rummet. Ännu ett bord. Ett sluttande den här gången, som placeras mellan fyra svarta metallpelare där stora, runda infaröda kameror hänger. Kamerornas uppgift är att regist-

32

dagar från 15 maj till 15 juni utgör tillsammans amerikanska National Tourette Syndrome Awareness Month. Genom insamlingar till forskning och upplysningskampanjer försöker flera organisationer göra upp med fördomar om diagnosen och sprida information om hur vanlig den är.

FOTO: ELISABETH FRANG



Ernman tar ton för ökad tolerans

Operasångerskan Malena Ernman är Riksförbundet Hjärnkollis nya språkrör. Hon har väckt stort engagemang på mikrobloggen Twitter i försöken att öka tolerans för olikheter. Detta efter en öppenhjärtig intervju i Expressen om att vara förälder till ett barn med asperger.

Kan ha svaren på AST



FAKTA Motorik, blickar, pupiller och skrämda ansikten

Flera delstudier från Projekt småsystem har nyligen resulterat i vetenskapliga artiklar och konferenspresentationer: ▶ En studie av prospektiv motorik kontroll visar att småsystemen planerade sina rörelser senare än kontrollgruppen då de skulle ta emot en rullande boll. ▶ Vad krävs för att små barn ska följa en blickriktning och titta på samma sak som försöksledaren? För kontrollgruppen räckte det i regel med uppmannande ord och en ändrad blickriktning. Småsystemen däremot behövde oftare hjälp med en huvudrörelse som underströk den ändrade riktningen. ▶ Hur snabbt dras pupiller ihop vid ett plötsligt blänkande ljus? Överaskande nog reagerade pupillerna snabbare hos småsystemen, tvärtom hur det är med barn som fått diagnosen AST. Forskarna är nu nyfickna på vad som händer över tid. ▶ Småsystem till barn med AST verkar göra mindre åtskillnad på ansikten som visar rädsla eller glädje jämfört med kontrollgruppen. Detta kan ha att göra med amygdala i hjärnan som är viktig för fruktan och rädsla. Annorlunda funktion och struktur i det område har tidigare kopplats till autism.

Barbro, 14 månader gammal, planerar sina handlingar då en boll rullas mot henne. Fyra kameror registrerar varje liten rörelse i Barbros händer och huvud.

Vi vill studera hur symtomen framträder under de första åren.

re Barbos rörelser genom att följa de små markeringssprickar som tejpats fast på hennes händer och huvud.

De följer också den grå boll som Maria Axné om och om igen rullar ned mot Barbro. Allt för att se om Barbro kan förtutspå bollens rörelse och tidigt planera hur hon ska ta emot den.

Det går sådär. Barbro verkar vara mer intresserad

av att se bollen ramla ned på golvet. Men, påpekar Maria Axné, man ska inte dra för stora slutsatser av det. Ibland är det helt enkelt svårt att få barnen att göra det som forskarna vill.

”En väldigt heterogen grupp”

Just det här experimentet resulterade nyligen i en artikel i Clinical Psychological Science. Då var det tio månader gamla barn som undersöktes.

– Det vi kom fram till var att system till barn med autismspektrumtillstånd började gripa senare än kontrollgruppen, vilket är en indikator på att det kan vara någonting som fungerar annorlunda när det gäller just det här med planering, säger Terje Falck-Ytter.

Det krävs uppföljningsstudier för att se om de småsystem som hade sämre prospektiv motorkon-



SAMPROJEKT. Terje Falck-Ytter leder projektet som är ett samarbete mellan Karolinska Institutet och Barn- och babylab vid Uppsala universitet.

troll, som det heter, sedan verkligen utvecklade AST. Projekt småsystem är en långtidsstudie, och det är viktigt, tycker Terje Falck-Ytter. Det krävs tålamod för att få svar på de frågor forskarna har. Ett stort underlag behövs också för att man ska kunna dra säkra slutsatser, och inte minst skilja på olika typer av tillståndet. Därför samarbetar de svenska forskarna med andra forskargrupper i bland annat Nederländerna, Storbritannien, Belgien och Polen där liknande experiment pågår. – Autismspektrumtillstånd är en väldigt heterogen grupp, så det är svårt att prata om det som en sak. Det finns olika förlopp, olika utvecklingsbanor. Det skulle vara väldigt värdefullt att ha med så många barn att man kan börja se åtminstone ett par huvudgrupper med barn med olika typer av autism, säger Terje Falck-Ytter. ■