

## Autism hos vuxna – diagnostisering och avdiagnostisering

Lena Nylander

För trettio år sedan ansågs autism – som definierats som en genomgripande störning i utvecklingen - vara en livslång och extremt sällsynt funktionsnedsättning som alltid innebar brister i intellektuell funktion och språkförmåga. Ungefär då började barnpsykiatrin, och efterhand vuxenpsykiatrin, emellertid få upp ögonen för att autism kunde finnas även hos individer som inte hade någon intellektuell funktionsnedsättning, och som kunde ha ett välutvecklat språk, dvs den variant av autism som kallats Aspergers syndrom. Den brittiska psykiatern och forskaren Lorna Wing myntade (förutom benämningen Aspergers syndrom) begreppet autismspektrum. Diagnoser inom autismspektrum började ställas allt oftare, och har under 2000-talet ökat lavinartat. Omständliga "utredningsprocedurer" med ofta onödiga inslag har tillsammans med en kraftigt ökad "efterfrågan" på autismdiagnoser skapat långa köer och väntetider på flera år. Specialiserade mottagningar för diagnostik av enbart autism respektive ADHD har vuxit upp i takt med efterfrågan. Många gånger sysslar de som gör bedömningarna enbart med dessa två frågeställningar, vilket kan minska skärpan i bedömningarna.

I Stockholm har de senaste åren närmare 5% av alla tonårspojkar fått autismdiagnos. Allt fler frågar sig om detta är rimligt, och efterhand har fler och fler vuxna som fått autismdiagnos börjat ifrågasätta den. Ibland handlar det om att man aldrig har tyckt att diagnosen stämmer på en själv, ibland kände man att den stämde när man var yngre, men inte längre. Några personer som fått autismdiagnos, men där det senare visat sig att andra psykiatriska diagnoser bättre beskriver deras svårigheter och symtom, har framträtt i media. Betydligt fler har hört av sig till psykiatriska verksamheter och önskat en ny bedömning/second opinion för att om möjligt bli av med diagnosen. Önskan om "avdiagnostisering" är ett nytt fenomen i psykiatrin, och något som verkar bli allt vanligare.

Att autism alltid skulle vara en livslång funktionsnedsättning finns det anledning att ifrågasätta, i alla fall när det gäller autism hos normalbegåvade personer (Aspergers syndrom). Det finns svensk forskning som talar för att de autistiska kännetecknen hos en del personer försvinner efterhand i vuxen ålder, hos åtminstone 20 – 25%. När autism finns hos individer med intellektuell funktionsnedsättning verkar den mer stabil – samtidigt som det inte finns några forskningsstudier där man följt autistiska personer "från vaggan till graven".

Det finns med stor sannolikhet en hel del autismdiagnoser, särskilt när de ställts i vuxen ålder, som varit dåligt underbyggda från början. Framför allt verkar detta handla om brister i det som kallas differentialdiagnostik. Differentialdiagnostik innebär att en erfaren kliniker överväger de alternativa diagnoser som är möjliga, vilket är särskilt viktigt när det gäller psykiatri. I psykiatrin finns inte några mätvärden eller avbildningar som kan vara till hjälp för diagnostiken, utan den vilar helt på den kliniska erfarenheten och omdömet hos den som ställer diagnosen. Man skapar sig en bild av helheten, och jämför den med hur autism brukar te sig. Till skillnad från mycket annat som brukar diagnostiseras inom psykiatrin vilar autismdiagnosen inte på personens subjektiva upplevelser utan på en helhetsbedömning av beteendet. De så kallade diagnoskriterierna som finns i den ofta använda<sup>1</sup> förteckningen DSM-5 handlar om beteenden, inte om inre upplevelser eller känslor.

Det innebär inte att personens egen berättelse skulle vara utan betydelse, långt därifrån, men den behöver i hög grad kompletteras av en bedömning av hur personen beter sig i sociala situationer och en bedömning av hur han/hon berättar och beskriver. Som alltid i psykiatri är förloppet av mycket stor betydelse, och alldeles särskilt gäller detta förstås sådana tillstånd som t ex autism som definieras som utvecklingsrelaterade.

Ett viktigt inslag i diagnostiken är som nämnts differentialdiagnostiken. Denna blir särskilt relevant när det gäller vuxna, eftersom det dels kan vara svårt att få en övertygande redogörelse för symtomen under barndomen, dels finns flera sjukdomar och funktionsnedsättningar med senare debut än autism som kan ha ytliga likheter med autism. Några av dessa tillstånd kan vara mycket svåra att skilja från autism, och kräver därför vuxenpsykiatrisk expertis.

Det finns alltså anledning att förvänta sig en ökande efterfrågan på avdiagnostisering från autism. En del personer som önskar avdiagnostisering har beskrivit att autismdiagnosen har ställt till problem för dem i livet, t ex svårigheter att få psykiatrisk vård. En del har känt sig etiketterade på ett felaktigt och kränkande sätt, och några har upplevt att bedömningen gjorts utifrån andra önskemål än deras egna. Ett lidande orsakat av en benämning (diagnos) som en person inte behöver måste betecknas som iatrogen, dvs orsakat av sjukvården, och då är det rimligen också sjukvårdens uppgift att försöka undanröja orsaken till lidandet. Ur sjukvårdens synpunkt är diagnoser arbetshypoteser, som förvisso ska vara så välgrundade som det bara är möjligt, men som kan ändras när ny information framkommer.

Avdiagnostisering bör, liksom diagnostisering, göras genom en noggrann bedömning av personens berättelse, beteende och behov. Bästa sättet att göra det är genom ett samtal med personen (och eventuell närstående om så önskas) och psykiater och psykolog samtidigt. Det behöver inte bli vare sig tidsödande eller svårt. Att personen önskar bli av med autismdiagnosen är i de allra flesta fall en förutsättning för ny bedömning – det skulle bara ställa till problem och konflikter att avskriva en diagnos som personen känner igen sig i och som kan bidra till att han/hon får behovsanpassat stöd.

Lena Nylander är vuxenpsykiater med 40 års erfarenhet av kliniskt arbete, samt forskning och undervisning. Lena har arbetat med vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, med eller utan autism, inom ramen för psykiatri sedan början av 1990-talet och under några år också inom vuxenhabilitering. Hon har disputerat på en avhandling om ADHD och autismspektrumtillstånd inom vuxenpsykiatri och är författare till flera vetenskapliga artiklar/skrifter. Lena har en son som har autism och utvecklingsstörning.