



Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

Rikstäckande nätverk för habiliteringen i Sverige. Grundad 1994

Kommentarer till SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering) nyligen utkomna rapporten "Autismspektrumtillstånd - diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet". En systematisk litteraturöversikt (april 2013), 2013-06-24.

Gunilla Bohlin; professor emerita i utvecklingspsykologi vid Uppsala Universitet.

Tina Granat; fd verksamhetschef Habiliteringen i Uppsala, specialist i klinisk psykologi.

Nils Haglund; leg psykolog, Barnhabiliteringen i Malmö, doktorand.

Föreningen Sveriges habiliteringschefer tog 2003 initiativ till en litteraturöversikt som behandlar *tidig intervention för att få underlag för bästa möjliga behandling av små barn med autism.*, "Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern". Den publicerades första gången 2004 på <http://www.habiliteringschefer.se/ebh/autism/autismrapporten.html> och har sedan uppdaterats vartannat år, senast 2012. Eftersom slutsatserna vad gäller det vetenskapliga stödet för tidig intervention skiljer sig från den sammanfattande bedömning som görs i SBU-rapporten, har vi på uppdrag av Föreningen Sveriges habiliteringschefer sammanställt de frågor som SBU-rapporten väckt och ger här vår syn på dessa skiljaktigheter.

I SBU-rapporten redovisas och utvärderas metoder för diagnostisering, behandling och insatser för personer med autismspektrumtillstånd (AST). Man belyser också organisationen inom Psykiatri och Habilitering med fokus på AST samt patientens delaktighet. I den litteraturgenomgång som projektgruppen genomfört, har man analyserat det vetenskapliga underlag som ligger till grund för de diagnostiska instrument och behandlingsinsatser som används för AST i Sverige. Kartläggningen av de metoder som tillämpas i Sverige grundar sig på en enkätundersökning genomförd enbart inom psykiatri: "Barn- och ungdomspsykiatrins metoder. En nationell inventering". Socialstyrelsen 2009.

I vår kommentar till rapporten begränsar vi oss till området "*Insatser vid AST- Effekt av tidig intervention*". Bakgrunden till detta val är "*Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleålder*", som är en litteraturöversikt om effektiva metoder för tidig intervention. Den publicerades första gången 2004 och har sedan uppdaterats och reviderats vartannat år, senast 2012. Rapporten grundar sig främst på systematiska översikter och metaanalyser av internationell forskning, ca 20 stycken är publicerade från 1997-2011.

Syftet har varit att göra dessa resultat mera tillgängliga för svensk Habilitering. Sammanställningen har legat till grund för rekommendationer från Föreningen Sveriges habiliteringschefer för bästa möjliga praktik baserad på forskning och beprövad erfarenhet. Sedan publiceringen 2004 har dessa rekommendationer fått stort genomslag inom habiliteringen för barn som tidigt får diagnosen autistiskt syndrom. För att systematiskt följa upp hur metoder för tidig intervention tillämpas i Sverige och vilka resultat som uppnås har ett Nationellt kvalitetsregister för habilitering, HabQ, utvecklats, i ett första steg, för detta område. Implementering av HabQ pågår fn nationellt inom 15 landsting. Se www.liu.se/habq.

I SBU-rapporten ställer projektgruppen frågorna ”Ger tidig intensiv träning som är inriktad på socialt samspel och kommunikation symtomlindring med avseende på kärnsymtom och associerade problem hos barn med AST? Ger tidig intensiv träning med beteendeterapeutisk inriktad metodik symtomlindring med avseende på kärnsymtomen hos barn med AST?

I den litteratursökning som SBU:s projektgrupp genomfört har man identifierat 25 olika insatser och behandlingsmetoder. Inklusionskriterier har varit:

- Systematiska översikter och primärstudier på engelska eller nordiska språk; i första hand randomiserade och dubbelblind studier, i andra hand studier med kontrollgrupp; barn, ungdomar och vuxna med AST.

- Diagnos ställd enligt DSM-IV, ICD-10 eller ADI-R och ADOS tillsammans; metoder som förekommer i Sverige med annan behandling eller ingen behandling i kontrollgrupp; utfallsmått avseende förändring av kärnsymtom och associerade problem enligt skattningsskalor och/eller psykometriska instrument.

Vi redovisar dessa här eftersom valet av inklusionskriterier kan ha påverkat redovisningen och de slutsatser som dras.

I de slutsatser som presenteras i sammanfattningen av SBU-rapporten ger man svaret att det vetenskapliga underlaget för att bedöma effekterna av samtliga 25 redovisade metoder är otillräckligt, d v s den lägsta evidensgraden enligt GRADE. Man gör i sin samlade bedömning ingen åtskillnad mellan de metoder som granskats, där det finns flera, enligt deras egen bedömning, välkontrollerade studier och de metoder där studier helt saknas. Detta blir förvirrande. Läser man bara kapitlet: Sammanfattning och slutsatser och Sammanfattande diskussion och konsekvensanalys så får man **en** bild - att det inte finns något vetenskapligt stöd för bl a tidig intervention, varken för beteendeterapeutiska breda program eller för riktade insatser. Läser man sedan underlaget i kapitel 3 om Insatser så får man **en annan** bild när man beskriver underlaget i de enskilda studierna.

I kapitlet om insatser i SBU-rapporten refererar man, när det gäller tidig intervention studier och metanalyser, på ett sätt som väl överensstämmer med kapitlet ”Granskning av det vetenskapliga underlaget” i rapporten Mångsidiga intensiva insatser... (2012) författat av Gunilla Bohlin, Tina Granat och Gunilla Bromark. Detsamma gäller redovisningen av de studier som granskats i en Cochrane-översikt författad av Reichow et als, 2012. (Denna översikt finns inte med vare sig i SBU-rapporten eller i ”Granskning av det vetenskapliga underlaget, 2012. Har publicerats senare under 2012.) Den redovisning och bedömning av de enskilda studiernas kvalitet vad gäller tidig intervention som Reichow et al gör, överensstämmer väl med den bedömning som görs i SBU-rapporten. De slutsatser av evidensstyrkan i det samlade underlaget som dras skiljer sig dock åt. Slutsatserna i SBU-rapporten skiljer sig också från de slutsatser som dras i tidigare internationellt publicerade översikter och meta-analyser.

Huvudfrågan blir – varför drar man i SBU-rapporten andra slutsatser om effektiviteten av tidig intervention än i den aktuella Cochrane-rapporten, i andra tidigare översikter och meta-analyser och i mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern?

I SBU-rapporten ges studierna för tidig intervention, med beteendeterapeutiska metoder och riktade insatser samma sammanfattande bedömning som Floortime, Son-rise och

TEACCH. Enligt dem själva finns, utifrån deras inklusionskriterier, för beteendeterapeutiska metoder 1 RCT-studie och 9 kohortstudier med kontrollgrupp; de säger i sin bedömning att dessa studier är av medelhög kvalitet. För riktade insatser finns, enligt deras inklusionskriterier, 6 RCT-studier. Trots det jämför man i sin totala bedömning beteendeterapeutiska breda program och riktade insatser med metoder där studier helt saknas eller med TEACCH där det bara finns uppföljningsstudier utan kontrollgrupper.

Reichow et al, 2012, i Cochrane-översikten redovisar samma studier som i SBU-rapporten: Remington et al, 2007; Howard, 2005; Cohen; 2006, Magiati; 2007 plus Smith et al 2000. Smith et al bedömdes i en tidigare översikt i Cochrane som en RCT-studie. Denna studie redovisas i SBU-rapporten men ingår inte i underlaget då den inte uppfyller deras inklusionskriterier. Reichow et al gör en annan sammantagen bedömning än den som görs i SBU-rapporten. De väljer Low grade enligt GRADE (Begränsat vetenskapligt underlag) och SBU-rapporten Very low grade (Otillräckligt vetenskapligt underlag) i sin totala bedömning. Reichow et al gör också en meta-analys och jämför sitt resultat med andra meta-analyser. Deras slutsats vad gäller evidensläget skiljer sig inte från tidigare publicerade meta-analyser.

Slutsatserna i rapporten "Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern" grundar sig på ett flertal systematiska översikter och meta-analyser som publicerats internationellt. SBU-rapportens projektgrupp väljer när det gäller tidig intervention att i sin bedömning inte ta med tidigare översikter och meta-analyser i sitt underlag, trots att dessa ingår i inklusionskriterierna. Det ges i SBU-rapporten ingen förklaring till detta. Betyder det att de underkänner dessas underlag och slutsatser? När det gäller läkemedelsbehandling tas meta-analyser med. Görs där en annan bedömning av meta-analysernas kvalitet?

Vilken roll spelar inklusionskriterierna och valet av utfallsmått för SBU:s slutsatser?

Valet av inklusionskriterier har begränsat underlaget i den aktuella SBU-rapporten. I SBU-rapporten redovisas ett antal viktiga studier som inte inkluderats bl a Smith et al, Sallow & Graupner, 2005. Dessa redovisas men bedöms inte. På vilka grunder andra studier utesluts ur underlaget finns inte redovisat.

I SBU-rapporten talar man framför allt om metodens effektivitet i påverkan på kärnsymtomen. Man talar om förändringar i adaptiv förmåga som ett mått "i brist på bedömning av kärnsymtom" och att kognitiv nivå "inte är ett kärnsymtom" s. 164. Tidig intervention har i många fall som främsta mål att förbättra barnets förmåga i dessa avseenden. Det är på dessa utfallsmått som tidig intensiv intervention framför allt visats ha effekt. Har detta spelat in på den sammanfattande bedömningen i SBU-rapporten? Där görs vad gäller tidig intervention inte någon skillnad på effekten på kärnsymtom respektive på associerade problem.

Habiliteringens roll

En annan svårförståelig sak är att SBU-rapporten om Metoder för diagnostik och behandling av AST gjorts utifrån enbart Barn- och ungdomspsykiatrin. Praxis i dagens vård är att det varierar mellan landsting vilken organisation som diagnostiserar olika former av autisttillstånd. Diagnostisering sker såväl inom Barn- och ungdomspsykiatrin som

inom Habiliteringen för barn och ungdomar, båda specialistverksamheter. Barn som upptäcks tidigt av föräldrar, inom BVC eller förskola, har ofta stora problem. Det finns internationella rekommendationer att för små barn påbörja behandlande insatser redan på misstanke om svårigheter inom autismspektrum. Ett nära samarbete mellan dem som diagnostiserar och dem som ger tidig intervention är därför angeläget, vilket också påpekas i SBU-rapportens slutsatser.

När det gäller insatser framgår av kartläggningen inom BUP, 2009, att tidig intervention inte bedrivits av de kliniker som svarat. Tidig intervention, intensiva insatser enligt manualbaserade program bedrivs idag inom Habiliteringen. Det började i liten skala bedrivas inom Barn- och ungdomshabilitering för ca 20 år sedan. Under 2000-talet har det fått ett brett genomslag. Valet att satsa på denna typ av insatser har hittills grundat sig på resultat från internationella studier. I SBU-rapporten nämns Habiliteringen i liten omfattning och det görs ingen konkret beskrivning vare sig av Tidig intervention eller av de insatser som Habiliteringen gör för personer med AST i alla åldrar. Vad SBU-rapporten grundar sina slutsatser på, att Habiliteringens insatser ofta är eklektiska, framgår inte.

Slutkommentar

Den genomgång av metoders effektivitet vid AST som redovisas i SBU-rapporten är angelägen och i många delar okontroversiell. Det gäller dock inte de sammanfattande slutsatser som dras vad gäller tidig intervention. Den som tar del av rapporten från SBU bör inte nöja sig med att läsa sammanfattningarna. I dessa dras slutsatser av evidensläget för tidig intervention som inte överensstämmer med internationella översikter och meta-analyser. Det är viktigt att i SBU-rapporten även ta del av kapitel 3 som innehåller redovisning av de studier som ligger till grund för de slutsatser som dras. Där framtonar en annan bild än den som ges i sammanfattning och slutsatser. Läs också parallellt Reichow et al, 2012, översikt på Cochranes webbsida (<http://www.thecochranelibrary.com/>) samt det Vetenskapliga underlaget i Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern på www.habiliteringschefer.se.

Källhänvisningar:

Reichow, B., Barton, E.E., Boyd, B.A. och Hume, K. (2012) Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD) (Review) *The Cochrane Library* 2012, Issue 10. <http://www.thecochranelibrary.com>

Bohlin, G., Granat, T. och Bromark, G. (2012) Det vetenskapliga underlaget i *Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern*. www.habiliteringschefer.se

Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet. En systematisk litteraturöversikt. SBU-rapport april 2013. nr 215. www.sbu.se