



Datum
2013-09-18

Svar till Föreningen Sveriges habiliteringschefer angående SBU-rapporten Autismspektrumtillstånd

Tack för era kommentarer. Vi skulle först och främst vilja klargöra att SBU **inte** ger rekommendationer eller tar fram riktlinjer. SBU har i uppdrag av regeringen att ta fram oberoende utvärderingar för metoder som används i vården. I arbete med vägledning, rekommendationer eller riktlinjer handlar det om att använda sig av bästa tillgängliga kunskap (vetenskap och beprövad erfarenhet). När det gäller autismspektrumtillstånd så kommer Socialstyrelsen att påbörja ett projekt som syftar till att ge vägledning för autismspektrumtillstånd. Kontaktpersoner där är Mårten Gerle marten.gerle@socialstyrelsen.se och Jenny Rehnman jenny.rehnman@socialstyrelsen.se

Nedan följer svar och kommentarer (i rutor) till det som vi har uppfattat som frågor från er.

*"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, dvs 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."*

För att bedöma hur starkt det samlade vetenskapliga underlaget är använder SBU det internationellt utarbetade GRADE-systemet. GRADE:s evidensgradering bygger på en fyrgradig skala från starkt, måttligt och lågt till mycket lågt vetenskapligt underlag. SBU har valt att ersätta ordet "lågt" med "begränsat" och "mycket lågt" med "otillräckligt", men de innebär i princip samma sak. Evidensstyrka sätts för varje relevant utfallsmått.

I arbetet med GRADE utgår man från en preliminär evidensstyrka. Den baseras enbart

på vilket studieupplägg (studiedesign) som studierna som ingår i det vetenskapliga underlaget består av. Den preliminära evidensstyrkan justeras sedan uppåt eller neråt beroende på ett antal kvalitetsfaktorer. Om underlaget till största delen består av randomiserade studier där risken för systematiska fel är minst så bedöms det preliminärt som starkt. Om underlaget består av observations- eller kohortstudier så bedöms den preliminära evidensstyrkan som begränsad. Den preliminära evidensstyrkan sänks om underlaget är osäkert med avseende på studiekvalitet, samstämmighet/överensstämmelse, överförbarhet/relevans, precision i data eller risk för publikationsbias.

Sammantaget innebär detta att evidensstyrkan otillräckligt vetenskapligt underlag kan innebära allt från att det inte finns några studier alls, att det finns flera observationsstudier med försvagande faktorer till att det finns randomiserade studier med försvagande faktorer.

"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 al, 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?

Cochrane-rapporten av Reichow et al (2012) publicerades efter sista sökdatum för SBU-rapporten och är därför inte inkluderad eller refererad. För övrigt, se svar nedan.

"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.”

Se svar ovan angående evidensgradering.

”Reichow et als, 2012, i Cochrane-översikten redovisar samma studier som i SBU-rapporten: Remington et al, 2007; Howard, 2005; Cohen; 2006, Magiati; 2007 plus Smith et als 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 als 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.”

Vi har inkluderat fyra kohortstudier med kontrollgrupp för tidig intensiv träning med beteendeterapeutiskt inriktad metodik hos små barn (1,5–4,5 år; effektmått adaptiv funktion). Enligt GRADE är den preliminära evidensstyrkan begränsad. Vi har sedan dragit av för de försvagande faktorerna studiekvalitet och samstämmighet. I flera av studierna fanns statistiskt signifikanta skillnader i baslinjenivå mellan grupperna avseende t ex intelligenskvot, ålder och VABS. Studierna är mycket olika i sitt upplägg och har t ex olika kontrollbehandling. Interventionen ser också olika ut i de fyra studierna. Som exempel kan nämnas att Cohen et al jämförde träning med Lovaas metodik och social träning med specialklassundervisning och Magiati et al jämförde hembaserad beteendeterapi med eklektisk träning på förskola.

I Cochrane-rapporten har man felaktigt lagt samman kohortstudier och randomiserade studier och därmed utgått från en felaktig preliminär evidensstyrka.

”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?”

För att kunna inkludera en systematisk översikt krävs att den har samma frågeställning, samma inklusions- och exklusionskriterier och att den är av minst medelhög kvalitet. Det är också bra om den inte är för gammal. Det finns flera skäl till att vi gjorde bedömningen att vi ville gå igenom primärstudierna inom detta område. Detta finns beskrivet i SBU-rapporten på sid 160–161. Som exempel kan nämnas att några av de systematiska översikterna var gamla och att många studier tillkommit. Ett annat skäl är att man hade andra inklusionskriterier.

Anledningen till att vi inkluderade en systematisk översikt i sin helhet i kapitlet om farmakologisk behandling var att den var ny, hade samma frågeställning och var av medelhög 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 uteslutits ur underlaget finns inte redovisat.”

Exkluderade studier finns redovisade i exklusionslistan på www.sbu.se. Smith et al 2000 uppfyller inte inklusionskriteriet att diagnos ska vara ställd enligt diagnoskriterierna i DSM-IV eller ICD-10. I Sallow och Graupner 2005 redovisas inte resultaten för behandlings- och kontrollgrupp för sig utan tillsammans och med resultat före och efter. Det innebär i praktiken att det inte finns någon kontrollgrupp och studien uppfyller därmed inte inklusionskriteriet avseende studietyp (det måste finnas en kontrollgrupp).

”I SBU-rapporten talar man framför allt om metoders 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.”

En viktig avgränsning vi har gjort i projektet är med avseende på effektmått. Inklusionskriteriet är kärnsymtom och associerade problem. Vi har i tabellerna redovisat i stort sett resultat för alla redovisade effektmått i de ingående studierna (inklusive kognition, språk och adaptiv förmåga). Vi har sedan evidensgraderat förändring av kärnsymtom och förändring adaptiv förmåga.

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

Som framgår av tabellen på sid 144–145 så har vi lagt till en mängd metoder som inte framkom i UPP-centrums inventering däribland tidig intervention.

Med vänlig hälsning

Lars Jacobsson, projektordförande

Viviann Nordin, projektmedlem

Pernilla Östlund, projektledare

Kopia till

Registrator

Mårten Gerle, Socialstyrelsen

Jenny Rehnman, Socialstyrelsen