Dnr 2009-388-
Dossié: 41
Projekt: Neuropsykiatri
SBU registrator: aeb
090928

# Projektplan

# Neuropsykiatri

## Bakgrund

Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) och autismspektrumtillstånd (Aspergers syndrom, autism och atypisk autism) samt Tourettes syndrom är tillstånd som inte primärt kan betecknas som sjukdomar utan snarare funktionshinder med debut i barnaåren. Tillstånden innebär i det typiska fallet betydande och ibland mycket svåra funktionsnedsättningar, som präglar individen livet ut. I många fall tillstöter andra psykiska störningar som ångest, depressionstillstånd och ibland psykotiska genombrott som ytterligare komplicerar livet. Tillstånden kan också vara av mindre allvarlig karaktär med problem framförallt under skoltiden och enbart lindriga eller knappt märkbara funktionsnedsättningar i vuxen ålder.

Tillstånden har identifierats och beskrivits sedan början av 1900-talet, men det är först under senare delen av 1900-talet som diagnostiska kriterier har faställts och mera effektiva behandlingsmetoder och psykosociala stödinsatser har utvecklats. Inom barn- och ungdomspsykiatrin och skolan har man länge arbetat med problematiken medan det är först under 1990-talet som vuxenpsykiatrin har uppmärksammat och börjat ta sig an dessa grupper.

Cirka 3-4 % av den vuxna befolkningen beräknas ha ADHD medan cirka 0,6-1 % har autismspektrumtillstånd. Bland barn i skolåldern har prevalensen uppskattats till 3-10 %. Pojkar får diagnosen ADHD betydligt oftare än flickor (3-5 ggr så ofta) även om tendensen under senare år varit att fler flickor också får diagnosen. Denna könsskillnad minskar sedan i vuxenlivet. Data från USA, Europa och Japan tyder på att 31 % av prevalenta fall var 19 år och äldre. Drygt 20 % av patienterna på en barn- och ungdomspsykiatrisk öppenvårdsmottagning beräknas ha en underliggande ADHD och det finns skäl anta att ADHD också är överrepresenterat inom primärvården. Mycket talar för att en stor andel av personer som sitter i fängelse har en underliggande ADHD-problematik.

Vad beträffar orsaker till dessa störningar är kunskapsläget fortfarande mycket begränsat. Ärftliga mekanismer och faktorer under graviditet och i samband med förlossning kan spela en roll, men de närmare uppkomstmekanismerna är väsentligen okända. 10-35 % av barn med ADHD har en förstagradssläktning med ADHD och ungefär hälften av föräldrar som har ADHD har ett barn med denna störning. Både noradrenerga och dopaminerga system har föreslagits spela en roll i patogenesen av ADHD. Denna okunskap om uppkomstmekanismer försvårar utvecklingen av effektiva behandlingsmetoder liksom förebyggande insatser.

Tillstånden medför betydande psykosociala svårigheter. Barnen får problem i skolan och deras sociala liv blir inskränkt på många olika sätt. Hos den andel där problemen kvarstår i vuxenlivet leder dessa ofta till svårigheter att etablera sig på arbetsmarknaden och att fungera socialt. En stor andel av dessa ungdomar och unga vuxna kommer inte ut i arbetslivet utan är hänvisade till att leva på sjukersättning och socialbidrag.

Beträffande behandlingen har det under den senare delen av 1900-talet utvecklats en rad olika psykoterapeutiska och psykopedagogiska metoder vars effekt inte är särskilt väl studerade. Det har också utvecklats en rad olika hjälpmedel för att träna specifika funktioner, exempelvis olika typer av kalendrar och minnesstöd med hjälp av modern datorteknik. Beträffande

medicinska/ farmakologiska behandlingsmöjligheter är det framför allt centralstimulerande medel som visat sig ha gynnsam effekt vid framför allt ADHD.

Även om kunskapsläget efterhand har förbättrats råder fortfarande osäkerhet kring diagnostiken och därmed också vår kunskap om förekomsten i befolkningen liksom om behandlingsmöjligheterna. Den nu använda diagnostiken har kritiserats för att vara alltför överinklusiv och när det gäller framför allt den medicinska behandlingen med centralstimulerande medel är den också föremål för kontroverser. De diagnostiska metoder som f n används är också mycket omfattande och tar mycket resurser och lång tid. Sannolikt är detta den diagnosgrupp som utreds mest omsorgsfullt och det finns anledning att diskutera om inte diagnostiken skulle kunna förenklas.

Antalet barn, ungdomar och vuxna som behandlas med centralstimulerande medel har ökat dramatiskt under senare år och särskilt i USA har den omfattande förskrivningen av centralstimulantia ifrågasatts, men även här i Sverige. Kunskapen om långtidseffekter vid behandling med centralstimulerande medel är också begränsad.

Det finns alltså ett antal skäl till att närmare studera kunskapsunderlaget när det gäller såväl diagnostik som behandling av ADHD och autismspektrumstörningar. När det gäller diagnostiken pågår f n en revision av de internationellt mest använda diagnostiska systemen, Världshälsoorganisationens International Classification of Disorders (ICD) och den amerikanska psykiatriska föreningens Diagnostic and Statistical Manual (DSM). Det kommer alltså att vara värdefullt att försöka få en bild av hur den nya klassifikationen kommer att se ut när det gäller dessa tillstånd.

**Frågeställningar:**

1. Diagnostik. Hur välgrundad är dagens diagnostik när det gäller dessa tillstånd och vad innebär den pågående revisionen av de diagnostiska systemen? Hur omfattande bör diagnostiken vara för att tillfredsställa den kliniska praktiken?
2. Vilka komplicerande psykiatriska och andra tillstånd förekommer vid dessa tillstånd (samsjuklighet)?
3. Behandling med psykologiska metoder, bl a KBT och psykopedagogiska metoder.
4. Behandling med läkemedel, effekter och biverkningar.
5. Vilka riktade psykosociala interventioner förekommer och vilket vetenskapligt stöd finns för dessa?

**Avgränsningar**

Projektet kommer inte att utvärdera preventiva insatser avseende de aktuella diagnoserna.

Effekten av olika organisatoriska modeller kommer att granskas inom ramen för en gemensam litteraturgenomgång för alla de nystartade psykiatriprojekten.

## Litteraturgranskning

### Litteratursökning
Sökning kommer att ske i databaserna Cochrane Library, Campbell, PubMed, PsychInfo, ERIC, CinAHL, NHSEED etc. Sökningen kompletteras med litteratur som identifieras i referenslistor i relevanta artiklar. Vetenskapliga artiklar och systematiska översikter på skandinaviska språk, engelska, tyska, spanska och franska kommer att inkluderas i sökningarna.

En del program som används i Sverige har blivit utvärderade under svenska förhållanden. Utvärderingarna har sällan blivit publicerade men är en viktig källa till ytterligare kunskap. UPP-centrum kan bidra med underlag om vilka metoder som används inom barnverksamheter inklusive FoU-enheter och om de är utvärderade.

### Första urval av litteratur
Två personer (ett "läspar") per fråga kommer att granska samtliga titel- och abstraktlistor oberoende av varandra. Alla artiklar som minst en av granskarna bedömer uppfylla inklusionskriterierna kommer att beställas. Vid en första granskning sorterar vi ut de studier som vid närmare påseende inte visar sig besvara våra frågor eller som inte uppfyller inklusionskriterierna.

### Kvalitetskrav
De två personerna i varje läspar granskar de utvalda artiklarna oberoende av varandra. De bedömer studiernas kvalitet med hjälp av SBU:s standardmallar. Om granskarna är oeniga om kvaliteten diskuterar de sig fram till en gemensam bedömning.

Vi inkluderar aktuella systematiska litteraturöversikter om frågan överensstämmer med projektets, om inklusionskriterierna är adekvata och om de värderar tillförlitlighet och reproducerbarhet. I detta arbete används AMSTAR, en mall för kvalitetsbedömning av systematiska översikter.

De inkluderade studierna graderas med måtten *låg kvalitet, medelhög kvalitet och hög kvalitet.*

### Dataextraktion
Relevanta data från de studier som har fått bedömningarna hög och medelhög kvalitet och relevans tabelleras.

### Syntes och slutsatser
Resultatet för varje effektmått ska bedömas som de sammanvägda resultaten från de studier som använt effektmåttet. Metaanalyser används där så är lämpligt. Den vetenskapliga styrkan för resultatet evidensgraderas med hjälp av GRADE.

## Hälsoekonomi
Projektet omfattar granskning och värdering av hälsoekonomiska studier inom området samt analys av de ekonomiska konsekvenserna av de praxisförändringar som kan förväntas till följd av rapportens slutsatser. Om det finns få hälsoekonomiska studier kan gruppen överväga att göra en modellanalys.

## Etiska, sociala och könsrelaterade frågor

En litteraturgenomgång av studier som tar upp etiska, sociala och genusfrågor kommer att genomföras. Litteraturgranskningen kommer att kompletteras med en diskussion om etiska aspekter av rapportens frågor och slutsatser.

## Praxisundersökning

Förutom analys av vårddata från tillgängliga register kommer ytterligare praxisstudier att genomföras. Dessa sker i samordning med de övriga psykiatriprojekten för att minimera dubbelarbete och finna synergieffekter.

## Rapportens utformning

Rapporten kommer att utformas som en "Gul rapport".

## Spridning och målgrupper

En kommunikationsplan kommer att upprättas på ett tidigt stadium efter att projektet startar. Syftet är att skapa tidiga förväntningar och efterfrågan på rapporten och att hålla målgrupperna underrättade om vårt arbete. En samordning mellan de olika psykiatriprojketen kommer att ske i detta avseende. En referensgrupp kommer att sättas samman med uppgift att lämna synpunkter på och diskutera alla de projekt som ingår i psykiatrisatsningen.

**Externa experter**

| | |
|---|---|
| Lars Jacobsson (ordförande), professor, Umeå | Vuxenpsykiatriker |
| Anne-Liis von Knorring, professor, Uppsala | Barn- och ungdomspsykiatriker |
| Stephan Ehlers, med dr, Göteborg | Barn- och ungdomspsykiatriker |
| Martin Grann, professor, Stockholm | Psykolog, kriminalvården |
| Viviann Nordin, med dr, Stockholm | Barnneurolog/habilitering |
| Bo Söderpalm, med dr, Göteborg | Beroendeläkare |
| Mikaela Starke, fil dr, Göteborg | Socionom |
| Ylva Benderix, med dr, Växjö | Sjuksköterska |
| Eva Billstedt, med dr, Göteborg | Neuropsykolog |
| Margareta Ahlström, fil dr, Stockholm | Speciallärare |
| Margareta Söderström, docent, Lund | Allmänläkare |
| Inget namn klart, via KI/LIME | Etiker |

**Från SBU**

Jean-Luc af Geijerstam (projektledare)

Pernilla Östlund (biträdande projektledare)

Maria Ahlberg (projektassistent)

Sara Wickström (informatiker)

Anders Norlund (hälsoekonom)

**Externa granskare**
Ej utsedda

## Marknadsföring

Ambitionen är att fortlöpande på olika sätt förankra och sprida kännedom om projektet. Detta sker bland annat genom att:

- en kort beskrivning av projektet läggs ut på SBU:s hemsida
- rapporten publiceras på SBU:s hemsida
- en artikel publiceras i SBU:s informationsskrift Vetenskap & Praxis
- artikel i Dagens Medicin och/eller Läkartidningen skriven av projektgruppen
- utskick görs till SBU:s prenumeranter samt specialister och vårdgivare inom medicin och kirurgi vid publiceringen av rapporten.

## Bindningar och jäv

Alla experter redovisar eventuella ekonomiska och andra intressen som kan tänkas påverka deras objektivitet. Detta sker i samband med påbörjat uppdrag, vid eventuella förändringar och årligen så länge uppdraget pågår. Därigenom kan SBU bedöma om jäv föreligger. I oklara fall bedöms bindningar och jäv tillsammans med SBU:s direktör. Information om jäv och bindningar för experter är offentlig handling och redovisas i den färdigställda rapporten.

## Tidsplan

| | |
|---|---|
| Oktober 2009 | Första möte med projektgruppen |
| Hösten 2009 | Arbetsinternat |
| Hösten/våren 2009 | Litteratursökning och litteraturgranskning |
| Hösten 2009 | Planering praxisundersökning |
| 2010 | Genomförande praxisundersökning |
| Våren 2010 | Tabellering |
| 31 Mars 2010 | Delrapport till Socialdepartementet |
| Maj 2010 | Avstämning med SBU:s kvalitetsansvariga |
| Hösten 2010 | Skrivarbete |
| Hösten 2010 | Lägesrapport till SBU:s vetenskapliga råd och nämnd, "halvtidskontroll" |
| November 2010 | Råmanus (med tabeller) till SBU:s kvalitetsansvariga |
| Våren 2011 | Slutbearbetning manus |
| Augusti/september 2011 | Manuskript till externa granskare + specialgranskare i SBU:s råd |
| Oktober/november 2011 | SBU:s råd och nämnd godkänner rapporten inklusive web-baserade presentationer |
| 31 december 2011 | Slutrapportering till Socialdepartementet |