

# Autismspektrumtillstånd

## Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet

---

En systematisk litteraturöversikt

*April 2013*

*(preliminär version webbpublicerad 13-03-20)*



---

SBU • Statens beredning för medicinsk utvärdering  
*Swedish Council on Health Technology Assessment*

# SBU utvärderar sjukvårdens metoder

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering, är en statlig myndighet som utvärderar hälso- och sjukvårdens metoder.

SBU analyserar metodernas nytta, risker och kostnader och jämför vetenskapliga fakta med svensk vårdpraxis. Målet är att ge ett bättre beslutsunderlag för alla som avgör hur vården ska utformas.

SBU ger ut flera rapportserier. I ”SBU Utvärderar” har SBU:s expertgrupper själva gjort den systematiska utvärderingen. Serien omfattar både etablerade metoder (gula rapporter) och nya metoder (Alert). ”SBU Kommenterar” sammanfattar och kommenterar utländska medicinska kunskapsöversikter. SBU svarar också på frågor direkt från beslutsfattare i vården via SBU:s Upplysningstjänst.

Välkommen att läsa mer om SBU:s rapporter och verksamhet på [www.sbu.se](http://www.sbu.se).

*Denna utvärdering publicerades år 2013. Resultat som bygger på ett starkt vetenskapligt underlag fortsätter vanligen att gälla under en lång tid framåt. Andra resultat kan ha hunnit bli inaktuella. Det gäller främst områden där det vetenskapliga underlaget är otillräckligt eller begränsat.*

## **Denna rapport (nr 215) kan beställas från:**

Strömberg distribution

Telefon: 08-779 96 85 • Fax: 08-779 96 10 • E-post: [sbu@strd.se](mailto:sbu@strd.se)

Grafisk produktion av Anna Edling, SBU

Tryckt av Elanders, 2013

Rapportnr: 215 • ISBN 978-91-85413-54-6 • ISSN 1400-1403

# SBU:s sammanfattning och slutsatser

---



---

SBU • Statens beredning för medicinsk utvärdering  
*Swedish Council on Health Technology Assessment*

# SBU:s sammanfattning och slutsatser

---

## **Autismspektrumtillstånd (AST) – ett samlingsnamn för flera olika tillstånd**

Autismspektrumtillstånd (AST) är en samlande benämning för tillstånd med begränsning i utvecklingen av socialt samspel och ömsesidig kommunikation samt med repetitiva och stereotypa beteendemönster och begränsade intressen. Ofta finns också avvikelser i hur sinnesintryck upplevs och bearbetas. AST innefattar autistiskt syndrom, Aspergers syndrom och atypisk autism. Autistiskt syndrom kallas ibland enbart autism eller autism i barndomen. Vi använder oss av begreppet autistiskt syndrom. Prevalensstudier i Europa och Nordamerika visar att 0,6–1,0 procent av befolkningen har AST.

AST ger symtom tidigt i livet. Det är vanligt att personer med AST samtidigt har andra avvikelser i utvecklingen som mental retardation (utvecklingsstörning), språkstörning, specifika inlärningssvårigheter, Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) och Tourettes syndrom. För många personer med AST finns också samsjuklighet med depressionstillstånd och ångestproblematik.

I denna litteraturöversikt har vi gjort en genomgång av det vetenskapliga underlaget för de diagnostiska instrument och behandlingsinsatser som används för AST i Sverige. Rapporten är en del i ett regeringsuppdrag om utvärdering av diagnostik och behandling för psykiatriska tillstånd. De diagnostiska instrumenten utgör inte ensamma tillräckligt underlag för diagnos, utan ska alltid vägas ihop med övriga utredningsresultat i en konsensusdiagnos (kan också benämnas LEAD; Longitudinal Observation by Experts using All Data). När det gäller insatser och behandling har det utvecklats ett stort antal metoder. Majoriteten av behandlingsmodellerna handlar om pedagogiska insatser inklusive beteendeterapi

med inriktning på basala färdigheter i socialt samspel och kommunikation, samt anpassning av miljön genom att t ex skapa visuell tydlighet. Idag finns ingen läkemedelsbehandling som är inriktad mot AST. Där emot används ibland risperidon vid allvarliga beteendestörningar som aggressivitet och självdestruktivt beteende hos personer med AST och vi har gjort en systematisk genomgång av litteraturen kring detta. I översikten ingår också avsnitt om den kunskap som finns om hur personer med dessa tillstånd upplever medverkan och delaktighet i utredning och behandling. Vi har även gått igenom litteraturen om organisatoriska, etiska och hälsoekonomiska aspekter på diagnostik och behandling av personer med AST.

### **Faktaruta 1** Diagnostik vid AST.

Kriterier för diagnos inom AST är uppställda genom internationell samverkan. De utgörs av en rad beskrivningar av symtom, som ska stämma in i viss grad för att diagnos ska ställas. Det har skapats en rad hjälpmedel med avsikt att underlätta tolkningen av diagnoskriterierna och göra diagnostiken mer enhetlig. Dels finns frågeformulär och intervjuer som på ett strukturerat sätt samlar information från närstående till barn eller från en vuxen person som utreds, dels finns underlag för att på ett systematiskt sätt göra beteendeobservationer.

En allsidig neuropsykiatrisk utredning brukar innefatta en begåvningstestning, ofta också bedömning av språkfärdigheter och av andra områden i utvecklingen. I diagnostiken vid AST ingår att också ta ställning till om behov finns av medicinsk utredning med tanke på bakgrundsfaktorer och eventuella andra samtidiga sjukdomar eller funktionsnedsättningar.

Det innebär inga diagnostiska svårigheter att påvisa AST i den mest typiska formen, däremot kan bilden vara mångtydig och det kan vara svårt att hitta rätt benämning vid atypiska tillstånd. Diagnostiken kan vara särskilt svår hos barn och vuxna som också har andra avvikelser i utvecklingen eller andra psykiatriska symtom. Det är inte realistiskt att tro att något diagnosinstrument i 100 procent av alla fall ska ge samma resultat, som det man får vid bedömningar i ett kvalificerat utredningsteam, som har större mängd av information att kombinera.

## SBU:s slutsatser

### Instrument för utredning av autismspektrumtillstånd är dåligt utvärderade

Diagnostiska instrument och skattningsformulär är, tillsammans med övriga utredningsmetoder, en del i processen för att identifiera ett autismspektrumtillstånd. Det finns inga studier som utvärderar hela den diagnostiska processen. Vi har därför utvärderat de diagnostiska instrument och skattningsformulär som används som verktyg i den diagnostiska processen i Sverige för att identifiera AST.

Slutsatserna är:

- ❑ **Autismspektrumtillstånd innebär i många fall stora funktionsnedsättningar, och instrumenten för utredning bör undersökas bättre.** Det finns ett vetenskapligt stöd för 2 av 14 utvärderade instrument. Dessa instrument är Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) och Social Communication Questionnaire (SCQ) för autismspektrumtillstånd. För detaljer om de två metodernas diagnostiska känslighet och tillförlitlighet, se avsnittet ”Evidensgraderade resultat”. I fråga om övriga diagnostiska instrument och skattningsformulär är det vetenskapliga underlaget otillräckligt för att dra några slutsatser.
- ❑ Eftersom instrumenten inte är tillräckligt utvärderade finns det skäl att låta den diagnostiska processen ligga kvar inom den specialiserade vården. Det är viktigt att man följer upp användningen av de diagnostiska instrumenten och skattningsformulären.
- ❑ **Många olika insatser och behandlingar, förutom läkemedel, används idag, men kunskapen om deras nytta, risker och kostnader måste förbättras.** Vi har identifierat 25 olika insatser och behandlingsmetoder som används vid autismspektrumtillstånd. Det vetenskapliga underlaget för att bedöma effekterna av dessa är otillräckligt. Träning som innefattar kombination av flera metoder är en vanlig form av insats i Sverige, men effekten har inte studerats.

- ❑ **Läkemedelsbehandling med risperidon minskar allvarliga beteendestörningar som aggressivitet och självdestruktivt beteende hos personer med autismspektrumtillstånd.** Hos barn med autistiskt syndrom ger korttidsbehandling (2 månader) med risperidon en begränsat bättre effekt än placebo på svåra beteendestörningar som social tillbakadragenhet, hyperaktivitet och stereotypa beteenden. En vanlig biverkning är viktuppgång.
- ❑ Det behövs studier av hur vården och samhällets insatser bäst bör organiseras och samordnas för personer med autismspektrumtillstånd.
- ❑ **Delaktigheten för personer med autismspektrumtillstånd och deras anhöriga behöver förbättras. Deras egna uppfattningar om vård och skola bör efterfrågas i större utsträckning.** Idag kan personer med autismspektrumtillstånd och deras anhöriga uppleva stigmatisering, social isolering, otillräckliga kunskaper hos vård- och skolpersonal, resursbrist och maktlöshet. Tidig diagnostik kan motverka stigmatisering. Det är viktigt att bristande delaktighet inte hindrar vårdens och skolans strävan att nå god kommunikation och kontakt. Det är också viktigt att rikta särskild uppmärksamhet till syskon, som annars kan få svårigheter med sociala relationer och ibland även utsättas för skrämmande och våldsamt beteende. Den vetenskapliga kunskapen kring betydelsen av delaktighet vid autismspektrumtillstånd kan förbättras avsevärt.

## **Bakgrund och syfte**

Att utreda och diagnostisera ett autismspektrumtillstånd (AST) är en komplex uppgift. Den diagnostiska bedömningen ska baseras på social samspelsförmåga, verbal och icke-verbal kommunikationsförmåga och förmåga till flexibelt och adaptivt beteende med hänsyn till individens utvecklingsnivå. Standard är en multiprofessionell klinisk bedömning. Inget enskilt diagnostiskt instrument utgör tillräckligt underlag för diagnos utan ska alltid vägas ihop med övriga utredningsresultat. Utredningen brukar innefatta både intervju med förälder eller annan närstående och observation av den person det gäller i vardagsmiljö och

vid testsituationen. Denna typ av konsensusdiagnos brukar även kallas LEAD. Vi har utvärderat två typer av instrument, skattningsformulär för symtom vid misstanke om AST, så kallad riktad screening, och diagnostiska instrument avsedda att användas som del i den diagnostiska utredningen.

Det har under årens lopp funnits olika teorier om uppkomstmekanismerna och detta har fått konsekvenser för de behandlingsmetoder som utvecklats. Även om det numera råder stor enighet om en neurobiologisk bakgrund till AST finns ändå viktiga skillnader i synsättet. Ett synsätt är att man ska använda alla möjligheter till träning för att personer med AST ska kunna fungera optimalt. Ett annat är att man ser det som viktigt att acceptera människor med AST som de är med sitt egna sätt att tänka och förstå omvärlden. En komplicerande faktor är att målgruppen är mycket heterogen. Det finns personer som är högfungerande medan andra har stora kognitiva och beteendemässiga svårigheter. Behandlingsinsatser finns i olika former. Det finns program med inriktning på de yngsta barnen, så kallad tidig intervention. Målsättningen är att hjälpa barnen till så normal utveckling som möjligt genom intensiv träning av kommunikation och socialt samspel. Andra insatser kan beskrivas som färdighetsträning och anpassning av pedagogik och social miljö efter de svårigheter som personen med AST har. Det är vanligt att olika typer av pedagogiska och psykologiska insatser kombineras, men studier är sällan upplagda på det sättet utan studerar en intervention i taget.

De ofta omfattande behoven av pedagogiska insatser, socialt stöd samt psykologiska och medicinska insatser innebär en utmaning för de olika samhällsorganisationer, förskola, skola, socialtjänst och sjukvård som måste samordna sina insatser.

Ytterligare ett syfte är att klarlägga den vetenskapliga kunskap man idag har om hur patienter med AST upplever sin medverkan och delaktighet i behandling och vård. Tillstånden karakteriseras av att patienterna har en skör och ibland svag autonomi och patientens delaktighet kan vara svår att synliggöra. Möjligheten till medbestämmande måste därför granskas noga.



## Uppdraget

Denna litteraturoversikt avser att granska det vetenskapliga underlaget för diagnostik och behandling av autismspektrumtillstånd (AST) avseende:

- Den diagnostiska tillförlitligheten för instrument som används vid utredning
- Effekter av tidig intervention
- Effekter av psykopedagogiska och psykoterapeutiska metoder
- Effekter av pedagogiska insatser och anpassningar i den sociala miljön
- Effekter av interventioner inriktade på kost
- Effekter av behandling med risperidon
- Biverkningar och oönskade effekter av de olika interventionerna
- Hälsoekonomiska aspekter
- Etiska och sociala aspekter
- Patientens delaktighet
- Organisation av vård och omsorg.

## Metod

Den systematiska översikten genomfördes i enlighet med SBU:s procedur. SBU har en noggrann och systematisk metodik där all relevant litteratur söks i tillgängliga databaser för den fråga som studeras. Varje inkluderad studie har kvalitetsgranskats och tabellerats enligt särskild metodik. Styrkan på det vetenskapliga underlaget bedömdes med hjälp av GRADE. Det innebär att granskningen omfattade en värdering av studiernas ämnesrelevans och metodologiska kvalitet, studiedesign, intern validitet (rimligt skydd mot systematiska fel), analys av resultat, statistisk styrka och generaliserbarhet.

Studier med kvalitativ metodik kvalitetsgranskades enligt ett särskilt protokoll. Resultaten i de utvalda studierna vägdes samman i en sekundär kvalitativ analys. Genom den fortsatta analysen sammanfördes data från studierna till flera teman, som redovisas som syntetiserade resultat.

## Faktaruta 2 Mått på diagnostisk tillförlitlighet.

Relationen mellan testresultat och sjukdomsstatus kan uttryckas med olika mått. Vi uttrycker evidensstyrkan för de diagnostiska formulären i form av sensitivitet och specificitet:

Sensitivitet anger sannolikheten för att sjuka får ett positivt testresultat.  
Specificitet anger sannolikheten för att friska får ett negativt testresultat.

## Faktaruta 3 Studiekvalitet, evidensstyrka och slutsatser.

### **Kvantitativ studiedesign**

**Studiekvalitet** avser den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie och dess förmåga att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt.

**Evidensstyrkan** är en bedömning av hur starkt det sammanlagda vetenskapliga underlaget är för att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt. SBU tillämpar det internationellt utarbetade evidensgraderingssystemet GRADE. För varje effektmått utgår man i den sammanlagda bedömningen från studiernas design. Därefter kan evidensstyrkan påverkas av förekomsten av försvagande eller förstärkande faktorer som studiekvalitet, relevans, samstämmighet, överförbarhet, effektstorlek, precision i data, risk för publikationsbias och andra aspekter, t ex dos-respons samband.

Evidensstyrkan graderas i fyra nivåer:

**Starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕⊕).** Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet utan försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

**Måttligt starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕○).** Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med förekomst av enstaka försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

**Begränsat vetenskapligt underlag (⊕⊕○○).** Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

*Faktarutan fortsätter på nästa sida*

## Faktaruta 3 fortsättning

**Otillräckligt vetenskapligt underlag (⊕○○○).** När vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studier har låg kvalitet eller där studier av likartad kvalitet visar motsägande resultat, anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt.

Ju starkare evidens desto mindre sannolikt är det att redovisade resultat kommer att påverkas av nya forskningsrön inom överblickbar framtid.

### **Kvalitativ studiedesign**

Evidensstyrkan i resultatet bedöms enligt följande:

**Vetenskapligt stöd föreligger.** Slutsatser kan dras eftersom identifierade studier har tillräcklig kvalitet och relevans.

**Otillräckligt vetenskapligt stöd föreligger.** Inga slutsatser kan dras eftersom identifierade studier saknar tillräcklig kvalitet och relevans.

### **Slutsatser**

I SBU:s slutsatser görs en sammanfattande bedömning av nytta, risker och kostnadseffektivitet.

## Evidensgraderade resultat

### Instrument för utredning av AST

Av de fjorton diagnostiska instrument som används är enbart tre utvärderade i mer än i en studie.

Social Communication Questionnaire (SCQ) missar 3 av 10 personer med ett autismspektrumtillstånd och ger falsk indikation i 3 fall av 10.

Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) förefaller ha acceptabel förmåga att korrekt identifiera barn med diagnosen autistiskt syndrom men är inte lika bra på att utesluta diagnos.

Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) förefaller bra på att hitta personer med autistiskt syndrom. Men det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma förmågan att inte ge falska diagnoser. Eftersom förmågan att ställa korrekt diagnos och inte ge falska diagnoser hänger ihop, är den samlade bedömningen att det vetenskapliga underlaget för ADOS är otillräckligt.

För övriga diagnostiska instrument och skattningsformulär är det vetenskapliga underlaget otillräckligt.

## **Social Communication Questionnaire (SCQ)**

### *Identifiera AST*

- Det finns måttligt starkt vetenskapligt underlag för att SCQ har en sensitivitet på 71 procent (95 % KI, 66 till 74; cut-off 15 poäng) för att identifiera AST med DSM-IV eller ADI-R och ADOS i kombination som referensstandard hos barn och ungdomar 2–16 år i specialiserad vård för AST (⊕⊕⊕○).
- Det finns måttligt starkt vetenskapligt underlag för att SCQ har en specificitet på 74 procent (95 % KI, 69 till 79; cut-off 15 poäng) för att utesluta AST med DSM-IV eller ADI-R och ADOS i kombination som referensstandard hos barn och ungdomar 2–16 år i specialiserad vård för AST (⊕⊕⊕○).

## **Social Responsiveness Scale (SRS)**

### *Identifiera AST*

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att bedöma tillförlitligheten för att identifiera AST med SRS (föräldraskattning) hos barn (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att bedöma tillförlitligheten för att identifiera AST med SRS (föräldraskattning och lärarskattning i kombination) hos barn (⊕○○○).

## **Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R)**

### ***Identifiera AST***

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att bedöma tillförlitligheten för att identifiera AST med RAADS-R (självskattning) hos vuxna (⊕○○○).

## **Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)**

### ***Identifiera AST***

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att bedöma tillförlitligheten för att identifiera AST med ASSQ (föräldras-kattning och lärarskattning) hos barn (⊕○○○).

## **Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)**

### ***Ställa diagnosen autistiskt syndrom***

- Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att ADI-R har en sensitivitet på 79 procent (95 % KI, 73 till 84) för att ställa diagnosen autistiskt syndrom med DSM-IV som referensstandard hos individer i åldern 1,5–22 år i specialiserad vård för AST (⊕⊕○○).
- Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att ADI-R har en specificitet på 66 procent (95 % KI, 60 till 72) för att utesluta diagnosen autistiskt syndrom med DSM-IV som referensstandard hos individer 1,5–22 år i specialiserad vård för AST (⊕⊕○○).

## **Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)**

### ***Ställa diagnosen autistiskt syndrom***

- Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att ADOS har en sensitivitet på 88 procent (95 % KI, 88–92 procent) för att ställa diagnosen autistiskt syndrom med DSM-IV som referensstandard hos individer 1,5–22 år i specialiserad vård för AST (⊕⊕○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (heterogenitet) för att bedöma den diagnostiska tillförlitligheten mätt som specificitet för att utesluta diagnosen autistiskt syndrom med ADOS hos barn och ungdomar (⊕○○○).

## **Childhood Autism Rating Scale (CARS)**

### ***Ställa diagnosen autistiskt syndrom***

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att bedöma den diagnostiska tillförlitligheten för att ställa diagnosen autistiskt syndrom med CARS hos barn (⊕○○○).

### **Övriga diagnostiska instrument**

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att bedöma tillförlitligheten för att identifiera AST hos följande instrument (⊕○○○):
  - Asperger Syndrome Diagnostic Interview (ASDI)
  - Autism Diagnostic Observation Schedule-Toddler Module (ADOS-TM)
  - Autism Spectrum Disorder Adult Screening Questionnaire (ASDASQ)
  - Autism spectrum Quotient (AQ)
  - Childhood Autism Spectrum Test (CAST)
  - Development and Well-Being Assessment (DAWBA)
  - Diagnostic Interview for Social and Communication disorders (DISCO)
  - Scheudle for Affective Disorders and Schizophrenia for school-aged children (Kiddie-SADS)

## **Insatser vid AST**

Här presenteras alla utvärderade behandlingsinsatser utom läkemedelsbehandling.

### **Effekt av tidig intervention**

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma effekten av tidig (före 3,5 års ålder) intensiv träning inriktad på socialt samspel och kommunikation pga heterogena studier. Studier saknas för att bedöma effekten av Floortime och Son-Rise Program hos barn med AST.

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (sex randomiserade kontrollerade studier med brister i samstämmighet och studiekvalitet)

för att bedöma effekten av tidig intensiv träning inriktad på socialt samspel och kommunikation hos barn med AST (⊕○○○).

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en randomiserad kontrollerad studie och nio kohortstudier med brister i studiekvalitet och samstämmighet) för att bedöma effekten av tidig intensiv träning med beteendeterapeutiskt inriktad metodik hos barn med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att bedöma effekten av Floortime hos barn med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att bedöma effekten av Son-Rise hos barn med AST (⊕○○○).

### **Biverkningar och oönskade effekter**

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) avseende biverkningar vid tidig intensiv träning inriktad på socialt samspel och kommunikation och tidig intensiv träning med beteendeterapeutiskt inriktad metodik (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) avseende biverkningar vid Floortime och Son-Rise hos barn med AST (⊕○○○).

### **Psykologiska och psykoterapeutiska insatser**

Det vetenskapliga underlaget för olika psykologiska och psykoterapeutiska insatser vid AST är otillräckligt.

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (två studier med brister i studiekvalitet och samstämmighet) för att avgöra om kognitiv beteendeterapi ger symtomlindring med avseende på kärnsymtom och/eller associerade problem hos personer med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för avgöra om kognitiv beteendeterapi i kombination med risperidon ger bättre effekt än risperidon, mätt i form av irritabilitet, hyperaktivitet och

stereotypa beteenden med Aberrant Behavior Checklist (ABC) (⊕○○○).

## **Pedagogiska insatser och anpassning av miljö**

Det vetenskapliga underlaget för olika pedagogiska insatser och social träning vid AST är otillräckligt.

### ***Effekter på kärnsymtom***

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att avgöra om Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children (TEACCH) ger symtomlindring med avseende på kärnsymtom hos personer med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att avgöra om Picture Exchange Communication System (PECS) ger symtomlindring med avseende på kärnsymtom hos personer med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att avgöra om träning av social förmåga ger symtomlindring med avseende på kärnsymtom hos personer med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att avgöra om datorbaserad träning ger symtomlindring med avseende på kärnsymtom hos personer med AST (⊕○○○).

### ***Effekter på associerade problem***

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (två kohortstudier) för att avgöra om Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children (TEACCH) ger förbättrad adaptiv förmåga hos personer med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en kohortstudie) för att avgöra om Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children (TEACCH) ger bättre kognition hos personer med AST (⊕○○○).



- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (tre studier med brister i studiekvalitet och samstämmighet) för att avgöra om datorbaserad träning ger förbättrad social förmåga hos personer med AST (⊕○○○).

### **Övriga metoder**

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att avgöra effekten av följande metoder (⊕○○○):
  - Sociala berättelser/Social stories
  - Seriesamtal
  - KAT-kit
  - Autism preschool program
  - Early bird program
  - Specialpedagogik, tydliggörande pedagogik (structured teaching) förutom som ett led i TEACCH-programmet ovan.

### **Interventioner inriktade på kost**

Det vetenskapliga underlaget för att bedöma nytta och risk med kost vid AST är otillräckligt.

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att avgöra om gluten- och kaseinfri diet ger bättre effekt än kostråd hos barn med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att avgöra om tillskott av omega-3 ger bättre effekt än placebo hos barn med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att avgöra om tillskott av omega-3 ger bättre effekt än hälsosam diet hos barn med autistiskt syndrom (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att avgöra om tillskott av vitamin B<sub>12</sub> ger bättre effekt än placebo hos barn med autistiskt syndrom (⊕○○○).

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för nedanstående behandlingsmetoder för patienter med AST (⊕○○○):
  - Vitamin B<sub>6</sub> och magnesium
  - Vitamin D
  - Probiotika.

### **Övriga insatser**

Det vetenskapliga underlaget för interventioner inriktade på hjärnans funktion vid AST är otillräckligt.

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för nedanstående behandlingsmetoder för personer med AST. (⊕○○○):
  - Sensoriskt-motoriska interventioner som sensorisk integrations-terapi (sensory integration therapy)
  - Musikterapi
  - Transkraniell magnetstimulering (TMS)
  - Deep brain stimulation (DBS), vagus nerve stimulation (VNS)

### **Oönskade effekter/biverkningar**

Inga studier har hittats som behandlar oönskade effekter eller biverkningar av de beskrivna insatserna.

### **Läkemedelsbehandling med risperidon vid AST**

Det finns idag inga läkemedel för att behandla AST. Men risperidon används för behandling av allvarliga beteendestörningar som aggressivitet och självdestruktivt beteende hos personer med AST.

- Hos barn med autistiskt syndrom ger korttidsbehandling (2 månader) med risperidon en begränsat bättre effekt än placebo på svåra beteendestörningar såsom social tillbakadragenhet, hyperaktivitet och stereotypa beteenden. Biverkningar är viktuppgång och nedsatt vakenhet. För vuxna är det vetenskapliga underlaget otillräckligt. Risperidonbehandling leder till viktuppgång och nedsatt vakenhetsgrad hos barn och ungdomar. För biverkningar hos vuxna med AST

saknas vetenskapligt underlag. Det är dock visat på andra patientgrupper att denna typ av läkemedel ger biverkningar. Långtidsuppföljningar saknas helt.

## **Effekt**

### ***Barn och ungdomar***

- Det finns måttligt starkt vetenskapligt underlag för att korttidsbehandling (2 månader) med risperidon, i jämförelse med placebo, ger begränsat bättre effekt i form av förbättringar avseende social tillbakadragenhet, hyperaktivitet och stereotypa beteenden mätt med Aberrant Behavior Checklist (ABC) hos barn och ungdomar med allvarliga beteendestörningar vid autistiskt syndrom (⊕⊕⊕○).
- Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att korttidsbehandling (2 månader) med risperidon, i jämförelse placebo, ger begränsat bättre effekt i form av förbättringar avseende irritabilitet och olämpligt språk mätt med Aberrant Behavior Checklist (ABC) hos barn och ungdomar med allvarliga beteendestörningar vid autistiskt syndrom (⊕⊕○○).
- Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att risperidon, i jämförelse med placebo, ger bättre effekt i form av förbättringar avseende globalt kliniskt intryck (CGI) hos barn och ungdomar med allvarliga beteendestörningar vid autistiskt syndrom (⊕⊕○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för bedöma om behandling med risperidon av barn och ungdomar med allvarliga beteendestörningar vid autistiskt syndrom ger bättre effekt än placebo avseende kärnsymtom mätt med Childhood Autism Rating Scale (CARS) (⊕○○○).

### ***Vuxna***

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att avgöra om behandling med risperidon, i jämförelse med placebo, ger bättre effekt i form av förbättringar avseende globalt kliniskt intryck (CGI) av vuxna med allvarliga beteendestörningar vid autistiskt syndrom (⊕○○○).

## **Biverkningar**

### ***Barn och ungdomar***

- Det finns måttligt starkt vetenskapligt underlag för att risperidon, i jämförelse med placebo, leder till viktuppgång (cirka 2 kg) hos barn och ungdomar med allvarliga beteendestörningar vid autistiskt syndrom (⊕⊕⊕○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att risperidon, i jämförelse med placebo leder till ökad somnolens (nedsatt vakenhetsgrad) hos barn och ungdomar med allvarliga beteendestörningar vid autistiskt syndrom<sup>1</sup> (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att avgöra om risperidon, i jämförelse med placebo, inte ger ökad risk för extrapyramidala biverkningar hos barn och ungdomar med allvarliga beteendestörningar vid autistiskt syndrom (⊕○○○).

### ***Vuxna***

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (en studie) för att bedöma biverkningar vid behandling med risperidon av vuxna med allvarliga beteendestörningar vid AST<sup>1</sup> (⊕○○○).

## **Organisation inom psykiatri med fokus på AST**

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att bedöma om primärvården/första linjens vård är likvärdigt med vård inom den specialiserade psykiatri för personer med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att bedöma om specialiserade rehabiliterings/habiliteringsverksamheter är bättre än rehabilitering/habilitering inom befintliga organisationsstrukturer för personer med AST (⊕○○○).

---

<sup>1</sup> Det är visat på andra patientgrupper att denna typ av läkemedel ger biverkningar.

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att bedöma om stödinsatser till personalen eller strukturella hjälpmedel till organisationen förbättrar diagnostik och behandling av personer med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att bedöma om organisationsformer som aktivt använder kommunikation med modern teknik (datorer, mobiltelefon etc) är bättre än organisationsformer som inte bygger på sådan kommunikation för personer med AST (⊕○○○).

## **Patientens delaktighet vid AST**

I avsnittet om patientens delaktighet är nästan alla studier utförda med kvalitativ metodik. Evidensstyrkan bedöms då på annat sätt (Faktaruta 3).

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST upplever osäker identitet och ensamhet. Många saknar materiellt och emotionellt stöd och resurser, samhörighet och acceptans efterlyses.
- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt för att bedöma hur personer med AST uppfattar sina möjligheter till delaktighet i utredning och behandling.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST och deras föräldrar upplever otillräckliga kunskaper hos personal inom vård och skola samt att resurser och stöd är alltför begränsade. Föräldrar och syskon involveras ibland på ett sätt som kan leda till oenigheter i familjen.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST, deras syskon och föräldrar upplever att det finns stigmatiseringsproblem och att dessa motverkas av en tidig diagnos.

- Det finns vetenskapligt stöd för att anhöriga och professionella vårdare till personer med AST upplever resursbrist, stress, sorg och maktlöshet, men också en ökad medkänsla och ansvarsmedvetenhet.

## Hälsoekonomi

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att avgöra om risperidon är kostnadseffektivt vid behandling av personer med AST (⊕○○○).

Eftersom det vetenskapliga underlaget för effekt av icke farmakologiska insatser är otillräckligt betyder det även att:

- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att avgöra om icke-farmakologiska insatser är kostnadseffektiva vid behandling av personer med AST (⊕○○○).
- Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag (studier saknas) för att avgöra kostnadseffektivitet av olika organisatoriska aspekter vid behandling av personer med AST (⊕○○○).

## Kunskapsluckor

Inom ramen för denna genomgång har ett stort antal kunskapsluckor identifierats. För en fullständig förteckning, se [www.sbu.se/kunskapsluckor](http://www.sbu.se/kunskapsluckor). Här följer några av de viktigaste kunskapsluckorna:

- Många av de diagnostiska formulär som används i Sverige idag är otillräckligt studerade.
- Evidensläget för effekt och biverkningar av insatser vid AST är bristfälligt. Därför är det viktigt att luckorna fylls i första hand för de typer av insatser som används mest idag, som tidig intervention, social träning (t ex sociala berättelser och seriesamtal) och miljöanpassning.

- Kunskapen om effekter av risperidonbehandling är bristfällig med avseende på effekter och biverkningar hos vuxna.
- Studier om kostnadseffektivitet saknas för alla typer av interventioner vid AST.
- Organisation i betydelsen hur vården och samhällets insatser är organiserade för personer med AST är i hög grad ett outforskat fält.
- Det saknas vetenskapligt underlag för hur personer med AST upplever utredning och behandling. Detta gäller för barn, vuxna och äldre.
- Det saknas vetenskapligt underlag för att bedöma delaktighetens effekter på behandlingen samt för att visa vad som kan främja patientens delaktighet.
- Det saknas vetenskapligt underlag om hur personer med AST önskar kommunicera. Vetenskapligt underlag saknas också om hur man bör kommunicera för att vara säker på att de förstår informationen.
- Det saknas i stor utsträckning studier om genusaspekter hos personer med AST. Mäns och kvinnors olika upplevelser behöver belysas. Det behövs också fler svenska studier.

## **Sammanfattande diskussion och konsekvensanalys**

### **Diagnostik**

Denna systematiska översikt stödjer indirekt den praxis som redan finns när det gäller diagnostik av AST, nämligen att det är en specialistuppgift som kräver en specialutbildad läkare (barnpsykiater, barnneurolog eller barnläkare med särskild kompetens inom området) och en psykolog med särskild utbildning inom området. Det pågår fortfarande en utveckling

vad gäller definition och avgränsningar av tillståndet, liksom tekniken för att ställa diagnos.

Risken för över- respektive underdiagnostik finns men upplevs inte så stor som för en del andra neuropsykiatriska tillstånd, särskilt ADHD. Denna risk minimeras av att diagnostiken sköts av en professionell enhet.

Vår utvärdering har visat att ingen enskild undersökningsmetod, vare sig frågeformulär eller observationsscheman av olika slag ensamt kan fastställa diagnosen. Det krävs en samlad bild av information från föräldrar, närstående och andra i personens närhet som förskollärare och lärare, samt en klinisk bedömning. Det finns ett behov av forskning som ser på ett samlat batteri av undersökningsmetoder och hur väl ett sådant batteri tillfredsställer krav på tillförlitligheten vad gäller diagnostiken. Det finns också anledning att upprätta nationella riktlinjer för hur diagnostiken ska bedrivas för att få en så enhetlig diagnostik som möjligt över hela landet.

Diagnostiskt finns ett brett spektrum inom AST-tillstånden, de som har mycket stora funktionsnedsättningar och de som är högfungerande. Personer med AST och låg utvecklingsnivå (svår utvecklingsstörning) behöver mycket tillsyn och praktisk hjälp. Den som har AST vid normal eller hög begåvning har ändå nedsatt förmåga att klara situationer i vardagen (bristande adaptiv förmåga). På alla begåvningsnivåer är det vanligt med avvikelser i beteendet som påverkar både personen själv och närstående på negativt sätt, t ex svårighet att hitta konstruktiva aktiviteter med jämnåriga, läsning i enahanda beteende, svårighet att tåla förändringar m m.

Sammantaget innebär det att diagnostiken måste vara anpassad för att fånga upp dessa personer, med mycket stora skillnader i funktionsnivå på en mängd olika områden. Detta gör den diagnostiska processen komplicerad. Vid de svåraste formerna av AST är det dock betydligt enklare att ställa en diagnos än vid mildare former, samt när det finns en betydande samsjuklighet. Diagnosen kan ställas redan i småbarnsåldern, men även under hela barnets och ungdomens utvecklingsperiod. Det



är därför viktigt med ingående kunskaper i barns och ungdomars olika utvecklingsfaser. Det är t ex inte lämpligt att börja tala om personlighetsstörningar hos barn och ungdomar förrän de har genomgått hela sin utvecklingsperiod upp i vuxenåldern. På samma sätt skiljer sig psykiatriska sjukdomstillstånd som depressioner och psykoser åt beroende på ett barns och ungdoms utvecklingsnivå.

Diagnostiken sker bäst i en miljö där utredning, behandling och uppföljning sker i ett nära samarbete. De som utreder lär sig också av att delta i behandlingsarbetet liksom behandlingspersonal också lär sig av att delta i den diagnostiska processen. Därför finns det anledning för huvudmannen att överväga det kloka i att dessa verksamheter är separata, vilket förekommer i en del fall.

## **Insatser**

Samhället ger idag insatser via habilitering och sjukvård och via kommunala och statliga instanser (som försäkringskassan). Det är en allmän beprövad erfarenhet att dessa insatser är absolut nödvändiga och att de ofta är till stor hjälp. Insatser är dels av praktisk natur för att underlätta situationen för den enskilde och närstående, dels som träning eller behandling med inriktning mot att påverka symtombilden. Denna rapport behandlar i huvudsak den senare typen av riktade insatser.

Vår genomgång har visat att det finns många behandlingsmetoder som används i större eller mindre utsträckning med bristande vetenskapligt underlag. Det finns alltså ett stort behov av forskning inom behandlingsområdet. Den forskning som finns gäller framför allt små barn, medan det finns mycket lite forskning om behandling av tonåringar och vuxna. Inom habilitering och sjukvård i Sverige erbjuds ofta personer med AST så kallad eklektisk behandling. Det innebär ofta en blandning av olika metoder mer eller mindre systematiskt. Det finns inga studier om effekten av dessa samlade insatser – mer än beprövad erfarenhet. I studier jämförs i allmänhet olika behandlingsalternativ med denna typ av insats. Över huvud taget finns väldigt lite rapporterat om möjliga biverkningar och problem med alla de olika behandlingsmodeller som prövas.

Tidig intervention till små barn är mycket resurskrävande och oftast ligger uppgiften på föräldrarna. Det är vanligt att insatser på förskolan kombineras med insatser i hemmet. För föräldrarna kan det vara en mycket tung uppgift. De ska samtidigt också ansvara för syskon och få tid för sig själva. Detta kan bli mycket påfrestande och också få stora ekonomiska konsekvenser för familjen.

Studier av tidig intervention kräver stora resurser eftersom det handlar om resurskrävande insatser under lång tid, kanske en hel uppväxttid, med upprepade uppföljningar.

Det finns påtagliga metodproblem för den här typen av studier. Det saknas t ex en enkel och allmänt använd metod att mäta effekten av insatserna. Av etiska skäl är det idag inte möjligt att jämföra effekten av ett program med förloppet utan någon insats alls. Jämförelsegruppen är ofta oklart beskriven. Trots dessa svårigheter finns det idag en stor mängd seriöst upplagd forskning kring insatserna vid AST. Detta är att jämföra med många rapporter (i media och via nätet) om olika behandlingar som rapporterar framsteg utan att det finns en jämförelsegrupp och utan kritisk granskning av metodiken.

Det finns inget läkemedel som utvecklats för att behandla kärnsymtomen<sup>2</sup> vid AST. Eftersom orsakerna till dessa tillstånd är ofullständigt kända finns det anledning att uppmuntra grundforskning inom detta område. I vår genomgång har vi inte utvärderat andra läkemedel än risperidon eftersom det är det enda läkemedlet som är godkänt för behandling av allvarliga beteendestörningar som aggressivitet och självdestruktivt beteende vid AST. Det finns anledning att göra en genomgång av vilka andra läkemedel som prövats vid AST utan att ha indikationen för tillståndet.

---

<sup>2</sup> Kärnsymtom är de symtom som är utmärkande för en sjukdom eller ett tillstånd. För AST är kärnsymtomen brister i social interaktion och kommunikation samt stereotypa beteenden.

Det finns få studier om hälsoekonomin vid dessa tillstånd trots att det handlar om en grupp med stora behov och ofta ett livslångt behov av stödinsatser från samhällets sida. Det behövs alltså studier av kostnadseffektiviteten för olika typer av behandlingsinsatser.

## **Organisationen av diagnostik och insatser vid AST**

Det finns ett behov av att ytterligare förtydliga ansvaret för såväl utredning som behandling för olika huvudmän, landstingen och hälso- och sjukvården och kommunerna vad gäller förskola, skola och socialtjänst eftersom behovet av insatser är stort inom de olika ansvarsområdena. Hälso- och sjukvårdens roll är mer begränsad till den diagnostiska processen och vissa behandlingsinsatser medan förskola och skola har ett stort ansvar för de pedagogiska insatserna. Det är därför viktigt att alla dessa olika aktörer samarbetar nära med varandra. Alla har rätt till en individuell plan, men i praktiken upprättas inte alltid en sådan.

Diagnostik, vård och behandling av dessa tillstånd måste ske i nära samarbete mellan de olika organisationer som är berörda. Detta ställer krav på samarbetsrutiner och en gemensam grundsyn vad gäller dessa barn och ungdomar, tillståndets natur och de behov som uppstår pga detta. Privatiseringen av vården kan tänkas ha konsekvenser för hur diagnostik och behandling kommer till stånd. Det finns anledning att huvudmän och tillsynsmyndigheter bevakar denna problematik.

## **Patientens delaktighet vid AST**

I studierna kan man urskilja två grupper av personer med AST. Den första är barn och ungdomar som har så omfattande och/eller vårdkrävande funktionsnedsättningar att de inte kan vårdas i hemmet. Den andra gruppen utgörs av barn och ungdomar som kan klara sig i hem och skola med olika typer av stöd. Till den andra gruppen hör också personer med Aspergers syndrom som kan ha starka åsikter om sin identitet och om samhällets syn på dem själva. Gemensamt för alla grupper är att de har svårigheter med det sociala umgänget och de sociala spelreglerna, kommunikationssvårigheter i varierande grad, begränsade intressen och

rutinbeteenden. Syskon och föräldrar är i hög grad påverkade av situationen samtidigt som de också blir talesmän. När ett barn har AST är det inte endast ett isolerat problem för barnet, utan för hela familjen, släkt och vänner, liksom lärare och stödpersoner.

Studierna visar att syskon till personer med AST kan komma i kläm, de känner stort ansvar och medkänsla, men kan också känna rädsla, osäkerhet och drabbas av svårigheter med egna sociala relationer. Hela familjen behöver stöd. Det framkommer även att föräldrar till barn med AST anser att stigmatiseringen motverkas av att få en tidig och tydlig diagnos.

Föräldrar till barn med AST uttrycker i studierna att de har en arbetsam och besvärlig situation både på det ekonomiska, sociala och existentiella planet, med uttalad oro för både aktuell situation och framtiden. De inser att de är de enda som kan ta tillvara sitt barns intressen på sikt och måste därför börja kämpa redan i förskolan. De saknar ett pålitligt stöd från samhället, men om de får det dämpas oron. Specialskolor och ökad tillgänglighet efterfrågas. De anser sig behöva ta ledarskapet, förhandla om utbildningsstruktur och fungera som förespråkare även för lärare. Förflyttningar från en plats till en annan eller från en årskurs till en annan, bör vara väl förberedda och behovsprövade.

## **Etiska, sociala och genusrelaterade aspekter**

De viktigaste aspekterna som framkommit är att personer med AST är en sårbar grupp, i många fall med en begränsad autonomi samt att kunskapsluckorna är många, både när det gäller diagnostiska instrument och insatser. Denna kunskapsbrist kan skapa vanmakt för vården, men här kan den beprövade erfarenheten ha ett värde. Flera olika huvudmän är involverade när det gäller personer med AST. Detta kan leda till att de hamnar ”mellan stolarna”. Här har huvudmännen ett ansvar för ett bättre samarbete. Vuxna med AST kan ha svårt att ta sig in på arbetsmarknaden och det kan leda till ett socialt utanförskap.

