



Bilaga till rapport

1 (11)

Prioritering av forskningsfrågor inom vård och stöd vid allvarliga psykiska sjukdomar och tillstånd, rapport 368 (2023)

Bilaga 4 Forskningsfrågor till slutgiltig prioritering med instruktion.

Prioritering av forskningsfrågor inom
allvarlig psykisk sjukdom och allvarliga psykiska tillstånd

Instruktion inför workshop

Innehåll

Information om workshopen	3
Vad innebär prioriteringsarbetet för dig?	3
Innan workshopen	3
Workshop-dagen	4
Deltagare i workshopen	4
Instruktion för egen rankning inför workshopen	5
Formulär för egen rankning	5
De 25 högst rankade forskningsfrågorna	6
Tabell 1. Forskningsfrågor att välja bland	6
Projektets inriktning och inramning	9
Populationer och tillstånd	9
Typer av insatser och typer av forskningsfrågor	9
Metoden för prioritering - James Lind Alliance	10
Hantering av personuppgifter	10
Bakgrund till prioriteringsprojektet	10
SBU och SBU:s uppdrag	11

Projektledning, SBU:

Malin Höistad, projektledare

Lena Wallgren, biträdande projektledare

Sara Fundell, projektadministratör

Marie Österberg, samordnare JLA och Brukarsamverkan

I projektet ingår även:

Mussie Msghina (sakkunnig psykiatri), docent/överläkare, Örebro Universitetssjukhus

Lise-Lotte Risö Bergerlind (sakkunnig psykiatri), Region Västra Götaland

Ulla-Karin Schön (sakkunnig socialt arbete), professor, Stockholms Universitet

Åsa Geuken Konradsson (anhörigsakkunnig), docent/lektor, Uppsala Universitet

Christian Dahlström (patientsakkunnig), journalist

Information om workshopen

Du som anmält ditt deltagande till den slutliga prioriteringen, workshopen, kommer att få ange vilka forskningsfrågor som du tycker är viktigast. De forskningsfrågor som ingår i prioriteringen är de 25 högst rankade från den öppna enkäten:

Vilka forskningsfrågor är viktiga att besvara inom vård och stöd vid allvarliga psykiska sjukdomar och allvarliga psykiska tillstånd? www.sbu.se/jla_psyksjd

Enkäten var öppen till och med 31/3 2023, och i denna har **816** personer angett sina egna personliga prioriteringar, utifrån perspektiven egen patienterfarenhet, anhörig/närstående, från professionen, forskare eller annat perspektiv.

Vad innebär prioriteringsarbetet för dig?

Innan workshopen

Jävsblanketter

Den utskickade jävsblanketten ska vara SBU tillhanda så snart som möjligt, dock allra senast den **15 maj**.

Skicka in egen rankning

Det förberedande prioriteringsarbetet innebär att du i detta dokument får en lista (**Tabell 1**) med de forskningsfrågor som rankades högst i svaren på den öppna enkäten. I listan ska du välja ut de 10 forskningsfrågor du anser vara de viktigaste. Du medverkar i rollen som *representant för din patientförening, din yrkesförening eller din yrkeskategori*. Detta innebär att du företräder samtliga från din kategori.

Skicka in din rankning (sid 4 i detta dokument) till SBU senast den **21 maj**.

Digital frågestund innan workshopen

Den **23 maj** kommer vi ha en digital frågestund (kl.10-11.30) för de som vill. Ni kommer alla få en outlook-inbjudan till denna frågestund, men det är frivilligt att delta. Ni kommer då få tillfälle att ställa frågor om enkäten och workshopen.

Ersättning för deltagande i workshop

Ersättning utgår för deltagande i workshopen med ett arvode på cirka 5 000 kr. Fyll i personuppgifter i det formulär som skickas ut av Sara Fundell och lämna in under workshopdagen.

Workshop-dagen

Workshopen äger rum den **25 maj kl 09.30-16.00** i **SBU:s lokaler på entréplan på S:t Eriksgatan 117** i Stockholm. **Frukost serveras från kl. 09.30, och mötet börjar kl. 10.00.**

Målet med workshopen är att ta fram en gemensam lista med de 10 viktigaste forskningsbehoven. Under mötet kommer ni först att delas in i mindre diskussionsgrupper med en moderator från SBU. Där kommer varje person kort få presentera sina val av viktigaste forskningsfrågor och sina motiveringar. Varje grupp ska ta fram sina 10 högst prioriterade forskningsfrågor. Efter gruppdiskussionerna kommer hela gruppen återsamlas efter lunch för en gemensam diskussion. Under den gemensamma diskussionen kommer ni att komma fram till en gemensamt framtagna topp 10-lista.

Personal från SBU och projektets sakkunniga kommer inte att vara med och prioritera, utan deltar genom att på olika sätt stötta er i prioriteringsprocessen. Vi kommer att ha flera pauser under mötet och en timmes lunchpaus. Vi bjuder på lunch, fika och frukt. I händelse av att ni får förhinder, vänligen meddela detta.

Deltagare i workshopen

Patientförening:

Schizofreniförbundet

Balans Stockholm

SHEDO

Frisk & Fri

RSMH

Professionsförening:

Svensk Psykiatrisk Förening

Svenska Föreningen för Barn- och Ungdomspsykiatri

Psykiatriska Riksföreningen för Sjuksköterskor

Svenska Psykiatriföreningen för Skötare

Psykologförbundet

Sveriges Arbetsterapeuter

Föreningen Sveriges Socialchefer

Yrkesföreningen för personligt ombud Sverige

Deltagare

Lennart Lundin, ordförande

Linda Sundell, styrelseledamot

Karl-Henrik Norén, ordförande

Cassandra Lawrence, ordförande

Johanna Sigfridsson, representant

Helena Forsman, representant

Felicia Lindelöw, representant

Barbro Hejdenberg Ronsten, ordförande

Matilda Naesström, styrelseledamot

Susanne Buchmayer, ordförande

Marie von Garaguly, representant

Kate Ingebretsen, ordförande

Karin Olsson, representant

Annika Lexén, andre vice ordförande

meddelas senare

Christel Iversen, styrelseledamot

Medverkande från SBU

Malin Höistad, Lena Wallgren, Sara Fundell, Marie Österberg, Mussie Msghina.

Instruktion för egen rankning inför workshopen

Inför workshopen vill vi att du väljer ut, och rangordnar, de 10 viktigaste forskningsbehoven från Tabell 1. Vi vill poängtera att utsänt material är att betrakta som *arbetsmaterial och får inte spridas* i offentliga kanaler.

Gör följande:

- Välj ut de 10 viktigaste forskningsfrågorna ur Topp 25-listan i Tabell 1.
- Lista och ranka dina 10 forskningsfrågor i formuläret nedan.
 1. 1 = den viktigaste frågan
 2. 10 = minst viktiga frågan
 3. Använd frågornas ID-nummer när du fyller i formuläret.
- **Motivera varför du valt just dessa forskningsfrågor.**
- **Mejla dina svar till oss senast den 21 maj**

Ta med dig en kopia av din rankning till workshopen den 25 maj.

Formulär för egen rankning

Tänk på att fundera lite extra på hur du motiverar dina val eftersom det är viktigt för diskussionerna under workshopen.

Rankning (1=viktigast)	Utvalda forsknings- frågor (ID-nummer)	Motivering
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		

De 25 högst rankade forskningsfrågorna

De forskningsfrågor som gått vidare från den stora, öppna enkäten är de frågor som valdes som de 10 viktigaste forskningsfrågorna **från minst en av grupperna** (perspektiven):

- Patient/egen erfarenhet
- Anhörig/närstående
- Arbetar inom området (vårdpersonal eller stödpersonal)
- Forskar inom området allvarlig psykisk sjukdom
- Annat perspektiv (myndigheter, chefer, räddningstjänst, m.fl.)

OBS! Forskningsfrågorna i **Tabell 1** har ingen inbördes rangordning. Det finns däremot information om hur de olika perspektiven rangordnat just denna fråga.

Tabell 1. Forskningsfrågor att välja bland *Ranking (1= rankades som viktigast)*

ID nummer, Kategori Forskningsfråga	Patient	Anhörig	Arbetar	Forskar	Annat	Alla
ID 1. Tidiga insatser. Hur kan man förbättra utredning och bedömning vid tecken på allvarlig psykisk sjukdom, inklusive hos unga personer?	1	1	1	1	1	1
ID 8. Tidiga insatser. Hur väl fungerar olika stödinsatser i tidigt skede av allvarlig psykisk sjukdom?	12	8	7	15	3	5
ID 9. Tidiga insatser. Kan man upptäcka risk för allvarlig psykisk sjukdom och allvarliga psykiska tillstånd i ett tidigare skede?	10	8	11	10	12	9
ID 10. Tidiga insatser. I vilken utsträckning kan man förebygga allvarlig psykisk sjukdom, t.ex. psykossjukdom eller ätstörningar?	11	13	6	2	2	3
ID 11. Tidiga insatser. Kan man förebygga självmord med strukturerade förebyggande program som ges till unga personer?	15	34	8	21	3	14
ID 20. Läkemedel. Vilka negativa konsekvenser ger psykiatriska läkemedel?	2	10	35	16	30	15
ID 24. Psykologiska. Blir behandlingseffekten bättre om man ger psykologisk behandling i tillägg till läkemedel vid allvarlig psykisk sjukdom?	3	5	21	29	37	13

ID nummer, Kategori Forskningsfråga	Patient	Anhörig	Arbetar	Forskar	Annat	Alla
ID 25. Psykologiska. Vilka utförandeformer av psykologisk behandling fungerar bäst vid allvarlig psykisk sjukdom? (t.ex gruppterapi, vägledad självhjälp, lågintensiv behandling)	10	20	2	18	10	7
ID 27. Psykologiska. Vilken effekt har psykologiska behandlingar där familjen involveras vid allvarlig psykisk sjukdom? (så kallad <i>familjeterapi</i> , <i>familjeintervention</i>)	43	6	17	36	16	19
ID 28. Psykologiska. Vilka långtidseffekter har psykologiska behandlingar vid allvarlig psykisk sjukdom?	24	46	10	8	44	23
ID 31. Medicintekniska. Vilken effekt har nyare typer av medicintekniska behandlingar vid allvarlig psykisk sjukdom? (t.ex transkraniell magnetstimulering, TMS)	38	7	33	54	16	26
ID 33. Fysisk aktivitet. Vilken effekt har olika typer av fysisk aktivitet vid allvarlig psykisk sjukdom?	5	14	3	26	5	6
ID 34. Komplementärmedicin. Vilken effekt har komplementärmedicinska insatser (t.ex bildterapi, musikterapi, trädgårdsterapi) som främjande av välbefinnande?	7	23	13	26	24	16
ID 38. Levnadsvanor. Vilka insatser behövs från vården för att följa och förbättra den fysiska hälsan vid allvarlig psykisk sjukdom?	17	4	13	29	12	11
ID 39. Stödinsatser. Hur ges informations- och utbildningsinsatser, så kallad <i>psykopedagogisk utbildning</i> , på bästa sätt?	10	11	4	5	14	4
ID 40. Stödinsatser. Vilken är effekten av att få stöd av annan patient eller brukare (så kallad <i>peer support</i>) vid allvarlig psykisk sjukdom?	12	27	32	10	24	25
ID 45. Stödinsatser. Hur ges insatser och stöd till anhöriga på bästa sätt?	29	2	26	21	5	12
ID 46. Akuta insatser. Hur kan man förbättra bedömning och behandling vid självmordsbenägenhet?	6	18	4	16	10	8

ID nummer, Kategori Forskningsfråga	Patient	Anhörig	Arbetar	Forskar	Annat	Alla
ID 50. Akuta insatser. Hur ges stöd till anhöriga efter suicid på bästa sätt?	33	40	42	62	10	41
ID 51. Organisation. Vilken roll kan primärvården ha vid tidig upptäckt och tidig behandling av personer med allvarlig psykisk sjukdom och allvarliga psykiska tillstånd?	28	23	24	10	16	22
ID 52. Organisation. Hur kan man förbättra bemötandet av personer med allvarlig psykisk sjukdom?	3	3	16	10	7	2
ID 53. Organisation. Hur kan man stärka individens delaktighet i vård och stöd i samband med allvarlig psykisk sjukdom?	20	20	19	3	20	18
ID 54. Organisation. Vilka insatser och aktiviteter inom psykiatrisk heldygnsvård är nödvändiga och mest önskvärda?	37	49	24	10	44	34
ID 56. Organisation. Hur väl fungerar olika metoder och modeller för koordinerad vård och stöd (t.ex samordning mellan olika aktörer) och hur kan de göra störst nytta?	24	15	17	5	19	17
ID 59. Organisation. Vilka utbildningsinsatser riktade till personalen behövs för att förbättra vård och stöd till personer med allvarlig psykisk sjukdom? Vilken kunskap och kompetens krävs vid vård av särskilda tillstånd, t.ex. självskadebeteende?	12	12	11	4	7	10
ID 62. Samsjuklighet. Hur kan vård och stöd till personer med allvarlig psykisk sjukdom och samtidig beroendeproblematik organiseras för att ha bäst effekt?	49	38	10	8	15	24

Projektets inriktning och inramning

Populationer och tillstånd

Prioriteringen är inriktad på allvarliga psykiska sjukdomar/tillstånd (motsvarar *serious/severe mental illness, SMI*) såsom schizofreni och liknande psykosjukdomar, bipolär sjukdom, ätstörningar, självskadebeteende, svår depression eller svåra ångestsyndrom (OCD, PTSD), personlighetssyndrom samt självmordsnära/suicidala tillstånd.

Vanliga tillstånd (*Common mental disorders, CMD*), såsom autism, ADHD, depression (mild till måttlig), ångesttillstånd (mild till måttlig) och stressrelaterade/ utmattningstillstånd ingår alltså *inte* i denna prioritering.

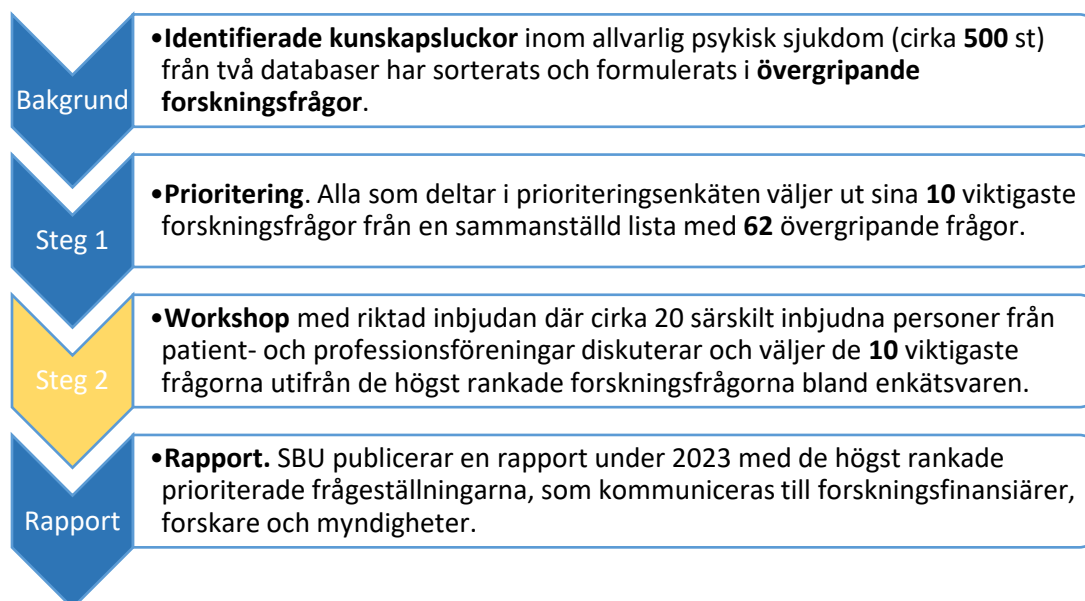
Typer av insatser och typer av forskningsfrågor

Prioriteringen omfattar olika typer av insatser som kan ges inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, till exempel utredning, diagnostik, behandling, stöd, samt organisatoriska åtgärder.

Enkätens *övergripande forskningsfrågor* baseras på insatser där det vetenskapligt har konstaterats att det saknas forskning om insatserna, så kallade *vetenskapliga kunskapsluckor*. Det faktum att det finns en vetenskaplig kunskapslucka för en viss insats, är inte detsamma som att insatsen eller behandlingen saknar effekt. Det är snarare så att det då finns en osäkerhet om vad effekten av insatsen är, och att mer forskning om sådana metoder behövs. Kunskapsluckan kan vara bred eller smal, dvs. ibland saknas forskning om insatsen generellt, ibland på en viss patientgrupp, och ibland avses ett visst utfall av en insats, exempelvis långtidseffekter eller återinsjuknande.

Eftersom grundforskning och preklinisk forskning ligger utanför SBU:s granskningsuppdrag så ingår inte kunskapsluckor inom exempelvis orsaker till sjukdom, genetik, eller sjukdomsmekanismer. Inte heller omfattas generella strukturella problem inom vård och stöd, såsom väntetider, jämlik vård, eller tillgång till en insats.

Figur 1. Projektets upplägg:



Metoden för prioritering - James Lind Alliance

Metoden vi använder i detta projekt har tagits fram av en brittisk organisation, *James Lind Alliance* (JLA). Deras arbete bygger på att patienter/brukare, anhöriga/närstående och de som arbetar inom professionen tillsammans kommer överens om de viktigaste forskningsfrågorna inom ett område. Själva prioriteringen följer en konsensusmetodik och innebär att prioriteringen sker i flera omgångar. Här kan du läsa mer om JLA: <https://www.jla.nihr.ac.uk/>

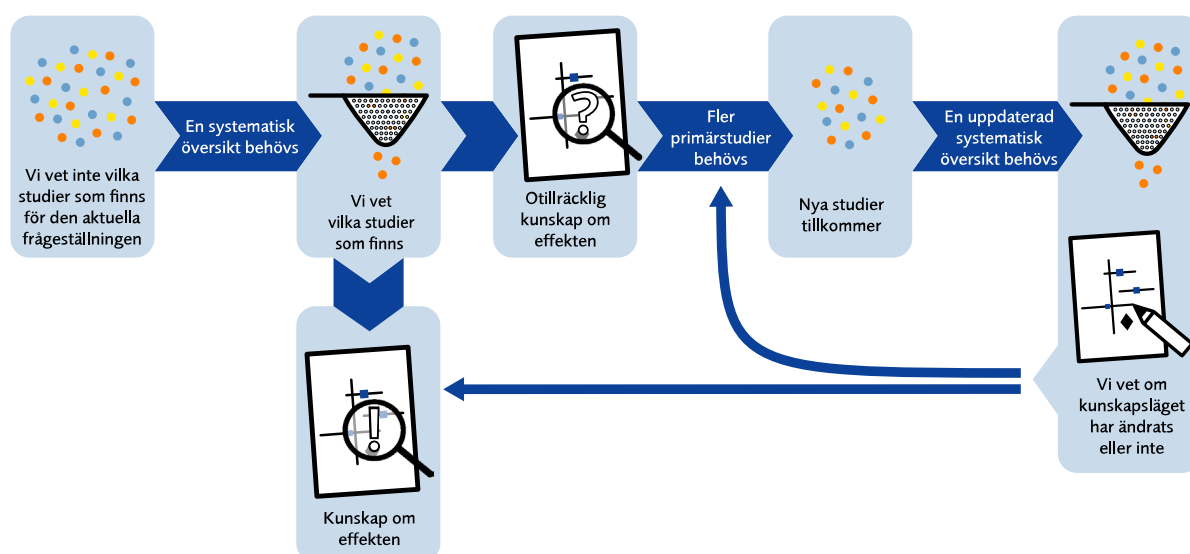
Hantering av personuppgifter

En anmälan till workshop är inte bindande och du kan när som helst välja att avbryta ditt deltagande. När du har skickat in din anmälan till oss kommer dina uppgifter att finnas hos SBU men kommer inte att användas till något annat än ditt deltagande. Väljer du att avbryta deltagandet kommer dina uppgifter att plockas bort. I annat fall kommer alla uppgifter att sparas i två år för att sedan raderas.

Bakgrund till prioriteringsprojektet

De forskningsfrågor som ingick i den stora öppna enkäten var hämtade från två databaser: *SBU:s databas med Vetenskapliga Kunskapsluckor* och den brittiska databasen *The UK Database of Uncertainties about the Effects of Treatments (DUETs)*. Databaserna innehåller så kallade vetenskapliga kunskapsluckor, dvs. frågor om vilka effekter olika insatser har, och som det ännu saknas bra vetenskapliga studier eller kunskapsammansättningar över.

Kunskapsluckorna har konstaterats av olika svenska (till exempel SBU och Socialstyrelsen) och internationella organisationer (till exempel Cochrane, National Institute for Health and Care Excellence, NICE). Samtliga kunskapsluckor inom psykisk sjukdom och psykisk ohälsa identifierades in en rapport från SBU 2021: *Inventering av vetenskapliga kunskapsluckor inom psykisk ohälsa 2005–2020 Insatser för att utreda, diagnostisera, förebygga och behandla psykisk ohälsa, inklusive stödjande och organisatoriska åtgärder*. På SBU:s hemsida (<https://www.sbu.se/sv/publikationer/kunskapsluckor/>) kan du läsa mer om vetenskapliga kunskapsluckor och om databaserna.



SBU och SBU:s uppdrag

SBU granskar och sammanställer forskning

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) är en myndighet som sammanställer den forskning som finns på olika områden inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. SBU:s rapporter riktar sig både till dem som arbetar praktiskt med sjukvård och socialtjänst och dem som organiserar och planerar verksamheterna. Resultaten berör också många patienter/brukare och anhöriga/närstående.