

Nationellt kunskapsstöd om intrauterin fosterdöd

Metodbeskrivning
Bilaga

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Förord

Detta dokument är en bilaga och ingår i *Nationellt kunskapsstöd om intrauterin fosterdöd*. Dokumentet ger dels en generell beskrivning av Socialstyrelsens metod för att ta fram nationella kunskapsstöd för hälso- och sjukvården, dels en beskrivning av vad som har varit specifikt i arbetet med kunskapsstödet om intrauterin fosterdöd.

Förutom denna bilaga består kunskapsstödet även av ett antal bilagor med bland annat kunskapsunderlag, indikatorer och stödmaterial till personal i mödrahälsovården.

Mattias Fredricson
Enhetschef
Nationella riktlinjer och screening

Innehåll

Förord	3
Metodbeskrivning	7
Varför vi tar fram kunskapsstöd	7
Hur vi avgränsar ett kunskapsstöd.....	7
Hur vi bedömer tillståndets svårighetsgrad	8
Hur vi tar fram kunskapsunderlag.....	10
Hur vi tar fram rekommendationer	15
Hur vi tar fram nationella indikatorer	16
Hur vi för en diskussion om kunskapsstödet	17
Referenser	18

Metodbeskrivning

Varför vi tar fram kunskapsstöd

Socialstyrelsen tar fram kunskapsstöd som baseras på bästa tillgängliga kunskap och ska bidra till en god vård och omsorg på lika villkor. Kunskapsstöd fokuserar på områden där behovet av vägledning är som störst. Det kan exempelvis vara områden där kunskapsläget är osäkert, eller där det finns omotiverade praxisskillnader. Socialstyrelsens kunskapsstöd täcker inte alla frågeställningar inom ett område. De kan ge vägledning och rekommendationer om åtgärder på gruppnivå och kan med fördel vara en utgångspunkt när regionerna tar fram t.ex. vårdprogram och vårdförlopp. Myndigheten tar fram kunskapsstöd dels på eget initiativ, dels på uppdrag av regeringen.

Kunskapsstödet Intrauterin fosterdöd

Socialstyrelsen fick år 2020 i uppdrag av regeringen att ta fram ett nationellt kunskapsstöd om intrauterin fosterdöd. Enligt uppdraget skulle kunskapsstödet omfatta hur man identifierar och adresserar risker hos den gravida och fostret, särskilt vid överburenhet, tillväxthämning hos fostret och minskade fosterrörelser. I uppdraget ingick även att ge stöd för den information om risk- och skyddsfaktorer som behöver lämnas till den gravida kvinnan och eventuell partner. Kunskapsstödet vänder sig till yrkesverksamma inom berörd hälso- och sjukvård.

Socialstyrelsen har samarbetat med företrädare för sjukvårdshuvudmännen via det nationella programområdet (NPO) kvinnosjukdomar och förlossning samt med professionsföreningar och patientföreningar. Dessa har nominerat experter för medverkan i arbetet.

Hur vi avgränsar ett kunskapsstöd

I inledningsfasen av arbetet med att ta fram nationella rekommendationer identifieras de hälsotillstånd och de åtgärder som är aktuella att ta fram rekommendationer för. Med tillstånd menar vi ett hälsotillstånd som en person kan ha i form av en sjukdom, ett sjukdomsliknande tillstånd, en funktionsnedsättning eller en levnadsvana. Ett tillstånd kan också vara risk för en sjukdom, eller en särskild förutsättning som kan ha betydelse för vissa risker och sjukdomar. Ett tillstånd kan även vara avsaknaden av en riskfaktor eller sjukdom. Till varje tillstånd kopplar vi en åtgärd som är möjlig att utföra. Med åtgärder menar vi allt från en behandling eller insats, till förebyggande, diagnostiska, prognostiska eller uppföljande åtgärder. Exempel på åtgärder är läkemedelsbehandling av olika slag, patientutbildning, fysisk träning, om-

vårdnad, teamrehabilitering. Dessa tillstånd och åtgärder grupperas i så kallade tillstånds- och åtgärdspar och samlas i en lista. Eftersom kunskapsstöd fokuserar på de frågor inom ett område där det finns störst behov av vägledning kan det finnas många tänkbara tillstånds- och åtgärdspar som inte ingår i kunskapsstödet. Socialstyrelsen tar inte ställning till åtgärder som inte ingår i kunskapsstödet.

Hur vi avgränsat kunskapsstödet om intrauterin fosterdöd

Socialstyrelsens projektledningsgrupp har valt ut och preciserat de frågeställningar där gruppen anser att man både kan påverka och förebygga dödföddhet och där man bedömt att vården behöver vägledning. De frågor vi försökt besvara genom kunskapsstödet är följande:

- Hur kan vi rädda fler barn genom insatser under graviditeten?
- Vilken typ av handläggning skulle kunna minska risken för att få ett dödfött barn för de gravida som idag inte följs i specialismödravården?

Socialstyrelsen har därför gjort följande avgränsning i arbetet med detta kunskapsstöd:

Vi har valt att fokusera på kända risker för intrauterin fosterdöd på gruppnivå bland gravida i allmänhet. Dessa är exempelvis högt BMI, alkohol, tobak och nikotin, kvinnans ålder, om kvinnan är förstföderska, tillväxthämning hos fostret och placentadysfunktion. Flertalet av dessa riskfaktorer beskrivs i Socialstyrelsens registerstudie *Dödfödda barn* från 2018.

I vanliga fall räknas förlossningen och kort efter förlossningen också in i intrauterin fosterdöd, men i detta kunskapsstöd har vi inte fokuserat på intrapartala orsaker som bidrar till intrauterin fosterdöd.

Vi har valt att fokusera på vilka åtgärder som kan göras tidigare i graviditeten för att minska dödföddhet och därför ingår inte frågor kring överburenhet. Överburenhet avser graviditeter som fortgått 42 hela graviditetsveckor (42+0). Av de barn som dör intrauterint är det en liten andel som dör i graviditetsvecka 41+0 och därefter [1].

Arbetet med kunskapsunderlaget för omhändertagandet för föräldrarna och eventuellt anhöriga vid dödföddhet har gjorts i samarbete med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), som haft ett separat regeringsuppdrag om detta.

Kunskapsstödet *Minskade fosterrörelser* från 2016 ersätts av detta kunskapsstöd och dess rekommendationer har inkluderats i denna publikation.

Hur vi bedömer tillståndets svårighetsgrad

För varje tillstånd i kunskapsstödet görs en bedömning av tillståndets svårighetsgrad. Svårighetsgraden avgörs utifrån aktuellt hälsotillstånd och risken för framtida ohälsa.

Bedömningsarbetet utgår från en matris för att, på ett överskådligt sätt, kunna väga samman varje tillståndets påverkan på livskvalitet och livslängd. I matrisen beaktas symtom (fysiska eller psykiska) och funktionsnedsättningar, samt de praktiska och sociala konsekvenser som funktionsnedsättningarna medför. Även frekvensen med vilken tillståndet gör sig påmint beaktas. Matrisen tar också hänsyn till tillståndets varaktighet, risken för framtida livskvalitetspåverkan vid utebliven åtgärd och risken för förtida död.

Den sammanvägda svårighetsgraden av de olika dimensionerna bedöms sedan enligt en fyrgradig skala:

- mycket stor svårighetsgrad
- stor svårighetsgrad
- måttlig svårighetsgrad
- liten svårighetsgrad.

I graderingen eftersträvas ett absolut tankesätt relaterat till ohälsa i stort, snarare än endast relativt till andra tillstånd inom det egna området. Mycket stor svårighetsgrad står med andra ord för betydande eller långvariga inskränkningar av hälsan eller stor risk för förtida död alternativt betydande nedsättning av livskvaliteten.

Hur vi bedömt tillståndets svårighetsgrad i kunskapsstödet om intrauterin fosterdöd

Graviditet är ett tillstånd där moder och foster är biologiskt förbundna med varandra, vilket innebär att alla medicinska åtgärder för den ena involverar också den andra. Mot bakgrund av detta resonemang har vi valt att väga samman den effekt som intrauterin fosterdöd har på både modern och fostret.

Intrauterin fosterdöd påverkar samtliga dimensioner i den ovan nämnda matrisen. De aspekter som fått störst genomslag i bedömningen är det aktuella hälsotillståndet såsom fysiska, psykiska och sociala aspekter hos modern samt framtida ohälsa såsom risk för förtida död och livslängdspåverkan hos fostret. Gravida som drabbats av en intrauterin fosterdöd och barn som identifierats som dödfödda har därmed en mycket stor svårighetsgrad. Svårighetsgraden för resterande tillstånd har viktats ned från mycket stor svårighetsgrad beroende på risken att drabbas av intrauterin fosterdöd om ingen åtgärd sätts in. I detta kunskapsstöd varierar svårighetsgraden från liten till mycket stor bland de tillstånd som har bedömts.

Projektledningens experter på området har utfört bedömningarna utifrån de olika aspekterna, med stöd av Socialstyrelsens matris som följer *Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård – ett verktyg för rangordning* [2] från Prioriteringscentrum, Linköpings universitet.

Hur vi tar fram kunskapsunderlag

Socialstyrelsen anlitar vetenskapligt välmeriterade experter inom aktuellt område för att granska vetenskapliga studier för våra tillstånds- och åtgärdspar. Med hjälp av Socialstyrelsens informationsspecialister gör experterna en systematisk litteratursökning efter i första hand välgjorda systematiska översikter. I andra hand söker experterna efter enskilda studier av god kvalitet.

De effekter av en åtgärd som vi avser att utvärdera ska i första hand vara individnära. Exempel på sådana mått är förbättrad överlevnad, livskvalitet och förbättrad funktionsförmåga. Beroende på det område som kunskapsstödet gäller kan det dock finnas olika typer av effektmått som är viktiga att utvärdera.

De systematiska översiktens och de enskilda studiernas kvalitet granskas sedan med hjälp av särskilda mallar. Utifrån underlaget ska experterna bedöma vilken effekt åtgärderna har på tillståndet och hur stark evidensen, eller det vetenskapliga stödet, är för effekten. Vi formulerar slutsatser om åtgärdens effekt på tillståndet samt anger med vilken evidensstyrka vi drar denna slutsats, exempelvis medelhög tillförlitlighet (se tabell 1a). I det här skedet summerar vi alltså det rådande kunskapsläget, men ger inte några rekommendationer.

För att värdera och gradera evidens i vetenskapliga studier använder vi GRADE (från engelskans ”The Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation”) [3], som är en internationellt vedertagen metod. GRADE:s evidensgradering bygger på en fyrgradig skala – hög, medelhög, låg och mycket låg tillförlitlighet.

Tabell 1b beskriver översiktligt de aspekter som ingår i en bedömning av effektmåttets evidensstyrka för en aktuell åtgärd vid ett specifikt tillstånd.

Tabell 1a. Olika nivåer av evidens

Evidensstyrkan för det vetenskapliga underlaget bedöms utifrån hur tillförlitligt det vetenskapliga underlaget är

Evidensstyrka	Förklaring
Hög tillförlitlighet (⊕⊕⊕⊕)	Innebär en stark tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten.
Medelhög tillförlitlighet (⊕⊕⊕■)	Innebär viss osäkerhet, men den beräknade effekten ligger sannolikt nära den verkliga effekten.
Låg tillförlitlighet (⊕⊕■■)	Innebär en begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten.
Mycket låg tillförlitlighet (⊕■■■)	Innebär ytterst begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten. Vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studier har låg kvalitet eller studier av likartad kvalitet är varandra motsägande.

Tabell 1b. Evidensgradering av studier enligt GRADE

Graderingen utgår bland annat från studiedesign, studiekvalitet, överförbarhet och studie-resultatets säkerhet

Evidensstyrka	Studiedesign	Sänker graderingen	Höjer graderingen för observationsstudier
Hög tillförlitlighet (⊕⊕⊕⊕)	Randomiserade kontrollerade studier (utgår från ⊕⊕⊕⊕)	Bristar i studiernas tillförlitlighet (högst -2)	Stor effekt och inga sannolika förväxlingsfaktorer (confounders) (högst +2)
Medelhög tillförlitlighet (⊕⊕⊕■)		Bristande överensstämmelse mellan studierna (högst -2)	Tydligt dosrespons samband (högst +1)
Låg tillförlitlighet (⊕⊕■■)	Observationsstudier (utgår från ⊕⊕■■)	Bristande överförbarhet (högst -2)	Förväxlingsfaktorer (confounders) som inte kontrollerats för borde ha bidragit till större effekt om de tagits med i analysen (hög sannolikhet för att effektestimaten är en underskattning av den sanna effekten) (högst +1)
Mycket låg tillförlitlighet (⊕■■■)		Bristande precision (högst -2)	Hög sannolikhet för publikationsbias (högst -1)

Hur vi tagit fram kunskapsunderlag i kunskapsstödet om intrauterin fosterdöd

Projektledningsgruppen tog fram 15 frågeställningar med tillhörande tillstånds- och åtgärdspar inför litteratursökningen. Antal frågeställningar som valdes ut var beroende av regeringsuppdragets tidsbegränsning. Projektledningsgruppen avgjorde vilka effektmått som ansågs avgörande eller viktiga. Socialstyrelsens informationsspecialister, tillsammans med de vetenskapliga experterna, gjorde därefter systematiska litteratursökningar i flera databaser. Socialstyrelsen sammanställde relevant litteratur och kvalitetsgranskade studierna i samarbete med de externa experterna.

Kunskapsunderlagen, både för de frågeställningar där Socialstyrelsen ger en rekommendation och för de frågeställningar där det inte är möjligt att ge en rekommendation, presenteras i webbilagan *Kunskapsunderlag*.

Hur vi tagit fram kunskapsunderlag för rekommendationerna om stödinsatser för föräldrar och vårdpersonal vid dödföddhet

Socialstyrelsen samarbetade med SBU vid framtagandet av det vetenskapliga underlaget för stödinsatser. Båda myndigheterna använder sig av samma metodik för att söka, granska och sammanställa resultat från vetenskaplig litteratur även om tillvägagångssätten ibland kan skilja sig något. Information om SBU:s metod finns på www.sbu.se. Ytterligare detaljer om det vetenskapliga arbetet finns att läsa i SBU:s rapport om bemötande och stöd vid dödföddhet (publiceras december 2022).

Hur vi tagit fram kunskapsunderlag för rekommendationerna om minskade fosterrörelser 2016

Socialstyrelsen bedömde att det vetenskapliga underlaget till kunskapsstödet om minskade fosterrörelser var otillräckligt för att dra slutsatser om effekt (med lägst evidensstyrka ⊕⊕■■ enligt GRADE). Underlaget redovisas därför i form av två publicerade systematiska kartläggningar:

- I. Klinisk handläggning av kvinnor som söker för minskade fosterrörelser och risk för negativt graviditetsutfall
- II. Riskfaktorer för ett negativt graviditetsutfall hos kvinnor som söker vård för minskade fosterrörelser

Kartläggning I genomfördes i en första version 2011. Syftet med denna kartläggning var att undersöka om det finns vetenskapligt stöd för att olika handlägningsregimer vid minskade fosterrörelser minskar risken för intrauterin fosterdöd och andra negativa graviditetsutfall. Kartläggningen uppdaterades våren 2015. Då gjordes också en kompletterande litteratursökning om att ge information om fosterrörelser till alla gravida.

Kartläggning II genomfördes våren 2015. Syftet med denna kartläggning var att få en samlad bild av forskningen om riskfaktorer för ett negativt graviditetsutfall specifikt inom gruppen kvinnor som söker vård för minskade fosterrörelser.

I de båda kartläggningarna redovisas sökstrategier och urval av studier. Identifierade studier beskrivs mer i detalj och kvalitetsbedömning redovisas.

När det vetenskapliga underlaget är otillräckligt

Det finns ibland åtgärder där det saknas vetenskapligt underlag från randomiserade kontrollerade studier eller där evidensstyrkan av andra orsaker bedöms som otillräcklig, vilket innebär att det inte går att uttala sig om effekter, biefekter eller oönskade effekter. Om det samtidigt inte förväntas någon ny forskning om en åtgärd kan Socialstyrelsen därmed överväga om det är möjligt att samla in beprövad erfarenhet av åtgärden. För att kunna vägleda hälso- och sjukvården, socialtjänsten eller tandvården, och för att kunna rangordna tillstånds- och åtgärdspar, krävs då ett ställningstagande om en åtgärd rimligen kan anses medföra större nytta än olägenhet. Ställningstagandet formuleras som ett eller flera påståenden, så kallade konsensuspåståenden.

Socialstyrelsen använder en modell för att systematiskt samla in beprövad erfarenhet. Modellen går ut på att – utifrån ett så kallat konsensusförfarande – bedöma om det råder enighet om en åtgärds effekt. Genom ett anonymt förfarande via en webbaserad enkät får yrkesverksamma inom ett hälso- och sjukvårds- eller socialtjänstområde – en så kallad konsensuspanel – på egen hand (och inte vid en gemensam samling) ta ställning till en åtgärds nytta och olägenhet utifrån sin beprövade erfarenhet, genom att de instämmer eller inte instämmer i ett eller flera konsensuspåståenden. Konsensus har uppnåtts när minst 75 procent av panelen är samstämmda i sina svar.

Ett konsensusförfarande kan till exempel vara lämpligt att genomföra om åtgärden är etiskt omöjlig att utvärdera vetenskapligt (till exempel palliativ vård eller livshotande tillstånd). Konsensus lämpar sig dock inte när det finns starka motstående intressen eller åsikter om en åtgärd inom professionen eller när det inte finns tillräcklig erfarenhet av åtgärden.

Hur vi tagit vara på beprövad erfarenhet i kunskapsstödet om intrauterin fosterdöd

Socialstyrelsen har använt beprövad erfarenhet för elva frågeställningar.

Fyra frågeställningar inkluderar strukturerad anamnestagning i tidig graviditet och tre frågeställningar om när ett barn dör intrauterint; strukturerad utredning för varje dödfött barn, årlig strukturerad genomgång av alla dödfödda barn och strukturerat förbättringsarbete nationellt. Anamnesupptagning är en etablerad åtgärd som utförs i mödrahälsovården av barnmorskor i tidig graviditet. Rekommendationen syftar till att belysa vikten av att detta utförs på ett strukturerat sätt och mer lika i hela landet. Vad gäller åtgärderna för när ett barn dör intrauterint utförs inte alltid en medicinsk utredning eller genomgång av vårdförloppet på ett strukturerat sätt. I de fall utredning utförs, sker det på olika sätt runt om i landet och regionala genomgångar utförs bara delvis.

En konsensuspanel som den som beskrivs ovan har inte använts för dessa frågeställningar. Anledningen är att intrauterin fosterdöd är ett ovanligt utfall och kliniskt verksamma kan omöjligt ha erfarenhet av nyttan och olägenheten av olika åtgärder som skulle kunna användas för att påverka att intrauterin fosterdöd inträffar. Istället har rekommendationsgruppen fått ta ställning till förslag till rekommendationer, och då bedömt ifall de ligger i linje med god praxis. Sammansättningen av rekommendationsgruppen beskrivs i avsnittet *Hur vi tagit fram rekommendationer från kunskapsstödet intrauterin fosterdöd*.

Vi har även tagit stöd i WHO:s rapport från 2016, *Making every baby count*, som lyfter fram vikten av att utföra strukturerade genomgångar av medicinska journaler av dödfödda barn genom ett systematiskt arbetssätt [4].

Rekommendationsgruppens underlag för de här frågeställningarna bestod av en sammanställning av hur de aktuella åtgärderna utförs på bästa sätt idag. Underlagen innehöll även ett förslag på rekommendation. Efter diskussioner i rekommendationsgruppen togs ett konsensusdokument fram som beskriver åtgärden, ger en rekommendation för åtgärden och motiverar rekommendationen.

För de tre rekommendationer som handlar om stödinsatser till föräldrar och vårdpersonal har kunskapsunderlaget varit begränsat avseende kvantitativ metodik. SBU har dock även inkluderat kvalitativ metodik i kunskapsunderlaget. De kvalitativa resultaten har kompletterats av rekommendationsgruppens erfarenheter.

De fyra rekommendationer som handlar om minskade fosterrörelser har tagits fram 2016 genom ett systematiskt insamlade av beprövad erfarenhet. Beskrivning av detta utförande, se nedan.

Av de fyra frågeställningarna om minskade fosterrörelser, är endast en frågeställning uppdaterad i denna omgång. Alla fyra rekommendationer vidimerades av denna rekommendationsgrupp.

Hur vi tog vara på beprövad erfarenhet för rekommendationerna om minskade fosterrörelser 2016

Socialstyrelsen bedömde att det vetenskapliga underlaget var otillräckligt för att uttala sig om både effekter av olika strategier för handläggning och betydelsen av olika riskfaktorer specifikt inom gruppen gravida som söker vård för minskade fosterrörelser. Däremot bedömde vi att det var rimligt att inhämta beprövad erfarenhet som underlag för rekommendationerna. Detta eftersom de föreslagna åtgärderna inte var nya och inte heller bedömdes vara kontroversiella eller mycket resurskrävande. Konsensuspanelens medlemmar fick ta del av Socialstyrelsens två kartläggningar av vetenskapligt underlag samt riktlinjer från brittiska Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (de senare för en allmän orientering inom området).

Deltagarna fick sedan i en webbenkät ta ställning till påståenden om balansen mellan patientnytta och eventuella negativa konsekvenser för föreslagna vårdåtgärder vid beskrivna hälsotillstånd. Detta gjorde konsensuspanelens medlemmar utifrån sina egna erfarenheter av kliniskt arbete och möten med de aktuella patienterna. Nedan finns en lista över de mått som Socialstyrelsens projektgrupp angav som de viktigaste måtten för panelen att väga in i sin bedömning.

När det gäller fostret/barnet:

- påverkan på intrauterin död
- påverkan på neonatal död (0–27 dygn)
- påverkan på förekomst av grav hjärnskada (svår HIE - hypoxisk ischemisk encefalopati).

När det gäller den gravida kvinnan:

- påverkan på välbefinnande och icke medicinskt indikerad oro för barnet.

49 av de 60 inbjudna deltagarna i konsensuspanelen besvarade enkäten, varav något fler var barnmorskor än läkare. För sex av sju föreslagna åtgärder uppnåddes konsensus (med 77–100 procent) om att patientnyttan väger tyngre än eventuella negativa konsekvenser. Kommentarer från personer i konsensuspanelen ledde till förtydliganden av texter framför allt när det gäller rörelseanamnesen. De beskrivande texterna om att ge information om fosterrörelser, om vanliga mönster i fosterrörelser och om rörelseanamnesen fanns inte med i förslaget till konsensuspanelen. Dessa texter utarbetades i projektgruppen bland annat eftersom deltagarna i konsensuspanelen efterfrågade sådan information.

Hur vi tar fram rekommendationer

Efter att Socialstyrelsen tagit fram relevanta kunskapsunderlag formulerar projektledningsgruppen förslag till rekommendationer. Rekommendationer kan skrivas på olika sätt:

- bör (stark positiv rekommendation)
- kan (svag positiv rekommendation)
- kan i undantagsfall (svagt negativ rekommendation)
- bör inte (stark negativ rekommendation)
- FoU (bör inte erbjudas rutinmässigt, endast inom ramen för studier eller med samtidig utvärdering).

I det efterföljande arbetet tar en rekommendationsgrupp vid. I gruppen finns representation från olika yrkesgrupper inom kunskapsstödsområdet (till exempel läkare, arbetsterapeuter, sjuksköterskor), aktuella vårdnivåer (till exempel närsjukvård och regionsjukvård). I gruppen finns även representation från olika delar av landet. Uppdraget för denna grupp är att, utifrån aktuella kunskapsunderlag och sin egen kunskap och erfarenhet, ta ställning till föreslagna rekommendationer utifrån en värdering och sammanvägning av följande aspekter:

- behovet av vårdåtgärden utifrån svårighetsgrad
- önskade och oönskade effekter av åtgärden, samt balansen mellan dem
- värderingar och preferenser i den aktuella patientgruppen
- åtgärdens påverkan på jämlikhet i hälsa
- åtgärdens påverkan på patienters möjlighet till självbestämmande och delaktighet.

Till stöd för sitt arbete kan rekommendationsgruppen ha tillgång till kunskapsunderlag som belyser de olika aspekterna. Exempelvis kan ett kunskapsunderlag om önskade och oönskade effekter bestå av vetenskapliga studier eller dokumentation av beprövad erfarenhet. Värderingar och preferenser bland aktuella patienter kan exempelvis belysas av intervjustudier. Om kunskapsunderlag saknas för att belysa en viss aspekt, får rekommendationsgruppen göra sin egen bedömning.

Deltagarna i rekommendationsgruppen får först ta ställning till de föreslagna rekommendationerna på egen hand genom en webbenkät. Till webbenkäten bifogas alla relevanta kunskapsunderlag. Därefter träffas gruppen vid ett eller flera möten och besvarar enkäten gemensamt för att enas om rekommendationerna. Rekommendationsgruppen kan utifrån sin diskussion till exempel ändra på rekommendationsnivån eller justera formuleringar. Rekommendationsgruppens bedömningar och värdering av de olika aspekterna utgör underlag för motiveringarna till respektive rekommendation.

Hur vi tagit fram rekommendationer i kunskapsstödet om intrauterin fosterdöd

Rekryteringen av experter till rekommendationsarbetet har skett genom företrädare för sjukvårdshuvudmännen, via det nationella programområdet (NPO) för kvinnosjukdomar och förlossning. Socialstyrelsen har också samarbetat med Spädbarnsfonden som nominerat en patientföreträdare att ingå i rekommendationsgruppen.

Rekommendationsgruppen har bestått av sammanlagt 11 personer. Gruppens medlemmar har representerat olika vårdnivåer i olika delar av landet och har haft en bred kompetens och praktisk erfarenhet av kliniskt arbete inom mödrahälsovård och förlossningsvård. Yrkesgrupper som fanns representerade var läkare och barnmorskor med specialistkompetens inom obstetrik och gynekologi. En av medlemmarna i gruppen har företrätt patientföreningen Spädbarnsfonden.

Samtliga experter har deklarerat eventuella intressekonflikter och jäv enligt myndighetens rutin. En bedömning har därefter gjorts att det inte förelegat något hinder för att delta i rekommendationsgruppen.

Hur vi tog fram rekommendationer för minskade fosterrörelser 2016

Rekommendationsgruppen bestod av fyra barnmorskor och tre läkare. Denna grupp tog ställning till och modifierade projektgruppens förslag i en strukturerad diskussion utifrån specifika aspekter. För samtliga externa deltagare i projekt- och rekommendationsgrupperna gjorde Socialstyrelsen en sedvanlig jävsgranskning i förhållande till uppdraget.

I arbetet anlitate vi en konsensuspanel om 30 barnmorskor och 30 läkare inom obstetrik. Svenska Barnmorskeförbundet respektive SFOG bidrog med ett urval av sina medlemmar. Bland barnmorskorna fanns hälften av deltagarna inom mödrahälsovård, och hälften inom förlossningsvård. SFOG valde ut deltagare till konsensuspanelen från organisationens arbetsgrupp Perinatal-ARG. Genom konsensuspanelen inhämtade Socialstyrelsen beprövad erfarenhet av olika förslag till åtgärder vid minskade fosterrörelser. De allra flesta deltagare i konsensuspanelen hade mer än 10 års erfarenhet inom sitt yrke.

Hur vi tar fram nationella indikatorer

I Socialstyrelsens arbete med nationella kunskapsstöd ingår att utveckla indikatorer för uppföljning av regionernas och kommunernas följsamhet till rekommendationerna i kunskapsstöden. Socialstyrelsen bedriver sitt arbete med att utveckla indikatorer enligt en strukturerad modell som innebär att indikatorerna utformas i samarbete med sakkunniga på området, med relevanta kunskapsunderlag som grund. Enligt modellen ska en indikator för god vård och omsorg ha vetenskaplig grund, vara relevant och dessutom vara möjlig att mäta och tolka. De uppgifter som utgör underlag till indikatorer ska också

vara möjliga att registrera kontinuerligt i informationssystem, såsom data-journaler, register och andra datakällor. I syfte att belysa jämlikhetsaspekter i vården kan data som inhämtas redovisas utifrån kön, ålder, men även utifrån socioekonomi och födelseland om så är relevant. Indikatorerna möjliggör uppföljning av i vilken grad rekommendationerna tillämpas i vården och omsorgen. Indikatorerna kan användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppna redovisningar av hälso- och sjukvårdens processer och resultat.

Målet är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att

- möjliggöra uppföljning av vårdens utveckling av processer och resultat över tid
- ligga till grund för jämförelser av vårdens processer och resultat över tid
- initiera förbättringar av vårdens kvalitet.

Hur vi tagit fram indikatorer i kunskapsstödet om intrauterin fosterdöd

Socialstyrelsen har tagit fram sex indikatorer för kunskapsstödet *Intrauterin fosterdöd*. Indikatorerna speglar ett urval av rekommendationerna i kunskapsstödet. Dessutom finns andra indikatorer med stor relevans för området, så som rapportering till det medicinska födelseregistret. Fem av indikatorerna är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor medan en indikator är en utvecklingsindikator. Med det menas att datakällorna behöver utvecklas för att det ska vara möjligt att följa upp dem på nationell nivå. Av den anledningen har så kallade proxymått i form av regionala enkätfrågor tagits fram för den indikatorn för att göra det möjligt att spegla vissa aspekter av den aktuella vården. Förhoppningen är dock att indikatorn ska bli uppföljningsbar när nya datakällor utvecklats, och när rapporteringen till redan befintliga datakällor förbättrats.

En mer utförlig beskrivning av varje indikator och en indikatorförteckning finns i bilagan *Indikatorer*.

Hur vi för en diskussion om kunskapsstödet

Socialstyrelsen ger först ut en remissversion av kunskapsstödet. Det finns möjlighet för olika intressenter, såsom yrkesföreningar, patient- och brukarorganisationer och allmänheten att lämna skriftliga synpunkter på remissversionen.

När Socialstyrelsen har tagit ställning till eventuella skriftligt inkomna synpunkter ger vi ut en slutlig version av kunskapsstödet.

Referenser

1. Dödfödda barn- En inventering och förslag på åtgärder. Socialstyrelsen. 2018.
2. Prioriteringscentrum. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård: ett verktyg för rangordning. 2017:2; 3:e upplagan.
3. Grade Working group, GRADE. Hämtad 2021-09-24 från: www.gradeworkinggroup.org/
4. Making every baby count: audit and review of stillbirths and neonatal deaths, World Health Organization. 2016.