

Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

Metodbeskrivning
Bilaga

Förord

Detta dokument är en bilaga och ingår i *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*. Dokumentet ger dels en generell beskrivning av Socialstyrelsens metod för att ta fram nationella riktlinjer för hälso- och sjukvården och socialtjänsten, dels en beskrivning av vad som har varit specifikt i arbetet med riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd.

Förutom denna bilaga består riktlinjerna även av dokumentet *Stöd för styrning och ledning* samt ett antal bilagor med bland annat kunskapsunderlag, hälsoekonomiskt underlag, indikatorer och en tillstånds- och åtgärdslista.

Mattias Fredricson
Enhetschef
Nationella riktlinjer

Innehåll

Förord	3
Metod för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer.....	6
Varför vi tar fram nationella riktlinjer	6
Hur vi avgränsar ett riktlinjeområde	7
Hur vi bedömer tillståndets svårighetsgrad	8
Hur vi tar fram kunskapsunderlag	9
Hur vi rangordnar tillstånd och åtgärder	13
Hur vi tar fram nationella indikatorer	15
Hur vi arbetar med stöd för styrning och ledning	16
Hur vi för en diskussion om riktlinjerna	17
Referenser	19

Metod för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer

Varför vi tar fram nationella riktlinjer

Socialstyrelsens mål med de nationella riktlinjerna är en god vård och omsorg på lika villkor. Riktlinjernas syfte är också att bidra till att rätt åtgärd används för rätt patientgrupp för att på så sätt höja kvaliteten i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. De nationella riktlinjerna ska även bidra till att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resurser används effektivt, fördelas efter befolkningens behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut.

Nationella riktlinjer fokuserar på områden, sociala insatser eller medicinska åtgärder där behovet av vägledning är som störst, i första hand för beslutsfattare men även för personal inom socialtjänst och hälso- och sjukvård. Det kan exempelvis vara områden där kunskapsläget är osäkert, där förhållandet mellan kostnader och nytta är osäkert, eller där det finns omotiverade praxisskillnader. Ett annat skäl till att ta fram nationella riktlinjer är att stödja utvecklingen av en evidensbaserad praktik.

Nationella riktlinjer täcker därmed inte in alla frågeställningar inom ett område. En nationell riktlinje ger rekommendationer om åtgärder på grupp-nivå. Riktlinjerna innehåller däremot inte rekommendationer om hur hälso- och sjukvården eller socialtjänsten ska organisera sig. Riktlinjerna kan dock vara ett stöd när exempelvis landstingen skapar vårdprogram eller när kommuner och landsting tar fram gemensamma planer inom ett riktlinjeområde.

Beslut om vilka riktlinjer som Socialstyrelsen tar fram fattas av myndigheten. I enstaka fall ger regeringen uppdrag till myndigheten att ta fram nationella riktlinjer för ett visst område.

Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

Revideringen av de nationella riktlinjerna är ett led i myndighetens arbete med att hålla befintliga riktlinjer uppdaterade och aktuella. Dessa riktlinjer är en revidering och sammanslagning av de tidigare nationella riktlinjerna för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd från 2011 samt för antipsykotisk läkemedelsbehandling vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd från 2014. De reviderade riktlinjerna innehåller även rekommendationer inom de förbättringsområden som belystes i den nationella utvärderingen om vård och insatser vid depression, ångest och schizofreni som publicerades 2013 [1]. Det gäller till exempel rekommendationer om åtgärder som rör fysisk hälsa, nya psykosociala insatser och mer fokus på delaktighet samt samarbete mellan kommuner och landsting.

Hur vi avgränsar ett riktlinjeområde

I inledningsfasen av arbetet med en riktlinje skapas en lista med tillstånd och åtgärder, så kallade tillstånds- och åtgärdspar. Med tillstånd menar vi ett hälsotillstånd som en person kan ha i form av en sjukdom, ett sjukdomsliknande tillstånd, en funktionsnedsättning, en social situation 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 och uppföljande åtgärder. Även organisatoriska modeller kan tas upp som åtgärder.

Eftersom nationella riktlinjer fokuserar på de frågor inom ett område där det finns behov av vägledning kan det finnas många tänkbara tillstånds- och åtgärdspar som vi inte tar med i listan.

Hur vi avgränsat riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

De tidigare nationella riktlinjerna för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd från 2011, riktlinjerna om antipsykotisk läkemedelsbehandling vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd från 2014 samt den nationella utvärderingen om vård och insatser vid depression, ångest och schizofreni från 2013 utgjorde viktiga underlag i revideringsarbetet. Avgränsningen har sedan skett i dialog med experter inom området samt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). En rad intressenter har getts möjlighet att lämna synpunkter på vilka frågeställningar de ansett vara relevanta för riktlinjerna, dels genom en hearing, dels genom diskussioner om utkast på tillstånds- och åtgärdslistan. Bland intressenterna fanns representanter från hälso- och sjukvården och socialtjänsten, relevanta specialist- och professionsföreningar, patient- och brukarorganisationer, Sveriges kommuner och landsting (SKL) samt Läkemedelsindustriföreningen.

Socialstyrelsen fattade slutligt beslut om vilka frågeställningar som skulle ingå i revideringen utifrån riktlinjernas syfte att ge vägledning i lednings- och styrningsfrågor inom områden där behovet av vägledning är särskilt stort.

Rekommendationerna i de här riktlinjerna gäller vuxna och fokuserar på läkemedelsbehandling och psykosociala insatser samt stödinsatser och vissa organisatoriska frågor. Vård och stöd vid psykotiska tillstånd hos ungdomar tas inte upp. Diagnostik av psykosjukdom har utelämnats, men strukturerad bedömning av depressionssymtom respektive självmordsrisk tas upp.

I och med den här revideringen av riktlinjerna har tillstånds- och åtgärdslistan ändrats. Vissa frågeställningar har tillkommit eller slagits samman med andra medan ytterligare andra har strukits. De tidigare riktlinjerna var tydligt avgränsade till psykosociala insatser respektive antipsykotisk läkemedelsbehandling. I arbetet med att avgränsa området för den här revideringen har en helhetssyn när det gäller insatser till målgruppen i större grad påverkat urvalet av frågeställningar i riktlinjerna. Det har medfört att myndigheten bland

annat kompletterat riktlinjerna med ett antal åtgärder som syftar till att förbättra den fysiska hälsan hos personer med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd.

De reviderade riktlinjerna har ett tydligare styr- och ledningsperspektiv än tidigare, vilket också har påverkat urvalet av frågeställningar. Exempelvis fanns detaljerade rekommendationer om byte av läkemedel vid vissa biverkningar med i de tidigare riktlinjerna men i denna revidering har sådana frågeställningar utelämnats.

Hur vi bedömer tillståndets svårighetsgrad

För varje tillstånd i riktlinjerna 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 bedömer tillståndets svårighetsgrad i riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

Projektledningens experter på området har utfört bedömningarna med visst stöd från Prioriteringscentrum, Linköpings universitet. Schizofreni och schizofreniliknande tillstånd påverkar livskvaliteten negativt genom delaktighetsinskränkning och aktivitetsbegränsning, vilket ger stora praktiska och sociala konsekvenser. Risken för framtida ohälsa och förtida död är också stor, dels med tanke på en betydligt högre självmordsfrekvens inom gruppen än i befolkningen i stort, dels med tanke på den höga frekvensen av kroppsliga följsjukdomar. Dessa olika aspekter har vägts samman med hjälp av den ovan nämnda matrisen för bedömning av svårighetsgrad. De allra flesta tillstånd inom riktlinjeområdet har bedömts ha stor eller mycket stor

svårighetsgrad. Endast ett litet antal har bedömts ha måttlig svårighetsgrad och inga tillstånd har bedömts ha liten svårighetsgrad.

Inom socialtjänsten finns inget lagstöd för att prioritera utifrån svårighetsgraden, så vid prioritering av åtgärder som utförs enbart inom socialtjänsten har därför effekten av åtgärden fått större vikt.

Hur vi tar fram kunskapsunderlag

Hur vi tar fram vetenskapligt underlag

Socialstyrelsen samarbetar med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) som tar fram ett antal av de vetenskapliga underlagen. Socialstyrelsen anlitar också välmeriterade experter inom aktuellt riktlinjeområde 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 riktlinjerna gäller kan det dock finnas andra typer av effektmått som är viktiga att utvärdera.

De systematiska översikternas och de enskilda studiernas kvalitet granskas sedan med hjälp av särskilda mallar. Utifrån underlaget ska experterna kunna bedöma vilken effekt åtgärderna har på tillståndet och hur stark evidensen, eller den vetenskapliga grunden, är för effekten. Vi formulerar slutsatser om åtgärdens effekt på tillståndet samt anger med vilken evidensstyrka vi drar denna slutsats, exempelvis måttligt starkt vetenskapligt underlag (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”) [2], som är en internationellt vedertagen metod. GRADE:s evidensgradering bygger på en fyragradig skala – starkt, måttligt starkt, begränsat och otillräckligt vetenskapligt underlag.

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
Starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕⊕)	Innebär en stark tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten.
Måttligt starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕○)	Innebär viss osäkerhet, men den beräknade effekten ligger sannolikt nära den verkliga effekten.
Begränsat vetenskapligt underlag (⊕⊕○○)	Innebär en begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten.
Otillräckligt vetenskapligt underlag (⊕○○○)	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 studieresultatens säkerhet

Evidensstyrka	Studiedesign	Sänker graderingen	Höjer graderingen för observationsstudier
Starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕⊕)	Randomiserade kontrollerade studier (utgår från ⊕⊕⊕⊕)	Bristar i studiernas tillförlitlighet (högst -2)	Stor effekt och inga sannolika förväxlingsfaktorer (confounders) (högst +2)
Måttligt starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕○)		Bristande överensstämmelse mellan studierna (högst -2)	Tydligt dosrespons samband (högst +1)
Begränsat vetenskapligt underlag (⊕⊕○○)	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)
Otillräckligt vetenskapligt underlag (⊕○○○)		Hög sannolikhet för publikationsbias (högst -2)	–

Hur vi tagit fram det vetenskapliga underlaget i riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

Socialstyrelsen har med hjälp av externa experter tagit fram 37 kunskapsunderlag, framför allt om psykosociala insatser, enligt metoden som beskrivs ovan. Socialstyrelsen har också samarbetat med SBU som har tagit fram 18 kunskapsunderlag, framför allt inom området läkemedelsbehandling men också om åtgärder som berör samordning av vård- och stödinsatser. SBU har tagit fram kunskapsunderlag enligt en delvis annorlunda metod än den som beskrivs ovan och information om metoden för detta finns på SBU:s webbplats, www.sbu.se. Socialstyrelsen har delvis anpassat de kunskapsunderlag

som SBU har tagit fram, på så sätt att vi har valt ut eller aggregerat viss information och lagt till bakgrundsinformation.

Några frågeställningar har diskuterats under arbetets gång och vid närmare granskning har myndigheten tillsammans med experterna kommit fram till att de inte varit relevanta för riktlinjerna eller att de behövt omformuleras.

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, bieffekter 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 eller socialtjänsten, 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.

Socialstyrelsen använder en modell för att systematiskt samla in beprövad erfarenhet. Modellen går ut på att bedöma om det råder enighet om en åtgärds effekt, utifrån ett så kallat konsensusförfarande. Genom ett anonymt förfarande via en webbaserad enkät får en konsensuspanel av yrkesverksamma som möter den aktuella patient- eller brukargruppen 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 samstämmiga 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 berörda professioner.

Hur vi tagit vara på beprövad erfarenhet i riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

För 22 av de frågeställningar som ingår i riktlinjerna saknas det vetenskapligt underlag med tillräcklig evidens. För 13 av dessa har Socialstyrelsen samlat in beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande och 8 frågeställningar har bedömts vara föremål för pågående forskning.

Konsensuspanelen bestod av 86 yrkesverksamma personer inom både kommuner och landsting och med erfarenhet inom området. Socialstyrelsen gjorde bedömningen att dessa personer utgjorde ett representativt urval av yrkesverksamma inom området. Rekrytering till konsensuspanelen har i första hand skett via nomineringar från relevanta specialist- och professionsföreningar och via Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) som vidarebefordrat Socialstyrelsens förfrågan.

Under konsensusförfarandet skickades alla konsensuspåståenden till samtliga i konsensuspanelen. Deltagarna hade möjlighet att avstå från att ta ställning till ett påstående om de bedömde att de inte hade tillräcklig erfarenhet av frågeställningen. Konsensuspåståendena bestod i de flesta fall av ett eller flera påståenden angående eventuella effekter av åtgärden. Några av påståendena visade sig vara svåra att besvara på grund av formuleringen. Dessa formulerades om och skickades ut på nytt till konsensuspanelen. För samtliga av frågeställningarna uppnåddes konsensus, det vill säga minst 75 procent av panelen var samstämmiga i sina svar.

Hur vi tar fram hälsoekonomiskt underlag

Parallellt med arbetet med övrigt vetenskapligt underlag tar hälsoekonomiska experter fram underlag om åtgärdens kostnadseffektivitet vid det aktuella hälsotillståndet och vilken evidens som finns för det. Socialtjänsten använder inte uttrycket *hälsoekonomi* om de uträkningar man gör om en insats och dess kostnadseffektivitet, men vi har valt att använda begreppet genomgående för alla våra riktlinjer.

Även de hälsoekonomiska experterna gör en systematisk litteraturgenomgång för att hitta publicerade hälsoekonomiska utvärderingar med relevans för de aktuella tillstånds- och åtgärdsparerna inom riktlinjeområdet. Tillstånd och åtgärder i dessa sökningar utgår från samma sökord som i de övriga vetenskapliga underlagen. När riktlinjen innehåller flera möjliga åtgärder för ett tillstånd görs en samlad sökning för alla åtgärderna. De effektmått som vi helst använder för att värdera kostnadseffektiviteten inom hälso- och sjukvården är kvalitetsjusterade levnadsår (så kallade QALY) och vunna levnadsår. Inom tandvården kan man exempelvis se på antal karierade och saknade tanddytor (så kallade DMS). Inom socialtjänsten används till exempel minskad hemlöshet, ökad livskvalitet och ökat deltagande i samhällslivet som effektmått.

I de fall där vi gör bedömningen att studien är av god kvalitet och relevant för svenska förhållanden anger vi att evidensen är god (tabell 2 a). I de fall där vi gör bedömningen att studien är av god kvalitet men har vissa brister när det gäller relevans för svenska förhållanden redovisar vi det som viss evidens. När det saknas relevanta studier gör experterna ofta egna modellberäkningar, kalkyler eller skattningar. Kostnadseffektiviteten klassificerar vi sedan enligt fyra kategorier eller som inte bedömbart när det saknas ett underlag för att beräkna den (tabell 2 b).

Tabell 2 a. Klassificering av den hälsoekonomiska evidensen

Hälsoekonomisk evidens klassas enligt fyra kategorier (förutsatt att studien är relevant) beroende på hur vi tagit fram underlaget

Hälsoekonomisk evidens	Beskrivning
God	Studie av god kvalitet med säkra resultat.
Viss	Studie av godtagbar kvalitet.
Kalkylerad	Fördjupade kalkyler.
Skattad	Egen bedömning, framtagen i dialog med faktagruppens experter.

Tabell 2 b. Klassificering av kostnaden per vunnet kvalitetsjusterat levnadsår (QALY) eller vunnet levnadsår

Klassificering av kostnad	Beskrivning
Låg	Under 100 000 kr per vunnet QALY eller vunnet levnadsår.
Måttlig	100 000–499 999 kr per vunnet QALY eller vunnet levnadsår.
Hög	500 000–1 000 000 kr per vunnet QALY eller vunnet levnadsår.
Mycket hög	Över 1 000 000 kr per vunnet QALY eller vunnet levnadsår.
Ej bedömd	Åtgärdens effekt har inte bedömts.

Hur vi tagit fram det hälsoekonomiska underlaget i riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

Det hälsoekonomiska underlaget har tagits fram av Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi (CMT) vid Linköpings universitet samt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU).

Socialstyrelsens projektledningsgrupp har sett över alla frågeställningar i riktlinjerna för att identifiera de frågor där bedömning av kostnadseffektivitet är extra viktig att utföra. Utgångspunkten har varit att identifiera de tillstånds- och åtgärdspar som kommer att vara kostnadsdrivande (åtgärden kostar mycket eller berör många) eller innebära stora organisatoriska konsekvenser. Frågeställningar som berör läkemedelsbehandling har inte inkluderats eftersom det är främst generiska läkemedel som används inom området, vilket innebär låga kostnader.

Eftersom kostnadseffektiviteten inte är möjlig att skatta för åtgärder där det saknas evidens för effekt, har hälsoekonomisk bedömning gjorts för 13 av alla tillstånds- och åtgärdspar.

I de fall där effektutvärderingen utgår från ett konsensuspåstående som inte beskriver effektens storlek är det inte möjligt att göra kostnadseffektivitetsberäkningar. För en del av dessa frågeställningar har Socialstyrelsen dock valt att göra en översiktlig kostnadsbeskrivning utifrån tillgängliga data och antaganden som beskriver svenska förhållanden.

Hur vi rangordnar tillstånd och åtgärder

Socialstyrelsen utformar ett förslag till rangordning där varje tillstånds- och åtgärdspar får en rekommendation efter angelägenhetsgrad baserad på en samlad bedömning av tillståndets svårighetsgrad, effekten av åtgärden, och dess evidens samt kostnadseffektiviteten. Inom socialtjänsten finns inget lagligt stöd för att prioritera utifrån svårighetsgraden, så därför vägs i stället de övriga komponenterna samman.

Rangordningen utgår från hälso- och sjukvårdens etiska plattform i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60), socialtjänstlagens bärande principer och de vetenskapliga underlagen. I arbetet finns representation från olika yrkesgrupper inom riktlinjeområdet (till exempel läkare, socionomer, sjuksköterskor, psykologer och sjukgymnaster), aktuella vårdnivåer (primär- och närsjukvård, länssjukvård, regionsjukvård) eller

olika verksamheter inom socialtjänsten. I arbetet finns även representation från olika delar av landet.

Åtgärderna rangordnas i en skala från 1 till 10. Siffran 1 anger åtgärder med högst prioritet. Siffran 10 anger åtgärder som ger mycket liten nytta alternativt liten nytta i förhållande till kostnaden vid det aktuella tillståndet.

Varje riktlinjeområde rangordnas för sig, och man jämför de olika åtgärderna för ett tillstånd inom just det området. Siffran 5 betyder inte nödvändigtvis samma sak i riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd som i riktlinjerna för hjärtsjukvård. Inte heller ska en åtgärd som har fått siffran 1 i en riktlinje ställas mot en som fått siffran 3 i en annan. Däremot är ramarna för rangordningen densamma i alla riktlinjer:

- Åtgärder med dokumenterad effekt eller stöd i beprövad erfarenhet kan rangordnas mellan 1 och 10.
- Svåra hälsotillstånd och effektiva åtgärder rangordnas högre än mindre allvarliga sjukdomstillstånd och mindre effektiva åtgärder (ett tillståndets svårighetsgrad är dock ingen grund för rangordning inom socialtjänsten).
- Åtgärder med stor nytta för individen i förhållande till kostnaden rangordnas högre än åtgärder med liten nytta i förhållande till kostnaden.
- Åtgärder som kan betecknas som andrahandsval rangordnas lägre än förstahandsvalet. Hur mycket lägre rangordningen blir beror på hur mycket sämre effekten eller kostnadseffektiviteten är.

Förutom rangordningssiffrorna kan tillstånds- och åtgärdspar bli klassificerade som så kallade *icke-göra*-rekommendationer eller *FoU*-rekommendationer. *Icke-göra* innebär att åtgärden bör utmönstras ur hälso- och sjukvården eller socialtjänsten för att

- det finns vetenskaplig dokumentation för att åtgärden inte har någon effekt (eller mycket sämre effekt än annan behandling)
- balansen mellan negativa och positiva effekter är påtagligt ogynnsam för individen
- fyndet av den diagnostiska åtgärden inte påverkar den fortsatta handläggningen.

FoU står för forskning och utveckling och innebär att åtgärden endast ska genomföras inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering för att

- det saknas ett vetenskapligt underlag för effekten
- det vetenskapliga underlaget är otillräckligt och ytterligare forskning kan tillföra ny kunskap.

När Socialstyrelsen uppdaterar riktlinjer inom ett område tittar vi särskilt igenom det vetenskapliga underlaget för FoU-rekommendationerna för att se om ny kunskap tillkommit så att vi kan rangordna dessa.

Hur vi rangordnat tillstånd och åtgärder i riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

Rekrytering av representanter till prioriteringsarbetet har skett genom Nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård respektive socialtjänst (NSK och NSK-S). Prioriteringsgruppen har bestått av 28 personer med bred kompetens och praktisk erfarenhet av vård- och stödinsatser för personer med schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd. Gruppen har representerat olika vårdnivåer, haft en jämn könsfördelning och företrätt olika delar av landet. Samtliga deltagare har deklarerat jävsförhållanden och bedömts som opartiska. Prioriteringsgruppen har till exempel inkluderat socialchefer, verksamhetschefer och enhetschefer inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Yrkesgrupper som finns representerade är exempelvis läkare (specialister i vuxenpsykiatri), psykologer, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och socionomer. Även två representanter från patient- och brukarföreningar har deltagit i prioriteringsgruppen.

För att nå konsensus i prioriteringsgruppen vid rangordningen av tillstånd och åtgärder har en modifierad Delphimetod använts. I korthet innebär metoden att kunskapsunderlagen som ligger till grund för rangordningen skickas ut till prioriteringsgruppen via en webbenkät. Gruppens deltagare ger sedan förslag på rangordningssiffra eller rekommendation om FoU eller icke-göra för de aktuella tillstånds- och åtgärdsparerna. I enkäten finns även möjlighet att kommentera och motivera sitt förslag.

Resultaten och kommentarerna sammanställs och anonymiseras, och skickas därefter ut till gruppen tillsammans med en ny webbenkät. Deltagarna får därmed möjlighet att revidera sina tidigare svar utifrån övriga deltagares kommentarer och förslag till rangordning.

Vid efterföljande fysiska möten har prioriteringsgruppen utgått från resultatet av webbenkäten och efter en diskussion kommit fram till ett slutgiltigt förslag om rangordning som hela gruppen står bakom.

Som nämnts ovan så är ett tillståndets svårighetsgrad ingen grund för rangordning inom socialtjänsten. Tillståndets svårighetsgrad har därför inte vägts in vid rangordningen av de åtgärder som rör socialtjänsten.

Hur vi tar fram nationella indikatorer

För varje riktlinje tar Socialstyrelsen fram nationella indikatorer. Indikatorerna är olika slags mått som man kan använda för att följa upp att hälso- och sjukvården eller socialtjänsten utför de åtgärder som riktlinjerna rekommenderar samt belyser olika kvalitetsaspekter i den vård och omsorg som erbjuds. En indikator kan exempelvis vara andelen personer med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd som får kognitiv beteendeterapi, andelen personer med diabetes som röker, väntetid till kranskärlsröntgen vid stabil kärlkramp och femårsöverlevnad vid bröst-, prostata-, tjocktarms- eller ändtarmscancer.

En indikator ska

- ha vetenskaplig rimlighet (så kallad validitet), det vill säga bygga på en kunskapsbas (vetenskap eller beprövad erfarenhet) om vad som utmärker god vård och omsorg och att den verkligen mäter det den avser mäta
- vara relevant, det vill säga ha betydelse för områden där det finns problem, behövs förbättringar och där vård- och omsorgssystemet respektive socialtjänsten kan påverka det som indikatorn mäter
- vara mätbar, det vill säga vara beskriven så att den kan mätas på ett tillförlitligt sätt – exempelvis ska termer och begrepp vara tydligt definierade.

Hur vi tagit fram indikatorer i riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

Indikatorerna i dessa riktlinjer har tagits fram med hjälp av ett antal sakkunniga inom psykiatri och socialtjänst och med representation från kvalitetsregistret PsykosR. En svårighet på området är bristen på datakällor. Detta beskrivs närmare i kapitlet Indikatorer för god vård och omsorg i huvudrapporten.

Hur vi arbetar med stöd för styrning och ledning

Som ett stöd för styrningen och ledningen i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten väljer Socialstyrelsen ut ett antal tillstånds- och åtgärdspar som myndigheten benämner som centrala rekommendationer. Oftast gäller det åtgärder som inte utförs i tillräcklig utsträckning i dag men borde utföras, och åtgärder som utförs i dag men inte borde utföras. Det handlar alltså om de rekommendationer som i störst utsträckning kan komma att påverka praxis och resursfördelningen inom området.

För att stödja mottagarna att tolka och tillämpa de rekommendationer som har en rangordning (1–10) formulerar Socialstyrelsen rekommendationerna som åtgärder som hälso- och sjukvården eller socialtjänsten *bör, kan* eller *kan i undantagsfall* erbjuda vid ett visst tillstånd. Formuleringen *bör* används för rekommendationer med rangordning 1–3, *kan* för 4–7 och *kan i undantagsfall* för 8–10.

Myndigheten beskriver även de ekonomiska och organisatoriska konsekvenser som de centrala rekommendationerna kan förväntas leda till i jämförelse med nuvarande praxis. Beräkningen av de ekonomiska konsekvenserna utgår från en bedömning av gapet mellan dagens användning i praxis inom området och en förväntad nivå när Socialstyrelsens rekommendation införs i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten. Data och uppgifter hämtas från kvalitetsregister, Socialstyrelsens hälsodataregister, databaser hos Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket och Statistiska centralbyrån och Sveriges kommuner och landsting samt publicerade studier och rapporter.

I det fortsatta arbetet fram till en slutlig version utgörs ytterligare underlag av de analyser av rekommendationernas konsekvenser som länen, landstingen och regionerna själva gör, som en del av förberedelserna och genomförandet av regionala seminarier. Dessa analyser är viktiga i det fortsatta arbetet fram till en slutlig version.

De centrala rekommendationerna presenteras i dokumentet *Stöd för styrning och ledning*.

Hur vi arbetat med stöd för styrning och ledning i riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

Socialstyrelsen har, med stöd av den prioriterings- respektive projektledningsgrupp som ingått i arbetet med riktlinjerna, valt ut 24 tillstånds- och åtgärdspar som så kallade centrala rekommendationer.

Socialstyrelsen har bedömt ekonomiska och organisatoriska konsekvenser med fokus på landstingens och kommunernas hälso- och sjukvård och socialtjänst. Därmed utelämnas exempelvis konsekvenser för Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen, även om dessa påverkas av vissa av rekommendationerna. Socialstyrelsens bedömningar av kostnader för de rekommenderade åtgärderna utgår från skattningar. Informationen om vilka åtgärder hälso- och sjukvården och socialtjänsten utför, och i vilken utsträckning dessa utförs, är ofta bristfällig. Det är därför svårt för respektive huvudman att bedöma vilka konsekvenser rekommendationerna leder till. Regionala och lokala skillnader i praxis och kostnader kan också göra att konsekvenserna lokalt kan bli både större och mindre.

Hur vi för en diskussion om riktlinjerna

Socialstyrelsen ger först ut en remissversion av riktlinjerna. Remissversionen diskuteras på regionala eller nationella seminarier för beslutsfattare. Sjukvårdsregioner, landsting och kommuner förbereder seminariet. De gör bland annat en beskrivning av praxis och en analys av hur riktlinjerna kan komma att påverka deras verksamhet. Det finns även möjlighet för övriga intressenter, såsom yrkesföreningar, patient- och brukarorganisationer och allmänheten att lämna skriftliga synpunkter på remissversionen.

Konsekvensanalyserna och synpunkterna är viktiga för Socialstyrelsen i det fortsatta arbetet med att ta fram en slutlig version av riktlinjerna.

När de regionala eller nationella seminarierna är genomförda och Socialstyrelsen har tagit ställning till eventuella skriftligt inkomna synpunkter ger vi ut en slutlig version av riktlinjerna.

Hur vi fört en diskussion om riktlinjerna för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd

Socialstyrelsen publicerade först en remissversion av riktlinjerna. Syftet med remissversionen var att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens rekommendationer.

Efter publiceringen av remissversionen medverkade Socialstyrelsen i regionala seminarier, för att kommuner och landsting skulle få möjlighet att diskutera hur rekommendationerna påverkar dagens vård och omsorg. Det kunde bland annat handla om vilka ekonomiska eller organisatoriska konsekvenser som rekommendationerna får. Dessa diskussioner och analyser har

sedan utgjort en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna.

Dialogen med patient- och brukarorganisationer är mycket viktig. Till det här projektet knöts en referensgrupp, med företrädare för dels patient- och brukarorganisationer, dels Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och Sveriges Kommuner och Landsting. Gruppen träffades ungefär två gånger per år för informationsutbyte om vad som hade hänt i riktlinjearbetet och vad som hade pågått i respektive organisation.

Ett seminarium för personer med egen erfarenhet av psykossjukdom arrangerades i samband med att remissversionen av riktlinjerna publicerades. Syftet var att ge dessa personer möjlighet att sätta sig in i riktlinjerna och få diskutera dem utifrån sina förutsättningar.

Referenser

1. Nationell utvärdering 2013 : vård och insatser vid depression, ångest och schizofreni : rekommendationer, bedömningar och sammanfattning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
2. Grade Working group. GRADE. Hämtad från:
<http://www.gradeworkinggroup.org/>