

# Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

Metodbeskrivning

Bilaga

*Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.*

# Förord

---

Socialstyrelsen beskriver i detta dokument metoderna som har använts för att ta fram *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hela kunskapsstödet finns på [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).



# Innehåll

---

<i>Förord</i>	3
<i>Innehåll</i>	5
<i>Metod för verksamhetsanalys och definition av termer</i>	7
Upplägg och genomförande	7
Verksamhetsanalys	7
Genomförande av verksamhetsanalys	8
Fallbeskrivningar	8
Termer och begrepp	9
Socialstyrelsens arbete med begrepp och termer	9
Genomförandet av terminologiarbetet	9
<i>Metod för rekommendationer och nationella riktlinjer</i>	10
<b>Varför vi tar fram nationella riktlinjer</b>	10
<b>Hur vi avgränsar ett riktlinjeområde</b>	10
Hur vi avgränsar rekommendationer för palliativ vård	11
<b>Hur vi tar fram våra vetenskapliga underlag</b>	11
Vetenskapliga underlag för rekommendationer om specifika åtgärder i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede	12
När det saknas vetenskapligt underlag	13
Hur vi tar fram hälsoekonomiskt underlag	13
Hälsoekonomiska underlag för rekommendationer om specifika åtgärder i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede	14
<b>Hur vi rangordnar tillstånd och åtgärder</b>	14
<i>Metod för nationella indikatorer</i>	17
<b>Hur vi tagit fram indikatorer i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede</b>	17
<i>Metod för konsekvensbeskrivning och regionala seminarier</i>	19
<b>Organisatoriska och ekonomiska konsekvenser</b>	19
<b>Hur vi för en diskussion om Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede</b>	19
<i>Referenser</i>	20



# Metod för verksamhetsanalys och definition av termer

---

Arbetet med att ta fram gemensamma termer och en systematisk begrepps-användning har bestått av två delar: verksamhetsanalys och att definiera centrala begrepp och termer genom terminologiarbete. Dessa två delar har syftat till att få en gemensam bild av verksamheten inom den palliativa vården, ge idéer om vad ett kunskapsstöd bör innehålla och slå fast vilka centrala termer och definitioner som bör användas i kommunikation och dokumentation inom området.

## Upplägg och genomförande

Terminologiarbetet och verksamhetsanalysen påbörjades tidigt i projektet och båda delarna avslutades i september 2011.

De metoder som använts i delprojektet är:

- Terminologiska metoder och principer för arbetet med begrepp och termer som beskrivs i ISO 704:2009 [1].
- Verksamhetsanalys med fokus på den palliativa vårdens process.

Metoderna har kompletterat varandra för att nå ökad precision i beskrivningen av verksamhetens processer och terminologianvändning.

För att få en bred belysning av verksamhetsområdet palliativ vård ansågs det viktigt att olika professioner deltar i arbetet. Sakkunniga utsågs av Socialstyrelsen i samverkan med verksamhetsföreträdare för palliativ vård. Representanter för de två övriga delprojekten (rekommendationer och annan vägledning samt indikatorer och datakällor) ingick också i arbetet med verksamhetsanalys och terminologi för att säkerställa ett ömsesidigt utbyte av information och länkning mellan delprojekten.

## Verksamhetsanalys

För att skapa en gemensam bild och beskrivning av området genomfördes en verksamhetsanalys tillsammans med företrädare för verksamheter inom palliativ vård. Analysen hade sin utgångspunkt i den nationella informationsstrukturen (NI) och dess generiska processmodell [2]. Verksamhetsanalysen och dess resultat är avsedda att användas som underlag och stöd för att utarbeta rekommendationer, vägledning och att formulera indikatorer på ett tydligt sätt.

### *Genomförande av verksamhetsanalys*

Verksamhetsanalys innebär att analysera en verksamhets mål, process och informationsbehov i processen. Som en del i arbetet med kunskapsstödet har verksamhetsanalysen haft som utgångspunkt att beskriva god palliativ vård utifrån ett processperspektiv. Analysen genomfördes tillsammans med företrädare för den aktuella verksamheten för att tydliggöra en grundläggande, gemensam bild av och förståelse för verksamhetsområdet. I beskrivningen som togs fram ingick dels att formulera övergripande mål som verksamheten ska uppnå, dels att beskriva de processer och processteg som ger förutsättningar för att målen ska kunna uppnås. Dessutom beskrevs olika företeelser i verksamheten som innebär behov av olika typer av information. Verksamhetsanalysen är ett komplement till övriga metoder för att ta fram rekommendationer, vägledning och indikatorer.

Fem endagars workshoppar genomfördes under perioden december 2010 till februari 2011. Arbetet leddes av en workshopledare med metodkunskap och erfarenhet avseende verksamhetsanalys och med kunskap om den nationella informationsstrukturen.

### *Fallbeskrivningar*

Som underlag för diskussionerna om god palliativ vård tog arbetsgruppen för verksamhetsanalys fram tre fallbeskrivningar. Utifrån dessa diskuterades bland annat problem som kan uppstå i olika situationer och hur en ändamålsenlig verksamhet borde se ut i dessa tre specifika fall. Diskussionerna runt respektive fall blev en viktig input i arbetet med att ta fram och säkerställa den övergripande processmodellen, men också för att peka på olika problem inom dagens verksamhet. Diskussionerna handlade t.ex. om

- brytpunktssamtalet och vem (eller vilka) som bör (eller ska) delta i det
- samverkan mellan landsting och kommun och socialtjänst
- olika begrepp som används inom palliativ vård, olika dimensioner av vård och omsorg – fysisk, psykisk, social, andlig och existentiell
- vikten av att engagera anhöriga
- vårdplanering
- vikten av teamarbete och vilka kompetenser som bör ingå
- existentiella samtal
- kommunikation med patienten
- vikten av framförhållning och flexibilitet
- att det medicinska ansvaret måste klargöras
- beslutet att sätta ut behandling
- att det finns ojämlikheter i landet, både vad gäller kunskapsnivå hos aktörer och resurser
- val av plats för döendet
- planering av aktiviteter efter dödsfallet, såsom efterlevandesamtal.



## Termer och begrepp

De definierade begreppen och rekommenderade termerna ligger till grund för en enhetlig begrepps- och termanvändning i uppdragets övriga delprojekt och i förlängningen även i elektronisk dokumentation för säker kommunikation inom vård och omsorg.

### *Socialstyrelsens arbete med begrepp och termer*

En del av uppdraget var att definiera centrala begrepp och föreslå rekommenderade termer, och verka för att dessa används systematiskt av alla berörda verksamheter inom den palliativa vården. Uppdraget samordnades med Socialstyrelsens generella uppdrag för terminologi som innebär att samordna, utforma och kommunicera nationellt överenskomna begrepp och termer. Det ingår i sin tur i uppdraget för ett nationellt fackspråk inom fackområdet vård och omsorg, det vill säga både hälso- och sjukvårdsområdet och socialtjänstområdet. Arbetet är en del i strategin Nationell eHälsa.

Målet med terminologiarbetet är att interna och externa intressenter inom fackområdet vård och omsorg ska lägga samma innebörd i ett begrepp och använda en rekommenderad term på ett enhetligt sätt. Begreppens innebörd ska vara oberoende av hur en verksamhet är organiserad eller vilka ekonomiska ersättningssystem man arbetar med. Utgångspunkterna för terminologiarbetet är individens och patientens säkerhet, kvalitet i vård- och omsorgsarbetet, kommunikation och samverkan mellan huvudmän samt öppen redovisning av vårdens och omsorgens resultat. Rekommenderade termer och definitioner finns publicerade i Socialstyrelsens webbaserade termbank [3].

### *Genomförandet av terminologiarbetet*

Arbetet med att ta fram gemensamma termer och definitioner inom området genomfördes tidigt i projektet, parallellt med verksamhetsanalysen. De definierade begreppen och rekommenderade termerna ligger till grund för en enhetlig begrepps- och termanvändning i uppdragets övriga delprojekt samt i förlängningen även i elektronisk dokumentation för säker kommunikation inom vård och omsorg.

En arbetsgrupp utsågs bestående av åtta personer från olika professioner, varav de flesta även ingick i arbetsgruppen för verksamhetsanalys. Terminologiarbetet genomfördes under perioden december 2010 till mars 2011. Arbetet följde Socialstyrelsens process för terminologiarbete. Två terminologer ledde arbetet med begreppsanalys i arbetsgruppen.

I mars 2011 sändes termerna och definitionerna ut på remiss till 163 externa mottagare. Mottagare var alla landsting, ett urval om 82 kommuner och berörda myndigheter, föreningar och organisationer. Remissen riktades särskilt till organisationer, föreningar och nätverk inom den palliativa vården. Efter remissammanställning hölls ett slutgiltigt avstämningsmöte med arbetsgruppen. Begreppen publicerades i Socialstyrelsens termbank i september 2011.

# Metod för rekommendationer och nationella riktlinjer

---

Rekommendationer om specifika åtgärder som ingår i *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* har tagits fram enligt metoden för nationella riktlinjer.

## Varför vi tar fram nationella riktlinjer

Nationella riktlinjer fokuserar på områden eller sociala insatser och medicinska åtgärder där behovet av vägledning är som störst för beslutsfattare, socialtjänstpersonal och tand-, hälso- och sjukvårdspersonal. 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 är att stödja utvecklingen av en evidensbaserad praktik. En nationell riktlinje ska fokusera på de frågeställningar där behovet av vägledning är störst och är inte tänkta att täcka in alla frågeställningar inom ett område. En nationell riktlinje är inte ett vårdprogram, men kan vara ett stöd när exempelvis landstingen skapar vårdprogram eller när kommuner och landsting tar fram gemensamma planer inom ett riktlinjeområde.

Beslut om vilka riktlinjer vi tar fram fattas av Socialstyrelsen. Ibland kan det även komma ett direkt uppdrag från regeringen att vi ska ta fram nationella riktlinjer för ett visst område.

## Hur vi avgränsar ett riktlinjeområde

Redan i ett tidigt skede skapar vi en lista med så kallade tillstånd och åtgärder. 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 risker och sjukdomar. Slutligen kan ett tillstånd 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. Exempel på åtgärder är läkemedelsbehandling av olika slag, defibrillator (vid hjärtstopp), fluorlackning (vid risk för karies), dagverksamhet, kognitiv beteendeterapi (vid ångest), familjeintervention och kvalificerad rådgivning (för att uppnå rökstopp). Det kan finnas många tillstånds- och åtgärds-kombinationer som vi inte tar med i listan, eftersom vi fokuserar på de områden där det finns behov av vägledning.

## Hur vi avgränsar rekommendationer för palliativ vård

Socialstyrelsen har i samråd med företrädare för hälso- och sjukvården, socialtjänsten och omsorgen valt ut specifika åtgärder inom palliativ vård där behovet av vägledning bedöms som särskilt stort. I urvalet har vi bland annat utgått från rekommendationer för palliativ vård som finns i tidigare sjukdomsspecifika nationella riktlinjer, till exempel för bröst-, kolorektal- och prostatacancersjukvård 2007. De tillstånd och åtgärder som vi har bedömt är aktuella för personer i livets slutskede oberoende av diagnos ingår nu även i dessa rekommendationer och har uppdaterats.

## Hur vi tar fram våra vetenskapliga underlag

Vi anlitar alltid vetenskapligt välmeriterade experter inom aktuellt riktlinjeområde för att granska vetenskapliga studier för våra tillstånds- och åtgärds-kombinationer. Med hjälp av Socialstyrelsens informationsspecialister gör experterna en systematisk litteratursökning efter i första hand välgjorda systematiska kunskapsöversikter. I andra hand söker experterna efter separata studier av god kvalitet.

För olika riktlinjer finns olika viktiga effektmått, det vill säga hur man mäter effekten av en åtgärd. I första hand ska individnära effektmått användas. Exempel på sådana mått är förbättrad överlevnad, livskvalitet och förbättrad funktionsförmåga.

Kunskapsöversikterna 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 för vad vi kan säga om åtgärdens effekt på tillståndet och anger med vilken evidensstyrka vi drar denna slutsats, exempelvis måttlig evidensstyrka (tabell 1 a). I riktlinjer som påbörjats efter 2007 använder vi GRADE (tabell 1 b) som är en internationell vedertagen modell för att värdera och gradera evidensen ([www.gradeworkinggroup.org](http://www.gradeworkinggroup.org)).

I det här skedet summerar vi det rådande kunskapsläget, men ger inte några rekommendationer.

*Tabell 1 a. Evidensstyrkan för det vetenskapliga underlaget bedöms som hög, måttlig, låg eller mycket låg utifrån hur tillförlitligt vi anser att det vetenskapliga underlaget är.*

Evidensstyrka	Förklaring
<b>Hög (++++)</b>	Vi bedömer det som mycket osannolikt att ytterligare forskning ändrar vår skattning av effekten.
<b>Måttlig (+++)</b>	Vi bedömer det som sannolikt att ytterligare forskning på ett betydelsefullt sätt ändrar vår skattning av effekten och även själva effektstorleken.
<b>Låg (++)</b>	Vi bedömer det som mycket sannolikt att ytterligare forskning på ett betydelsefullt sätt ändrar vår skattning av effekten och även själva effektstorleken.
<b>Mycket låg (+)</b>	Skattningen av effekten är mycket osäker.

Tabell 1 b. Studierna evidensgraderas enligt GRADE och graderingen utgår bland annat från studiedesign, studiekvalitet, överförbarhet och studieresultatens säkerhet.

Tillförlitlighet	Studiedesign	Sänker graderingen	Höjer graderingen
<b>Hög (++++)</b>	Randomiserade kontrollerade studier (utgår från +++)	<b>Studiekvalitet:</b> Allvarliga begränsningar (-1)	Starka samband och inga sannolika confounders (+1)
<b>Måttlig (+++)</b>			
<b>Låg (++)</b>	Observationsstudier (utgår från ++)	Mycket allvarliga begränsningar (-2)  Påtaglig inkonsistens (-1)	Mycket starka samband och inga allvarliga hot mot validiteten (+2)  Påtagliga dos- och respons samband (+1)
<b>Mycket låg (+)</b>			<b>Extern validitet:</b> Viss osäkerhet (-1)  Påtaglig osäkerhet (-2) Knappa eller osäkra data (-1)  Hög sannolik för publiceringsbias (-1)

### Vetenskapliga underlag för rekommendationer om specifika åtgärder i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

Det vetenskapliga underlaget är begränsat för många tillstånd och åtgärder i rekommendationerna. Det beror på att de studier som utvärderar effekter av olika åtgärder i livets slutskede är få och ofta har en låg tillförlitlighet.

Resultaten i många studier påverkas till exempel av stora bortfall eftersom deltagarna dör under studietiden. Det kan även vara svårt att påvisa effekter av en åtgärd på grund av att frågeformulär eller andra mätmetoder inte är tillräckligt känsliga för att fånga förändringar i patientens tillstånd. Detta gäller särskilt frågor som rör existentiella och psykiska dimensioner i livets slutskede. Patienterna kan dessutom vara för dåliga för att själva svara på frågor, vilket innebär att många studier använder sig av personalens eller närståendes bedömningar av patientens tillstånd.

#### *Vetenskapliga underlag som baseras på kvalitativa forskningsresultat*

Rekommendationernas tillstånds- och åtgärdslista innehåller ett flertal frågor där det saknas randomiserade kontrollerade studier som utvärderar effekter av en åtgärd. För ett urval av dessa frågor har vi därför tagit fram kvalitativa forskningsresultat på ett systematiskt sätt. Litteratursökning och granskning av kvalitativa studier görs på samma sätt som för övrigt underlag. Mallar särskilt utvecklade för kvalitativa studier används i granskningen, och de studier som bedöms ha en hög vetenskaplig kvalitet inkluderas i resultatredovisningen. De enskilda studiernas resultat har sedan sam-

manställts enligt en metod för syntetisering av kvalitativa forskningsresultat som utvecklats av SBU [4].

### När det saknas vetenskapligt underlag

Det finns åtgärder där det saknas studier av tillräckligt hög vetenskaplig kvalitet för att göra ett utlåtande om effekter och bieffekter. Evidensstyrkan blir då omöjlig att gradera eller nå inte över den lägsta nivån – mycket låg evidensstyrka. För att kunna vägleda hälso- och sjukvården och socialtjänsten och för att kunna rangordna tillstånds- och åtgärdscombinationer krävs ändå ett ställningstagande till om en åtgärd rimligen kan anses medföra större nytta än olägenhet.

Baserat på den sparsamma vetenskap som finns, och erfarenheten hos en stor grupp praktiker och forskare som själva använt åtgärden, finns det möjlighet att i öppen process nå ett utlåtande.

Vid framtagandet av nationella riktlinjer använder vi en modell för systematisk hantering av frågor med otillräckligt vetenskapligt underlag som är en form för konsensus. Vi försöker alltså se om det råder enighet om en åtgärds effekt, trots att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt. Genom ett anonymt förfarande via en webbenkät får en grupp praktiskt verksamma personer (konsensuspanel) ta ställning på egen hand (och inte vid en gemensam samling) till en rad frågor. På så sätt undviker vi grupptänkande och inflytande av enstaka nyckelpersoner.

#### *Metoden för konsensus i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*

Vi bedömde att fyra tillstånds- och åtgärdspar var lämpliga för konsensus, eftersom det vetenskapliga underlaget var otillräckligt (rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 2, 4, 22 och 26).

En konsensuspanel bestående av olika yrkeskategorier verksamman inom palliativ vård rekryterades. Sammanlagt tackade 51 personer ja till att medverka i panelen.

Konsensuspanelen fick ta ställning till påståenden om åtgärdernas effekt, som till exempel ”handledning av personal inom vård och omsorg ökar möjligheten för optimal vård till patienter i livets slutskede”. Svartalternativen var ”instämmer”, ”instämmer inte” och ”vill inte lämna ett utlåtande”. Konsensus uppnåddes om 75 procent eller mer av de som aktivt tog ställning till påståendet svarade ”instämmer”.

### Hur vi tar fram hälsoekonomiskt underlag

Parallellt med arbetet med övrigt vetenskapligt underlag tar hälsoekonomiska experter fram underlag om tillstånds- och åtgärdscombinationens kostnadseffektivitet och vilken evidens som finns för den. 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 av i första hand hälsoekonomiska utvärderingar inom riktlinjeområdet.

De effektmått som vi helst ser inom hälso- och sjukvården är kvalitetsjusterade levnadsår (så kallade QALY) och vunna levnadsår. Inom tandvården kan man exempelvis se på antal karierade och saknade tandytor (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 och kalkyleringar eller skattningar. Kostnadseffektiviteten klassificerar vi sedan enligt fyra kategorier eller som ej bedömbart när det saknas ett underlag för att beräkna den (tabell 2 b).

*Tabell 2 a. Den hälsoekonomiska evidensen klassas enligt fyra kategorier beroende på hur vi tagit fram underlaget.*

<b>Hälsoekonomisk evidens (förutsatt att studien är relevant)</b>	
<b>God</b>	Studie av god kvalitet med säkra resultat
<b>Viss</b>	Studie av godtagbar kvalitet
<b>Kalkylerad</b>	Fördjupade kalkyler
<b>Skattad</b>	Egen bedömning, framtagen i dialog med faktagruppens experter

*Tabell 2 b. Klassificering av kostnaden per kvalitetsjusterat eller vunnet levnadsår.*

<b>Kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår (QALY) alternativt vunnet levnadsår</b>	
<b>Låg</b>	Under 100 000 kr per QALY alternativt vunnet levnadsår
<b>Måttlig</b>	100 000–499 999 kr per QALY alternativt vunnet levnadsår
<b>Hög</b>	500 000–1 000 000 kr per QALY alternativt vunnet levnadsår
<b>Mycket hög</b>	Över 1 000 000 kr per QALY alternativt vunnet levnadsår
<b>Ej bedömbart</b>	Åtgärden har ingen effekt (det finns alltså evidens för att den inte har det) alternativt kan åtgärdens effekt inte bedömas Skattning eller kalkylering är inte relevant, rimlig eller möjlig

## Hälsoekonomiska underlag för rekommendationer om specifika åtgärder i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

I rekommendationerna för palliativ vård har vi inte tagit fram underlag för kostnadseffektivitet, eftersom Socialstyrelsen bedömde att kostnadseffektiviteten inte var avgörande för rangordningen av tillstånd och åtgärderna.

## Hur vi rangordnar tillstånd och åtgärder

Socialstyrelsen utformar ett förslag till rangordning där varje tillstånds- och åtgärds kombination får en rekommendation efter angelägenhetsgrad baserad på en samlad bedömning av hälsotillståndets svårighetsgrad, effekten av åtgärden, kostnadseffektivitet och evidens mot bakgrund av slutsatserna i de vetenskapliga underlagen. Inom socialtjänsten finns inget lagligt stöd för att

prioritera utifrån svårighetsgraden, så därför vägs istället de övriga komponenterna samman.

I rangordningen utgår vi från hälso- och sjukvårdens etiska plattform, 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 också 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 riktlinje rangordnas för sig, och man jämför de olika åtgärderna för ett tillstånd inom just det området. Siffran 5 betyder inte nödvändigtvis samma sak i demens- som i hjärtriktlinjerna. 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 (är 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 åtgärds kombinationerna bli klassade som så kallade icke-göra-rekommendationer eller FoU-rekommendationer. *Icke-göra* innebär att åtgärden ska utmönstras ur hälso- och sjukvården, tandvården 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* innebär att åtgärden endast ska genomföras inom ramen för kliniska studier för att

- det saknas ett vetenskapligt underlag för effekten

- underlaget är bristfälligt eller motstridigt och ytterligare forskning kan tillföra ny kunskap.

När vi sedan uppdaterar riktlinjerna tittar vi särskilt igenom det vetenskapliga underlaget för FoU-rekommendationerna för att se om ny kunskap tillkommit så vi kan rangordna dessa.

Åtgärderna i riktlinjerna är ofta, men inte alltid, rangordnade i förhållande till alternativa åtgärder för ett visst tillstånd. En åtgärd som fått rangordning 5 (till exempel på grund av liten effekt eller otillräckligt vetenskapligt underlag) kan därmed vara den bästa jämfört med alternativen, eller till och med det enda alternativ som finns tillgängligt för just det tillståndet.

### Hur vi rangordnar tillstånd och åtgärder i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

En del av det vetenskapliga underlag som ligger till grund för rekommendationerna utvärderar åtgärder som ges *som tillägg* till en specialiserad palliativ vård. I arbetet med att ta fram dessa rekommendationer har vi i vissa fall enbart bedömt nyttan av dessa åtgärders tilläggseffekter. Vi bedömer ändå att de rekommenderade åtgärderna även är relevanta för patienter som inte redan får specialiserad palliativ vård.



# Metod för nationella indikatorer

---

Socialstyrelsen har i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praktiken. För att kunna göra detta använder Socialstyrelsen indikatorer i uppföljningar och utvärderingar av vårdens processer, resultat och kostnader. Indikatorerna bör vara möjliga att använda såväl nationellt som regionalt och lokalt. I första hand ska indikatorerna vara möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor.

Socialstyrelsens arbete med att utveckla indikatorer bedrivs enligt en modell som togs fram inom det nationella Info-VU-projektet (informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning) som publicerades år 2005 [5]. Modellen utgår från *Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete* (SOSFS 2011:9), hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659). Modellen innebär att man utgår från relevanta kunskapsunderlag och utformar indikatorerna i ett konsensusförfarande med medicinska experter och övriga intressenter. Enligt modellen ska en indikator för god vård ha vetenskaplig rimlighet, vara relevant och dessutom vara möjlig att mäta och tolka. Uppgifter som utgör underlag till indikatorer ska också vara möjliga att registrera kontinuerligt i informationssystem, såsom datajournaler, register och andra datakällor.

Indikatorerna ska

- ha vetenskaplig rimlighet (så kallad validitet), vilket innebär att indikatorn bygger på en kunskapsbas (vetenskap eller beprövad erfarenhet) om vad som utmärker god vård och att den verkligen mäter det den avser mäta
- ha vikt (så kallad relevans), vilket innebär att indikatorn har betydelse på områden där det finns problem, behövs förbättringar och där vård- och omsorgssystemet respektive socialtjänsten kan påverka det som indikatorn mäter
- vara mätbara, vilket innebär att indikatorn måste vara beskriven så att den kan mätas på ett tillförlitligt sätt – exempelvis ska termer och begrepp vara tydligt definierade
- vara entydiga och utesluta tolkningar.

## Hur vi tagit fram indikatorer i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

Indikatorerna är framtagna med hänsyn tagen till de fyra hörnstenarna i palliativ vård och rekommendationerna. Två av indikatorerna (1 och 2) bedöms som viktiga utan att ha en direkt koppling till rekommendationerna. De öv-

riga indikatorerna har sin utgångspunkt i rekommendationerna för specifika åtgärder, men fokuserar mer på resultatet av vården än på processerna.

För utvecklingsindikatorerna bör ändamålsenliga data på nationell nivå utvecklas, även om viss typ av data redan kan finnas i t.ex. Svenska palliativregistret.

# Metod för konsekvensbeskrivning och regionala seminarier

---

## Organisatoriska och ekonomiska konsekvenser

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede ska vara ett underlag när beslutsfattare som politiker och verksamhetschefer fattar beslut om exempelvis resursfördelning, vårdens och omsorgens organisation och kompetenshöjning. Socialstyrelsens bedömningar och rekommendationer om specifika åtgärder i kunskapsstödet kan komma att påverka praxis och påverka resursfördelningen inom området.

Socialstyrelsen beskriver de ekonomiska och organisatoriska konsekvenser som kunskapsstödet kan förväntas leda till i jämförelse med nuvarande praxis. En viktig del i bedömningen är gapet mellan dagens praxis inom området och en rekommenderad åtgärd i den mån sådana uppgifter finns tillgängliga.

Ytterligare underlag är de analyser av rekommendationernas konsekvenser som regionerna själva gör som en del av förberedelserna och genomförandet av de regionala seminarier. Men detta blir en del av konsekvensbeskrivningen först i den slutliga versionen.

## Hur vi för en diskussion om Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

Vi ger först ut en preliminär version av kunskapsstödet. Istället för att skicka ut kunskapsstödet på en traditionell remissrunda diskuteras den preliminära versionen på regionala seminarier för beslutsfattare. Regionen eller kommunerna förbereder seminariet. De gör bland annat en praxisbeskrivning och en konsekvensbeskrivning av vilka konsekvenser det skulle få i just deras region om de följer ställningstagandena och rekommendationerna i kunskapsstödet.

När regionerna har genomfört seminarier och Socialstyrelsen har tagit ställning till eventuella skriftliga synpunkter ger vi ut en slutlig version av kunskapsstödet.

# Referenser

---

1. ISO 704:2009 Terminology work – Principles and methods
2. Nationell informationsstruktur – ett regeringsuppdrag inom Nationell IT-strategi för vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009
3. Socialstyrelsens termbank <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>
4. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok. Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU; 2011.