

Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

Metodbeskrivning

Bilaga

Innehåll

Metod för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer	5
Varför vi tar fram nationella riktlinjer	5
Hur vi avgränsar ett riktlinjeområde	6
Hur vi tar fram kunskapsunderlag	7
Hur vi rangordnar tillstånd och åtgärder	12
Hur vi tar fram nationella indikatorer	13
Hur vi arbetar med stöd för styrning och ledning	14
Hur vi för en diskussion om riktlinjerna	15
Referenser	17

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. De nationella riktlinjerna ska även bidra till att hälso- och sjukvårdens resurser används effektivt, fördelas efter befolkningens behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut.

Nationella riktlinjer fokuserar på områden eller medicinska åtgärder där behovet av vägledning är som störst för beslutsfattare samt 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 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, utan ger rekommendationer om åtgärder på gruppnivå. Riktlinjerna innehåller inte rekommendationer om hur hälso- och sjukvården ska organisera sig. De 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.

Riktlinjer för vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen har fått regeringens uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Bakgrunden till uppdraget är regeringens strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar. I dessa nationella riktlinjer ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Totalt omfattar riktlinjerna 102 rekommendationer. Rekommendationerna gäller diagnostik, uppföljning, behandling av sjukdomarna, symtomatisk behandling, omhändertagande och rehabilitering.

Riktlinjerna innehåller också bedömningar av de ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna av några av rekommendationerna samt indikatorer för uppföljning. Riktlinjerna har ett tydligt styr- och ledningsperspektiv och fokuserar på de frågor där behovet av vägledning är som störst.

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Syftet med utvärderingen är att belysa i vilken mån landstingen arbetar i enlighet med rekommendationerna i

riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Utvärderingen utgår från de indikatorer som arbetats fram och är publicerad i en separat rapport.

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 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.

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

Avgränsning i riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

Eftersom MS och Parkinsons sjukdom är ett helt nytt riktlinjeområde har det inte funnits någon aktuell nationell riktlinje eller utvärdering att utgå ifrån vid avgränsningsarbetet. I stället är riktlinjernas innehåll baserat på ett avgränsningsarbete i två steg.

Det första steget var en nationell hearing, som myndigheten genomfördes i september 2014. Syftet var att fånga upp de områden och frågor där sjukvårdshuvudmännen, professionsföreningarna och patientorganisationerna ansåg att det fanns ett behov av vägledning. Från de områden som lyftes fram vid hearingen skapade Socialstyrelsen, med stöd av projektledningen, en tillstånds- och åtgärdslista.

En övergripande avgränsning är att riktlinjerna främst vänder sig till hälso- och sjukvården. De innehåller därmed inte omvårdnads- eller boendefrågor för den kommunala omsorgen.

Avgränsningen utgår i övrigt i huvudsak från hälso- och sjukvårdens aktuella behov av vägledning. Riktlinjerna omfattar därför främst kontroversiella områden och åtgärder, och åtgärder där det finns stora praxisskillnader eller där behovet av kvalitetsutveckling är stort. Det innebär att det finns många åtgärder som inte ingår i riktlinjerna men som hälso- och sjukvården ändå bör fortsätta med.

Det finns ett flertal frågeställningar inom vården vid MS och Parkinsons sjukdom med stort vägledningsbehov, men där man i litteraturgranskningen inte identifierade (tillräckligt med) vetenskapliga studier för att besvara frågeställningen. Under arbetet med riktlinjerna har därför ett flertal tillstånds- och åtgärdspar, där intentionen har varit att ge vägledning, tagits bort under arbetets gång.

Riktlinjerna för MS omfattar exempelvis inte MS hos barn eller behandling av MS under graviditet och amning, eftersom Socialstyrelsen bedömt att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt. Det har inte heller varit möjligt att utifrån beprövad erfarenhet ta ställning till om aktuella behandlingar kan anses medföra större nytta än olägenhet vid de aktuella tillstånden.

Det saknades också studier som säkerställer effekten av att ha tillgång till samtalsterapi med sexolog vid sexuell dysfunktion. Så även om Socialstyrelsens avsikt från början var att belysa de olika formerna av samtalsterapi med sexolog, individuellt eller i par, har myndigheten inte funnit något vetenskapligt underlag för detta.

Riktlinjerna för Parkinsons sjukdom omfattar inte behandling vid olika former av atypisk parkinsonism eller sekundär parkinsonism, eftersom dessa sjukdomar inte faller inom ramen för diagnosen Parkinsons sjukdom.

Riktlinjerna tar upp några sjukdomsspecifika symtom och behandlingen av dessa behöver ibland modifieras på grund av grundsjukdomen. Denna avgränsning har medfört att exempelvis depression vid Parkinsons sjukdom tas upp i riktlinjerna, men inte depression vid MS.

Områden där det finns andra typer av vägledningar från Socialstyrelsen ingår inte i riktlinjerna. Det gäller till exempel hjälpmedelsområdet och palliativ vård av personer med MS eller Parkinsons sjukdom (se avsnittet *Kompletterande kunskapsstöd i Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom – Stöd för styrning och ledning*). Det gäller även sjukdomsförebyggande åtgärder, varför det till exempel inte ingår någon rekommendation om rökstopp vid MS i riktlinjerna.

Hur vi tar fram kunskapsunderlag

Tillståndets svårighetsgrad

För varje tillstånd i riktlinjerna har en bedömning gjorts av tillståndets svårighetsgrad. Svårighetsgraden avgörs utifrån aktuellt hälsotillstånd och risken för framtida ohälsa. Bedömningarna har gjorts av projektledningens vetenskapliga experter.

Bedömningsarbetet har utgått 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.

Vetenskapligt underlag

Socialstyrelsen anlitar vetenskapligt välmeriterade experter inom aktuellt riktlinjeområde för att granska vetenskapliga studier för de tillstånds- och åtgärdspar som ingår i riktlinjerna. 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. Inför litteratursökningen har experterna be-

stämt vilka urvalskriterier (PICO – Patient/Problem, Intervention, Comparison, Outcome) som gäller för sökningen. Detta görs genom att definiera vilka studiepopulationer, behandlingar, kontrollbehandlingar och effektmått som är relevanta för de olika tillstånds- och åtgärdsparerna.

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.

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 (se tabell 1a). I det här skedet summerar vi alltså det rådande kunskapsläget men ger inte några rekommendationer. Slutsatserna är redovisade på gruppnivå, vilket innebär att en åtgärd både kan ha en bättre och en sämre effekt på individnivå.

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.

För att värdera och gradera evidens i vetenskapliga studier använder vi GRADE (från engelskans ”The Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation”, www.gradeworkinggroup.org), som är en internationellt vedertagen metod. Evidensgradering enligt GRADE bygger på en fyrgradig 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 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 (⊕○○○)		Bristande precision (högst -2)	–
		Hög sannolikhet för publikationsbias (högst -2)	

Vetenskapligt underlag i riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

I arbetet med att ta fram det vetenskapliga underlaget har 36 välmeriterade experter inom MS och Parkinsons sjukdom deltagit. Samtliga experter har deklarerat jävsförhållanden och bedömts som opartiska.

De avgörande effektmåten i arbetet med riktlinjerna för multipel skleros (MS) har varit skovfrekvens, antal lesioner vid magnetkameraundersökning, funktionsnedsättning mätt med EDSS. De avgörande effektmåten i arbetet med riktlinjerna för Parkinsons sjukdom har varit poängförbättring i UPDRS II (aktiviteter i dagliga livet), UPDRS III (motoriska parkinsonsymtom) och risk för motoriska fluktuationer.

Otillräckligt vetenskapligt underlag

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, och för att kunna rangordna tillstånds- och åtgärdspar, krävs då ett ställningstagande om huruvida 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

rande via en webbaserad enkät får yrkesverksamma inom ett hälso- och sjukvårdsområde 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 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 professionen.

Beprovad erfarenhet i riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

Vid den hearing som låg till grund för avgränsningen inom detta riktlinjearbete lyftes ett par frågor fram som särskilt angelägna: Dels var det återkommande undersökningar, dels var det tillgång till MS- och Parkinsonsjuksköterska. Redan då ansågs bristen på studier vara en orsak till de praxisskillnader som finns när det gäller återbesökens frekvens och innehåll samt bristen på uppföljning. Flera litteratursökningar genomfördes men inga studier som kunde ligga till grund för evidensgraderade slutsatser identifierades. Utifrån detta tog myndigheten beslut om att gå vidare med ett konsensusförfarande.

Genom ett anonymt förfarande via en webbenkät, har en konsensuspanel tagit ställning till 16 påståenden om olika åtgärders nytta vid olika tillstånd. Konsensuspanelen har bestått av cirka 80 praktiskt verksamma personer från olika professioner inom vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Socialstyrelsen gjorde bedömningen att dessa personer utgjorde ett representativt urval av yrkesverksamma inom området. Under konsensusförfarandet skickades alla konsensuspåståenden till alla i respektive konsensuspanelen. En paneldeltagare kan välja att instämma eller inte instämma i ett påstående. Dessutom finns alternativet att inte ta ställning, om man bedömer att man inte har tillräcklig erfarenhet av frågeställningen. Förutom att svara på de olika konsensuspåståendena hade paneldeltagarna även möjlighet att kommentera och ge förslag till justeringar i anslutning till respektive påstående.

I de flesta frågeställningarna uppnåddes konsensus. Ett fåtal frågeställningar som berörde kirurgi vid behandlingsrefraktär blås- och tarmdysfunktion fick utgå ur riktlinjerna, eftersom endast ett tiotal paneldeltagare kunde ta ställning till svarsalternativen.

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.

Även de hälsoekonomiska experterna gör en systematisk litteraturgenomgång för att hitta publicerade hälsoekonomiska utvärderingar med relevans för de aktuella tillstånds- och åtgärdsparen inom riktlinjeområdet. Tillstånd och åtgärder i dessa sökningar utgår från samma sökord som i de övriga ve-

tenskapliga 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.

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 kalkyler eller skattningar.

Kostnadseffektiviteten klassificerar vi sedan enligt fyra kategorier eller som inte bedömbart när det saknas 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.

Hälsoekonomiskt underlag i riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

Det hälsoekonomiska underlaget har tagits fram med hjälp av Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE). Litteratursökning har gjorts på majoriteten av alla tillstånds- och åtgärdspår, och strategin har varit att använda samma söktermer som för de medicinska underlagen, men med hälsoekonomiska termer adderade. Där inga publicerade hälsoekonomiska studier identifierades, men där det bedömts som relevant, har egna skattningar utförts. En mer utförlig beskrivning finns i bilagan för det hälsoekonomiska underlaget som finns att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer.

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 samt kostnadseffektiviteten, när denna funnits att tillgå.

Socialstyrelsens rangordning utgår från den nationella modellen för prioriteringar [1], som bygger på den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60). I arbetet finns representation från olika yrkesgrupper inom riktlinjeområdet (till exempel läkare, sjuksköterskor, psykologer och sjukgymnaster) och aktuella vårdnivåer (primär- och närsjukvård, länssjukvård, regionsjukvård). 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 MS och Parkinsons sjukdom som i riktlinjerna för vård vid astma och KOL. 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.
- 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 ska utmönstras ur hälso- och sjukvården 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.

Rangordning av tillstånd och åtgärder i riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

I prioriteringsgruppen har 23 personer deltagit, varav 21 kliniskt verksamma inom MS och Parkinsonvården och två företrädare för patientföreningar.

Gruppen har bestått av specialistläkare (neurologi, radiologi, rehabiliteringsmedicin och allmänmedicin), specialistsjuksköterskor, samt en fysioterapeut, en arbetsterapeut, en logoped och en neuropsykolog. De har representerat olika vårdnivåer och företrätt alla delar av landet.

Rekrytering av representanter till prioriteringsarbetet har skett genom nomineringar från sjukvårdsregionerna via Nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård (NSK).

Samtliga deltagare har deklarerat jävsförhållanden och bedömts som opartiska.

Hur vi tar fram nationella indikatorer

För varje riktlinje tar Socialstyrelsen fram nationella indikatorer tillsammans med sakkunniga inom området. Indikatorerna är olika slags mått som man kan använda för att följa upp att hälso- och sjukvården utför de åtgärder som riktlinjerna rekommenderar samt olika kvalitetsaspekter i den vård som erbjuds. En indikator kan exempelvis vara tid från remiss till insatt behandling och som mäter specialistvårdens tillgänglighet och effektivitet.

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 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.

Indikatorer i riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen har som en del i arbetet med riktlinjerna även tagit fram indikatorer för vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Indikatorerna är tänkta att spegla de viktigaste rekommendationerna i riktlinjerna samt olika aspekter av god vård. En del är övergripande indikatorer som framför allt speglar resultatmått, såsom dödlighet, väntetider och rapportering till kvalitetsregister. Vissa av indikatorerna är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor. Andra är så kallade utvecklingsindikatorer, vilket innebär att datakällorna behöver utvecklas ytterligare för att det ska vara möjligt att följa upp dem på

nationell nivå. Vissa utvecklingsindikatorer kan ändå följas upp på lokal eller regional nivå. Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom och utvärderingen utgår från de indikatorer som arbetas fram.

I arbetet med indikatorer har fyra kliniska experter deltagit, varav en tillhör styrgruppen för MS-registret och en registerhållare för Parkinson-registret.

En mer utförlig beskrivning finns i indikatorbilagan som finns att hämta på www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer.

Målnivåer för indikatorerna

Socialstyrelsen har även tagit fram målnivåer för vissa av indikatorerna. Målnivåerna anger hur stor andel av en patientgrupp som bör komma i fråga för en viss undersökning eller behandling. Målnivåer kan användas som en utgångspunkt vid förbättringsarbeten eller som en hjälp i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Målnivåerna fastställs utifrån en beprövad modell där såväl statistiska underlag som konsensusförfarande ingår [2].

Socialstyrelsen har fastställt målnivåer för ett urval av indikatorerna, vilka presenteras i rapporten *Målnivåer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom* [3].

Hur vi arbetar med stöd för styrning och ledning

Som ett stöd för styrningen och ledningen i hälso- och sjukvården väljer Socialstyrelsen ut ett antal tillstånds- och åtgärdspar som myndigheten benämner som centrala rekommendationer. Oftast gäller det åtgärder som hälso- och sjukvården inte utför i tillräcklig utsträckning i dag men borde utföra, och åtgärder som de utför i dag men inte borde utföra. Det handlar alltså om de rekommendationer som i störst utsträckning kan komma att påverka praxis och resursfördelningen inom området. De centrala rekommendationerna ska vara ett underlag när beslutsfattare som politiker och verksamhetschefer fattar beslut om exempelvis resursfördelning, vårdens och omsorgens organisation och kompetenshöjning.

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 *bör*, *kan* eller *kan i undantagsfall* erbjuda vid ett visst tillstånd.

Myndigheten beskriver även de ekonomiska och organisatoriska konsekvenser som de centrala rekommendationerna kan förväntas leda till i jämförelse med nuvarande praxis. 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. För att göra denna bedömning används till exempel data och uppgifter från kvalitetsregister, Socialstyrelsens hälsodataregister, databaser hos Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket och Statistiska centralbyrån och Sveriges kommuner och landsting samt publicerade studier och rapporter.

Dessutom har vi en dialog med experter och professioner inom området. Samma typ av underlag används för att göra bedömningen av de organisatoriska konsekvenserna.

I det fortsatta arbetet fram till en slutlig version utgörs ytterligare underlag av de analyser av rekommendationernas konsekvenser som sjukvårdsregionerna 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*.

Stöd för styrning och ledning i riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen har, med stöd av prioriterings- och projektledningsgruppen, valt ut ett antal viktiga tillstånds- och åtgärdspar som så kallade centrala rekommendationer. I riktlinjerna för vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom har *bör* använts för rekommendationer med rangordning 1–4, *kan* för 5–7 och *kan i undantagsfall* för 8–10.

Beskrivningen av de ekonomiska och organisatoriska konsekvenser som rekommendationerna kan förväntas leda till har försvårats av att det i stor utsträckning saknas data på nationell nivå om vilka åtgärder som utförs och i vilken utsträckning dessa utförs av hälso- och sjukvården.

Hur vi för en diskussion om riktlinjerna

Socialstyrelsen ger först ut en remissversion av riktlinjerna. Remissversionen diskuteras på regionala seminarier för beslutsfattare, och det är sjukvårdsregionerna eller landstingen som förbereder seminarierna. 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, patientorganisationer 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, samt uppdaterat litteratursökningar och kunskapsunderlag där nya studier tillkommit, ger vi ut en slutlig version av riktlinjerna.

Diskussion om riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

Den 1 februari 2016 publicerade Socialstyrelsen en remissversion av de nationella riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom. I och med publiceringen av remissversionen kunde hälso- och sjukvården inleda arbetet med att införa rekommendationerna.

Från publicering av remissversion och fram till den 1 april 2016 gavs myndigheter, organisationer och allmänheten möjlighet att lämna skriftliga synpunkter på remissversionen.

Regionala seminarier anordnades av sjukvårdsregionerna under februari–april 2015 på följande platser i landet:

- Stockholm (Stockholms sjukvårdsregion)
- Nässjö (Sydöstra sjukvårdsregionen)
- Hässleholm (Södra sjukvårdsregionen)
- Stockholm (videokonferens med Norra sjukvårdsregionen)
- Göteborg (Västra Götalandsregionen)
- Örebro (Uppsala–Örebro sjukvårdsregion).

Referenser

1. Broqvist, M, Branting Elgstrand, M, Carlsson, P, Eklund, K, Jakobsson, A. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård. Linköpings universitet, Prioriteringscentrum; 2011. 2011; 4.
2. Socialstyrelsen. Att sätta mål – förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård. . PM 2012-01-24 Dnr 22497/2011. www.socialstyrelsen.se; 2012.
3. Socialstyrelsen. Målnivåer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.