

Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism

Metodbeskrivning
Bilaga
2022

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

Förord

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

Förutom denna bilaga består riktlinjerna även av huvudrapporten *Prioriteringsstöd till beslutsfattare och chefer* samt ett antal bilagor med bland annat kunskapsunderlag, hälsoekonomiskt underlag, indikatorer och en tillstånds- och åtgärdslista. Dokumentet har inte korrekturlästs, varför det kan finnas vissa språkliga eller andra formmässiga fel.

Mattias Fredricson
Enhetschef
Nationella riktlinjer och screening

Innehåll

Förord	3
Metod för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer	7
Fokus och avgränsningar för riktlinjerna för vård och stöd vid adhd och autism	7
Hur vi bedömer tillståndets svårighetsgrad	8
Hur vi tar fram vetenskapligt underlag	9
Hur vi tar fram hälsoekonomiskt underlag	12
Hur vi rangordnar rekommendationer	13
Hur vi tar fram nationella indikatorer	16
Referenser	18

Metod för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer

I denna bilaga beskriver vi hur Socialstyrelsen tar fram kunskapsunderlagen och hur vi rangordnar rekommendationerna. Kunskapsunderlagen innehåller information som utgör stöd för arbetet med rangordningen, bland annat

- hälsotillståndets svårighetsgrad
- åtgärdens effekt (baserat på vetenskap eller erfarenhetsbaserad kunskap)
- kostnadseffektivitet.

Fokus och avgränsningar för riktlinjerna för vård och stöd vid adhd och autism

Riktlinjerna tar upp ett urval av relevanta frågor för beslutsfattare. Det kan handla om organisatoriska frågor, insatser där det finns praxisskillnader eller insatser inom områden som behöver kvalitetsutvecklas. Riktlinjerna kan kompletteras av flera andra kunskapsstöd, bland annat vård- och insatsprogram vid adhd och olika typer av stödmaterial från Socialstyrelsen (se vidare kapitlet *Kompletterande kunskapsstöd* i huvudrapporten). Socialstyrelsen tar inte ställning till åtgärder som inte ingår i riktlinjerna. Socialstyrelsen tar huvudsakligen inte ställning till var som åtgärderna utförs, exempelvis inom primärvården eller den specialiserade vården.

Socialstyrelsen utgick ifrån tidigare analyser från Socialstyrelsen och från en behovsinventering för att avgränsa riktlinjerna [1-5]. Vi gav även olika intressenter möjlighet att lämna förslag på frågor som de ansåg borde ingå i riktlinjerna. Bland intressenterna fanns bland annat representanter från hälso- och sjukvården och socialtjänsten, relevanta specialist- och professionsföreningar och brukarorganisationer. Vi har också samverkat med aktuella nationella programområden (NPO)¹.

Socialstyrelsen beslutade därefter vilka frågeställningar som skulle ligga till grund för fortsatt arbete med att ta fram riktlinjernas rekommendationer, med utgångspunkten att ge vägledning i lednings- och styrningsfrågor inom områden där behovet av vägledning är särskilt stort. Under arbetets gång har såväl anlitade experter som patientföreträdare lyft fram behovet av rekommendationer inom exempelvis utredningsförfarandet, individanpassade insatser och frågor som rör samverkan mellan olika aktörer.

Enbart insatser som finansieras med allmänna medel ingår i riktlinjerna, eftersom de i första hand ska vara ett stöd för att fördela allmänna resurser.

¹ de nationella programområdena (NPO) för barn och ungdomars hälsa, psykisk hälsa respektive rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin

Socialstyrelsen ger därmed inga rekommendationer om till exempel läkemedel som inte subventioneras av staten.

Riktlinjerna omfattar rekommendationer för både barn och vuxna men vissa rekommendationer riktar sig enbart till vuxna eller till barn i en viss ålder.

Hur vi bedömer tillståndets svårighetsgrad

Varje rekommendation i riktlinjerna syftar på ett specifikt tillstånd, ofta ett hälsotillstånd, i kombination med en specifik åtgärd, till exempel en viss typ av behandling eller en organisatorisk åtgärd. För varje hälsotillstånd i riktlinjerna görs en bedömning av tillståndets svårighetsgrad. För insatser som enbart riktar sig till socialtjänsten gör vi ingen svårighetsgradsbedömning eftersom det där saknas lagstöd att prioritera utifrån svårighetsgrad.

Svårighetsgraden hos ett hälsotillstånd avgörs bland annat av risken för förtida död, ytterligare sjukdom eller funktionsnedsättning och sänkt livskvalitet.

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 att dö i förtid.

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 att dö i förtid död alternativt betydande nedsättning av livskvaliteten.

Arbetet med svårighetsgraderna görs i nära samråd med experter inom ämnesområdet. Beroende på hälsotillstånden kan olika källor användas som stöd för att göra bedömningarna, till exempel litteratur och registerdata, eller expertgruppsbedömningar.

Hur vi bedömt tillståndets svårighetsgrad

i riktlinjerna för vård och stöd vid adhd och autism

Adhd och autism påverkar samtliga dimensioner i den ovannämnda matrisen. Bedömningen av svårighetsgrad görs alltid på gruppnivå. I bedömningen av svårighetsgrad för adhd och autism har vi utgått ifrån matrisen och samlat

bedömt påverkan på psykiska eller fysiska symtom och funktionsnedsättningar samt de praktiska och sociala konsekvenserna som funktionsnedsättningarna medför. Både adhd och autism är funktionsnedsättningar som kommer till uttryck inom ett spektrum och det är därför svårt att generalisera svårighetsgrad på gruppnivå. Vi har därför gjort en grov uppskattning av svårighetsgraden genom att ta ett medelvärde av den sammanvägda bedömningen av svårighetsgrad för de lindrigaste och svåraste formerna för adhd respektive autism. Utifrån detta bedöms adhd ha måttlig till stor svårighetsgrad, medan autism bedöms ha stor svårighetsgrad. En del har andra samtida svårigheter som höjer svårighetsgraden till mycket stor, exempelvis fysisk eller psykisk samsjuklighet och socioekonomisk utsatthet. Detta är dock generella bedömningar på gruppnivå, och svårighetsgraden påverkas samtidigt av individuella och sociala faktorer, liksom av samhällets krav och anpassningar.

Tillståndens påverkan på den totala livssituationen (funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning och sociala konsekvenser) har haft stor betydelse för bedömningen av svårighetsgrad. Hur ofta tillståndet gör sig påmint (frekvensen) och tiden som tillståndet förväntas kvarstå (varaktigheten) är ytterligare två aspekter som vägt tungt i bedömningen.

Projektledningens experter har utfört bedömningarna av svårighetsgrad för de olika tillstånden med stöd av den matrisen och Prioriteringscentrum, Linköpings universitet. Svårighetsgraden varierar bland de ingående tillstånden från *måttlig* till *mycket stor*.

Hur vi tar fram vetenskapligt underlag

Socialstyrelsen samarbetar med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) vid framtagandet av kunskapsunderlagen. SBU använder en metod som liknar den som Socialstyrelsen använder och som beskrivs här nedan. Information om SBU:s metod finns på www.sbu.se.

Kunskapsunderlag framtagna av SBU finns även publicerade på deras webbplats.

Socialstyrelsen anlitar vetenskapliga experter inom ämnesområdet för att granska och sammanställa vetenskapliga studier för de aktuella frågeställningarna. 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 sådana som anses vara till särskilt stor nytta för patienten. Exempel på sådana mått är förbättrad överlevnad, livskvalitet och förbättrad funktionsförmåga. Beroende på det område som riktlinjerna gäller kan det dock finnas olika typer av utfallsmått som är viktiga att utvärdera.

De systematiska översikternas och de enskilda studiernas kvalitet granskas sedan med hjälp av särskilda mallar. Vi sammanställer och formulerar slutsatser om åtgärdens effekt. 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 måttlig tillförlitlighet (se tabell 1a). I det här skedet summerar vi alltså det rådande kunskapsläget men ger inte några rekommendationer.

För att värdera och gradera evidens i vetenskapliga studier använder vi GRADE (från engelskans ”The Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation”) [6], som är en internationellt vedertagen metod. GRADE:s evidensgradering bygger på en fyrgradig skala – stark, måttlig, låg eller mycket låg tillförlitlighet till det vetenskapliga underlaget.

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

Tabell 1a. Olika nivåer av evidens

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

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

Tabell 1b. Evidensgradering av studier enligt GRADE

Graderingen utgår bland annat från studiedesign, studiekvalitet, överförbarhet och studieresultatets säkerhet

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

Hur vi tagit fram det vetenskapliga underlaget i riktlinjerna för vård och stöd vid adhd och autism
SBU har tagit fram kunskapsunderlag för cirka hälften av alla rekommendationer i riktlinjerna. Socialstyrelsen har bedömt randomiserade kontrollerade studier samt observationsstudier. Socialstyrelsen har dessutom anlitat vetenskapliga experter för att ta fram kunskapsunderlag. Samtliga experter som Socialstyrelsen har anlitat har deklarerat eventuella intressekonflikter och jäv enligt myndighetens rutin. En bedömning har därefter gjorts att det inte förelegat något hinder för att delta i riktlinjearbetet.

Hur vi samlar in erfarenhetsbaserad kunskap

Det finns ibland åtgärder där det saknas vetenskapligt underlag från randomiserade kontrollerade studier eller observationsstudier, eller där evidensstyrkan bedöms ha mycket låg tillförlitlighet, vilket innebär att det blir svårt att uttala sig om effekter, bieffekter eller oönskade effekter. Om det samtidigt inte förväntas någon ny forskning inom den närmaste tiden kan Socialstyrelsen överväga att samla in uppgifter om erfarenhetsbaserad kunskap om åtgärden.

Socialstyrelsen samlar in erfarenhetsbaserad kunskap systematiskt med stöd av en webbaserad enkät som vi skickar till en grupp yrkesverksamma inom relevant område, en så kallad konsensuspanel. Deltagarna besvarar enkäten individuellt och får ta ställning till ett eller flera påståenden om en åtgärds effekt, eller om en åtgärd kan anses medföra större nytta än olägenhet. De svarar om de instämmer eller inte instämmer, alternativt avstår att svara om de inte anser sig ha erfarenhet av åtgärden. Det finns även möjlighet att lämna kommentarer. Om paneldeltagarnas kommentarer indikerar att de inte har förstått ett påstående eller en frågeställning, kan påståendet omformuleras och skickas på nytt.

Socialstyrelsen sammanställer resultaten från enkäten och anser att konsensus för ett påstående är uppnått när minst 30 personer har svarat och minst 75 procent av dessa är samstämmiga i sina svar. Om konsensus inte uppnås kan påståendet skickas ut på nytt tillsammans med resultatet av de övrigas svar (anonymiserade). Deltagarna får då möjlighet att reflektera över sitt tidigare svar och eventuellt revidera. Denna process kan upprepas maximalt två gånger. Resultaten redovisas sedan i ett kunskapsunderlag och utgör stöd för utformandet och rangordningen (prioriteringsarbetet) av rekommendationerna.

Hur vi samlat in erfarenhetsbaserad kunskap i riktlinjerna för vård och stöd vid adhd och autism

Socialstyrelsen har samlat in erfarenhetsbaserad kunskap med hjälp av en konsensuspanel för totalt 30 frågeställningar i riktlinjerna för adhd och autism. Påståendena formulerades i samråd med experterna i projektledningen. I ett fåtal av dessa frågeställningar bygger kunskapsunderlagen dessutom på resultat från vetenskapliga studier. Socialstyrelsen har då valt att komplettera med erfarenhetsbaserad kunskap då centrala effektmått saknats från vetenskapen.

Antal svarande med erfarenhet av åtgärden, samt grad av samstämmighet, varierade mellan olika frågeställningar och framgår av respektive kunskapsunderlag. I analysen av resultatet tittade vi på hur olika professioner samlat hade svarat för att undersöka om konsensus uppnåddes i respektive professionsgrupp.

Socialstyrelsen har haft en stor konsensuspanel bestående av ca 600 personer som arbetar med målgruppen för riktlinjen. Konsensuspanelen har haft en god spridning över landet och täckt upp många relevanta yrkeskategorier såsom läkare, psykologer, arbetsterapeuter, socionomer och logopedier. Socialstyrelsen har strävat efter en bred spridning geografiskt och av olika professioner. Vi har även eftersträvat att ha en stor panel. Vi har utökat panelen när det har behövts beroende på frågans karaktär.

Hur vi tar fram hälsoekonomiskt underlag

Parallellt med arbetet med att ta fram kunskapsunderlag tar hälsoekonomiska experter fram underlag om åtgärdens kostnadseffektivitet för ett urval av frågeställningarna. Det primära syftet med de hälsoekonomiska analyserna är att väga in kostnadseffektivitetsprincipen i rangordningen av rekommendationerna (se *Hur vi rangordnar rekommendationer*). Projektledningen bedömer vilka frågeställningar som är relevanta för en hälsoekonomisk analys, exempelvis sådana som kan antas få stora organisatoriska konsekvenser.

Arbetet inleds med en systematisk litteraturgenomgång som utgår från samma sökning som för det vetenskapliga underlaget men med fler sökord och i fler databaser med relevans för hälsoekonomi. För de studier som är av god kvalitet och relevanta för svenska förhållanden bedömer vi att evidensen är god (tabell 2 a). När studierna är av god kvalitet men har vissa brister i relevans redovisar vi att det finns viss evidens. När det helt saknas relevanta studier kan experterna göra egna modellberäkningar, kalkyler eller skattningar.

Ett vanligt effektmått för att värdera kostnadseffektiviteten inom hälso- och sjukvården är kvalitetsjusterade levnadsår (så kallade QALY) och vunna levnadsår. En fördel med effektmåttet QALY är att det kan användas oavsett hälsotillstånd. Det blir därigenom enklare att jämföra effekten av olika åtgärder mellan olika hälsotillstånd.

Kostnadseffektivitetskvoten klassificerar vi sedan enligt fyra kategorier; låg, måttlig, hög eller mycket hög kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår. När det saknas relevanta vetenskapliga studier som underlag för bedömning, eller egna beräkningar inte har gjorts eller kan göras, så kan kostnadseffektivitetskvoten inte bedömas.

I samarbete med projektledningen tar de hälsoekonomiska experterna även fram en analys av ekonomiska och organisatoriska konsekvenser av riktlinjernas slutgiltiga rekommendationer. Syftet är att beskriva några av de förändringar som kan inträffa när regionerna tillämpar rekommendationerna. Till stöd för arbetet används de kostnadseffektivitetsanalyser som tagits fram

och andra källor, till exempel registerdata, öppna jämförelser, lägesrapporter, nationella utvärderingar och uppgifter om nuvarande praxis.

Tabell 2a. 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 2b. 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.

Hur vi tagit fram det hälsoekonomiska underlaget i riktlinjerna för vård och stöd vid adhd och autism

Det hälsoekonomiska underlaget har tagits fram av Institutet för hälso- och vårdvetenskap, Socialmedicin (CHAP). De har tagit fram underlag om åtgärdernas kostnadseffektivitet för fjorton av frågeställningarna. För läkemedel bygger de hälsoekonomiska underlagen på Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets subventionsbeslut. Socialstyrelsen tar inte fram hälsoekonomiska underlag för frågeställningar som baseras på erfarenhetsbaserad kunskap. De hälsoekonomiska underlagen har baserats på data från den vetenskapliga litteraturen, och inga egna modellberäkningar eller kalkyler har utförts. CHAP har även gjort en analys av ekonomiska och organisatoriska konsekvenser av riktlinjernas slutgiltiga rekommendationer tillsammans med Socialstyrelsen.

Hur vi rangordnar rekommendationer

För att kunna ge rekommendationer om vilka åtgärder som är mest angelägna, rangordnar Socialstyrelsen åtgärder för olika hälsotillstånd. Rangordningen baseras på en samlad bedömning av

- hälsotillståndets svårighetsgrad
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Rangordningen utgår från en nationell modell för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården [7]. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60). Inom socialtjänsten finns inget lagligt stöd för att prioritera utifrån

svårighetsgraden, så därför vägs i stället de övriga komponenterna samman. Prioriteringen utgår ifrån socialtjänstlagens bärande principer. Till stöd för arbetet finns även vägledningen för rangordning som finns beskriven i den Nationella modellen för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård [7].

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 adhd och autism som i andra nationella riktlinjer. Däremot är ramarna för rangordningen densamma i alla riktlinjer för rekommendationer som gäller hälso- och sjukvården:

- Åtgärder med dokumenterad effekt eller stöd i erfarenhetsbaserad kunskap rangordnas med en prioriteringssiffra 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 är, eller hur mycket högre kostnaden per effekt (kostnadseffektiviteten) är.

Förutom rekommendationer med en så kallad prioriteringssiffra finns även möjlighet till rekommendationer av typen *icke-göra* eller *FoU* (forskning och utveckling). Socialstyrelsen ger rekommendationen icke-göra när hälso- och sjukvården bör sluta använda en åtgärd för att

- åtgärden inte har någon effekt (eller mycket sämre effekt än annan behandling)
- de negativa effekterna är mycket större än de positiva för patienten eller brukaren
- åtgärden inte tillför något till den fortsatta utredningen eller behandlingen.

Socialstyrelsen ger rekommendationen FoU om

- en åtgärd är ny och det saknas tillräcklig kunskap om effekten
- en åtgärd har införts i vården trots att det saknas tillräcklig kunskap om effekten

– samtidigt som det finns pågående eller planerad forskning som kan förbättra kunskapsläget. Att en åtgärd rekommenderas som FoU, innebär att den enbart bör erbjudas i hälso- och sjukvården inom ramen för forskning och utveckling där en systematisk utvärdering av behandlingens effekt sker.

När verksamheter utvärderar åtgärdens effekt kan hälso- och sjukvården få 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.

För arbetet med rangordningen av rekommendationerna tillsätter Socialstyrelsen en prioriteringsgrupp. Socialstyrelsens ambition är att prioriteringsgruppen ska ha en bred representation av professioner utifrån riktlinjernas innehåll och att i möjligaste mån, säkerställa

- sakkompetens med klinisk erfarenhet inom olika områden och vårdnivåer
- representation från olika verksamheter
- adekvat representation av de professioner som ingår i vård- och stödprocessen
- geografisk spridning
- jämn könsfördelning.

Hur vi rangordnat rekommendationerna i riktlinjerna för vård och stöd vid adhd och autism

Rekryteringen av representanter till prioriteringsarbetet har skett genom nationellt programområde (NPO) psykisk hälsa, NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin, Nätverket för regionala samverkans- och stödstrukturer (RSS) samt Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH). Prioriteringsgruppen har bestått av sammanlagt nitton personer som representerar olika vårdnivåer och olika verksamheter inom socialtjänsten. Deltagarna kommer från olika delar av Sverige och har en bred kompetens och aktuell praktisk eller klinisk erfarenhet inom neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, framför allt inom adhd och autism.

Två av deltagarna har företrätt patientföreningar, en från Attention och en från Autism- och Aspergerförbundet.

Samtliga deltagande experter har deklarerat eventuella intressekonflikter och jäv enligt myndighetens rutin. En bedömning har därefter gjorts att det inte föreligger något hinder för att delta i prioriteringsgruppen. Följande yrkesgrupper finns representerade:

- arbetsterapeut
- fysioterapeut
- logoped
- läkare
- psykolog
- socionom

Bland psykologerna har några varit specialiserade inom neuropsykologi för barn och vuxna, samt verksam inom en beroendemottagning. Bland läkarna har det funnits specialister i psykiatri (vuxna respektive barn – och ungdom), skolläkare och barnneurologi samt barn- och ungdomshabilitering. Från socialtjänsten har det funnits representanter från en barn- och ungdomsförvaltning, en chef för LSS-verksamhet, socialförvaltningen samt från ett kommunförbund. Flera medlemmar i prioriteringsgruppen har tjänster som chefer och inom verksamhetsutveckling

För att nå konsensus i prioriteringsgruppen gällande rangordningen av rekommendationerna 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 individuellt förslag på rangordningssiffror 1-10, FoU eller icke-göra för den aktuella frågeställningen, utifrån en helhetsbedömning av tillståndets svårighetsgrad och åtgärdens effekt. I enkäten uppmanas deltagarna att kommentera och motivera sitt förslag. Resultaten och kommentarerna sammanställs anonymt, och skickas därefter ut till gruppen tillsammans med en ny webbenkät. Prioriteringsmedlemmarna får därmed möjlighet att revidera sina tidigare förslag på prioritering utifrån övriga medlemmars kommentarer och förslag till rangordning. Vid efterföljande möten har prioriteringsgruppen utgått från resultatet av den andra omgången av webbenkäten, och har efter diskussion kommit fram till ett slutgiltigt förslag om prioritering/rangordning som hela gruppen står bakom.

Vid prioritering av åtgärder som utförs enbart inom socialtjänsten har effekten av åtgärden fått större vikt eftersom det inte finns lagligt stöd att där prioritera utifrån svårighetsgrad.

För de frågeställningar för vilka ett hälsoekonomiskt underlag har tagits fram har åtgärderna först rangordnats utan hänsyn till den hälsoekonomiska analysen. Aktuella frågeställningar har sedan utvärderats på nytt vid ett och samma fysiska möte för att väga in de hälsoekonomiska aspekterna i rangordningen, och eventuellt modifiera rangordningssiffrorna med hänsyn till detta.

Endast åtgärder för hälsotillstånd med en mycket stor svårighetsgrad har fått prioritet 1–2 i dessa riktlinjer, med ett fåtal undantag. När svårighetsgraden är stor har vi haft som princip att ge högst prioritet 3, när den är måttlig högst 5 och när den är liten högst 7.

Samtliga prioriteringsmöten har skett digitalt.

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, socialtjänsten eller tandvården utför de åtgärder som riktlinjerna rekommenderar samt olika kvalitetsaspekter i den vård och omsorg som erbjuds.

En indikator ska

- ha vetenskaplig rimlighet (så kallad validitet), det vill säga mäta det som avses att mätas på ett tillförlitligt sätt
- vara relevant, det vill säga ha betydelse för områden där det finns problem och behov av förbättringar
- vara påverkbar det vill säga ha riktning där låga och höga värden har olika innebörd

- 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 adhd och autism

Socialstyrelsen har tagit fram indikatorer för Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism. Indikatorerna speglar ett urval av rekommendationerna i riktlinjerna. Dessutom finns andra övergripande indikatorer med stor relevans för området.

De flesta indikatorerna är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor medan andra är så kallade utvecklingsindikatorer. Med en utvecklingsindikator menar vi att datakällorna behöver utvecklas ytterligare för att det ska vara möjligt att följa upp indikatorn på nationell nivå. En del utvecklingsindikatorer kan ändå följas upp på lokal eller regional nivå. För vissa rekommendationer kan det vara svårt att avgränsa den exakta populationen som är aktuell för åtgärden, vilket kan innebära att det blir svårt att identifiera riktning på indikatorn. I dessa fall beskrivs indikatorn som ett centralt mått.

Socialstyrelsen har fokuserat på att ta fram indikatorer som ska spegla de mest angelägna rekommendationerna i riktlinjerna och de viktigaste aspekterna av god vård. När det inte finns några nationella datakällor kommer datainsamlingen att ske via enkät. För att kunna få en nationell bild bedömer Socialstyrelsen att det finns behov av att använda enkäter för att samla in relevanta data, vilket motiverar det merarbete det kan innebära för vårdgivarna.

En mer utförlig beskrivning och en indikatorförteckning finns i indikatorrapporten som finns att hämta på www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Geografiska skillnader i förskrivningen av adhd-läkemedel till barn; 2019.
2. Socialstyrelsen. Behov av nationella kunskapsstöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar – Behovs- och problemanalys avseende god vård; 2019. Report No.: 2019-6-25.
3. Socialstyrelsen. Behov av ökad kunskap kring autism och dess konsekvenser i mötet med vård- och omsorg - kompletterande förstudie. Stockholm; 2019. Report No.: 9709/2018.
4. Socialstyrelsen. Förstudie kring delaktighet för personer med autismspektrumtillstånd inom hälso- och sjukvård; 2015. Report No.: Dnr 42583/2014.
5. Socialstyrelsen. Konsekvenser för vuxna med diagnosen adhd – Kartläggning och analys 2019. Hämtad 2022-03-10 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-6-21.pdf>
6. GRADE. Hämtad 2022-02-14 från: <https://www.gradeworkinggroup.org/>
7. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård: ett verktyg för rangordning. Linköping: Linköpings universitet, Prioriteringscentrum; 2017. Report No.: 1650-8475.