

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Metodbeskrivning

Bilaga

Innehåll

Metod för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer.....	4
Varför vi tar fram nationella riktlinjer	4
Hur vi avgränsar ett riktlinjeområde	4
Hur vi tar fram kunskapsunderlag	5
Hur vi rangordnar tillstånd och åtgärder	10
Hur vi tar fram nationella indikatorer	12
Hur vi arbetar med stöd för styrning och ledning	13
Hur vi för en diskussion om riktlinjerna	14
Referenser	15

Metod för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer

Varför vi tar fram nationella riktlinjer

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

Nationella riktlinjer fokuserar på områden, sociala insatser eller medicinska åtgärder där behovet av vägledning är som störst för beslutsfattare samt socialtjänst- och 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. En nationell riktlinje ger rekommendationer om åtgärder på gruppnivå. Riktlinjerna innehåller däremot inte rekommendationer om hur socialtjänsten eller hälso- och sjukvården ska organisera sig. Riktlinjerna kan dock vara ett stöd när exempelvis landstingen skapar vårdprogram eller när kommuner och landsting tar fram gemensamma planer inom ett riktlinjeområde.

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

Varför vi tagit fram riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Revideringen av de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom är ett led i myndighetens arbete med att genomföra regelbunden översyn och revision av befintliga riktlinjer. I Socialstyrelsens regleringsbrev för 2014 ingick också uppdraget att påbörja revideringen av gällande nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom från 2010 [1] med utgångspunkt i genomförd utvärdering av riktlinjerna som publicerades 2014 [2].

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 diagnostiska och uppföljande åtgärder. Exempel på åtgärder är läkemedelsbehandling av olika slag, intervjuer med anhöriga som en del i den basala demensutredningen, strukturerade och kontinuerliga utvärderingar av fysiska skyddsåtgärder samt dagverksamhet anpassad för personer med demenssjukdom.

Hur vi avgränsat riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom

Inför revideringen av riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom gav Socialstyrelsen en rad intressenter möjlighet att lämna synpunkter på vilka frågeställningar som borde ingå i riktlinjerna. Intressenterna representerade hälso- och sjukvården och socialtjänsten, men även specialistföreningar och patient- och anhörigföreningar. Socialstyrelsen samlade in synpunkterna dels genom genomförandet av workshops, dels genom en webbenkät.

Socialstyrelsen fattade slutligt beslut om vilka frågeställningar som skulle ingå i revideringen utifrån riktlinjernas syfte att ge vägledning i lednings- och styrningsfrågor inom områden där behovet av vägledning är särskilt stort. Socialstyrelsens utvärdering av vården och omsorgen vid demenssjukdom från 2014 [2] utgjorde ett viktigt underlag för att bedöma inom vilka områden det fortfarande finns behov av vägledning.

Riktlinjernas tydliga fokus på ett styr- och ledningsperspektiv ledde till att detaljerade frågeställningar kring blodprovtagning utgick och frågeställningarna kring mat och munhälsa, urinvägsproblematik samt förstoppning blev färre. Likaså minskade antalet frågeställningarna om läkemedelsbehandling och kosttillskott.

Frågeställningar som behandlas i andra riktlinjer eller kunskapsstöd, till exempel *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* [3], i föreskrifter från Socialstyrelsen, eller i kunskapsstöd från andra myndigheter, till exempel Läkemedelsverket och Folkhälsomyndigheten, tas inte upp i revideringen av riktlinjerna. Förebyggande insatser tas inte heller upp.

Hur vi tar fram kunskapsunderlag

Hur vi tar fram medicinskt underlag, omvårdnadsunderlag eller underlag om sociala insatser

Socialstyrelsen anlitar vetenskapligt välmeriterade experter inom aktuellt riktlinjeområde för att granska vetenskapliga studier för våra tillstånds- och åtgärdspar. Med hjälp av Socialstyrelsens informationsspecialister gör experterna en systematisk litteratursökning efter i första hand välgjorda systema-

tiska översikter. I andra hand söker experterna efter enskilda studier av god kvalitet.

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

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

För att värdera och gradera evidens i vetenskapliga studier använder vi *The Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation* (GRADE) [4], som är en internationellt vedertagen metod. GRADE:s evidensgradering bygger på en fyragradig skala – starkt, måttligt starkt, begränsat och otillräckligt vetenskapligt underlag.

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

Tabell 1a. Olika nivåer av evidens

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

Evidensstyrka	Förklaring
Starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕⊕)	Innebär en stark tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten.
Måttligt starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕○)	Innebär viss osäkerhet, men den beräknade effekten ligger sannolikt nära den verkliga effekten.
Begränsat vetenskapligt underlag (⊕⊕○○)	Innebär en begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten.
Otillräckligt vetenskapligt underlag (⊕○○○)	Innebär ytterst begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten. Vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studier har låg kvalitet eller studier av likartad kvalitet är varandra motsäggande.

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)	

Hur vi tagit fram kunskapsunderlag i riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom

Socialstyrelsen har samarbetat med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) och Helsedirektoratet i Norge för att ta fram kunskapsunderlag. Helsedirektoratet har i sin tur samarbetat med Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (NAKS). Helsedirektoratet och NAKS har tagit fram kunskapsunderlag för 28 frågeställningar, framför allt inom läkemedelsbehandling. SBU har tagit fram 34 kunskapsunderlag, framför allt inom utredning och uppföljning. Socialstyrelsen har med hjälp av externa experter tagit fram 15 kunskapsunderlag.

Helsedirektoratet, NAKS och Socialstyrelsen har använt samma övergripande metod för att ta fram kunskapsunderlag (se ovan). Socialstyrelsen och Helsedirektoratet har utgått från samma kunskapsunderlag för de frågeställningar där myndigheterna har samarbetat, men eftersom materialet som delades var ett arbetsmaterial har en del förändringar skett under arbetets gång vilket har inneburit att myndigheterna har delvis valt ut och presenterat olika delar i underlaget [5]. Socialstyrelsen har översatt texten i de norska kunskapsunderlagen till svenska.

Båda myndigheterna har haft som syfte att ta fram rekommendationer om åtgärder inom vården och omsorgen för personer med demenssjukdom utifrån underlagen. I några fall skiljer sig myndigheternas rekommendationer åt. Det beror på att förutsättningarna ser olika ut i de båda länderna, bland annat när det gäller vem rekommendationerna vänder sig till (profession respektive beslutsfattare), grunden för prioriteringar samt hur vården och omsorgen är organiserad. Skillnaderna mellan rekommendationerna om en viss åtgärd är

som störst när den vetenskapliga evidensen är svag. I dessa situationer baserades rekommendationerna i högre utsträckning på experters beprövade erfarenhet. En försvårande omständighet vid jämförandet av de två ländernas rekommendationer är att olika prioriteringsskalor används i Sverige och Norge.

SBU har tagit fram kunskapsunderlag enligt en delvis annorlunda metod än den som beskrivs ovan. De kunskapsunderlag som har tagits fram av SBU samt information om metoden för detta finns på SBU:s webbplats [6]. Socialstyrelsen har delvis anpassat de kunskapsunderlag som SBU har tagit fram, på så sätt att vi har valt ut eller aggregerat viss information och lagt till bakgrundsinformation och hälsoekonomisk bedömning. Socialstyrelsens version av kunskapsunderlagen baseras på resultaten i de underlag som SBU har tagit fram.

När det vetenskapliga underlaget är otillräckligt

Det finns 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 socialtjänsten, och för att kunna rangordna tillstånds- och åtgärdspar, krävs då ett ställningstagande om en åtgärd rimligen kan anses medföra större nytta än olägenhet. Ställningstagandet formuleras som ett eller flera påståenden, så kallade konsensuspåståenden.

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

Ett konsensusförfarande kan till exempel vara lämpligt att genomföra om åtgärden är etiskt svår att utvärdera med experimentella studier (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.

Hur vi tagit vara på beprövad erfarenhet i riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom

För 47 av de frågeställningar som ingår i riktlinjerna saknas det vetenskapligt underlag med tillräcklig evidens. För 46 av dessa har Socialstyrelsen samlat in beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande. En av frågeställningarna har dock bedömts vara föremål för pågående forskning.

Konsensuspanelen bestod av cirka 110 personer, såsom vård- och omsorgspersonal, forskare inom området samt företrädare för patient- och anhörigföreningar, stiftelser och myndigheter, och beslutsfattare inom kommuner och landsting. Socialstyrelsen gjorde bedömningen att dessa personer utgjorde ett representativt urval av yrkesverksamma inom området.

Under konsensusförfarandet skickades alla konsensuspåståenden till alla i konsensuspanelen. Deltagarna hade möjlighet att avstå från att ta ställning till ett påstående om de bedömde att de inte hade tillräcklig erfarenhet av frågeställningen. Konsensuspåståendena bestod i de flesta fall av ett eller flera påståenden angående eventuella positiva effekter av åtgärden och ett påstående om eventuella bieffekter eller oönskade effekter. Påståendena berörde inte storleken på effekten.

För fyra frågeställningar uppnåddes inte konsensus, det vill säga minst 75 procent av panelen var inte samstämmiga i sina svar. Dessa frågeställningar utgick därför under det pågående arbetet med riktlinjerna, eftersom Socialstyrelsen inte kan ge rekommendationer om ett visst tillstånds- och åtgärdspar utan att ha stöd för åtgärdens effekt.

Hur vi tar fram hälsoekonomiskt underlag

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

Även de hälsoekonomiska experterna gör en systematisk litteraturgenomgång för att hitta publicerade hälsoekonomiska utvärderingar med relevans för de aktuella tillstånds- och åtgärdsparerna inom riktlinjeområdet. Tillstånd och åtgärder i dessa sökningar utgår från samma sökord som i de övriga vetenskapliga underlagen. När riktlinjen innehåller flera möjliga åtgärder för ett tillstånd görs en samlad sökning för alla åtgärder. De effektmått som vi helst använder för att värdera kostnadseffektiviteten inom hälso- och sjukvården är kvalitetsjusterade levnadsår (så kallade QALY) och vunna levnadsår. Inom socialtjänsten används till exempel förbättrad funktion, ökad livskvalitet och minskad upplevd belastning för anhöriga som effektmått.

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

Tabell 2 a. Klassificering av den hälsoekonomiska evidensen

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

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

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

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

Hur vi tagit fram det hälsoekonomiska underlaget i riktlinjerna för vård och omsorg om demenssjukdom Socialstyrelsen har tagit fram hälsoekonomiskt underlag för 24 frågeställningar, där myndigheten har haft anledning att anta att kostnadseffektiviteten kan ha betydelse för rangordningen.

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

Hur vi rangordnar tillstånd och åtgärder

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

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

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

Varje riktlinjeområde rangordnas för sig, och man jämför de olika åtgärderna inom just det området. Siffran 5 betyder inte nödvändigtvis samma sak i riktlinjerna för demenssjukdom 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 (ett tillståndets svårighetsgrad är dock ingen grund för rangordning inom socialtjänsten).
- Åtgärder med stor nytta för individen i förhållande till kostnaden rangordnas högre än åtgärder med liten nytta i förhållande till kostnaden.
- Åtgärder som kan betecknas som andrahandsval rangordnas lägre än förstahandsvalet. Hur mycket lägre rangordningen blir beror på hur mycket sämre effekten eller kostnadseffektiviteten är.

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

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

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

- det saknas ett vetenskapligt underlag för effekten
- underlaget är bristfälligt eller motstridigt och ytterligare forskning kan tillföra ny kunskap.

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

Hur vi rangordnat tillstånd och åtgärder i riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom

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

innebär att tillståndets svårighetsgrad inte har beaktats för 33 frågeställningar i dessa riktlinjer.

Rekrytering av representanter till prioriteringsarbetet har skett genom Nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård respektive socialtjänst (NSK och NSK-S) samt genom kontaktpersoner på länsnivå i frågor som rör kunskapsstyrning och kunskapsutveckling inom socialtjänsten.

Prioriteringsgruppen har bestått av 23 personer med bred kompetens och praktisk erfarenhet av vården och omsorgen av personer med demenssjukdom. Yrkesgrupper som finns representerade är exempelvis läkare, psykologer, undersköterskor och sjuksköterskor. I gruppen ingår även en socionom, en förvaltningschef, en biståndshandläggare, en arbetsterapeut och en fysioterapeut.

Även patienter och anhöriga har varit representerade i prioriteringsarbetet med tre personer. De har haft samma möjligheter att påverka rangordningen som övriga deltagare i rangordningsarbetet.

Prioriteringsgruppen har inte fått tillgång till de rekommendationer som det norska Helse direktoratet har kommit fram till utifrån de kunskapsunderlag som delades mellan Norge och Sverige.

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 och socialtjänsten utför de åtgärder som riktlinjerna rekommenderar samt olika kvalitetsaspekter i den vård och omsorg som erbjuds och utförs. En indikator kan till exempel vara andelen personer med depression som får kognitiv beteendeterapi, andelen rökare bland diabetespatienter eller andelen personer med demenssjukdom som genomgår en fullständig basal demensutredning.

En indikator ska

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

Hur vi tagit fram indikatorer i riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom

Socialstyrelsen har tagit fram 21 indikatorer för vård och omsorg vid demenssjukdom. En del av dessa användes i Socialstyrelsens utvärdering från år 2014 [2]. Vissa av indikatorerna är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor, medan andra är så kallade utvecklingsindikatorer. Med det

menar vi att datakällorna behöver utvecklas ytterligare för att det ska vara möjligt att följa upp dem på nationell nivå. En del utvecklingsindikatorer kan ändå följas upp på lokal eller regional nivå.

Under 2017 har Socialstyrelsen påbörjat arbetet med att genomföra en utvärdering av vården och omsorgen till personer med demenssjukdom, som utgår ifrån indikatorerna. Framtagandet av data i samband med utvärderingen innebär att indikatorerna testas och vid behov preciseras. En slutlig version av indikatorerna kommer därför att presenteras tillsammans med utvärderingen, i början av våren 2018. Indikatorerna publiceras i en separat bilaga, som innehåller en mer detaljerad beskrivning av indikatorerna.

Under 2018 kommer Socialstyrelsen även att ta fram målnivåer för relevanta indikatorer. Målnivåerna anger till exempel hur stor andel av en patientgrupp som bör komma i fråga för en viss behandling eller omvårdnadsinsats.

Hur vi arbetar med stöd för styrning och ledning

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

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

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

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

Hur vi arbetat med stöd för styrning och ledning i riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom

Beskrivningen av de ekonomiska och organisatoriska konsekvenser som riktlinjen kan förväntas leda till har försvårats av att det i stor utsträckning saknas heltäckande data som beskriver användning av åtgärder bland personer med demenssjukdom inom såväl hälso- och sjukvården som inom socialtjänsten. Bland annat saknas nationell registrering av resursanvändning inom primärvården som ansvarar både för vissa diagnostiska åtgärder och för att följa upp en majoritet av personerna med demenssjukdom. Inom socialtjänstregistren saknas också uppgifter om förekomsten av sjukdomen, vilket innebär att det behövs samkörning med andra register för att ta fram uppgifter som avser personer med demenssjukdom.

För arbetet med denna riktlinje har därför uppgifter från tidigare publicerade rapporter inklusive den statistik som Socialstyrelsen tog fram för den nationella utvärderingen av vård och omsorg vid demenssjukdom [2] haft en stor betydelse. I den utsträckning det har varit möjligt har dessa data kompletterats med nyare uppgifter.

Eftersom Socialstyrelsens rekommendationer avser åtgärder som utförs av både hälso- och sjukvården och av socialtjänsten redovisar sammanställningen av ekonomiska konsekvenser följder för både landsting och regioner samt för kommuner. I flera fall kan förändrade insatser hos den ena huvudmannen ha betydelse också för andra huvudmän.

För flera tillstånds- och åtgärdspar har det inte varit möjligt att beräkna storleken på de ekonomiska konsekvenserna eller omfattningen av organisatoriska förändringar. I dessa fall har Socialstyrelsen gjort en bedömning om rekommendationen medför ökad, minskade eller oförändrade kostnader för huvudmännen landsting och regioner respektive kommuner.

Hur vi för en diskussion om riktlinjerna

Socialstyrelsen ger först ut en remissversion av riktlinjerna. Syftet med att publicera en remissversion är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens rekommendationer. Skriftliga synpunkter som inkom under remissperioden har bearbetats och beaktas i arbetet med den slutliga versionen av riktlinjerna.

Efter publiceringen av remissversionen av de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom medverkade Socialstyrelsen i ett nationellt seminarium, för att kommuner och landsting skulle få möjlighet att diskutera hur rekommendationerna påverkar dagens vård och omsorg. Det handlade bland annat om vilka ekonomiska eller organisatoriska konsekvenser som rekommendationerna får. Dessa analyser har utgjort en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna.

Referenser

1. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010, Socialstyrelsen, 2010.
2. Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014, Socialstyrelsen, 2014.
3. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen, 2013.
4. Grade Working group. GRADE. Hämtad 2014-04-23 från <http://www.gradeworkinggroup.org/>.
5. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje om demens. Hämtad 2017-08-18 från: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalfaglig-retningslinje-om-demens>
6. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Hämtad 2016-11-23 från: www.sbu.se/257 och hämtad 2017-12-13 från: www.sbu.se/267