

Nationella riktlinjer 2025:

Bilaga: Metodbeskrivning

Palliativ vård

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Förord

Detta en bilaga till *Nationella riktlinjer 2025: Palliativ vård – prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten*. Vi beskriver

- Socialstyrelsens metod för att ta fram nationella riktlinjer för hälso- och sjukvården, socialtjänsten och tandvården
- vad som har varit specifikt i arbetet med riktlinjerna om palliativ vård.

Sissel Kulstadvik

Enhetschef

Avdelningen för kunskapsstyrning/Enheten för nationella riktlinjer 2

Innehåll

Förord	3
Varför vi tar fram nationella riktlinjer	5
Varför vi tagit fram riktlinjer om palliativ vård	5
Hur vi avgränsar ett riktlinjeområde	7
Hur vi avgränsat riktlinjerna om palliativ vård	7
Hur vi bedömer tillståndens svårighetsgrad	11
Hur vi bedömt tillståndens svårighetsgrad i riktlinjerna om palliativ vård	11
Hur vi tar fram kunskapsunderlag	13
Hur vi tar fram vetenskapligt underlag	13
Hur vi tar vara på beprövad erfarenhet – när det vetenskapliga underlaget är otillräckligt	15
Hur vi analyserar kostnadseffektivitet	16
Hur vi ger rekommendationer med olika prioritet	19
Prioritet 1–10: Effektiva insatser vid svåra tillstånd prioriteras högst	19
FoU-rekommendationer pekar på att ny kunskap behövs	20
Icke-göra betyder att insatsen bör avvecklas	21
Hur vi för en diskussion om riktlinjerna	22
Hur vi för en diskussion om riktlinjerna om palliativ vård	22
Referenser	23

Varför vi tar fram nationella riktlinjer

Socialstyrelsens mål med de nationella riktlinjerna är en god vård och omsorg på lika villkor. Riktlinjerna ska också bidra till att rätt insats används för rätt patient- eller brukargrupp, för att på så sätt höja kvaliteten i hälso- och sjukvården, socialtjänsten eller tandvården. Dessutom ska riktlinjerna bidra till att hälso- och sjukvårdens, socialtjänstens och tandvårdens resurser används effektivt, fördelas efter befolkningens behov samt styrs av öppna och systematiska prioriteringsbeslut.

Nationella riktlinjer fokuserar på områden och sociala eller medicinska insatser där behovet av vägledning är som störst för beslutsfattare samt socialtjänst-, tandvårds- 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 frågor inom ett område. I riktlinjerna ger vi rekommendationer om insatser på gruppnivå, som kan vara en utgångspunkt när regionerna tar fram kunskapsstöd som vårdprogram och vårdförlopp.

Det är Socialstyrelsen som beslutar om vilka riktlinjer vi tar fram. I vissa fall får vi i uppdrag av regeringen att ta fram nationella riktlinjer för ett visst område.

Varför vi tagit fram riktlinjer om palliativ vård

Det palliativa vårdområdet ska ha högsta prioritet enligt prioriteringsutredningen *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5). Vården är dock fortfarande ojämlik på flera sätt. Ålder, boendeform, grunddiagnos och bostadsort påverkar tillgången. Även tillgången till specialiserad palliativ vård är ojämlik. Socialstyrelsens mål med de nationella riktlinjerna är en god vård och omsorg på lika villkor.

Kunskapsstyrningen har förändrats sedan publiceringen av Socialstyrelsens senaste kunskapsstöd om palliativ vård 2013. Idag finns två vårdprogram publicerade av regionala cancercentrum i samverkan, RCC, ett för barn (från april 2021) och ett för vuxna (senast reviderad september 2022). Det finns även ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp (publicerat av regionernas kunskapsstyrning i juni 2022). En koppling behöver finnas mellan regionernas kunskapsstöd och de nationella riktlinjerna: riktlinjerna

talar om *vad* som behöver göras, medan vårdprogram talar om *hur* och vårdförlopp *när* det ska göras. Socialstyrelsen ger därför inte rekommendationer på samma detaljnivå som tidigare för detta vårdområde.

Dessa riktlinjer ersätter Socialstyrelsens tidigare kunskapsstöd *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* från 2013. Där fokuserade vi på äldre i livets slutskede, framför allt med cancer, och på vårdformer som specialiserad palliativ hemsjukvård eller motsvarande. Samtidigt lyfte vi fram att den palliativa vården behöver omfatta fler diagnoser än cancer, som både vården och forskningen traditionellt utgår från.

Den palliativa vården har utvecklats det senaste decenniet och det behöver avspeglas i rekommendationerna. Till exempel behöver alla personer med livshotande tillstånd oavsett diagnos, ålder, vårdform och bostadsort, få sina behov av palliativ vård tillgodosedda. Hösten 2025 genomförde Socialstyrelsen ett terminologiarbete inom området palliativ vård. Arbetet har resulterat i en ny, fyra reviderade och tre avpublicerade termposter i Socialstyrelsens termbank.

Hur vi avgränsar ett riktlinjeområde

I inledningsfasen av arbetet med nationella riktlinjer skapar vi en lista med tillstånd och insatser.

Med **tillstånd** menar vi till exempel, hos en individ:

- en sjukdom, ett sjukdomsliknande tillstånd, en funktionsnedsättning eller en levnadsvana
- risk för en sjukdom, eller en särskild förutsättning som kan ha betydelse för vissa risker och sjukdomar
- avsaknad av en riskfaktor eller sjukdom
- en social situation, till exempel avsaknad av arbete eller bostad.

Till varje tillstånd kopplar vi en **insats** som är möjlig att utföra. Det kan vara allt från en behandling eller stödinsats till förebyggande, diagnostiska och uppföljande insatser. Exempel på insatser är läkemedelsbehandling av olika slag, defibrillator (vid hjärtstopp), fluorlackning (vid risk för karies), dagverksamhet (vid demenssjukdom), kognitiv beteendeterapi (vid ångestsyndrom) och kvalificerat rådgivande samtal (för att nå rökstopp).

Eftersom nationella riktlinjer fokuserar på de frågor inom ett område där det finns behov av vägledning så finns det många tillstånd och insatser som vi inte tar med i listan.

Hur vi avgränsat riktlinjerna om palliativ vård

Dessa riktlinjer ersätter Socialstyrelsens tidigare kunskapsstöd *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* från 2013. Där fokuserade vi på äldre i livets slutskede, framför allt med cancer, och på vårdformer som specialiserad palliativ hemsjukvård eller motsvarande.

I dessa reviderade riktlinjer pekar vi på att palliativ vård bör ges till personer med ett eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år – oavsett ålder, diagnos och vårdform. Personerna kan vara både barn och vuxna, och alla vårdformer kan vara aktuella: primärvård, sjukhusanknuten vård (både öppen vård och slutna vård) samt kommunal och regional vård i hemmet eller i särskilda boenden. Palliativ vård förbättrar livskvaliteten och kan minska symtom även före den allra sista tiden i livet, och behöver därför integreras med annan vård.

Några av de utmaningar vi såg 2013 kvarstår, till exempel

- behovet av att samordna vården på alla nivåer
- fortbildning för personal
- hantering av patientens symtom och samtal med patienten om vårdens innehåll
- närståendes behov av eget stöd – de närstående har en särställning i palliativ vård.

Dessa riktlinjer har därför sin tyngdpunkt på rekommendationer av strukturell karaktär, på områden som fortfarande inte är jämlika. Vi ger också färre och mindre detaljerade rekommendationer än i kunskapsstödet från 2013. Vägledning om detaljerade behandlingar passar nu bättre i vårdprogrammen och vårdförloppen.

År 2013 gav vi 29 rekommendationer, varav 3 gällde insatser som inte bör utföras alls (icke-göra) och 1 gällde en insats som enbart bör utföras inom ramen för forskning och utveckling (FoU). Efter revideringen 2025 ger vi nu 9 rekommendationer.

I slutet av 2026, efter en synpunktsinhämtning, kommer vi också att lägga till några rekommendationer om vård som bör erbjudas i mindre utsträckning än idag, eller inte alls.

Nya rekommendationer

Den palliativa vården har utvecklats det senaste decenniet, vilket avspeglas i rekommendationerna 2025. Vi rekommenderar nu att palliativ vård integreras med annan vård, istället för att enbart fokusera på brytpunktssamtal och vård i livets slutskede. Med en sådan integrering kan patienten få en genomtänkt strategi för den palliativa vården. Dokumentationen av den palliativa strategin är också viktig för att förhindra att information går förlorad när patienten flyttas mellan olika verksamheter.

Tillgången till personal med specialiserad kompetens i palliativ vård behöver också säkerställas.

Närståendestöd är en av hörnstenarna i palliativ vård, och 2 av de 9 rekommendationerna gäller närstående.

Nya rekommendationer 2025

- Integrera palliativ vård med annan vård.
- Inkludera en strategi för palliativ vård i den individuella vårdplanen.
- Säkerställ tillgång till specialiserad palliativ vård.
- Erbjud psykologiskt, socialt och existentiellt stöd till de närstående som behöver eget stöd.
- Erbjud efterlevandesamtal.

Hopslagna eller modifierade rekommendationer

Rekommendationerna 2025 är övergripande. Vi ger till exempel rekommendationer om psykologiskt, socialt och existentiellt stöd istället för rekommendationer om specifika stödinsatser. Det är alltså viktigt att prioritera resurser för stöd, men exakt vilket stöd som ska ges behöver anpassas efter individ och situation.

Patientens samlade symtombörda behöver uppmärksammas, eftersom patienten kan uppleva lidande från fler symtom än smärta: andra fysiska symtom men även psykiska, sociala och existentiella.

Vi ger oftast inte rekommendationer om arbetssätt som redan fungerar bra i hela landet – även om de är viktiga att upprätthålla. Ett exempel är *brytpunktssamtal vid övergång till vård i livets slutskede*, som numera är en etablerad insats med positiv utveckling. Istället lyfter vi fram att *samtal vid allvarlig sjukdom* behöver erbjudas tidigt och återkommande vid livshotande sjukdomar.

Personalen behöver fortbildning för att vården och omsorgen ska kunna ges utifrån den senaste kunskapen inom palliativ vård. Det är särskilt viktigt med tanke på att omfattningen av palliativ vård i de olika yrkesgruppernas grundutbildning varierar stort över landet.

Rekommendationer 2013	Rekommendationer 2025
<ul style="list-style-type: none">• Erbjud bildterapi utförd av bildterapeut.• Erbjud musikerapi utförd av musikerapeut.• Erbjud mjuk hudmassage eller aromterapi.• Erbjud mjuk hudmassage eller aromterapi som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling.• Erbjud fysiskt träningsprogram kombinerat med stöd och utbildning (FoU).	<ul style="list-style-type: none">• Erbjud psykologiskt, socialt och existentiellt stöd.
<ul style="list-style-type: none">• Erbjud regelbunden analys och skattning av smärta.• Använd regelbundet bedömningsinstrument för munhälsa.• Använd regelbundet symtomskattningsinstrument.• Använd regelbundet riskbedömningsskalor för trycksår.	<ul style="list-style-type: none">• Erbjud regelbunden strukturerad skattning av den samlade symtombördan, som underlag för fortsatt vård.

Rekommendationer 2013	Rekommendationer 2025
<ul style="list-style-type: none"> • Erbjud samtal med patienten om vårdens inriktning och mål i livets slutskede, brytpunktssamtal. • Erbjud samtal om livsfrågor. • Erbjud dignity therapy, en metod för livsberättelse. 	<ul style="list-style-type: none"> • Erbjud samtal vid allvarlig sjukdom.
<ul style="list-style-type: none"> • Erbjud fortbildning i palliativ vård för personal som möter patienter i livets slutskede. • Erbjud handledning i palliativ vård till personal som möter patienter i livets slutskede. 	<ul style="list-style-type: none"> • Erbjud kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningssätt för personal i hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Borttagna rekommendationer

Hur vården kan personcentreras beskrivs dels i vårdprogram (ett för barn och ett för vuxna), dels i ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Följande rekommendationer har strukits från de nationella riktlinjerna 2025, eftersom de bedöms passa bättre i vårdprogrammen och vårdförloppet(?).

Rekommendationer från 2013 som är borttagna 2025
<ul style="list-style-type: none"> • Erbjud farmakologisk behandling med antidepressiva läkemedel. • Erbjud farmakologisk behandling med haloperidol. • Erbjud farmakologisk behandling med metylnaltrexon. • Erbjud farmakologisk behandling med metylfenidat. • Erbjud farmakologisk behandling med modafinil. • Erbjud läkemedel med systemisk effekt för behandling av svampinfektion i munhåla. • Erbjud läkemedel med lokal effekt för behandling av svampinfektion i munhåla. • Erbjud öronakupunktur som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling. • Erbjud akupunktur eller akupressur som tillägg till antiemetisk behandling. • Erbjud blodtransfusion. • Erbjud munspray med mucin. • Erbjud trycksårprofilax med tryckavlastande madrasser. • Erbjud <i>inte</i> trycksårprofilax med nutritionstillägg (icke-göra). • Erbjud <i>inte</i> farmakologisk behandling med Lorazepam (icke-göra). • Erbjud <i>inte</i> behandling med erytropoietinstimulerande ämnen (icke-göra).

Hur vi bedömer tillståndens svårighetsgrad

För varje tillstånd i riktlinjerna bedömer vi svårighetsgraden. Bedömningsarbetet utgår från en matris där vi väger samman varje tillstånds påverkan på livskvalitet och livslängd. Matrisen tar hänsyn till

- fysiska eller psykiska symtom och funktionsnedsättningar, och funktionsnedsättningarnas praktiska och sociala konsekvenser
- hur ofta tillståndet gör sig påmint
- tillståndets varaktighet
- risken för framtida påverkan på livskvaliteten vid utebliven insats
- risken för förtida död.

Den sammanvägda svårighetsgraden av de olika dimensionerna bedöms sedan enligt en fyrgradig skala:

- mycket stor svårighetsgrad
- stor svårighetsgrad
- måttlig svårighetsgrad
- liten svårighetsgrad.

I graderingen eftersträvar vi ett absolut tankesätt relaterat till ohälsa i stort, snarare än endast relativt till andra tillstånd inom området. *Mycket stor svårighetsgrad* står med andra ord för betydande eller långvariga inskränkningar av hälsan eller stor risk för förtida död, alternativt betydande nedsättning av livskvaliteten.

Hur vi bedömt tillståndens svårighetsgrad i riktlinjerna om palliativ vård

Det finns fyra olika tillstånd i riktlinjen:

- en eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år
- en eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år, och komplexa symtom eller en livssituation som medför särskilda behov av palliativ vård
- närstående till en person med livshotande sjukdom, som behöver eget stöd
- närstående till en person som avlidit.

Sakkunniggruppen bedömer att personer med livshotande sjukdom har en mycket stor svårighetsgrad. Det beror bland annat på att den livshotande sjukdomen ständigt är närvarande under resten av livet och påverkar symtombörda, funktion, aktivitet och förmåga till social delaktighet.

Sakkunniggruppen bedömer att närstående har en måttlig svårighetsgrad, eller en stor svårighetsgrad om de har behov av stöd. Det beror bland annat på att de bedömer risken för allvarlig försämring som mycket stor om närstående har behov av stöd, men som måttlig för gruppen *alla närstående*.

Bedömningen gäller för en genomsnittsperson, men eftersom tillstånden är breda ingår personer som har både lindrigare och svårare ohälsa än genomsnittspersonen.

Hur vi tar fram kunskapsunderlag

Hur vi tar fram vetenskapligt underlag

Socialstyrelsen anlitar vetenskapligt välmeriterade experter inom varje riktlinjeområde för att granska vetenskapliga studier för de aktuella insatserna. Med hjälp av Socialstyrelsens utredare och informationsspecialister gör experterna en systematisk litteratursökning efter i första hand välgjorda systematiska översikter. I andra hand söker vi efter enskilda studier (randomiserade kontrollerade studier och prospektiva observationsstudier med kontrollgrupp).

De effekter av en insats som vi utvärderar ska i första hand vara individnära. Exempel är effekter på överlevnad, livskvalitet och funktionsförmåga, men vad som är relevant att utvärdera kan variera mellan olika områden.

De systematiska översikternas och de enskilda studiernas kvalitet granskas sedan med hjälp av särskilda mallar. Vi sammanställer det rådande kunskapsläget och redovisar

- vilken effekt insatsen har på tillståndet
- hur stark evidensen är för effekten, det vill säga tillförlitligheten till resultaten som redovisas i de vetenskapliga studierna.

För att värdera och gradera evidens i vetenskapliga studier använder vi GRADE (från engelskans ”The Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation”) [1], som är en internationellt vedertagen metod. GRADE:s evidensgradering bygger på en fyrgradig skala: hög, måttlig, låg och mycket låg tillförlitlighet till det vetenskapliga underlaget.

Nedan beskriver vi översiktligt de aspekter som ingår i en bedömning av effektmåttets evidensstyrka för en aktuell insats vid ett specifikt tillstånd.

Tabell 1. 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.

Evidensstyrka	Förklaring
Låg tillförlitlighet (⊕⊕□□)	Innebär en begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten.
Mycket låg tillförlitlighet (⊕□□□)	Innebär att det inte går att bedöma om den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten.

Evidensgraderingen utgår från en bedömning av

- studiedesign
- studiekvalitet
- överförbarhet
- studieresultatens precision
- risk för publikationsbias, det vill säga risk för snedvridning i sammanställningen av studieresultaten på grund av att opublicerade studier inte ingår.

Bedömningen utgår från ⊕⊕⊕⊕. Graderingen sänks om bedömningen visar att det finns brister i någon av punkterna ovan. För observationsstudier kan graderingen höjas om det till exempel finns stor effekt och inga sannolika förväxlingsfaktorer (confounders) eller ett tydligt dosresponssamband.

Hur vi tagit fram vetenskapligt underlag i riktlinjerna om palliativ vård

Majoriteten av rekommendationerna i den här riktlinjen bygger på beprövad erfarenhet. Orsakerna är att det finns

- en brist på randomiserade kontrollerade studier och prospektiva observationsstudier med kontrollgrupp
- en bristande tillförlitlighet till resultatet i de studier som finns.

Av etiska och metodologiska skäl är det svårt att göra kontrollerade studier av personer med livshotande sjukdomar, kort förväntad överlevnad och sjunkande medvetandegrad. Det försvårar även att det kan vara komplexa miljöer där många faktorer samverkar. Därför har den forskning som bedrivs i palliativ vård ofta ett annat upplägg, till exempel som registerstudier, retrospektiva observationsstudier och kvalitativa studier. Sådana studier ingår inte i det vetenskapliga underlaget.

Palliativ vård ges utifrån ett helhetsperspektiv och flera olika insatser kan kombineras. Därför studeras insatserna ofta tillsammans och inte uppdelat. Det medför svårigheter att hitta studier som mäter effekt av enstaka interventioner på det sätt som vi formulerat våra rekommendationer.

Vissa insatser i svensk palliativ vård saknar en internationell motsvarighet. Till exempel *samtal vid allvarlig sjukdom* är inte helt synonymt med *serious illness conversation*. Detta försvårar arbetet med att hitta relevanta studier.

Studier av strukturella insatser mäter oftast inte utfall för patient eller närstående, så som livskvalitet eller symtombörda. Istället mäts exempelvis faktorer som handlar om produktivitet eller organisationsförändring. Eftersom Socialstyrelsen i detta arbete är intresserade av utfall för patient och närstående inkluderas endast sådana studier.

Tillstånden är breda i våra rekommendationer. Vi inkluderar alla personer med en eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år. Personerna kan vara både barn och vuxna, och alla vårdformer kan vara aktuella. Ingen studie inkluderar en så bred population, utan de flesta studierna inkluderar personer, oftast vuxna, med någon typ av cancer.

Även insatserna är breda i några av våra rekommendationer.

Rekommendationerna om stöd gäller exempelvis både psykologiskt, socialt och existentiellt stöd. Flera olika sorters stöd ingår i varje kategori. Ibland finns studier över en del av tillståndet eller insatsen, men det är svårt att veta om resultaten är överförbara till resten av gruppen eller de andra typerna av stöd. Det påverkar vår tillförlitlighet till resultaten.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) har tagit fram vetenskapligt underlag för rekommendationen om *samtal vid allvarlig sjukdom* på uppdrag av Socialstyrelsen.

Hur vi tar vara på beprövad erfarenhet – när det vetenskapliga underlaget är otillräckligt

Ibland går det inte att uttala sig om effekter, bieffekter eller oönskade effekter av en insats. Det kan saknas vetenskapligt underlag från randomiserade kontrollerade studier och prospektiva observationsstudier med kontrollgrupp, eller så är evidensstyrkan otillräcklig av andra orsaker. Om det samtidigt inte förväntas någon ny forskning om insatsen kan Socialstyrelsen överväga att samla in beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsen använder en modell för att samla in beprövad erfarenhet systematiskt. Modellen går ut på att, utifrån en så kallad konsensusprocess, bedöma om det råder enighet om effekten av en insats. En panel med yrkesverksamma inom ett hälso- och sjukvårds- eller socialtjänstområde tar ställning till insatsens nytta och eventuella olägenhet utifrån sin beprövade erfarenhet, genom att de instämmer eller inte instämmer i ett eller flera påståenden. Konsensus har uppnåtts när minst 30 personer har svarat och

minst 75 procent av dem är samstämmiga i sina svar. Panelen svarar anonymt via en webbaserad enkät.

Hur vi tagit vara på beprövad erfarenhet i riktlinjerna om palliativ vård

Sju av riktlinjens nio rekommendationer bygger på beprövad erfarenhet. Endast rekommendationerna om *specialiserad palliativ vård* och *integrering av palliativ vård med annan vård* bygger på vetenskap.

Vår panel bestod av cirka 130 experter från hela vårdkedjan och alla sjukvårdsregioner. Många professioner, bland annat arbetsterapeuter, fysioterapeuter, kuratorer, läkare, sjuksköterskor och undersköterskor, ingick. Panelen rekryterades genom att kontaktpersoner för nationella palliativa nätverk, Regionala cancercentrum i samverkan och berörda Nationella programområden ombads vidarebefordra en förfrågan om deltagande till lämpliga personer. Även en del deltagare från två hearings och andra dialogmöten fick förfrågan. Intresserade registrerade sina uppgifter, såsom kontaktinformation, profession, vårdområde och region. Uppgifterna användes för att säkerställa att alla relevanta perspektiv fanns representerade i panelen.

För varje rekommendation, förutom rekommendationen om *efterlevandesamtal*, ställde vi två påståenden. Mellan 80 och 100 personer svarade på varje påstående. För efterlevandesamtal ställde vi endast ett påstående. På detta svarade 70 personer. Konsensus uppnåddes för alla påståenden.

Hur vi analyserar kostnadseffektivitet

Parallellt med arbetet med övrigt vetenskapligt underlag tar hälsoekonomiska experter fram underlag om insatsens kostnadseffektivitet vid det aktuella tillståndet, 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 uttrycket genomgående för alla våra rekommendationer.

Även de hälsoekonomiska experterna gör en systematisk litteraturgenomgång för att hitta publicerade utvärderingar med relevans för de aktuella insatsernas kostnadseffektivitet. Tillstånd och insatser i denna genomgång utgår från samma sökord som i de övriga vetenskapliga underlagen. De effektmått som vi helst använder för att värdera kostnadseffektiviteten i hälso- och sjukvården är kvalitetsjusterade levnadsår (så kallade QALY) och vunna levnadsår. I tandvården kan man exempelvis se på antal kariesade och saknade tandytor (så kallade DMS). I socialtjänsten

används till exempel minskad hemlöshet, ökad livskvalitet och ökat deltagande i samhällslivet som effektmått.

När vi bedömer att en studie har god kvalitet och är relevant för svenska förhållanden anger vi att evidensen är god (tabell 2 a). När vi bedömer att studien har god kvalitet men vissa brister i relevans för svenska förhållanden redovisar vi det som viss evidens. När det saknas relevanta studier gör experterna egna modellberäkningar, kalkyler eller skattningar. Kostnadseffektiviteten bedöms sedan enligt fyra kategorier, eller som inte bedöms när det saknas ett underlag för att beräkna den (tabell 2 b).

Tabell 2a. Klassificering av evidensens för kostnadseffektivitet

Evidens för kostnadseffektivitet bedöms enligt fyra kategorier (förutsatt att studien är relevant) beroende på hur vi tagit fram underlaget

Evidens för kostnadseffektivitet	Beskrivning
God	Studie av god kvalitet med säkra resultat.
Viss	Studie av godtagbar kvalitet.
Kalkylerad	Fördjupade kalkyler.
Skattad	Egen bedömning, framtagen i dialog med Socialstyrelsens experter.
Evidens för kostnadseffektivitet	Beskrivning
God	Studie av god kvalitet med säkra resultat.
Viss	Studie av godtagbar kvalitet.
Kalkylerad	Fördjupade kalkyler.
Skattad	Egen bedömning, framtagen i dialog med Socialstyrelsens experter.

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

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	Insatsens effekt har inte bedömts.

Hur vi analyserat kostnadseffektivitet i riktlinjerna om palliativ vård

För att beräkna kostnadseffektiviteten behöver vi veta hur stor effekt en insats har. När kunskapsunderlaget bygger på beprövad erfarenhet vet vi inte effektstorleken. 7 av 9 rekommendationer i dessa riktlinjer bygger på beprövad erfarenhet. För de andra två, *specialiserad palliativ vård* och *integrering av palliativ vård med annan vård*, finns vetenskaplig evidens, men frågeställningarna är breda. Det försvårar arbetet med att hitta relevanta studier och därför valde vi att behandla alla rekommendationer lika och inte beräkna kostnadseffektiviteten för någon rekommendation. På så sätt prioriterade vi alla rekommendationer på samma typ av underlag.

Hur vi ger rekommendationer med olika prioritet

För att hjälpa beslutsfattare och chefer att prioritera resurser, ger Socialstyrelsen rekommendationer med olika prioritet – vi rangordnar de utvalda insatserna inom varje riktlinjeområde och formulerar rekommendationer om dem. Vi ger tre typer av rekommendationer: rekommendationer med prioritet 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra* (se tabell 3).

Tabell 3. Typer av rekommendationer till beslutsfattare och chefer

Typ av rekommendation	Beskrivning
Prioritet 1–10	Insatser som bör eller kan erbjudas, i prioritetsordning. Insatser med prioritet 1 är mest angelägna och insatser med prioritet 10 är minst angelägna (de ger mycket liten nytta i förhållande till risken eller kostnaden, och bör därför erbjudas i mindre utsträckning).
FoU	Insatser som inte bör utföras rutinmässigt, utan endast inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering. Vi ger rekommendationen FoU när det inte finns tillräcklig kunskap, men forskning pågår som kan ge ny kunskap.
Icke-göra	Insatser som inte bör utföras alls. Vi vill ge stöd för att sluta använda insatserna, eftersom de saknar effekt eller till och med är skadliga.

Prioritet 1–10: Effektiva insatser vid svåra tillstånd prioriteras högst

Insatserna får en prioritetssiffra från 1 till 10 efter angelägenhetsgrad. Prioriteringen baseras på en samlad bedömning av

- tillståndets svårighetsgrad
- insatsens effekt
- kostnadseffektiviteten.

Svårighetsgraden är utgångspunkt för hur stark prioritering det kan bli. I socialtjänsten finns inget lagligt stöd för att prioritera utifrån svårighetsgraden, så därför vägs istället de övriga komponenterna samman.

Prioriteringsarbetet utgår från hälso- och sjukvårdens etiska plattform i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop.

1996/97:60), socialtjänstlagens bärande principer och kunskapsunderlagen. I arbetet finns representation från

- olika yrkesgrupper inom riktlinjeområdet (till exempel fysioterapeuter, läkare, psykologer, sjuksköterskor och socionomer)
- aktuella vårdformer (till exempel primär- och närsjukvård, länssjukvård och regionsjukvård) eller olika verksamheter i socialtjänsten
- olika delar av landet.

Ramarna för prioriteringsarbetet är desamma i alla riktlinjer:

- Insatser med dokumenterad effekt eller stöd i beprövad erfarenhet kan få en prioritetssiffra mellan 1 och 10.
- Effektiva insatser vid svåra tillstånd prioriteras högre än mindre effektiva insatser vid mindre allvarliga tillstånd.
- Insatser med stor nytta för individen i förhållande till kostnaden prioriteras högre än insatser med liten nytta i förhållande till kostnaden.
- Insatser som kan betecknas som andrahandsval prioriteras lägre än förstahandsvalet. Hur mycket lägre prioritet blir beror på hur mycket sämre effekten eller kostnadseffektiviteten är.

Dessa riktlinjer om palliativ vård gäller personer vars hälsotillstånd har en mycket stor svårighetsgrad, och deras närstående. De rekommenderade insatserna har därför generellt hög prioritet.

FoU-rekommendationer pekar på att ny kunskap behövs

FoU står för forskning och utveckling och innebär att en insats endast bör utföras inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering för att

- insatsen är ny och det saknas tillräcklig kunskap om effekten
- insatsen har införts i hälso- och sjukvården, tandvården eller socialtjänsten trots att det saknas tillräcklig kunskap om effekten
- samtidigt som det finns pågående eller planerad forskning som kan förbättra kunskapsläget.

När Socialstyrelsen uppdaterar riktlinjer inom ett område ser vi särskilt över det vetenskapliga underlaget för FoU-rekommendationerna, för att se om ny kunskap har tillkommit.

Icke-göra betyder att insatsen bör avvecklas

Icke-göra betyder att hälso- och sjukvården, tandvården eller socialtjänsten bör sluta utföra en insats. Minst ett av följande kriterier ska då vara uppfyllda:

- Insatsen innebär en risk som inte kan motiveras utifrån den förväntade nyttan. De oönskade effekterna väger tyngre än de önskade effekterna.
- Insatsen saknar relevant effekt.
- Insatsen är utredande men saknar värde för fortsatt vård eller omsorg.
- Kostnadseffektivitetskvoten överstiger det accepterade tröskelvärdet.¹

¹ Tröskelvärdet beror på tillståndets svårighetsgrad. Ett allvarigare tillstånd innebär en högre betalningsvilja.

Hur vi för en diskussion om riktlinjerna

Den första versionen av riktlinjerna inom ett område diskuteras ofta på regionala eller nationella seminarier för beslutsfattare. Sjukvårdsregioner, enskilda regioner och kommuner brukar förbereda seminariet. De gör bland annat en beskrivning av praxis och en analys av hur riktlinjerna kan komma att påverka deras verksamhet. Det finns även möjlighet för övriga intressenter att lämna skriftliga synpunkter på den första versionen – till exempel yrkesföreningar, patient- och brukarorganisationer och allmänheten.

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

Hur vi för en diskussion om riktlinjerna om palliativ vård

Du kan skicka skriftliga synpunkter på riktlinjerna, se instruktionerna på Socialstyrelsens webbplats. Vi publicerar sedan en uppdaterad version i slutet av 2026. Där kommer vi också att lägga till några rekommendationer om vård som bör erbjudas i mindre utsträckning än idag, eller inte alls.

Referenser

1. GRADE. Hämtad från: <https://www.gradeworkinggroup.org/>