

Nationella riktlinjer – Utvärdering

Utvärdering av vård vid endometrios

Indikatorer och underlag för bedömningar

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

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

ISBN	Läggs in i större rapporter som ska vara maximalt sökbara. Du får ISBN-numret av produktionsledaren.
Artikelnummer	Har de flesta rapporter. Du får artikelnumret av produktionsledaren.
Omslag	Om formgivet omslag
Foto	Om det finns foton i rapporten
Sättning	Om sättning gjorts externt
Tryck	Tryckeri, ort, månad årtal, alt. om den publicerats på webbplatsen

Förord

Socialstyrelsen har genomfört en utvärdering av vården till personer med endometrios. Syftet med utvärderingen är att ta reda på om vården till personer med misstänkt eller bekräftad endometrios bedrivs enligt rekommendationerna i de nationella riktlinjerna, samt enligt kriterierna för en god vård och omsorg. Utvärderingen har delvis genomförts parallellt med att det har tagits fram nationella riktlinjer, inklusive indikatorer, inom området.

Resultatet av utvärderingen presenteras i två rapporter. Denna underlagsrapport innehåller samtliga resultat samt en utförligare beskrivning av metoden. Resultaten sammanfattas även i rapporten *Utvärdering av vård vid endometrios. Huvudrapport med förbättringsområden*.

Rapporten vänder sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Den kan även vara till nytta för patient- och brukarföreningar, berörda yrkesgrupper inom vården och elevhälsan samt media.

Projektledare för utvärderingen har varit Anna Granath. Externa experter har varit Bartosz Bezubik, Matts Olovsson, Mathias Pålsson och Anna Skawonius. Ett särskilt tack riktas till företrädare för kvalitetsregistret GynOp som bidragit med underlag till utvärderingen, samt till företrädare för Endometriosföreningen för värdefull information under projektets gång. Ansvarig enhetschef har varit Anders Bengtsson.

Olivia Wigzell

Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	1
Förbättringsområden	1
Bättre datakällor för att kunna följa upp området	2
Ny utvärdering inom några år.....	2
Inledning	3
Beskrivning av uppdraget	3
Syfte och avgränsningar	3
Rapportens disposition.....	5
Metod och definitioner	7
Datakällor	7
Övriga metodaspekter	11
Begrepp och definitioner	13
Vad är endometrios?	14
Förekomsten av endometrios.....	14
Täckningsgrad i kvalitetsregister	18
Samsjuklighet hos personer med endometrios	20
Akuta vårdbesök.....	20
Organisation och styrning av vården vid endometrios.....	25
Organisering av vården.....	25
Lokala vårdprogram	26
Samverkan mellan olika vårdinstanser	27
Diagnostik av endometrios	33
Behandling av endometrios och endometriosrelaterad smärta.....	36
Hormonell behandling innan vidare utredning	36
Behandlingsrutiner vid akut smärta	41
Kirurgisk behandling	43
Fysioterapeutiska interventioner	45
Uppföljning efter behandling.....	48
Rutin för uppföljning.....	48
Uppföljning efter kirurgi	51
Specialistkompetens i vården.....	56
Tillgång till ett multiprofessionellt endometriosteambesök	56

Tillräcklig tillgång till smärtspecialist	59
Tillgång till uroterapi.....	60
Tillgång till sexologisk kompetens.....	62
Vårdcentralernas, ungdomsmottagningarnas och elevhälsans insatser ..	65
Vårdcentraler	65
Ungdomsmottagningar	69
Elevhälsan.....	74
Fortbildning inom endometrios.....	78
Fortbildning för specialistverksamheternas personal	78
Fortbildning för vårdcentralernas, ungdomsmottagningarnas och elevhälsans personal.....	81
Patientdelaktighet	84
Bedömning av livskvalitet	84
Patientutbildningar	85
Referenser	87
Bilaga 1. Projektorganisation.....	90
Projektledning	90
Övriga projektmedarbetare	90

Sammanfattning

Endometriosis är en östrogenberoende sjukdom som innebär att vävnad som liknar livmodersslemhinna växer utanför livmoderhålan. Ungefär en av tio kvinnor i fertil ålder antas ha endometriosis, vilket innebär att ungefär 250 000 personer i Sverige beräknas ha tillståndet.

Socialstyrelsen har genomfört en utvärdering av vården till personer med endometriosis, med utgångspunkt från de nationella riktlinjerna inom området. Utvärderingen har delvis genomförts parallellt med att riktlinjerna har tagits fram, vilket innebär att regionerna inte har haft möjlighet att anpassa verksamhetens insatser efter rekommendationerna i riktlinjerna.

Utvärderingen visar att delar av vården till personer med endometriosis fungerar relativt väl. Exempelvis erbjuder kvinnokliniker i hög utsträckning fysioterapeutiska interventioner till personer med endometriosis och smärta.

Men utvärderingen visar även att det finns ett antal förbättringsområden för vården vid misstänkt eller bekräftad endometriosis. Medvetenheten och kunskapen om sjukdomen behöver öka hos såväl personal verksam inom elevhälsa och primärvård som inom specialistvård. Vidare behöver kvinnoklinikerna se över tillgången till specialiserad personal, som i högre utsträckning behöver arbeta tillsammans i multiprofessionella endometriosteams. Här visar även resultaten att över hälften av verksamheterna anser att tillgången till smärtspecialist är otillräcklig. Hälso- och sjukvården behöver också se över sina rutiner för läkemedelsbehandling, bland annat vid akut smärta, samt säkerställa att fler patienter får uppföljning inom rimlig tid, vilket inte sker i nuläget.

Förbättringsområden

Socialstyrelsen har identifierat ett antal förbättringsområden med utgångspunkt från rekommendationerna i de nationella riktlinjerna för vård vid endometriosis:

- Fler behöver ha en rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök
- Fler patienter behöver erbjudas hormonell behandling
- Det behövs bättre uppföljning av behandlingseffekten
- Fler kvinnokliniker behöver ha ett multiprofessionellt endometriosteams
- Det behövs bättre tillgång till smärtspecialist
- Mer personal behöver få fortbildning

Socialstyrelsen har dessutom identifierat ytterligare förbättringsområden inom riktlinjeområdet:

- Det behövs bättre förutsättningar för samverkan
- Mer strukturerad handläggning inom primärvård och elevhälsa

Samtliga förbättringsområden beskrivs närmare i rapporten *Utvärdering av vård vid endometriosis. Huvudrapport med förbättringsområden*.

Bättre datakällor för att kunna följa upp området

Arbetet med utvärderingen har visat att det i stor utsträckning saknas jämförbara uppgifter som beskriver hälso- och sjukvårdens insatser till personer med endometriosis. För att kunna följa upp vården och omsorgens strukturer, processer och resultat krävs en fortsatt utveckling av datakällor – på både lokal, regional och nationell nivå. Socialstyrelsen menar att möjligheterna att följa upp området kan förbättras genom att:

- fler verksamheter registrerar diagnoskoder och indikation för operation i GynOp vid endometriosisrelaterade kirurgiska ingrepp till personer med misstänkt eller bekräftad endometriosis.
- regionerna och i viss mån kommunerna förbättrar den egna verksamhetsuppföljningen.

Den här utvärderingen är i stor utsträckning baserad på underlag i form av enkäter som skickats ut till verksamheter som kommer i kontakt med alternativt bedriver vård till personer med misstänkt eller bekräftad endometriosis. Således ligger huvudsakligt fokus på vårdens strukturer istället för direkta resultat av patientnära insatser.

Ny utvärdering inom några år

Socialstyrelsen kommer inom några år att utvärdera vården av personer med endometriosis på nytt och då följa upp resultatet från denna utvärdering. Förhoppningen är att datakällorna har utvecklats, så att det är möjligt att göra en mer heltäckande utvärdering. Dessutom har verksamheterna då även haft möjlighet att implementera riktlinjernas rekommendationer.

Inledning

Beskrivning av uppdraget

Socialstyrelsen följer upp, utvärderar, analyserar och rapporterar om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Myndigheten använder begreppet ”god vård och omsorg” för att beskriva de egenskaper som en god vård respektive en god kvalitet i socialtjänsten ska innehålla. God vård och omsorg innebär att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig.

En del i Socialstyrelsens uppdrag är att stödja kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården samt socialtjänsten utifrån en god vård och omsorg. Detta innebär bland annat att

- ta fram nationella riktlinjer, indikatorer och målnivåer för specifika sjukdomsgrupper.
- genomföra utvärderingar av vården och omsorgen med utgångspunkt från de nationella riktlinjerna.

Den här rapporten utvärderar vården med utgångspunkt från rekommendationerna i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid endometrios (1), vilka tagits fram parallellt med denna utvärdering. Riktlinjerna publicerades som remissversion i mars 2018 och slutversion i december 2018. Både riktlinjerna med tillhörande indikatorer samt utvärderingen är del av ett regeringsuppdrag som syftar till att utveckla förlossningsvården och hälso- och sjukvård som rör kvinnors hälsa. I regeringsuppdraget ingår även att utreda förutsättningarna för att ta fram nationella målnivåer för vård vid endometrios. I dagsläget är det inte aktuellt med målnivåsättning av befintliga indikatorer, huvudsakligen på grund av otillräckliga datakällor.

Socialstyrelsen har även tagit fram ett utbildnings- och informationsmaterial i syfte att stödja införandet av de nationella riktlinjerna (2).

Syfte och avgränsningar

Rapportens syfte

Denna rapport är en utvärdering av regionernas och i viss utsträckning kommunernas strukturer och processer samt resultat för den vård som ges till personer med misstänkt eller bekräftad endometrios. Utvärderingen utgår från de nationella riktlinjer som finns inom området, men eftersom stora delar av utvärderingen genomförts parallellt med att riktlinjerna tagits fram har regionerna vid tidpunkten för genomförandet ännu inte haft möjlighet att anpassa sina verksamheters insatser efter rekommendationerna i riktlinjerna.

Utvärderingen har även kartlagt andra delar som hör till riktlinjeområdet, men som inte utgör specifika rekommendationer. Detta är något som Socialstyrelsen brukar göra i syfte att undersöka de strukturella förutsättningar som

råder inom ett riktlinjeområde. Strukturella förutsättningar kan påverka implementeringen av rekommendationer.

Syftet med rapporten är således att utvärdera vården utifrån följande frågor:

- Bedrivs vården till personer med misstänkt eller bekräftad endometrios i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna?
- Bedrivs vården till personer med misstänkt eller bekräftad endometrios i enlighet med de sex kriterierna för en god vård och omsorg – det vill säga är vården och omsorgen kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig?

Rapportens avgränsningar

De nationella riktlinjerna för vården av personer med endometrios vänder sig i första hand till hälso- och sjukvården. Riktlinjerna omfattar rekommendationer inom diagnostik, behandling samt omvårdnad och riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer.

Utvärderingen omfattar i första hand de områden som lyfts fram i de nationella riktlinjerna för vård vid endometrios, vilket innebär att riktlinjernas avgränsningar även påverkar avgränsningarna av utvärderingen.

Endometrios hos personer i klimakteriet diskuteras inte i riktlinjerna och således inte i utvärderingen, eftersom behovet av vägledning för hälso- och sjukvårdspersonal bedöms vara litet.

Adenomyos är en form av endometrios där livmoderslemhinnan växer inne i livmodermuskulaturen. Tillståndet omfattas inte av riktlinjerna, eftersom vägledningsbehovet bedöms vara begränsat. Utvärderingen omfattar – i enlighet med detta – inte vård till personer med adenomyos.

Vidare omfattar inte riktlinjerna heller behandling vid infertilitet, även om många med endometrios har svårt att bli gravida. Sådan behandling är viktig, men är i stort sett densamma för personer med och utan endometrios. Utvärderingen berör endast i begränsad omfattning IVF-vårdens¹ roll i vården till patientgruppen.

Områden där det finns andra typer av vägledningar från Socialstyrelsen ingår inte i riktlinjerna, vilket även till viss del påverkar utvärderingens innehåll och omfattning. I samband med att remissversionen av riktlinjerna publicerades i mars 2018 gav Socialstyrelsen även ut ett försäkringsmedicinskt beslutstöd vid endometrios i juni samma år (3). En person med endometrios kan ha så pass allvarliga besvär att sjukskrivning behövs. Utvärderingen berör dock inte sjukskrivning för endometrios ytterligare, eftersom det rör sig om en relativt liten patientgrupp som långtidssjukskrivs för detta. Det bör däremot hållas i åtanke att personer med endometrios kan bli sjukskrivna på andra indikationer än just diagnosen endometrios, även om symtomen kan härledas till den grundorsaken.

Personer som är drabbade av endometrios kan utveckla psykisk eller somatisk samsjuklighet, eftersom smärtorna belastar individen både på ett psykiskt och fysiskt plan. Många personer med svårbehandlad endometrios

¹ In vitro-fertilisering (IVF) kallas även provrörsbefruktning.

har samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF), vilket kan komplicera både utredning, behandling och rehabilitering vid endometrios. I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom* och *Läkemedelsbehandling av adhd hos barn och vuxna* finns rekommendationer om behandling vid depression respektive adhd (4, 5). Samsjuklighet tas dock endast upp i begränsad omfattning i såväl riktlinjerna som denna utvärderingsrapport.

Några områden som behandlas mer ingående i denna utvärdering än i riktlinjerna är vårdcentralers, ungdomsmottagningars och elevhälsans roll i vårdkedjan. Dessa utgör viktiga instanser för tidig upptäckt av personer med symptom förenliga med sjukdomen (6). Även barnmorskemottagningar och öppenvårdsgynekologiska mottagningar är viktiga medaktörer i vård vid endometrios, men är inte inkluderade i den här utvärderingen. Rapporten täcker heller inte in Studenthälsans arbete med denna målgrupp.

Intressenter

Denna rapport riktar sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom regionerna respektive kommunerna. Den kan även vara till nytta för andra intressenter, såsom patientföreningar, vårdprofessioner och medier. Avsikten är också att rapporten ska vara ett stöd i den offentliga debatten om vården och omsorgen för personer med endometrios.

Samverkan och kommunikation

Arbetet har bedrivits av en projektgrupp inom Socialstyrelsen, med stöd av externa experter. Arbetsgruppen har samverkat med det Nationella kvalitetsregistret för gynekologisk kirurgi, GynOp. Vidare har representanter från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) samt Näringslivets Regelnämnd (NNR) haft möjlighet att lämna synpunkter på de enkäter som sedan skickats ut till regionerna och kommunerna.

Utvärderingen baseras till stor del på de indikatorer som tagits fram parallellt med de nationella riktlinjerna. Indikatorerna har varit ute på remiss under våren 2018, då synpunkter har samlats in och tagits i beaktande.

Ett stort antal personer, både inom och utanför Socialstyrelsen, har medverkat i och på olika sätt bidragit till arbetet med rapporten.

Rapportens disposition

Efter denna inledning följer ett metodkapitel som beskriver arbetet med att samla in uppgifter om regionernas och i begränsad omfattning även kommunernas insatser till personer med endometrios. Metodkapitlet innehåller en beskrivning av de datakällor som har använts, andra relevanta metoduspekter samt ett tydliggörande av centrala begrepp och definitioner som används i rapporten.

Resten av rapporten inleds med ett avsnitt som beskriver orsakerna till sjukdomen, förekomsten i befolkningen samt vilka konsekvenser sjukdomen kan få för den enskilde. Efter det inledande avsnittet följer en beskrivning av de resultat som framkommit genom utvärderingen.

Kapitelindelningen utgår huvudsakligen från områdesindelningen av rekommendationer i de nationella riktlinjerna. Insatser som görs inom primärvården och elevhälsan presenteras emellertid i ett eget kapitel, som är fristående från rekommendationerna.

Rapporten avslutas med en bilaga som innehåller en förteckning över projektdeltagare och andra som har bidragit i arbetet. Vidare finns följande bilagor tillgängliga på Socialstyrelsens webbplats²

- Bilaga 2 innehåller indikatorbeskrivningar, det vill säga en detaljerad teknisk beskrivning av de indikatorer som ingår i rapporten, inklusive felkällor.
- Bilaga 3.1 innehåller en kvalitetsdeklaration för enkätundersökningarna.
- Bilaga 3.2 innehåller de enkätfrågor som skickats ut till specialistverksamheter, primärvård och elevhälsa.
- Bilaga 3.3 innehåller de informationsbrev som skickats ut inför enkätundersökningen.
- Bilaga 4 innehåller de frågor om lokala vårdprogram som skickats till regionerna.
- Bilaga 5 innehåller så kallade ”regionprofiler”, det vill säga registerbaserade resultat för enskilda regioner.

² <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/om-nationella-riktlinjer/utvardering/>

Metod och definitioner

Parallellt med att denna utvärdering genomförts har Socialstyrelsen utvecklat indikatorer för uppföljning av vården vid endometrios. Indikatorerna baseras på de datakällor som beskrivs nedan. Några av indikatorerna är så kallade utvecklingsindikatorer, vilket innebär att befintlig datakälla saknas i dagsläget alternativt att datakälla finns men inte är komplett. För en mer utförlig beskrivning av indikatorerna, inklusive felkällor, se bilaga 2.

Datakällor

Nationella kvalitetsregister

Nationella kvalitetsregister möjliggör uppföljning och jämförelser av vårdens kvalitet och effektivitet. En hög registrering i kvalitetsregister är därför önskvärd. Det finns i dagsläget inget specifikt endometriosregister, utan de registerdata som används vid utvärderingen baseras delvis på data från Nationella kvalitetsregistret inom gynekologisk kirurgi, GynOp.

GynOp

Kvalitetsregistret GynOp startades 1997 och består av sju delregister som vart och ett innehåller information om olika gynekologiska ingrepp. Här finns uppgifter som beskriver patientens hela vårdkedja – före, under och efter operation – samt ett antal uppföljningsenkäter. Det är 60 kliniker från samtliga regioner som rapporterar in sina uppgifter till registret (7).

År 2017 var täckningsgraden mellan GynOp och patientregistret för gynekologisk kirurgi 89,5 procent, vid en jämförelse där fem av GynOps sju delregister ingår. Täckningsgraden för endometriosrelaterade ingrepp under samma tidsperiod är däremot lägre av olika skäl. En viktig orsak till detta är att Stockholm, Värmland och Gotland först under andra halvåret 2017 har börjat rapportera vilka ingrepp som utförts på indikation alternativt diagnos endometrios. Detta innebär att kompletta data om endometriosrelaterad kirurgi saknas från flera regioner för de år vi valt att undersöka.

Akuta operationer registreras inte i lika stor utsträckning i GynOp som planerade ingrepp, vilket medför ett potentiellt bortfall i några av indikatorerna som baseras på GynOp-data.

Eftersom GynOp endast kan användas för de indikatorer som mäter kirurgi har vi i stor utsträckning använt andra datakällor. Dessa datakällor har utgjorts av Socialstyrelsens egna register, samt även enkäter, i syfte att beskriva vården för patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios.

Socialstyrelsens register

Socialstyrelsen ansvarar för ett antal register, till exempel hälsodataregister och socialtjänstregister, vilka kan användas för att följa upp och analysera utvecklingen av hälso- och sjukvården och socialtjänsten.³

Patientregistret

Patientregistret vid Socialstyrelsen omfattar all slutenvård samt alla läkar-kontakter i öppenvård som inte betecknas som primärvård. Uppföljningar i form av fysiska besök, telefon- och videokontakter registreras i patientregistret. Registret omfattar såväl offentliga som privata vårdgivare, även om bortfallet från privata vårdgivare är större än för offentliga.

I denna utvärdering används uppgifter från registret bland annat för att identifiera personer med diagnostiserad endometrios, samt identifiera personer som genomgått endometriosrelaterad kirurgi. Definitionen av populationen med endometrios är som följer:

- totalt antal personer med endometrios avser alla personer som har minst en vårdkontakt registrerad i patientregistret med diagnosen endometrios (huvud- eller bidiagnos) sedan år 1997. Adenomyos exkluderas
- och som inte har avlidit
- och som inte har emigrerat.

Läkemedelsregistret

Läkemedelsregistret vid Socialstyrelsen innehåller uppgifter om läkemedel, förbrukningsartiklar och livsmedel som har hämtats ut mot recept eller motsvarande från juli 2005 och framåt. Registret uppdateras varje månad.

Läkemedel som ges i den slutna vården, tas ur läkemedelsförråd eller köps utan recept ingår inte i läkemedelsregistret. Registret anger inte heller orsaken till att läkemedlet skrivs ut, det vill säga diagnosen.

I utvärderingen används uppgifter från registret för att beskriva läkemedelsförskrivningen till personer som genomgått tithålskirurgi för olika smärttillstånd som kan kopplas till endometrios.

Dödsorsaksregistret

Socialstyrelsens dödsorsaksregister omfattar samtliga dödsfall som inträffat i Sverige, också de där personen inte var folkbokförd i Sverige vid tidpunkten för dödsfallet. Dödsorsaksregistret innehåller uppgifter från år 1961 och framåt. Uppgifter om dödsdatum uppdateras kontinuerligt och uppgifter om dödsorsak uppdateras årligen. När analyserna i denna rapport genomfördes användes uppgifter om dödsdatum och dödsorsak för avlidna under perioden 2012–2016.

³ För mer detaljerad information om Socialstyrelsens register se <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/>.

Enkätundersökningar

För att samla in uppgifter till utvärderingen har Socialstyrelsen genomfört enkätundersökningar riktade till samtliga kvinnokliniker vid sjukhus, med huvudansvar för den specialiserade vården samt med möjlighet att ge akut vård till personer med endometrios. Vi har även gått ut till specialistverksamheter i form av IVF-kliniker för att bland annat kartlägga hur de arbetar med endometriospatienter, utifrån samverkan med andra vårdgivare, med mera.

Vidare har vi gjort enkätundersökningar för att kartlägga primärvårdens roll när det gäller vården av denna patientgrupp. Med primärvård menas i detta fall vårdcentraler (eller motsvarande) samt ungdomsmottagningar. Utöver specialist- och primärvården har enkäter skickats till elevhälsan vid utvalda skolor för att bland annat kartlägga deras insatser vid misstänkt endometrios. Alla vårdgivare som ingår i undersökningen hör till en region eller har avtal med regionen. Detta gäller däremot inte för elevhälsan.

I samtliga enkäter förekommer en variation kring hur många som svarat på respektive enkätfråga. En mer detaljerad beskrivning kring metodologi, inklusive det partiella bortfallet för respektive enkät finns i bilaga 3.1. Samtliga enkätfrågor finns i bilaga 3.2.

Resultaten från enkäterna redovisas i text, tabeller och diagram. I vissa tabeller och diagram förekommer benämningen ”svarsfrekvens”, vilket innebär antal verksamheter som besvarat enkätfrågan av totalt antal kontaktade verksamheter.

Enkäter till specialistverksamheter

Med specialistverksamheter avses i detta fall kvinnokliniker vid sjukhus, med kapacitet att ta emot endometriospatienter med akuta besvär. Vidare avses IVF-kliniker höra till kategorin specialistverksamhet.

Enkät till kvinnokliniker

Enkäten riktade sig till ansvarig verksamhetschef och skickades ut till kvinnokliniker vid sjukhus i augusti 2018. Syftet med enkäten var att kartlägga arbetet med endometriospatienter, utifrån strukturella och organisatoriska förutsättningar på kliniken.

Frågorna utgick huvudsakligen från de indikatorer som tagits fram i de nationella riktlinjerna för vård vid endometrios. Innan enkäten gick ut hade uppgifterna om vilka verksamheter som var berörda av enkäten stämts av med regionala kontaktpersoner, utsedda via den nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK). Verksamheter som uppgav sig bedriva akut vård för personer med endometrios inkluderades i enkätutskicket.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Survey Generator). Frågorna i enkäten avsåg att mäta hur förhållandena såg ut vid verksamheten mellan januari 2017 och augusti 2018, om inget annat angavs i frågan.

Det var 26 av 41 verksamheter som besvarade enkäten. Detta motsvarar en svarsfrekvens på 63 procent. I de fall en kvinnoklinik har verksamhet vid flera orter, uppmanade vi att de skulle skicka in enkätsvar för varje enskild verksamhet. Skånes universitetssjukhus skickade in ett gemensamt svar för verksamheterna i Malmö och Lund, eftersom deras vård vid endometrios är uppdelad utifrån specifika insatser som ges vid respektive lokalisering. Vidare skickade Lycksele lasarett och universitetssjukhuset i Umeå in ett

gemensamt svar och kategoriseras således i vår analys som universitetssjukhus, då huvudsakliga delen av vården bedrivs i Umeå.

För sjukhus som ingår i en gemensam kvinnoklinik kan begreppet ”egen verksamhet” ha tolkats olika, antingen som vid ”eget sjukhus”, eller ”vid kvinnokliniken”. Avsikten var dock att se hur arbetet bedrevs vid det enskilda sjukhuset, med undantag från de gemensamma svar som vi inför analysen redan visste om.

Ibland redovisar vi resultaten efter sjukhusens storlek, i övriga fall enbart riket och regioner. Fem universitetssjukhus, fjorton länssjukhus och sju länsdelssjukhus medverkade i enkäten.

Six regioner medverkade inte i enkäten: Gotland, Gävleborg, Jämtland Härjedalen, Kronoberg, Värmland samt Örebro. Med tanke på att nära 40 procent av de tillfrågade verksamheterna inte besvarade enkäten ger resultaten begränsad information om den specialiserade endometriovård som bedrivs vid landets sjukhus.

Enkät till IVF-kliniker

Enkäten riktade sig till ansvarig verksamhetschef och skickades ut till landets samtliga IVF-kliniker i augusti 2018. Syftet med enkäten var bland annat att kartlägga samverkansrutiner med andra vårdgivare och utbildningsmöjligheter för personalen.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Survey Generator). Frågorna i enkäten avsåg att mäta hur förhållandena såg ut vid IVF-kliniken mellan januari 2017 och augusti 2018, om inget annat angavs i frågan.

Det var 10 av 18 kliniker som besvarade enkäten, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 56 procent.

Enkäter till primärvården

Med primärvård avses i detta fall vårdcentraler eller motsvarande, samt ungdomsmottagningar. Syftet med enkäterna var att kartlägga huruvida personalen mött personer med misstänkt eller bekräftad endometrios i sitt dagliga arbete vid mottagningen, samt vilka sjukdomsspecifika insatser som ges till personer med endometrios. Dessutom kartlades samverkansrutiner med andra vårdgivare och utbildningsmöjligheter för personalen. För ungdomsmottagningar kartlades även tillgången till specifik kompetens hos läkarna.

Enkät till vårdcentraler

Enkäten riktade sig till ansvarig verksamhetschef och skickades ut till ett representativt urval av landets vårdcentraler eller motsvarande i augusti 2018.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Survey Generator). Frågorna i enkäten avsåg att mäta hur förhållandena såg ut vid vårdcentralen mellan januari 2017 och augusti 2018, om inget annat angavs i frågan.

Det var 123 av 382 mottagningar som besvarade enkäten, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 32 procent. Den låga svarsfrekvensen gör att resultaten bör tolkas med försiktighet.

Enkät till ungdomsmottagningar

Enkäten riktade sig till ansvarig verksamhetschef och skickades ut till ett representativt urval av landets ungdomsmottagningar i augusti 2018.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Survey Generator). Frågorna i enkäten avsåg att mäta hur förhållandena såg ut vid ungdomsmottagningen mellan januari 2017 och augusti 2018, om inget annat angavs i frågan.

Det var 84 av 145 ungdomsmottagningar som besvarade enkäten, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 58 procent. I de fall flera ungdomsmottagningar hade en och samma verksamhetschef, uppmanade vi att de skulle skicka in enkät för varje enskild verksamhet. Några mottagningar valde dock att skicka in gemensamma svar: Västmanlands län skickade in ett gemensamt svar för de fyra mottagningar som ingick i urvalet. Likaså skickade tre mottagningar i Östergötland in ett gemensamt svar, eftersom de tillhörde samma enhet.

Enkät till elevhälsan

Enkäten riktade sig till skolsköterskan vid den aktuella skolan och skickades ut till ett representativt urval av landets grund- och gymnasieskolor (inklusive sameskola, specialskola och särskola) i augusti 2018. Syftet med enkäten var att kartlägga huruvida skolsköterskan mött elever med misstänkt eller bekräftad endometriosis i sitt dagliga arbete vid mottagningen, samt hur hen hanterar elever med misstänkt endometriosis. Dessutom kartlades samverkansrutiner med andra vårdgivare och utbildningsmöjligheter för personalen.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Survey Generator). Frågorna i enkäten avsåg att mäta hur förhållandena såg ut vid elevhälsomottagningen mellan januari 2017 och augusti 2018, om inget annat angavs i frågan.

Det var 886 av 2028 skolor som besvarade enkäten, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 44 procent. Den låga svarsfrekvensen gör att resultaten bör tolkas med försiktighet.

Vi bad uttryckligen att skolsköterskan skulle svara specifikt för den utvalda skolan, men den instruktionen följdes inte alltid i praktiken. I flera fall svarade skolsköterskan för en helt annan skola än den utvalda. Dessa svar exkluderades från analysen, men det går inte att utesluta att denna typ av felkälla fortfarande finns med i svaren. Därför bör svaren tolkas med viss försiktighet och det går inte att redovisa svaren efter årskursindelning (låg-, mellan-, högstadium).

Svaren kan däremot i vissa fall redovisas utifrån indelning grund- och gymnasieskola, men även här bör svaren tolkas med viss försiktighet då sammanblandning av dessa nivåer kan förekomma. Vidare saknades uppgifter om grundskole- respektive gymnasietillhörighet för två av skolorna.

Övriga metodaspekter

I rapporten presenteras resultaten utifrån organisatorisk nivå (riket, region). I vissa fall redovisas resultaten uppdelade på ålder, sjukhustyp (länssjukhus, länsdelssjukhus eller universitetssjukhus), skolnivå (grundskola eller gymnasieskola) och vid ett par tillfällen även inom vilken sektor vården bedrivs (offentligt eller privat). Syftet med att jämföra uppgifterna utifrån denna nivåindelning är att synliggöra eventuella ojämlikheter i vården till personer med endometriosis.

Framtagande av endometriospopulationen

De flesta personer som har diagnostiserats med endometrios har vid något tillfälle träffat läkare inom den öppna eller slutna specialiserade vården. I denna utvärdering har vi för vissa analyser använt uppgifter från Socialstyrelsens patientregister för att identifiera personer med diagnostiserad endometrios.

När vi har tagit fram populationen har vi valt att inkludera personer med minst en vårdkontakt registrerad i patientregistret med huvud- eller bidiagnos endometrios (ICD-kod N80, exklusive N80.0) mellan åren 1997 och 2017. Personer som avlidit eller emigrerat är exkluderade från populationen.

För några analyser utgår vi inte från en endometriospopulation utan uppföljningen görs på den population som genomgått endometriosrelaterad kirurgi. Där ingår både personer med misstänkt och bekräftad endometrios.

Vid analyserna baserade på registerdata från GynOp, samt vid vissa analyser baserade på patientregistret, har vi inte utgått från en endometriospopulation, utan från utvalda kirurgiska åtgärder, utförda med huvudindikation eller huvuddiagnos endometrios (ICD-kod N80, exklusive N80.0) i registret. Se bilaga 2 för närmare redovisning av hur analyserna är uppbyggda.

Redovisning för riket och regioner

Resultaten från de registerbaserade analyserna redovisas efter personernas hemortsregion. En av utvecklingsindikatorerna avser däremot att utgå från den region som producerat vården.

Resultaten som beskriver regionernas verksamhet redovisas i de flesta fall på regionnivå. När det gäller enkätresultaten kan det finnas flera verksamheter eller sjukhus i en region som har besvarat enkäten. I dessa fall framgår antalet svarande verksamheter av totala antalet tillfrågade verksamheter till höger i diagrammet.

De flesta diagram i regionsjämförelserna rangordnar regionerna utifrån principen att det mest önskvärda resultatet finns högst upp i diagrammet och därefter följer övriga resultat i fallande ordning. Där det inte går att värdera resultaten rangordnas de huvudsakligen utifrån principen högsta till lägsta värde. Syftet med rangordningen är inte i första hand att ställa olika regioner mot varandra, utan att synliggöra de variationer som finns i landet.

Rikets genomsnittliga värde presenteras genomgående med orange stapel i regionsredovisningarna. Ibland kan en indikator ha få observationer på patientnivå och då redovisas inte diagram uppdelade efter region. Vidare redovisas inte enskilda regioner med mycket få observationer på patientnivå i något av diagrammen.

Statistisk osäkerhet, konfidensintervall och antal fall

Den statistiska osäkerheten, det vill säga risken att resultatet beror på slumpen, kan illustreras genom ett så kallat konfidensintervall. För några av de registerbaserade analyserna har vi tagit fram sådana. Mindre regioner kan jämförelsevis ha få fall inom olika kategorier, vilket ger en större osäkerhet i resultaten och därmed större konfidensintervall. Även antalet fall som en region rapporterar in till kvalitetsregister kan påverka konfidensintervallets

storlek och därför riskerar till exempel en större region med låg rapporteringsgrad att få ett större konfidensintervall än en liten region med hög rapporteringsgrad.

Begrepp och definitioner

Landsting och regioner

Från och med 2019 har samtliga landsting gått över till att kalla sig för regioner och därför används begreppet region genomgående i rapporten.

Specialistverksamheter

I rapporten används benämningen specialistverksamheter med avseende på kvinnokliniker vid sjukhus. Dessa har huvudansvaret för akuta insatser, teamomhändertagande samt kirurgiska insatser vid endometriosvård. Till specialistverksamheter har vi även räknat in IVF-kliniker, både drivna i regionens regi samt privata kliniker som har avtal för IVF-vård med en eller flera regioner.

Det finns även andra former av specialistvård som ger betydande insatser till denna patientgrupp, till exempel öppenvårdsgynekologiska mottagningar, smärtmottagningar med mera. Dessa verksamheter har dock inte kartlagts i denna utvärdering.

Primärvården

I rapporten används benämningen primärvården för vårdcentraler samt ungdomsmottagningar. Med vårdcentraler avses även husläkarmottagningar, allmänläkarmottagningar, hälsocentraler eller motsvarande. Primärvårdsmottagningarna är drivna antingen i regionens regi eller i privat alternativt kommunal regi med vårdavtal med regionen.

Elevhälsan

I rapporten används benämningen elevhälsan för elevhälsovården vid grund- och gymnasieskolor, drivna i kommunernas regi eller som fristående skolor. Även verksamhet vid särskolor, sameskolor och specialskolor är inkluderade under benämningen elevhälsan.

Vad är endometrios?

Endometrios är en östrogenberoende sjukdom som innebär att vävnad som liknar livmoderslemhinna växer utanför livmoderhålan. Endometriosvävnaden triggas igång ett inflammatoriskt svar från den omkringliggande vävnaden, vilket i sig kan ge en mängd olika symtom. Oftast är det mest påtagliga symtomet smärta, vanligen i samband med menstruation. Smärtan är ofta mycket intensiv och strålar ut i ryggen, underlivet och benen.

Endometrios kan även yttra sig som till exempel smärta vid ägglossning, smärta vid tarmtömning och djup samlagssmärta. Andra symtom som kännetecknar endometrios är besvär från urinblåsan och kronisk buk- och bäcken-smärta. En del personer med endometrios har svårigheter att bli gravida.

Det finns flera uppkomstmekanismer och riskfaktorer bakom endometrios, varav ärftlighet är en komponent (8). Symtom på sjukdomen kan framträda redan i samband med mensdebut eller i ett senare skede.

Förekomsten av endometrios

Ungefär en av tio kvinnor⁴ i fertil ålder antas ha endometrios, vilket innebär att ungefär 250 000 personer i Sverige beräknas ha tillståndet. Ungefär hälften av personer med endometrios har inga eller bara lindriga eller periodvisa besvär (9). Därmed har uppskattningsvis drygt 100 000 personer endometriosrelaterade besvär som i någon mån påverkar deras liv.

Mörkertalet vad gäller antalet personer som är drabbade av endometrios är troligtvis stort, eftersom inte alla med sjukdomen får en fastställd diagnos. För många personer blir symtomen lindrade av hormonell läkemedelsbehandling, vanligen i kombination med smärtstillande läkemedel, varpå vidare utredning inte görs.

Att en person förblir odiagnostiserad kan även bero på bristande kunskap hos vårdgivaren, att personens symtom inte tagits på allvar, alternativt att personen själv inte sökt vård för sina besvär. En studie har visat att det i genomsnitt tog sju år från det att en person började få symtom till dess att diagnosen endometrios fastställdes (10). Enligt en annan studie tog det i genomsnitt fem år från det att läkare kontaktades första gången för endometriosliknande besvär, till dess att diagnosen fastställdes (11).

En person kan även ha endometrios utan att ha märkbara besvär. Detta leder till att diagnos inte ställs, alternativt ställs i samband med att personen uppvisar eventuella andra symtom, till exempel svårigheter att bli gravid.

År 2017 fanns det 46 152 personer med diagnosen endometrios i Socialstyrelsens patientregister. Samma år fanns enligt patientregistret 2 720 nydiagnostiserade personer i specialistvården.

En orsak till att antalet personer med diagnosen endometrios i patientregistret är lägre än förväntat antal personer med endometriosrelaterade

⁴ Inte alla personer som har alternativt har haft en livmoder identifierar sig som "kvinna". I rapporten används därför benämningen "personer" i största möjliga utsträckning.

besvär kan bero på flera saker. I patientregistret finns inte uppgifter från primärvården registrerade och det kan finnas ett fåtal personer som fått sin diagnos fastställd i primärvården och sedan inte varit i kontakt med den specialiserade öppen- eller slutenvården. Sannolikheten för detta är liten och troligtvis ligger förklaringen snarare i att dessa personer har endometrios men inte fått någon diagnos fastställd.

Stora regions- och åldersskillnader för erhållen diagnos

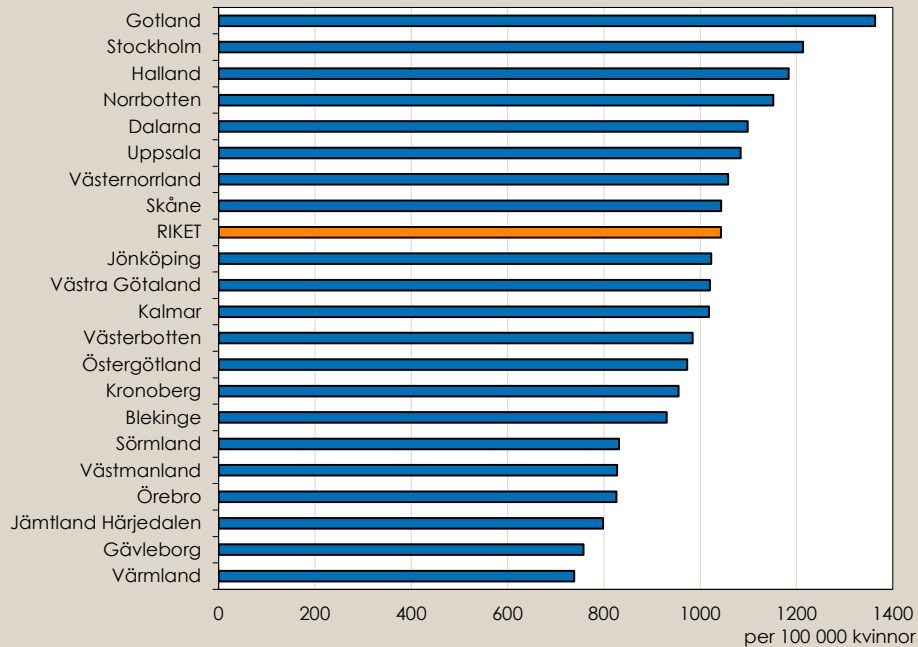
Regionjämförelsen i diagram 1 visar att det finns flest diagnostiserade per 100 000 kvinnor på Gotland, 1 363 per 100 000 kvinnor, respektive Stockholm, 1 214 per 100 000 kvinnor. I Värmland är det ungefär hälften så vanligt att en person har erhållit en diagnos, 738 per 100 000 kvinnor, jämfört med Gotland.

Skillnaderna mellan regioner kan bero på flera olika faktorer. Visserligen kan den demografiska fördelningen av åldersgrupper, och därmed andel fertila personer, naturligtvis inverka. Mer troligt är dock att rutiner för utredning och benägenhet till diagnosställning varierar mellan olika regioner. En annan möjlig förklaring kan vara att det i vissa regioner är vanligare att ställa diagnosen endometrios redan på misstänkt basis.

Ytterligare en relevant aspekt till resultaten är dock att region för diagnosställning och hemortsregion inte nödvändigtvis alltid överensstämmer. Statistiken utgår från patientens hemort vid senaste tillfälle för diagnosställning, vilket innebär att exempelvis personer bosatta på Gotland mycket väl kan ha erhållit diagnosen vid behandling i Stockholm. På Gotland genomförs planerad endometrioskirurgi endast i begränsad utsträckning varvid det är vanligt att dessa patienter istället remitteras till Stockholm.

Diagram 1. Personer med diagnosen endometrios i patientregistret

Antal levande personer 2017 som någon gång åren 1997–2017 fått huvuddiagnos endometrios per 100 000 kvinnor, fördelat på region.



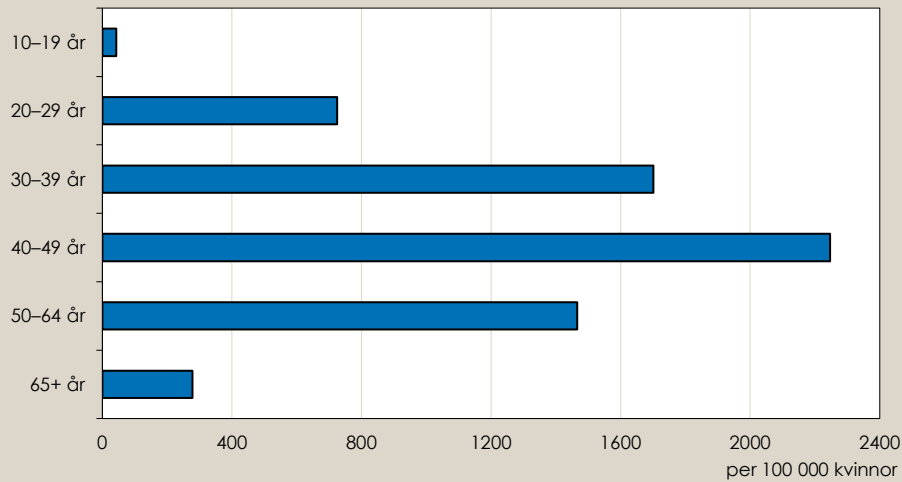
Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen).

Diagram 2 visar att de flesta personer med diagnostiserad endometrios i patientregistret är mellan 30 och 49 år. I åldersgruppen 10–19 år är det mycket ovanligt att personer har erhållit en endometriosisdiagnos, vilket kan bero på att sjukvården undviker kirurgisk diagnostik av mycket unga personer. Det är även jämförelsevis liten andel som har en fastställd diagnos i åldersgruppen 20–29 år. En förklaring skulle kunna vara att många i denna åldersgrupp på misstanke om endometrios behandlas med hormoner och smärtstillande vid behov och mår bra av det.

Endast slutenvårdsbesök registrerades i patientregister fram till 1997 och därefter var registreringen från öppenvården bristfällig fram till 2006. Med det i åtanke fattas det i dataunderlaget troligtvis diagnosställningar som erhållits av personer i de två äldsta åldersgrupperna, det vill säga 50–64 år, respektive 65 år och uppåt. Även i åldersgruppen 40–49 år finns det risk för ett bortfall av diagnostiserade endometriospatienter.

Diagram 2. Personer med diagnosen endometrios i patientregistret

Antal levande personer 2017 som någon gång åren 1997–2017 fått huvuddiagnos endometrios per 100 000 kvinnor, fördelat på ålder.



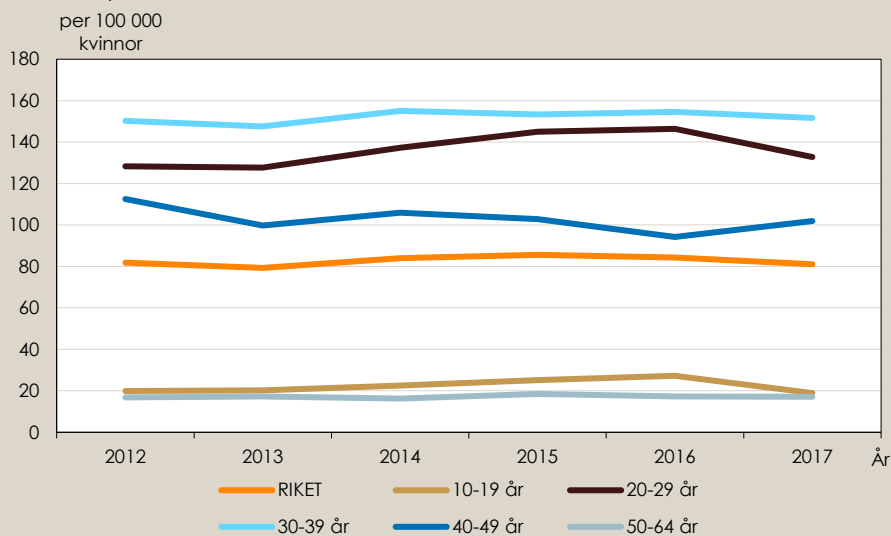
Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen).

Nydiagnostiserade fall

2017 fick 81 kvinnor per 100 000 diagnosen endometrios, enligt uppgifter från patientregistret. Diagram 3 visar att under perioden 2012–2017 har förekomsten av nydiagnostiserade fall inte förändrats särskilt mycket, sett utifrån ett riksperspektiv. Det är vanligast att en person i åldersgruppen 30 till 39 erhåller diagnosen och den trenden har hållit i sig sedan 2012.

Diagram 3. Nydiagnostiserade fall av endometrios i patientregistret

Antal personer med första endometriosdiagnos i patientregistret per 100 000 kvinnor fördelat på ålder, 2012–2017.



Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen).

Täckningsgrad i kvalitetsregister

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av samtliga vårdkontakter med endometriiskirurgi i patientregistret, där denna kirurgi finns registrerad som endometriiskirurgi i GynOp. Denna definition av täckningsgrad tar inte hänsyn till den kirurgi som enbart finns registrerad i GynOp men inte i patientregistret, eftersom det är svårt att tolka på vilket sätt registreringen skiljer sig åt i de två registren.

Ett skäl till skillnaden mellan GynOp och patientregistret är att definitionen av endometriiskirurgi skiljer sig åt mellan GynOp och patientregistret. I GynOp finns variabeln ”huvudindikation”, vilket inte finns i patientregistret. Variabeln ”huvuddiagnos” återfinns däremot i bägge register.

Det är relevant att ha i åtanke att denna indikator endast berör täckningsgraden för endometriiskirurgi och därmed inte all gynekologisk kirurgi. Täckningsgraden för GynOp generellt är mycket god. I 2017 års jämförelse med patientregistret där fem av GynOps sju delregister ingår täcker GynOp 89,5 procent av den gynekologiska kirurgin.

Underlag till indikatorn har hämtats från Socialstyrelsens patientregister, samt GynOp.

Ökande täckningsgrad ännu på låga nivåer

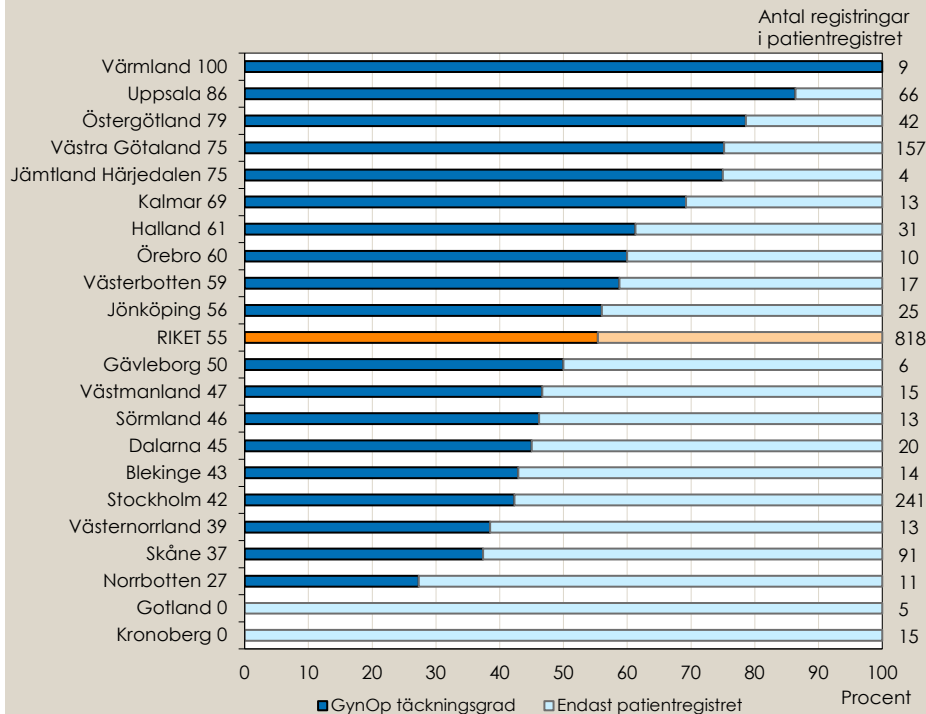
Resultaten från täckningsgradsanalysen visar att endast 55 procent av den endometriiskirurgi som rapporterats in till patientregistret under 2017 även återfinns i GynOp (diagram 4). Tidigare rapporterade Stockholm, Värmland och Gotland till ett annat kvalitetsregister, där indikationen till ingreppen inte registrerades på samma sätt som i GynOp.

Stockholm står för en relativt stor andel av den gynekologiska kirurgi som utförs i Sverige. En delförklaring till den låga täckningsgraden förklaras med att Stockholm först under andra halvan av 2017 började registrera direkt i GynOp. Även Värmland och Gotland började registrera fullt ut då.

I täckningsgradsanalysen har endast endometrios som huvudindikation alternativt huvuddiagnos accepterats och det är sannolikt att en del endometriosrelaterad kirurgi kan ha fått en annan huvudindikation alternativt huvuddiagnos, till exempel ”menssmärta” eller ”buksmärta” utan närmare specifikation. Detta innebär viss risk för en underskattning av det verkliga antalet endometriosoperationer som genomförs. En liten andel av endometriosrelaterad kirurgi utförs också akut. I GynOp är det bättre inrapportering av planerade än akuta ingrepp.

Diagram 4. Täckningsgrad i kvalitetsregister

Andelen av samtliga vårdkontakter med endometrioskirurgi i patientregistret, där denna kirurgi finns registrerad i nationella kvalitetsregistret GynOp, 2017.

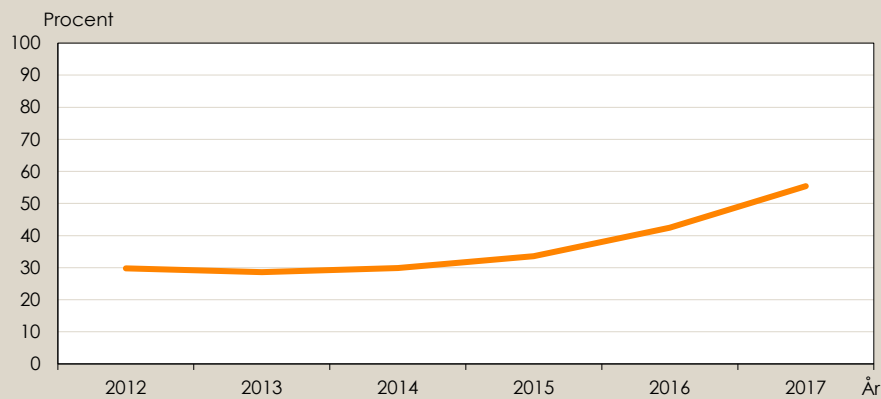


Källa: GynOp-registret, patientregistret (Socialstyrelsen).

Tidstrenden i diagram 5 visar att även om täckningsgraden fortfarande är relativt låg, så har den ökat markant sedan 2012. Från 2014 och framåt pekar kurvan stadigt uppåt. I och med att samtliga regioner nu är anslutna till kvalitetsregistret kommer täckningsgraden troligtvis öka även framöver.

Diagram 5. Täckningsgrad i kvalitetsregister – tidstrend

Andelen av samtliga vårdkontakter med endometrioskirurgi i patientregistret, där denna kirurgi finns registrerad i nationella kvalitetsregistret GynOp. Tidstrend 2012–2017.



Källa: GynOp-registret, patientregistret (Socialstyrelsen).

Samsjuklighet hos personer med endometrios

Det är inte ovanligt att personer med svårbehandlad endometrios har somatisk eller psykiatrisk samsjuklighet. Exempel på somatisk samsjuklighet är funktionella mag-tarmbesvär, problem från urinvägarna och autoimmuna sjukdomar (12-14). Vidare är psykiska besvär som depression vanligare hos personer med endometrios och livskvaliteten i patientgruppen är ofta försämrade och relaterad till fysiska, psykiska och sociala problem (11, 15, 16).

Har en person endometrios i kombination med psykisk sjukdom alternativt neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF) kan detta komplicera såväl utredningen som behandlingen och rehabiliteringen av den drabbade.

Enligt de nationella riktlinjerna bör hälso- och sjukvården erbjuda en bedömning av en relevant specialist till personer med endometrios och misstänkt somatisk samsjuklighet. Hälso- och sjukvården bör också erbjuda psykiatrisk bedömning utförd av en relevant specialist till personer med endometrios vid misstänkt samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

En välfungerande samverkan mellan olika professioner och vårdinstanser är därför av yttersta vikt för att ge tillgång till en vård som är både säker, effektiv och individanpassad.

Dödlighet hos personer med endometrios

Socialstyrelsen har undersökt om personer med endometrios har en högre dödlighet än totalbefolkningen. Underlag hämtades från Socialstyrelsens patientregister och dödsorsaksregister och avsåg perioden 2012–2016. De dödsorsaker som inkluderades i analysen var maligna tumörer i de kvinnliga könsorganen, psykiska störningar samt självmord. Dessutom genomfördes en övergripande analys av samtliga dödsorsaker hos personer med endometrios i jämförelse med dödligheten hos totalpopulationen av kvinnor i motsvarande åldersspann (10–70 år).

Resultatet av analyserna visar ingen överdödlighet i samtliga dödsorsaker för personer med diagnostiserad endometrios, jämfört med totalpopulationen kvinnor i motsvarande åldersspann. För de enskilda dödsorsakerna nämnda ovan är utfallet hos endometriospopulationen för litet för att kunna dra några säkra slutsatser.

Akuta vårdbesök

En hög andel akuta besök på grund av buksmärtor och andra symtom som kan härledas till endometrios kan vara en indikation på bristfällig behandling och otillräckliga uppföljningsrutiner. Det kan även spegla brister i den övriga vårdens tillgänglighet eller brister i samverkan mellan olika vårdinstanser.

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator för att mäta andelen av personer med diagnosen endometrios som sökt akut vård på grund av buksmärtor eller andra endometriosrelaterade symtom.

Underlag till indikatorn har samlats in via Socialstyrelsens patientregister. En population har definierats för personer med endometrios. Här ingår samtliga personer som någon gång under de 20 föregående åren och vid åldern 10–59 år fått specialiserad vård med en huvud- eller bidiagnos för endometrios. I patientregistret finns sedan 2016 också uppgift om akuta vårdbesök. Personerna i populationen följdes upp med avseende på akut vård för endometriosrelaterade symtom både för år 2016 och 2017.

I redovisningen på regionnivå ingår även uppföljning av personer vars akuta vårdbesök skett efter det att de fyllt 60 år. I motsvarande redovisning med fördelning på åldersgrupper har dessa exkluderats. Med stigande ålder ökar sannolikheten för att söka akut vård rent generellt, inklusive de besöksorsaker som ingår i analysen, till exempel buk- eller bäckensmärtor.

Bland personerna i åldrarna över 59 år, cirka 4000 personer per år, sökte omkring 2,5 procent akut vård under respektive år.

För att kunna utgå från ett större dataunderlag och därmed kunna göra en bättre uppskattning, har resultaten för åren 2016 och 2017 slagits samman.

Eftersom buksmärtor är ett brett begrepp finns en potentiell risk att även akuta besök på grund av smärtor som inte är relaterade till endometrios inkluderats i underlaget. Med tanke på att analyserna utgår från en population med diagnostiserad endometrios så minskar dock risken för denna typ av felkälla.

Påverkar tillgänglighet och samverkan andelen akuta besök?

Under perioden 2016–2017 har i genomsnitt drygt 5 procent av personer med diagnostiserad endometrios haft minst ett akutbesök under året, i vissa fall med efterföljande inskrivning, med anledning av symtom som kan härledas till sjukdomen (diagram 6).

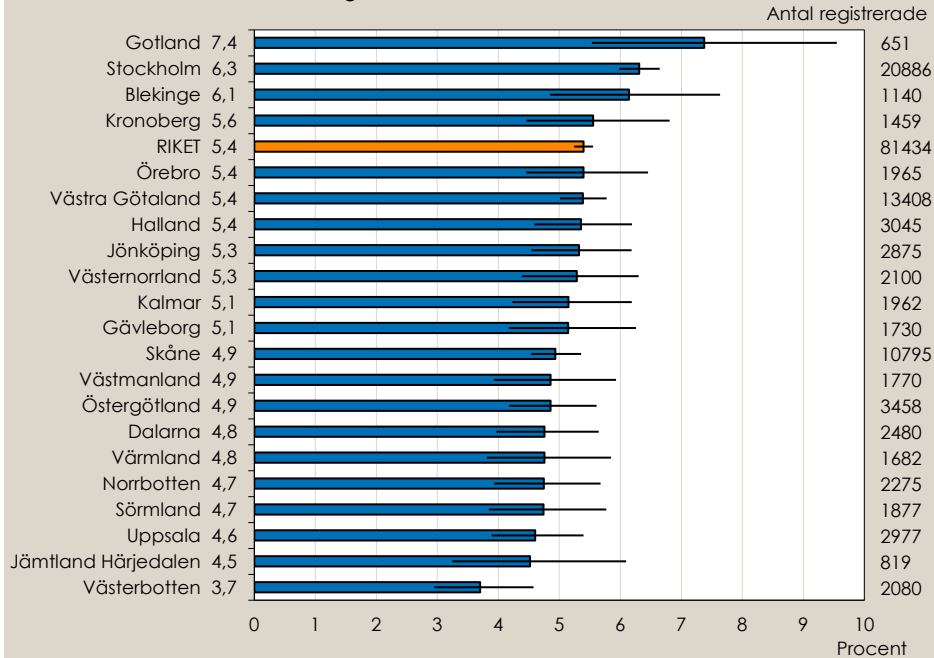
Det är relativt små skillnader mellan regionerna när det gäller andelen akuta vårdbesök bland personer med endometrios. Framförallt Gotland och Stockholm utmärker sig i det att de har en högre andel akuta besök jämfört med riket i stort. Vidare har Västerbotten en relativt låg andel akuta vårdbesök, i jämförelse med rikets resultat.

Att vissa regioner har en relativt hög andel akuta vårdbesök i jämförelse med andra kan bero på flera saker. Delvis kan förutsättningarna i vården se olika ut, med behandlingsrutiner, tillgänglighet med mera. Det kan även handla om benägenheten hos den drabbade att söka vård. Bor en person långt ifrån närmaste akutsjukhus är det mer troligt att stanna hemma vid ett svårt smärtskov. Utöver detta påverkar även möjligheten att erhålla primär- och specialiserad vård det eventuella behovet av akut vård i ett senare skede.

En grundläggande beståndsdel utöver dessa faktorer är primär- och specialistvårdens förmåga att samverka med varandra. Uppstår brister i vårdkedjan så ökar sannolikheten att patienten kommer att behöva uppsöka akut vård.

Diagram 6. Akuta vårdbesök fördelat på region

Andelen personer, 10–79 år, med endometrios som under ett år haft minst ett akutbesök med endometriosrelaterad diagnos eller ett akutbesök med efterföljande inskrivning med endometriosrelaterad diagnos, 2016–2017.



Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen).

Unga söker oftare akut vård

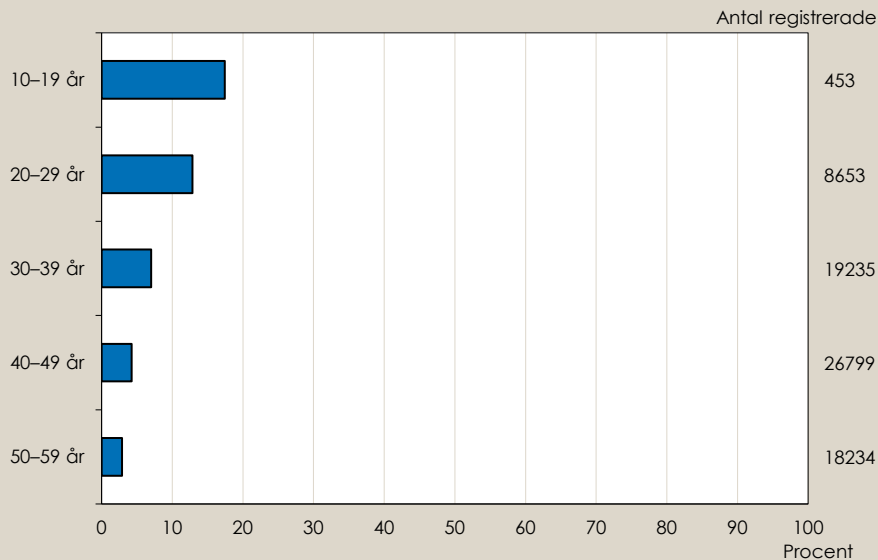
Diagram 7 visar att det är nästan en femtedel i åldersgruppen 10–19 år som har sökt akut vård under 2016–2017 på grund av endometriosrelaterade symptom. Underlaget för just denna grupp är dock betydligt mindre än övriga grupper, var på resultatet bör tolkas med viss försiktighet.

Med stigande ålder minskar andelen akuta vårdbesök. Detta pekar åt samma håll som det som tidigare kunnat visas kring ungas ökade benägenhet att söka vård för endometriosrelaterade besvär (11). En förklaring kan vara att äldre personer med tiden lärt sig leva med och hantera symtomen. Det kan naturligtvis även vara så att den äldre personen haft längre tid på sig än den yngre personen att få en väl fungerande behandling. Ytterligare en tänkbar orsak är att ju yngre personen är desto starkare reagerar även närmaste omgivningen vid till exempel akuta smärtskov, vilket i sin tur kan påverka huruvida personen kommer att söka vård eller inte.

Finns det utöver detta brister i samverkan mellan primärvård respektive specialistvård och barnkliniker riskerar det att medföra negativa konsekvenser för barn och ungdomar med endometrios, bland annat i form av ett ökat behov av akut vård.

Diagram 7. Akuta vårdbesök fördelat på ålder

Andelen personer, 10–59 år, med endometrios som under ett år haft minst ett akutbesök med endometriosrelaterad diagnos eller ett akutbesök med efterföljande inskrivning med endometriosrelaterad diagnos, 2016–2017, fördelat på ålder.



Bedömning av resultat

Över lag föreligger inga större skillnader mellan regionerna, utan i de flesta fall befinner sig andelen som sökt akut vård runt 5 procent. Det finns några skillnader mellan ett fåtal regioner när det kommer till hur stor andel av populationen som sökt akut vård på grund av symtom som kan härledas till sjukdomen. Bakomliggande orsaker till dessa skillnader kan vara flera och det är därför omöjligt att peka ut en enskild förklaring.

En knapp femtedel av personer med diagnostiserad endometrios i åldersgruppen 10–19 år har sökt akut vård för symtom som kan bero på deras sjukdom. Även om underlaget för gruppen är litet så är det viktigt att vårdgivare är extra uppmärksamma på att denna åldersgrupp är överrepresenterad gällande akuta vårdbesök.

Dessa resultat visar endast akuta vårdbesök hos personer med bekräftad endometrios. Även personer med ännu inte upptäckt endometrios drabbas av samma typer av symtom som de med fastställd diagnos. Samtidigt har de kanske inte hunnit få en fungerande behandling och löper därför ännu högre risk att behöva uppsöka vården akut.

Socialstyrelsen menar att en väl fungerande samverkan mellan olika vårdinstanser, samt uppföljning och utvärdering av behandlingseffekten, är grundläggande för att en person med endometrios inte ska behöva söka akut vård på grund av sjukdomen. Uppstår trots detta ett behov av akut vård är det viktigt att vården har hög tillgänglighet och kan erbjuda snabb och effektiv hjälp. Ett strukturerat omhändertagande och etablerade rutiner för smärtlindring vid akuta vårdbesök är dessutom högt prioriterade rekommendationer i de nationella riktlinjerna. Även personer med misstänkt endometrios behöver

omfattas av väl fungerande och samordnade insatser inom samtliga vårdnivåer.

Vidare behöver vårdgivare vara medvetna om att yngre personer med endometrios har en ökad benägenhet att söka akut vård på grund av sina besvär. Här utgör preventiva insatser i form av god samverkan mellan vårdgivare, rutiner för uppföljning av behandlingseffekten, samt psykosocialt stöd nyckelfaktorer.

När de nationella riktlinjerna har blivit förankrade inom såväl primär- som specialistvård kommer andelen akuta vårdbesök på grund av endometriosrelaterade symtom, framförallt hos unga personer, förhoppningsvis att minska.

Organisation och styrning av vården vid endometrios

Organisering av vården

Endometrios är en vanlig sjukdom med varierande svårighetsgrad och symptom, vilket innebär att personer med endometrios finns på samtliga vårdnivåer, från primärvård till högspecialiserad vård.

De flesta med symtomgivande endometrios kan behandlas av en gynekolog i öppenvården eller av en allmänläkare med särskild kompetens inom området. Det är önskvärt att patienten har en kontinuerlig kontakt med hälso- och sjukvården utifrån sina behov. Att hitta optimal behandling är en process som ibland är tidskrävande och behovet av vård kan variera över tid.

En del personer behöver operation i diagnostiskt eller behandlande syfte. Vissa personer med endometrios kan tidvis ha så svåra smärtor att akut sjukvård behövs. Kirurgi och akut sjukvård ges vanligen via den gynekologiska slutenvården.

Vidare behövs multiprofessionell behandling för personer med mer komplicerad endometrios och avancerad smärtproblematik, eller med somatisk eller psykiatrisk samsjuklighet. På en del ställen i Sverige har hälso- och sjukvården organiserat sig i endometriosteams och ett fåtal endometrioscentra. De erbjuder möjlighet till optimerat omhändertagande som inkluderar medicinsk och kirurgisk behandling. Teamets sammansättning varierar utifrån förutsättningarna på kliniken. Den högsta vårdnivån utgörs av endometrioscentrum, där det också kan bedrivas forskning och undervisning.

Endometrios kan bidra till svårigheter att bli gravid (17). En orsak kan vara sammanväxningar som stör äggledarfunktionen, men sannolikt påverkar också den inflammatoriska miljön i lilla bäckenet äggledarna negativt. Personer med endometrios kan i högre utsträckning än andra behöva få assisterad befruktning (IVF) vid önskan om graviditet (18). Det finns knappt 20 IVF-kliniker i Sverige, varav majoriteten är privat drivna. Av de kliniker som drivs privat har en del avtal med regioner och tar emot patienter för fertilitetsbehandling på remiss från egen eller annan region.

Studier visar att 30–50 procent av kvinnor i par som söker hjälp på grund av ofrivillig barnlöshet har endometrios (19, 20). Det innebär att betydande resurser läggs på endometriosrelaterad barnlöshet.

Socialstyrelsen har tagit fram en utvecklingsindikator som avser att på sikt kunna följa om tillgången till IVF-behandling för de med endometrios skiljer sig åt mellan olika regioner. Underlag för indikatorn ska samlas in via Socialstyrelsens patientregister och nationella kvalitetsregistret för fertilitetsbehandling, Q-IVF. När den här rapporten färdigställs är dataåtkomst för att kunna undersöka detta ännu inte tillgängligt.

Lokala vårdprogram

I november 2018 skickades en förfrågan ut till samtliga 21 regioner med frågor om förekomsten av lokala vårdprogram eller motsvarande kring endometriosis. De som hade ett vårdprogram ombads ange vilket år vårdprogrammet antagits. De som inte hade ett vårdprogram fick dels en fråga kring om det i regionen pågick ett arbete med att ta fram ett vårdprogram samt vilket år detta i så fall beräknades vara klart.⁵

Hälften av regionerna har vårdprogram

I elva regioner finns lokala vårdprogram eller motsvarande för vård vid endometriosis (tabell 1). De flesta av dessa har antagits alternativt reviderats under 2017–2018. Norra regionen, det vill säga Västernorrland, Jämtland Härjedalen, Västerbotten och Norrbotten, har ett gemensamt vårdprogram från 2014. Sjukhusen i Kalmar har egna styrdokument för respektive verksamhet.

Vidare uppger sex av regionerna som saknar vårdprogram att det pågår ett arbete med att ta fram ett sådant. I dessa fall beräknas vårdprogrammet vara färdigt under perioden 2019–2020.

Tabell 1. Lokala vårdprogram – regioner

Regioner som har vårdprogram eller motsvarande, alternativt håller på att ta fram ett vårdprogram eller motsvarande.

Region	Vårdprogram finns	Vårdprogram under framtagande
Stockholm	Nej	Nej
Uppsala	Ja	-
Sörmland	Nej	Ja
Östergötland	Ja	-
Jönköping	Nej	Nej
Kronoberg	Nej	Ja
Kalmar	Ja	-
Gotland	Nej	Ja
Blekinge	Nej	Ja
Skåne	Ja	-
Halland	Nej	Ja
Västra Götaland	Ja	-
Värmland	Ja	-
Örebro	Ja	-
Västmanland	Nej	Nej
Dalarna	Nej	Ja
Gävleborg	Nej	Nej
Västernorrland	Ja	-
Jämtland Härjedalen	Ja	-
Västerbotten	Ja	-
Norrbotten	Ja	-

Källa: Socialstyrelsens enkät till regioner 2018.

⁵ Definition av begreppet vårdprogram samt frågor kring förekomst finns i bilaga 4.

Bland de som har svarat nej kan det finnas andra styrdokument, till exempel lokala pm. Stockholm och Dalarna uppger att de inväntar det nationella vårdprogrammet, vilket är under framtagande av Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) under perioden 2018–2019. Gotland och Blekinge nämner att de planerar att ta de nationella riktlinjerna i bruk för att skapa lokala styrdokument. Även Västmanland nämner de nationella riktlinjerna som stöd i utvecklingsarbetet av den regionala verksamheten.

Samverkan mellan olika vårdinstanser

I de nationella riktlinjerna framgår att vård till personer med misstänkt eller bekräftad endometrios kan äga rum vid flera olika vårdinstanser och nivåer. Därför är samverkan en viktig förutsättning för ett fungerande vårdförlopp. Om en mottagning eller vårdgivare har en dokumenterad rutin för samverkan med extern vårdgivare kan detta ses som en indikation på att samverkan mellan vårdgivarna även äger rum i praktiken.

Upparbetade rutiner för bland annat behandlingsansvar, remissförfarande samt vem som följer upp patienten kan underlätta arbetet för vårdgivaren och ge patienten en mer tillförlitlig vårdkedja.

Risken vid bristande samverkan är att patienten hamnar mellan stolarna, där ingen tar ansvaret för den fortsatta behandlingen och uppföljningen. Detta kan i sin tur leda till försämrat tillstånd med bland annat fler akuta vårdbesök på grund av till exempel bristfällig smärtlindring.

Det kan vara en utmaning för enskilda vårdgivare att samverka med externa instanser, vilka inte sällan dessutom befinner sig på en annan vårdnivå. Upparbetade lokala rutiner som personalen känner till är därför en förutsättning för en väl fungerande vårdkedja.

En enkätfråga om rutiner för samverkan skickades till specialistverksamheter, primärvården och elevhälsan.

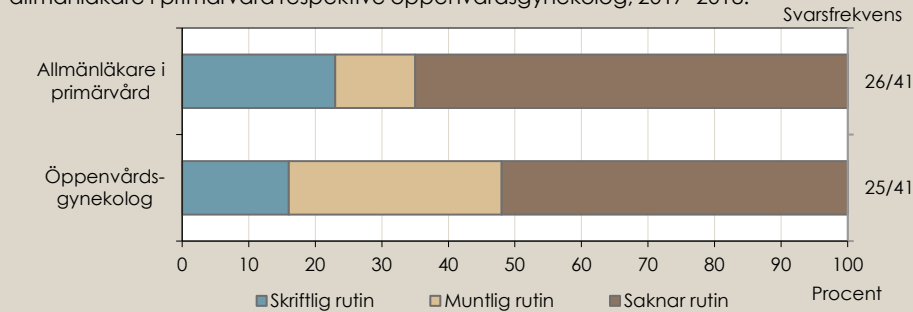
Kvinnokliniker

En dryg tredjedel av svarande verksamheter har en rutin för samverkan med allmänläkare i primärvård och det är vanligare med en skriftlig rutin än en muntlig (diagram 8). Vidare har nästan hälften av verksamheterna en rutin för samverkan med öppenvårdsgynekolog. I det fallet är det vanligast med muntliga rutiner.

Verksamheter vid universitetssjukhus svarar i högre utsträckning än verksamheter vid länsdels- och länssjukhus att de har rutiner för samverkan med ovanstående vårdinstanser (framgår inte i diagram 8). Öppenvårdsgynekologer är vanligare förekommande i storstäder, där även universitetssjukhusen är lokaliserade. Dessa sjukhus har fler besökare än mindre sjukhus och därför en tydligare roll som bedömar- respektive kirurgenhet, där fortsatt vård ofta lokaliseras ut till öppenvårdsgynekologer och eventuellt primärvård.

Diagram 8. Rutin för samverkan – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som har en rutin för samverkan kring endometriosvård med allmänläkare i primärvård respektive öppenvårdsgynekolog, 2017–2018.



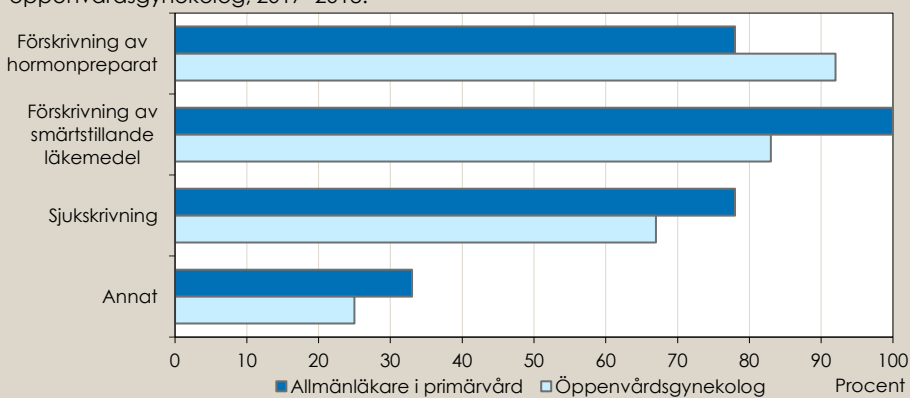
Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Det är vanligare att samverkan mellan kvinnoklinikerna och primärvården omfattar förskrivning av smärtstillande läkemedel samt sjukskrivning. I samverkan mellan kvinnokliniker och öppenvårdsgynekologer är det däremot vanligare att samverkan innefattar förskrivning av hormonpreparat (diagram 9). Av enkätfrågan framgår inte vem som ansvarar för respektive åtgärd.

Andra åtgärder som verksamheter själva nämner ingår i samverkan med allmänläkare i primärvård är remitteringsriktlinjer och rehabilitering. Ytterligare åtgärder som ingår i samverkan med gynekologer i öppenvården är bland annat kirurgiplanering och remittering. En verksamhet nämner återbesök hos gynekolog i öppenvård som en del av samverkansrutinerna. Någon uppger att smärtrehabilitering inklusive fysioterapi, behandling med kognitiv beteendeterapi (KBT) och endometriosskola finns i samverkan med öppenvården. En annan påpekar att om patienten har ett behov av sjukskrivning så är det specialistläkare i slutenvården som oftast bär det ansvaret.

Diagram 9. Samverkan med primärvård och öppenvårdsgynekologi – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som uppger att nedanstående åtgärder ingår i samverkan kring endometriosvård med allmänläkare i primärvård respektive öppenvårdsgynekolog, 2017–2018.



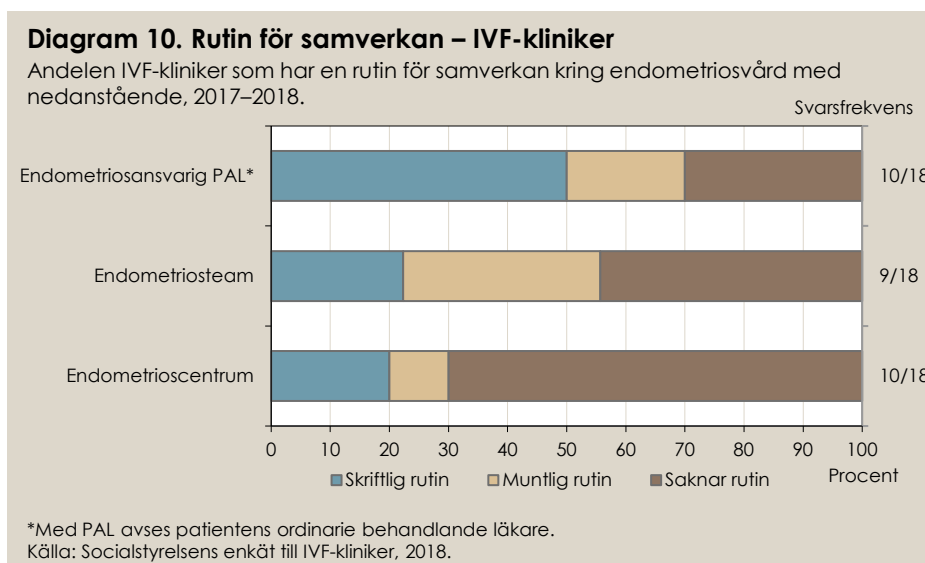
Totalt 9 verksamheter uppger samverkansmoment med primärvård och 12 verksamheter med öppenvårdsgynekolog.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

IVF-kliniker

Sju av tio IVF-kliniker uppger att de har en rutin för samverkan med endometriossvarig PAL, det vill säga patientens ordinarie behandlande läkare (diagram 10). Samtliga regionsdrivna kliniker som besvarat enkätfrågan har detta, medan motsvarande endast gäller för en av fyra privata kliniker.

Över hälften av verksamheterna har en rutin för samverkan med endometriosteam. Däremot har endast en knapp tredjedel en rutin för samverkan med endometrioscenrum. En bidragande orsak till detta är sannolikt att endometriosteam och framförallt endometrioscenrum finns att tillgå i begränsad utsträckning.



Vårdcentraler

Resultatet i diagram 11 visar att det generellt sett är ovanligt att vårdcentralerna har rutiner för samverkan kring endometrioscenrum med andra instanser och vårdnivåer. Vanligast är att det finns en rutin för samverkan med gynekologiska mottagningar i öppenvården, vilket fyra av tio uppger att de har.

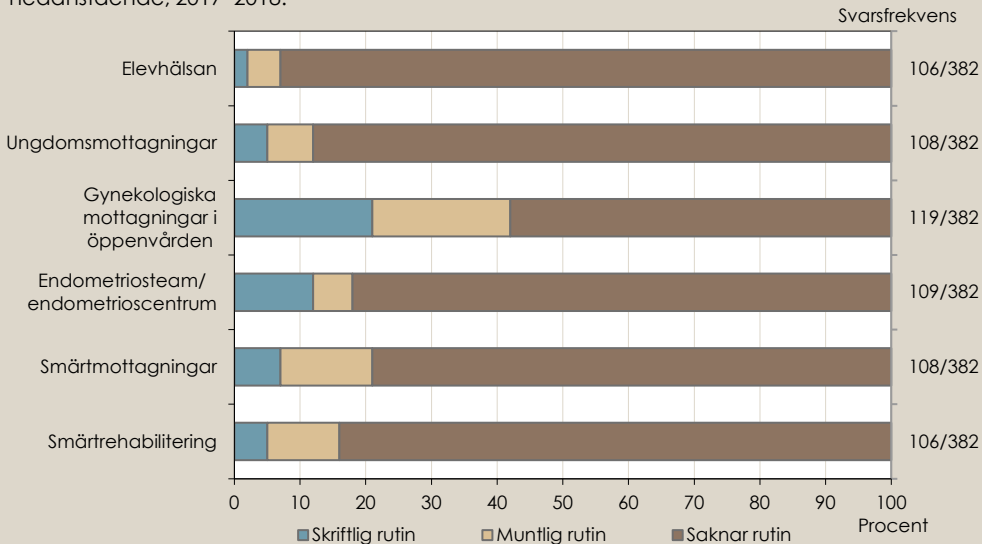
Det är ovanligt med rutiner för samverkan kring endometrioscenrum mellan vårdcentraler och elevhälsan respektive vårdcentraler och ungdomsmottagningar. Vidare är det vanligare med samverkan med smärtemottagningar än med smärtehabilitering. Smärtemottagningar är i likhet med endometrioscenrum inte vanligt förekommande, därför är det låga resultatet för just de samverkansinstanserna väntade.

Över lag är det vanligare att vårdcentralerna har muntliga rutiner för samverkan än skriftliga.

Med tanke på den låga svarsfrekvensen från vårdcentralerna (32 procent) får resultaten tolkas med viss försiktighet och inga definitiva slutsatser går att dra kring landets vårdcentraler över lag.

Diagram 11. Rutin för samverkan – vårdcentraler

Andelen vårdcentraler som har en rutin för samverkan kring endometriosvård med nedanstående, 2017–2018.



Källa: Socialstyrelsens enkät till vårdcentraler, 2018.

Ungdomsmottagningar

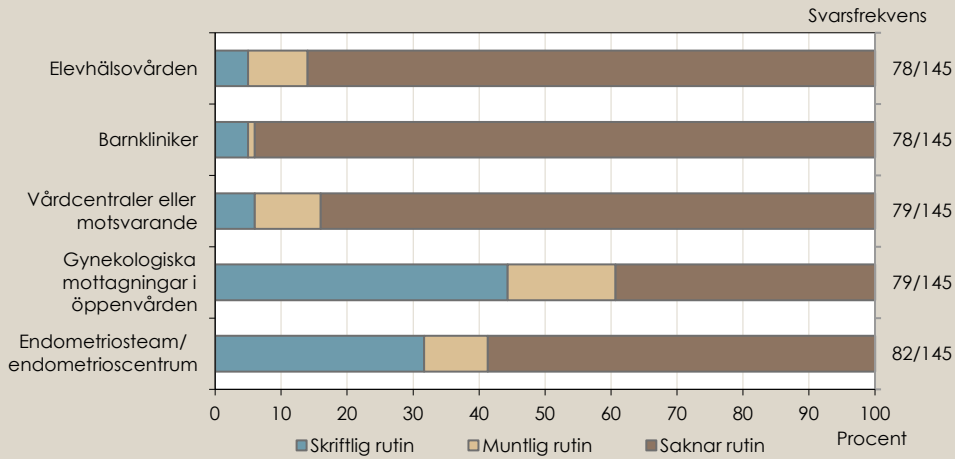
Resultatet visar att ungdomsmottagningarna i relativt hög utsträckning har en rutin för samverkan med gynekologiska mottagningar i öppenvården (diagram 12). Vidare har drygt fyra av tio en rutin för samverkan med endometriosteam alternativt endometrioscenrum. Det är däremot ovanligt med rutin för samverkan med barnkliniker, elevhälsan och vårdcentraler.

Av enkätsvaren framgår att knappt hälften av mottagningarna saknar tillgång till gynekolog vid sin verksamhet. Vid jämförelse mellan mottagningar med respektive utan gynekolog finns tydliga skillnader i huruvida mottagningen har en rutin för samverkan med externa instanser eller inte (framgår inte i diagram 12).

De ungdomsmottagningar som har gynekolog vid verksamheten har i högre utsträckning även rutiner för samverkan med samtliga aktörer som nämns ovan. Framförallt är det betydligt vanligare att dessa mottagningar har en rutin för samverkan med gynekologiska mottagningar i öppenvården, samt med endometriosteam respektive endometrioscenrum.

Diagram 12. Rutin för samverkan – ungdomsmottagningar

Andelen ungdomsmottagningar som har en rutin för samverkan kring endometriosvård med nedanstående, 2017–2018.



Källa: Socialstyrelsens enkät till ungdomsmottagningar, 2018.

Elevhälsan

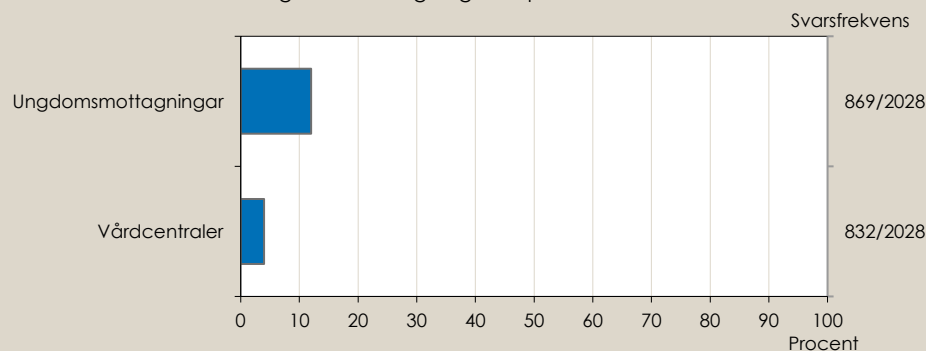
Både elevhälsan och ungdomsmottagningar riktar sin verksamhet mot unga personer. Det kan därför anses rimligt att elevhälsan har rutiner för samverkan kring endometrios med just ungdomsmottagningar.

Resultatet i diagram 13 visar att endast en dryg tiondel av skolsköterskemottagningarna har en rutin för samverkan med ungdomsmottagningar. Det föreligger inga större skillnader mellan grund- och gymnasieskolor kring hur vanligt förekommande det är med rutin för samverkan med vårdcentraler respektive ungdomsmottagningar (framgår inte i diagram 13).

Med tanke på den låga svarsfrekvensen, 44 procent, från skolorna får resultaten tolkas med viss försiktighet och inga definitiva slutsatser går att dra kring landets skolsköterskemottagningar över lag.

Diagram 13. Rutin för samverkan – elevhälsan

Andelen skolsköterskemottagningar som har en rutin för samverkan kring endometriosvård med ungdomsmottagningar respektive vårdcentraler, 2017–2018.



Källa: Socialstyrelsens enkät till elevhälsan, 2018.

Bedömning av resultat

Resultaten visar att det i stor utsträckning saknas skriftliga rutiner för samverkan inom och mellan samtliga vårdnivåer. I vissa fall finns muntliga rutiner för samverkan på plats. Socialstyrelsen anser att skriftliga rutiner är att föredra framför muntliga, eftersom de inte skiftar i innehåll och riskerar att vara personberoende i samma utsträckning som en muntlig rutin.

Över lag behöver samverkansrutiner med olika instanser i vårdkedjan utökas och bli mer väletablerade. I enkäterna efterfrågas rutin för samverkan kring endometrioscivård specifikt, inte samverkan över lag. Det går inte att utesluta att dessa resultat även inkluderar svar som avser att samverkansrutiner mellan vårdinstanserna rent generellt finns vid verksamheten.

Socialstyrelsen menar att samtliga instanser inom respektive vårdnivå behöver förbättra sina rutiner för samverkan kring patienter med endometriosis, men framförallt behöver elevhälsan och ungdomsmottagningar stärka sina samverkansrutiner. Vidare behöver vårdcentraler införa mer etablerade samverkansrutiner med gynekologer i öppenvården och slutligen behöver IVF-klinikerna ha goda rutiner för samverkan med patientens ordinarie behandlande läkare (PAL).

För att kunna ge en så god och patientsäker vård som möjligt är en tät samverkan med tydlig ansvarsfördelning och sömlösa övergångar i vårdkedjan en nödvändighet.

Diagnostik av endometrios

Det finns ingen enskild klinisk undersökning eller metod som annat än i undantagsfall kan säkerställa om en person har endometrios. Diagnosen ställs på basen av fynd vid en diagnostisk laparoskopi⁶, men patientens sjukdomshistoria, symtom och eventuella fynd vid en gynekologisk undersökning kan inge misstanke på att det kan vara endometrios. Ibland kan också effekten av en given behandling bidra till att diagnosmisstanken stärks.

Med diagnostisk laparoskopi kan läkaren därmed fastställa eller i princip avfärda diagnosen endometrios. Laparoskopi ska dock endast utföras då behandling med hormoner och smärtstillande läkemedel har en otillräcklig symtomlindrande effekt eftersom kirurgiska ingrepp är förenade med risker för allvarliga komplikationer.

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar den genomsnittliga åldern när diagnosen endometrios först ställs. Underlag till denna indikator har hämtats in via Socialstyrelsens patientregister. För inrapportering av data i öppenvård har kvaliteten ökat med tiden. För att öka sannolikheten för att enbart personens allra första diagnostillfälle inkluderats i datauttaget redovisar vi här endast resultat från perioden 2013–2017 – dels sammanslaget, dels som en tidsserie.

Ålder för eventuell symtomdebut bör vara liknande mellan olika regioners populationer, men rutiner för behandlingsförfarande och utredning kan skilja sig åt och påverka resultatet.

De flesta nydiagnostiserade äldre än 30 år

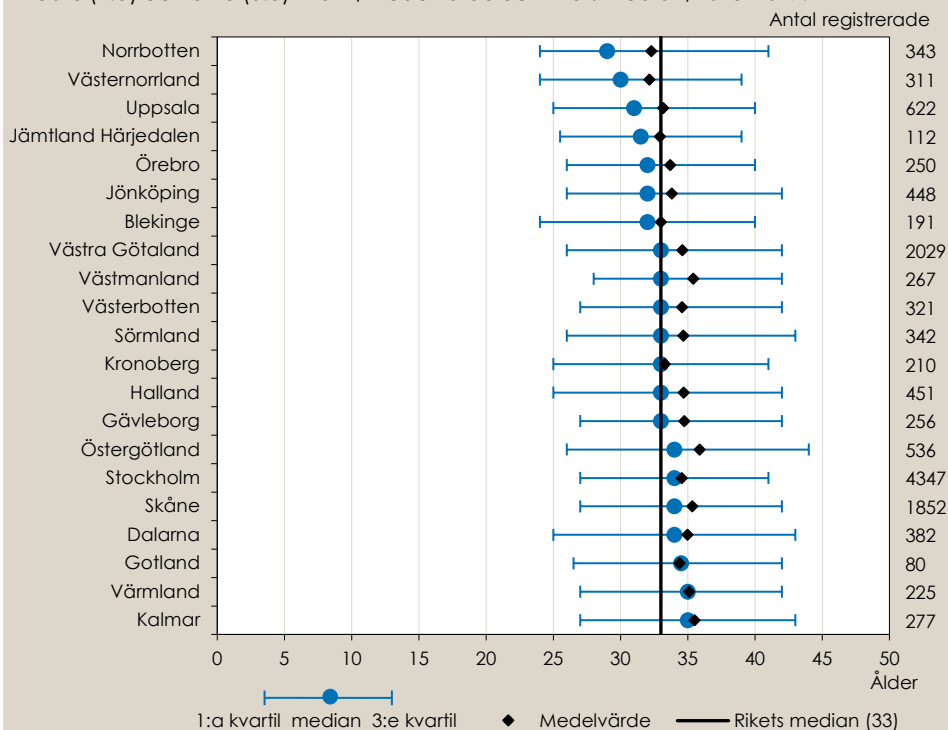
Diagram 14 visar att genomsnittsåldern då personer för första gången får sin endometriosdiagnos är 33 år (medianvärde), medan medelvärdet visar 34,5 år (framgår inte i diagram 14) för perioden 2013–2017 sammanslaget. Totalt ingår 13 857 personer i dataunderlaget, var av 2 756 personer som fick sin första diagnos 2017. Uppgift om regionstillhörighet saknas för fem personer.

Över lag är det inga stora skillnader mellan regionernas medelvärden, men mellan Norrbotten och Kalmar skiljer det sex år för medianvärdet för ålder vid första diagnos för den aktuella tidsperioden.

⁶ Laparoskopi är en form av tithålskirurgi.

Diagram 14. Ålder vid första diagnostillfälle

Genomsnittlig ålder när diagnosen endometrios registreras första gången. Median, nedre (1:a) och övre (3:e) kvartil, medelvärde och rikets median, 2013–2017.

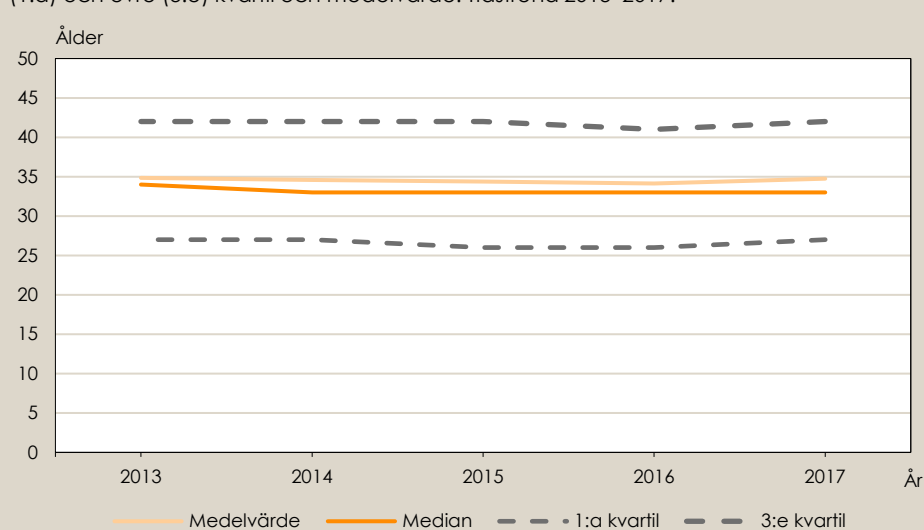


Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen).

I diagram 15 framgår att den genomsnittliga åldern för när diagnosen ställs för första gången har legat relativt stabilt på riksnivå mellan åren 2013 och 2017.

Diagram 15. Ålder vid första diagnostillfälle – tidstrend

Genomsnittlig ålder när diagnosen endometrios registreras första gången. Median, nedre (1:a) och övre (3:e) kvartil och medelvärde. Tidstrend 2013–2017.



Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen).

Bedömning av resultat

Resultaten visar en relativt hög medelålder för när personer får sin endometriosisdiagnos registrerad för första gången. Sannolikt har dessa personer haft sina besvär och eventuellt även behandlats ett tag innan diagnosen fastställs. Om läkemedelsbehandling ger god effekt är det inte säkert att en diagnos ställs överhuvudtaget. Många personer med endometriosis befinner sig troligtvis i denna situation.

En del av populationen är över 40 år när de får sin diagnos för första gången. Detta kan bland annat förklaras av att endometriosis upptäcks i samband med ett kirurgiskt ingrepp av annan anledning, till exempel borttagande av cista eller tumör.

Socialstyrelsen bedömer att ålder för första diagnos är relativt lika över landet, men att det i och med införandet av de nya riktlinjerna finns en sannolikhet att åldern vid första diagnos sjunker. Det är dock viktigt att ha i åtanke att om en person med misstänkt endometriosis får god symtomlindrande effekt av rekommenderad läkemedelsbehandling är det inte nödvändigt att gå vidare med kirurgiska ingrepp för att fastställa en diagnos, eftersom detta medför risk för komplikationer.

Behandling av endometriosis och endometriosisrelaterad smärta

Vid endometriosis finns det olika typer av behandling:

- hormonell behandling
- kirurgisk behandling
- farmakologisk smärtbehandling
- icke-farmakologisk smärtbehandling.

Effekten av all typ av behandling är individuell – en del blir symptomfria, medan andra får begränsade effekter eller inte blir hjälpta alls av behandlingen. Patienterna behandlas inom såväl öppenvården som slutenvården.

Målet med all behandling vid misstänkt eller bekräftad endometriosis är att personen ska ha en god funktionsnivå med hanterbara symptom utan alltför påtagliga biverkningar av behandlingen. För personer med uttalade symptom syftar behandlingen inte bara till hanterbara symptom, utan också till att personerna ska återgå till studier, arbete eller annan sysselsättning samt återvinna social funktion och livskvalitet. För att detta ska uppnås behöver både vårdgivarna och allmänheten goda kunskaper om endometriosis, enligt de nationella riktlinjerna.

Hormonell behandling innan vidare utredning

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda diagnostisk laparoskopi till personer med misstänkt endometriosis, smärta samt otillräcklig effekt av basal hormonell behandling. Med basal hormonell behandling menas behandling med monofasiska kombinerade preventivmedel (läkemedel med både östrogen och gulkroppshormon) eller gestagena läkemedel (läkemedel med gulkroppshormon).

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av de personer som genomgått laparoskopi på grund av olika smärttillstånd som kan kopplas till endometriosis och som innan ingreppet har behandlats med optimerad hormonell behandling, det vill säga behandling utifrån definitionen ovan.

Underlag till indikatorn har hämtats från Socialstyrelsens patientregister, läkemedelsregistret samt GynOp. Täckningsgraden i GynOp är relativt låg gällande endometriosisrelaterad kirurgi, inklusive laparoskopi. Även motsvarande analys, men denna gång med data från patientregistret redovisas därför. Dataunderlaget från patientregistret är mer omfattande än det från GynOp.

Vidare är registreringsförfarandet vid dessa register inte helt överensstämmande.⁷ På grund av ett litet dataunderlag har vi slagit samman data för operationer utförda mellan år 2013 till 2017.

Indikatorn visar endast laparoskopiska åtgärder för personer under 50 års ålder, eftersom diagnostisk laparoskopi för endometriosis är ovanlig efter det. Med stigande ålder ökar dessutom risken för felkällor i form av andra bukrelaterade ingrepp.

Indikatorn visar inte hur många av patienterna som faktiskt fått en diagnos vid operationstillfället.

Hälften får hormonell behandling innan laparoskopi

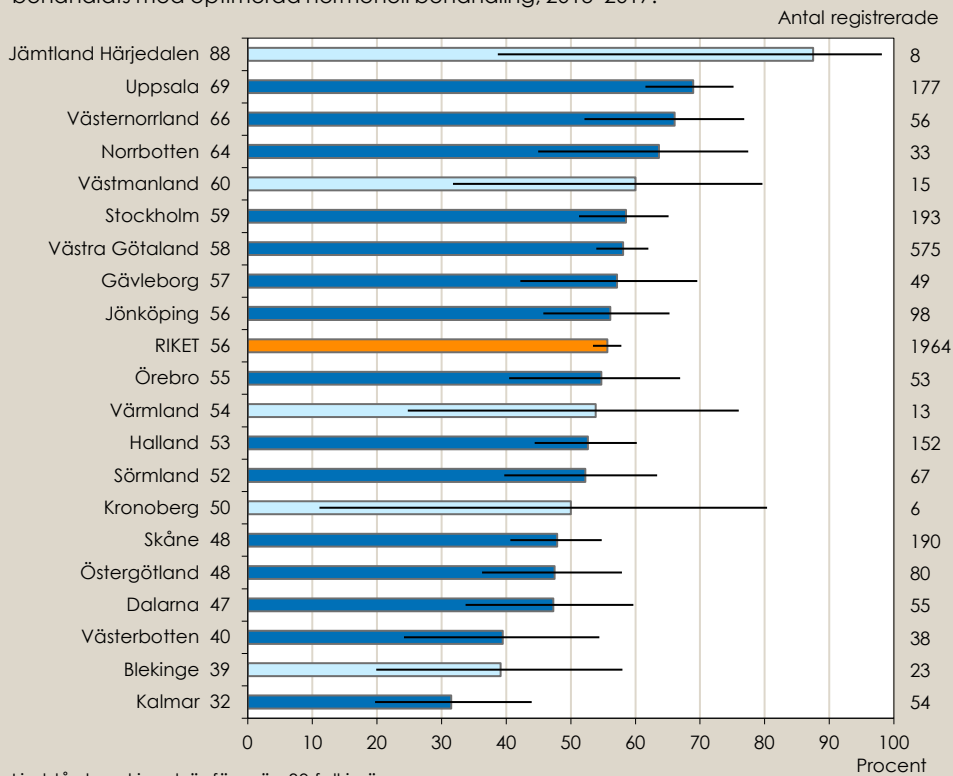
Enligt resultat från GynOp har drygt hälften av de som erhållit laparoskopi, 56 procent, behandlats med optimerad hormonell behandling innan de genomgick ingreppet (diagram 16). Skillnaderna mellan olika regioner är stora. I Jämtland Härjedalen har 88 procent fått optimerad behandling innan laparoskopi, medan endast 32 procent i Kalmar har fått det. Underlaget för Jämtland Härjedalen är dock litet, vilket gör det svårt att göra rättvisande jämförelser. Totalt ingår 1 964 personer i analysen för perioden 2013–2017. Uppgift om regionstillhörighet saknas för 26 av dessa personer.

Resultat för Gotland redovisas inte på grund av allt för få fall och för ytterligare fem regioner är underlaget alltför litet för att kunna dra några slutsatser kring. Det är även svårt att bedöma resultaten från de regioner som nyligen anslutit sig till kvalitetsregistret.

⁷ För närmare beskrivning av täckningsgradsanalys samt skillnader i registreringsförfarande, se avsnittet *Täckningsgrad i kvalitetsregister*.

Diagram 16. Optimerad hormonell behandling innan laparoskopi – GynOp-registret

Andelen personer, under 50 års ålder, som genomgått laparoskopi på grund av olika smärtilstånd som kan kopplas till endometrios, och som innan operationen har behandlats med optimerad hormonell behandling, 2013–2017.

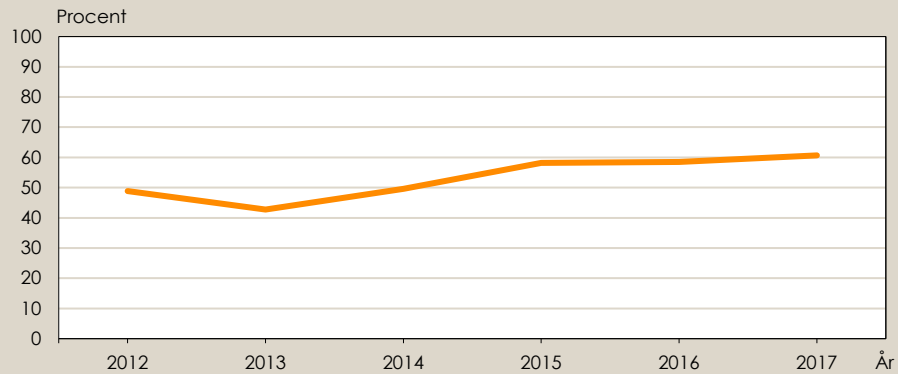


Ljusblå stapel innebär färre än 30 fall i nämnaren.
 Gotland redovisas ej p.g.a. få fall.
 Källa: GynOp-registret, läkemedelsregistret (Socialstyrelsen).

Sedan år 2013 visar tidsserien för riket (diagram 17) på en uppåtgående trend för andelen personer som fått optimerad behandling före laparoskopi, förutom mellan år 2015 och 2017 då ökningen mattades av. År 2017 fick drygt 60 procent av totalt 633 personer optimerad behandling innan laparoskopi, enligt GynOp.

Diagram 17. Optimerad hormonell behandling innan laparoskopi – GynOp-registret, tidstrend

Andelen personer, under 50 års ålder, som genomgått laparoskopi på grund av olika smärtillstånd som kan kopplas till endometriös, och som innan operationen har behandlats med optimerad hormonell behandling. Tidstrend, 2012–2017.



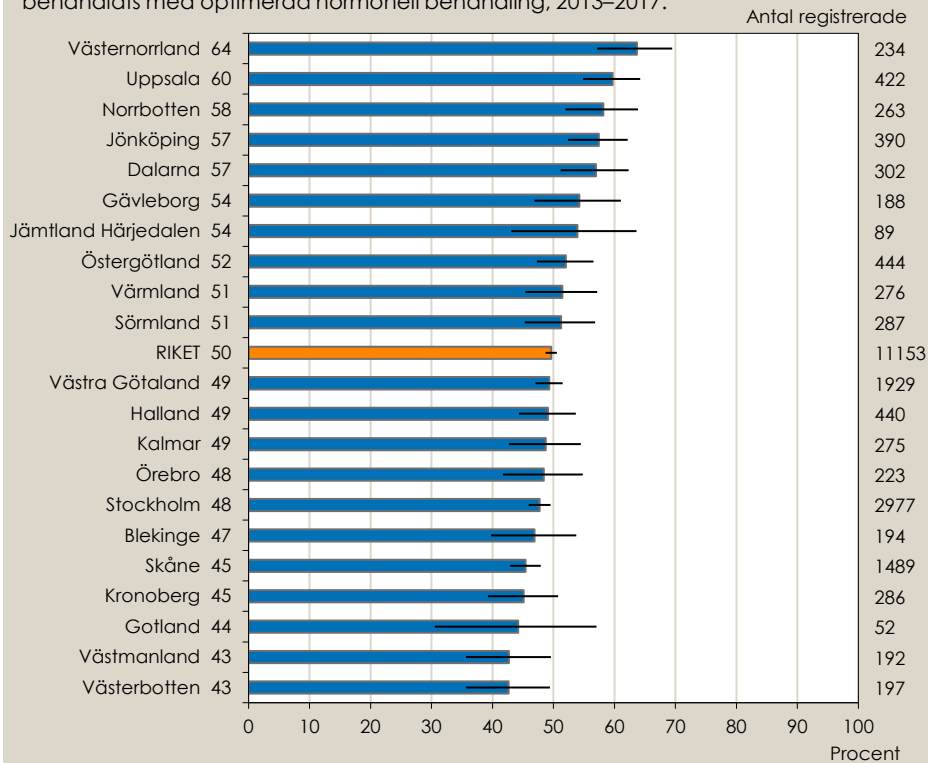
Källa: GynOp-registret, läkemedelsregistret (Socialstyrelsen).

Resultat från patientregistret

Resultatet från patientregistret visar att 50 procent har fått optimerad behandling innan laparoskopi utförd under perioden 2013–2017 (diagram 18). I Västernorrland har 64 procent fått optimerad behandling innan ingreppet, vilket är högst andel i riket. I Västmanland och Västerbotten har däremot endast 43 procent fått motsvarande innan ingreppet. I underlaget från patientregistret ingår 11 153 personer för perioden 2013–2017. Uppgift om regionstillhörighet saknas för fyra av dessa personer.

Diagram 18. Optimerad hormonell behandling innan laparoskopi – patientregistret

Andelen personer, under 50 års ålder, som genomgått laparoskopi på grund av olika smärttillstånd som kan kopplas till endometrios, och som innan operationen har behandlats med optimerad hormonell behandling, 2013–2017.

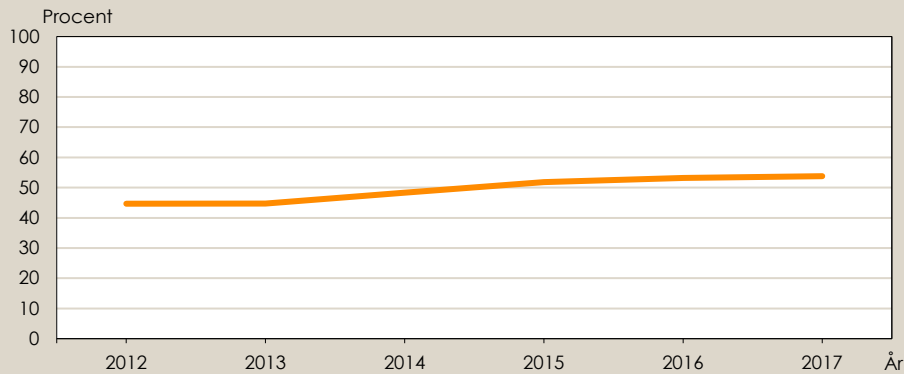


Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret (Socialstyrelsen).

Tidstrenden i analysen från patientregistret (diagram 19) är även den stigande från 2013 och framåt även om kurvan – i likhet med resultatet från GynOp – planar ut från 2015. Vid knappt 54 procent av de totalt 1 917 registrerade ingreppen under 2017 har patienten fått optimerad behandling innan laparoskopin.

Diagram 19. Optimerad hormonell behandling innan laparoskopi – patientregistret, tidstrend

Andelen personer, under 50 års ålder, som genomgått laparoskopi på grund av olika smärttillstånd som kan kopplas till endometrios, och som innan operationen har behandlats med optimerad hormonell behandling. Tidstrend, 2012–2017.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret (Socialstyrelsen).

Bedömning av resultat

Varken resultaten från GynOp eller patientregistret visar på en särskilt hög andel behandlade med optimerad hormonell behandling före efterföljande ingrepp – år 2017 var siffrorna 61 procent respektive 54 procent för de två registren. Eftersom underlaget från patientregistret är betydligt större än det från GynOp är den verkliga siffran troligtvis lägre än 60 procent. Det råder på vissa håll dessutom stora regionala skillnader gällande andelen personer som har fått optimerad hormonell behandling utskrivet innan de genomgått laparoskopi.

Skillnaderna mellan regioner kan till viss del förklaras av skillnader i lokala rutiner att utföra laparoskopi utan att först pröva basal hormonell behandling. En annan förklaring kan vara att kirurgi utförs på en annan indikation än misstänkt endometrios. Även patientens tidigare erfarenheter av hormonell behandling kan påverka beslutet i att göra en diagnostik före behandling.

Socialstyrelsen bedömer att fler personer skulle vara gynnade av att få basal hormonell behandling vid misstänkt endometrios, eftersom det är förstahandsalternativet för behandling enligt de nationella riktlinjerna. När de nationella riktlinjerna har hunnit få genomslag i vården kommer troligtvis fler personer med misstänkt endometrios att initialt behandlas med optimerad hormonell behandling, innan eventuella efterföljande invasiva ingrepp utförs.

Behandlingsrutiner vid akut smärta

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör säkerställa en rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök av personer med endometrios och akuta smärtskov, för att kunna erbjuda tillfällig snabb och effektiv smärtlindring.

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av verksamheter med akut endometriosvård som har en skriftlig rutin för smärtlindring

vid akuta vårdbesök av personer med endometriosis och akuta smärtskov. Underlag för indikatorn har samlats in via en enkät till landets kvinnokliniker.

Rutin för akut smärtlindring saknas på vissa håll

Sju av tio verksamheter anger att de har en skriftlig rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök av patienter med endometriosis och akuta smärtskov (diagram 20). Skåne, Jönköping och Västra Götaland har rutiner kring detta endast vid vissa av de svarande verksamheterna. Ingen av de svarande verksamheterna från Dalarna, Västmanland, Blekinge samt Sörmland har en rutin.

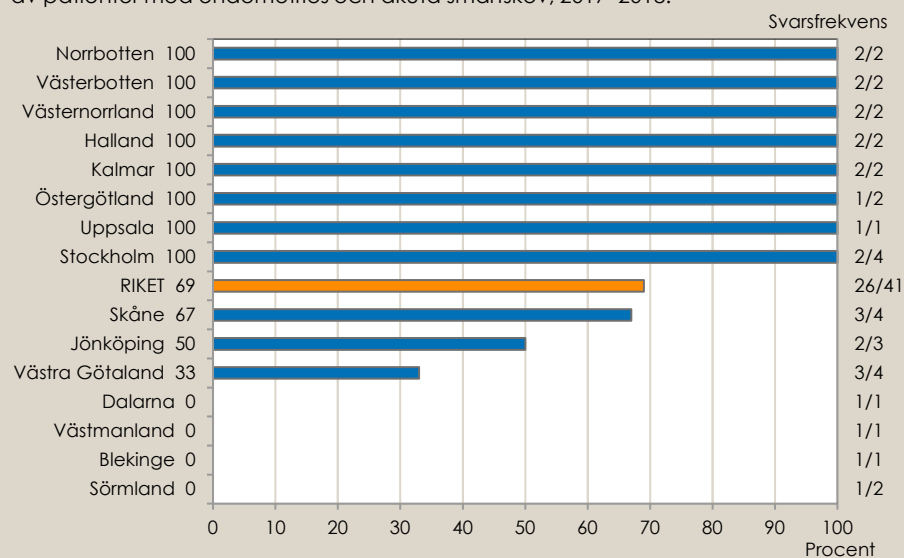
Det är vanligare med skriftliga rutiner för smärtlindring vid universitetssjukhus respektive länsdelssjukhus än vid länsjukhus (framgår inte i diagram 20). Vid länsjukhus svarar endast hälften att de har en sådan rutin, medan samtliga fem universitetssjukhus som har besvarat enkäten samt sex av sju länsdelssjukhus har en rutin för smärtlindring.

Några verksamheter uppger att de har rutiner kring smärtlindring, även i form av länsövergripande riktlinjer. Svaren har därmed kommit att innefatta såväl lokala som regionala riktlinjer, rutiner och pm.

En verksamhet kommenterar att en skriftlig rutin visserligen finns, men att den inte är välkänd hos personalen. Några som inte har en rutin uttrycker en önskan att ha det.

Diagram 20. Rutin för smärtlindring – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som har en skriftlig rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök av patienter med endometriosis och akuta smärtskov, 2017–2018.



Uppgift saknas från Kronoberg, Gotland, Värmland, Örebro, Gävleborg, Jämtland Härjedalen.
Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

De flesta verksamheter har en skriftlig rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök av personer med endometriosis och akuta smärtskov, men i vissa regioner saknas det helt eller delvis en rutin.

Att hälso- och sjukvården säkerställer att det finns en rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök av personer med endometrios och akuta smärtskov är en högt prioriterad rekommendation i de nationella riktlinjerna. Socialstyrelsen anser därför att samtliga verksamheter som tar emot endometriospatienter med akuta smärtskov behöver ha en beredskap för detta. En dokumenterad – och känd – rutin för smärtlindring skapar kontinuitet och stödjer personalen i arbetet, vilket bidrar till att en mer effektiv och säker vård kan ges. Att personalen är trygg i den vård som ska ges skapar dessutom en lugnande miljö för patienten.

Kirurgisk behandling

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda planerad kirurgi utförd av en erfaren endometrioskopkirurg till personer med endometrios som har smärta trots optimerad behandling och som har indikation för kirurgi. Resultatet av en operation förväntas bli bättre och riskerna för komplikationer mindre om den utförts av en person med betydande erfarenhet av endometrioskopkirurgi. Socialstyrelsen har tagit fram två indikatorer utifrån denna rekommendation.

Den första indikatorn visar antal planerade kirurgiska åtgärder vid endometrios per operatör. Syftet är att på regionnivå kvantitativt jämföra den genomsnittliga operatörens erfarenhet av detta. Indikatorn är en utvecklingsindikator, eftersom datakällan inte är komplett. I dagsläget registreras inte operatörens identitet på ett sådant sätt i GynOp så att indikatorn kan mätas. På sikt hoppas Socialstyrelsen kunna följa upp denna indikator via kvalitetsregister.

Den andra indikatorn visar andelen patienter som angivit att deras tillstånd blivit ”Mycket förbättrat” alternativt ”Förbättrat” till följd av planerad endometriosrelaterad kirurgi.

Efter planerad kirurgi får patienten via en enkät, som skickas ut från vårdapplikationen GynOp, utvärdera hur de upplever operationsresultatet. I enkäten ingår även en fråga om patientens nöjdhet med operationsresultatet.

Underlag till indikatorn har samlats in via GynOp. Täckningsgraden i GynOp är relativt låg gällande endometriosrelaterad kirurgi.⁸

Resultatet nedan utgår från tolv månadersmätningen och presenteras på sjukvårdsregionsnivå samt som tidstrend för riket, eftersom dataunderlaget på regionnivå är alltför litet. För region Halland har antalet ifyllda uppföljningsenkäter samt antalet som i dessa uppgett förbättring fördelats lika mellan Västra och Södra sjukvårdsregionen. Patientunderlaget för Halland är litet, med endast nio observationer för hela regionen år 2017. På riksnivå består patientunderlaget för motsvarande år av 230 observationer.

Hög andel upplever förbättring

Tabell 2 visar att 2017 upplevde en mycket hög andel, över 80 procent, i de flesta sjukvårdsregioner förbättring till följd av planerad endometriosrelate-

⁸ För närmare beskrivning av täckningsgradsanalys, se avsnittet *Täckningsgrad i kvalitetsregister*.

rad kirurgi, ett år efter behandlingen. Uppsala-Örebro samt Västra sjukvårdsregionen har en lägre andel som upplever sig förbättrade. I dessa regioner återfinns dessutom de största patientunderlagen, vilka analyserna är baserade på.

Patienternas nöjdhet efter ett kirurgiskt ingrepp visar, i likhet med upplevelse av förbättring, att de flesta är nöjda eller mycket nöjda med operationsresultatet ett år efter ingreppet (framgår inte i tabell 2).

Tabell 2. Upplevelse av operationsresultat efter kirurgi – sjukvårdsregioner

Andelen personer som genomgått planerad endometriiskirurgi, och som efter 12 månader uppger att deras tillstånd blivit "Mycket förbättrat" eller "Förbättrat" till följd av behandlingen, 2017. Procent.

Sjukvårdsregion	Andelen med "Mycket förbättrat" alternativt "Förbättrat" tillstånd efter kirurgi
Norra sjukvårdsregionen	83*
Uppsala-Örebro sjukvårdsregion	76
Stockholms sjukvårdsregion ¹	86*
Sydöstra sjukvårdsregionen	84
Västra sjukvårdsregionen	75
Södra sjukvårdsregionen ²	84

*Färre än 30 fall i nämnaren.

¹ Uppgift saknas från Gotland.

² Uppgift saknas från Kronoberg.

Källa: GynOp-registret.

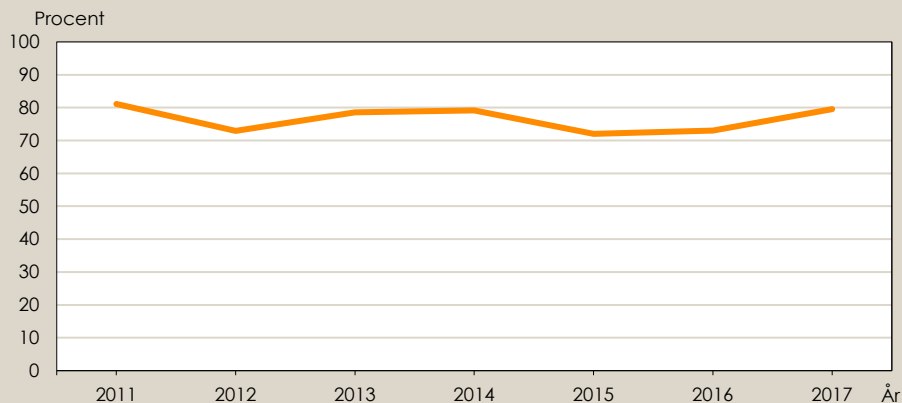
Totalt antal observationer: 230

Resultatet för perioden 2011–2017 visar att en klar majoritet av patienter som genomgår planerad endometriiskirurgi upplever förbättring av sitt tillstånd till följd av kirurgin (diagram 21). Detta resultat stärker det faktum att kvaliteten på endometriorelaterad kirurgi i Sverige generellt kan betraktas som hög. En bidragande och viktig grund till detta är att när endometriiskirurgi väl utförs så är det av god anledning, med stark misstanke eller redan bekräftad endometriosis som grund för ingreppet.

Som en jämförelse kan tilläggas att patienters upplevelse av förbättring efter andra gynekologiska ingrepp har liknande resultat. Efter kirurgi där livmodern avlägsnats på grund av godartade tillstånd, där riklig mens och mensstörning är den dominerande indikationen, brukar mellan 90 till 95 procent av patienterna ange att de är förbättrade. Motsvarande siffra vid kirurgi på äggstockar och äggledare är 75 procent, enligt uppgifter från GynOp (framgår ej i diagram 21).

Diagram 21. Upplevelse av operationsresultat efter kirurgi – tidstrend

Andelen personer som genomgått planerad endometrioscirurgi, och som efter 12 månader uppger att deras tillstånd blivit "Mycket förbättrat" eller "Förbättrat" till följd av behandlingen. Tidstrend 2011–2017.



Källa: GynOp-registret.

Bedömning av resultat

De allra flesta som genomgår planerad endometrioscirurgi upplever förbättring till följd av ingreppet ett år efter kirurgin. Det råder inga större skillnader vare sig mellan sjukvårdsregioner eller mellan enskilda år på riksnivå. Det är dock viktigt att ha i åtanke att patientunderlaget för denna analys är litet och därmed endast visar en begränsad del av den endometrioscirurgi som utförs. Med ökad rapportering till kvalitetsregistret kommer även patienternas upplevelser av den kirurgiska vården kunna följas upp i högre utsträckning.

Vid tolkning av kirurgins betydelse är det viktigt att vara medveten om att även andra åtgärder som initierats kan ha betydelse för hur patienten upplever resultatet efter operationen. Många som genomgår endometriosrelaterad kirurgi kan få en förstärkt, alternativt nyinsatt, hormonell eller annan farmakologisk behandling efter operationen. Även andra behandlingar som till exempel fysioterapi kan påverka patientens upplevelse av operationsresultatet.

Socialstyrelsen anser att det är mycket positivt att så många patienter upplever förbättring och nöjdhet till följd av endometriosrelaterad kirurgi. En anledning till detta kan vara att en kirurgisk åtgärd utförs när indikationen är väl underbyggd samt att själva ingreppen i sig håller en hög standard.

Fysioterapeutiska interventioner

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda fysioterapeutiska interventioner med fokus på hantering av smärta till personer med endometrios och smärta.

Endometrios med återkommande smärta kan utvecklas till ett långvarigt smärttillstånd där smärtsystemet ofta är överbelastat varvid personen ändrar sitt rörelsemönster för att minska smärtan. Det är svårt att bryta ett smärtbeteende och ett redan förändrat rörelsemönster på egen hand.

Fysioterapeutiska interventioner med fokus på smärthantering ges av utbildad personal och kan till exempel bestå av:

- rörelseanalys
- smärtbedömning
- råd om fysisk aktivitet
- basal kroppskänedom
- smärtbehandling i form av TENS⁹
- avslappningstekniker
- bäckenbottenbehandling.

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av verksamheter med akut endometriosc vård som erbjuder fysioterapeutiska interventioner med fokus på smärthantering till personer med endometrios och smärta. Underlag för indikatorn har samlats in via en enkät till landets kvinnokliniker.

Vanligt med fysioterapeutiska interventioner

Resultatet i diagram 22 visar att det är mycket vanligt att verksamheterna erbjuder någon eller några former av fysioterapeutiska interventioner till personer med endometrios och smärta. Endast tre verksamheter uppger att de inte erbjuder fysioterapeutiska interventioner: två länssjukhus i Västra Götaland respektive Blekinge samt ett länsdelssjukhus i Västerbotten (framgår inte i diagram 22).

Den vanligaste fysioterapeutiska interventionen som anges är råd om fysisk aktivitet samt att patienten själv får träna. Det är också vanligt med så kallad adjuvant smärtbehandling, det vill säga tilläggsbehandling till den övriga smärtbehandlingen. Likaså avslappningsövningar och bäckenbottenbedömning och bäckenbottenbehandling.

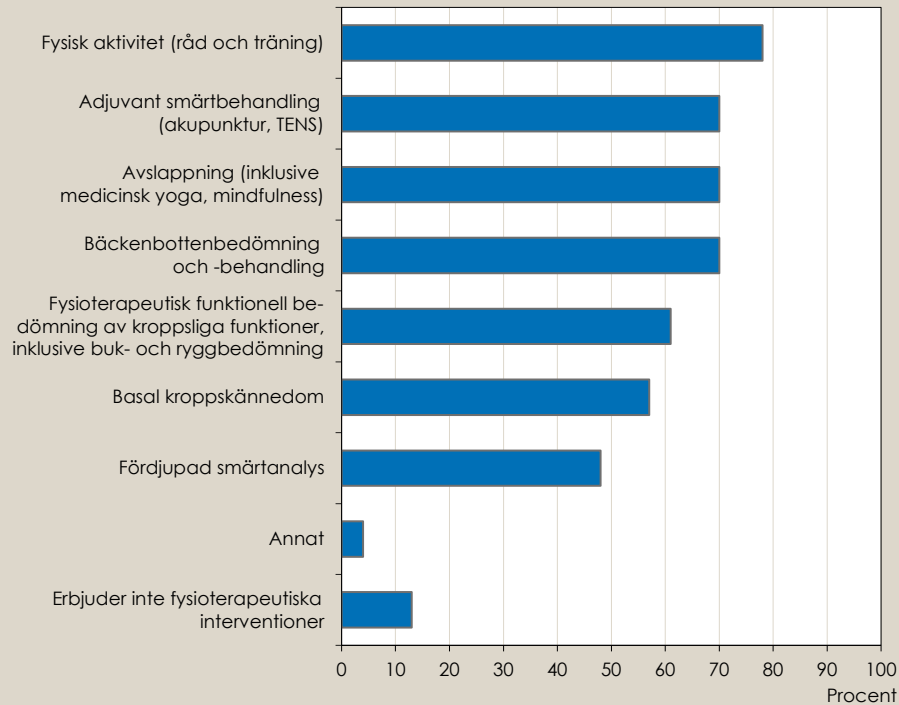
Den verksamhet som uppger ”Annat” erbjuder endometriosskola på ett närsjukhus. Enkätfrågan har således tolkats av de flesta som vilka insatser den egna verksamheten erbjuder, vilket var syftet med frågan, men har i vissa fall tolkats som vilka insatser verksamheten även indirekt erbjuder.

Kommentarer som lämnas är bland annat att fysioterapeutiska interventioner även erbjuds via smärmtottagning. En verksamhet har en specialutbildad fysioterapeut som träffar de allra svåraste fallen. Två verksamheter uppger att de rekommenderar adjuvant smärtbehandling, men ibland sker detta via fysioterapeut på vårdcentral. Vidare lägger de till att bäckenbottenbedömning och behandling huvudsakligen utförs av uroterapeut på gynekologisk mottagning. Två av de som svarat att de inte erbjuder fysioterapeutiska interventioner uppger att de istället konsulterar smärtherehabiliteringen respektive har endometriosteamb under uppbyggnad, där fysioterapeut ännu inte är inkopplad.

⁹ TENS betyder transkutan elektrisk nervstimulering

Diagram 22. Fysioterapeutiska interventioner – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som erbjuder följande fysioterapeutiska interventioner med fokus på smärthantering till patienter med endometriosis och smärta, 2017–2018.



Totalt 23 verksamheter besvarade enkätfrågan.
Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

Det är positivt att så många verksamheter erbjuder (alternativt planerar att börja erbjuda) fysioterapeutiska interventioner med fokus på smärthantering till personer med endometriosis och smärta. Det är viktigt att interventionerna individanpassas efter den enskilda patientens förutsättningar och behov.

Fysioterapeutiska interventioner med fokus på smärthantering till personer med endometriosis och smärta är en högt prioriterad rekommendation i de nationella riktlinjerna. Socialstyrelsen anser att samtliga kvinnokliniker behöver se till att patientgruppen kan erbjudas detta. Det är dessutom önskvärt att det enskilda sjukhuset har en fysioterapeut som är direkt knuten till verksamheten och som arbetar i endometriosteamet med patientgruppen.

Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet.

Uppföljning efter behandling

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda uppföljning av behandlingseffekten cirka tre månader efter kirurgi eller nyinsatt alternativt ändrad hormonell behandling till personer med endometrios.

Det finns vinster inom hälso- och sjukvården med en strukturerad uppföljning av patienter och den vård som ges. För att säkerställa att en patient har fått en adekvat och väl fungerande behandling, oavsett om det handlar om behandling med läkemedel eller kirurgi, är uppföljning inom ett noga avvägt tidsintervall viktig. En alltför sen uppföljning efter kirurgi eller nyinsatt eller ändrad hormonell behandling riskerar att leda till en onödigt lång period med en icke-fungerande eller otillräcklig behandling. Å andra sidan kan en alltför tidig uppföljning leda till att insatt behandling ännu inte hunnit ge någon effekt och att behandlingen därmed riskerar att felaktigt dömas ut eller leda till olämpliga dosjusteringar.

Uppföljning efter cirka tre månader innebär därmed ökad trygghet för patienten, högre sannolikhet för optimerad behandling samt troligen även en minskad risk för framtida akuta vårdkontakter. Socialstyrelsen har tagit fram två indikatorer utifrån denna rekommendation.

Rutin för uppföljning

Den första indikatorn visar andelen av verksamheter med akut endometriosvård som har en rutin för uppföljning av personer med misstänkt eller bekräftad endometrios inom fyra månader efter kirurgi, efter nyinsatt hormonell behandling samt efter ändrad hormonell behandling. Uppföljningen ska göras av läkare, enligt indikatorns definition.

Underlag för indikatorn har samlats in via en enkät till landets kvinnokliniker.

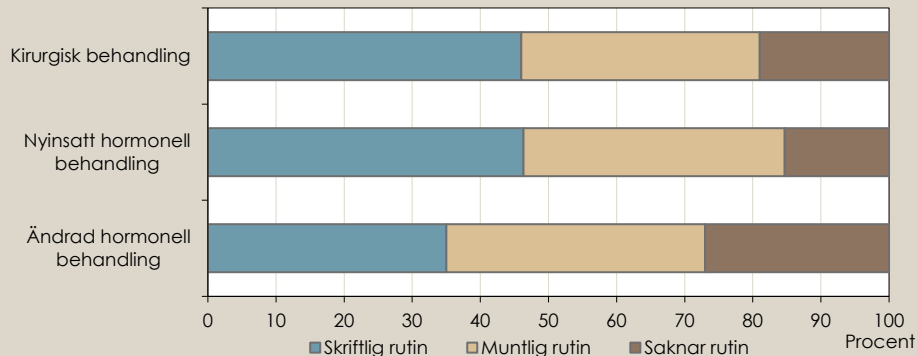
De flesta saknar skriftliga rutiner för uppföljning

En klar majoritet av verksamheterna har en rutin för läkaruppföljning efter såväl kirurgisk behandling som efter nyinsatt samt ändrad hormonell behandling (diagram 23). I relativt stor utsträckning rör det sig dock om muntliga rutiner.

Verksamheter i Skåne, Västra Götaland, Dalarna och Jönköping uppger att de inte hade någon rutin för uppföljning efter kirurgi samt efter nyinsatt hormonell behandling. Utöver dessa har även verksamheter i Östergötland, Kalmar samt Västerbotten inte heller någon rutin för uppföljning vid ändrad hormonell behandling (framgår inte i diagram 23).

Diagram 23. Rutin för uppföljning – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som har en rutin för läkaruppföljning vid misstänkt eller bekräftad endometrios efter kirurgisk behandling, nyinsatt hormonell behandling samt ändrad hormonell behandling, 2017–2018.



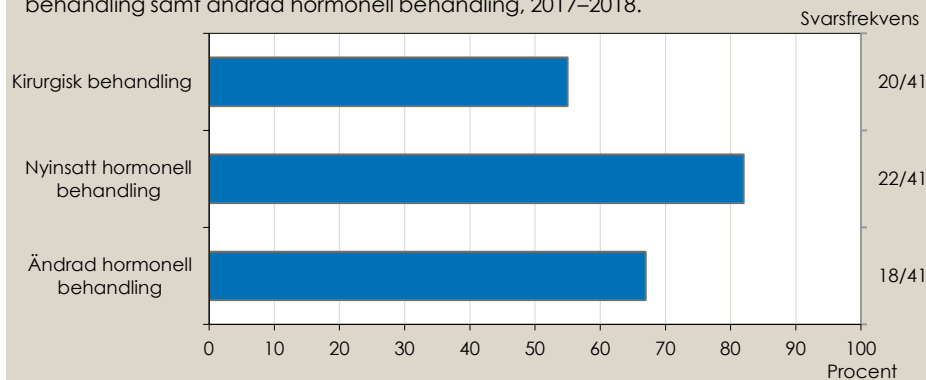
Totalt 26 verksamheter besvarade enkätfrågan.
Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Över hälften av verksamheterna med rutiner ska enligt dessa följa upp patienten inom fyra månader, oavsett typ av behandling (diagram 24). Åtta av tio har en rutin som anger att patienten ska följas upp inom fyra månader efter nyinsatt hormonell behandling. Endast drygt hälften har däremot en rutin för uppföljning inom fyra månader efter kirurgisk behandling.

Det är vanligare att länsdelssjukhusen har en rutin för uppföljning inom fyra månader, än länssjukhusen och universitetssjukhusen. Detta gäller framförallt vid kirurgisk och ändrad hormonell behandling (framgår inte i diagram 24).

Diagram 24. Uppföljning inom 4 månader – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som enligt sin rutin ska följa upp patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios inom 4 månader efter kirurgisk behandling, nyinsatt hormonell behandling samt ändrad hormonell behandling, 2017–2018.

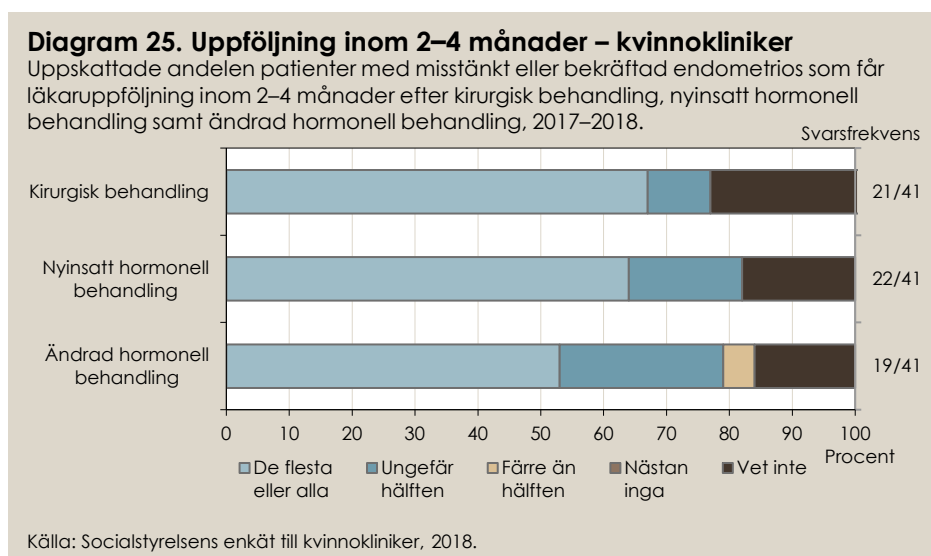


Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Alla verksamheter, både de med respektive utan rutin för uppföljning, ombads uppskatta hur många av deras patienter som följdes upp inom två till fyra månader efter kirurgi samt nyinsatt respektive ändrad hormonell behandling. Av de som svarat är det många som uppger att ”de flesta eller alla” patienter får uppföljning inom två till fyra månader efter såväl kirurgi som nyinsatt eller ändrad hormonell behandling (diagram 25). Eftersom detta var

en uppskattad siffra så bör resultatet tolkas med försiktighet. Att en relativt stor andel dessutom svarar att de inte vet huruvida patienten får uppföljning inom det angivna tidsintervallet eller inte gör att tolkningsmöjligheterna begränsas ytterligare.

Kommentarer som verksamheterna lämnar i enkäten visar att uppföljningen av patienter sker både utlokaliserat och internt. En verksamhet har till exempel som rutin att remittera de flesta återbesök till en fast gynekologisk kontakt i öppenvården. Intern uppföljning kan vid vissa verksamheter utföras av kontaktsjuksköterska och ibland via telefon. Vid några verksamheter är ett endometriosteambesök inkopplat i uppföljningen.



Bedömning av resultat

Resultaten från Socialstyrelsens enkät till kvinnoklinikerna visar att de flesta verksamheter har en rutin för läkaruppföljning efter kirurgi samt efter nyinsatt respektive ändrad hormonell behandling. Det är något vanligare med skriftliga rutiner än muntliga, med undantag från vid ändrad hormonell behandling. Verksamheternas rutiner anger dock i begränsad utsträckning att uppföljningen ska ske inom fyra månader efter behandlingen.

I enkätfrågan framgår inte var uppföljningen ska ske enligt rutinen. Sker uppföljningen på annat håll inom den specialiserade öppenvården än vid sjukhuset så kan en del ha svarat att de inte har en rutin för uppföljning, just för att den sker på annat håll. Det kan även vara så att patienter följs upp av en sjuksköterska, alternativt barnmorska, och i dessa fall kan verksamheterna ha svarat att de inte har någon rutin för uppföljning eftersom enkätfrågan avsåg uppföljning av läkare.

Vidare pekar resultaten på att ändrad hormonell behandling inte är lika prioriterat för verksamheterna att följa upp som kirurgisk eller nyinsatt hormonell behandling.

Uppföljning av behandlingseffekten cirka tre månader efter kirurgi eller nyinsatt alternativt ändrad hormonell behandling till personer med endometrios är en högt prioriterad rekommendation i de nationella riktlinjerna.

Socialstyrelsen bedömer att så väl vårdkvalitet som patientsäkerhet ökar om samtliga verksamheter som behandlar personer med endometriosis har en rutin för uppföljning hos specialist i obstetrik och gynekologi efter behandlingen. Skriftliga rutiner är att föredra framför muntliga, eftersom de inte skiftar i innehåll och riskerar att vara personberoende i samma utsträckning som en muntlig rutin.

Uppföljning efter cirka tre månader utgör ett lämpligt tidsintervall i verksamheternas rutiner, eftersom behandlingen förhoppningsvis har hunnit uppnå önskad effekt tills dess.

Uppföljning efter kirurgi

Den andra indikatorn visar andelen av de genomförda endometriosiskirurgiska operationer där patienten har följts upp av läkare i öppenvården två till fyra månader efter ingreppet. Underlag för denna indikator har samlats in både via Socialstyrelsens patientregister och via GynOp. Täckningsgraden för endometriosisrelaterad kirurgi är relativt låg i GynOp. Även motsvarande analys, men denna gång med data från patientregistret redovisas därför. Dataunderlaget från patientregistret är mer omfattande än det från GynOp. Vidare är registreringsförfarandet vid dessa register inte helt överensstämmande.¹⁰ På grund av ett litet dataunderlag har vi slagit samman data för operationer utförda mellan år 2012 och 2016.

Personer under 53 års ålder ingår i jämförelsen, delvis för att undvika att inkludera specialistvårdskontakter av andra orsaker än med koppling till det föregående kirurgiska ingreppet. Med stigande ålder ökar sannolikheten för sjukvårdskontakter rent generell. Åldersgränsen har även satts med viss hänsyn till när den ungefärliga medelåldern för klimakteriet inträffar, vilket i Sverige är vid 51 års ålder (21).

Specifika diagnoskoder för uppföljning har använts för att undvika inkludering av vårdkontakter som inte är relaterade till det kirurgiska ingreppet. I patientregistret är endast kontakter med specialistvård registrerade, dock syns det inte specifikt huruvida det omfattar en gynekologkontakt. Således finns en risk att andra typer av besök, inklusive akuta vårdbesök är inkluderade i resultaten. Eventuella primärvårdskontakter till följd av kirurgin är inte inräknade, eftersom uppgifter om primärvårdskontakter inte registreras i patientregistret.

De flesta operationer följs inte upp i tid

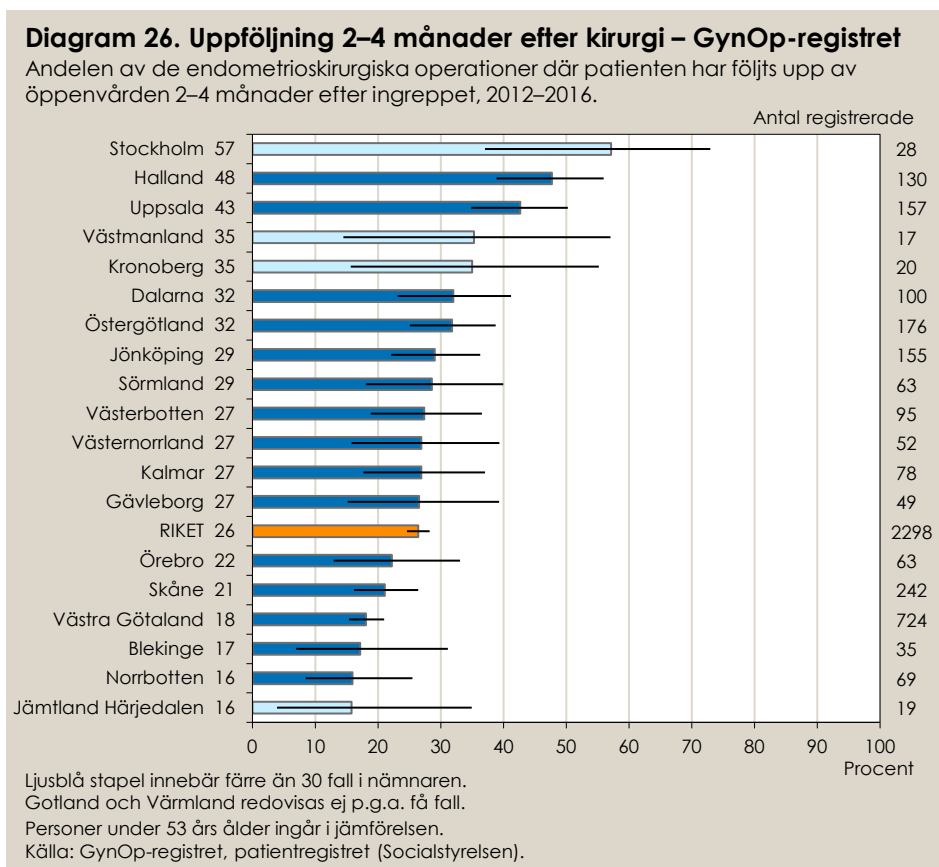
Endast en dryg fjärdedel av ingreppen utförda under perioden 2012–2016 följdes upp av läkare inom öppenvården två till fyra månader efter kirurgin (diagram 26). I underlaget, vilket baseras på data från GynOp, ingår 2 298 ingrepp under den aktuella tidsperioden. Uppgift om regionstillhörighet saknas för 24 av dessa ingrepp.

De nationella riktlinjerna rekommenderar uppföljning cirka tre månader efter kirurgi, vilket alltså inte efterlevs i dagsläget. Stockholm är den region

¹⁰ För närmare beskrivning av täckningsgradsanalys samt skillnader i registreringsförfarande, se avsnittet *Täckningsgrad i kvalitetsregister*.

där störst andel följs upp, men i Stockholm är underlaget litet och inrapporteringen till GynOp bristfällig fram till sommaren 2017.

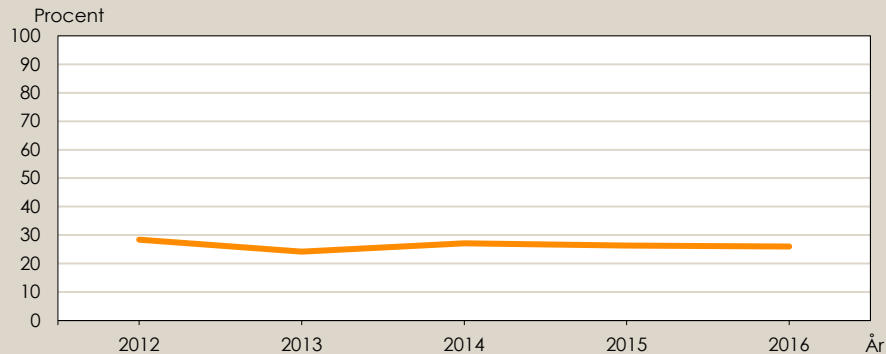
Gotland och Värmland har ett litet underlag och redovisas därför inte i diagrammet. De började i likhet med Stockholm rapportera till GynOp i full utsträckning först andra halvåret 2017. För ytterligare fyra av regionerna är underlaget alltför litet för att kunna dra några slutsatser kring. Det är även svårt att bedöma resultaten från de regioner som anslutit sig till kvalitetsregistret först under senare år.



I diagram 27 framgår att endast en dryg fjärdedel av totalt 549 ingrepp registrerade i GynOp följdes upp inom det önskvärda tidsintervallet under 2016. Vidare visar tidsserien att andelen uppföljda endometrioskirurgiska ingrepp inte ökar över tid, snarare har den sjunkit marginellt mellan 2012 och 2016.

Diagram 27. Uppföljning 2–4 månader efter kirurgi – GynOp-registret, tidstrend

Andelen av de endometrioskopiska operationer där patienten har följts upp av öppenvården 2–4 månader efter ingreppet. Tidstrend, 2012–2016.



Personer under 53 års ålder ingår i jämförelsen.
Källa: GynOp-registret, patientregistret (Socialstyrelsen).

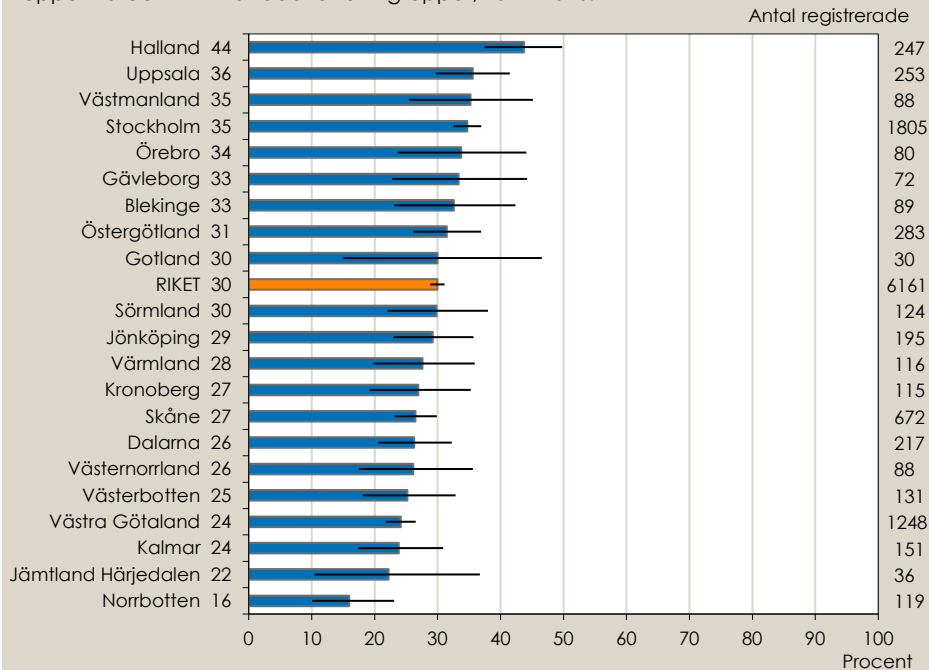
Resultat från patientregistret

Resultatet från patientregistret visar att en uppföljning efter två till fyra månader har gjorts vid en knapp tredjedel av ingreppen utförda under perioden 2012–2016 (diagram 28). Halland har högst andel uppföljda ingrepp medan Norrbotten har lägst andel uppföljda ingrepp. I dataunderlaget ingår totalt 6 161 ingrepp för hela tidsperioden. Uppgift om regionstillhörighet saknas för två av dessa ingrepp.

Andelen uppföljningsbesök är troligtvis genomgående något överskattad, då en liten del av dessa visat sig vara akuta vårdbesök. Sju procent av de ”uppföljande besöken” 2016–2017 var i själva verket ett akut vårdbesök (framgår inte i diagram 28). Uppgifter om akuta vårdbesök finns endast registrerade i patientregistret från år 2016 och framåt.

Diagram 28. Uppföljning 2–4 månader efter kirurgi – patientregistret

Andelen av de endometrioskirurgiska operationer där patienten har följts upp av öppenvården 2–4 månader efter ingreppet, 2012–2016.



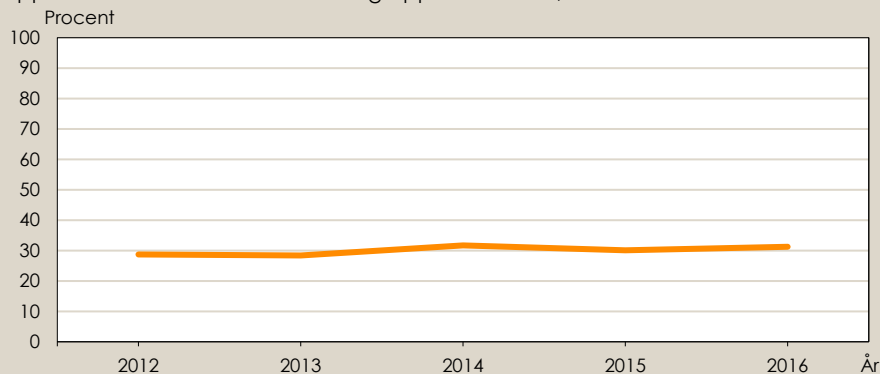
Personer under 53 års ålder ingår i jämförelsen.
Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen).

Tidstrenden i diagram 29 visar att 31 procent av totalt 1 119 registrerade ingrepp utförda 2016 följdes upp inom det önskvärda tidsintervallet. Sedan 2012 har tidstrenden för uppföljning efter kirurgi legat kring 30 procent utan några större förändringar.

Som en jämförelse undersökte vi även hur många av ingreppen som följdes upp inom ett bredare tidsintervall. Vid kirurgi utförd under 2016 följdes 44 procent av ingreppen upp efter 2–6 månader (framgår inte i diagram 29).

Diagram 29. Uppföljning 2–4 månader efter kirurgi – patientregistret, tidstrend

Andelen av de endometrioskirurgiska operationer där patienten har följts upp av öppenvården 2–4 månader efter ingreppet. Tidstrend, 2012–2016.



Personer under 53 års ålder ingår i jämförelsen.
Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen).

Bedömning av resultat

På riksnivå visar både resultaten från GynOp och patientregistret att en låg andel patienter blir uppföljda av läkare i öppenvården 2–4 månader efter kirurgi. Det råder dessutom stora skillnader mellan enskilda regioner. Då underlaget från patientregistret är större än det från GynOp är den verkliga genomsnittliga siffran troligtvis närmare 30 procent.

Registerdata visar ett annat resultat än kvinnoklinikernas egna bedömningar om uppföljning. Enligt många verksamheter får ”de flesta eller alla” patienter uppföljning inom två till fyra månader efter kirurgi, men enligt resultaten från registerdataanalyserna får däremot endast en knapp tredjedel av de patienter som genomgår endometrioserelaterad kirurgi uppföljning inom det rekommenderade tidsintervallet.

Det finns olika tänkbara förklaringar till de låga resultaten för uppföljning efter kirurgi. Patientens eventuella uppföljningsbesök kan i vissa fall ha registrerats under en annan diagnoskod än de specifika koder som var inkluderade i analysen. Utöver detta kan patienten ha följts upp inom ett annat tidsintervall än det vi har mätt. Med det sagt visar dock resultaten att endast knappt hälften av ingreppen följdes upp 2–6 månader efter kirurgi utförd 2016. Sedan kan patienten visserligen ha följts upp inom det rekommenderade tidsintervallet, men då via en sjuksköterska alternativt barnmorska. Det finns även en möjlighet att vissa patienter följs upp inom primärvården efter kirurgi, var på besöket inte finns registrerat i patientregistret. Detta är inte optimalt eftersom denna typ av kirurgi behöver följas upp av specialistvården. Det är ovanligt med gynekologer som arbetar inom primärvård, med undantag från ungdomsmottagningar.

Uppföljning av behandlingseffekten cirka tre månader efter kirurgi till personer med endometriosis är en högt prioriterad rekommendation i de nationella riktlinjerna. Socialstyrelsen anser att samtliga regioner behöver förbättra sina resultat kring detta.

Fler patienter behöver således följas upp av en specialist i obstetrik och gynekologi två till fyra månader efter ett kirurgiskt ingrepp. Denna åtgärd ökar möjligheten till ett lyckat behandlingsresultat, eftersom effekten av behandlingen kan ges en rättvisande bedömning vid uppföljning inom detta tidsintervall. Uppföljningen innebär dessutom en ökad trygghet för patienten och behovet av framtida akuta vårdkontakter kan minska. Det behöver inte nödvändigtvis vara den läkare som utförde kirurgin som sedan följer upp patienten, huvudsaken är att patienten följs upp av någon med specialistkompetens inom området.

Specialistkompetens i vården

En nyckelfaktor för en god och likvärdig vård vid endometrios är vårdens – i detta fall kvinnoklinikernas – tillgång till personal med specifik kompetens inom området. Eftersom endometrios är en komplex sjukdom kan flera olika professioner behöva gå samman i vården av en enskild patient. För att detta ska lyckas krävs dels en förståelse för sjukdomens mångfacetterade natur, dels ett upparbetat tvärprofessionellt samarbete.

Tillgång till ett multiprofessionellt endometriosteam

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda tillgång till ett multiprofessionellt team till personer med endometrios och särskilt behov av stöd. Ett multiprofessionellt team innebär att olika professioner, samtliga med fördjupad kunskap om endometrios, samverkar kring en patient för att kunna erbjuda samlade, specialiserade och individuellt anpassade vårdinsatser.

Det multiprofessionella teamet kan till exempel bestå av gynekolog, sjuksköterska eller barnmorska, smärtläkare, kurator och fysioterapeut, vilka tillsammans utgör en så kallad grundbemanning. Det är dessutom en fördel om någon i grundbemanningen har sexologisk kompetens. Även andra professioner kan vara knutna till teamet, såsom psykiatriker, fertilitetsläkare, kirurg och dietist.

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av verksamheter med akut endometriosc vård som har tillgång till ett grundbemannat multiprofessionellt endometriosteam, bestående av åtminstone gynekolog, sjuksköterska eller barnmorska, smärtläkare, kurator och fysioterapeut. Indikatorn mäter inte om det finns tillgång till sexologisk kompetens i de grundbemannade teamen.

Underlag till indikatorn har samlats in via en enkät till landets kvinnokliniker.

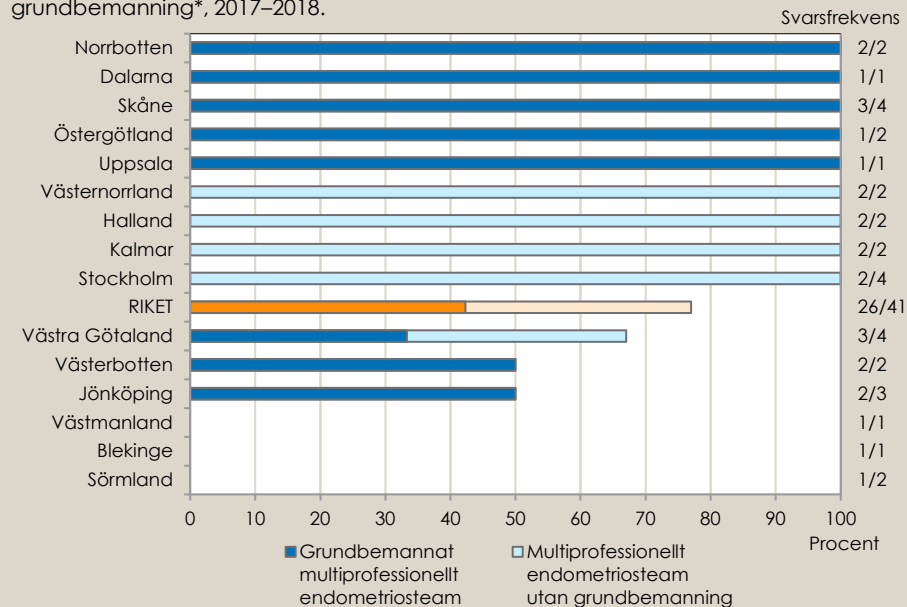
Färre än hälften har ett grundbemannat team

Resultatet från Socialstyrelsens enkät till kvinnoklinikerna visar att de flesta verksamheter har tillgång till ett multiprofessionellt endometriosteam (diagram 30). Svarande verksamheter i Västmanland, Blekinge och Sörmland saknar helt ett team.

Det är 11 av 26 verksamheter som har ett grundbemannat multiprofessionellt team, det vill säga ett team bestående av åtminstone gynekolog, sjuksköterska eller barnmorska, smärtläkare, kurator och fysioterapeut. Samtliga fem universitetssjukhus som har besvarat enkäten har tillgång till detta, medan detsamma endast finns vid drygt en fjärdedel av länssjukhusen och länsdelsjukhusen (framgår inte i diagram 30).

Diagram 30. Tillgång till multiprofessionellt endometriosteam – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som har tillgång till ett grundbemannat multiprofessionellt endometriosteam respektive multiprofessionellt endometriosteam utan grundbemanning*, 2017–2018.



Uppgift saknas från Kronoberg, Gotland, Värmland, Örebro, Gävleborg, Jämtland Härjedalen.

*Med grundbemanning avses tillgång till åtminstone gynekolog, sjuksköterska eller barnmorska, smärzläkare, kurator och fysioterapeut.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

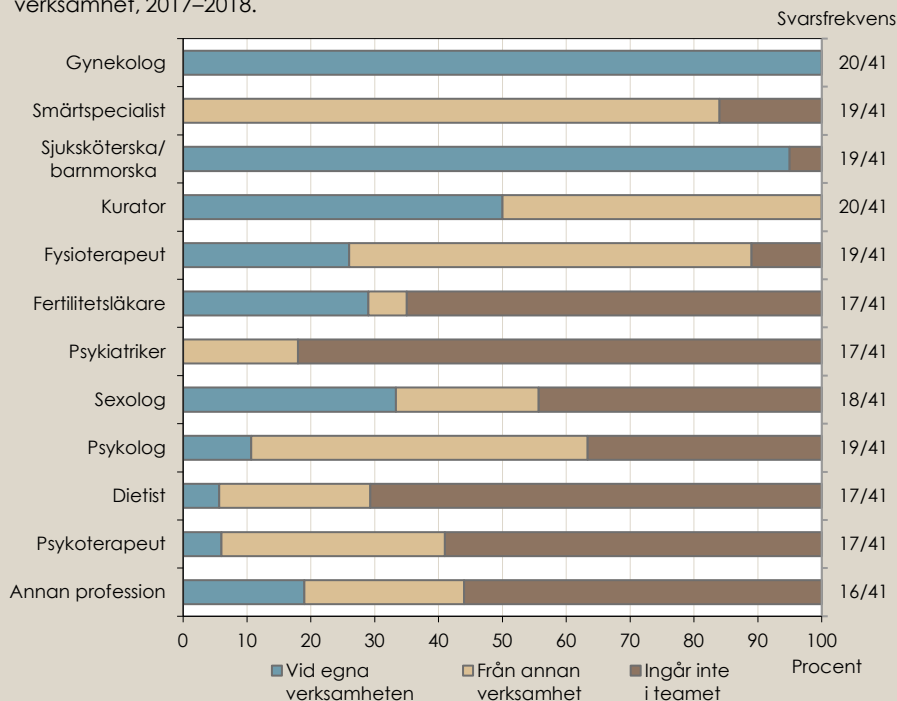
Bred kompetens inom de multiprofessionella endometriosteamen

De multiprofessionella teamen utgörs av kompetenser inom flera skilda områden. Gynekolog och kurator förekommer i samtliga team och i de allra flesta fall ingår smärtspecialist, sjuksköterska eller barnmorska, respektive fysioterapeut (diagram 31). Psykiatriker finns endast i en knapp femtedel av teamen. Även dietist är relativt ovanligt.

Utöver de förhandslistade professionerna ombads verksamheterna lägga till ytterligare professioner som ingår i deras multiprofessionella endometriosteam. Övriga professioner som nämns är kirurg (inklusive kolorektalkirurg), urolog, uroterapeut, ungdomsgynekolog, ultraljudsexpert, radiolog, allmänläkare från multimodalt smärtteam samt öppenvårdsexperter inom läkemedelsberoende.

Diagram 31. Professioner vid multiprofessionella endometriosteam – kvinnokliniker

Andelen verksamheter där följande professioner ingår i det multiprofessionella endometriosteamet, anställd vid den egna verksamheten eller inlånad från annan verksamhet, 2017–2018.



Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

Resultatet visar att de flesta verksamheter visserligen har ett multiprofessionellt endometriosteam, men Socialstyrelsen anser att det är en brist att färre än hälften har tillgång till ett grundbemannat team.

Regelbundna möten och en tät samverkan kring patienten är grundläggande förutsättningar för att kunna fungera väl som ett multiprofessionellt team. Det räcker alltså inte med att vissa professioner finns på plats eller kan kopplas in vid behov, utan aktiv samverkan krävs. Vad svarande verksamheter har tolkat in i begreppet ”multiprofessionellt team” framgår inte av svaren.

Tillgång till ett multiprofessionellt team för personer med endometrios och särskilt behov av stöd är en högt prioriterad rekommendation i de nationella riktlinjerna. Åtgärden ökar förutsättningarna för optimerad behandling, vilket i sin tur ökar patientens livskvalitet och kan minska vårdbehovet (inklusive akuta vårdbesök).

Socialstyrelsen menar att samtliga kvinnokliniker behöver ha tillgång till ett multiprofessionellt endometriosteam. Det är dessutom önskvärt att varje sjukhus har ett grundbemannat team som är direkt knutet till verksamheten.

Tillräcklig tillgång till smärtspecialist

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda konsultation av smärtspecialist till personer med endometrios och svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling och optimerad smärtbehandling.

En del personer med endometrios utvecklar ett kroniskt smärtsyndrom trots att de behandlas med optimerad hormonell och smärtlindrande behandling. Följsymtom på den dagliga smärtan är bland annat sömnsvårigheter, energibrist, bristande koncentration, svårigheter att delta i sociala aktiviteter och nedsatt studie- och arbetsförmåga. En rationell och individanpassad smärtlindring är därför viktig för dessa individer. En konsulterande smärtspecialist behöver medverka i behandlingen och framförallt göra en bedömning av hur och om beroendeframkallande läkemedel kan användas, så att det utförs på ett säkert och effektivt sätt.

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av verksamheter med akut endometriosc vård som upplever att de har tillräcklig tillgång till smärtspecialist, med kompetens inom behandling av smärta hos personer med endometrios. En verksamhet kan ha tillgång till specialistkompetens, men ändå anse tillgången vara otillräcklig utifrån verksamhetens enskilda behov.

Underlag till indikatorn har samlats in via en enkät till landets kvinnokliniker.

Smärtspecialister finns ofta, men inte vid egen verksamhet

Socialstyrelsens enkät till kvinnoklinikerna visar att de allra flesta verksamheter (23 av 26) har tillgång till smärtspecialist (tabell 3). I Halland uppger de två svarande verksamheterna att de inte har någon smärtspecialist alls att tillgå, liksom ett länsdelssjukhus i Västerbotten (framgår inte i tabell 3).

Hos de verksamheter som har tillgång till smärtspecialist finns kompetensen i samtliga fall vid en annan verksamhet än den egna. Smärtspecialisten kan exempelvis vara hemmahörande vid anestesi- eller smärtenhet. Två verksamheter uppger att de har ett multiprofessionellt samarbete med smärtrehabiliteringen.

I Västernorrland finns tillgång till smärtspecialist via ett länsövergripande endometriosteambesättning. I Kalmar har länsjukhuset ingen smärtklinik, vilket upplevs som en stor brist. Vidare uppges länsdelssjukhuset i regionen ha lång väntetid till smärtspecialist vid sin smärtklinik.

Majoriteten anser att tillgången är otillräcklig

På frågan om tillgången till smärtspecialist anses vara tillräcklig uppger knappt hälften av verksamheterna att den är det (tabell 3).

En verksamhet beskriver att det finns goda kunskaper men att väntetiden för att få träffa en smärtspecialist är lång, vilket även påpekas från ett annat håll. Någon svarar att vid akut smärta är det endast inneliggande patienter som har möjlighet att få kontakt med smärtenheten.

Vidare uppges att om en patient behöver smärtrehabilitering finns detta tillgängligt – men endast för mindre grupper.

Tabell 3. Tillgång till smärtspecialist – kvinnokliniker

Andelen verksamheter med tillgång till smärtspecialist, med kompetens att behandla smärta hos endometriospatienter, samt andelen verksamheter som anser att tillgången till smärtspecialist är tillräcklig, 2017–2018. Procent.

Resursöversikt	Ja	Nej
Tillgång till smärtspecialist	88*	12
Tillräcklig tillgång till smärtspecialist	42	58

* I samtliga fall vid annan verksamhet än den egna.

Svarsfrekvens: 26/41

Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

Resultaten visar att även om de flesta verksamheter har tillgång till smärtspecialist, beskriver majoriteten att den är otillräcklig för att fylla behoven. Tre verksamheter anger att de helt saknar tillgång till en smärtläkare.

Konsultation av smärtspecialist till personer med endometrios och svår daglig smärta, trots optimerad hormonell behandling och optimerad smärtbehandling, är en högt prioriterad rekommendation i de nationella riktlinjerna. För patienten är åtgärden viktig för att kunna uppnå ökad livskvalitet. Socialstyrelsen menar att tillgång till smärtspecialist vid samtliga verksamheter som bedriver akut vård av personer med endometrios därför är nödvändig. Detta eftersom sjukdomen är starkt förenad med smärttillstånd som kan innebära en utmaning för övriga professioner att hantera korrekt på egen hand.

Verksamheterna behöver dessutom se över hur tillgängligheten till kompetensen kan ökas och väntetiderna kortas, även bland de verksamheter som redan har tillgång till smärtspecialist.

Tillgång till uroterapi

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda uroterapi till personer med endometrios, otillräcklig effekt av optimerad behandling och ihållande blåsbesvär. Det är vanligt att personer med endometrios har blåsrelaterade besvär som smärta, svårigheter att tömma urinblåsan och trängningar. Besvären kan orsakas direkt av endometrios eller uppkomma som sekundära symtom.

Uroterapi omfattar olika åtgärder mot besvär i de nedre urinvägarna. Åtgärderna kan bestå av bäckenbottenträning, blåsträning, urodynamisk undersökning och ren intermitterent kateterisering (RIK). Uroterapi kan leda till symtomlindring, minskad blåsdysfunktion och ökad livskvalitet.

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av verksamheter med akut endometriosc vård som har tillgång till uroterapi, med personal kompetent att behandla blåsbesvär hos personer med endometrios.

Underlag till indikatorn har samlats in via en enkät till landets kvinnokliniker.

De flesta har tillgång till uroterapi

Enkätresultaten visar att de allra flesta verksamheter (24 av 26) har tillgång till uroterapi för endometriospatienter (diagram 32). Vidare har endast två verksamheter uroterapin belagd externt, medan övriga 22 verksamheter har tillgång till uroterapi internt.

I Jönköping uppger två länsdelssjukhus att de helt saknar tillgång till uroterapi med personal kompetent att behandla blåsbesvär hos endometriospatienter.

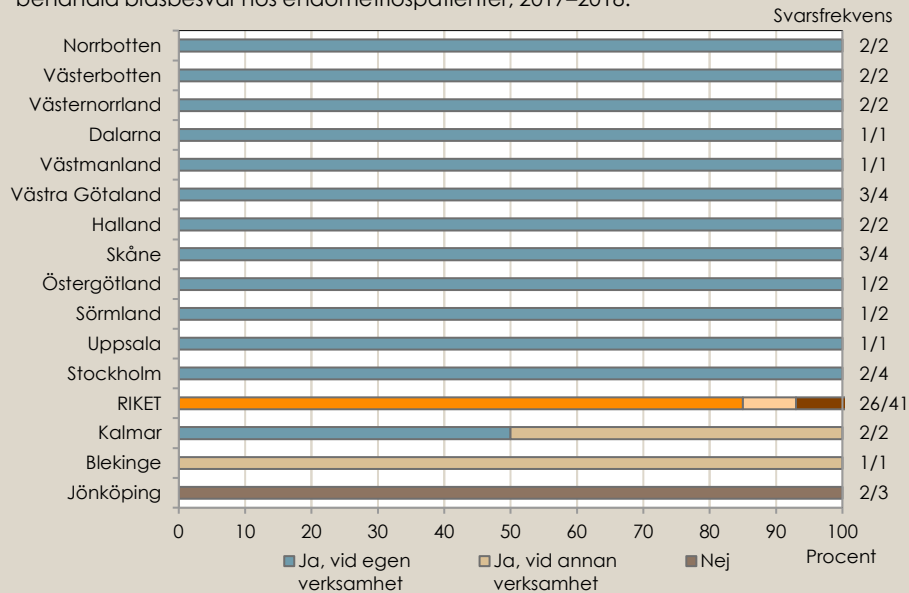
Samtliga fem universitetssjukhus som har besvarat enkäten har tillgång till uroterapi vid egen verksamhet. Även länssjukhusen och länsdelssjukhusen har i de flesta fall intern tillgång till uroterapi (framgår inte i diagram 32).

Som kommentar till frågan anger en verksamhet att de visserligen har en egen uroterapeut vid sin verksamhet, men att denne inte har en specifik endometriusutbildning. Eftersom frågan specifikt avsåg tillgång till uroterapi med personal kompetent att behandla blåsbesvär hos endometriospatienter, är det svårt att avgöra huruvida svaret verkligen kan räknas som ett ja eller inte. Det går inte att utesluta att fler verksamheter har en liknande situation med en generell tillgång till uroterapi, men att personalen saknar utbildning eller till och med erfarenhet av att behandla patienter med endometrios.

Över lag tyder dock resultatet på att uroterapi finns tillgängligt för de endometriospatienter som behöver det, särskilt med tanke på hur många verksamheter som faktiskt har uroterapi internt. En av de verksamheter som uppger att uroterapin är belägen externt lägger dessutom till att deras egen verksamhet har en vakant tjänst för uroterapeut.

Diagram 32. Tillgång till uroterapi – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som har tillgång till uroterapi, med personal kompetent att behandla blåsbövr hos endometriospatienter, 2017–2018.



Uppgift saknas från Kronoberg, Gotland, Värmland, Örebro, Gävleborg, Jämtland Härjedalen.
Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

En klar majoritet av de svarande verksamheterna har tillgång till uroterapi och i de allra flesta fall finns kompetensen inom den egna verksamheten. Det råder en viss osäkerhet utifrån svaren kring huruvida personalen som arbetar med uroterapi har erfarenhet av att arbeta med endometriospatienter och deras specifika besvär.

Rekommendationen ”Uroterapi till personer med endometrios, otillräcklig effekt av optimerad behandling och ihållande blåsbövr” är högt prioriterad i de nationella riktlinjerna.

Socialstyrelsen bedömer att det är positivt att uroterapi finns i så pass stor utsträckning, men menar att tillgången behöver utökas till att omfatta samtliga kvinnokliniker. Det är dessutom önskvärt att tillgång till uroterapi finns vid det enskilda sjukhuset.

För personer med endometrios och blåsrelaterade besvär innebär möjligheten till uroterapi både symtomlindring och en ökad funktionsförmåga – och således ökad livskvalitet.

Tillgång till sexologisk kompetens

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda sexologisk konsultation till personer med endometrios och sexuell dysfunktion. Vid endometrios är till exempel djup samlagssmärta ett vanligt symptom, vilket kan påverka den sexuella funktionen negativt. Smärta kan innebära en risk för utveckling av rädsla och undvikandebeteende.

En förutsättning för att personer med endometrios ska kunna nå en bra sexuell hälsa är att samlagssmärta eller annan sexuell dysfunktion ska minska eller försvinna. Konsultation av sexologiskt kompetent behandlare innebär bedömning och behandling enskilt eller tillsammans med partnern.

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av verksamheter med akut endometriosc vård som har tillgång till sexologiskt kompetent behandlare, med kompetens att behandla sexuell dysfunktion hos personer med endometrios.

Underlag till indikatorn har samlats in via en enkät till landets kvinnokliniker.

Tillgång saknas helt i vissa regioner

Resultatet i diagram 33 visar att majoriteten av verksamheterna (sju av tio) har tillgång till sexologiskt kompetent behandlare med kompetens att behandla sexuell dysfunktion hos endometriospatienter. I fyra regioner (Västernorrland, Dalarna, Västmanland och Jönköping) saknar däremot samtliga svarande verksamheter tillgång till kompetensen.

Nästan hälften av verksamheterna har sexologiskt kompetent behandlare vid egen verksamhet. Samtliga fem universitetssjukhus som besvarat enkäten har tillgång till kompetensen, i de flesta fall inom den egna verksamheten. Tio av fjorton länsjukhus har tillgång till sexologiskt kompetent behandlare, medan motsvarande gäller för knappt hälften av de sju länsdelssjukhusen (framgår inte i diagram 33).

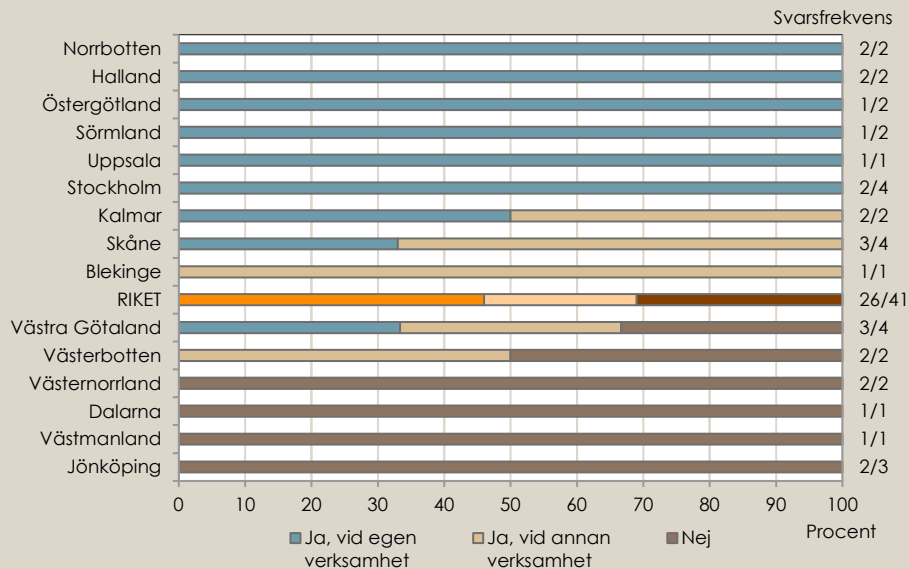
De verksamheter som svarat att de har en sexologiskt kompetent behandlare fick en följdfråga om vilken utbildning behandlaren har. En del behandlare har genomgått utbildning i form av mastersprogram eller högskolekurser i sexologi, medan en verksamhet har tillgång till en behandlare disputerad inom området samlagssmärta. I några fall har behandlaren även kompetens inom KBT. Vissa behandlare uppges ha grundkompetens som barnmorska, sjuksköterska, kurator eller gynekolog.

Alla verksamheter ger inte behandling på plats, utan en del remitterar patienter externt. En verksamhet i Västra Götaland påpekar dock att behovet är större än det utbud som mottagande enhet tillhandahåller.

Slutligen framgår av svaren att definitionen av ”egen verksamhet” har tolkats på olika sätt. Vid en verksamhet i Norrbotten, där behandlaren inom sexologi uppges tillhöra ”egen verksamhet”, är denna enligt kommentar anställd inom länskliniken samt fysiskt placerad vid annat sjukhus. Resultatet kring hur många som har sexologiskt kompetenta behandlare inom den egna verksamheten kan således vara en överskattad siffra.

Diagram 33. Tillgång till sexologiskt kompetent behandlare – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som har tillgång till sexologiskt kompetent(a) behandlare, med kompetens att behandla sexuell dysfunktion hos endometriospatienter, 2017–2018.



Uppgift saknas från Kronoberg, Gotland, Värmland, Örebro, Gävleborg, Jämtland Härjedalen.
Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

Resultatet visar att även om en majoritet har tillgång till sexologiskt kompetent behandlare saknar vissa av verksamheterna detta helt och hållet. En viktig aspekt när resultatet tolkas är innebörden av begreppet sexologisk kompetens, vilken kan variera mellan verksamheterna. Utifrån svaren är det dessutom svårt att bedöma kvaliteten på behandlingen, eftersom det finns olika grader av sexologisk kompetens beroende på behandlarens utbildning och yrkesmässiga bakgrund.

Sexologisk konsultation till personer med endometriosis och sexuell dysfunktion är en högt prioriterad rekommendation i de nationella riktlinjerna. Socialstyrelsen anser därför att tillgången till sexologiskt kompetenta behandlare med kunskap om sexuell dysfunktion hos personer med endometriosis behöver öka så att samtliga kvinnokliniker kan erbjuda detta. Det är dessutom önskvärt att tillgång till kompetensen finns vid det enskilda sjukhuset.

För personer med endometriosis och sexuell dysfunktion är sexologisk konsultation viktigt för att kunna uppnå bra sexuell hälsa och ökad livskvalitet.

Vårdcentralernas, ungdomsmottagningarnas och elevhälsans insatser

En väsentlig del av vården vid endometrios bedrivs utanför den specialiserade vården. Enligt de nationella riktlinjerna utgör vårdcentraler, ungdomsmottagningar och elevhälsan viktiga delar i den tidiga vårdkedjan, då de kan fånga upp personer med symtom på endometrios, såsom svåra menssmärtor. Eftersom endometrios även kan yttra sig som till exempel buksmärter och problem med urinvägarna är det naturligt för många att initialt vända sig till en vårdcentral för att få hjälp. Är personen yngre är det dock sannolikt att en ungdomsmottagning eller elevhälsan kontaktas i första hand.

När en person uppvisar symtom som kan bero på endometrios, eller om sjukdomen redan är bekräftad, är det nödvändigt att personalen har både kunskap och en beredskap för att hantera detta. Oavsett om det handlar om att behandla eller remittera vidare så ska symtomen tas på allvar och personerna få den vård som de har rätt till. För personal som kommer i kontakt med personer med misstänkt eller bekräftad endometrios kan därför dokumenterade handläggningsrutiner vara till stor nytta för att ge en effektiv och säker vård.

Socialstyrelsen skickade enkätfrågor till vårdcentraler, ungdomsmottagningar och skolsköterskor vid elevhälsan kring huruvida personalen mött personer med misstänkt eller bekräftad endometrios vid mottagningen, samt frågor om rutiner för handläggning.

Vårdcentraler

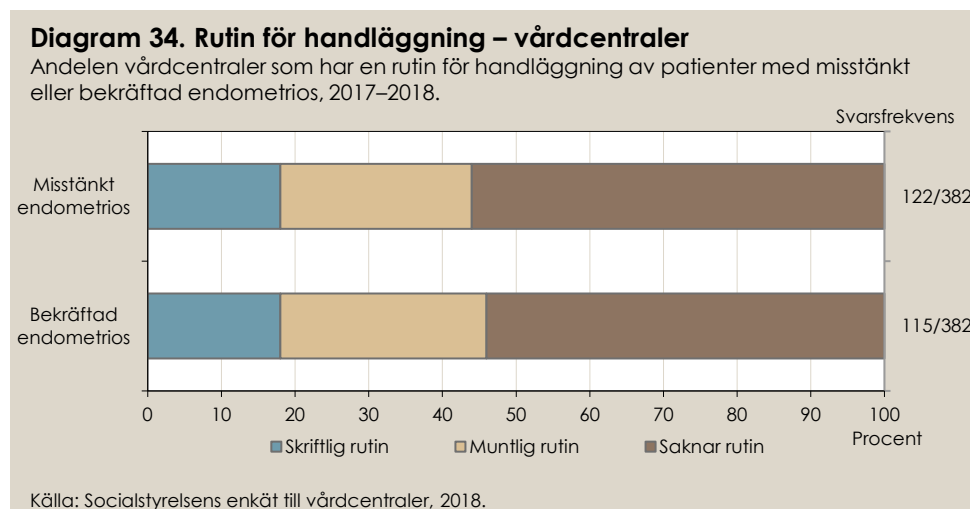
Enkäten till vårdcentralerna visar att sex av tio mottagningar uppger att de har haft patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios under tidsperioden 2017–2018. Drygt en av tio mottagningar uppger att de inte haft det. Slutligen svarar ungefär en fjärdedel att de inte vet huruvida personer med misstänkt eller bekräftad endometrios har förekommit vid mottagningen eller inte.

Med tanke på den låga svarsfrekvensen från vårdcentralerna (32 procent) får resultaten tolkas med viss försiktighet och inga definitiva slutsatser går att dra kring landets vårdcentraler över lag.

De flesta vårdcentraler saknar en rutin för handläggning

Diagram 34 visar att de flesta av de svarande mottagningarna saknar rutiner för handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios.

Om det finns rutiner på plats så är de i högre utsträckning muntliga än skriftliga. Det föreligger ytterst små skillnader mellan misstänkt respektive bekräftad endometrios gällande förekomsten av rutiner.



Verksamheter med en rutin för handläggning behandlar själva i högre utsträckning...

Vårdcentraler med en rutin för handläggning vid misstänkt endometrios behandlar oftare patienter med smärtstillande läkemedel än med basal hormonell behandling (diagram 35). Dessutom är det relativt vanligt att remittera de patienter som inte blir hjälpta av läkemedelsbehandling vidare till en gynekologmottagning. Knappt hälften av vårdcentralerna uppger att rutinen säger att de ska hänvisa samtliga patienter med misstänkt endometrios till gynekologmottagning utan att själva behandla med läkemedel först.

Gällande handläggning av patienter med bekräftad endometrios svarar fler än hälften att deras rutin säger att de ska remittera patienterna direkt till gynekologmottagning utan att själva sätta in läkemedelsbehandling först. Detta bekräftas av de resultat som visar att andelen av vårdcentralerna som har en rutin som innehåller åtgärden basal hormonell behandling, respektive behandling med smärtstillande läkemedel är lägre för bekräftad jämfört med misstänkt endometrios.

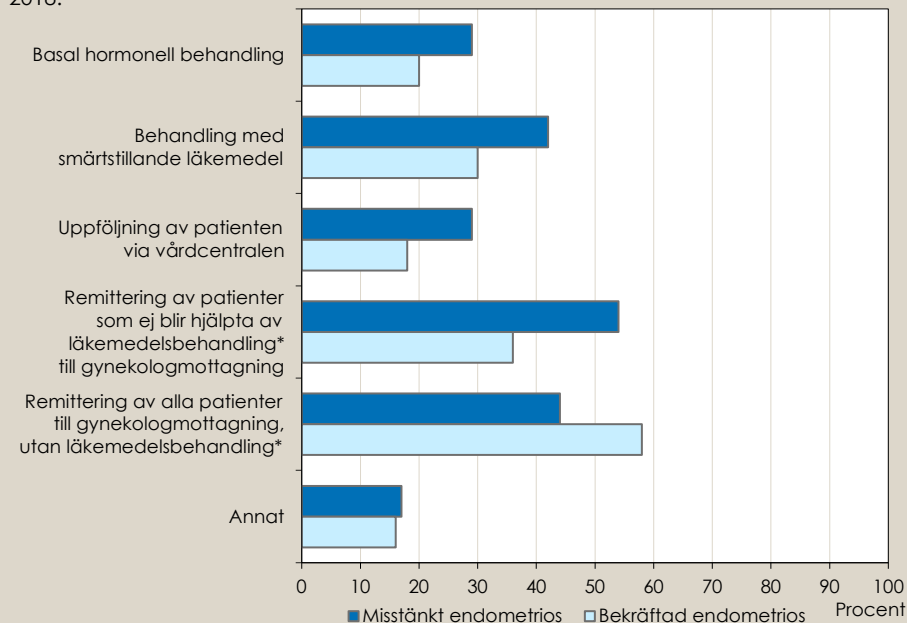
Andra åtgärder som uppges ingå i vårdcentralernas rutiner för handläggning vid misstänkt endometrios är bland annat att följa rutiner som finns i ett regionalt medicinskt webbstöd. Några remitterar till kvinnokliniker för vidare handläggning, en vårdcentral har en egen gynekolog som får träffa patienten. Vid bekräftad endometrios uppges bland annat samarbete med gynekologiska mottagningar samt samarbete med endometriossjuksköterska vid det lokala sjukhuset.

Några vårdcentraler uppger att läkaren agerar utöver de åtgärder som täcks in av rutinerna. Det kan till exempel handla om gynekologisk undersökning

och provtagning, om att lämna muntlig och skriftlig information om sjukdomen eller om att samverka med endometriosteam och dylikt.

Diagram 35. Rutinens innehåll – vårdcentraler

Andelen vårdcentraler som uppger att nedanstående åtgärder ingår i rutinen för läkares handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios, 2017–2018.



Totalt 52 mottagningar uppger åtgärder vid misstänkt endometrios och 50 mottagningar vid bekräftad endometrios.

*Med läkemedelsbehandling avses hormonell behandling och/eller smärtstillande behandling.

Källa: Socialstyrelsens enkät till vårdcentraler, 2018.

...än verksamheter utan en rutin för handläggning

De vårdcentraler som inte har en rutin för handläggning agerar på ett annat sätt än de med rutin, framförallt i handläggningen av patienter med misstänkt endometrios (framgår inte i diagram 35). Vårdcentraler utan rutin för handläggning remitterar i betydligt högre utsträckning dessa patienter vidare utan att först behandla dem själva. Det är dessutom vanligare att de med rutin för handläggning följer upp patienter med misstänkt endometrios i högre utsträckning – vilket är väntat med tanke på att de oftare även initierar läkemedelsbehandling.

I övrigt är inte skillnaderna mellan de med respektive utan rutin för handläggning lika påtagliga för bekräftad endometrios som för misstänkt endometrios.

Andra åtgärder som vårdcentraler utan rutin för handläggning uppger vid misstänkt endometrios är bland annat att följa regionala vårdprogram respektive riktlinjer. Några påpekar att patienten får söka gynekologkontakt själv och att remiss inte behövs. En verksamhet uppger att de visserligen kan ge smärtstillande behandling, men för att ge hormonell behandling krävs en fastställd diagnos.

Vid bekräftad endometrios uppger däremot en vårdcentral att de inte ordinerar hormonell behandling via sin verksamhet. En annan verksamhet

påpekar att eftersom det råder individuell variation i läkarnas kunskap kring ämnet, så hanteras dessa patienter olika beroende på vilken läkare de möter.

Varierad syn på den egna rollen

Slutligen framgår av resultaten att inställningen till att ta sig an denna patientgrupp varierar mellan olika vårdcentraler. Några mottagningar, bland annat i Stockholmsområdet, menar att endometriospatienter redan sköts av öppenvårdsgynekologer och därmed märks inte denna patientgrupp av vid vårdcentralen.

Ett par verksamheter poängterar att de inte arbetar med skriftliga rutiner för några sjukdomstillstånd över huvud taget. Andra lyfter däremot fram hur viktigt det är med kunskap kring sjukdomen, som obehandlad kan ”ödelägga livet” för den drabbade. Någon uttrycker en önskan om utökad samverkan mellan primärvård och specialistvård.

Bedömning av resultat

Resultatet visar att de flesta vårdcentraler inte har rutiner för handläggning av personer med misstänkt eller bekräftad endometrios. De med rutin behandlar i högre utsträckning framförallt patienter med misstänkt endometrios med hormoner, men även smärtstillande läkemedel.

Den lokala förekomsten av öppenvårdsgynekologer upplevs påverka hur vanligt förekommande endometriospatienter är vid vårdcentralen. I storstäder finns det en större tillgång till öppenvårdsgynekologer, vilket skulle kunna innebära att de med mensrelaterade besvär (såsom smärtor) söker sig direkt dit. Men symtomen på endometrios kan vara diffusa och till exempel yttra sig som IBS-liknande¹¹ symtom eller urinvägsbesvär. En person som lider av något av de sistnämnda är mer trolig att kontakta en vårdcentral, som i sin tur behöver ha personal uppmärksam på de varierande symtom som endometrios kan medföra.

Socialstyrelsen menar att det är viktigt med rutiner för vårdcentralers handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios, eftersom det skapar en kontinuitet och trygghet både för vårdgivaren och för patienten. Skriftliga rutiner är att föredra över muntliga, eftersom omhändertagandet annars riskerar att bli beroende av vilken läkare patienten möter för dagen. Vid vårdcentraler är läkaromsättningen ibland hög och det är inte ovanligt med inhyrd personal. Förekomsten av skriftliga rutiner blir då än mer värdefull för tjänstgörande personal.

Primär behandling, det vill säga basal hormonell behandling och grundläggande smärtbehandling, kan med fördel initieras redan på vårdcentralen, och om det inte fungerar kan patienten remitteras vidare till specialistvård. Att ordinera läkemedelsbehandling på plats kan innebära att patienten mer skyndsamt blir hjälpt.

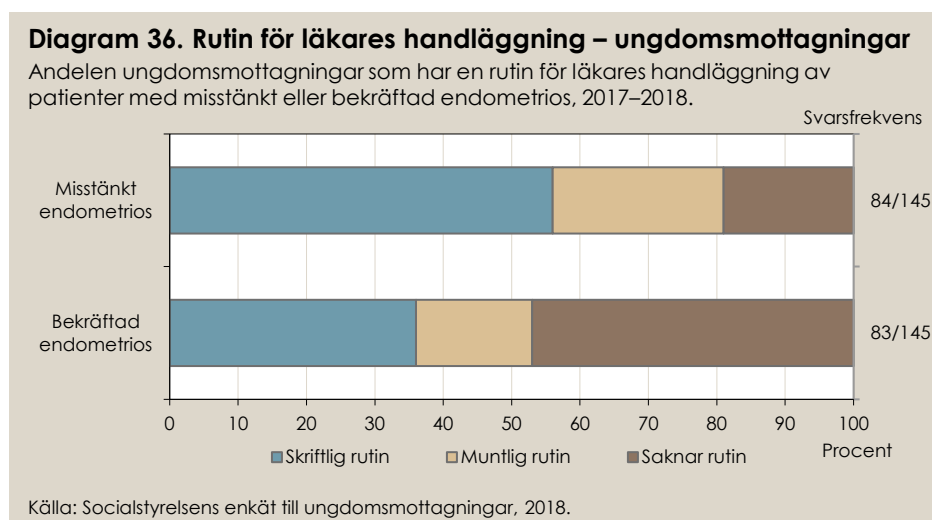
¹¹ IBS står för Irritable Bowel Syndrome och kallas ibland på svenska för känslig tarm eller irriterad tjocktarm.

Ungdomsmottagningar

Enkäten till ungdomsmottagningarna visar att nio av tio mottagningar uppger att de har haft patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios under tidsperioden 2017–2018. Övriga svarar ett de inte haft det, alternativt att de inte vet huruvida personer med misstänkt eller bekräftad endometrios har förekommit vid mottagningen eller inte.

Vanligast med en rutin vid misstänkta fall

Åtta av tio av de svarande ungdomsmottagningarna uppger att de har rutin för läkares handläggning vid misstänkt endometrios (diagram 36). En klar majoritet av dessa har dessutom en skriftlig rutin för handläggningen. Däremot är det ovanligare att ungdomsmottagningarna har rutin för handläggning vid bekräftad endometrios. En anledning till detta kan vara att de med bekräftad endometrios sköts av annan vårdgivare, specialiserad inom området. Hit hör även att den genomsnittliga åldern för att erhålla en endometriosdiagnos är 33 år.¹² Det innebär att en stor andel av personer med bekräftad endometrios har passerat 20 till 25 års ålder, vilket utgör en övre åldersgräns för att få besöka ungdomsmottagningar (22).



Ofta ingår läkemedelsbehandling i rutinen

Enkätresultaten visar att behandling med hormonella samt smärtstillande läkemedel är ett vanligt förekommande inslag i ungdomsmottagningarnas rutiner för handläggning av patientgruppen (diagram 37). Detta gäller främst i handläggningen av personer med misstänkt endometrios, vilket i sin tur kan bero på att personer med fastställd diagnos redan sköts av annan vårdgivare som är specialiserad inom området.

De patienter som inte blir hjälpta av läkemedelsbehandling remitteras enligt de flesta mottagningars rutiner vidare till gynekologmottagning för fortsatt omhändertagande. Det är relativt ovanligt att mottagningarna har en rutin

¹² se avsnittet *Diagnostik av endometrios*.

som innefattar direkt remittering av patienter med misstänkt endometrios till gynekologisk mottagning utan att först initiera läkemedelsbehandling vid ungdomsmottagningen.

Ungefär hälften av mottagningarna har en rutin som innefattar hormonell eller smärtstillande behandling av patienter med bekräftad endometrios. Vid bekräftad endometrios är det ännu mer ovanligt med en rutin som uppger direkt remittering av patienten till gynekologisk mottagning än vid misstänkt endometrios.

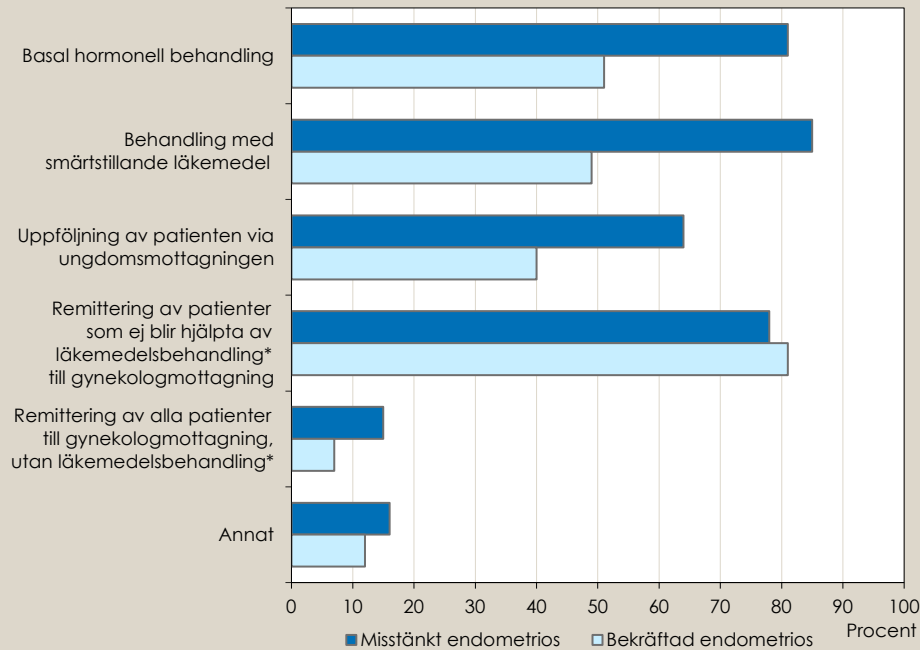
Andra åtgärder som nämns ingå i mottagningarnas rutiner vid misstänkt endometrios är bland annat remiss för eventuell operation eller fysioterapi efter läkarbeslut. Ett par mottagningar lyfter fram att deras barnmorskor förskriver p-piller (det vill säga hormonella läkemedel) vid misstänkt endometrios, i de fall det samtidigt föreligger ett behov av preventivmedel. Flera mottagningar hänvisar patienter till läkare externt om de inte har en egen att tillgå, i vissa fall vid annan ort.

Vid bekräftad endometrios uppges bland annat att det finns en tydlig ansvarsfördelning mellan kvinnoklinik och ungdomsmottagning kring läkemedelsförskrivning.

I vissa fall vidtar läkaren vid mottagningen åtgärder som inte täckts in av handläggningsrutinen. Exempel på detta är att ge rekommendationer avseende medicinska och icke-medicinska behandlingar samt ge råd om vart patienten kan vända sig externt för sina besvär, exempelvis till kurator, fysioterapeut, smärtläkare eller psykolog. Ytterligare åtgärder kan vara att utföra ultraljud vid egen mottagning, alternativt remittera för ultraljud till gynekologmottagning, samt se till att läkartillgängligheten är hög och att bemötandet är respektfullt. Flera mottagningar understryker att de inte behandlar endometrios, men vid sjukdomsmisstanke skickas remiss till gynekologisk mottagning.

Diagram 37. Rutinens innehåll – läkare vid ungdomsmottagningar

Andelen ungdomsmottagningar som uppger att nedanstående åtgärder ingår i rutinen för läkares handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios, 2017–2018.



Totalt 67 mottagningar uppger åtgärder vid misstänkt endometrios och 43 mottagningar vid bekräftad endometrios.

*Med läkemedelsbehandling avses hormonell behandling och/eller smärtstillande behandling.

Källa: Socialstyrelsens enkät till ungdomsmottagningar, 2018

Ungdomsmottagningar utan en rutin behandlar själva i lägre utsträckning

De ungdomsmottagningar som inte har en rutin för handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios agerar till viss del på ett annat sätt än mottagningarna med en rutin (framgår inte i diagram 37). Vid misstanke om endometrios är det ovanligare för mottagningar utan en rutin för handläggning att ordinera hormonell, men framförallt smärtstillande, behandling. Knappt sju av tio verksamheter remitterar sina patienter med sjukdomsmiss-tanke och som inte blir hjälpta av läkemedelsbehandling vidare till gynekolo-gisk mottagning.

Även vid bekräftad endometrios initieras läkemedelsbehandling mer sällan vid mottagningarna utan någon rutin för handläggning än vid mottagningarna som har en rutin, och patienterna remitteras i högre utsträckning direkt vidare till specialistvård.

I likhet med resultaten från vårdcentralerna är det vanligare att ungdoms-mottagningar med en rutin för handläggning följer upp patienterna än att de utan en rutin gör det, vilket är väntat med tanke på resultaten kring initierad behandling.

Ungdomsmottagningar utan en rutin för handläggning uppger i relativt hög utsträckning att de agerar på annat sätt, utöver de listade åtgärderna i enkät-frågan, framförallt vid bekräftad endometrios. Det kan handla om att hänvisa

patienten till specialiserad vård. Patienter kan också remitteras vidare för ultraljud eller vid behov laparoskopi.

Några mottagningar uppger även här att de inte har någon läkare att tillgå vid mottagningen. En mottagning betonar att det inte ingår i ungdomsmottagningens uppdrag att behandla bekräftad endometrios. Vissa mottagningar som uppger att de inte har någon rutin för bekräftad endometrios har däremot lagt till att de följer regionala medicinska riktlinjer för sjukdomen. Frågan kan därmed ha tolkats olika och även om mottagningen följer en riktlinje, behöver det nödvändigtvis inte vara deras ”egen”.

Läkarens specialitet påverkar handläggningen

Av enkätsvaren framgår att sex av tio ungdomsmottagningar har minst en gynekolog kopplad till verksamheten. Vidare finns allmänläkare vid sex av tio mottagningar och vid en dryg fjärdedel av mottagningarna arbetar (även) andra specialistläkare, till exempel venereolog, psykiatriker samt barn- och ungdomsspecialist. Sju mottagningar uppger att de inte har någon läkare på plats utan är tvungna att hänvisa till extern läkare, ibland vid annan ort.

Från ett par håll har frågan tolkats som att de ska uppge vilken specialitet den läkare som de hänvisar ungdomen till har, trots att det, som i dessa fall, rör sig om externa läkare. Det går inte att utesluta att fler mottagningar tolkat frågan på detta sätt.

Det är vanligare att de mottagningar som har gynekolog även har en rutin för handläggning av patienter med misstänkt samt bekräftad endometrios.

Finns gynekolog på plats behandlas patienten i högre utsträckning med hormonell samt smärtlindrande behandling, framförallt vid misstänkt endometrios. Finns inte gynekolog på plats är det däremot vanligare att patienten remitteras direkt till en gynekologmottagning, framförallt vid bekräftad endometrios.

Rutin för barnmorskors handläggning finns ofta

När en ungdom eller ung vuxen tar kontakt med ungdomsmottagningen för funderingar eller besvär är som regel första vårdkontakten med en barnmorska.

Enkätresultatet visar att det är mycket vanligt att mottagningarna har en rutin för barnmorskors handläggning av personer med misstänkt endometrios. Vidare har drygt hälften av mottagningarna en skriftlig rutin, medan en tredjedel har en muntlig rutin.

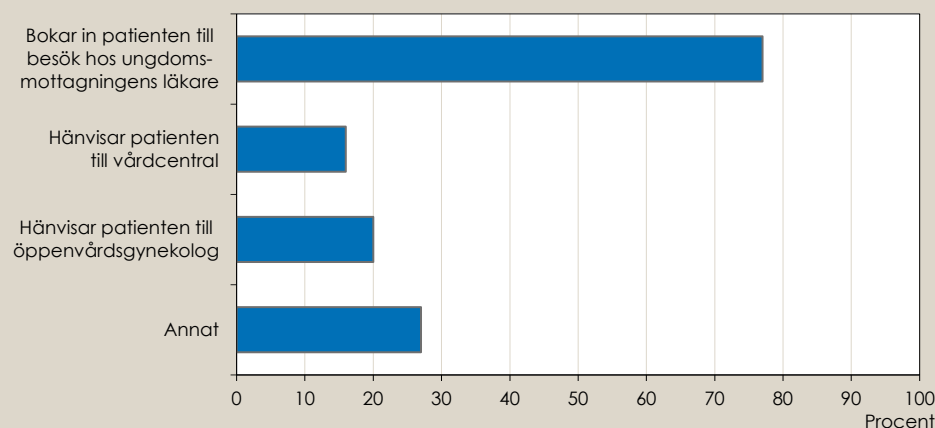
För de mottagningar som har en rutin på plats, det vill säga majoriteten, så är det klart vanligast att rutinen anger att barnmorskan ska boka in patienten till mottagningens läkare (diagram 38). Det är vanligare att det ingår i rutinen att hänvisa patienten till öppenvårdsgynekolog än till vårdcentral.

I en dryg fjärdedel av fallen uppges dessutom andra åtgärder för barnmorskan ingå i rutinen. Det kan till exempel handla om att ge muntlig information om sjukdomen. Flera uppger att de behandlar med hormoner i preventivmedelssyfte men med smärtlindring som önskad bonuseffekt. Några mottagningar har en rutin för smärtbehandling med antiinflammatoriska läkemedel för de patienter som inte har behov av preventivmedel.

På frågan hur barnmorskan agerar utöver rutinen nämns dessutom bland annat att de ger råd om läkemedelsbehandling, ger icke-farmakologisk smärtbehandling (till exempel TENS) samt har ett nära samarbete med läkare. Om patienten är minderårig har barnmorskan ibland även föräldrakontakt.

Diagram 38. Rutinens innehåll – barnmorskor vid ungdomsmottagningar

Andelen ungdomsmottagningar som uppger att nedanstående åtgärder ingår i rutinen för barnmorskors handläggning av patienter med misstänkt endometrios, 2017–2018.



Totalt 75 mottagningar besvarade enkätfrågan.

Källa: Socialstyrelsens enkät till ungdomsmottagningar, 2018.

De nio mottagningar som uppger att de inte har någon rutin för barnmorskans handläggning av patienter med misstänkt endometrios agerar i stort på liknande sätt som de mottagningar där barnmorskan har en rutin (framgår inte i diagram 38). Den största skillnaden är att en större andel vid mottagningar utan en rutin bokar in patienten till läkare.

Eftersom underlaget är så litet i den grupp som svarat att de inte har en rutin, är det dock svårt att göra rättvisande jämförelser. Ingen av mottagningarna utan en rutin svarar att barnmorskan ”avvaktar” eller att ”barnmorskan träffar aldrig patienter med misstänkt endometrios” på följdfrågan kring agerande.

Även vid dessa mottagningar uppges barnmorskan förskriva preventivmedel vid behov, med smärtlindring som bonuseffekt, samt ha nära samverkan med läkaren.

Bedömning av resultat

Resultaten från Socialstyrelsens enkät till ungdomsmottagningar visar att de allra flesta anger att de har träffat unga personer med misstänkt eller bekräftad endometrios. Vidare är det vanligare att ungdomsmottagningarna har en rutin för läkares handläggning vid misstänkt än vid bekräftad endometrios.

Socialstyrelsen menar att det är viktigt med rutiner för ungdomsmottagningars handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios, eftersom det skapar en kontinuitet och trygghet både för vårdgivaren och för patienten. Skriftliga rutiner är att föredra framför muntliga, eftersom de inte skiftar i innehåll och riskerar att vara personberoende i samma utsträckning som en muntlig rutin. Oavsett om patienten behandlas av en

gynekolog eller läkare med annan specialistkompetens är det av största vikt att läkaren agerar skyndsamt och med god kunskap om diagnosen.

Primär behandling, det vill säga basal hormonell behandling och grundläggande smärtbehandling, kan med fördel initieras redan på ungdomsmottagningen, och om det inte fungerar kan patienten remitteras vidare till specialistvård. Att ordinera läkemedelsbehandling på plats kan innebära att patienten mer skyndsamt blir hjälpt.

Det är även viktigt att ungdomsmottagningarna har en god tillgänglighet, inklusive den till läkare.

Vidare bedömer Socialstyrelsen att det är positivt att majoriteten av ungdomsmottagningarna har en rutin för barnmorskors handläggning av patientgruppen, eftersom dessa ofta är de personer som patienten möter i ett första skede och således har en viktig upptäckarroll. På grund av barnmorskans centrala roll är det emellertid viktigt att skriftliga rutiner för barnmorskors handläggning finns vid samtliga ungdomsmottagningar.

Elevhälsan

Elevhälsans huvudsakliga uppgift är att verka hälsofrämjande och förebyggande. Personal som arbetar tillsammans inom elevhälsan utgör ett elevhälsoteam. Elevhälsan ska enligt 2 kap. 25 § i skollagen (SFS 2010:800) ha tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator. Dessa professioner ansvarar för de medicinska, psykologiska och psykosociala insatser som skolan tillhandahåller.

Få skolsköterskor säger sig ha stött på sjukdomen

Totalt sett svarar knappt två av tio skolsköterskor att de har kommit i kontakt med elever med misstänkt eller bekräftad endometriosis under tidsperioden 2017–2018. Sju av tio svarar att de inte har det och övriga svarar att de inte vet. Av gymnasieskolorna svarar en dryg tredjedel att de har kommit i kontakt med dessa elever, medan endast en dryg tiondel av skolsköterskorna i grundskolorna uppger sig ha gjort det.

De få skolsköterskor som uppger sig ha kommit i kontakt med elever med symtom på sjukdomen arbetar såväl i gymnasieskolor, som låg-, mellan- samt högstadieskolor. Eftersom en del skolsköterskor har svarat för en annan skola än den tillfrågade är resultaten alltför osäkra för att kunna göra några indelningar utifrån låg-, mellan- samt högstadium.

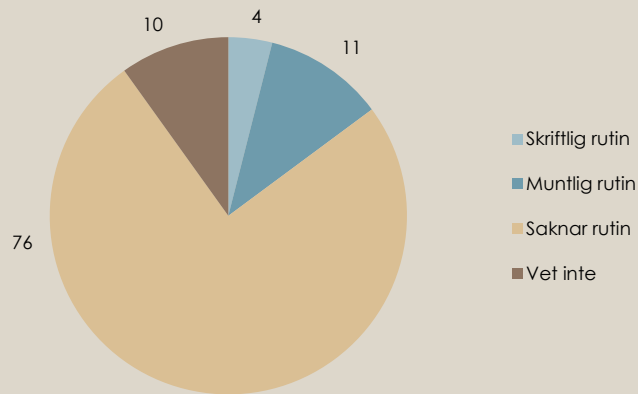
Med tanke på den låga svarsfrekvensen från skolorna (44 procent) får resultaten tolkas med viss försiktighet och inga definitiva slutsatser går att dra kring landets skolsköterskemottagningar över lag.

Tre av fyra har inte en rutin vid misstänkt endometriosis

I diagram 39 framgår att den stora majoriteten av de svarande skolsköterskemottagningarna inte har någon rutin för handläggning vid misstänkt endometriosis. Bland de som har en rutin är det nästan tre gånger så vanligt med muntlig som med skriftlig rutin. Det är något vanligare att det finns rutiner vid gymnasieskolorna än vid grundskolorna (framgår inte i diagram 39).

Diagram 39. Rutin för handläggning – elevhälsan

Andelen skolsköterskemottagningar som har en rutin för handläggning av elever med misstänkt endometrios, 2017–2018. Procent.



Svarsfrekvens: 884/2028 skolor besvarade enkätfrågan.
Källa: Socialstyrelsens enkät till elevhälsan, 2018.

Vanligast att hänvisa till ungdomsmottagning

Den vanligaste åtgärden som anges av skolsköterskemottagningarna med en rutin för handläggning vid misstänkt endometrios är att hänvisa eleven till ungdomsmottagning (diagram 40). Drygt tre fjärdedelar uppger att de gör detta, medan i fyra av tio fall ingår hänvisning till vårdcentral i rutinen.

Andra åtgärder som uppges ingå i rutinen är bland annat att ge information om endometrios (till exempel i form av broschyrer) samt hänvisa till barnmottagning. I ett fall uppger skolsköterskan att kontakt tas direkt med barnmorskan på ungdomsmottagningen, i samråd med eleven.

På flera håll agerar skolsköterskan utöver det som innefattas av rutinen. Utöver att lämna information om sjukdomen och dess behandling, både i skriftlig, muntlig samt digital form, uppges även skolsköterskan stötta, lugna och på så vis bekräfta problemet. Några brukar tipsa om egenvård i form av exempelvis värmebehandling, motion samt kostens betydelse. Ibland informeras lärare, bland annat för att uppmärksamma dem om endometrios och kopplingen till hög skolfrånvaro samt frekventa toalettbesök. Flera uppger även att kontakt tas med elevens vårdnadshavare.

Mens och menssmärtor uppges från flera håll ingå i utbildningar och hälsosamtal, dels på gruppnivå men även enskilt.

Att engagemanget är stort bland dessa skolsköterskor framgår tydligt. Det kan exemplifieras genom följande kommentar från en av respondenterna:

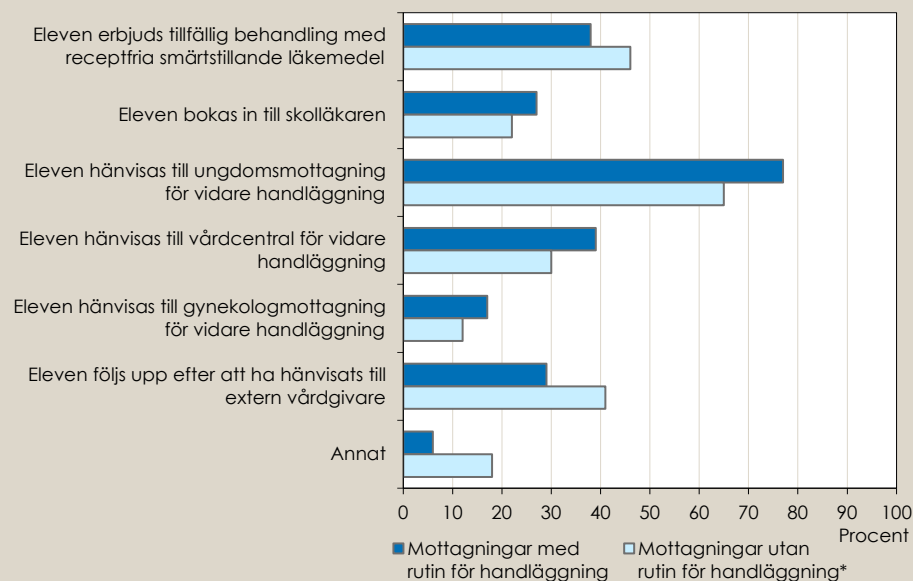
”Jag är alltid noga med att fråga flickorna om man har effekt av det smärtstillande preparatet man använder. Förklarar att man ska söka vidare om man inte blir symtomfri. Förklarar att smärtan inte är något man ska acceptera”.

Den klara majoriteten, det vill säga skolsköterskemottagningar utan rutin för handläggning, alternativt de som inte vet om de har någon rutin för handläggning vid misstänkt endometrios, agerar i det stora hela på liknande sätt som vid de mottagningar där rutin finns på plats (diagram 40).

Över lag visar resultaten att skolsköterskor vid gymnasieskolor i högre utsträckning hänvisar till ungdomsmottagningar än vad skolsköterskor vid grundskolor gör (framgår inte i diagram 40).

Diagram 40. Rutinens innehåll samt agerande när en rutin inte finns – elevhälsan

Andelen skolsköterskemottagningar som uppger att nedanstående åtgärder ingår i mottagningens rutin för handläggning av elever med misstänkt endometrios, eller att nedanstående åtgärder vidtas av skolsköterskan när en rutin inte finns, 2017–2018.



*Även mottagningar som inte vet om en rutin för handläggning finns ingår.
Totalt 132 mottagningar med en rutin samt 742 mottagningar utan en rutin besvarade enkätfrågan.
Källa: Socialstyrelsens enkät till elevhälsan, 2018.

Insatserna varierar brett

Skolsköterskemottagningar utan en rutin för handläggning uppger i högre utsträckning än de med en rutin att de agerar på annat sätt, utöver de listade åtgärderna i enkätfrågan. Även bland dessa skolsköterskor finns ett stort engagemang som går ut på att eleven inte ska behöva acceptera smärtor.

Andra åtgärder som de uppger vidta är bland annat att ge information, i vissa fall anpassad efter elevens kulturella bakgrund. Några hjälper till att boka tid till extern vårdgivare och i ett fall uppger skolsköterskan även följa med eleven dit, om denna så önskar. Vissa hänvisar eleven till barn- och ungdomsklinik eller till barnmorska. Även vid mottagningar utan rutin för handläggning är det vanligt att kontakta elevens vårdnadshavare.

Elever med stora besvär har ofta redan fått hjälp från annat håll, menar en skolsköterska. Mer generella insatser, till exempel information om mens och mensvärk, uppger här ingå i hälsosamtalen i årskurs 4 samt årskurs 7. En skolsköterska uppger i enkäten att ”det finns inte utrymme för den här typen av besvär”, då skolan har en sköterskebemanning på 10 procent, vilket gör att det inte finns någon öppen mottagning utan endast utrymme för vaccinationer och baskontroller.

Flera av skolsköterskorna vid mottagningar utan rutin för handläggning menar att de inte har stött på någon med misstänkt endometrios, vissa med motiveringen att de jobbar med elever i de yngre årskurserna. Detta hävdar både skolsköterskor som arbetar i låg- samt mellanstadiet. Frågan har från många håll troligtvis tolkats som hur sköterskan agerade när hen träffade en elev med misstänkt endometrios. En annan tänkbar tolkning är att vissa av de som arbetar med elever i de yngre årskurserna, det vill säga upp till högsta-stadiet, inte har någon i förväg uttänkt plan för hur de ska agera eftersom de anser det alltför osannolikt att stöta på en elev med symtom på endometrios i sitt dagliga arbete.

Bedömning av resultat

Symtom på endometrios kan uppkomma både i ett tidigt eller senare skede i livet. De flesta får sina första symtom i tonåren (14). För en del personer kommer symtomen redan i samband med mensdebuten. I Sverige är medel-åldern för mensdebut cirka 13 år (23, 24), vilket innebär att en person kan vara både yngre eller äldre än den åldern när menssen inträffar för första gången. Elevhälsan har här en mycket viktig roll som första instans med upp-gift att kunna identifiera elever med misstänkta symtom och därefter lotsa personen vidare till rätt vård. Fångas dessa elever upp tidigt minskar risken för vidare sjukdomsutveckling och därmed ökar såväl livskvaliteten som möjligheten att tillgodogöra sig en fullvärdig utbildning.

Resultatet från Socialstyrelsen enkät till skolsköterskor tyder generellt på att få uppger sig ha stött på sjukdomen i sitt dagliga arbete. Vidare är det ovanligt att rutiner för handläggning av elever med misstänkt endometrios finns på plats, även hos de som arbetar mot de högsta årskurserna. Däremot menar skolsköterskor i alla stadier av skolan att de varit i kontakt med sjukdomen vid sin mottagning, även om det är vanligast förekommande i de högre årskurserna, samt i gymnasiet.

Socialstyrelsen bedömer att skolsköterskor vid elevhälsomottagningar behöver få mer kunskap om endometrios och det faktum att symtom på sjukdomen ibland kan debutera redan i samband med första menstruationen. Därmed ökar möjligheten för personal vid elevhälsan att lättare upptäcka elever med sjukdomsmisstanke.

Socialstyrelsen anser att elevhälsan behöver utveckla rutiner för handläggning av elever med misstänkt endometrios. Etablerade rutiner innebär ett stöd för skolsköterskan, men även en tryggare vårdkedja för eleven. Skriftliga rutiner är att föredra framför muntliga, eftersom de inte skiftar i innehåll och riskerar att vara personberoende i samma utsträckning som en muntlig rutin.

Det är också viktigt med dialog mellan elevhälsoteamet och lärare, för att kunna identifiera elever med hög skolfrånvaro, då starka menssmärtor ofta är förenligt med frånvaro (25, 26).

Det ska inte spela någon roll om skolan är stor eller liten, eller om skolsköterskan har en hög närvaro eller inte – alla elever med såväl misstänkt som redan bekräftad endometrios har rätt till en god vård.

Fortbildning inom endometrios

I de nationella riktlinjerna finns en rekommendation som säger att patienter i behov av stöd bör erbjudas tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios. Vidare lyfter riktlinjerna fram att hälso- och sjukvårdspersonal rent generellt behöver ökad kunskap om endometrios, så att symtomen på sjukdomen inte normaliseras, och fler kan få behandling vid tidiga symtom. Det minskar risken för svårare symtom och besvär i framtiden.

För att öka sin kompetens och sitt kunnande om endometrios krävs regelbunden fortbildning inom området. Alla professioner som möter patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios – oavsett om yrkesutövaren är verksam inom den specialiserade vården, primärvården eller vid en elevhälsomottagning – gynnas av fortbildning.

För personal inom den icke-specialiserade vården är fortbildning inom området endometrios viktigt för att känna sig trygg i sitt yrkesutövande och kunna ge bästa möjliga vård till personer som söker hjälp. För personal inom den specialiserade vården – vilka troligtvis har en djupare förkunskap inom området – kan fortbildning ge en möjlighet att få ta del av de senaste forskningsrönen och utifrån det utveckla sin kompetens och omhändertagandet av patientgruppen.

I slutänden är det framförallt patienten som gynnas av att personalen regelbundet fortbildas inom endometrios.

Enkätfrågor om fortbildning skickades till specialistverksamheter, primärvården och elevhälsan.

Fortbildning för specialistverksamheternas personal

Fortbildad sjuksköterska eller barnmorska

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med endometrios och behov av stöd tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios. En sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios kan, förutom att ge stöd och råd, vara länken till övriga professioner i endometriosteamet. En sjuksköterska eller barnmorska kan även planera för uppföljning och eventuella fortsatta vårdkontakter utifrån den enskilda patientens behov. Personer med endometrios kan behöva sådant stöd i större eller mindre omfattning under olika perioder av sin sjukdom.

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av verksamheter med akut endometriosvård som har tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med fortbildning inom endometrios. Att mäta andelen verksamheter med fortbildad personal är ett tydligt och konkret sätt att undersöka tillgången till personal med kunskap inom området endometrios. Fortbildningen

skulle ha ägt rum under de senaste tre åren, eftersom forskning och kunskap kring området ständigt drivs framåt och utvecklas.

Underlag till indikatorn har samlats in via en enkät till landets kvinnokliniker.

Färre än hälften har fortbildad sjuksköterska eller barnmorska

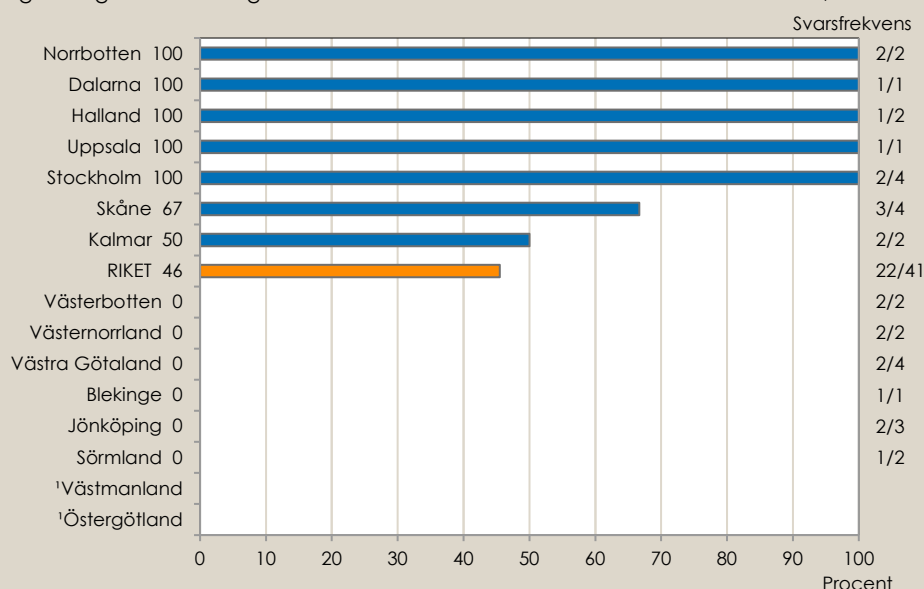
Resultaten från enkäten visar att knappt hälften av verksamheterna har tillgång till sjuksköterska eller barnmorska som under de senaste tre åren genomgått fortbildning inom endometriosis (diagram 41). I sex regioner saknar samtliga svarande verksamheter detta helt och hållet. Med det sagt innebär resultatet inte att sjuksköterskor och barnmorskor med kunskap inom endometriosis inte finns vid dessa verksamheter. Däremot har de i så fall inte fått sina kunskaper kring området uppdaterade under en relativt lång tidsperiod.

Tre universitetssjukhus har besvarat frågan, varav två svarar att de har tillgång till fortbildad sjuksköterska eller barnmorska. Endast sex av tolv svarande länsjukhus samt två av sju länsdelssjukhus har det (framgår inte i diagram 41).

Vanligaste formen av fortbildning som anges är enstaka föreläsningar kring endometriosis som hållits på intern basis. Några verksamheter uppger att den fortbildade personalen har genomgått mer omfattande fortbildning i form av heldagskurser eller mer. Dessa har vanligen hållits i extern regi.

Diagram 41. Tillgång till fortbildad sjuksköterska eller barnmorska – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som har minst en sjuksköterska eller barnmorska som har genomgått fortbildning inom området endometriosis under de tre senaste åren, 2018.



¹Svar saknas på enkätfrågan.

Uppgift saknas även från Kronoberg, Gotland, Värmland, Örebro, Gävleborg, Jämtland Härjedalen.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

Knappt hälften av de svarande verksamheterna har tillgång till utbildad sjuksköterska eller barnmorska och i de fall det finns är det vanligast att utbildningen har bestått av enstaka föreläsningar i ämnet. Denna begränsade omfattning av utbildning är naturligtvis bättre än ingen utbildning alls, men rent generellt är det önskvärt med utökad utbildning.

Att hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med endometrios och behov av stöd tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios är en högt prioriterad rekommendation i de nationella riktlinjerna. Socialstyrelsen anser därför att samtliga verksamheter som har tillgång till endometriosteams respektive endometrioscentra behöver ha sjuksköterskor eller barnmorskor som har kunskap inom området för att kunna ge en så god omvårdnad som möjligt. Åtgärden kan leda till minskad oro och ökad livskvalitet för den enskilde patienten, men sannolikt även till ett minskat behov av akuta vårdkontakter.

Således behöver fler sjuksköterskor och barnmorskor utbildas inom endometrios för att utöka och hålla sina kunskaper uppdaterade. Dessutom behöver omfattningen av den utbildning som redan tillhandahålls öka, så att kunskaperna fördjupas.

Utbildning för IVF-vårdens personal

Fyra av totalt tio IVF-kliniker uppger att personalen har deltagit i utbildning inriktad mot endometrios under de senaste tre åren. Samtliga av dessa fyra kliniker är regionsdrivna. Både interna föreläsningar och externa kurser och kongresser nämns som exempel på utbildning. Av de som svarar nej har några ändå kommit i kontakt med information om sjukdomen vid andra utbildningar och föreläsningar som inte varit just endometriosspecifika.

På frågan om vårdpersonalen vid IVF-kliniken skulle behöva ytterligare utbildning inom endometrios svarar nio av tio kliniker att de behöver det.

Bedömning av resultat

Knappt hälften av de svarande IVF-klinikerna har personal som genomgått utbildning inom endometrios under de senaste tre åren. Däremot vill nästan alla kliniker ha ytterligare utbildning, även bland de som redan genomgått sådan.

Enligt de nationella riktlinjerna kommer IVF-vården i relativt hög utsträckning i kontakt med patientgruppen. Således är uppdaterade kunskaper om sjukdomen och dess behandling av yttersta vikt. Socialstyrelsen bedömer att personal vid IVF-kliniker som i sitt dagliga arbete möter personer med endometrios behöver tillgång till regelbunden utbildning inom området, för att kunna ge en så god vård som möjligt.

Fortbildning för vårdcentralernas, ungdomsmottagningarnas och elevhälsans personal

Vårdcentraler

En mindre andel, 15 procent, av de svarande vårdcentralerna uppger att vårdpersonalen vid deras mottagning deltagit i fortbildning kring endometrios under de senaste tre åren (tabell 4).

Fortbildningarna som nämns är såväl interna som externa och omfattningen av dem varierar från heldagsutbildningar till entimmesföreläsningar. Exempel på utbildningar och kurser är allmänna primärvårdsutbildningar där ämnet tagits upp, Läkemedelskommitténs utbildning om gynekologiska sjukdomar och e-kurs om endometrios. En mottagning nämner preventivmedelsutbildning för vårdcentralens barnmorskor. Några svarar att de har tillgång till kollegor med kompetens inom området. Om dessa kollegor i sin tur har förmedlat sin kunskap vidare till övrig personal framgår dock inte alltid av svaren.

På frågan om vårdpersonalen vid vårdcentralen skulle behöva ytterligare fortbildning svarar knappt hälften ”ja” (tabell 4). En femtedel svarar ”nej” och övriga ”vet inte” (framgår inte i tabell 4).

Av de som svarat ”ja” är det bland annat med motiveringen att sjukdomen är bortglömd och att symtomen kan vara diffusa. Någon tycker att läkarna behöver fortbildning, en annan menar att personalomsättning gör att fortbildning är nödvändig. Av de som svarar ”nej” menar några att endometrios redan är något som personalen är medvetna om, medan en annan hävdar att dessa patienter bör utredas av specialister.

Flera verksamheter är ambivalenta till behovet av fortbildning, bland annat med motiveringen att primärvården har många olika diagnoser att hantera, vilket gör att enskilda sjukdomar inte kan särbehandlas med specifika rutiner och utbildningar som följd.

Ungdomsmottagningar

Drygt hälften av de mottagningar som svarat på enkätfrågan uppger att någon eller några i personalen deltagit i fortbildning under de senaste tre åren (tabell 4).

Fortbildningarna som nämns är både interna och externa. Flera mottagningar i Skåne har angivit att de deltagit i framtagande av det regionala vårdprogrammet. De har då även fått undervisning om vårdprogrammet, inklusive implementering.

Även hel- och halvdagskurser, enstaka föreläsningar, konsultationer, aktiviteter i samband med remissversionen av Socialstyrelsens nationella riktlinjer samt kurser anordnade av Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) nämns som exempel på fortbildningsaktiviteter som mottagningarnas personal deltagit vid. En mottagning som inte deltagit vid fortbildning uttrycker en önskan om att deras gynekolog och barnmorska borde få detta.

På frågan om personalen vid ungdomsmottagningen skulle behöva ytterligare fortbildning svarar knappt sju av tio ”ja” (tabell 4). Drygt tre av tio svarar ”nej” och en mottagning svarar ”vet inte” (framgår inte i tabell 4).

Av de som svarat ”ja” är det bland annat med argumentet att om ungdomsmottagningen ska ha uppdrag att säkerställa och behandla diagnosen, så är det viktigt med fortbildning. Däremot betonas det samtidigt att ungdomsmottagningarna i dagsläget endast har en upptäckarroll i vården vid endometrios.

Någon uppger att deras mottagning håller på att utveckla omhändertagandet och samverkan kring patientgruppen. En mottagning lyfter fram ett behov av fortbildning främst hos barnmorskorna. Vissa betonar att nya forskningsrön kring sjukdomen är viktiga att få ta del av.

Flera anser sig dock ha tillräckliga kunskaper kring sjukdomen i dagsläget, tack vare tidigare fortbildning samt att de redan följer regionala flödesscheman eller vårdprogram.

Elevhälsan

En dryg tiondel av skolsköterskorna uppger att någon vid mottagningen genomgått fortbildning kring endometrios de senaste tre åren (tabell 4). Knappt tre fjärdedelar svarar ”nej” och övriga svarar ”vet inte”. Det finns ingen skillnad mellan grundskolor och gymnasieskolor i hur stor andel som uppger att personalen genomgått fortbildning (framgår inte i tabell 4).

Flera säger sig ha fått fortbildning genom deltagande i skolsköterskekongress, andra via nätverksträffar. Några har tagit del av digitala utbildningar i form av en film och webbutbildning om endometrios. En skolsköterska berättar att de bjuds in till regelbundna informationsträffar med ungdomsmottagningen. Även bland de som svarat nej uppger dock vissa att de fått information vid skolsköterskekongress, vilket tyder på att frågan kring vad som räknas som fortbildning har tolkats på olika sätt.

På frågan om personalen vid skolsköterskemottagningen skulle behöva ytterligare fortbildning kring endometrios svarar sju av tio ”ja” (tabell 4). En av tio svarar ”nej” och övriga svarar att de inte vet. Det är vanligare att skolsköterskor vid gymnasieskolor önskar mer fortbildning än skolsköterskor vid grundskolor (framgår inte i tabell 4).

Hos de som önskar ytterligare fortbildning är den generella inställningen att det är bra att hålla sig uppdaterad, men någon betonar även att det pratas alltför lite om endometrios bland skolsköterskor. Några menar att fortbildning är viktigt för att kunna införa rutiner, alternativt förvalta befintliga handlingsplaner. Flera låg- och mellanstadiesköterskor ställer sig visserligen positiva till fortbildning, men menar det att det är av högre relevans för den som arbetar i högstadiet och uppåt.

Bland de som anser att ytterligare fortbildning inte är nödvändig är ett vanligt argument att eleverna är alltför unga, det vill säga går i låg- och mellanstadiet. Vidare anser sig flera redan ha tillräckliga kunskaper, medan andra helt enkelt inte tycker att det är relevant för deras arbete. Någon menar att ”skolhälsovården är förebyggande och hälsofrämjande”, medan en annan kommenterar att det ”finns mycket annat som går före en sådan utbildning”.

Tabell 4. Fortbildning – primärvård och elevhälsa

Andelen verksamheter där någon eller några i personalen har deltagit i fortbildning inriktad mot endometrios de senaste tre åren, samt andelen verksamheter som anser att personalen behöver ytterligare fortbildning inom endometrios, 2018. Procent.

Verksamhet	Deltagit i fortbildning ¹	Behov av ytterligare fortbildning ²
Vårdcentraler	15	46
Ungdomsmottagningar	55	65
Elevhälsan	12	69

¹Svarsfrekvens: vårdcentraler 123/382, ungdomsmottagningar 82/145, elevhälsan 880/2028

²Svarsfrekvens: vårdcentraler 123/382, ungdomsmottagningar 83/145, elevhälsan 878/2028

Källa: Socialstyrelsens enkäter till vårdcentraler, ungdomsmottagningar samt elevhälsan, 2018.

Bedömning av resultat

Socialstyrelsens enkäter till vårdcentraler, ungdomsmottagningar och elevhälsan visar att möjligheten till fortbildning varierar för personal som kan komma i kontakt med personer med misstänkt eller bekräftad endometrios. Generellt sett har verksamheterna i begränsad utsträckning deltagit i fortbildning, däremot finns det över lag en tydlig önskan att få ytterligare fortbildning inom området.

Enligt de nationella riktlinjerna är vårdcentraler, ungdomsmottagningar och elevhälsa viktiga medaktörer i vård vid endometrios och därför är det relevant med ett gott kunskapsläge hos de yrkesutövare som kommer i kontakt med personer med misstänkt eller bekräftad sjukdom.

Kunskaper om endometrios är en färskvara som kontinuerligt måste hållas uppdaterad. Bristande kunskap om exempelvis symtombild och debutålder ökar risken för att viktiga symtom missas och att behandling uteblir, alternativt ges felaktigt. Därmed riskerar vårdgivaren att inte kunna tillämpa god och patientsäker – eller för den delen hälsofrämjande – vård.

Socialstyrelsen bedömer att samtlig personal som kommer i kontakt med personer med misstänkt eller bekräftad endometrios behöver ha möjlighet att tillgodogöra sig samt upprätthålla kunskaper inom området. Detta gäller inom såväl primärvård som elevhälsa.

Socialstyrelsen ser framförallt stora brister i utbildningsmöjligheter för personal vid vårdcentraler samt skolsköterskemottagningar. Gemensamt för dessa är att de bägge har många olika diagnoser och besvär att möta och hantera. Med tanke på att många inom dessa verksamheter dock uttrycker ett behov av ytterligare utbildning inom endometrios, torde detta vara ett prioriterat område.

Patientdelaktighet

Endometriosis påverkar individen både på ett fysiskt och psykiskt plan. Smärtorna kan leda till sömnsvårigheter och energilöshet, vilket i sin tur kan påverka det psykiska måendet negativt. Dessutom kan känslan av att ens problem inte tas på allvar eller oro för hur sjukdomen kommer påverka ens framtid kännas betungande. För en person med endometriosis kan det vara svårt att i samma utsträckning som "friska" individer delta i sociala aktiviteter, vilket kan skapa en känsla av isolering. Studier har visat att personer med endometriosis har en livskvalitet som påverkas negativt av sjukdomen (11, 27). Det är viktigt att vårdpersonal känner till diagnosen och dess symtombild, men även den psykiska belastning som tillståndet medför hos patienten. Bemötandet och samtalet behöver ske utifrån den enskilda patientens förutsättningar, med hänsyn till bland annat levnadsvillkor och ålder. I de nationella riktlinjerna betonas vikten av patientdelaktighet, som en del av en god vård vid endometriosis.

Bedömning av livskvalitet

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården kan erbjuda bedömning av livskvalitet med formuläret Endometriosis Health Profile (EHP-30) till personer med endometriosis. Livskvalitet är en persons samlade upplevelse av sin livssituation och livskvaliteten kan mätas med hjälp av enkäter. EHP-30 är en validerad endometriosspecifik enkät som finns i svensk översättning. EHP-30 är känslig för förändring och kan användas för att utvärdera hur enskilda patienter upplever effekten av olika vårdinsatser. Den kan även användas för kvalitetssäkring av den vård som ges.

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av verksamheter med akut endometriosisvård som rutinmässigt använder EHP-30 för att mäta livskvalitet hos personer med endometriosis.

Underlag till indikatorn har samlats in via en enkät till landets kvinnokliniker.

Ytterst få använder EHP-30 rutinmässigt

Resultatet visar att endast Uppsala rutinmässigt använder formuläret EHP-30 för att mäta livskvalitet hos personer med endometriosis. De flesta eller alla endometriosispatienter fyller i formuläret, enligt verksamheten. Tre verksamheter som är belägna i Stockholm respektive Västra Götaland uppger att det finns planer på att införa formuläret. En verksamhet i Västernorrland uppger att formuläret används i forskningsmanhang.

Bedömning av resultat

Alla verksamheter utom en svarar att de inte använder formuläret EHP-30 på rutinmässig basis, för att mäta och på så sätt även följa upp livskvalitet hos patienter med endometrios. Formuläret används visserligen i forskningssammanhang av en verksamhet och några andra har planer på att införa formuläret i sitt arbete med patientgruppen.

Bedömning av livskvalitet med hjälp av EHP-30 är en rekommendation i de nationella riktlinjerna. Socialstyrelsen anser att det är till nytta för både vårdgivaren samt den enskilda patienten om fler verksamheter som har tillgång till endometriosteamb inför livskvalitetsmätning med detta endometriosspecifika formulär.

För patienten innebär denna åtgärd ökad delaktighet i vården och en möjlighet att kunna utvärdera effekten av behandling tillsammans med vårdgivaren. För vårdgivaren innebär rutinmässig mätning av patientens livskvalitet en möjlighet till kvalitetssäkring och utveckling av den vård som bedrivs.

Patientutbildningar

I de nationella riktlinjerna betonas att personer med misstänkt eller bekräftad endometrios behöver information för att kunna vara delaktiga i sin behandling.

Ett sätt att ge information är genom utbildningar. Patientutbildningar om endometrios syftar till att öka patientens kunskap om sjukdomen och ger även en möjlighet att få träffa andra i samma situation. Genom ökad kunskap om sjukdomsförlopp och olika behandlingsalternativ får en person med endometrios fler verktyg att hantera sin sjukdom. Det kan i sin tur leda till ökad livskvalitet på ett fysiskt, psykiskt och socialt plan.

En enkätfråga om patientutbildningar hade erbjudits skickades till landets kvinnokliniker.

Ovanligt med patientutbildningar

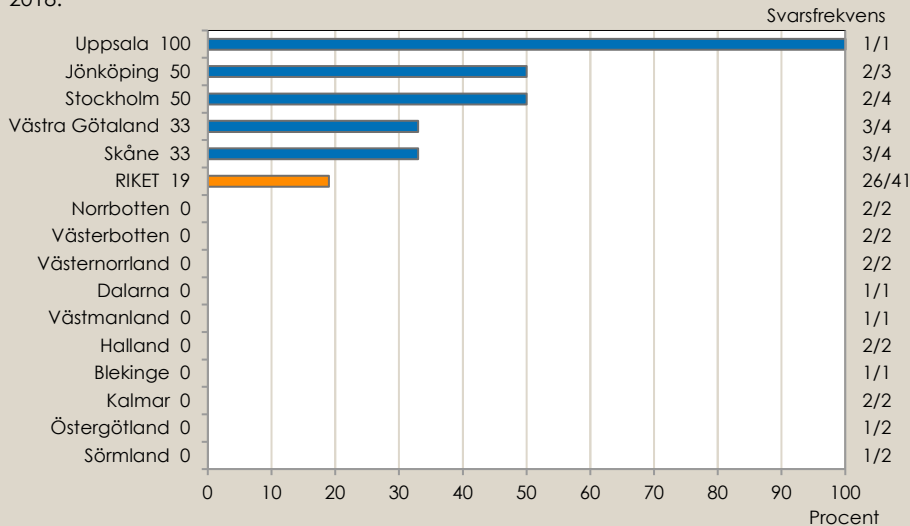
Resultatet i diagram 42 visar att endast en knapp femtedel av verksamheterna har erbjudit patientutbildningar om endometrios under 2017 och framåt. Tre av de totalt fem verksamheter som uppger att de erbjuder patientutbildningar tillhör universitetssjukhus (framgår inte i diagram 42).

För de som har patientutbildningar på plats framgår inte av enkätfrågan vad som ingår i just deras utbud. Andra nämner utbildningar som inte utgår från kvinnokliniken, utan genom andra aktörer. Så är till exempel fallet i Norrbotten, där patienter erbjuds utbildning i smärthantering via smärtrehabiliteringen.

Även om det i dagsläget inte är särskilt utbrett med patientutbildningar så finns på en del håll planer på att införa det. Länssjukhuset Kalmar uppger att de håller på att bygga upp en digital endometriusutbildning för patienterna.

Diagram 42. Patientutbildningar – kvinnokliniker

Andelen verksamheter som har erbjudit patientutbildningar om endometrios, 2017–2018.



Uppgift saknas från Kronoberg, Gotland, Värmland, Örebro, Gävleborg, Jämtland Härjedalen.
Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

Patientutbildningar är viktiga av flera anledningar, dels ger de personer med endometrios kunskap om sin sjukdom, dels innebär de även en möjlighet att få träffa andra i liknande situation. På så vis kan patienten bättre ta kommando över sin egen situation och hitta strategier att hantera de utmaningar sjukdomen medför.

Att dessutom vara i ett sammanhang där flera med liknande problematik samlas och utbyter erfarenheter är stärkande och kan öka livskvaliteten. Saknas resurser att kunna erbjuda fysiska träffar är digitala lösningar ett alternativ, men då får patienten å andra sidan inte samma möjlighet att ”i verkliga livet” få träffa andra personer i liknande situation.

När de nationella riktlinjerna har fått bredare genomslag har Socialstyrelsen förhoppning om att det kommer att hållas patientutbildningar om endometrios vid samtliga verksamheter som har tillgång till endometriosteam, som en del av en god och jämlik vård.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid endometrios. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
2. Socialstyrelsen. Stöd om endometrios. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018. Hämtad 2019-06-03 från: <http://www.socialstyrelsen.se/endometrios/>
3. Socialstyrelsen. Försäkringsmedicinskt beslutsstöd vid endometrios. Beslutsstöd med kunskapsunderlag. Bilaga. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018. Hämtad 2019-08-08 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/fmb-kunskapsunderlag-endometrios.pdf>
4. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
5. Socialstyrelsen. Läkemedelsbehandling av adhd hos barn och vuxna – Stöd för beslut om behandling. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
6. Valtech (på uppdrag av Socialstyrelsen). Behovsanalys och design av tjänst/stöd vid implementering av riktlinjer om endometrios. Stockholm: Valtech; 2017.
7. GynOp (Nationella kvalitetsregistret inom gynekologisk kirurgi). Umeå: GynOp; 2018. Hämtad 2019-08-08 från: <https://www2.gynop.se/>
8. Saha R, Pettersson HJ, Svedberg P, Olovsson M, Bergqvist A, Marions L, et al. Heritability of endometriosis. *Fertil Steril*. 2015;104(4):947-52.
9. Fauconnier A, Chapron C. Endometriosis and pelvic pain: epidemiological evidence of the relationship and implications. *Hum Reprod Update*. 2005;11(6):595-606.
10. Husby GK, Haugen RS, Moen MH. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2003;82(7):649-53.
11. Lovkvist L, Bostrom P, Edlund M, Olovsson M. Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis. *J Womens Health (Larchmt)*. 2016;25(6):646-53.
12. Jess T, Frisch M, Jorgensen KT, Pedersen BV, Nielsen NM. Increased risk of inflammatory bowel disease in women with endometriosis: a nationwide Danish cohort study. *Gut*. 2012;61(9):1279-83.

13. Charatsi D, Koukoura O, Ntavela IG, Chintziou F, Gkorila G, Tsagkoulis M, et al. Gastrointestinal and Urinary Tract Endometriosis: A Review on the Commonest Locations of Extrapelvic Endometriosis. *Adv Med.* 2018;2018:3461209.
14. Sinaii N, Cleary SD, Ballweg ML, Nieman LK, Stratton P. High rates of autoimmune and endocrine disorders, fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and atopic diseases among women with endometriosis: a survey analysis. *Hum Reprod.* 2002;17(10):2715-24.
15. Pope CJ, Sharma V, Sharma S, Mazmanian D. A Systematic Review of the Association Between Psychiatric Disturbances and Endometriosis. *J Obstet Gynaecol Can.* 2015;37(11):1006-15.
16. Lagana AS, La Rosa VL, Rapisarda AMC, Valenti G, Sapia F, Chiofalo B, et al. Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. *Int J Womens Health.* 2017;9:323-30.
17. Tomassetti C, D'Hooghe T. Endometriosis and infertility: Insights into the causal link and management strategies. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2018;51:25-33.
18. Stephansson O, Kieler H, Granath F, Falconer H. Endometriosis, assisted reproduction technology, and risk of adverse pregnancy outcome. *Hum Reprod.* 2009;24(9):2341-7.
19. Meuleman C, Vandenabeele B, Fieuws S, Spiessens C, Timmerman D, D'Hooghe T. High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertil Steril.* 2009;92(1):68-74.
20. D'Hooghe TM, Debrock S, Hill JA, Meuleman C. Endometriosis and subfertility: is the relationship resolved? *Semin Reprod Med.* 2003;21(2):243-54.
21. Rahman I, Akesson A, Wolk A. Relationship between age at natural menopause and risk of heart failure. *Menopause.* 2015;22(1):12-6.
22. Umo.se. Om ungdomsmottagningen. UMO. Hämtad 2019-05-21 från: <https://www.umo.se/att-ta-hjalp/ungdomsmottagningen/om-ungdomsmottagningen/>
23. Lindgren G. Height, weight and menarche in Swedish urban school children in relation to socio-economic and regional factors. *Ann Hum Biol.* 1976;3(6):501-28.
24. Umo.se. Om mens. UMO. Hämtad 2019-05-21 från: <https://www.umo.se/kroppen/mens/Om-mens/>
25. Suvitie PA, Hallamaa MK, Matomaki JM, Makinen JI, Perheentupa AH. Prevalence of Pain Symptoms Suggestive of Endometriosis Among Finnish Adolescent Girls (TEENMAPS Study). *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2016;29(2):97-103.
26. Zannoni L, Giorgi M, Spagnolo E, Montanari G, Villa G, Seracchioli R. Dysmenorrhea, absenteeism from school, and symptoms

suspicious for endometriosis in adolescents. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2014;27(5):258-65.

27. Gao X, Yeh YC, Outley J, Simon J, Botteman M, Spalding J. Health-related quality of life burden of women with endometriosis: a literature review. *Curr Med Res Opin.* 2006;22(9):1787-97.

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektfledning

Vid Socialstyrelsen

Anna Granath	Projektleddare
Vera Gustafsson	Utredare
Alice Wallin	Statistiker

Expertstöd

Bartosz Bezubik	Överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Södertälje sjukhus
Matts Olovsson	Professor, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Mathias Pålsson	Överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Carlanderska sjukhuset, Göteborg. Delregisterhållare GynOp
Anna Skawonius	Specialistsjukgymnast inom obstetrik, gynekologi och urologi, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge

Övriga projektmedarbetare

Vid Socialstyrelsen

Tobias Edbom	Utredare
Elisabeth Eidem	Projektleddare, Nationella riktlinjer
Max Köster	Statistiskt metodstöd
Clara Larsson	Statistiker
Tiina Laukkanen	Produktionsledare
Anna Malmberg	Enkätkonstruktör
Melinda Mild	Utredare
Frida Nyman	Administratör
Mikael Nyman	Utredare, diagram
My Raquette	Statistiker, enkäter
Mikaela Svensson	Utredare, diagram
Åsa Söderlund	Utredare, diagram

Manja Takman	Administratör
Erik Wahlström	Statistiker
Harriet Wennberg	Kommunikatör

Vid nationella kvalitetsregistret GynOp

Gabriel Granåsen	Statistiker
Per Liv	Statistiker
Mathias Pålsson	Delregisterhållare