

Nationella riktlinjer för vård vid endometrios

Stöd för styrning och ledning

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 | 978-91-7555-477-8 |
| Artikelnummer | 2018-12-27 |
| Omslagsfoto | Maskot Bildbyrå AB, Johnér bildbyrå |
| Publicerad | www.socialstyrelsen.se , december 2018 |

Förord

I dessa nationella riktlinjer ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid endometrios.

Syftet med riktlinjerna är både att stimulera användandet av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder inom detta område, och vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Riktlinjerna riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården.

Rekommendationerna bör påverka resursfördelningen inom hälso- och sjukvården på så sätt att förhållandevis mer resurser fördelas till högt prioriterade tillstånd och åtgärder än till dem som har fått låg prioritet.

En viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer för uppföljning. Indikatorerna utgår från rekommendationerna i riktlinjerna samt olika aspekter av god vård.

Sjukvårdsregionerna, myndigheter, berörda intresse- och yrkesorganisationer, specialistföreningar och andra har lämnat värdefulla synpunkter på remissversionen av riktlinjerna. Socialstyrelsen har bearbetat alla synpunkter innan vi slutgiltigt har tagit ställning till de aktuella riktlinjerna.

Projektledare för riktlinjerna på Socialstyrelsen har varit Elisabeth Eidem och ansvarig enhetschef Mattias Fredricson. Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunnande har deltagit i arbetet med riktlinjerna.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

| | |
|---|----|
| Förord | 3 |
| Sammanfattning | 7 |
| Fler behöver behandling tidigt – viktigt att smärtan inte normaliseras..... | 7 |
| Flera insatser behöver ofta kombineras..... | 7 |
| Svåra avvägningar i endometriosvården | 8 |
| Bättre vård och uppföljning väntas minska kostnaderna | 8 |
| Inledning..... | 9 |
| Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag | 9 |
| Användning och mottagare..... | 9 |
| Avgränsning..... | 10 |
| Samverkan med andra aktörer | 11 |
| Om endometrios..... | 11 |
| Hur ser vården vid endometrios ut?..... | 13 |
| Nationella utvärderingar..... | 15 |
| Stöd för att implementera riktlinjerna | 15 |
| Kompletterande kunskapsstöd | 15 |
| Riktlinjernas bidrag till FN:s Agenda 2030..... | 17 |
| Rekommendationer | 18 |
| Om rekommendationerna | 18 |
| Multiprofessionellt stöd | 20 |
| Insatser vid tidiga symtom | 23 |
| Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling..... | 27 |
| Avancerad hormonell behandling..... | 29 |
| Icke-farmakologisk behandling vid smärta trots basal hormonell behandling | 31 |
| Farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling | 34 |
| Insatser vid endometrios med akuta smärtskov | 37 |
| Diagnostik vid svårbehandlad endometrios | 40 |
| Misstänkt samsjuklighet..... | 41 |
| Kirurgiska åtgärder vid svårbehandlad endometrios..... | 43 |
| Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom | 46 |
| Graviditetsrelaterad smärtlindring | 49 |
| Strukturerad uppföljning..... | 51 |
| Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser | 54 |
| Sammanfattning av konsekvenserna..... | 54 |
| Multiprofessionellt stöd | 59 |

| | |
|---|-----|
| Insatser vid tidiga symtom | 61 |
| Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling..... | 62 |
| Avancerad hormonell behandling..... | 63 |
| Icke-farmakologisk behandling vid smärta trots basal hormonell behandling | 64 |
| Farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling | 65 |
| Insatser vid endometrios med akuta smärtskov..... | 66 |
| Diagnostik vid svårbehandlad endometrios..... | 66 |
| Misstänkt samsjuklighet | 67 |
| Kirurgiska åtgärder vid svårbehandlad endometrios | 67 |
| Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom | 68 |
| Graviditetsrelaterad smärtlindring | 69 |
| Strukturerad uppföljning | 70 |
| Indikatorer för god vård och omsorg..... | 72 |
| Indikatorer för vård vid endometrios..... | 72 |
| Utvärdering av vård vid endometrios | 73 |
| Redovisning av indikatorer | 74 |
| Delaktighet, information, jämlik vård och etik..... | 77 |
| Information ger förutsättningar för delaktighet | 77 |
| Jämlik vård och bemötande..... | 79 |
| Svåra överväganden inom endometriosvården..... | 82 |
| Projektorganisation | 84 |
| Referenser | 89 |
| Bilaga 1. Om tillstånd och åtgärder | 93 |
| Bilaga 2. Lista över rekommendationer | 95 |
| Bilaga 3. Agenda 2030 | 104 |
| Bilaga 4. Bilagor som publiceras på webben..... | 105 |

Sammanfattning

Endometriosis drabbar upp till var tionde kvinna i fertil ålder. Det innebär att ungefär 250 000 kvinnor i Sverige har sjukdomen, men alla har inte svåra symtom. Det första tecknet på endometriosis är ofta svår mensvärk. Andra symtom kan vara besvär från urinvägarna, smärta vid tarmtömning, djup samlagssmärta eller ofrivillig barnlöshet. Endometriosis orsakar lidande under stora delar av många liv, och sjukfrånvaron kostar samhället mycket pengar. Svår mensvärk går dock oftast att göra något åt med tidigt insatt behandling.

Dessa nationella riktlinjer ger rekommendationer till framför allt beslutsfattare om vård vid endometriosis. De omfattar bland annat insatser vid tidiga symtom, diagnostik, farmakologisk, icke-farmakologisk och kirurgisk behandling, graviditetsrelaterad smärtlindring, uppföljning och betydelsen av ett multiprofessionellt omhändertagande.

Socialstyrelsen har också tagit fram broschyrer, filmer och en webbaserad utbildning om endometriosis utifrån de nationella riktlinjerna. Materialet ska stödja hälso- och sjukvården att implementera riktlinjerna, och öka kunskapen om sjukdomen både hos hälso- och sjukvårdspersonal och hos allmänheten.

Fler behöver behandling tidigt – viktigt att smärtan inte normaliseras

Hälso- och sjukvården behöver ökad kunskap, så att symtomen på endometriosis inte normaliseras, och fler kan få behandling vid tidiga symtom. Det minskar risken för svårare symtom och besvär i framtiden.

Den grundläggande behandlingen är tillräcklig för de flesta personer med misstänkt endometriosis och smärta. Grundläggande behandling innebär basal hormonell behandling och smärtstillande läkemedel. När denna behandling fungerar är det inte nödvändigt att gå vidare och verifiera diagnosen endometriosis. För diagnos krävs oftast ett kirurgiskt ingrepp (titthålsoperation).

Flera insatser behöver ofta kombineras

Vissa har fortsatt smärta och andra besvär trots den grundläggande behandlingen. De behöver ytterligare insatser, och sjukdomen kan då också behöva bekräftas med lämpliga diagnosmetoder. Ytterligare insatser kan till exempel vara

- tilläggsbehandling mot smärta, både farmakologisk och icke-farmakologisk
- stöd av en sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometriosis, för att höja livskvaliteten och minska antalet akuta vårdbesök
- stöd av en fysioterapeut vid långvarig smärta som kommit att påverka rörelseförmågan.

Smärtbehandlingen behöver anpassas till individen och ske systematiskt i olika steg. Ofta krävs då insatser från flera professioner samtidigt, gärna i form av multiprofessionella team. Hälso- och sjukvården behöver också följa upp vården för personer med endometrios, särskilt för dem med svårbehandlad smärta eller akuta smärtgenombrott.

Svåra avvägningar i endometriosvården

Personal på alla vårdnivåer behöver mer kunskap om endometrios, särskilt de som möter unga. Många med endometrios får svår mensvärk i de tidiga tonåren, och det är viktigt att de blir tagna på allvar och inte tappar förtroendet för hälso- och sjukvården. Några utmaningar kan vara att

- närstående till unga patienter ifrågasätter behandling med preventivmedel, samtidigt som barn och unga har rätt till självbestämmande
- patienter vill få livmodern bortopererad trots att svår kronisk smärta sällan försvinner efter sådan kirurgi
- patienter önskar behandling med läkemedel som kan framkalla beroende.

Bättre vård och uppföljning väntas minska kostnaderna

Endometrios medför stora kostnader för samhället, både direkta kostnader för hälso- och sjukvården och indirekta kostnader i form av sjukfrånvaro. Dessa riktlinjer innebär att vården vid endometrios behöver mer resurser på kort sikt. Rekommendationerna förväntas dock öka kvaliteten på vården för personer med endometrios, så att akuta vårdbesök, inläggningar och sjukskrivningar minskar. I så fall kommer kostnaderna att minska på lång sikt.

För att Socialstyrelsen ska kunna följa upp tillämpningen av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna har det tagits fram indikatorer som speglar ett urval av rekommendationerna, och därmed olika aspekter av god vård. I en utvärdering kommer myndigheten att beskriva i vilken mån landstingen och regionerna arbetar enligt rekommendationerna. Resultatet kan sedan ge underlag för förbättringsarbeten inom hälso- och sjukvården.

Inledning

Dessa riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid endometrios. Riktlinjerna omfattar rekommendationer med åtgärder inom diagnostik, behandling och omvårdnad. Det här dokumentet – *Stöd för styrning och ledning* – innehåller följande delar:

- rekommendationerna ur *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*
- en analys av några av rekommendationernas ekonomiska och organisatoriska konsekvenser
- indikatorer för att följa upp hälso- och sjukvårdens resultat och processer vid vård av endometrios
- en diskussion om jämlik vård, etiska aspekter samt vikten av att informera och göra patienten delaktig.

Stöd för styrning och ledning är endast en del av de fullständiga riktlinjerna. Andra delar är bland annat kunskapsunderlaget för samtliga 44 rekommendationer och en tillstånds- och åtgärdslista. De fullständiga riktlinjerna finns på www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer.

Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag

Socialstyrelsen utarbetar kunskapsbaserade nationella riktlinjer för god vård och omsorg inom de områden där vården och omsorgen tar stora resurser i anspråk. Riktlinjerna fokuserar i första hand på frågeställningar där behovet av vägledning är särskilt stort.

Riktlinjerna ska bidra till att hälso- och sjukvårdens resurser används effektivt, fördelas efter befolkningens behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Syftet är att höja kvaliteten i hälso- och sjukvården genom att rätt åtgärd används för rätt patientgrupp eller grupp av brukare. Målet är att bidra till att patienterna får en jämlik och god vård.

Utgångspunkten för riktlinjerna är propositionen *Prioriteringar i hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60). I denna framgår det att prioriteringar inom hälso- och sjukvården ska utgå från tre etiska grundprinciper: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen.

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram nationella riktlinjer för vård vid endometrios (S2015/08111/FS och S2016/00846/FS (delvis)). Bakgrunden till uppdraget är regeringens satsning på kvinnors hälsa samt den förstudie som Socialstyrelsen genomförde under 2015 [1].

Användning och mottagare

Riktlinjernas rekommendationer ska ge vägledning för beslut på gruppnivå i lednings- och styrningsfrågor. De kan till exempel vara underlag vid fördelning av resurser eller när vården ska ändra ett arbetssätt eller en

organisation. De kan också vara underlag när hälso- och sjukvården tar fram regionala och lokala vårdprogram.

Rekommendationerna kan även ge hälso- och sjukvårdspersonal vägledning i beslut som gäller enskilda personer. Utöver rekommendationerna måste hälso- och sjukvårdspersonalen ta hänsyn till lagar och regler, individens särskilda förutsättningar och önskemål samt den egna professionella expertisen.

De primära målgrupperna för riktlinjerna är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är kliniskt yrkesverksamma personer inom hälso- och sjukvården.

Avgränsning

Regeringens uppdrag till Socialstyrelsen var att ta fram rekommendationer för maximalt 50 frågeställningar, vilket har påverkat riktlinjernas omfattning.

Avgränsningen utgår i huvudsak från hälso- och sjukvårdens aktuella behov av vägledning. Riktlinjerna är inte heltäckande, utan omfattar ett urval av frågor inom varje område där det finns praxisskillnader eller där behovet av kvalitetsutveckling bedöms vara stort. Det finns därför många åtgärder som inte ingår i riktlinjerna men som hälso- och sjukvården ändå bör erbjuda. Socialstyrelsen har gjort följande avgränsning:

- I riktlinjerna ingår inte åtgärder som tas upp i föreskrifter eller andra typer av vägledningar från Socialstyrelsen eller andra myndigheter.
- Riktlinjernas rekommendationer är inte specificerade efter åldersgrupper, utan efter hur svåra symtomen är.
- Riktlinjerna berör inte problem hos och behandling av kvinnor i klimakteriet. Detta beror inte på att endometriosrelaterade problem alltid upphör i samband med klimakteriet. Många har fortsatta problem, främst för att de utvecklat en smärtsjukdom och i vissa fall även på grund av endometrios. Socialstyrelsen bedömer dock att hälso- och sjukvården behöver mindre vägledning när det gäller patienter i klimakteriet än andra åldersgrupper, eftersom dessa patienter ofta har lärt sig att hantera sin sjukdom.
- Riktlinjerna omfattar inte tillståndet adenomyos, en form av endometrios där livmoderslemhinnan växer inne i livmodermuskulaturen, eftersom vägledningsbehovet bedöms vara begränsat.
- Riktlinjerna omfattar inte behandling av endometrios på ovanliga platser i kroppen.
- Riktlinjerna omfattar inte 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. Däremot berör riktlinjerna smärtlindring i samband med graviditetsönskan.
- Viss psykisk och somatisk samsjuklighet komplicerar ofta utredning och behandling av endometrios och relaterade symtom. Riktlinjerna omfattar inte behandling av sådan samsjuklighet. De lyfter däremot fram vikten av att upptäcka samsjuklighet.

Samverkan med andra aktörer

I arbetet med att ta fram dessa riktlinjer har Socialstyrelsen samarbetat med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). SBU har tagit fram kunskapsunderlag för några av rekommendationerna.

Andra som medverkat är företrädare för sjukvårdshuvudmännen, patientföreningar, specialist- och professionsföreningar och andra intresseorganisationer och medicinskt sakkunniga. Sjukvårdshuvudmännen har genom Nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning (NSK) nominerat experter till prioriteringsarbetet och förberett de regionala seminarier som ordnas efter publiceringen av remissversionen av riktlinjerna.

Om endometriosis

Endometriosis drabbar uppskattningsvis upp till var tionde kvinna i fertil ålder. Det innebär att ungefär 250 000 kvinnor i Sverige har sjukdomen. Ungefär hälften av alla med endometriosis har dock inga eller bara lindriga eller periodvisa besvär[2]. Därmed har drygt 100 000 kvinnor endometriosis-relaterade besvär som i någon mån påverkar deras liv. De flesta får sina första symtom i tonåren[3]. I samband med klimakteriet blir de flesta besvärsfria, och deras endometriosis läker i regel ut. Många har alltså besvär under en stor del av livet.

Sjukdomen medför stora kostnader för samhället, både direkta kostnader för hälso- och sjukvården och indirekta kostnader i form av sjukfrånvaro[4]. Tidigt insatt behandling av misstänkt eller verifierad endometriosis har sannolikt stor betydelse för att bevara fertiliteten och motverka risken för kronisk smärta. I förlängningen minskar detta även vårdkostnaderna för både enskilda individer och samhället.

Smärta – det vanligaste symtomet

Smärta är i regel det mest påtagliga symtomet vid endometriosis. Det första tecknet på endometriosis är ofta svår mensvärk som börjar några dagar före mensstart och är som värst under de första 2–3 dagarna av menstruationen. Smärtan är i regel mycket intensiv och strålar ut i ryggen, underlivet och benen.

För en del börjar smärtan också breda ut sig med tiden, så att det blir fler och fler dagar med smärtor. Den här processen kan leda till en konstant smärta som inte längre tydligt följer mensescykeln. Processen, som kallas smärtsensitivering, kan leda till ett kroniskt smärtsyndrom som är en sjukdom i sig. De som utvecklat ett kroniskt smärtsyndrom kan ha smärtor även om endometriosisjukdomen är välbehandlad.

Endometriosis kan också orsaka en lång rad andra symtom, som djup samlagssmärta, problem med urinblåsan, smärta vid tarmtömning och kronisk buk- och bäckensmärta. Symtomen kan vara svåra även om de så kallade endometriosishärdarna är små, samtidigt som stora endometriosishärdar inte behöver ge svåra symtom. Endometriosis som växer djupt in i vävnader (djupt infiltrerande endometriosis) leder dock i regel till smärtor.

Inflammatorisk och östrogenberoende sjukdom

Endometrios innebär att livmoderslemhinneliknande vävnad växer utanför livmoderhålan. Vävnaden, eller endometrioshärdarna, består precis som livmoderslemhinnan i livmodern av endometriekörtlar och stroma, även om de två olika vävnaderna inte ser helt lika ut i mikroskop. Endometrioshärdarna triggas igång av ett inflammatoriskt svar från omgivande vävnad. Endometrios kan alltså betraktas som en inflammatorisk sjukdom. Den inflammation som sätts igång kan i sin tur leda till en mängd olika symtom och problem, exempelvis smärta och störd organfunktion.

Endometrios är också en östrogenberoende sjukdom. Äggstockarna producerar östrogen och dessutom progesteron. Hormonproduktionen varierar under menscykeln, vilket triggas av den normala menstruationsblödningen och den blödning som uppstår i endometrioshärdarna. Blödningen ökar också den inflammatoriska aktiviteten, vilket gör att endometriosisens symtom i regel är mest uttalade strax före och i början av menstruationen.

Endometrios i olika delar av kroppen

Den vanligaste typen av endometrios växer ganska ytligt i bukhinnan, i regel i det som kallas lilla bäckenet, i nedre delen av buken.

En annan typ av endometrios växer infiltrativt på djupet in i till exempel tarm, bäckenvägg eller urinblåsa (djupt infiltrerande endometrios). Den typen av endometrios är mer aggressiv och kan leda till organskador som permanent njurskada, tarmförträngning och svåra besvär från urinblåsan.

Endometrios kan också finnas i form av en cysta på eller i äggstocken, så kallat ovarialendometriom eller endometrioscysta. Mindre vanliga lokaliseringar med endometrios är blindtarm, bukvägg, ljumskar, navel och lunga, men endometrios kan hittas i princip var som helst i kroppen.

En del har svårt att bli gravida

Endometrios kan bidra till svårigheter att bli gravid[5]. Det sker sannolikt på flera nivåer. En orsak kan vara sammanväxningar som stör äggledarfunktionen, men sannolikt påverkar också den inflammatoriska miljön i lilla bäckenet äggledarna negativt. Det är vanligt att hitta endometrios hos kvinnor som söker vård för infertilitet.

Utredning och behandling

Det finns ingen enskild klinisk undersökning eller metod som kan säkerställa om en person har endometrios eller inte. Hälso- och sjukvården kan misstänka endometrios utifrån patientens sjukdomshistoria, patientens symtom och eventuella fynd vid en gynekologisk undersökning – och misstanken räcker för att inleda behandling. Ibland kan också effekten av en given behandling bidra till bedömningen.

Under utredningen förekommer det att man utför ultraljudsundersökning, diagnostisk laparoskopi (titthålsoperation) och magnetresonanstomografi (MR, magnetkameraundersökning).

För att säkerställa diagnosen endometrios krävs att man kan se förändringar (endometrioshärdar) med ett utseende som är typiskt för

sjukdomen. Om förändringarna inte ser typiska ut bör opererande läkaren ta biopsier (vävnadsprover) för att se om det rör sig om något annat än endometrios.

Det finns flera olika typer av behandling: hormonell behandling, smärtbehandling, icke-farmakologisk behandling och kirurgisk behandling. Effekten av all typ av behandling är individuell – en del blir symtomfria medan andra inte blir hjälpta alls, eller får återkommande symtom inom några månader. Upp till 50 procent får tillbaka sina symtom inom fem år efter en operation [6].

Vid endometrios kan det även vara aktuellt med behandling för psykiska besvär som orsakas av sjukdomen, och behandling för infertilitet.

Hur ser vården vid endometrios ut?

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

Symtomen misstolkas ofta

Ett stort problem är att de symtom som personer med endometrios söker vård för, ofta misstolkas som symtom på andra sjukdomar. Detta leder inte sällan till utredningar av bland annat urinvägar och tarmar, som oftast inte visar några avvikelser. I värsta fall friskförklaras personen eller får någon symtomdiagnos som till exempel irritable bowel syndrome (IBS), utan att utredningen drivs vidare trots att symtomen kvarstår. Att symtomen misstolkas beror på okunskap om endometrios hos både den som söker vård och hos hälso- och sjukvårdspersonalen [7].

Normalisering av smärtor fördröjer diagnos och behandling

Barn och unga och deras vårdnadshavare vänder sig ofta till elevhälsan, ungdomsmottagningar och vårdcentraler som första instans. Unga som vänder sig till elevhälsan eller ungdomsmottagningar på grund av endometriosrelaterade symtom kan få höra att det är normalt att ha ont vid mens och att samlag gör ont i början. Denna normalisering av ibland mycket svåra smärtor leder till fördröjd behandling och eventuell diagnostik[8]. Det ökar i sin tur risken för att personerna utvecklar långvarig smärta, och sannolikt också för att fertiliteten påverkas negativt[9].

Vid misstanke om endometrios är det viktigt att börja med hormonell behandling tidigt. Ofta räcker det. Därför är det nödvändigt med en ökad medvetenhet om tillståndet i primärvården och elevhälsan, för att tidigt fånga upp de flickor och kvinnor som har symtom förenliga med endometrios.

Det kan ta tid att hitta optimal behandling

De flesta med symtomgivande endometrios kan behandlas av en gynekolog i öppenvården eller av en allmänläkare med kunskap 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 kommer till exempel att behöva operation för att få diagnos eller i behandlande syfte. En del kan också tidvis ha så svåra smärtor att de behöver akut sjukvård. Kirurgi och akut sjukvård ges vanligen i den gynekologiska slutenvården.

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

Vård vid ofrivillig barnlöshet

En del med endometrios har svårt att bli gravida och kan behöva hjälp med assisterad befruktning (IVF). Studier visar att 30–50 procent av de par som söker vård på grund av ofrivillig barnlöshet gör det på grund av endometrios[10]. Det innebär att betydande resurser läggs på endometriosrelaterad barnlöshet.

Mål: god funktionsnivå och hanterbara symtom

Målet med all behandling vid misstänkt eller verifierad endometrios är att personen ska ha en god funktionsnivå med hanterbara symtom utan alltför påtagliga biverkningar av behandlingen. För personer med uttalade symtom syftar behandlingen inte bara till hanterbara symtom, 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 endometrios. Patienterna behandlas dessutom i både slutenvården och öppenvården, som därför behöver samarbeta strukturerat. Vården behöver också bli mer jämlik i landet. I dag varierar till exempel tillgången på endometriosspecialister, smärtspecialister och smärtrehabilitering avsevärt mellan olika delar av landet [1].

Den högspecialiserade vården utvecklas

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att genomlys och identifiera högspecialiserad vård som ska bedrivas på nationell nivå. Målet är att hälso- och sjukvårdens kunskap, kvalitet och patientsäkerhet ska utvecklas och förbättras samtidigt som resurserna används på ett effektivt sätt.

Avancerad kirurgi vid endometrios är ett av förslagen som Socialstyrelsen genomlyser, för att identifiera vilka ingrepp som ska koncentreras till max fem enheter i Sverige. Läs mer om arbetet på Socialstyrelsens webbplats.

Nationella utvärderingar

För att följa upp tillämpningen av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna inom vården och omsorgen genomför Socialstyrelsen utvärderingar. Syftet är att belysa i vilken mån rekommendationerna får genomslag, men även att belysa kvaliteten i vården och omsorgen.

Resultaten från utvärderingarna kan till exempel ge information om välfungerande områden såväl som förbättringsområden inom vården och omsorgen. Utvärderingarna kan också vara underlag för framtida revideringar och vidareutveckling av de befintliga indikatorerna och rekommendationerna i de nationella riktlinjerna.

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärdering av vård vid endometrios. Denna utvärdering utgår från de indikatorer som arbetats fram i remissversionen och publiceras i en separat rapport 2019.

Stöd för att implementera riktlinjerna

Socialstyrelsen har tagit fram ett informations- och utbildningsmaterial om endometrios utifrån de nationella riktlinjerna, för att uppmärksamma sjukdomen och stödja implementeringen av riktlinjerna. Vi vill nå ut brett med kunskap om sjukdomen till både allmänheten och professionen. Materialet ska inspirera personal och chefer i hälso- och sjukvården att arbeta med god och jämlik vård för personer med endometrios. Det ska fungera som ett stöd i arbetet och i mötet med patienter.

Utbildning är ett centralt steg när hälso- och sjukvården ska implementera de nationella riktlinjerna. Ökad kunskap hos både personal och patienter kan på sikt leda till effektivare arbetssätt och färre felaktiga diagnoser.

Filmer, broschyrer och webbutbildning

Informationsmaterialet består av filmer och broschyrer, och betonar vikten av tidiga insatser. Utbildningsmaterialet är webbaserat och kan användas för att stärka kompetensen hos personal och chefer om bemötande, diagnos, behandling och omvårdnad. Det fungerar både för att utbilda enskilda medarbetare och som underlag för diskussion och utvecklingsarbete. Det kan också formas efter varje verksamhets förutsättningar och möjligheter.

Materialet finns tillgängligt via på Socialstyrelsens webbplats.

Kompletterande kunskapsstöd

Beslutsstöd vid sjukskrivning

Som en del i regeringsuppdraget för kvinnors hälsa har Socialstyrelsen även tagit fram ett försäkringsmedicinskt beslutsstöd för endometrios. Det försäkringsmedicinska beslutsstödet riktar sig till sjukskrivande läkare inom hälso- och sjukvården och handläggare inom Försäkringskassan.

Beslutsstödet består av två delar. Dels de övergripande principerna som beskriver de olika rollerna i sjukskrivningsprocessen och sjukskrivning generellt. Dels vägledning kring sjukskrivning vid specifika diagnoser.

Benämningen vägledning syftar på att man ska göra en individuell bedömning i varje enskilt fall.

Läs mer om beslutsstödet på Socialstyrelsens webbplats:
www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod.

Utbildningsmaterial om bemötande

Brister i bemötandet mellan patienter och personal kan leda till brister i kommunikationen och informationen. Socialstyrelsens utbildningsmaterial *Att mötas i hälso- och sjukvård* [11] är till för att hjälpa personal i hälso- och sjukvården att reflektera över och arbeta systematiskt med bemötande och jämlik vård.

Kunskapsstöd för elevhälsan

Tidiga symtom på endometriosis debuterar ofta i de tidiga tonåren. Elevhälsan har en viktig roll i att fånga upp och stödja dessa barn och unga, till exempel i samverkan med andra vårdgivare. *Vägledning för elevhälsan* är ett kunskapsstöd som övergripande beskriver bland annat elevhälsans uppdrag, utgångspunkter, arbetssätt och ansvar [12].

Nationella riktlinjer att beakta vid samsjuklighet

Många med svårbehandlad endometriosis har samtidigt en psykisk sjukdom eller en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, vilket kan komplicera både utredningen, behandlingen och rehabiliteringen vid endometriosis. Andra nationella riktlinjer som har beröringspunkter med denna samsjuklighet är *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom* [13] och *Läkemedelsbehandling av adhd hos barn och vuxna* [14].

Vårdprogram

Det saknas ett nationellt vårdprogram för endometriosis, men det finns regionala vårdprogram i vissa delar av landet.

Svensk förening för obstetrik och gynekologi har publicerat en arbets- och referensgruppsrapport om endometriosis 2016 [15]. Rapporten innehåller bland annat en kunskapssammanställning om kliniska manifestationer, smärtmekanismer, infertilitet, utredning och diagnostik samt medicinsk och kirurgisk behandling.

Angränsande arbete hos andra myndigheter

Läkemedelverket publicerade övergripande behandlingsrekommendationer vid långvarig smärta 2017 [16].

SBU har genomlyst kunskapsläget för endometriosis, och redovisat det i en utvärdering 2018 [7].

Internationell utblick

European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) har riktlinjer om endometriosis ("clinical practice guidelines") från 2013 [17]. Riktlinjerna innehåller evidensgraderade rekommendationer om bland annat prevention, diagnostik, behandling av endometriosisrelaterad smärta och behandling av endometriosisrelaterad infertilitet.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) har också riktlinjer från 2017 för diagnos och farmakologisk behandling av endometrios [18].

Riktlinjernas bidrag till FN:s Agenda 2030

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att redovisa hur vårt arbete bidrar till att nå målen i Agenda 2030, som är en handlingsplan för människornas och planetens välfärd framtagen av FN. Vid endometrios är det tydligt att hälsa, jämlikhet och andra samhällsrelaterade mål hänger ihop och är beroende av varandra. Dessa riktlinjer bidrar till att genomföra främst mål 3, men även i viss mån mål 5, 8 och 10. Mer detaljer om målen finns i bilaga 3.

Rekommendationer

I det här kapitlet presenteras Socialstyrelsens rekommendationer för vård av patienter med endometrios. Myndigheten har inte gjort något urval av centrala rekommendationer, eftersom nästan alla är viktiga för hälso- och sjukvården ur ett samlat styr- och ledningsperspektiv. Rekommendationerna är i regel baserade på graden av symtom och gäller för barn, unga och vuxna. De presenteras i följande delkapitel:

- Multiprofessionellt stöd
- Insatser vid tidiga symtom
- Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling
- Avancerad hormonell behandling
- Icke-farmakologisk behandling vid smärta trots basal hormonell behandling
- Farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling
- Insatser vid endometrios med akuta smärtskov
- Diagnostik vid svårbehandlad endometrios
- Misstänkt samsjuklighet
- Kirurgiska åtgärder vid svårbehandlad endometrios
- Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom
- Graviditetsrelaterad smärtlindring
- Strukturerad uppföljning.

Några centrala formuleringar i tillstånds- och åtgärdsbeskrivningarna förklaras kort i bilaga 1, *Om tillstånd och åtgärder*, till exempel ”långvarig smärta” och ”akut smärtskov”.

Samtliga rekommendationer redovisas i en tillstånds- och åtgärdslista i bilaga 2. Det är också möjligt att söka efter enskilda rekommendationer i en sökdatabas på Socialstyrelsens webbplats, *Sök i riktlinjerna*.

Om rekommendationerna

Tre typer av rekommendationer

För att kunna rekommendera en viss åtgärd rangordnar Socialstyrelsen olika tillstånds- och åtgärdspar. Sammantaget ger myndigheten tre olika typer av rekommendationer: rekommendationer med rangordning 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra*. Tabell 1 beskriver översiktligt de olika typerna av rekommendationer.

Tabell 1. Socialstyrelsens olika typer av rekommendationer

| Typ av rekommendation | Beskrivning |
|-----------------------|---|
| Rangordning 1–10 | Åtgärder som hälso- och sjukvården <i>bör, kan</i> eller <i>kan i undantagsfall</i> erbjuda. De rangordnade åtgärderna redovisas enligt prioriteringsskalan 1–10, där åtgärder med prioritering 1 har högst angelägenhetsgrad och 10 lägst. |
| FoU | Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra rutinmässigt, utan endast inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering. |
| Icke-göra | Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra alls. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten att sluta använda åtgärderna. |

Metoden för rangordningsprocessen och kunskapsunderlaget för samtliga rekommendationer finns i bilagorna *Metodbeskrivning* respektive *Kunskapsunderlag*. Bilagorna finns att ladda ner på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer.

Rekommendationer med rangordning 1–10

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

Rangordningen utgår från nationella modellen

Socialstyrelsens rangordning av olika tillstånds- och åtgärdspar utgår från den nationella modellen för prioriteringar [19]. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

Enligt den nationella modellen ska rangordningen baseras på en samlad bedömning av

- tillståndets svårighetsgrad (avgörs utifrån risken för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtida död vid ett visst tillstånd)
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Socialstyrelsen beaktar även hur starkt det vetenskapliga stödet för en åtgärds effekt är. I vissa fall är det inte möjligt att uttala sig om en åtgärds effekt utifrån ett vetenskapligt underlag, på grund av att det vetenskapliga stödet saknas eller är otillräckligt. Så är det för en stor del av åtgärderna i dessa riktlinjer för vård vid endometrios. Dessa åtgärder har dock stöd i form av beprövad erfarenhet. För att samla in bästa tillgängliga kunskap om en åtgärd i form av beprövad erfarenhet använder Socialstyrelsen ett systematiskt konsensusförfarande.

Multiprofessionellt stöd

Det finns olika sätt att planera och organisera omhändertagandet av personer med endometrios. Förutom det rent medicinska omhändertagandet i form av utredning och diagnostisering, finns flera viktiga multiprofessionella åtgärder. Hälso- och sjukvårdens organisation har stor betydelse för personens upplevelse av vården, och kan i bästa fall bidra till optimerad hälsa och ökad livskvalitet.

Sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O43)

Tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios kan ha betydelse för upplevelsen av hälsa och öka möjligheten till ett gott liv, trots kronisk sjukdom. En sjuksköterska eller barnmorska kan ge stöd och råd, fungera som länk till övriga professioner i endometriosteamet samt 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. Stödet kan vara snabbt och välriktat, genom att sjuksköterskan eller barnmorskan är tillgänglig via till exempel telefon eller personliga besök.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med endometrios och behov av stöd tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad oro, ökad livskvalitet och minskat behov av akuta vårdbesök. Dessutom ökar åtgärden vårdens tillgänglighet och förbättrar möjligheterna för god uppföljning av vården. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med endometrios och behov av stöd tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios (prioritet 2).

Multiprofessionellt team

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O38)

Personer med endometrios kan ha särskilt behov av stöd i form av mer omfattande vårdkontakter, exempelvis på grund av att sjukdomen eller symtomen är svårbehandlade.

Ett multiprofessionellt team innebär att olika professioner samverkar kring en patient för att kunna erbjuda samlade, specialiserade och individuellt anpassade vårdinsatser. Det finns många olika sätt att organisera arbetet, men det är av stor vikt att teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från patientens behov. Teamet kan till exempel bestå av gynekologer, en sjuksköterska eller barnmorska, en fysioterapeut, en smärtspecialist, och en kurator, samtliga med fördjupad kunskap om endometrios och någon även med sexologisk kompetens. Vid särskilda behov kan teamet utökas om vårdnivån möjliggör detta (se tabell 2).

I dag kan flera kvinnokliniker erbjuda ett multiprofessionellt endometriosteambesök, även om teamets sammansättning kan variera stort utifrån lokala förutsättningar. Ytterligare kvinnokliniker har multiprofessionella endometriosteambesök under uppbyggnad.

Tabell 2. Professioner som kan ingå i ett multiprofessionellt team

| | Profession/kompetens | Kommentar |
|--|--|---|
| Grundbemanning | Gynekolog Sjuksköterska/barnmorska Fysioterapeut Smärtspecialist Kurator Sexologisk kompetens | Alla som ingår i teamet har kunskap om endometrios. |
| Teamet kan vid särskilda behov utökas om vårdnivån möjliggör detta | Kolorektalkirurg Urolog Reproduktionsmedicinare Psykatriker Psykolog Uroterapeut Psyko-terapeutisk kompetens | Alla som ingår i teamet har kunskap om endometrios. |

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda tillgång till ett multiprofessionellt team till personer med endometrios och särskilt behov av stöd. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden ökar förutsättningarna för optimerad behandling och kan leda till minskad oro, ökad funktionsförmåga, ökad livskvalitet samt minskat behov av akuta vårdbesök. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda tillgång till ett multiprofessionellt team till personer med endometrios och särskilt behov av stöd (*prioritet 1*).

Stödjande samtal

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O46)

Endometriosis kan påverka en persons liv på flera sätt, och personer med endometriosis kan behöva fler insatser från hälso- och sjukvården än ett rent medicinskt omhändertagande och hjälp att hantera fysiska symtom. De har alltså ett ökat behov av stöd.

Genom hela vårdkedjan behövs därför personal med kompetens och förståelse för hur fysiska, psykiska och sociala faktorer samverkar och påverkar hälsan och livssituationen. En möjlighet kan vara att erbjuda stödjande samtal. Ett stödjande samtal är ett strukturerat samtal med syfte att förklara och ge stöd i de känslomässiga reaktioner som en sjukdom kan föra med sig.

Vårdpersonal med kompetens för stödjande samtal kan ingå i det multiprofessionella teamet för personer med endometriosis eller finnas tillgängliga på andra sätt. En patient kan behöva stödjande samtal under en längre eller kortare tid, beroende på situationen.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda stödjande samtal till personer med endometriosis och behov av stöd. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad oro, ökad livskvalitet och ökad psykosocial funktionsnivå. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda stödjande samtal till personer med endometriosis och behov av stöd (*prioritet 2*).

Sexologisk behandling vid endometriosis och sexuell dysfunktion

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O39)

Endometriosis drabbar ofta personer i en sexuellt aktiv fas av livet, där sexuell problematik riskerar att sänka livskvaliteten, särskilt i partnerrelationer. Djup samlagssmärta är till exempel ett vanligt symtom som kan påverka den sexuella funktionen negativt. Smärtan innebär en risk för en ond cirkel, där rädsla och undvikandebeteende tar över intresse och glädje, vilket i sin tur kan leda till ökad nedstämdhet, ångest och isolering.

En del personer med endometriosis behöver därför tillgång till kvalificerad rådgivning som kan bidra till att samlagssmärta eller annan sexuell problematik minskar eller försvinner. Det är en förutsättning för god sexuell hälsa. Konsultation av en sexologiskt kompetent behandlare är alltså ett viktigt inslag i behandlingen av endometriosis. Konsultationen innebär

bedömning och behandling enskilt eller tillsammans med en partner. Den kan innebära både samtal och rådgivning, men också längre behandling eftersom sexuell problematik ofta är komplicerad och långvarig.

Vårdpersonal med sexologisk kompetens kan ingå i det multiprofessionella teamet för personer med endometrios eller finnas tillgängliga på andra sätt.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda sexologisk konsultation till personer med endometrios och sexuell dysfunktion. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till förbättrad sexuell funktion och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda sexologisk konsultation till personer med endometrios och sexuell dysfunktion (*prioritet 3*).

Insatser vid tidiga symtom

Det tar lång tid från de första symtomen på endometrios till behandling eller eventuell diagnos av tillståndet. Framför allt gäller det när symtomen debuterar i tonåren eller tidigare. En tidig upptäckt eller misstanke om endometrios kan leda till en tidigare insatt behandling, vilket i sin tur troligen minskar risken för mer uttalade symtom och besvär i framtiden. En tidigt insatt behandling minskar även risken för negativa effekter på skolgång, arbete och fritid. Hälso- och sjukvården kan identifiera personer som skulle ha nytta av tidigt insatt behandling genom att utgå från personernas anamnes (sjukdomshistoria) och symtombeskrivning.

Den basala behandlingen vid både misstänkt och verifierad endometrios är hormonella preventivmedel och smärtstillande läkemedel av typen cox-hämmare och paracetamol. Utöver denna behandling kan personer med svår menssmärta få smärtlindring med hjälp av transkutan elektrisk nervstimulering (TENS).

Anamnes med symtombeskrivning vid svår smärta relaterad till menscykeln

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D1)

Hos personer med misstänkt endometrios är det vanligt med svåra smärtor vid menstruation och ägglossning, som inskränker det dagliga livet. Många gånger är receptfria värktabletter en bra behandling, men om effekten är otillräcklig finns det skäl att utreda orsaken till smärtorna. Genom att ta upp en noggrann anamnes med symtombeskrivning kan hälso- och sjukvården

tidigt identifiera personer som möjligen eller sannolikt har endometriosis, och erbjuda korrekt behandling.

Personer med svåra menssmärtor söker ofta vård hos elevhälsan, ungdomsmottagningar eller primärvården som första instans. Det är därför angeläget att personal på dessa vårdinstanser har god kunskap om endometriosis. Anamnesen kan inkludera följande delar:

- strukturerad genomgång av endometriossymtom, som menssmärta, ägglossningssmärta, smärta och obehag från urinblåsan, djup samlagssmärta, smärta vid tarmtömning och cyklisk migrän
- symtomdebut och symtomfrekvens
- nytillkomna symtom
- gradvis ökande symtom
- aktuell läkemedelsbehandling mot smärta
- aktuell hormonell läkemedelsbehandling
- skolfrånvaro eller sjukfrånvaro
- fysisk aktivitetsnivå
- ärftlighet.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda utredning av misstänkt endometriosis genom anamnes med symtombeskrivning till personer som har svåra smärtor relaterade till menscykeln och otillräcklig effekt av paracetamol och cox-hämmare. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärden ökar möjligheten till tidig upptäckt av endometriosis, liksom möjligheten att erbjuda rätt behandling i ett tidigt skede. Därmed minskar risken för att personerna utvecklar långvarig smärta och framtida funktionsnedsättningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda utredning av misstänkt endometriosis genom anamnes med symtombeskrivning till personer som har svåra smärtor relaterade till menscykeln och otillräcklig effekt av paracetamol och cox-hämmare (*prioritet 1*).

Basal hormonell behandling

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B8 och B9)

Vid endometriosis är det vanligt med smärtor relaterade till menscykeln. Den grundläggande behandlingen mot misstänkt eller verifierad symtomgivande endometriosis är hormonella preventivmedel som kan ge smärtlindrande effekt. Främst används så kallade monofasiska kombinerade preventivmedel (läkemedel med både östrogen och gulkroppshormon i en fast dos) och olika

varianter av gestagena läkemedel (läkemedel med gulkroppshormon). Effekten anses vara ungefär densamma, och valet av preparat styrs av patientens eventuella tidigare erfarenheter och kontraindikationer.

Den fortsatta behandlingen styrs sedan av behandlingens biverkningar och effekt. Det kan vara aktuellt att prova olika typer av hormonella behandlingar vid oacceptabla biverkningar eller otillräcklig effekt.

Monofasiska kombinerade preventivmedel får patienten ta kontinuerligt eller med få avbrott (långcykelbehandling), för att uppnå blödningsfrihet (amenorré) och frånvaro av ägglossning (anovulation) och därmed få en bra smärtlindrande effekt. Behandling med hormonella preventivmedel vid misstänkt eller verifierad endometriosis har låg kostnad och är lättillgänglig, men kan innebära risk för biverkningar.

Motivering till rekommendationerna

Hälso- och sjukvården bör erbjuda basal hormonell behandling till personer med misstänkt eller verifierad endometriosis och smärta i form av monofasiska kombinerade preventivmedel eller gestagena läkemedel. Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärderna kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt avseende kombinerade monofasiska preventivmedel, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda basal hormonell behandling med monofasiska kombinerade preventivmedel till personer med misstänkt eller verifierad endometriosis och smärta (*prioritet 2*)
- erbjuda basal hormonell behandling med gestagena läkemedel till personer med misstänkt eller verifierad endometriosis och smärta (*prioritet 2*).

Smärtlindring med TENS vid menssmärta

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B13a)

TENS har god effekt på menssmärta. Åtgärden är också ett biverkningsfritt och ofarligt sätt att behandla smärta. TENS innebär att svag ström leds genom ytlig vävnad i den smärtande kroppsdelens via elektrodplattor fästade på huden. Strömimpulsen påverkar nervsystem och blockerar smärtsignalerna. Den som använder TENS kan få omedelbar smärtlindring, samt vara rörlig och utföra sina normala dagliga aktiviteter under behandlingen.

En TENS-apparat behöver provas ut, och den förskrivs av en fysioterapeut eller annan behörig sjukvårdspersonal. Den kan förskrivas via en hjälpmedelscentral utan tidsbegränsning eller lånas en period från

vårdgivaren, för att därefter bekostas av patienten. Åtgärden har låg kostnad jämfört med till exempel farmakologisk behandling.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården kan erbjuda smärtlindring med TENS till personer med endometriosis och smärta kopplad till menscykeln. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta. Dessutom möjliggör åtgärden egenvård och därmed förbättrad symtomkontroll. Åtgärden innebär även minimal risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Rekommendationen avser TENS som enda smärtbehandling.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda smärtlindring med TENS till personer med endometriosis och smärta kopplad till menscykeln (*prioritet 7*).

Tidig telefonuppföljning efter nyinsatt behandling

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O47)

Som vid all medicinsk behandling finns det risk för biverkningar vid hormonell behandling av misstänkt eller verifierad endometriosis. Biverkningar är relativt vanliga i början av en hormonell behandling. Detta kan påverka följsamheten till behandlingen, även om biverkningarna oftast går över efter en tids användning. Det finns också personer som är oroliga för medicinering med hormonell behandling. Ofta är det första gången man tar en stadigvarande medicin när man till exempel får p-piller utskrivet mot svår menssmärta.

En tidig uppföljning hos hälso- och sjukvården efter en nyinsatt behandling kan därför ha en lugnande effekt och ge patienten tillfälle att ställa frågor om risker, biverkningar och eftersträvarvärda effekter. Självklart ersätter inte en sådan kontakt tydlig och noggrann information vid ordinationstillfället.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården kan erbjuda tidig telefonuppföljning 2–4 veckor efter nyinsatt behandling till personer med misstänkt eller verifierad endometriosis för att säkra följsamhet till behandlingen. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en måttlig svårighetsgrad och att åtgärden snabbare kan leda till en effektiv behandling. Dessutom kan åtgärden öka förtroendet för vårdgivaren och behandlingen. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda tidig telefonuppföljning 2–4 veckor efter nyinsatt behandling till personer med misstänkt eller verifierad endometrios för att säkra följsamhet till behandlingen (*prioritet 6*).

Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling

Endometrios kan finnas på livmoderns utsida, på bukhinnan, på äggstockarna, i övriga bukhålan och som ytliga eller djupa vävnadsförändringar (endometrioshårdar). Mängden endometrios motsvarar inte graden och floran av symtom. Ett fåtal minimala endometrioshårdar på bukhinnan kan till exempel utlösa svår och svårbehandlad smärta. Om en person inte får tillräcklig effekt av basal hormonell behandling av symtom som misstänks bero på endometrios, är det av värde att fastställa om personen har endometrios eller inte.

Den vanligaste metoden för att ställa diagnosen endometrios är titthälsoperation. Även gynekologiskt ultraljud kan indikera endometrios.

Kvalificerat vaginalt ultraljud

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D2)

Kvalificerat vaginalt ultraljud har en central plats vid utredning av misstänkt endometrios. Tekniken lämpar sig väl för diagnostik av ovarialendometriom och djup endometrios på olika ställen, som i området mellan ändtarmen och slidväggen, i tarmväggarna och i urinblåsans vägg. Endometrios på bukhinnan kan dock inte ses med ultraljud.

Med vaginalt ultraljud kan effekten av hormonell behandling följas på endometrioshårdarnas utbredning. Kvalificerat vaginalt ultraljud är också en lämplig metod för kartläggning inför en kirurgisk åtgärd mot avancerad djupt infiltrerande endometrios. Tekniken kan dessutom skilja mellan flera tillstånd som kan orsaka symtom som liknar dem vid endometrios, till exempel myom på livmodern, cervixstenos, adenomyos och missbildningar.

Ultraljud för diagnostik av endometrios har inga kända risker. Det är lättillgängligt och förhållandevis billigt. Den som utför kvalificerat vaginalt ultraljud behöver dock särskild utbildning.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda kvalificerat vaginalt ultraljud för personer med smärta trots basal hormonell behandling vid stark misstanke om djupt infiltrerande endometrios i lilla bäckenet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till upptäckt och kartläggning av djupt infiltrerande endometrios i lilla bäckenet.

Åtgärden ger underlag för framtida handläggning och underlättar uppföljning av insatt behandling.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda kvalificerat vaginalt ultraljud för personer med smärta vid stark misstanke om djupt infiltrerande endometrios i lilla bäckenet (*prioritet 3*).

Diagnostisk laparoskopi

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D5)

Med diagnostisk laparoskopi (titthålsoperation) kan läkaren fastställa eller i princip avfärda diagnosen endometrios. Diagnosen kan fastställas om typiska endometrioshärdar hittas, och utbredningen kan beskrivas i ord och bild. Om läkaren är tveksam till om synliga förändringar är endometrios, ska vävnadsprov tas och skickas för patologisk-anatomisk diagnos (PAD). Läkaren tar i regel bort endometrios som hittas vid operationen, vid samma operationstillfälle.

I enstaka fall finns enbart djupt infiltrerande endometrios som inte säkert kan diagnostiseras med laparoskopi. Då kan man i stället fastställa diagnosen med vaginalt ultraljud eller magnetresonanstomografi (MR).

Laparoskopi utförs enbart när det finns indikationer på endometrios, eftersom kostnaden för ingreppet är relativt stor och det finns risk för allvarliga komplikationer.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda diagnostisk laparoskopi för personer med misstänkt endometrios, smärta och otillräcklig effekt av basal hormonell behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till säkrare diagnos och ger stöd för vidare handläggning och behandling. Ingreppet innebär dock risk för allvarliga komplikationer. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda diagnostisk laparoskopi till personer med misstänkt endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av basal hormonell behandling (*prioritet 3*).

Avancerad hormonell behandling

Endometrios är en östrogenberoende sjukdom, där minskade östrogennivåer lokalt i lilla bäckenet kan minska endometrioshärdarnas aktivitet, vilket i sin tur minskar smärtan. Smärtan kan också minska om ägglossningen upphör eller nedregleras, och om menstruationen upphör.

Hormonell behandling kan både minska östrogennivåerna och nedreglera ägglossningen. Äggstockarnas aktivitet kan nedregleras med i första hand basal hormonell behandling i form av gestagena läkemedel eller kombinerade monofasiska preventivmedel.

När den basala hormonella behandlingen inte har tillräcklig effekt, kan det behövas mer avancerad hormonell behandling i form av kombinationsbehandling eller GnRH-agonister, för att få kontroll över smärtan.

Hormonell kombinationsbehandling vid otillräcklig effekt av basal hormonell behandling

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B11a och B11b)

Endometriosrelaterad smärta kan behandlas hormonellt med antingen ett gestagenpreparat eller kombinerade monofasiska preventivmedel. I en del fall har inte enskild behandling med gestagena läkemedel eller kombinerade monofasiska preventivmedel en tillräckligt smärtlindrande effekt på endometriosrelaterad smärta. En vanlig orsak är att man inte lyckas uppnå blödningsfrihet, eller att koncentrationen av gestagener inte blir tillräckligt hög.

Risken för blödning kan minska om man kombinerar en hormonspiral med samtidig behandling med gestagena läkemedel eller kombinerade monofasiska preventivmedel. Samtidigt ökar den lokala hormonkoncentrationen, vilket också kan lindra smärtan.

Motivering till rekommendationen

Hälsa- och sjukvården bör erbjuda hormonell kombinationsbehandling till personer med endometrios och smärta där enskild hormonell behandling ger otillräcklig effekt. Med hormonell kombinationsbehandling avses samtidig behandling med hormonspiral och antingen gestagen i annan form eller kombinerade monofasiska preventivmedel.

Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta och bättre blödningskontroll, samtidigt som hormondosen hålls så låg som möjligt. Behandlingen innebär dock risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda hormonell kombinationsbehandling till personer med smärta och otillräcklig effekt av enskild hormonell behandling (*prioritet 3*).

Med hormonell kombinationsbehandling avses samtidig behandling med hormonspiral och antingen gestagena läkemedel eller kombinerade monofasiska preventivmedel.

Hormonell behandling med GnRH-agonister

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B10)

Behandling med GnRH-agonister stänger närmast totalt av äggstockarna, och ger därmed mycket låga nivåer av östrogen. De låga östrogennivåerna leder dock till klimakteriebesvär och risk för att utveckla benskörhet. Den som behandlas med GnRH-agonister får därför också östrogen i låg dos, så kallad addback.

GnRH-agonister har även en egen smärtlindrande och antiinflammatorisk effekt, som möjligen kan bidra till den smärtlindrande effekten.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården kan erbjuda hormonell behandling med GnRH-agonister till personer med endometrios och smärta samt otillräcklig effekt av basal hormonell behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Behandlingen innebär dock risk för benskörhet samt fler och allvarigare biverkningar än basal hormonell behandling.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda hormonell behandling med GnRH-agonister till personer med endometrios och smärta samt otillräcklig effekt av basal hormonell behandling (*prioritet 4*).

Icke-farmakologisk behandling vid smärta trots basal hormonell behandling

Långvarig smärta leder till ökad muskelspänning och förändrat rörelsemönster, eftersom personen försöker undvika smärtsamma rörelser.

Återkommande smärta kan även få personen att undvika smärtsam fysisk aktivitet, vilket försämrar konditionen och styrkan, och kan skapa rörelserädsla. Muskelmassan kan också minska till följd av en inflammatorisk process i kroppen.

Rörelserelaterad smärta kan vara svår att lindra med farmakologisk behandling. I stället kan personen använda icke-farmakologisk behandling, som TENS, akupunktur, fysisk aktivitet, fysioterapeutiska interventioner eller behandling av bäckenbottenmuskulaturen.

Tilläggsbehandling med TENS eller akupunktur vid långvarig smärta

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B13b och B31)

Tilläggsbehandling med TENS eller akupunktur kan ge tillfällig lindring vid endometrios och långvarig smärta, när basal hormonell behandling och farmakologisk smärtlindring inte ger tillräcklig effekt.

TENS innebär att svag ström leds genom ytlig vävnad i den smärtande kroppsdelens via elektrodplattor fästade på huden. Strömimpulsen påverkar nervsystem och blockerar smärtsignalerna. Vid endometrios är det framför allt nociceptiva signaler, de som signalerar pågående vävnadsskada, som kan påverkas genom högfrekvent TENS. Behandlingen är en god hjälp även vid smärta och kan användas både i aktivitet och vila.

TENS-apparaten behöver provas ut och förskrivas av en fysioterapeut eller annan sjukvårdspersonal med utbildning i TENS-behandling. Behandlingen behöver också följas upp för att få information om hur apparaten har använts och om behandlingen har haft avsedd effekt.

Även akupunktur kan ge en god temporär lindring för vissa personer med endometrios och långvarig smärta. Akupunktur kan minska smärtan och öka avslappningen, så att personen får chans att återhämta sig.

Behandling med akupunktur genomförs av en fysioterapeut eller annan sjukvårdspersonal med utbildning i medicinsk akupunktur. Sterila nålar förs in i kroppen och får sitta kvar under 25–60 minuter, med eller utan nålstimulans. Behandlingen kan stimulera till både lokala och centrala effekter. Lokalt aktiveras antiinflammatoriska och cirkulationshöjande effekter. Centralt frisätts kroppens egna smärtlindrande ämnen. Den mest kända biverkningen av akupunktur är trötthet, vilket kan förbättra sömnkvaliteten tillfälligt för personer med smärta.

Motivering till rekommendationerna

Hälso- och sjukvården bör erbjuda smärtlindring genom tilläggsbehandling med TENS till personer med endometrios och långvarig smärta. Hälso- och sjukvården kan också erbjuda tilläggsbehandling med akupunktur till personer med endometrios och långvarig smärta. Akupunktur är dock tids- och resurskrävande, och därför inte ett förstahandsval.

Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärderna kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet, och de innebär minimal risk för biverkningar. Tilläggsbehandling med TENS möjliggör dessutom egenvård och därmed bättre symtomkontroll.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärderna har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda smärtlindring genom tilläggsbehandling med TENS till personer med endometrios och långvarig smärta (*prioritet 3*).

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda tilläggsbehandling med akupunktur till personer med endometrios och långvarig smärta (*prioritet 6*).

Individanpassad fysisk aktivitet och fysioterapeutiska interventioner som smärtlindring

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B27 och B30)

Endometrios med återkommande smärta kan utvecklas till ett långvarigt smärttillstånd där smärtsystemet ofta är överbelastat, och personen ändrar sitt rörelsemönster för att minska smärtan. Det är svårt att bryta ett smärtbeteende och ett förändrat rörelsemönster på egen hand. Här behövs handledning från en fysioterapeut eller annan vårdutbildad person med kunskaper om beteendeförändring eller manuella tekniker.

Personer med smärta kan få god hjälp till lindring och copingstrategier för att hantera smärta i vardagen med specifika fysioterapeutiska interventioner som basal kroppskännedom, rörelseanalys, rörelseträning och triggerpunktsbehandling.

Fysioterapeuter och annan legitimerad vårdpersonal har också länge rekommenderat fysisk aktivitet som förebyggande och rehabiliterande åtgärd vid en lång rad sjukdomar. Fysisk aktivitet under till exempel minst 30 minuter frisätter endorfiner som har en smärtlindrande effekt. Fysisk aktivitet är riskfritt att rekommendera personer med endometrios, men aktiviteterna behöver individanpassas och personen behöver få handledning och uppföljning av fysioterapeuter med god kunskap inom till exempel rehabiliteringsmedicin, smärta eller psykosomatik. I början av en träningsperiod kan fysioterapeuten exempelvis behöva dosera den fysiska aktiviteten noga, så att aktiviteten inte triggas smärta. Sedan kan man långsamt öka övningarnas svårighetsgrad och belastning.

Individanpassad fysisk aktivitet kan erbjudas på flera sätt, till exempel i form av rådgivande samtal, instruktion av övningar och träningsprogram med

uppföljning. Fysioterapeuter i öppenvården har ofta möjlighet att möta detta behov.

Motivering till rekommendationerna

Hälso- och sjukvården bör erbjuda fysioterapeutiska interventioner med fokus på hantering av smärta till personer med endometrios och smärta. Hälso- och sjukvården bör också erbjuda individanpassad fysisk aktivitet till dessa personer.

Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet samt innebär liten risk för biverkningar. Dessutom möjliggör individanpassad fysisk aktivitet egenvård och därmed bättre symtomkontroll.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärderna har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda fysioterapeutiska interventioner med fokus på hantering av smärta till personer med endometrios och smärta (*prioritet 2*)
- erbjuda individanpassad fysisk aktivitet till personer med endometrios och smärta (*prioritet 2*).

Behandling av bäckenbottenstrukturer vid endometrios och bäckenbottensmärta

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B29)

Eftersom endometrios ger smärta i strukturer i lilla bäckenet förekommer ofta ökad smärta och spänningar i bäckenbottenmuskulaturen. Muskulaturen i bäckenbotten är det anatomiska golvet i bålen, och en av stödfunktionerna inuti bäckenet. Smärta i bäckenbotten kan ge svårigheter att genomföra smärtfria samlag, försvåra blås- och tarmtömningen samt öka menssmärtan.

Muskulär spänning och smärta i bäckenbotten kan behandlas av fysioterapeuter med kompetens att undersöka och bedöma muskulaturen i bäckenbotten med manuell palpation, vaginalt eller rektalt.

Behandlingen av bäckenbottensmärta inkluderar även verktyg till egenbehandling med manuella tekniker, avslappning och andra övningar som upprätthåller cirkulationen och rörligheten i muskulaturen kring bäckenet.

I dag har få fysioterapeuter den här kunskapen, och efterfrågan är därmed högre än utbudet. Därför förblir många med endometrios och bäckenbottensmärta obehandlade. Behandlingen kräver dessutom ofta långvarig, regelbunden kontakt, och behandlingstillfällena behöver få ta tid.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling av bäckenbottenstrukturer till personer med endometriosis och bäckenbottensmärta. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta, symtomlindring samt bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Dessutom innebär åtgärden ökad möjlighet till egenvård. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda behandling av bäckenbottenstrukturer till personer med endometriosis och bäckenbottensmärta (*prioritet 3*).

Farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling

Endometriosis utvecklas i vissa fall till en kronisk, daglig smärta som kan variera i skov och ge upphov till plågsamma smärtgenombrott. Detta leder till sekundära symtom som sömnrubbing, trötthet, energibrist, irritabilitet, nedstämdhet och kognitiv påverkan i form av minnes- och koncentrations-svårigheter, vilket i sin tur påverkar relationer, dagliga aktiviteter och förmåga till arbete, studier eller annan sysselsättning.

Vid sådana fall gör vårdgivaren först en smärtanalys för att fastställa smärtyper. Analysen kan sedan vägleda till en rationell farmakologisk smärtbehandling, oftast i kombination med icke-farmakologiska åtgärder. Exempel på icke-farmakologiska åtgärder är fysisk aktivitet, TENS, sömnhygien och beteendeterapeutisk intervention.

Vid endometriosis är det viktigt med en individualiserad och systematisk smärtbehandling i olika steg, beroende på smärttillståndets karaktär och förekomsten av andra symtom. Om behandling med paracetamol och cox-hämmare eller basal hormonell behandling inte ger acceptabel smärtlindring, kan man överväga tilläggsbehandling i form av tricykliska antidepressiva läkemedel, antiepileptika eller svaga opioider. Vid smärta som stör nattsömn är ett behandlingsalternativ melatonin eller antidepressiva läkemedel med sedativ effekt. Praxisbehandlingen vid störd nattsömn är dock kognitiv beteendeterapi (KBT).

Antidepressiva läkemedel med sedativ effekt eller melatonin vid smärta som stör nattsömnen

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B32b och B32c)

Endometriosis kan orsaka smärta som stör nattsömnen. KBT är en etablerad åtgärd vid störd nattsömn, också när problemet beror på endometriosis. Men även antidepressiva läkemedel med sedativ effekt kan med fördel användas för smärttillstånd som stör nattsömnen. Dessa läkemedel är väl beprövade och används i antidepressivt syfte, men även för att förstärka effekten av smärtstillande läkemedel, för att stimulera kroppens egen smärthämning och för att specifikt behandla andra smärtmekanismer. Dessutom används läkemedlen för att lindra följsymtom som sömnstörning, muskulär anspänning och nedstämdhet.

I de flesta fall behövs enbart doser inom det lägre rekommenderade dosintervallet för att reglera sömn och smärta. Läkemedlen är inte beroendeframkallande och har få biverkningar i lågdos.

Vidare används melatonin alltmer för insomning. Melatonin har inga eller få biverkningar och kan också ha effekt på endometriosismärtan i sig. Det finns dock begränsad klinisk erfarenhet av att använda melatonin.

Motivering till rekommendationerna

Hälso- och sjukvården bör erbjuda antidepressiva läkemedel med sedativ effekt till personer med endometriosis och smärta som stör nattsömnen. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till förbättrad sömn, minskad smärta, ökad funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Behandlingen är inte beroendeframkallande. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Hälso- och sjukvården kan också erbjuda melatonin till personer med endometriosis och smärta som stör nattsömnen. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till förbättrad sömn, minskad smärta, ökad funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Behandlingen har inga eller få kända biverkningar. Dock finns begränsad klinisk erfarenhet av åtgärden.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda antidepressiva läkemedel med sedativ effekt till personer med endometriosis och smärta som stör nattsömnen (*prioritet 3*)

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda melatonin till personer med endometriosis och smärta som stör nattsömnen (*prioritet 5*).

Tricykliska antidepressiva läkemedel, antiepileptika eller svaga opioider vid återkommande smärta

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B18a, B18b och B19)

Om behandling med paracetamol och cox-hämmare eller basal hormonell behandling inte ger acceptabel smärtlindring, kan tilläggsbehandling ges i form av tricykliska antidepressiva läkemedel, antiepileptika eller svaga opioider.

Syftet med tilläggsbehandling med tricykliska antidepressiva läkemedel (exempelvis amitriptylin och klomipramin) i lågdos (10–50 mg) är att förstärka kroppens egen smärthämning och effekt på neurogena smärtkomponenter.

Antiepileptika är läkemedel med dokumenterad effekt på neuropatisk smärta (nervsmärta), och det finns också studier som talar för effekt på neuroplastisk smärta (vävnadsskadesmärta). Dessa smärttillstånd kan förekomma och komplicerar tillståndet hos personer med endometriosis. Det kan därför finnas skäl att pröva tilläggsbehandling med antiepileptika. Det finns dock en viss risk för att patienten utvecklar ett beroende.

Vid svåra smärtgenombrott, till exempel i samband med menstruation och ägglossning, kan den basala smärtlindringen med paracetamol och cox-hämmare svikta. Då kan det finnas skäl att lägga till en svag opioid som tillfällig medicinering, efter noggrant övervägande av risk och nytta. Opioider är oftast inte för dagligt bruk, på grund av risken för tillvänjning. Fördelen är en förbättrad smärtlindring som kan underlätta sociala aktiviteter, studier, arbete eller annan sysselsättning även under perioder med ökad smärta.

Motivering till rekommendationerna

Hälso- och sjukvården bör erbjuda tilläggsbehandling med tricykliska antidepressiva läkemedel till personer med endometriosis och återkommande, måttligt svår smärta (ej daglig), trots behandling med paracetamol och cox-hämmare samt hormonell behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till bättre sömn, minskad smärta, minskad ångest, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden är dessutom inte beroendeframkallande och kan minska behovet av opioider. Åtgärden kan däremot innebära biverkningar.

Hälso- och sjukvården kan också erbjuda tilläggsbehandling med antiepileptika till personer med endometriosis och återkommande, måttligt svår smärta (ej daglig), trots behandling med paracetamol och cox-hämmare samt hormonell behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden är dessutom inte beroendeframkallande och kan minska behovet av opioider. Åtgärden kan däremot innebära biverkningar.

Hälso- och sjukvården kan som andrahandsalternativ till antiepileptika erbjuda tilläggsbehandling med svaga opioider till personer med endometriosis och återkommande måttligt svår smärta (ej daglig), trots behandling med paracetamol och cox-hämmare samt hormonell behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att

åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Rekommendationen avser endast intermittent behandling (behandling med återkommande avbrott) på grund av risken för tillvänjning.

De vetenskapliga underlagen är otillräckliga, men åtgärderna har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda tilläggsbehandling med tricykliska antidepressiva läkemedel till personer med endometrios och återkommande måttligt svår smärta (ej daglig), trots behandling med paracetamol och cox-hämmare samt hormonell behandling (*prioritet 3*).

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda tilläggsbehandling med antiepileptika till personer med endometrios och återkommande måttligt svår smärta (ej daglig), trots behandling med paracetamol och cox-hämmare samt hormonell behandling (*prioritet 4*)
- erbjuda tilläggsbehandling med svaga opioider till personer med endometrios och återkommande måttligt svår smärta (ej daglig), trots behandling med paracetamol och cox-hämmare samt hormonell behandling (*prioritet 6*).

Insatser vid endometrios med akuta smärtskov

Endometrios kan utvecklas till en kronisk smärtsjukdom som varierar i svårighetsgrad både över tid och mellan olika individer. Smärtgenombrott är vanliga hos personer som inte har en optimerad hormon- och smärtbehandling eller som inte tolererar hormonell behandling och vissa smärtstillande läkemedel av olika skäl. Även personer med en optimerad hormon- och smärtbehandling kan drabbas av mer eller mindre frekventa smärtgenombrott.

Vid akuta smärtskov är oro och ångest vanligt. Oro och ångest kan bidra till att smärtan upplevs starkare och även påverka förmågan att hantera smärtan. Detta kan vara särskilt påtagligt för personer med en psykiatrisk samsjuklighet och psykosocial utsatthet [20, 21]. Ökad smärta kan också förekomma efter operationer i samband med spiralinsättning och under de första veckorna av behandling med GnRH-agonist.

Vid akuta smärtskov utförs i första hand en undersökning för att diagnostisera eller utesluta akut sjukdom som kräver omedelbara insatser i form av vidare utredning och behandling. Ofta behöver patienten intravenös

smärtlindring med morfinläkemedel för att kunna gå igenom undersökningen.

Behandling med morfinläkemedel i samband med akut svår smärta är en evidensbaserad och humanitär åtgärd. Ändå anses det kontroversiellt att använda morfinläkemedel vid endometrios – det är omdebatterat även vid akuta smärtskov. Hälso- och sjukvården bör därför fastställa en rutin för smärtlindring vid dessa smärtskov, för att minska oron och öka tilliten hos patienten, och för att underlätta för den akutpersonal som möter patienten. Vid återkommande akutbesök rekommenderar Socialstyrelsen att man tar ställning till och kommer överens om en individuell behandlingsplan.

Strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök (Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: O41b och O41a)

En person med endometrios som söker akut vård på grund av svår smärta befinner sig i en utsatt situation. Smärtan i sig ger upphov till ångest och oro, samtidigt som personen kan få fysiska symtom som muskelkramp, illamående, kräkning och svimning.

Det är då betydelsefullt att erbjuda snabb och effektiv smärtlindring i form av morfin och andra smärtstillande läkemedel. Andra smärtlindrande och ångestdämpande insatser kan också behövas. Dessutom är det viktigt att bemöta patienten respektfullt, visa omtanke och vara lyhörd för bidragande orsaker till smärtan och den aktuella psykosociala situationen.

En lokalt utarbetad rutin för handläggning av den akuta smärtan kan minska oron hos patienten och vägleda tjänstgörande personal. Rutinen gäller alltså en tillfällig behandling för att bryta det akuta smärtskovet. Behandling med morfin och ångestdämpande läkemedel är oftast inte problematiskt i detta sammanhang, även med tanke på risken för beroende.

Återkommande och upprepade akutbesök kan vara tecken på en ofullständigt behandlad endometrios, men det är också viktigt att vara observant på eventuell beroendutveckling eller en utsatt psykosocial situation. Därför bör hälso- och sjukvården göra en snar uppföljning för att utforma en individuell vårdplan. Det kan vara en fördel att ha tillgång till ett multiprofessionellt team att rådgöra med eller hänvisa patienten till.

Motivering till rekommendationerna

Hälso- och sjukvården bör säkerställa ett strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök av personer med endometrios och akuta smärtskov.

Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till optimerad behandling och professionellt bemötande. Ett strukturerat omhändertagande kan omfatta farmakologiska, fysioterapeutiska, psykosociala och omvårdande insatser.

Hälso- och sjukvården bör också säkerställa en rutin för smärtlindring vid akut vårdbesök av personer med endometrios och akut smärtskov.

Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till bättre smärt- och ångestlindring samt handläggning.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärderna har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- säkerställa ett strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök av personer med endometriosis och akut smärtskov (*prioritet 2*)
- säkerställa en rutin för smärtlindring vid akut vårdbesök av personer med endometriosis och akut smärtskov (*prioritet 2*).

Individuell behandlingsplan

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B22)

Återkommande och upprepade akutbesök på grund av smärtgenombrott vid endometriosis är en påfrestning för framför allt patienten, men även för personalen inom hälso- och sjukvården. Det kan vara svårt för vårdgivaren att både göra en avvägning om smärtlindring och nå ett ömsesidigt förtroende med patienten. En snar uppföljning är därför mycket viktig, både för att utreda orsakerna till smärtgenombrotten och för att i ett lugnt skede diskutera behandlingsmöjligheter och planera för relevanta insatser. En dokumenterad behandlingsplan underlättar också för den akutpersonal som möter patienten. Behandlingsplanen ökar dessutom möjligheten till ett bra bemötande och omhändertagande, vilket kan minska oron, förbättra smärtbehandlingen samt minska akutbesöken och vårdbehovet.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda en individuell behandlingsplan till personer med endometriosis och akuta smärtskov som medför återkommande vårdbesök. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till optimerad behandling, minskad risk för akuta smärtskov och färre akuta vårdbesök. Dessutom kan åtgärden leda till bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden innebär även en ökad patientdelaktighet och bättre förutsättningar för egenvård. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda en individuell behandlingsplan till personer med endometriosis och akuta smärtskov som medför återkommande vårdbesök (*prioritet 1*).

Diagnostik vid svårbehandlad endometrios

Den vanligaste metoden för att ställa diagnosen endometrios är titthålsoperation. Även gynekologiskt ultraljud kan indikera om det är endometrios. Vid svårbehandlad endometrios behövs ytterligare diagnostik. Man kan använda magnetresonanstomografi (MR) för att diagnostisera misstänkt endometrios på ovanliga platser i kroppen. MR kan även användas i utredningen inför kirurgi vid verifierad eller misstänkt utbredd endometrios. Konventionell datortomografi (DT, ibland kallat CT även på svenska) har däremot inte förmågan att diagnostisera endometrios i dag, men en specialiserad form, DT-enterografi, kan bidra med viss information.

Undersökning med magnetresonanstomografi

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D3)

Vid verifierad eller misstänkt utbredd endometrios, där kirurgi planeras, kan man med fördel använda magnetresonanstomografi (MR) i den preoperativa utredningen. MR kan bidra med information om endometriosisens utbredning, infiltrationsdjup och påverkan eller överväxt på andra organ, som urinblåsan och tarmarna. Tekniken kan också användas för att diagnostisera endometrios på ovanliga platser i kroppen som annars är svår att diagnostisera. Vid oklara symtom är MR också värdefull för differentialdiagnostik, som går ut på att avgöra om symtomen orsakas av endometrios eller en annan sjukdom.

MR har dock tydliga begränsningar. Det kan vara svårt att se små endometrioshärdar, och man riskerar att övertolka vid bildgranskning. Undersökningens värde bestäms av kompetensen hos den som granskar MR-bilderna. Undersökningen kan också upplevas som problematisk för personer med klaustrofobi.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården kan erbjuda undersökning med magnetresonanstomografi för personer med smärta vid stark misstanke om utbredd endometrios. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden som komplement till ultraljud kan leda till upptäckt och bättre kartläggning av utbredd endometrios. Dessutom kan åtgärden tillföra ytterligare information vid misstanke om endometrios utanför lilla bäckenet. Åtgärden kan också ge bättre underlag för framtida handläggning.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda undersökning med magnetresonanstomografi för personer med smärta vid stark misstanke om utbredd endometrios (prioritet 5).

Undersökning med DT-enterografi

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D4)

Det är vanligt att undersöka buken med skiktröntgen (datortomografi, DT). En konventionell DT-undersökning har inte tillräcklig förmåga att påvisa endometrios i dag. En specialiserad form med kontrastlavemang, så kallad DT-enterografi, har dock visat sig kunna bidra med information vid misstanke om utbredd endometrios som engagerar tarmen, enligt ett fåtal studier. Men det är oklart hur väl etablerad metoden är i Sverige. Förstahandsvalet för att diagnostisera endometrios är titthålsoperation.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda undersökning med DT-enterografi till personer med smärta och stark misstanke om utbredd endometrios. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad, samtidigt som åtgärden inte har någon plats i rutinmässig diagnostik av endometrios. Åtgärden innebär också strålningsexponering.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda undersökning med DT-enterografi till personer med smärta vid stark misstanke om utbredd endometrios (*prioritet 10*).

Misstänkt samsjuklighet

Många med svårbehandlad endometrios har också andra sjukdomar av somatisk eller psykiatrisk natur, som kan komplicera utredningen, behandlingen och rehabiliteringen.

Vid svår endometriossmärta behöver en relevant specialist ta ställning till utredning och behandling, för att nå bästa möjliga behandlingsresultat.

Vid somatisk och psykiatrisk samsjuklighet behöver endometriospatienten även ha kontakt med en specialist i allmänmedicin, en husläkare eller en familjeläkare. En allmänläkare kan göra en grundläggande bedömning och ge behandling samt vara samarbetspartner för utredningar och sjukskrivningsfrågor.

Både patienterna och samhället kan vinna på samordnad konsultation, utredning och behandling av en relevant specialist.

Psykiatrisk bedömning vid misstänkt samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: S37)

Psykiska besvär som depression är vanligare hos personer med endometrios, och livskvaliteten i patientgruppen är ofta försämrad och relaterad till

fysiska, psykiska och sociala problem [20, 21]. Psykiatriska och neuropsykiatriska tillstånd kan bidra till försämrad förmåga att hantera smärta, ökad smärtupplevelse och svårighet att tolerera hormonell behandling. Den psykiska hälsan kan också påverkas negativt av ett svårt smärttillstånd som påverkar sömnen, det dagliga livet, den sexuella funktionen, fertiliteten och den generella livskvaliteten.

Många psykiatriska eller neuropsykiatriska tillstånd ger i sig nedsatt funktion och kan vara grund för sjukskrivning. Dessutom kan vissa psykiatriska och neuropsykiatriska tillstånd med ångest och problem med impuls kontroll leda till riskbruk av alkohol, ångestdämpande läkemedel, morfin och sömnläkemedel.

Personer med dessa tillstånd och samtidig endometriosis behöver remitteras till en allmänläkare eller psykiater för konsultation och eventuell samordning av vidare utredning och behandling. För lindriga och måttliga tillstånd av psykisk ohälsa är primärvården första instans, medan en specialist i psykiatri bör konsulteras vid misstänkta neuropsykiatriska tillstånd och svåra psykiska sjukdomar med självmordsrisk.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda psykiatrisk bedömning utförd av en relevant specialist till personer med endometriosis och misstänkt samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden ökar förutsättningarna för en framgångsrik behandling och leder till förbättrad psykisk hälsa och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda psykiatrisk bedömning utförd av en relevant specialist till personer med endometriosis och misstänkt samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (*prioritet 2*).

Bedömning vid misstänkt somatisk samsjuklighet

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: S36)

Svårbehandlad endometriosis kan leda till smärttillstånd med symtom från nedre delen av buken. Endometriosisjukdomen kompliceras ofta av somatiska sjukdomar och funktionsrubbningsar i de inre organen i buken och bäckenet[3, 22, 23]. Dessa organ försörjs nämligen av samma del av nervsystemet som könsorganen. Det kan handla om besvär från urinblåsan, tarmarna och muskulaturen i bäckenbotten och korsryggen, och symtomen kan vara gemensamma med symtom från andra sjukdomar. Personer med endometriosis kan också ha samtidiga autoimmuna tillstånd, liksom

funktionella mag-tarmsmärtor och ledsmärtor. Bedömning och samarbete med en relevant specialist kan underlätta diagnostiken och optimera behandlingen av endometrios.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda bedömning av en relevant specialist till personer med endometrios och misstänkt somatisk samsjuklighet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till en ökad förutsättning för snabbare och korrekt handläggning samt minskad oro. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda bedömning av en relevant specialist till personer med endometrios och misstänkt somatisk samsjuklighet (*prioritet 2*).

Kirurgiska åtgärder vid svårbehandlad endometrios

Det kan vara aktuellt att behandla endometrios med kirurgiska åtgärder. Det gäller främst när symtomen inte kan lindras tillräckligt med farmakologisk och icke-farmakologisk behandling, men kirurgi kan vara aktuellt även utan svåra symtom.

Kirurgi mot endometrios kan vara utmanande på flera nivåer, och tekniska svårigheter kan förekomma på grund av utbredda sammanväxningar, så kallade adherenser. Det är också viktigt att beakta kirurgins påverkan på fertiliteten. Kirurgens erfarenhet kan därmed anses vara särskilt viktig när endometrios opereras.

Kirurgin kan vara av olika typer, men det är vanligt att ta bort endometrioshärdar i bukhinnan, ta bort cystor i äggstockarna eller lösa upp sammanväxningar. Det kan också vara aktuellt att ta bort livmodern eller äggstockarna.

Endometriosrelaterade besvär kan vara svårbehandlade, vilket riskerar att leda till upprepad kirurgi. Det finns kända negativa konsekvenser av kirurgi, som i sig kan bidra till framför allt långvarig smärta.

Planerad kirurgi av erfaren endometrioscirurg

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B14)

Vid svårbehandlad endometrios är hormonell behandling förstahandsval, i kombination med andra farmakologiska och icke-farmakologiska behandlingar. Kirurgi används först när effekten av dessa behandlingar inte är tillräcklig. Inte sällan erbjuder endometrioscirurgi särskilda utmaningar.

Dessa kan bestå i tekniska svårigheter, risk för påverkan på fertiliteten och svårigheter att identifiera endometrioshärdar. Vid endometriiskirurgi behövs god erfarenhet av liknande ingrepp. Resultatet förväntas bli bättre och riskerna för komplikationer mindre om operationen utförts av en person med betydande erfarenhet av endometriiskirurgi.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda planerad kirurgi utförd av en erfaren endometriiskirurg till personer med endometrios som har smärta trots optimerad behandling och som har indikation för kirurgi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden ökar möjligheten till korrekt utförd kirurgi och minskar risken för komplikationer och upprepad kirurgi. Åtgärden kan även bidra till minskad smärta och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda planerad kirurgi utförd av en erfaren endometriiskirurg till personer med endometrios som har smärta trots optimerad behandling och som har indikation för kirurgi (*prioritet 1*).

Kirurgisk borttagning av livmodern eller äggstockarna

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B16a och B16b)

Många med endometrios får svårare symtom i samband med menstruationsblödning. Det är inte alltid möjligt att uppnå blödningsfrihet (amenorré) på hormonell väg. Detta kan bero på svåra biverkningar av den hormonella behandlingen eller genombrottsblödningar trots optimerad behandling. I dessa fall är det troligt att besvären minskar om livmodern tas bort (hysterektomi). Det är dock svårare att förutsäga effekten av hysterektomi för personer med endometrios som är blödningsfria med optimerad hormonell behandling men ändå har svår smärta.

Kirurgisk borttagning av äggstockarna, med eller utan samtidig hysterektomi, medför en menopaus som kan leda till symtomlindring.

Det finns dock risk för komplikationer när man tar bort livmodern eller äggstockarna med kirurgi. Risken för svårare komplikationer ökar också vid utbredd endometrios om det samtidigt finns mycket sammanväxningar.

Motivering till rekommendationerna

Hälso- och sjukvården kan erbjuda kirurgisk borttagning av livmodern till personer med endometrios och långvarig svårbehandlad smärta utan önskemål om bibehållen fertilitet. Avgörande för rekommendationen är att

tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till blödningsfrihet och kan leda till minskad smärta. Samtidigt innebär åtgärden en risk för kvarstående eller ökade besvär samt för upprepad operation (av äggstockar).

Hälso- och sjukvården kan också erbjuda kirurgisk borttagning av livmodern och äggstockarna till personer med endometriosis och långvarig svårbehandlad smärta utan önskemål om bibehållen fertilitet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till blödningsfrihet och kan leda till minskad smärta. Samtidigt innebär åtgärden en risk för kvarstående eller ökade besvär.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärderna har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda kirurgisk borttagning av livmodern till personer med endometriosis och långvarig svårbehandlad smärta utan önskemål om bibehållen fertilitet (*prioritet 6*)
- erbjuda kirurgisk borttagning av livmodern och äggstockarna till personer med endometriosis och långvarig svårbehandlad smärta utan önskemål om bibehållen fertilitet (*prioritet 6*).

Upprepad ofullständig endometriosiskirurgi

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B17b)

Det förekommer att personer med endometriosis opereras flera gånger. Ibland finns en väl underbyggd anledning, men det kan också bero på brist på andra behandlingsalternativ eller otillräcklig kompetens vid tidigare kirurgi, som resulterat i ofullständigt utförd endometriosiskirurgi.

All typ av kirurgi involverar en rad riskmoment, och särskilt operationer inne i bukhålan. Till exempel finns risk för sammanväxningar (adherenser). Dessa kan sedan ställa till med problem och ytterligare öka riskerna vid efterföljande kirurgi.

Ofta utförs endometriosisoperationer för att behandla smärta, men kirurgin kan i sig ge upphov till smärta. Smärttillståndet kan därmed förvärras av upprepade operationer. Kirurgi är dessutom en kostsam åtgärd. Innan läkaren beslutar om upprepad kirurgi behöver man därför överväga och eventuellt pröva andra behandlingsmöjligheter. Det är också viktigt att göra patienten uppmärksam på riskerna med upprepad kirurgi. För att uppnå bästa resultat behövs tydliga mål och syften med kirurgin samt tillräcklig preoperativ utredning.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda upprepad ofullständig endometriiskirurgi till personer med endometrios och smärta som tidigare genomgått ofullständig endometriiskirurgi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till sammanväxningar (adherenser) och ökad smärta. Upprepad ofullständig endometriiskirurgi leder sällan till förbättring, men kan alltså övervägas i undantagsfall. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda upprepad ofullständig endometriiskirurgi till personer med endometrios och smärta som tidigare genomgått ofullständig endometriiskirurgi (*prioritet 10*).

Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom

Endometrios är en komplex sjukdom med stor individuell variation av smärtans typ, intensitet, omfattning i tid och utbredning. En del personer med endometrios utvecklar ett kroniskt smärtsyndrom med daglig smärta, som kan variera över tid med mycket svåra smärtskov och perioder med lindrigare smärta. En smärtspecialist kan då bidra med smärtanalys för bedömning av tillståndet och optimering av smärtbehandlingen. I de svåra fallen är multimodala och multiprofessionella insatser motiverade, med ett rehabiliteringsperspektiv. Det innebär flera olika typer av behandlingar samtidigt med hjälp av olika professioner. Svåra symtom kan också omfatta ihållande (persisterande) blåsbesvär, som ofta påverkar det dagliga livet mycket negativt och behöver behandlas av uroterapeutisk kompetens.

Konsultation av smärtspecialist

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O42)

Personer med endometrios och kroniskt smärtsyndrom med daglig smärta drabbas av olika följsymtom, som sömnstörningar, trötthet, energibrist, bristande koncentration och svårigheter att arbeta, studera och delta i sociala aktiviteter.

En rationell och individanpassad smärtlindring är därför viktig, och en smärtspecialist behöver konsulteras. Framför allt behövs smärtspecialisten för att bedöma hur patienten kan behandlas med beroendeframkallande läkemedel på ett säkert och effektivt sätt, och för att risken för beroendeväxling eller andra icke önskade biverkningar ska minimeras.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda konsultation av smärtspecialist till personer med endometriosis och svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling och optimerad smärtbehandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden innebär också förutsättningar för fortsatt handläggning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda konsultation av smärtspecialist till personer med endometriosis och svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling och optimerad smärtbehandling (*prioritet 2*).

Starka opioider vid svår daglig smärta efter bedömning av en smärtspecialist

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B21)

Behandling med starka opioider kan vara lämpligt under en begränsad period i vissa fall, när patienten har svår smärta i samband med operativa ingrepp, komplikationer av ingrepp, spiralinsättning, skov av själva endometriosisjukdomen eller insättning av GnRH-agonistbehandling. Ett tillfälligt bruk av starka opioider kan också motiveras vid akuta svåra smärtgenombrott till följd av endometriosisjukdomen. Behandlingen avgränsas i tiden och avslutas under noggrann uppföljning, för att patienten inte ska utveckla tolerans och beroende, som kan förvärra smärttillståndet och påverka funktionen och livskvaliteten negativt. Vården behöver ta särskild hänsyn till den stora risken för att kvinnor under 25 år utvecklar ett beroende, eftersom deras nervsystem inte är färdigutvecklat.

Eftersom behandling med starka opioider medför risker för beroende, toleransutveckling och smärtöverkänslighet, är det viktigt att samråda med en smärtspecialist som kan bedöma risk gentemot nytta och vägleda till en säker och effektiv behandling. Dessutom kan en smärtspecialist avråda när behandling med starka opioider är alltför riskabelt och olämpligt.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med starka opioider efter bedömning av en smärtspecialist till personer med endometriosis som har svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling samt otillräcklig effekt av annan smärtbehandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden i enstaka fall kan leda till minskad smärta och bättre funktionsförmåga vid behandling under en kortare och avgränsad tid med kontrollerad dosering.

Samtidigt innebär åtgärden risk för läkemedelsframkallad smärta och beroende. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda behandling med starka opioider efter bedömning av en smärtspecialist till personer med endometriosis och svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling samt otillräcklig effekt av annan smärtbehandling (*prioritet 8*).

Multiprofessionell smärtrehabilitering vid långvarig svår smärta

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B28)

Endometriosis kan ibland innebära en långvarig, svår och funktionsnedsättande smärta som leder till påtagligt sänkt livskvalitet. Långvarig smärta kan påverka flera livsområden som sömn, psykisk hälsa, fysisk aktivitet, samliv, självbild och funktion.

Multiprofessionell smärtrehabilitering innebär att man försöker arbeta med olika aspekter av en ofta komplex problematik. I åtgärden ingår bland annat fysioterapeutisk behandling och någon typ av beteendevetenskaplig insats, exempelvis smärt- eller stresshantering. Olika professioner är engagerade i behandlingen, och syftet är att ge patienten redskap för att bättre kunna hantera sin smärta och livssituation.

Insatserna vid multiprofessionell rehabilitering är omfattande och krävande, och därför behöver både den hormonella och den smärtlindrande behandlingen vara optimerade före rehabiliteringen. Multiprofessionell smärtrehabilitering är viktig för att öka livskvaliteten och förbättra funktionen hos personer med endometriosis, som ofta är i början av yrkes- och familjelivet.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda multiprofessionell smärtrehabilitering till personer med endometriosis och långvarig svår smärta trots optimerad hormonell och smärtlindrande behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till ökad kroppskänedom, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Dessutom ger åtgärden bättre smärthanteringsstrategier och psykisk hälsa. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda multiprofessionell smärtrehabilitering till personer med endometriosis och långvarig svår smärta trots optimerad hormonell och smärtlindrande behandling (*prioritet 2*).

Uroterapi

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O34)

Det är vanligt att personer med endometriosis har blåsrelaterade besvär som smärta, svårigheter att tömma urinblåsan och trängningar. Besvären kan orsakas direkt av endometriosis eller uppkomma som sekundära symtom.

Uroterapi omfattar olika åtgärder mot besvär i de nedre urinvägarna, som urininkontinens, svårigheter att tömma urinblåsan och smärtor i underlivet. Åtgärderna kan bestå av bäckenbottenträning, blåsträning, urodynamisk undersökning och ren intermitterent kateterisering (RIK). Uroterapi utförs ofta av hälso- och sjukvårdspersonal med vidareutbildning inom området, så kallade uroterapeuter.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda uroterapi till personer med endometriosis och otillräcklig effekt av optimerad behandling samt ihållande (persisterande) blåsbesvär. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till symtomlindring, minskad blåsdysfunktion och ökad livskvalitet. Åtgärden innebär även minskad risk för skador på urinblåsan. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda uroterapi till personer med endometriosis, otillräcklig effekt av optimerad behandling och ihållande blåsbesvär (*prioritet 3*).

Graviditetsrelaterad smärtlindring

Endometriosisrelaterade besvär kan förvärras för personer som avslutar sin behandling med hormoner och smärtlindrande läkemedel för att försöka bli gravida. De kan till exempel få mer smärtor och symtom från urinvägarna och tarmarna. I regel lindras besvären under en graviditet, men ibland kvarstår smärtorna och kan till och med förvärras ytterligare. Ganska ofta

förrärras smärtorna i början av graviditeten, för att minska i intensitet i mitten av graviditeten.

För en person som varit relativt smärtfri under graviditeten brukar smärtorna i regel återkomma när den eventuella amningen avslutas och menstruationen återkommer. I en del fall kan smärtorna återkomma redan inom några dagar eller veckor efter barnets födelse, även om kvinnan ammar och inte har börjat menstruera. I andra fall kan graviditeten innebära en lång period utan symtom, eller att besvären aldrig återkommer.

Planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B25a)

Det kan innebära risk för ökad smärta att avsluta en välfungerande hormon- och smärtbehandling vid endometriosis inför försök att bli gravid. Därför är det viktigt att patienten får information om vad detta innebär. Planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet syftar till att uppnå så god symtomlindring som möjligt, utan ökad risk för fostermissbildningar eller försämrade chanser att bli gravid. Många smärtstillande läkemedel är olämpliga inför, under och direkt efter graviditet, och därför behöver man anpassa den farmakologiska smärtbehandlingen.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet till personer med endometriosis som har svår smärta vid utsättning av behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till anpassad smärtbehandling och minskad oro. Dessutom minskar åtgärden risken för läkemedelsframkallad fosterskada. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet till personer med endometriosis som har svår smärta vid utsättning av behandling (*prioritet 3*).

Samordnad utsättning av hormonell behandling och start av IVF-behandling

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B25b)

Assisterad befruktning med IVF kan vara det bästa alternativet för personer med endometriosis som får svåra smärtor utan hormonell behandling och som önskar bli gravida. Om patienten tidigare har haft svår endometriosisrelaterad

smärta kan man överväga IVF direkt, utan att patienten gör egna försök att bli gravid.

Risken för svåra smärtor minskar vid en sådan direkt övergång från hormonell behandling av endometrios till hormonell behandling inför assisterad befruktning med IVF. Åtgärden innebär alltså att IVF-behandlingen inte föregås av någon behandlingsfri period.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör samordna utsättning av hormonell behandling av endometrios och uppstart av IVF-behandling för personer med endometrios och svår smärta. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta och minskad oro. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- samordna utsättning av hormonell behandling av endometrios och uppstart av IVF-behandling för personer med endometrios och svår smärta (*prioritet 3*).

Strukturerad uppföljning

Det finns vinster inom hälso- och sjukvården med en strukturerad uppföljning av patienter och den vård som ges. För patienter med misstänkt eller verifierad endometrios kan många av kontakterna med hälso- och sjukvården vara akuta och ske på jourtid, vilket gör en strukturerad uppföljning viktig. Detta gäller både vid nya buksmärter där endometrios misstänks och vid akuta smärtskov hos patienter med redan verifierad diagnos.

Tydliga rutiner för uppföljning efter akutbesök, kirurgi eller ändrad behandling kan innebära att hälso- och sjukvården skapar bättre förutsättningar för ett bra omhändertagande i ett tidigt skede. Det är viktigt att uppföljningen planeras utifrån patientens behov och att den är strukturerad.

Uppföljning cirka 3 månader efter kirurgi eller nyinsatt eller ändrad hormonell behandling

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O45a)

Hälso- och sjukvården bör följa upp effekten av patientens behandling ungefär 3 månader efter kirurgi eller nyinsatt eller ändrad hormonell behandling. En för tidig uppföljning av behandlingseffekten riskerar att leda till felbedömning av resultatet, eftersom det tar tid att läka efter kirurgi och eftersom det tar tid för en nyinsatt eller ändrad hormonell behandling att ge

effekt. En på sikt fungerande kirurgisk åtgärd eller hormonell behandling riskerar därmed att bedömas som otillräcklig, vilket i sin tur leder till nya behandlingsförsök och därmed längre tid till en välfungerande behandling. En för sen uppföljning riskerar i stället att leda till en onödigt lång period med en icke-fungerande eller otillräcklig behandling.

De flesta som gått igenom kirurgi har besvär de första veckorna efter operationen, bland annat smärtor och trötthet. Personer med endometrios och smärtor före en operation tenderar dessutom att ha mer smärtor efter operationen än personer utan endometrios, och det kan ta lång tid innan smärtorna minskar.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda uppföljning av behandlingseffekten cirka 3 månader efter kirurgi eller nyinsatt hormonell behandling eller ändrad hormonell behandling till personer med endometrios. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till ökad trygghet och minskat behov av akuta vårdkontakter. Dessutom innebär åtgärden ökad möjlighet till optimerad behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda uppföljning av behandlingseffekten cirka 3 månader efter kirurgi eller nyinsatt hormonell behandling eller ändrad hormonell behandling till personer med endometrios (*prioritet 2*).

Telefonuppföljning 1–2 veckor efter akut sjukhusinläggning

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O45b)

En tidig kontakt med patienten efter utskrivning från en akut sjukhusinläggning gör det möjligt för hälso- och sjukvården att upptäcka eventuella problem tidigt, diskutera frågor och planera vidare uppföljning.

En tidig telefonuppföljning kan göras av en barnmorska eller en sjuksköterska i endometriosteamet, eller av någon annan som varit engagerad i vården under vårdtiden. Målet är att skapa trygghet för patienten, vilket i sin tur kan minska risken för återkommande akutesök.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården kan genomföra telefonuppföljning av personer med endometrios 1–2 veckor efter akut sjukhusinläggning. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till ökad trygghet och minskat behov av akuta vårdkontakter. Dessutom ökar åtgärden möjligheten till optimerad

behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan

- genomföra telefonuppföljning av personer med endometriosis 1–2 veckor efter akut sjukhusinläggning (*prioritet 4*).

Bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O35)

Livskvalitet är en persons samlade upplevelse av sin livssituation, och livskvaliteten kan mätas med hjälp av enkäter. Genom att ställa grupper av frågor kan man få en uppfattning om hur en sjukdom påverkar olika dimensioner av livet, som smärta, arbete, sexualitet, kontroll och maktlöshet, emotionellt välbefinnande, socialt stöd och självbild. För det ändamålet finns allmänna och sjukdomsspecifika enkäter.

Endometriosis Health Profile (EHP-30) är i dag den enda validerade endometriosis-specifika enkäten 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: om vårdinsatserna leder till en oförändrad, försämrad eller förbättrad livskvalitet. EHP-30 kan också användas för att kvalitetssäkra vården samt utveckla och förbättra verksamheten. Det tar bara några minuter att fylla i EHP-30, som består av 30 frågor med 5 svarsalternativ.

Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården kan erbjuda bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30 till personer med endometriosis. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en måttlig svårighetsgrad samt att åtgärden ökar förutsättningarna för att följa förändring av livskvalitet. Dessutom ökar åtgärden patienternas delaktighet i vården. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30 till personer med endometriosis (*prioritet 6*).

Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Socialstyrelsen har bedömt hur ett införande av de nationella riktlinjernas rekommendationer påverkar organisation, personalresurser, annan resursåtgång och kostnader för hälso- och sjukvården. Bedömningen utgår från en bild av hur verksamheten bedrivs generellt på nationell nivå i dag. Avsikten är att ge stöd och underlag till huvudmännen så att de kan erbjuda patienterna den bästa vården.

I det här kapitlet presenterar Socialstyrelsen beräkningar för de rekommendationer som kan förväntas få konsekvenser för hälso- och sjukvården och samhället.

Rekommendationerna kommer troligen att påverka praxis och resursfördelningen, så att förhållandevis mer resurser fördelas till högt rangordnade åtgärder än till åtgärder med låg rangordning.

Varje beslut om resursfördelning utifrån riktlinjerna bör föregås av en noggrann analys. En åtgärd som har fått rangordning 5 (till exempel på grund av liten effekt eller låg evidens) kan vara den bästa jämfört med alternativen, eller till och med det enda alternativ som finns tillgängligt för just det tillståndet. I sådana fall kan det innebära mer skada än nytta att dra ner resurserna.

Nedan presenteras en översikt över bedömda konsekvenser. I efterföljande avsnitt finns mer utförliga beskrivningar av konsekvenserna för respektive rekommendation i riktlinjerna.

Sammanfattning av konsekvenserna

Skattningar och bedömningar av kostnader

Socialstyrelsens bedömningar av kostnader för de rekommenderade åtgärderna utgår från skattningar. En anledning är att det ofta finns bristfällig information om vilka åtgärder hälso- och sjukvården utför och i vilken utsträckning. Dessutom finns regionala och lokala skillnader i praxis och kostnader som gör att konsekvenserna lokalt kan bli både större och mindre.

I dessa riktlinjer har Socialstyrelsen också inkluderat ett samhälls-ekonomiskt perspektiv på de ekonomiska konsekvenserna, utöver hälso- och sjukvårdens perspektiv. Myndigheten har alltså inkluderat kostnader och effekter som uppstår även utanför hälso- och sjukvården på lång sikt. En stor del av kostnaderna som rör endometriosis faller nämligen utanför hälso- och sjukvården, till exempel sjukskrivningskostnader, vilket gör det relevant att utöka perspektivet. Normalt brukar riktlinjerna dock inte belysa det samhällsekonomiska perspektivet.

De ekonomiska konsekvenserna har bedömts på både kort och lång sikt, eftersom kostnaderna för olika åtgärder, och effekterna av dessa, uppstår vid olika tidpunkter. Vissa kostnader uppstår direkt medan andra uppträder vid

ett senare tillfälle, ibland efter flera år. Det innebär att en åtgärd kan leda till en kostnadsökning på kort sikt, men minskade kostnader på längre sikt.

Sammanfattning av ekonomiska konsekvenser

Rekommendationerna innebär generellt ökade kostnader inledningsvis för hälso- och sjukvården. De förväntas dock leda till bättre kvalitet i vården, och därmed förbättrad hälsa och livskvalitet för personer med endometrios.

De största ekonomiska konsekvenserna bedöms vara ett ökat antal vårdtillfällen, eftersom fler patienter kommer att identifieras och tillgången till smärtrehabilitering kommer att öka. Det finns inga exakta uppgifter om hur stor andel av befolkningen som har endometrios, men sjukdomen drabbar uppskattningsvis var tionde kvinna i fertil ålder. I Sverige finns cirka 2 476 000 kvinnor i åldersspannet 13–52 år [24], och 10 procent motsvarar 247 600 kvinnor. Av dessa bedöms cirka hälften ha symtomgivande endometrios, och en stor andel bedöms vara underbehandlade. Om andelen underbehandlade är en fjärdedel av alla med endometrios motsvarar det cirka 62 000 personer.

Kostnaderna för hälso- och sjukvården förväntas alltså öka när allt fler patienter identifieras, men en högre kvalitet på vården för kvinnor med endometrios kan innebära färre akuta vårdbesök, inläggningar och sjukskrivningar – och att kvinnornas livskvalitet och välmående förbättras. Detta minskar i så fall kostnaderna på sikt. År 2012 skattades hälso- och sjukvårdens kostnader för endometriospatienter i Sverige till 51 000 kronor per patient och år [25].

På sikt förväntas en bättre endometrioscivård också minska samhällskostnaderna. Många får vänta länge på en diagnos, ofta flera år från de första symtomen. Sjukfrånvaron hos kvinnor med endometriorelaterad smärta är också hög, eftersom arbetsförmågan påverkas av symptom som smärta, illamående och trötthet [26]. I en svensk studie [27] rapporterar kvinnor med endometrios själva att de i genomsnitt har 38 dagars sjukfrånvaro per år, vilket kan jämföras med 9 dagar som är genomsnittet för kvinnor i samma åldersgrupp totalt i Sverige.

Om rekommendationerna i riktlinjerna innebär att vården lyckas förebygga en sjukskrivningsdag per underbehandlad kvinna med endometrios och år, resulterar det i en stor besparing av samhällskostnader och lidande. Ett konservativt antagande är att en sjukskrivning per dag kostar 2 000 kronor (baserat på en genomsnittlig bruttolön för kvinnor inklusive sociala avgifter) [28]. Om cirka 62 000 personer är underbehandlade, skulle en insparad sjukskrivningsdag per person innebära en besparing på cirka 124 miljoner kronor. Om sjukskrivningstalen för kvinnor med underbehandlad endometrios i stället kan minska med 7 dagar per år, från 38 till 31 dagar, skulle det innebära en besparing på 800–900 miljoner kronor. Samhällets besparingar blir ännu större om en bättre behandling dessutom kan minska sjukdagarna för kvinnor som redan får behandling.

Tabell 3 sammanfattar bedömningarna av förändrade kostnader på kort respektive lång sikt för samtliga rekommendationer. Med kort sikt avses den förväntade kostnadsutvecklingen under det första året från att riktlinjerna träder i kraft. Med lång sikt avses den uppskattade kostnadsutvecklingen

därefter. Socialstyrelsen har bedömt de ekonomiska konsekvenserna ur både ett hälso- och sjukvårdsperspektiv och ett samhällsekonomiskt perspektiv. Bedömningen avser nationell nivå, och konsekvenserna kan därmed skilja sig lokalt och regionalt.

Tabell 3. Ekonomiska konsekvenser på kort och lång sikt

Hänvisning till radnummer i bilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*

| Åtgärd | Rekommendation | Kort sikt | Lång sikt |
|---|----------------|-----------|-----------|
| Multiprofessionellt stöd | | | |
| Multiprofessionellt teamomhändertagande | O38 | ↗ | ↘ |
| Sjuksköterska/barmorska med endometrioskunskap | O43 | ↗ | ↘ |
| Stödjande samtal | O46 | → | ↘ |
| Sexologisk konsultation | O39 | ↗ | → |
| Insatser vid tidiga symtom | | | |
| Anamnes med symtombeskrivning | D1 | → | ↘ |
| Basal hormonell behandling | B8, B9a | ↗ | ↘ |
| Smärtlindring genom TENS | B13a | ↗ | ↘ |
| Tidig telefonuppföljning av följsamhet | O47 | ↗ | ↘ |
| Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling | | | |
| Diagnostisk laparoskopi och vaginalt ultraljud | D5, D2 | ↗ | → |
| Avancerad hormonell behandling | | | |
| Hormonell kombinationsbehandling | B11a, B11b | ↗ | ↘ |
| Hormonell behandling med GnRH-agonister | B10 | ↘ | → |
| Icke-farmakologisk behandling för smärta | | | |
| Tilläggsbehandling med TENS | B13b | → | → |
| Tilläggsbehandling med akupunktur | B31 | → | → |
| Individanpassad fysisk aktivitet | B27 | → | ↘ |
| Behandling av bäckenbottenmuskulatur | B29 | ↗ | → |
| Fysioterapeutisk intervention för smärthantering | B30 | ↗ | ↘ |
| Farmakologisk tilläggsbehandling för smärta | | | |
| Antidepressiva läkemedel med sedativ effekt | B32b | ↗ | ↘ |
| Melatonin | B32c | ↗ | ↘ |
| Tricykliska antidepressiva läkemedel | B18a | ↗ | ↘ |
| Tilläggsbehandling med antiepileptika | B18b | ↗ | → |
| Tilläggsbehandling med svaga opioider | B19 | ↗ | → |
| Insatser vid endometrios med akuta smärtskov | | | |
| Strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök | O41b | → | ↘ |
| Individuell behandlingsplan | B22 | → | ↘ |
| Rutin för smärtlindring vid akut besök | O41a | → | ↘ |
| Diagnostik vid svårbehandlad endometrios | | | |
| MR-undersökning | D3 | → | → |
| DT-enterografi-undersökning | D4 | → | → |
| Misstänkt samsjuklighet | | | |
| Bedömning utförd av relevant specialist | S36 | ↗ | → |
| Psykiatrisk bedömning utförd av relevant specialist | S37 | ↗ | → |
| Kirurgiska åtgärder av svårbehandlad endometrios | | | |
| Planerad kirurgi av erfaren endometrioskirurg | B14 | → | → |
| Kirurgisk borttagning av livmoder/livmoder + äggstockar | B16a, B16b | ↘ | → |
| Upprepad ofullständig endometrioskirurgi | B17b | ↘ | → |

| Åtgärd | Rekommendation | Kort sikt | Lång sikt |
|---|----------------|-----------|-----------|
| Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom | | | |
| Multiprofessionell smärtrhabilitering | B28 | ↗ | → |
| Konsultation av smärtspecialist | O42 | ↗ | → |
| Starka opioider efter bedömning av smärtspecialist | B21 | ↘ | → |
| Uroterapi | O34 | ↗ | ↘ |
| Graviditetsrelaterad smärtlindring | | | |
| Planerad smärtlindring vid graviditet | B25a | → | ↘ |
| Planerad smärtlindring inför IVF | B25b | → | ↘ |
| Uppföljning | | | |
| Uppföljning efter 3 månader efter kirurgisk, nyinsatt eller ändrad hormonell behandling | O45a | ↗ | ↘ |
| Telefonuppföljning efter akut sjukhusinläggning | O45b | ↗ | ↘ |
| Bedömning av livskvalitet med EHP-30 | O35 | → | ↘ |

Kommentar: Oförändrade kostnader = →, ökade kostnader = ↗ och minskade kostnader = ↘.

Sammanfattning av organisatoriska konsekvenser

De större organisatoriska konsekvenserna beror på de utbildningsinsatser av personal inom hälso- och sjukvården som rekommendationerna kommer att kräva. I Sverige råder brist på flera aktuella kompetenser, exempelvis smärtläkare och personal med uroterapeutisk kompetens och sexologisk kompetens. Fler endometriosteambehövs också i landet, och befintlig personal behöver fördjupad utbildning om endometrios. Dessutom behövs en generell allmän kompetenshöjning om endometrios i hälso- och sjukvården, för att personalen ska kunna identifiera fler personer med sjukdomen.

Tabell 4 sammanfattar bedömningen av de organisatoriska förändringarna för de rekommendationer som kan förväntas påverka organisationen inom hälso- och sjukvården.

Tabell 4. Organisatoriska konsekvenser för ett urval av rekommendationer

Hänvisning till radnummer i bilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*

| Åtgärd | Rekommendation | Organisatorisk konsekvens |
|--|----------------|--|
| Multiprofessionellt stöd | | |
| Multiprofessionellt team-omhändertagande | O38 | Ja. Team med olika professioner behöver bildas. Ökat behov av personal med endometrioscunskap. |
| Sjuksköterska/ barnmorska med endometrioscunskap | O43 | Ja. Ökat behov av personal med endometrioscunskap. |
| Stödjande samtal | O46 | Ja. Tid för utbildning av personal bör avsättas. Finns visst behov av ökade resurser för att allokeras för endometriospatienter. |
| Sexologisk konsultation | O39 | Ja. Ökat behov av personal med sexologisk kompetens. |
| Insatser vid tidiga symtom | | |
| Anamnes med symtombeskrivning | D1 | Ja. Tid för utbildning av personal bör avsättas. |
| Smärtlindring genom TENS | B13a | Ja. Utbildning av personal om TENS vid endometrios. |
| Tidig uppföljning av följsamhet | O47 | Ja. Struktur behöver ordnas. Resursbehovet bedöms täckas av O43. |

| Åtgärd | Rekommendation | Organisatorisk konsekvens |
|---|----------------|---|
| Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling | | |
| Kvalificerat vaginalt ultraljud | D2 | Ja. Ökat behov av utbildad personal för diagnostik av endometrios. |
| Icke-farmakologisk behandling | | |
| Smärtlindring genom tillägg med TENS | B13b | Ja. Utbildning av personal om TENS vid endometrios. |
| Behandling av bäckenbottenmuskulatur | B29 | Ja. Ökat behov av utbildad personal. |
| Fysioterapeutisk intervention för smärthantering | B30 | Viss. Ökat antal vårdkontakter. |
| Insatser vid endometrios med akuta smärtskov | | |
| Strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök | O41b | Ja. Framtagning och implementering av rutiner, arbetssätt och omvårdnad vid endometrios. |
| Individuell behandlingsplan | B22 | Ja. Inrättande av individuella behandlingsplaner. |
| Rutin för smärtlindring vid akut besök | O41a | Ja. Framtagning och implementering av rutiner i akutsjukvården. |
| Diagnostik vid svårbehandlad endometrios | | |
| Magnetresonanstomografi | D3 | Ja. Utse och utbilda ansvarig radiolog i diagnostik vid endometrios. |
| Misstänkt samsjuklighet | | |
| Psykiatrisk bedömning utförd av relevant specialist | S37 | Ja. Ökat antal vårdkontakter inom andra delar av vården. |
| Bedömning utförd av relevant specialist | S36 | Ja. Ökat antal vårdkontakter inom andra delar av vården. |
| Kirurgiska åtgärder av svårbehandlad endometrios | | |
| Planerad kirurgi av erfaren endometrioskirurg | B14 | Ja. Högspecialiserad vård med rätt kompetens behöver säkerställas. |
| Insatser vid svåra endometriosrelaterade symptom | | |
| Multiprofessionell smärtrehabilitering | B28 | Ja. Fler smärtrehabiliteringsteam behövs och befintliga team behöver utbildning om endometrios. |
| Konsultation av smärtspecialist | O42 | Ja. Ökat behov av smärtspecialister. |
| Uroterapi | O34 | Ja. Ökat behov av personal med uroterapeutisk kompetens. |
| Graviditetsrelaterad smärta | | |
| Planerad smärtlindring inför, under och efter graviditet | B25a | Ja. En struktur behöver inrättas. |
| Planerad smärtlindring vid start av IVF-behandling | B25b | Ja. En struktur behöver inrättas. |
| Uppföljning | | |
| Uppföljning efter 3 månader efter kirurgisk, nyinsatt eller ändrad hormonell behandling | O45a | Ja. En struktur behöver inrättas. |
| Telefonuppföljning efter akut sjukhusinläggning | O45b | Ja. En struktur behöver inrättas. |
| Bedömning av livskvalitet med EHP-30 | O35 | Viss. Ökad kännedom och spridning av verktyget behövs. |

Multiprofessionellt stöd

Hur vården kring personer med endometrios är organiserad har stor betydelse för personernas upplevelse av vården, och kan bidra till bättre hälsa och livskvalitet. Det är viktigt att personer med endometrios har tillgång till en sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios. Vid svårare sjukdom är ett multiprofessionellt teamomhändertagande centralt.

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om multiprofessionellt stöd kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Multiprofessionellt team

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om multiprofessionellt teamomhändertagande kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom fler team kommer att behövas.

Det finns stora skillnader i landet när det gäller teamomhändertagande av personer med endometrios. I Sverige finns cirka 40 kvinnokliniker på sjukhus med slutenvård och akutmottagning. Cirka 10 av dem har i dag endometriosteams i olika former och med olika funktion. Samtliga kvinnokliniker skulle dock behöva ha ett multiprofessionellt team (endometriosteams) för personer med endometrios som har ett särskilt behov av stöd. Teamen kan omfatta gynekolog, barnmorska eller sjuksköterska, kurator eller psykolog, fysioterapeut och smärtläkare. I teamet behöver även sexologisk kompetens ingå.

Socialstyrelsen bedömer att befintlig personal inom hälso- och sjukvården kan omorganiseras till att ingå i dessa team, med undantag för smärtläkare som i dag är för få. På flera platser kommer hälso- och sjukvården att behöva förändra sin organisation för att skapa en fungerande struktur för multiprofessionellt teamomhändertagande.

Personal i teamen kommer också att behöva utbildning om endometrios. En tredagars endometriuskurs beräknas kosta 15 000 kronor per deltagare, utifrån den tredagarskurs som ges av Svensk förening för obstetrik och gynekologi. Om ett helt nytt endometriosteams ska utbildas innebär det en total utbildningskostnad på 75 000 kronor (om teamet omfattar de fem kompetenser som nämns tidigare). Hälso- och sjukvården kommer alltså att få kostnader på kort sikt för att utbilda personal, men på lång sikt bedöms kostnaderna kompenseras av ett minskat behov av akutbesök.

Sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom utbildningsinsatser behövs.

I Sverige finns drygt 40 kvinnokliniker med öppen- och slutenvård, och cirka 220 ungdomsmottagningar om man utgår från antalet medlemmar i Föreningen för Sveriges ungdomsmottagningar (FSUM). Om alla dessa kliniker och mottagningar har en sjuksköterska eller barnmorska med

kunskap om endometrios, finns en enkel kontaktväg för personer som behöver råd och stöd. Socialstyrelsen bedömer att befintlig personal inom hälso- och sjukvården kan omorganiseras till denna roll.

Utbildningen beräknas kosta 15 000 kronor per deltagare, utifrån den tredagarskurs som ges av Svensk förening för obstetrik och gynekologi. Det är en fördel att samordna utbildningsinsatserna, eftersom en sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios även finns i kvinnoklinikens endometriosteambesättning, i enlighet med rekommendationen om multiprofessionellt teamomhändertagande.

De flesta sjukvårdsregioner konstaterar i sina remissvar att det finns ett stort behov av att utbilda sjuksköterskor eller barnmorskor med särskild kunskap om endometrios.

Stödjande samtal

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om stödjande samtal vid endometrios och behov av stöd kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom det förmodligen behövs något fler personer med denna kompetens.

I dag finns i regel kuratorer på alla kvinnokliniker, men dessa är ofta inte allokerade för att även träffa endometriospatienter. Kvinnoklinikerna behöver därmed i vissa fall utöka resurserna för att även inkludera personer med endometrios och behov av stöd. Berörd personal behöver också få viss utbildning om endometrios och de effekter sjukdomen kan ha. Samma sak gäller för ungdomsmottagningarna. Om kuratorn på en kvinnoklinik ingår i ett multiprofessionellt team behöver hen dock utökad kunskap om endometrios, eftersom teamet hanterar patienter med svårbehandlad endometrios.

Även på vårdcentraler bedömer Socialstyrelsen att det finns resurser för stödjande samtal, men att det inte kan krävas specialkompetens om endometrios. När sådan kompetens behövs är praxis att remittera patienten till en kvinnoklinik eller en ungdomsmottagning.

Hälso- och sjukvården kommer att få kostnader på kort sikt för att utbilda personal, men kostnaderna bedöms bli neutrala på längre sikt.

Sexologisk behandling vid endometrios och sexuell dysfunktion

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om sexologisk konsultation vid endometrios och sexuell dysfunktion kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom det förmodligen behövs fler personer med sexologisk kompetens.

Varje ungdomsmottagning och kvinnoklinik behöver ha tillgång till en sexologiskt kompetent behandlare för personer med endometrios och sexuell dysfunktion. Hälso- och sjukvården kommer att få kostnader på kort sikt för att utbilda personal, men kostnaderna bedöms bli neutrala på längre sikt.

De flesta sjukvårdsregioner konstaterar i sina remissvar att sexologisk kompetens saknas.

Insatser vid tidiga symtom

Det är viktigt att tidigt identifiera personer med misstänkt endometrios för att kunna ge behandling i tidigt. Om tidiga insatser kan lösa smärt- och blödningsproblem skulle det kunna innebära färre sjukvårdsbesök och sjukskrivningar, vilket innebär vinster i livskvalitet och kostnadsbesparingar för samhället.

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om insatser vid tidiga symtom kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Anamnes med symtombeskrivning vid svår smärta relaterad till menscykeln

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om anamnes med symtombeskrivning vid svår smärta relaterad till menscykeln kommer att få organisatoriska konsekvenser för hälso- och sjukvården i viss mån.

Personal inom elevhälsan, ungdomsmottagningar och primärvården kommer troligen att behöva utbildning för att kunna ta upp en korrekt anamnes med frågor om endometriosrelaterade symtom, så att patienter med endometrios kan identifieras så tidigt som möjligt. Utbildningen behöver nå många personer och kan till exempel vara webbaserad. Socialstyrelsen bedömer att personalen kan genomföra utbildningen inom den tid som är avsatt för kompetensutveckling.

Samtliga sjukvårdsregioner konstaterar i sina remissvar att det finns ett stort behov av att utbilda personal som möter personer med misstänkt endometrios, främst inom elevhälsan och primärvården.

Basal hormonell behandling

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om hormonell behandling med monofasiska kombinerade preventivmedel eller gestagena läkemedel kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning, eftersom många med endometrios underbehandlas i dag. Rekommendationen bedöms leda till ökade kostnader eftersom fler får behandlingen, men om behandlingen leder till minskad smärt- och blödningsproblematik förväntas samhällets kostnader minska.

Socialstyrelsen bedömer att ungefär 62 000 kvinnor med endometrios är underbehandlade och skulle behöva basal hormonell behandling. Detta skulle innebära en ökad kostnad på uppskattningsvis 22 miljoner kronor på nationell nivå, utifrån ett genomsnittligt pris för ett subventionerat monofasiskt kombinerat preventivmedel i tablettform. Antagandet utgår från att ingen av de aktuella patienterna redan använder ett sådant preventivmedel av andra orsaker.

Monofasiska kombinerade preventivmedel eller gestagena läkemedel är förhållandevis billiga läkemedel. Om patienten är under 21 år har landstinget eller regionen också hela kostnadsansvaret för preventivmedel som ingår i högkostnadsskyddet.

Det krävs ordination från en läkare för att hälso- och sjukvården ska kunna erbjuda smärtlindring i form av basal hormonell behandling. Samtidigt söker

många med misstänkt endometriosis vård på ungdomsmottagningar. I sina remissvar lyfter några av sjukvårdsregionerna fram att tillgången till läkare är alltför liten på ungdomsmottagningarna.

Smärtlindring med TENS vid menssmärta

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om smärtlindring med TENS vid menssmärta kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation i viss mån, eftersom behandlingen är underutnyttjad i dag.

Det är en fördel om endometriosteamen har TENS-apparater, så att patienter kan pröva behandlingen. Kostnaden för en TENS-apparat av god kvalitet är relativt låg, cirka 2 500 kronor. Arbetsgivaren behöver också avsätta tid och pengar för att utbilda den personal som ska ge TENS-behandlingen (fysioterapeut eller sjuksköterska), och avsätta tid för utprovning till patienten.

Tidig telefonuppföljning efter nyinsatt behandling

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om tidig telefonuppföljning efter nyinsatt behandling kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning på kort sikt, eftersom fler telefonuppföljningar troligen kommer att göras.

I rekommendationen om tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometriosis bedömer Socialstyrelsen att alla kvinnokliniker och ungdomsmottagningar behöver ha en sådan sjuksköterska eller barnmorska. Denna personal kan också utföra den tidiga uppföljningen (per telefon), vilket verksamheterna behöver resursplanera för.

Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling

Diagnosen endometriosis ställs oftast efter en titthålsoperation, där man sett typiska endometrioshärdar eller tagit vävnadsprover. I övrigt kan framför allt gynekologiskt ultraljud ge värdefull information om att patienten har endometriosis.

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Kvalificerat vaginalt ultraljud

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om kvalificerat vaginalt ultraljud kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom det kommer att behövas utbildningsinsatser.

De flesta gynekologer är vana vid att använda ultraljud, men för större träffsäkerhet krävs särskild utbildning. Om varje endometriosteam behöver två kvalificerade personer med erfarenhet av endometriosis, kommer cirka 70 gynekologer att behöva vidareutbildning för att möta rekommendationen. Det blir en kostnad för hälso- och sjukvården på kort sikt.

Som räkneexempel ger Svensk förening för obstetrik och gynekologi en påbyggnadskurs i gynekologiskt ultraljud. Kursen omfattar fem dagar och

kostar 12 500 kronor per deltagare. Det innebär en total kostnad på 875 000 kronor på nationell nivå.

De flesta sjukvårdsregioner konstaterar i sina remissvar att regionen behöver utbilda personal för kvalificerat vaginalt ultraljud.

Diagnostisk laparoskopi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om diagnostisk laparoskopi (titthålsoperation) kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning på kort sikt, eftersom fler laparoskopiska operationer troligen kommer att utföras.

I dag opereras ungefär 1 500 kvinnor med endometriosis varje år med laparoskopi. Socialstyrelsen bedömer att antalet operationer kommer att öka, eftersom mörkertalet för personer med endometriosis är stort och hälso- och sjukvården förväntas identifiera fler patienter. Ökningen uppskattas till ungefär 10 procent, vilket motsvarar ytterligare 150 operationer per år. Det innebär en ökad kostnad på nationell nivå på cirka 7 miljoner kronor.

Avancerad hormonell behandling

Endometriosis är en östrogenberoende sjukdom. Med avancerad hormonell behandling kan man minska eller stänga av äggstockarnas produktion av östrogen, vilket kan minska smärtan. Avancerad hormonell behandling innebär så kallad hormonell kombinationsbehandling eller behandling med GnRH-agonister.

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om avancerad hormonell behandling kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Hormonell kombinationsbehandling vid otillräcklig effekt av basal hormonell behandling

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om hormonell kombinationsbehandling (hormonspiral med tillägg av monofasiska kombinerade preventivmedel eller gestagena läkemedel) kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning, eftersom många patienter som behöver denna behandling underbehandlas i dag.

Hälso- och sjukvårdens kostnader bedöms öka på kort sikt eftersom fler får behandlingen. Kostnaderna på samhällsnivå bedöms dock minska på lång sikt, om smärt- och blödningsproblematiken kan åtgärdas.

Socialstyrelsen bedömer att cirka 25 000 kvinnor med smärta har otillräcklig effekt av basal hormonell behandling, det vill säga behandling med enbart ett monofasiskt kombinerat preventivmedel eller ett gestagent läkemedel. Ett monofasiskt kombinerat preventivmedel i tablettform kostar cirka 600 kronor per år. Med ett genomsnittligt pris för subventionerade hormonspiraler skulle åtgärden innebära en ökad kostnad på 15 miljoner kronor årligen på nationell nivå, om de aktuella personerna får pröva hormonell kombinationsbehandling.

Hormonell behandling med GnRH-agonister

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om GnRH-agonister kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning i viss mån, på grund av färre förskrivningar. Redan förskrivs dock relativt få patienter GnRH-agonister, och rekommendationen bedöms därför inte få några större konsekvenser för hälso- och sjukvården.

Icke-farmakologisk behandling vid smärta trots basal hormonell behandling

Rörelserelaterad smärta kan vara svår att lindra med farmakologisk behandling. Både perifert och centralt genererad smärta kan dock lindras med hjälp av akupunktur och TENS, som kan hjälpa patienten att slappna av. Också individanpassad fysisk aktivitet och fysioterapeutiska interventioner kan minska smärtan, genom att patienten får bättre fysisk förmåga och rörelsemönster. Patienter med bäckenbottensmärta kan vidare få behandling som minskar muskulära spänningar och smärta i bäckenbotten.

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om icke-farmakologisk behandling vid smärta trots basal hormonell behandling kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Tilläggsbehandling med TENS eller akupunktur vid långvarig smärta

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om smärtlindring genom tilläggsbehandling med TENS vid långvarig smärta kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation i viss mån. Det vore en fördel om varje endometriosteambesök har en TENS-apparat för utprovning (se *Insatser vid tidiga symtom* tidigare i detta kapitel). Kostnaden för en TENS-apparat av god kvalitet är relativt låg, cirka 2 500 kronor.

Rekommendationen om tilläggsbehandling med akupunktur bedöms däremot inte påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning eller organisation i någon större utsträckning.

Individanpassad fysisk aktivitet

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om individanpassad fysisk aktivitet kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom fler kommer att erbjudas behandlingen.

Hälso- och sjukvården får olika åtaganden beroende på vilken typ av aktivitet som patienten behöver. Fysisk aktivitet på recept innebär generellt inga ökade kostnader för hälso- och sjukvården. Rekommendationen kan dock också innebära handledd träning av fysioterapeut, vilket genererar en kostnad. Samtidigt bedömer Socialstyrelsen att ökad fysisk aktivitet hos personer med endometrios har positiva samhällsekonomiska effekter på lång sikt.

Rekommendationen kan innebära att fler fysioterapeuter behöver utbildning inom kvinnohälsa och smärta.

Flera sjukvårdsregioner konstaterar i sina remissvar att fler fysioterapeuter i primärvården behöver få grundkunskap om endometrios, för att möta behovet av denna åtgärd.

Fysioterapeutiska interventioner

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om fysioterapeutiska interventioner med fokus på att hantera smärta kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation i viss mån. Det finns tillräckligt många fysioterapeuter med relevant kompetens, och eftersom fler kommer att erbjudas behandlingen så bedöms kostnaden öka.

Flera sjukvårdsregioner konstaterar i sina remissvar att fler fysioterapeuter i primärvården behöver få grundkunskap om endometrios, för att möta behovet av denna åtgärd.

Behandling av bäckenbottenstrukturer

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om behandling av bäckenbottenstrukturer kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom det behövs fler fysioterapeuter eller annan personal med kunskap om behandling av bäckenbottenmuskulatur och smärta.

I dag har få fysioterapeuter denna kompetens, som skulle behövas på alla kvinnokliniker. Kompetensen behövs också på andra kliniker som möter endometriospatienter, till exempel barnmorskemottagningar.

En sammantagen bedömning är att det behövs ytterligare minst 100 fysioterapeuter med kompetensen i Sverige. Det finns aktuella utbildningar för fysioterapeuter, och kostnaden för åtgärden beror på den eventuella utbildningskostnaden.

Flera sjukvårdsregioner konstaterar i sina remissvar att de saknar fysioterapeuter med specialistkunskap om bäckensmärta.

Farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling

Om den grundläggande hormonella behandlingen är otillräcklig för att behandla symtomen, behövs kompletterande farmakologisk behandling. Patienten bör då få tilläggsbehandling mot smärta i form av tricykliska antidepressiva läkemedel. Patienten kan också få behandling med anti epileptika eller svaga opioider. Vid smärta som stör sömnen kan patienten få smärtlindring av melatonin eller antidepressiva läkemedel med sedativ effekt.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning, eftersom fler patienter kommer att behandlas med läkemedlen. Det innebär en ökad kostnad. På längre sikt kan dock samhällets kostnader minska, eftersom patienterna får mindre smärta och bättre sömn, och rekommendationerna därmed bidrar till ökad livskvalitet, ökat välmående och ökad arbetsförmåga.

Rekommendationerna omfattar följande åtgärder för att behandla smärta:

- tilläggsbehandling med tricykliska antidepressiva läkemedel
- tilläggsbehandling med anti epileptika
- tilläggsbehandling med svaga opioider
- antidepressiva läkemedel med sedativ effekt vid störd nattsömn
- melatonin vid smärta som stör nattsömn.

Flera sjukvårdsregioner konstaterar i sina remissvar att gynekologer saknar kunskap för att ordinera dessa farmakologiska tilläggsbehandlingar.

Insatser vid endometrios med akuta smärtskov

Personer med endometrios kan drabbas av akuta smärtskov som i regel får dem att söka akutvård. Vid dessa akutbesök är det viktigt att patienten får ett strukturerat omhändertagande och att det finns rutiner för smärtlindring. Vid återkommande akutbesök är en individuell behandlingsplan lämplig. Socialstyrelsen bedömer att följande rekommendationer kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning i viss mån, och organisationen i större utsträckning:

- strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök
- rutin för smärtlindring vid akut vårdbesök
- individuell behandlingsplan.

Rekommendationerna innebär att det behövs rutiner för omhändertagande av endometriospatienter med akuta smärtskov på kvinnokliniker och akutkliniker. Om dessa rutiner inte redan finns kommer arbetet med dem att kräva resurser i form av tid. Åtgärderna bedöms dock kunna minska framtida akuta vårdbesök och sjukhusinläggningar.

Flera sjukvårdsregioner konstaterar i sina remissvar att rutiner vid akuta smärtskov saknas eller brister.

Diagnostik vid svårbehandlad endometrios

Vid svårbehandlad endometrios behövs ytterligare diagnostik. Magnetresonanstomografi (MR) kan användas vid misstänkt endometrios på ovanliga platser, som är svår att diagnostisera på annat sätt. Tekniken kan även användas i den preoperativa utredningen inför kirurgi vid misstänkt eller verifierad utbredd endometrios. Konventionell undersökning med datortomografi (DT) har dock inte förmåga att påvisa endometrios i dag. En specialiserad form, DT-enterografi, har däremot visat sig kunna bidra med information.

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om diagnostik vid svårbehandlad endometrios kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Undersökning med magnetresonanstomografi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om undersökning med magnetresonanstomografi (MR) kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation i liten mån. För att säkerställa diagnostikens kvalitet kan hälso- och sjukvården utse radiologer med särskilt ansvar för MR vid endometrios. Dessa personer kan också behöva utbildning om endometrios.

Undersökning med DT-enterografi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om undersökning med DT-enterografi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation i liten mån. Det är svårt att bedöma hur ofta undersökningen används vid endometriosdiagnostik i dag.

Misstänkt samsjuklighet

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om insatser vid misstänkt samsjuklighet kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom de bedöms leda till fler remisser och därmed fler vårdkontakter. För personer med svårbehandlad endometrios och samtidig psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, måste man behandla samsjukligheten för att även kunna behandla endometriosen.

De flesta sjukvårdsregioner konstaterar i sina remissvar att det finns kontaktvägar för somatisk samsjuklighet, men att många landsting och regioner saknar kontaktvägar för psykiatrisk samsjuklighet.

Kirurgiska åtgärder vid svårbehandlad endometrios

Vid svårbehandlad endometrios kan kirurgiska åtgärder behövas. Då är det viktigt att kirurgen har betydande erfarenhet av endometrioskirurgi.

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om kirurgiska åtgärder vid svårbehandlad endometrios kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Planerad kirurgi av erfaren endometrioskirurg

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om planerad kirurgi som är utförd av en erfaren endometrioskirurg kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation, eftersom behandlande kliniker behöver utse en ansvarig gynekolog för endometrioskirurgi. Fortbildning av specialister sker normalt på kliniker och bedöms kunna genomföras inom ramen för befintliga utbildningsstrukturer för läkare.

Kirurgisk borttagning av livmodern eller äggstockarna

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om kirurgisk borttagning av livmodern eller livmodern och äggstockarna kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning, eftersom färre operationer troligen kommer att genomföras.

Det är oklart hur många sådana endometriosrelaterade operationer som genomförs i dag. Kostnaden per vårdtillfälle för att ta bort livmodern är cirka 58 000 kronor [29]. Om 100 färre operationer (hysterektomier) genomförs, innebär det en besparing på cirka 5,8 miljoner kronor.

Upprepad ofullständig endometrioskirurgi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om upprepad ofullständig endometrioskirurgi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning, eftersom denna typ av kirurgi bedöms minska.

Om 100 färre operationer av denna typ genomförs, innebär det en besparing på 4–5 miljoner kronor på nationell nivå. Besparingen kan bli ännu större om färre operationer än så genomförs.

Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom

En del personer med endometrios utvecklar ett kroniskt smärtsyndrom med daglig smärta, som kan variera över tid med skov av mycket svår smärta och perioder med lindrigare smärta. Då behövs en smärtspecialist, som kan ge rådgivning om individanpassad behandling till den behandlande läkaren. Personer med ihållande (persisterande) blåsbesvär behöver tillgång till uroterapi.

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Konsultation av smärtspecialist samt behandling med starka opioider

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om konsultation av smärtspecialist kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom fler smärtläkare kommer att behövas.

I dag finns cirka 130 smärtläkare i Sverige, vilket innebär att det råder brist på denna kompetens. Smärtläkarna är viktiga i endometriosteamen och behövs inom akut- och specialistsjukvården samt inom den multi-professionella smärtherehabiliteringen för att behandla personer med endometrios. Därför bedömer Socialstyrelsen att det behövs ytterligare cirka 50 smärtläkare för att möta rekommendationen. Utbildningen till smärtläkare innebär två års vidareutbildning efter färdig grundspecialitet.

Socialstyrelsen bedömer också att rekommendationen om behandling med starka opioider efter bedömning av smärtspecialist kommer att påverka

hälso- och sjukvårdens resursfördelning, eftersom färre bedöms få denna behandling. Det innebär minskade kostnader.

Samtliga sjukvårdsregioner nämner bristen på smärtspecialister i sina remissvar.

Multiprofessionell smärtrehabilitering vid långvarig svår smärta

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om multiprofessionell smärtrehabilitering kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom endometriospatienter bedöms ha liten tillgång till multiprofessionell smärtrehabilitering.

Smärtrehabilitering behövs bland annat för personer som utvecklat kroniskt smärtsyndrom och därför troligen är långtidssjukskrivna. Tillgång till smärtrehabilitering är också viktig för att undvika behandling med opioider. Multiprofessionell smärtrehabilitering finns både inom primärvården och inom slutenvården, men tillgången varierar över landet. Få rehabiliteringsenheter tar dock emot endometriospatienter i dag. I delar av landet behövs nya smärtrehabiliteringsteam, och de befintliga teamen behöver utbildning om endometrios.

Socialstyrelsen bedömer att cirka 200-300 personer med endometrios behöver erbjudas smärtrehabilitering varje år. Det skulle kosta minst 11-16 miljoner kronor per år, eftersom ett smärtrehabiliteringsprogram för en person kostar minst 54 000 kronor. Dessa kostnader kan dock balanseras mot att fler personer med endometrios kan återgå till sin sysselsättning.

Uroterapi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om uroterapi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom fler personer med uroterapeutisk kompetens kommer att behövas.

Kvinnoklinikerna och primärvården behöver tillgång till uroterapeutisk kompetens för att möta behoven hos personer med endometrios. Men i dag finns en generell brist på sådan kompetens inom hälso- och sjukvården. Flera av sjukvårdsregionerna bekräftar också bristen i sina remissvar.

Det finns utbildning i uroterapi för legitimerad vårdpersonal. Göteborgs universitet ger den som en uppdragsutbildning på halvtid över tre terminer, som kostar cirka 60 000 kronor per deltagare. Uroterapi bedöms ha positiva effekter ur ett samhällsekonomiskt perspektiv på lång sikt.

Graviditetsrelaterad smärtlindring

När är en person med endometrios vill försöka bli gravid, behöver man sätta ut behandling med hormoner och vissa smärtlindrande läkemedel. Det kan förvärra smärtor och symtom från bland annat urinvägarna och tarmarna. Genom att planera behandlingen kan man minska dessa besvär.

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om graviditetsrelaterad smärtlindring kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Planerad smärtlindring inför IVF-behandling samt inför, under och efter graviditet

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation, eftersom strukturer för detta behöver skapas. Detta gäller även rekommendationen om att samordna utsättning av hormonell endometriosisbehandling och start av IVF-behandling.

Planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet syftar till att uppnå så god symtomlindring som möjligt, eftersom svåra smärtor kan uppstå när den hormonella endometriosisbehandlingen sätts ut för att möjliggöra graviditet. Hälso- och sjukvården behöver strukturer för att säkerställa planeringen av alternativa smärtlindrande åtgärder.

Risken för svåra smärtor minskar med en direkt övergång från hormonell behandling av endometriosis till hormonell behandling inför assisterad befruktning med IVF. I dag förekommer det att patienter har en behandlingsfri och onödigt smärtsam period innan IVF-behandlingen börjar. Det behövs arbetssätt för att samordna dessa behandlingar med patienten i fokus. En väl planerad smärtlindring i samband med graviditet bedöms kunna minska risken för akuta vårdbesök och inläggningar.

Strukturerad uppföljning

Patienter med misstänkt eller verifierad endometriosis kan ha många akuta kontakter med hälso- och sjukvården på jourtid, vilket gör en strukturerad uppföljning viktig.

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om strukturerad uppföljning kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Uppföljning cirka 3 månader efter kirurgi eller nyinsatt eller ändrad hormonell behandling

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om uppföljning av behandlingseffekten cirka 3 månader efter kirurgi eller nyinsatt eller ändrad hormonell behandling kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom det behövs strukturer för detta.

Rekommendationen medför fler planerade vårdkontakter. Uppföljningen innebär dock att fler personer med endometriosis får en utvärdering av behandlingseffekten och bättre möjlighet till optimerad behandling.

Telefonuppföljning 1–2 veckor efter akut sjukhusinläggning

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om telefonuppföljning 1 – 2 veckor efter akut sjukhusinläggning kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom det behövs strukturer för detta.

Rekommendationen medför fler planerade vårdkontakter. Uppföljningen kan dock minska antalet framtida akuta vårdkontakter.

Några av sjukvårdsregionerna kommenterar att åtgärden i regel inte utförs i dag, men ett införande är planerat.

Bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30 kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation i viss mån.

I dag används formuläret EHP-30 endast i liten utsträckning i Sverige, eftersom det är relativt okänt. Sjukvårdsregionerna bekräftar detta i sina remissvar. För att möta rekommendationen behövs en ökad kännedom och spridning av EHP-30. Det finns ingen licenskostnad för att använda formuläret.

Indikatorer för god vård och omsorg

Socialstyrelsen har i uppdrag att återkommande rapportera om läget i hälso- och sjukvården (inklusive tandvården) och socialtjänsten. Socialstyrelsen har även i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praxis i dessa verksamheter. Myndigheten utarbetar därför indikatorer inom ramen för arbetet med nationella riktlinjer.

Indikatorerna är mått som ska spegla god vård och omsorg. Med god vård och omsorg menas att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv och jämlik samt tillgänglig.

Indikatorerna ska kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppna redovisningar och utvärderingar av hälso- och sjukvårdens processer, resultat och strukturer. Målet är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att

- följa upp vårdens utveckling av processer, resultat och strukturer över tid
- ligga till grund för jämförelser av vårdens processer, resultat och strukturer över tid
- initiera förbättringar av vårdens kvalitet och effektivitet.

Uppföljning, jämförelser och förbättringar ska med hjälp av indikatorerna kunna ske på både lokal, regional och nationell nivå. Indikatorerna ska även underlätta internationella jämförelser.

Socialstyrelsen bedriver sitt arbete med att utveckla indikatorer utifrån en modell som innebär att indikatorerna utformas enligt fastställda kriterier, med relevanta kunskapsunderlag som grund [30]. Enligt modellen ska en indikator för god vård och omsorg bland annat vara baserad på vetenskap, vara relevant och dessutom vara möjlig att mäta och tolka. För att säkerställa en god validitet ska de uppgifter som utgör underlag för indikatorer också vara möjliga att samla in på ett strukturerat och systematiskt sätt.

För att belysa jämlikhetsaspekter i vården bör data som inhämtas redovisas utifrån kön och ålder, men även utifrån socioekonomi och födelse land, om detta är möjligt.

Indikatorer för vård vid endometrios

Socialstyrelsen har tagit fram indikatorer för *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*. Vissa är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor, medan andra är så kallade utvecklingsindikatorer. Med utvecklingsindikator menas att det i nuläget saknas befintliga datakällor eller att datakällorna behöver utvecklas ytterligare, men att indikatorn ändå kan mätas genom exempelvis enkätutskick.

En del av indikatorerna för vård vid endometrios är övergripande indikatorer, till exempel *Akuta vårdbesök*. Övriga är riktlinjespecifika indikatorer.

Socialstyrelsen har tagit fram indikatorer med fokus att spegla ett urval av rekommendationerna i riktlinjerna och därmed olika aspekter av god vård.

Avgränsningar för indikatorer

Socialstyrelsen gör i stort samma avgränsningar i arbetet med att ta fram indikatorer som i arbetet med att ta fram rekommendationer för vård vid endometrios.

Personer med endometrios kan ha så allvarliga besvär att de behöver sjukskrivas, eftersom smärtorna leder till nedsatt arbetsförmåga. Socialstyrelsen kommer dock inte att ta fram en indikator baserad på sjukskrivningar för endometrios i nuläget, eftersom en relativt liten del av dem som har endometrios långtidssjukskrivs. Samtidigt kan personer med endometrios sjukskrivas av andra orsaker än just diagnosen endometrios, även om symtomen kan härledas till den grundorsaken.

Enligt en svensk studie [27] har kvinnor med endometrios i medeltal 38 dagars sjukfrånvaro per år, vilket kan jämföras med 9 dagar för samma åldersgrupp utan diagnosen. Sannolikt rör det sig om återkommande korta perioder av sjukfrånvaro. Vid sjukfrånvaro som är kortare än en vecka krävs oftast inget sjukintyg och därmed syns inte sjukfrånvaron i några register.

År 2016 var 452 personer sjukskrivna längre än 14 dagar med endometrios som huvuddiagnos, enligt Försäkringskassan [31]. Medianlängden för dessa sjukskrivningar var 40 dagar, med start från dag 15.

Målnivåer för indikatorer

Socialstyrelsen fastställer målnivåer för ett urval av indikatorerna i de nationella riktlinjerna. Målnivåerna anger till exempel hur stor andel av en patientgrupp som bör komma i fråga för en viss undersökning eller behandling. De kan användas som en utgångspunkt vid förbättringsarbeten eller som en hjälp i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Målnivåerna fastställs enligt en beprövad modell, där såväl statistiska underlag som konsensusförfarande ingår [32]. Övergripande indikatorer får dock ingen målnivå.

Socialstyrelsen kommer att utreda förutsättningarna för att fastställa målnivåer för vård vid endometrios under 2019.

Utvärdering av vård vid endometrios

Utöver indikatorer och målnivåer kommer Socialstyrelsen att ta fram en utvärdering av vård vid endometrios. Syftet är att beskriva i vilken mån landstingen och regionerna arbetar enligt rekommendationerna i de nationella riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vård vid endometrios. Utvärderingen utgår från de indikatorer som Socialstyrelsen har tagit fram till slutversionen av de nationella riktlinjerna, och publiceras i en separat rapport 2019.

Resultatet kan ge underlag för förbättringsarbeten inom hälso- och sjukvården, samt ge underlag för framtida revideringar och vidareutveckling av indikatorerna och rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. Socialstyrelsen kommer också att göra en ny utvärdering av vård vid endometrios

efter några år. Målet är att upprepa utvärderingen med jämna mellanrum, för att följa utvecklingen i hälso- och sjukvården.

Redovisning av indikatorer

Samtliga indikatorer redovisas i bilagan *Indikatorer*, som finns att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer.

Indikatorerna redovisas i enlighet med exemplet nedan.

Tabell 5. Exempel på indikator

| 5 Optimerad hormonell behandling innan laparoskopi | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|---|------------|---------|----------------------|--|--|---------|----------------|--|--------------|---------|---|--|--|--------------------------|
| Mått | Andelen av de personer, under 50 års ålder, som genomgått laparoskopi på grund av olika smärttillstånd som kan kopplas till endometrios, och som innan ingreppet har behandlats med optimerad hormonell behandling. | | | | | | | | | | | | | | |
| Syfte | Smärtor och besvär som kan bero på misstänkt endometrios bör enligt rekommendationerna i första hand behandlas med hormonella läkemedel. Fungerar inte det kan laparoskopi utföras för att ta reda på orsaken till smärtorna. Laparoskopi utförs enbart när indikation på endometrios finns, eftersom kostnaden för ingreppet är relativt stor och det finns risk för allvariga komplikationer. Det är vanligt att ställa en endometriosdiagnos först i samband med att laparoskopi genomförs. | | | | | | | | | | | | | | |
| Rad i tillstånds- och åtgärdslistan | D5. | | | | | | | | | | | | | | |
| Riktning | Hög andel eftersträvas. | | | | | | | | | | | | | | |
| Målnivå | Nationell målnivå under utredning. | | | | | | | | | | | | | | |
| Typ av indikator | Processmått. | | | | | | | | | | | | | | |
| Indikatorns status | Datakälla finns, kontinuerlig insamling. | | | | | | | | | | | | | | |
| Teknisk beskrivning | <p><i>Täljare:</i> Antal personer enligt nämnares definition (se nedan) som behandlats med optimerad hormonell behandling innan operationen ägde rum.</p> <p>Med optimerad hormonell behandling innan operationen avses här något av följande:</p> <p>För hormonspiral: Minst ett uttag under de senaste 5 åren innan operationen ägde rum.</p> <p>För p-stav: Minst ett uttag under de senaste 3 åren innan operationen ägde rum.</p> <p>För tabletter med uttag av enkel årsförbrukning: 1 uttag under 12-månadersperioden innan operationen ägde rum.</p> <p>För övriga tabletter samt övriga beredningsformer: Minst 2 uttag under 12-månadersperioden innan operationen ägde rum.</p> <p>Med övriga beredningsformer avses: <i>injektionsvätska, vaginalinlägg, depotplåster</i></p> <p>Med hormonläkemedel avses:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Läkemedel*</th> <th>ATC-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Hormonspiral:</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Plastiskt intrauterint preventivmedel med gestagen</td> <td>G02BA03</td> </tr> <tr> <td>P-stav:</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Etonogestrel</td> <td>G03AC08</td> </tr> <tr> <td>Tabletter och övriga beredningsformer:</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Antikonceptionella medel för utvärtes bruk</td> <td>G02B (exklusive G02BA03)</td> </tr> </tbody> </table> <p>*För fler läkemedelskategorier, se bilaga <i>Indikatorer</i>.</p> | Läkemedel* | ATC-kod | Hormonspiral: | | Plastiskt intrauterint preventivmedel med gestagen | G02BA03 | P-stav: | | Etonogestrel | G03AC08 | Tabletter och övriga beredningsformer: | | Antikonceptionella medel för utvärtes bruk | G02B (exklusive G02BA03) |
| Läkemedel* | ATC-kod | | | | | | | | | | | | | | |
| Hormonspiral: | | | | | | | | | | | | | | | |
| Plastiskt intrauterint preventivmedel med gestagen | G02BA03 | | | | | | | | | | | | | | |
| P-stav: | | | | | | | | | | | | | | | |
| Etonogestrel | G03AC08 | | | | | | | | | | | | | | |
| Tabletter och övriga beredningsformer: | | | | | | | | | | | | | | | |
| Antikonceptionella medel för utvärtes bruk | G02B (exklusive G02BA03) | | | | | | | | | | | | | | |

5 Optimerad hormonell behandling innan laparoskopi

| | <p>Nämnnare: Antal personer, under 50 års ålder, som genomgått laparoskopi under mätperioden på huvudindikation endometrios/dyspareuni/dysmenorré/smärta. Endast patientens första sådana laparoskopi under mätperioden inkluderas i analysen.</p> <p>Med laparoskopi avses:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Åtgärd**</th> <th>KVÅ-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Laparoskopi</td> <td>JAH01</td> </tr> <tr> <td>Laparoskopisk biopsi av peritoneum</td> <td>JAL01</td> </tr> <tr> <td>Laparoskopisk exstirpation eller destruktion av förändring i peritoneum</td> <td>JAL21</td> </tr> </tbody> </table> <p>**För fler åtgärder, se bilaga <i>Indikatorer</i>.</p> <p>Med huvudindikation endometrios/dyspareuni/dysmenorré/smärta avses:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvudindikation i GynOp***</th> <th>Diagnoskod – ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Endometrios</td> <td>N80 (exklusive N80.0)</td> </tr> <tr> <td>Dyspareuni</td> <td>N94.1</td> </tr> <tr> <td>Dysmenorré, primär</td> <td>N94.4</td> </tr> </tbody> </table> <p>***För fler indikationer, se bilaga <i>Indikatorer</i>.</p> <p>Den geografiska fördelningen görs bäst utifrån patienternas hemortslandsting. Det innebär att även vård på sjukhus i annat landsting redovisas på hemortslandstinget.</p> | Åtgärd** | KVÅ-kod | Laparoskopi | JAH01 | Laparoskopisk biopsi av peritoneum | JAL01 | Laparoskopisk exstirpation eller destruktion av förändring i peritoneum | JAL21 | Huvudindikation i GynOp*** | Diagnoskod – ICD 10 | Endometrios | N80 (exklusive N80.0) | Dyspareuni | N94.1 | Dysmenorré, primär | N94.4 |
|---|---|----------|---------|-------------|-------|------------------------------------|-------|---|-------|----------------------------|---------------------|-------------|-----------------------|------------|-------|--------------------|-------|
| Åtgärd** | KVÅ-kod | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Laparoskopi | JAH01 | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Laparoskopisk biopsi av peritoneum | JAL01 | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Laparoskopisk exstirpation eller destruktion av förändring i peritoneum | JAL21 | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Huvudindikation i GynOp*** | Diagnoskod – ICD 10 | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Endometrios | N80 (exklusive N80.0) | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Dyspareuni | N94.1 | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Dysmenorré, primär | N94.4 | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Datakällor | Socialstyrelsens läkemedelsregister (uppgifter om läkemedelsuttag), GynOp (uppgifter om laparoskopiska åtgärder, samt indikationer). | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Redovisningsnivå | Riket, landsting. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Redovisningsgrupper | Ålder, utbildningsnivå, födelseland. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Felkällor | Täckningsgraden i GynOp för laparoskopiska åtgärder, samt indikationer. Potentiella felkällor: Minskad sannolikhet att akuta operationer registreras i GynOp. Felrapportering av indikationer i GynOp. Följsamheten till hormonbehandlingen kan vara svår att övervaka, framför allt vid 12-månadersuttag av hormoner. | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Kvalitetsområde | Kunskapsbaserad vård, säker vård, effektiv vård. | | | | | | | | | | | | | | | | |

Förteckning över indikatorer

Tabellerna i det här avsnittet visar vilka indikatorer som Socialstyrelsen har tagit fram för vård vid endometrios. Under Rekommendation i tabell 7 hänvisar vi till numret för respektive rekommendation i tillstånds- och åtgärdslistan (bilaga 2).

Vissa indikatorer kan eventuellt komma att justeras ytterligare framöver.

Tabell 6. Övergripande indikatorer för vård vid endometrios

| Nummer | Namn |
|--------|-----------------------------------|
| 1 | Akuta vårdbesök |
| 2 | Ålder vid första diagnostillfälle |
| 3* | Tillgång till IVF-behandling |
| 4 | Täckningsgrad i kvalitetsregister |

*utvecklingsindikator

Tabell 7. Indikatorer som avser att mäta följsamheten till rekommendationer för vård vid endometrios

| Nummer | Namn | Rekommendation |
|--------|---|----------------|
| 5 | Optimerad hormonell behandling innan laparoskopi | D5 |
| 6.1* | Antal kirurgiska åtgärder vid endometrios per operatör | B14 |
| 6.2 | Upplevelse av operationsresultat efter kirurgi | B14 |
| 7.1 | Uppföljning 2–4 månader efter kirurgi | O45a |
| 7.2* | Rutin för uppföljning efter kirurgi, nyinsatt- samt ändrad hormonell behandling | O45a |
| 8* | Tillräcklig tillgång till smärtspecialist | O42 |
| 9* | Tillgång till uroterapi | O34 |
| 10* | Tillgång till ett multiprofessionellt team | O38 |
| 11* | Tillgång till sexologiskt kompetent behandlare | O39 |
| 12* | Tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med fortbildning inom endometrios | O43 |
| 13* | Bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30 | O35 |
| 14* | Fysioterapeutiska interventioner med fokus på smärthantering | B30 |
| 15* | Rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök | O41a |
| 16* | Rutin för smärtlindring inför och under IVF-behandling | B25a |

*utvecklingsindikator

Delaktighet, information, jämlik vård och etik

De nationella riktlinjerna för vård vid endometrios ska bidra till att vården får bättre kvalitet, resurserna används mer effektivt och vården blir mer jämlik. Den som tar beslut för enskilda patienter kan dock inte använda riktlinjerna som enda underlag. När riktlinjernas rekommendationer används som grund för lokala vårdprogram och specifika behandlingsriktlinjer behöver de alltid anpassas till individens särskilda förutsättningar, erfarenheter och önskemål. Individanpassningen innebär att vården och omsorgen ska ges med respekt för individens behov, förväntningar och integritet, och att individen ska få möjlighet att vara delaktig [33].

Vården och behandlingen ska enligt lagen så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (5 kap. 1 § patientlagen (2014:821) och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659)). Att patienter involveras i att utforma och genomföra sin behandling kan också bidra till en säkrare vård, ökad följsamhet till behandlingen och bättre resultat. Det är även viktigt att beakta aspekter som jämlik vård och etik för att nå en god hälso- och sjukvård.

I det här kapitlet presenteras utmaningar och viktiga hänsynstaganden i endometriosvården, i förhållande till delaktighet, information, jämlik vård och etik.

Information ger förutsättningar för delaktighet

Personer med misstänkt eller verifierad endometrios behöver information för att kunna vara delaktiga i sin behandling. Varje patient ska enligt patientlagen få individuellt anpassad information bland annat om sitt hälsotillstånd, om de metoder för undersökning, vård och behandling som står till buds samt om vårdgarantin och möjligheterna att välja vårdgivare (3 kap. 1 §). Informationen behöver anpassas till personens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (3 kap. 6 §).

Viktigt att ta hänsyn till hela sjukdomsbilden

Vårdgivaren behöver också vara lyhörd och ta hänsyn till personens hela sjukdomsbild och vårdbehov. Det är angeläget att vårdgivaren utgår från individens psykiska och sociala situation och gör patienten delaktig i behandlingen. Behandlingen ska utgå från ett salutogent förhållningssätt, vilket innebär att man stödjer individens egna resurser. Dessutom kan personer med endometrios och svår smärta behöva stöd för att känna att de har kontroll över livet och kan hantera sjukdomen och dess konsekvenser.

När personer med endometrios och svår smärta också har en psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning ställs extra stora krav på

individuell anpassning, lyhördhet och kommunikativ kompetens hos hälso- och sjukvårdspersonalen.

Patienten kan behöva tid att tänka

Behandlingsalternativen för endometriosis utvecklas och blir fler. Det innebär att patienter kan behöva tid för att tänka igenom sina val, och många kan vilja diskutera de olika alternativen med någon närstående. De närstående kan också vara ett viktigt stöd för personer med endometriosis och långvarig svår smärta. Det är bra om de till exempel kan närvara vid möten med hälso- och sjukvårdspersonal. Informationen får dock inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta (3 kap. 5 § patientlagen).

Endometriosis kan innebära mer eller mindre akuta tillstånd där det kan vara svårare för patienten att ta till sig information och vara delaktig i behandlingen. Vissa kirurgiska behandlingar påverkar också fertiliteten negativt. Det kan därför vara viktigt att ta upp sådana behandlingsval i god tid.

Guider för personal och patienter

Socialstyrelsens handbok *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* [34] beskriver lagstiftningen och andra regelverk som gäller patientens ställning och möjligheten till självbestämmande, information, delaktighet och kontinuitet. Handboken vänder sig till vårdgivare, verksamhetschefer och personal inom hälso- och sjukvården, och den går att ladda ner från eller beställa på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

I Socialstyrelsens guide *Min guide till säker vård* [35, 36] finns konkreta råd till patienter om hur de kan bli delaktiga i sin egen vård och behandling, och därmed medverka till en säkrare vård. Guiden går att ladda ner eller beställa på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

Ungas rätt till information och självbestämmande

Det är viktigt att barn och unga med endometriosis får information tillsammans med sina vårdnadshavare, och möjlighet att vara delaktiga i vården. Då ökar förutsättningarna för att de unga fullföljer behandlingen. Samtidigt har unga behov av och rätt till självbestämmande, och det är viktigt att finna en balans i detta.

Patientlagen och hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) beskriver vilka skyldigheter vården har att ge barn och unga och deras vårdnadshavare medbestämmande. Dessutom har Sverige skrivit under FN:s konvention om barnets rättigheter, barnkonventionen. I den står att barn har rätt till bästa möjliga hälsa och sjukvård samt rätt till personlig integritet och att säga sin åsikt.

I vissa situationer kan barn ha direkt kontakt med hälso- och sjukvården utan att en vårdnadshavare är inblandad. Barn som klarar att söka vård på eget initiativ har också rätt till hälsorådgivning utan att en vårdnadshavare närvarar eller tar del av resultatet. Dessutom har unga som besöker en tonårs- eller ungdomsmottagning rätt att välja om någon annan ska få veta något om besöket eller läsa journalen.

Alla unga får dock inte tillgång till en fungerande behandling av svår menssmärta, eftersom deras närstående kanske inte vill gå med på den. En mycket vanlig behandlingsform är basal hormonell behandling, ofta i form av p-piller. En del närstående kan ha svårt att förstå och acceptera att vissa preventivmedel kan användas av andra orsaker än som skydd mot graviditet, även om Sverige har en lång tradition av positiv tolerant inställning till ungas sexualitet. För att förändra synen på detta behövs utbildning och en höjd kunskapsnivå på många olika nivåer i samhället.

Jämlik vård och bemötande

Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling sker och erbjuds på lika villkor till alla oavsett sådant som personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön, funktionshinder, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning [37]. Eftersom hälsan inte är jämlikt fördelad bör hälso- och sjukvården prioritera dem som har störst behov. Målet är att uppnå en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården bör dessutom vara hälsoinriktad och hälsofrämjande. Det är särskilt viktigt att framsteg inom vården vid endometriosis används på ett jämlikt sätt.

Jämlik vård är också kopplad till de tre principer för prioritering som ingår i den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60): människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. En huvudinriktning för en jämlik vård är att alla beslutsfattande nivåer har ett gemensamt ansvar för att de tre principerna för prioritering upprätthålls. Hälso- och sjukvårdens personal har ett särskilt ansvar för att upprätthålla *människovärdesprincipen*. Det innebär att varje patient bemöts och vårdas med respekt och omtanke.

Hur bemötandet upplevs beror bland annat på personalens kunskap, attityder och beteende [11]. För att vården ska ge goda resultat bör den vårdsökande uppleva bemötandet som respektfullt, kompetent och empatiskt.

I följande avsnitt nämns några exempel om utmaningar vid vård vid endometriosis. Några av dessa kan komma att belysas i Socialstyrelsen utvärdering 2019.

Geografiska skillnader gör vården ojämlik

Specialistvården är i dag fokuserad till de större städerna i Sverige. Personer med endometriosis har därmed olika tillgång till gynekologer och annan vårdutbildad personal med kunskap om endometriosis. Skillnaderna blir tydligare när personer med endometriosis behöver träffa andra yrkesgrupper än gynekologer, exempelvis smärtläkare och fysioterapeuter med inriktning mot endometriosis. Landstingen behöver balansera en god tillgång till den typen av specialiserad kompetens med en nära vård i anslutning till patientens vardag.

Personer med endometriosis har ibland stora egenutgifter både för täta sjukbesök och för hormonell och smärtlindrande behandling. Det finns också skillnader i landet på grund av olika prissättning och subventioneringar av läkemedel, hjälpmedel och specialistvård. Ett exempel är att patienter i vissa landsting och regioner kan hyra en TENS-apparat till ett subventionerat pris,

men i andra landsting och regioner behöver de själva bekosta apparaten. De stora vårdkostnaderna påverkar vardagsekonomin, särskilt för personer med svåra smärtor och sjukskrivning.

Det förekommer också att patienter får välja bort en mer välfungerande men osubventionerad behandling av ekonomiska skäl, vilket i förlängningen kan leda till ökad smärta och fler vårdbesök. Dessa skillnader resulterar i en ojämlig vård.

Ungdomsmottagningarna når inte alla

Alla har rätt till god sexuell och reproduktiv hälsa, enligt FN och Världshälsoorganisationen (WHO). I praktiken kan det dock vara svårt att veta hur dessa rättigheter ska tolkas och främjas, eftersom synen på sexualitet skiljer sig åt i samhället. Olika omständigheter kan göra att vissa har sämre förutsättningar till en god sexuell och reproduktiv hälsa. Det kan till exempel bero på social utsatthet eller olika värderingar kring sexualitet. Detta kan påverka människors möjlighet eller benägenhet att söka vård.

Det finns till exempel unga som lever under hedersförtryck eller annan kontroll från familjen, och som inte törs söka sig till tonårs- eller ungdomsmottagningar eftersom mottagningarna associeras med sexuella relationer och preventivmedel [38]. Då finns en risk att det tar längre tid innan de får hjälp mot mensrelaterad smärta. Här kan till exempel elevhälsan eller studenthälsan ha en viktig uppgift: Alla som regelbundet möter unga behöver kunskap om endometriosis och mensrelaterad smärta.

Viktigt att inte misstro patienterna

Personer med en kronisk sjukdom, som endometriosis, måste bemötas med respekt. En persons upplevelse av smärta ska aldrig misstros, och en subjektiv upplevelse kan inte ifrågasättas, utan ska bemötas utifrån vad personen förmedlar. Många med endometriosis är i yngre tonåren när de får symtom i form av svår mensvärk. Om de då blir misstrodda i hälso- och sjukvården kan de redan i ung ålder tappa förtroendet för hälso- och sjukvården [7].

Utbildning i hur patienter bör bemötas kan förbättra kommunikationen och bemötandet. Socialstyrelsens utbildningsmaterial *Att mötas i hälso- och sjukvård* [11] är till för att stödja personal i hälso- och sjukvården att reflektera över och arbeta systematiskt med bemötande och jämlik vård. På Socialstyrelsens webbplats finns också utbildningsmaterial för bemötande vid endometriosis.

Kontinuitet kan också bidra till att skapa förtroende och ett gott samarbete mellan personal och patient. Verksamhetschefen ska säkerställa att vården tillgodoser patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet (4 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80)). Verksamhetschefen ska också ge patienten en fast vårdkontakt om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det (se även 6 kap. 1–2 §§ patientlagen).

Många får inte rätt hjälp för att smärta normaliseras

Alla professioner som träffar unga personer behöver veta att det oftast går att göra något åt svår menssmärta, särskilt om smärtan leder till att de unga missar både skola och arbete vissa dagar i månaden. Detta är nödvändigt för att vården ska bli jämlik.

En utmaning för unga är dock att svår menssmärta normaliseras av personer i deras omgivning, både närstående och vårdpersonal [7]. Normaliseringen beror ofta på bristande kunskaper: Många tror fortfarande att mensvärk inte går att göra så mycket åt. Viss menssmärta kan anses vara naturlig och beror på att livmodern drar ihop sig för att stöta ut slemhinnan i samband med menstruation. Ofta kan menssmärtan lindras med hjälp av värktabletter, värme eller vila. För vissa räcker inte det, utan de behöver tillgång till specialiserad vård med personal som har erfarenhet av att upptäcka och behandla menssmärtor. Normalisering av svår menssmärta kan alltså leda till att många inte får den hjälp som de behöver.

Bättre kunskaper kan minska sjukfrånvaron

En del personer med endometrios vill inte berätta om sin sjukdom i skolan eller på arbetet, av rädsla för att inte bli tagna på allvar eller bli av med arbetet. Även många och återkommande vårdbesök kan påverka skolan eller arbetet.

Upprepad frånvaro kan ställa till med problem, särskilt för studerande och skolelever som inte har möjlighet till sjukskrivning på samma sätt som personer i arbetslivet. Ett utökat samarbete mellan hälso- och sjukvården och elevhälsan skulle eventuellt kunna ge unga med svår menssmärta eller misstänkt endometrios fler möjligheter att genomföra sina studier.

Personer med endometrios kan också i perioder ha svårt att utföra tunga eller ansträngande uppgifter, och det kan vara svårt att få gehör för önskemål om ändrade arbetsuppgifter. Även inom företagshälsovården behövs därmed kunskap och utbildning för att möta personer med endometrios och smärtor i arbetslivet.

Ett normmedvetet bemötande

I all hälso- och sjukvård är det nödvändigt med ett normkritiskt förhållningssätt i mötet med patienter. Endometrios är en sjukdom relaterad till livmoder och menstruation. Det är ofta kvinnor som drabbas, men det är viktigt att tänka på att även personer med andra könsidentiteter eller könsuttryck kan söka vård för endometrios. Det kan till exempel vara obekvämt för en man eller en person med normativt manligt könsuttryck att sitta i ett väntrum som främst är avsett för kvinnor. Det är alltså viktigt att bemöta patienten med respekt och inte ifrågasätta könsidentiteten hos den som söker vård.

Svåra överväganden inom endometrioscården

Endometriosis är en komplex sjukdom som kan innebära ett liv med svåra smårter, och diagnosen kan mottas med blandade känslor och ibland ge upphov till en kris. Många har också fått vänta länge på en diagnos, och har i flera år fått höra från olika håll att det är så här att vara kvinna, att det gör ont att ha mens [7]. Det ställs därför höga krav på omhändertagandet av dessa patienter.

Valet av åtgärder kråver ofta många överväganden. I dessa situationer kan patientens rätt till självbestämmande vara hotad. För att patienten ska vara delaktig behöver hälso- och sjukvården därför ge individuellt anpassad information om sjukdomen och behandlingsalternativen. Personalen måste samtidigt alltid balansera patientens rätt till självbestämmande mot andra etiska principer, till exempel principen att inte skada.

Den etiska hållningen att göra gott kan ibland kompliceras om en behandling kan medföra olika risker för patienten. Dessutom kan situationen kompliceras ytterligare om patienten motsätter sig behandlingen. Ett exempel är när hälso- och sjukvårdspersonalen anser att en behandling skulle vara bra för patientens hälsa eller livskvalitet, men patienten inte vill delta i behandlingen.

Vissa ifrågasätter preventivmedel som smårbehandling

Hälso- och sjukvården erbjuder behandling med hormonella preventivmedel för smår lindring vid misstänkt eller verifierad endometriosis, men inte som skydd mot oönskad graviditet. Behandlingen är central eftersom endometriosis är en östrogenberoende sjukdom, men behandlingen är alltså även ett preventivmedel, och ifrågasätts ibland:

- En del närstående ifrågasätter behandling med preventivmedel, exempelvis när patienten är en ung tonåring eller har en bakgrund där mens och sexualitet kan vara tabu.
- I vissa grupper kan viljan att följa en hormonell behandling minska på grund av strömningar i samhället om att leva naturligt, med mindre miljövtryck.
- En del är rädda för de biverkningar som hormonell behandling kan ge.

Det är därför viktigt att förklara varför behandlingen ges och vilka effekter den har, men även att kunna individanpassa denna information. Ett etiskt dilemma kan uppstå om en person inte vill följa en förskrivna behandling. Om personen avstår från hormonell behandling på grund av svåra biverkningar behöver hälso- och sjukvården kunna erbjuda andra lösningar, både andra medicinska preparat och andra sätt att lindra besvärande symtom.

Kirurgi botar sällan svår kronisk smärta

En annan utmaning inom endometrioscården kan vara en patient med svåra smärtor som trots adekvat hormonell behandling och blödningsfrihet beskriver ständiga smärtor och uttrycker önskemål om att få livmodern bortopererad. Ur hälso- och sjukvårdens perspektiv är förstahandsalternativet en smärtutredning och teamomhändertagande. Om patienten bara vill acceptera kirurgisk behandling hamnar hälso- och sjukvårdspersonalen i ett etiskt dilemma, eftersom en svår kronisk smärta sällan försvinner efter radikal kirurgi. Hälso- och sjukvården kan dock inte tvinga patienten att acceptera en icke-kirurgisk behandling, eftersom patienten har rätt till självbestämmande och integritet. Den enda etiska lösningen är då att ge saklig och välgrundad information, så att patienten kan fatta ett beslut som bygger på kunskap och medvetenhet om riskerna.

Risk för läkemedelsberoende

Många med svårbehandlad endometriossmärta har besvär av oro, muskelanspänning och sömnproblem, och kan ha starka önskemål om att få symtomlindring med opioider, ångstdämpande läkemedel och insomningsmedel. Dessa läkemedel är dock endast för tillfällig användning, eftersom långvarig användning innebär stor risk för tillvänjning. På sikt finns en påtaglig risk att personen utvecklar en svårbehandlad beroendesjukdom, som sänker funktionen och livskvaliteten ytterligare[39].

För att hantera denna problematik på bästa sätt krävs kunskap, omdöme och kontinuitet hos ansvariga förskrivare och övrig vårdpersonal. Personalen måste göra ett etiskt och medicinskt övervägande i dialog med patienten inför en eventuell behandling med beroendeframkallande läkemedel. För vägledning finns riktlinjer för behandling av långvarig smärta från Läkemedelsverket [16].

Projektorganisation

Projektledning

| | |
|-------------------|--|
| Ellinor Cronqvist | delprojektledare, Socialstyrelsen |
| Elisabeth Eidem | projektledare, Socialstyrelsen |
| Camilla Ekstrand | områdesansvarig omvårdnad barnmorska, Skånes universitetssjukvård, Malmö |
| Alexandra Karlén | delprojektledare, Socialstyrelsen |
| Matts Olovsson | prioriteringsordförande professor, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala |
| Mathias Pålsson | områdesansvarig gynekologi och kirurgi överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Carlanderska sjukhuset, Göteborg |
| Annica Rhodin | områdesansvarig smärta medicine doktor, överläkare, specialist i anestesi och intensivvård samt smärtlindring, Akademiska sjukhuset, Uppsala |
| Anna Skawonius | områdesansvarig fysioterapi specialistsjukgymnast inom obstetrik, gynekologi och urologi, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge |

Arbetet med kunskapsunderlaget

| | |
|---------------------|---|
| Natalia Berg | informationsspecialist, Socialstyrelsen |
| Katarina Danielsson | läkare, specialist i psykiatri, Akademiska sjukhuset, Uppsala |
| Greta Edelstam | docent, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Danderyds sjukhus, Stockholm |
| Martin Ericsson | hälsoekonom, SBU |
| Susanna Gustafsson | informationsspecialist, SBU |
| Charlotte Hall | avdelningschef, SBU |

| | |
|------------------------------|---|
| Birgitta Helmersson Ackelman | sjukgymnast, specialist inom smärta och smärtbehandling, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge |
| Andrea Hållstam | medicine doktor, smärtsjuksköterska, Danderyds sjukhus, Stockholm |
| Naama Kenan Modén | biträdande projektledare, SBU |
| Jens Jørgen Kjer | överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Köpenhamn |
| Sujata Lalit Kumar | överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Karolinska Institutet, Stockholm |
| Said Makari | överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Lund |
| Anna-Sofia Melin | överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Capio gynekologi, Stockholm |
| Jenny Odeberg | projektledare, SBU |
| Hanna Olofsson | informationsspecialist, SBU |
| Ingela Pontvik Löwenthal | psykoterapeut, specialistfysioterapeut, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm |
| Mathias Pålsson | områdesansvarig gynekologi och kirurgi överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Carlanderska sjukhuset, Göteborg |
| Annica Rhodin | områdesansvarig smärta medicine doktor, överläkare, specialist i anestesi och intensivvård samt smärtlindring, Akademiska sjukhuset, Uppsala |
| Karin Rydin | biträdande projektledare, SBU |
| Christian Simonsberg | överläkare, specialist i psykiatri och smärtlindring, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg |
| Jenny Sjödahl | fysioterapeut, specialist inom bäckenbottensmärta, Linköpings universitet |
| Anna Skawonius | områdesansvarig fysioterapi specialistsjukgymnast inom obstetrik, gynekologi och urologi, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge |
| Jan-Henrik Stjerndahl | docent, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Göteborg |

Lil Valentin professor, läkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Skånes universitetssjukhus, Malmö

Arbetet med ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Jenny Alwin docent, hälsoekonom, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, Linköpings universitet

Lars Bernfort docent, hälsoekonom, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, Linköpings universitet

Prioriteringsarbetet

Elisabet Andersson filosofie doktor, patientföreträdare, Endometriosisföreningen

Ingvar Ek medicine doktor, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, specialist i anestesi och intensivvård, Nyköpings lasarett

Guillermo Forfait överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, universitetssjukhuset i Linköping

Katarina Fröberg överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Helsingborgs sjukhus

Frida Gullberg sjuksköterska, Skånes universitetssjukhus, Malmö

Pia Hedberg överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Kvinnohälsan, Östersund

Helena Hognert överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Jeanette Hägg patientföreträdare, Endometriosisföreningen

Anna Ivarsson läkare, specialist i allmänmedicin, Anderslövs vårdcentral

Ulrika Johnsson barnmorska, sexolog, Skånes universitetssjukhus, Malmö

Robin Jones överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Falu lasarett, Falun

Anneli Jördens överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Södersjukhuset, Stockholm

| | |
|--------------------|---|
| Lenka Katila | läkare, specialist i anestesi och intensivvård samt smärtlindring, Akademiska sjukhuset, Uppsala |
| Birgitta Nilsson | överläkare, specialist i rehabiliteringsmedicin och smärtlindring, Akademiska sjukhuset, Uppsala |
| Johanna Nordengren | filosofie doktor överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Skånes universitetssjukhus, Malmö |
| Matts Olovsson | överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, professor, Akademiska sjukhuset, Uppsala |
| Ingvor Svedjenäs | socionom, psykoterapeut, sexolog, ungdomsmottagningen, Närhälsan Alingsås |
| Cecilia Thulin | fysioterapeut, Skånes universitetssjukhus, Malmö |
| Thomas Torstensson | medicine doktor, sjukgymnast, Länssjukhuset Sundsvall-Härnösand |

Arbetet med indikatorer

| | |
|-----------------|--|
| Bartosz Bezubik | överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Södertälje sjukhus |
| Anna Granath | projektledare (från oktober 2017), Socialstyrelsen |
| Matts Olovsson | professor, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala |
| Mathias Pålsson | överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Carlanderska sjukhuset, Göteborg |
| Anna Skawonius | specialistsjukgymnast inom obstetrik, gynekologi och urologi, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge |
| Maria State | projektledare (till oktober 2017), Socialstyrelsen |
| Alice Wallin | statistiker, Socialstyrelsen |

Andra medverkande

| | |
|--------------------|---|
| Anders Bengtson | enhetschef indikatorer och utvärdering, Socialstyrelsen |
| Mattias Fredricson | enhetschef nationella riktlinjer (från januari 2018), Socialstyrelsen |

| | |
|-------------------|---|
| Tiina Laukkanen | produktionsledare, Socialstyrelsen |
| Louise Ohlén | webbredaktör, Socialstyrelsen |
| Karin Palm | enhetschef nationella riktlinjer (till augusti 2017), Socialstyrelsen |
| Elin Sohlberg | utredare, Socialstyrelsen |
| Alexander Sjöblom | administratör, Socialstyrelsen |
| Sofie Sundholm | redaktör, Socialstyrelsen |
| Katrin Tonnes | kommunikatör, Socialstyrelsen |
| Iwa Wasberg | produktionsledare, Socialstyrelsen |

Referenser

1. Socialstyrelsen. Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar – Endometrios, epilepsi och psoriasis; 2015.
2. Fauconnier, A, Chapron, C. Endometriosis and pelvic pain: epidemiological evidence of the relationship and implications. *Human reproduction update*. 2005; 11(6):595-606.
3. 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.
4. Soliman, AM, Yang, H, Du, EX, Kelley, C, Winkel, C. The direct and indirect costs associated with endometriosis: a systematic literature review. *Hum Reprod*. 2016; 31(4):712-22.
5. Tomassetti, C, D'Hooghe, T. Endometriosis and infertility: Insights into the causal link and management strategies. *Best practice & research Clinical obstetrics & gynaecology*. 2018; 51:25-33.
6. Koga, K, Takamura, M, Fujii, T, Osuga, Y. Prevention of the recurrence of symptom and lesions after conservative surgery for endometriosis. *Fertil Steril*. 2015; 104(4):793-801.
7. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Endometrios – Diagnostik, behandling och bemötande. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter. Stockholm; 2018.
8. Stuparich, MA, Donnellan, NM, Sanfilippo, JS. Endometriosis in the Adolescent Patient. *Seminars in reproductive medicine*. 2017; 35(1):102-9.
9. Mama, ST. Advances in the management of endometriosis in the adolescent. *Current opinion in obstetrics & gynecology*. 2018; 30(5):326-30.
10. 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.
11. Att mötas i hälso och sjukvård: ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
12. Socialstyrelsen. Vägledning för elevhälsan. 2016.
13. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom; 2017.
14. Socialstyrelsen. Läkemedelsbehandling av adhd hos barn och vuxna – Stöd för beslut om behandling; 2015.
15. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi. Arbets- och referensgruppen för endometrios- Endometrios; 2016.

16. Läkemedelsverket. Läkemedelsbehandling av långvarig smärta hos barn och vuxna – behandlingsrekommendation. Information från Läkemedelsverket; 2017.
17. Dunselman, GA, Vermeulen, N, Becker, C, Calhaz-Jorge, C, D'Hooghe, T, De Bie, B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod.* 2014; 29(3):400-12.
18. National Institute for Health and Care Excellence. Endometriosis: diagnosis and management. NICE guideline; 2017.
19. Broqvist M, BEM, Carlsson P, Eklund K, Jakobsson A. . Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård 2011:
20. Pope, CJ, Sharma, V, Sharma, S, Mazmanian, D. A Systematic Review of the Association Between Psychiatric Disturbances and Endometriosis. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada.* 2015; 37(11):1006-15.
21. 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. *International journal of women's health.* 2017; 9:323-30.
22. Berkley, KJ, Rapkin, AJ, Papka, RE. The pains of endometriosis. *Science (New York, NY).* 2005; 308(5728):1587-9.
23. 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.
24. Statistiska centralbyrån (SCB). Befolkningsstatistik: befolkning efter ålder och kön. Hämtad 2017-12-06 från: <http://www.statistikdatabasen.scb.se/>
25. Boström P, Lövkvist L, Gustavsson M, Alexandersson O, Bruse C, Liffner C, et al. Cost of Illness in women with endometriosis. Conferenceabstract. *Value in Health: ISPOR 15th Annual European Congress.* Berlin; 2012a. 15(7).
26. Hansen KE, KU, Baldursson EB, Schultz R, Forman A. The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *European Journal of Obstetrics and Reproductive Biology.* 2013; 169(2):331–9.
27. Boström P, Lövkvist L, Edlund M, Olovsson M. Burden of illness in women with endometriosis. Conferenceabstract. 38th Nordic Congress of Obstetrics and Gynecology. Bergen; 2012b. s. 63.
28. Statistiska centralbyrån (SCB). Arbetsmarknad: Lönestrukturstatistik, hela ekonomin. Hämtad 2018-01-23 från: <http://www.statistikdatabasen.scb.se/>
29. Socialstyrelsen. Öppna jämförelser 2015. Jämlik vård. Kvinnors hälso- och sjukvård 2015.
30. Socialstyrelsen. Handbok för utveckling av indikatorer för god vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
31. Socialstyrelsen. Försäkringsmedicinskt beslutstöd vid endometrios. Bilaga. Stockholm; 2018.

32. Socialstyrelsen. Att sätta mål– förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård; 2012. Report No.: Dnr 22497/2011.
33. Socialstyrelsen. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård samt tandvård: lägesrapport 2016. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
34. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig: handbok för vårdgivare, chefer och personal. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015. Report No.: 978-91-86885-98-4.
35. Min guide till säker vård. Socialstyrelsen, 2011.
36. Socialstyrelsen. Min guide till säker vård. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
37. Socialstyrelsen. Nationella indikatorer för god vård: hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer: indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
38. Hedersförtryck.se. Hämtad 2018-11-19 från: <http://www.hedersfortryck.se/yrkesverksamma/halso-och-sjukvarden/ungdomsmottagningar-och-elevhalsan/>
39. Kissin, I. Long-term opioid treatment of chronic nonmalignant pain: unproven efficacy and neglected safety? Journal of pain research. 2013; 6:513-29.

Bilaga 1. Om tillstånd och åtgärder

I den här bilagan förklaras några av uttrycken som används i beskrivningarna av tillstånd och åtgärder i dessa riktlinjer.

Behov av stöd

Behov av stöd avser att personen har behov av vårdkontakt för att få råd och stöd om sin sjukdom och behandling. Detta tillstånd kan alla personer med endometrios befinna sig i någon eller flera perioder av sjukdomen.

Särskilt behov av stöd

Personer med endometrios och särskilt behov av stöd behöver mer omfattande vårdkontakt, exempelvis på grund av att sjukdomen är svår att hantera eller att symtomen är svårbehandlade. Detta tillstånd omfattar behov av insatser från flera vårdprofessioner samt tätare uppföljning och kontakt.

Kunskap om endometrios

Personal med kunskap om endometrios har fördjupad kunskap om sjukdomens symtom, vanliga följsymtom och behandling. Förutom en djupare förståelse av sjukdomen ingår yrkesspecifik kunskap om endometrios.

Smärta relaterad till menscykeln

Smärta relaterad till menscykeln är i första hand menssmärta eller ägglossningssmärta. Det kan också vara smärta som följer menscykeln men som inte är menssmärta eller ägglossningssmärta exempelvis smärta vid tarmrörelse eller cyklisk migrän.

Misstänkt endometrios

Endometrios kan misstänkas och behandlas enligt praxis utan att diagnosen verifieras. Det räcker med menscykelbundna besvär som är typiska för endometrios för att misstänka endometrios och inleda behandling. Om behandlingen har utebliven eller otillräcklig effekt kan endometriosdiagnosen behöva verifieras, och då utförs laparoscopi (titthålsoperation).

Verifierad endometrios

Allmänt anses att man säkert kan verifiera diagnosen endometrios när man ser typiska endometrioshärdar vid laparoscopi (titthålsoperation). Man kan också verifiera diagnosen genom att ta prover av misstänkta endometrioshärdar via patologisk anatomisk diagnos (PAD).

Återkommande måttligt svår smärta (inte daglig)

Återkommande måttligt svår smärta har en intensitet mellan 3 och 6 på den numeriska smärtskalan (NRS) eller den visuella analoga smärtskalan (VAS). Det kan till exempel vara smärta i samband med menstruation eller ägglossning.

Långvarig smärta

Långvarig smärta är daglig eller frekvent återkommande smärta under minst 3 månader. När den långvariga smärtan påverkar livskvaliteten och funktionen så räknas smärtan som ett biopsykosocialt tillstånd.

Långvarig svårbehandlad smärta

Långvarig svårbehandlad smärta är smärta som varar mer än 3 månader och inte lindras av grundläggande orsaksbehandling eller grundläggande smärtbehandling.

Svår daglig smärta

Svår daglig smärta har en intensitet mellan 7 och 10 på den numeriska smärtskalan (NRS) eller den visuella analoga smärtskalan (VAS), och påverkar funktionen och livskvaliteten betydligt.

Akut smärtskov

Ett akut smärtskov är utlöst av en försämringsperiod av en pågående kronisk sjukdom. Det skiljer sig från akut smärta, som är utlöst av en pågående skada eller sjukdom, är en del av kroppens varningssystem och har en begränsad varaktighet.

Ofullständig endometrioscirurgi

Ofullständig endometrioscirurgi innebär att kirurgen inte tar bort eller destruerar all förekommande endometriosis vid en operation. Det kan vara ett medvetet val ur risksynpunkt eller för att bevara fertiliteten, men det kan också bero på otillräcklig kompetens hos kirurgen.

Bilaga 2. Lista över rekommendationer

De nationella riktlinjerna för vård vid endometrios innehåller 44 rekommendationer inom diagnostik, behandling och omvårdnad. Rekommendationerna är i regel baserade på graden av symtom och gäller för barn, unga och vuxna. De presenteras i en sammanfattande lista nedan.

En mer detaljerad tillstånds- och åtgärdslista finns att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationella_riktlinjer.

| Rad | Tillstånd och åtgärd | Prioritet | Motivering till rekommendation |
|---------------------------------|--|-----------|---|
| Multiprofessionellt stöd | | | |
| O38 | Endometrios, särskilt behov av stöd <i>Multiprofessionellt teamomhändertagande</i> | 1 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ökar förutsättningarna för optimerad behandling och kan leda till minskad oro, ökad funktionsförmåga, ökad livskvalitet samt minskat behov av akuta vårdbesök. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| O43 | Endometrios, behov av stöd <i>Tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios</i> | 2 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad oro, ökad livskvalitet och minskat behov av akuta vårdbesök. Dessutom ökar åtgärden vårdens tillgänglighet och förbättrar möjligheterna för god uppföljning av vården. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| O46 | Endometrios, behov av stöd <i>Stödjande samtal</i> | 2 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad oro, ökad livskvalitet och ökad psykosocial funktionsnivå. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| O39 | Endometrios, sexuell dysfunktion <i>Sexologisk konsultation</i> | 3 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till förbättrad sexuell funktion och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |

| Rad | Tillstånd och åtgärd | Prioritet | Motivering till rekommendation |
|-----------------------------------|---|-----------|---|
| Insatser vid tidiga symtom | | | |
| D1 | Svåra smärtor relaterade till menscykeln, otillräcklig effekt av paracetamol och cox-hämmare <i>Utredning av misstänkt endometriosis genom anamnes med symtombeskrivning</i> | 1 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden ökar möjligheten till tidig upptäckt av endometriosis, liksom möjligheten att erbjuda rätt behandling i ett tidigt skede. Därmed minskar risken för att personerna utvecklar långvarig smärta och framtida funktionsnedsättningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B8 | Misstänkt eller verifierad endometriosis, smärta <i>Hormonell behandling med kombinerade monofasiska preventivmedel</i> | 2 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Hormonell behandling innebär risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B9 | Misstänkt eller verifierad endometriosis, smärta <i>Hormonell behandling med gestagener</i> | 2 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Hormonell behandling innebär risk för biverkningar. |
| B13a | Endometriosis, smärta relaterad till menscykeln <i>Behandling med TENS</i> | 7 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta. Dessutom möjliggör åtgärden egenvård och därmed förbättrad symtomkontroll. Åtgärden innebär minimal risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. <i>Kommentar: Åtgärden avser TENS som enda smärtbehandling.</i> |
| O47 | Misstänkt endometriosis, nyinsatt behandling <i>Tidig telefonuppföljning av följsamhet till behandling, inom 2–4 veckor</i> | 6 | Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Åtgärden kan snabbare leda till en effektiv behandling. Dessutom kan åtgärden öka förtroendet för vårdgivaren och behandlingen. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |

| Rad | Tillstånd och åtgärd | Prioritet | Motivering till rekommendation |
|---|--|-----------|---|
| Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling | | | |
| D5 | Misstänkt endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av gestagener eller kombinerade monofasiska preventivmedel <i>Diagnostisk laparoskopi</i> | 3 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till säkrare diagnos samt ger stöd för vidare handläggning och behandling. Ingreppet innebär dock risk för allvarliga komplikationer. |
| D2 | Stark misstanke om djupt infiltrerande endometrios i lilla bäckenet, smärta <i>Kvalificerat vaginalt ultraljud</i> | 3 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till upptäckt och kartläggning av djupt infiltrerande endometrios i lilla bäckenet. Åtgärden ger underlag för framtida handläggning, underlättar uppföljning av insatt behandling och har inga biverkningar. |
| Avancerad hormonell behandling | | | |
| B11a | Endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av enskild hormonell behandling <i>Hormonell kombinationsbehandling: hormonspiral och tillägg med gestagen i annan form</i> | 3 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta och bättre blödningskontroll, samtidigt som hormondosen hålls så låg som möjligt. Behandlingen innebär risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B11b | Endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av enskild hormonell behandling <i>Hormonell kombinationsbehandling: hormonspiral och tillägg med kombinerade monofasiska preventivmedel</i> | 3 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta och bättre blödningskontroll, samtidigt som hormondosen hålls så låg som möjligt. Behandlingen innebär risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B10 | Endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av gestagener eller kombinerade monofasiska preventivmedel <i>Hormonell behandling med GnRH-agonister</i> | 4 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Behandlingen innebär risk för benskörhet samt fler och allvarigare biverkningar än behandling med gestagener eller kombinerade monofasiska preventivmedel. |

| Rad | Tillstånd och åtgärd | Prioritet | Motivering till rekommendation |
|--|--|-----------|---|
| Icke-farmakologisk behandling vid smärta trots basal hormonell behandling | | | |
| B27 | Endometrios, smärta <i>Individanpassad fysisk aktivitet</i> | 2 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet samt innebär en liten risk för biverkningar. Dessutom möjliggör åtgärden egenvård och därmed bättre symtomkontroll. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B30 | Endometrios, smärta <i>Fysioterapeutisk intervention med fokus på hantering av smärta</i> | 2 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet samt innebär en liten risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B29 | Endometrios, bäckenbottensmärta <i>Behandling av bäckenbottenstrukturer</i> | 3 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, symtomlindring samt bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Dessutom innebär åtgärden en ökad möjlighet till egenvård. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B13b | Endometrios, långvarig smärta <i>Tilläggsbehandling med TENS</i> | 3 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet, och den innebär minimal risk för biverkningar. Dessutom möjliggör åtgärden egenvård och därmed bättre symtomkontroll. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B31 | Endometrios, långvarig smärta <i>Tilläggsbehandling med akupunktur</i> | 6 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet, och den innebär minimal risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |

| Rad | Tillstånd och åtgärd | Prioritet | Motivering till rekommendation |
|---|--|-----------|---|
| Farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling | | | |
| B18a | Endometrios, återkommande måttligt svår smärta (ej daglig) trots hormonell behandling och behandling med paracetamol och cox-hämmare <i>Tilläggsbehandling med tricykliska antidepressiva läkemedel</i> | 3 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till bättre sömn, minskad smärta, minskad ångest, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden är dessutom inte beroendeframkallande och kan minska behovet av opioider. Åtgärden kan däremot innebära biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B18b | Endometrios, återkommande måttligt svår smärta (ej daglig) trots hormonell behandling och behandling med paracetamol och cox-hämmare <i>Tilläggsbehandling med antiepileptika</i> | 4 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden är dessutom inte beroendeframkallande och kan innebära minskat behov av opioider. Åtgärden kan däremot innebära biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B19 | Endometrios, återkommande måttligt svår smärta (ej daglig) trots hormonell behandling och behandling med paracetamol och cox-hämmare <i>Tilläggsbehandling med svaga opioider</i> | 6 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Rekommendationen avser endast intermittent behandling på grund av risk för tillvänjning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B32b | Endometrios, smärta som stör nattsömn <i>Antidepressiva läkemedel med sedativ effekt</i> | 3 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till förbättrad sömn, minskad smärta samt ökad funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Behandlingen är inte beroendeframkallande. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B32c | Endometrios, smärta som stör nattsömn <i>Melatonin</i> | 5 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till förbättrad sömn, mindre smärta samt ökad livskvalitet. Åtgärden har inga eller få kända biverkningar. Dock finns begränsad klinisk erfarenhet av åtgärden. <i>Kommentar:</i> Åtgärden kan med fördel kombineras med sömnhygien. |

| Rad | Tillstånd och åtgärd | Prioritet | Motivering till rekommendation |
|---|--|-----------|--|
| Insatser vid endometrios med akuta smärtskov | | | |
| B22 | Endometrios, akuta smärtskov som medför återkommande vårdbesök <i>Individuell behandlingsplan</i> | 1 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till optimerad behandling, mindre risk för akuta smärtskov och färre akuta vårdbesök. Dessutom kan åtgärden leda till bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden innebär även en ökad patientdelaktighet samt bättre förutsättningar för egenvård. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| O41a | Endometrios, akut smärtskov <i>Rutin för smärtlindring vid akut vårdbesök</i> | 2 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till bättre smärt- och ångestlindring samt handläggning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. <i>Kommentar: Åtgärden minskar även oro hos personalen.</i> |
| O41b | Endometrios, akut smärtskov <i>Strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök</i> | 2 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan bidra till en optimerad behandling och ett professionellt bemötande. Ett strukturerat omhändertagande kan omfatta farmakologiska, fysioterapeutiska, psykosociala och omvårdande insatser. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| Diagnostik vid svårbehandlad endometrios | | | |
| D3 | Stark misstanke om utbredd endometrios, smärta <i>Magnetresonans- tomografi (MR)</i> | 5 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan som komplement till ultraljud leda till upptäckt och bättre kartläggning av utbredd endometrios. Dessutom kan åtgärden tillföra ytterligare information vid misstanke om endometrios utanför lilla bäckenet. Åtgärden kan också ge bättre underlag för framtida handläggning. |
| D4 | Stark misstanke om utbredd endometrios, smärta <i>Datortomografi (DT) och DT-enterografi</i> | 10 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har ingen plats i rutinmässig diagnostik av endometrios. Dessutom innebär åtgärden strålningsexponering. |

| Rad | Tillstånd och åtgärd | Prioritet | Motivering till rekommendation |
|--|--|-----------|--|
| Misstänkt samsjuklighet | | | |
| S36 | Endometrios, misstänkt somatisk samsjuklighet <i>Bedömning av relevant specialist</i> | 2 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till en ökad förutsättning för snabbare och korrekt handläggning samt minskad oro. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| S37 | Endometrios, misstänkt samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning <i>Psykiatrisk bedömning utförd av relevant specialist</i> | 2 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ökar förutsättningarna för en framgångsrik behandling och leder till förbättrad psykisk hälsa och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| Kirurgiska åtgärder vid svårbehandlad endometrios | | | |
| B14 | Endometrios, smärta trots optimerad behandling och indikation för kirurgi <i>Planerad kirurgi utförd av erfaren endometrioskirurg</i> | 1 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ökar möjligheten till korrekt utförd kirurgi samt minskar risken för komplikationer och upprepad kirurgi. Åtgärden kan även bidra till minskad smärta och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B16a | Endometrios, långvarig svårbehandlad smärta utan önskemål om bibehållen fertilitet <i>Kirurgisk borttagning av livmodern</i> | 6 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till blödningsfrihet och kan leda till minskad smärta. Samtidigt innebär åtgärden en risk för kvarstående eller ökade besvär samt upprepad operation (av äggstockar). Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B16b | Endometrios, långvarig svårbehandlad smärta utan önskemål om bibehållen fertilitet <i>Kirurgisk borttagning av livmoder och äggstockar</i> | 6 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till blödningsfrihet och kan leda till minskad smärta. Samtidigt innebär åtgärden en risk för kvarstående eller ökade besvär. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |

| Rad | Tillstånd och åtgärd | Prioritet | Motivering till rekommendation |
|------|--|-----------|---|
| B17b | Endometrios, smärta efter ofullständig endometrioscirurgi <i>Upprepad ofullständig endometrioscirurgi</i> | 10 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till adherens bildning och ökad smärta. Upprepad ofullständig endometrioscirurgi leder sällan till förbättring men kan övervägas i enstaka undantagsfall. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |

Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom

| | | | |
|-----|---|---|---|
| B28 | Endometrios, långvarig svår smärta <i>Multiprofessionell smärtrehabilitering</i> | 2 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till ökad kroppskänedom, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Dessutom ger åtgärden bättre smärthanteringsstrategier och psykisk hälsa. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| O42 | Endometrios, svår daglig smärta samt otillräcklig effekt av optimerad hormonell behandling och optimerad smärtbehandling <i>Konsultation av smärtspecialist</i> | 2 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden innebär också förutsättningar för fortsatt handläggning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| O34 | Endometrios, persisterande blåsbesvär trots optimerad behandling <i>Uroterapi</i> | 3 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till symtomlindring, minskad blåsdysfunktion och ökad livskvalitet. Åtgärden innebär även minskad risk för skador på urinblåsan. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B21 | Endometrios, svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling samt otillräcklig effekt av annan smärtbehandling <i>Behandling med starka opioider efter bedömning av en smärtspecialist</i> | 8 | Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan i enstaka fall leda till minskad smärta och bättre funktionsförmåga vid behandling under en kortare och avgränsad tid med kontrollerad dosering. Samtidigt innebär åtgärden risk för läkemedelsframkallad smärta och beroende. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |

| Rad | Tillstånd och åtgärd | Prioritet | Motivering till rekommendation |
|---|---|-----------|---|
| Graviditetsrelaterad smärtlindring | | | |
| B25a | Endometrios, svår smärta vid utsättning av behandling inför planerad graviditet <i>Planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet</i> | 3 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till en anpassad smärtbehandling och minskad oro. Dessutom innebär åtgärden en minskad risk för läkemedelsframkallad fosterskada. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| B25b | Endometrios, svår smärta vid utsättning av hormonell behandling inför IVF (in vitro-fertilisering) <i>Synkroniserad utsättning av hormonell endometriosbehandling vid uppstart av IVF-behandling</i> | 3 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta och minskad oro. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| Strukturerad uppföljning | | | |
| O45a | Misstänkt eller verifierad endometrios, efter nyinsatt/ändrad behandling eller kirurgi <i>Uppföljning av behandlingseffekt efter cirka 3 månader</i> | 2 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till ökad trygghet och minskat behov av akuta vårdkontakter. Dessutom innebär åtgärden ökad möjlighet till optimerad behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| O45b | Endometrios, efter akut sjukhusinläggning <i>Telefonuppföljning efter 1–2 veckor</i> | 4 | Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till ökad trygghet och minskat behov av akuta vårdkontakter. Dessutom innebär åtgärden ökad möjlighet till en optimerad behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |
| O35 | Endometrios <i>Bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30 (Endometriosis Health Profile)</i> | 6 | Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Åtgärden ökar förutsättningarna för att följa förändring av livskvalitet. Dessutom ökar åtgärden patienternas delaktighet i vården. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. |

Bilaga 3. Agenda 2030

Mål 3 i Agenda 2030 handlar om att *säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar.*

Nationella riktlinjer för vård vid endometrios berör

- främst delmål 3.8: ”Åstadkomma allmän hälso- och sjukvård för alla, som även skyddar mot ekonomisk risk, tillgång till grundläggande hälso- och sjukvård av god kvalitet liksom tillgång till säkra, effektiva och ekonomiskt överkomliga grundläggande läkemedel och vacciner av god kvalitet.”
- i viss mån delmål 3.4: ”Till 2030 genom förebyggande insatser och behandling [...] främja psykisk hälsa och välbefinnande.”
- i viss mån delmål 3.7: ”Senast 2030 säkerställa att alla har tillgång till sexuell och reproduktiv hälsovård, inklusive familjeplanering, information och utbildning, och att reproduktiv hälsa integreras i nationella strategier och program.”

Mål 5 i Agenda 2030 handlar om att *uppnå jämställdhet och alla kvinnors och flickors egenmakt.*

Nationella riktlinjer för vård vid endometrios berör

- delmål 5.1: ”Avskaffa alla former av diskriminering av alla kvinnor och flickor överallt.”
- delmål 5.6: ”Säkerställa allmän tillgång till sexuell och reproduktiv hälsa och reproduktiva rättigheter i enlighet med överenskommelserna i handlingsprogrammet från den internationella konferensen om befolkning och utveckling, Pekingplattformen samt slutdokumenten från respektive översynskonferenser.”

Mål 8 i Agenda 2030 handlar om att *verka för full och produktiv sysselsättning.*

Nationella riktlinjer för vård vid endometrios berör

- delmål 8.5: ”Senast 2030 uppnå full och produktiv sysselsättning med anständiga arbetsvillkor för alla kvinnor och män, inklusive ungdomar och personer med funktionsnedsättning, samt lika lön för likvärdigt arbete.”
- delmål 8.6: ”Till 2020 väsentligt minska den andel ungdomar som varken arbetar eller studerar.”

Mål 10 i Agenda 2030 handlar om att *minska ojämlikheten inom och mellan länder.*

Nationella riktlinjer för vård vid endometrios berör

- delmål 10.2: ”Till 2030 möjliggöra och verka för att alla människor, oavsett ålder, kön, funktionsnedsättning, ras, etnicitet, ursprung, religion eller ekonomisk eller annan ställning, blir inkluderade i det sociala, ekonomiska och politiska livet.”

Bilaga 4. Bilagor som publiceras på webben

Till riktlinjerna finns ett antal externa bilagor:

- Tillstånds-och åtgärdslista (fullständig)
- Kunskapsunderlag
- Indikatorer
- Metodbeskrivning.

Samtliga bilagor finns att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer.