

Bilaga 2. Endometrios

Underlag till
Förstudie om behov av kunskapsstöd
för kroniska sjukdomar

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

Artikelnummer 2015-12-30 Bilaga 2
Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2015

Innehåll

| | |
|---|----|
| Förekomst av kunskapsstöd | 4 |
| Internationella guidelines..... | 4 |
| Kunskapsstöd från andra myndigheter..... | 4 |
| Vårdprogram/riktlinjer/beslutsstöd på nationell nivå..... | 4 |
| Regionala vårdprogram | 4 |
| Kvalitetsindikatorer och uppföljning | 5 |
| Kriterier för nationella riktlinjer..... | 6 |
| Prevalens och svårighetsgrad..... | 6 |
| Kostnader..... | 6 |
| Praxis | 7 |
| Sammanfattning av dialogmöte..... | 9 |
| Referenser | 10 |

Förekomst av kunskapsstöd

Internationella guidelines

European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) har riktlinjer ("clinical practice guidelines") från 2013 om endometrios [1]. Riktlinjerna innehåller evidensgraderade rekommendationer om bland annat prevention, diagnostik, behandling av endometriosrelaterad smärta och behandling av endometriosrelaterad infertilitet. På National Institute for Health and Care Excellence (NICE) pågår också ett arbete med guidelines gällande diagnos och behandling av endometrios, som förväntas publiceras i maj 2017.

Kunskapsstöd från andra myndigheter

Kunskapsstöd från andra myndigheter saknas.

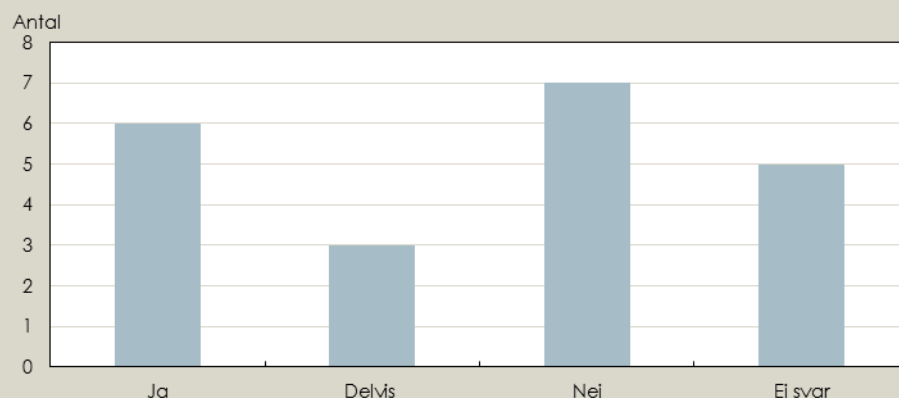
Vårdprogram/riktlinjer/beslutsstöd på nationell nivå

Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) har en så kallad ARG-rapport (arbets- och referensgruppsrapport) om endometrios från 2008 [2]. Rapporten innehåller bland annat en kunskapsmanställning om kliniska manifestationer, smärtmekanismer, infertilitet, utredning och diagnostik, medicinsk och kirurgisk behandling. Den kommer att uppdateras under 2015. SFOG hänvisar även till riktlinjerna från ESHRE. Från Socialstyrelsen finns Försäkringsmedicinskt beslutsstöd om sjukskrivning vid hysterektomi, där endometrios kan vara en av orsakerna. Däremot saknas beslutsstöd specifikt för endometrios.

Regionala vårdprogram

En förfrågan skickades i juli 2015 till samtliga 21 landsting om förekomsten av regionalt vårdprogram, riktlinjer, rutinbeskrivningar eller motsvarande för endometrios. 16 landsting besvarade förfrågan. Eftersom det inte finns någon entydig definition av vårdprogram, riktlinjer eller rutinbeskrivningar kan olika landsting ha besvarat frågan på olika sätt. Svarens kvalitet beror också på vem i organisationen som besvarat frågan. Som "delvis" har klassificerats vårdprogram som bara berör en viss del av vården/vårdkedjan (exempelvis bara primärvården eller specialistsjukvården och/eller bara täcker vissa delar av diagnostik och behandling). I diagrammet nedan redovisas svarsfördelningen.

Figur 1. Antal landsting med regionalt vårdprogram för endometrios



Kvalitetsindikatorer och uppföljning

Kvalitetsregister saknas. Endometrios redovisas inte heller i någon av Socialstyrelsens och Sveriges kommuner och landstings (SKL) öppna jämförelser av hälso- och sjukvården.

Kriterier för nationella riktlinjer

Prevalens och svårighetsgrad

Upp till 10 procent av kvinnor i fertil ålder beräknas ha endometrios [1, 2]. Det motsvarar omkring 200 000 kvinnor i Sverige. Bland infertila kvinnor är förekomsten upp till 40 procent [2].

Tillståndets svårighetsgrad varierar, en uppskattning är att omkring 20 procent av de kvinnor som har endometrios kan vara väsentligen symtomfria [2] och att 1 procent har svår endometrios (djupt inväxande endometrios) [3]. Endometrios kan graderas som minimal, mild, måttlig eller svår utifrån endometrioshärdarnas utseende och utbredning. Detta hänger dock inte alltid ihop med fertiliteten eller vilka besvär kvinnan upplever i form av till exempel smärta [1, 2].

De vanligaste symtomen är dysmenorré (menssmärta), återkommande eller kronisk smärta i bäckenet, dyspareuni (samlagssmärter), cykliska tarmbesvär, besvär från urinvägarna, trötthet, infertilitet och depression. Sjukdomen kan leda till relationsproblematik, svårigheter att sköta arbete och studier, inskränkningar i fritidsaktiviteter och sociala engagemang.

Kostnader

I augusti 2015 genomfördes en litteratursökning i PubMed med MeSH-termerna endometriosis, cost of illness, health care costs och sick leave/economics i kombination med fritextsökningar. I september genomfördes en kompletterande sökning i NHS Economic Evaluation Database (Cochrane library). Litteraturgenomgången har avgränsats till att inkludera artiklar publicerade från år 2000 och framåt och inkluderar huvudsakligen studier från Europa för att öka överförbarheten till den svenska kontexten i relation till demografi, sjukdomspanorama och hälso- och sjukvårdssystem.

Av de identifierade studierna framgår att kostnader till följd av endometrios varierar från 7 712 till 9 872 euro per patient och år [4-6]. Skillnader i kostnader mellan studierna kan delvis förklaras av variation i analysmetod, vilka kostnader som har inkluderats, sjukdomens svårighetsgrad och skillnader i hälso- och sjukvårdssystem.

De största direkta kostnaderna är kostnader för kirurgiska ingrepp och slutenvård, följt av besök i öppenvården och läkemedelskostnader [4-7]. De indirekta kostnaderna utgörs av produktionsbortfall, minskad livskvalitet och arbetsförmåga [4, 7]. Endometrios bidrar till stora indirekta kostnader för samhället i form av produktionsbortfall till följd av sjukskrivning, frånvaro från arbete samt lägre arbetsförmåga [8, 9]. En kostnad till följd av endometrios är kostnader för infertilitet och assisterad befruktning. I en studie beskrivs dessa kostnader som en indirekt kostnad då författarna valt att studera antalet dagar frånvarande från arbetet till följd av pågående behandling [6]. I två andra studier räknas det som en direkt kostnad [4, 5].

I en av studierna har man studerat kostnaderna sex månader innan diagnos och behandling, och rapporterar höga kostnader till följd av produktionsbortfall. Kostnaderna ökar inom sex månader efter behandling, för att därefter successivt minska tack vare ökad produktivitet [8]. Detta indikerar att diagnostik och behandling är viktigt för att kunna höja livskvaliteten hos denna grupp av kvinnor, och för att minska de samhällsekonomiska kostnaderna.

Praxis

Diagnostik och behandling

Det finns ingen enskild klinisk undersökning eller metod som kan säkerställa att en individ har endometrios. Diagnosen ställs på basen av patientens sjukdomshistoria (anamnes) och eventuella fynd vid gynekologisk undersökning. Ibland kan också effekt av given behandling bidra till bedömningen. Det förekommer att man vid utredning utför ultraljudsundersökning, diagnostisk titthålsoperation (laparoskopi) och MR-undersökning. Vid ultraljudsundersökning kan ibland så kallade ovarialendometriom (endometrioscystor på äggstockarna) påvisas, vilket närmast säkerställer diagnosen. Med hjälp av laparoskopi kan diagnosen med relativt stor säkerhet verifieras eller förkastas. Ett vävnadsprov där man kan påvisa endometrios kan man säkerställa diagnosen. MR-undersökning kan användas för att diagnosticera och bedöma djupt växande endometrios.

Det finns flera olika typer av behandling – hormonell behandling (framför allt p-piller, gestagener, GnRH-agonister), smärtbehandling (paracetamol, NSAID-preparat, opioider) och kirurgisk behandling. Det förekommer också andra former av behandling av symtomen vid endometrios som exempelvis fysisk aktivitet, förändring av kost, TENS, avslappningsövningar och kognitiv beteendeterapi. Det kan även vara aktuellt med behandling för psykiska besvär som orsakas av sjukdomen, och behandling för infertilitet.

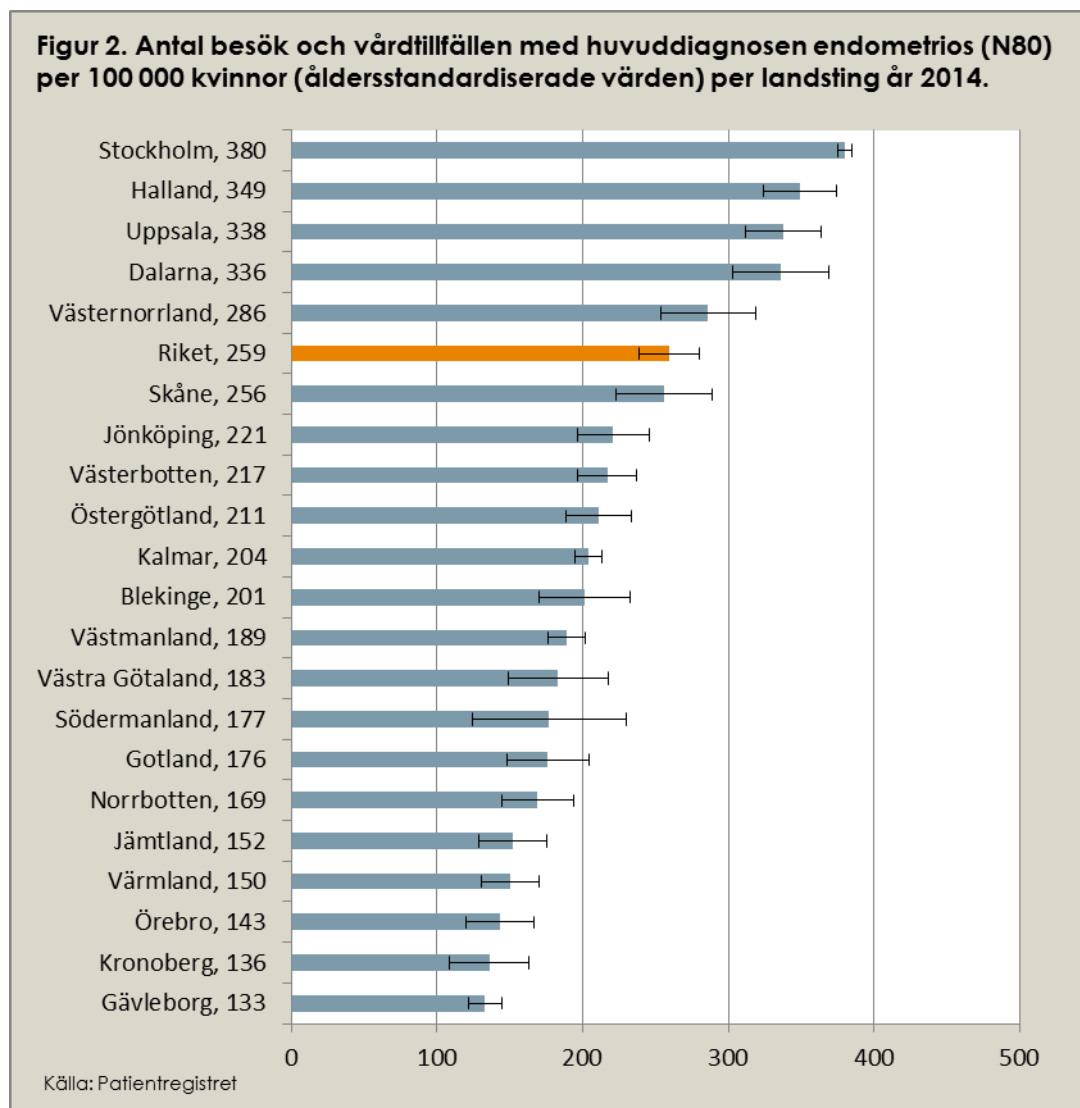
Effekten av behandlingen är individuell, en del personer blir symptomfria medan andra inte blir hjälpta alls eller får recidiv inom några månader. Upp till 50 procent får tillbaka sina symtom inom fem år efter operation [10].

Vårdkonsumtionsdata

I figur 2 nedan redovisas antal besök och vårdtillfällen inom den specialiserade hälso- och sjukvården för kvinnor som vårdats för endometrios. Som framgår av diagrammet är det stora regionala skillnader i antal vårdtillfällen per 100 000 kvinnor, med tre gånger så många tillfällen i Stockholm som i Gävleborg.

Uppgifterna pekar på praxisskillnader mellan landstingen. Vad dessa skillnader beror på är dock svårare att förklara. I patientregistret redovisas vårdtillfällen i slutenvård samt läkarbesök inom den specialiserade öppenvården. Det saknas med andra ord uppgifter om andra yrkeskategorier och om primärvården. Skillnaderna skulle kunna förklaras av att flera patienter tas om hand inom primärvården i de landsting som har låg konsumtion av

specialiserad sjukvård, men eftersom uppgifter saknas går det inte att dra några sådana slutsatser.



Vetenskapliga studier och rapporter

Flera studier visar att det tar lång tid från det att kvinnor börjar uppleva symtom till dess att de får en diagnos, i genomsnitt 7-8 år [1, 2]. Dröjsmålet orsakas delvis av attityder kring menstruation och normalisering av smärtan av kvinnorna själva och av vården, men också av användning av p-piller som dämpar symtomen och användning av undersökningsmetoder som inte alltid kan påvisa endometrios [1].

Sammanfattning av dialogmöte

Den 2 september 2015 genomfördes ett dialogmöte där representanter från Endometriosföreningen, Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG), Endometrioscenrum i Uppsala, Svenska Smärtläkarföreningen, Barnmorskeförbundet, Föreningen för Sveriges Ungdomsmottagningar, Riksföreningen för skolsköterskor, Norra regionen, Stockholms-Gotlandregionen, Västra sjukvårdsregionen, Sydöstra sjukvårdsregionen och Södra regionen närvarade.

Vid mötet diskuterades vad det finns för problem och brister inom vården av kvinnor med endometriosis idag. Bland annat lyftes att sjukdomen uppmärksammas/diagnosticeras i för liten utsträckning. Felaktiga diagnoser, som exempelvis urinvägsinfektion eller IBS (funktionella tarmbesvär), förekommer också. För många kvinnor tar det lång tid till att de får diagnos från det att de konstaterat att de har mer smärtor än vad som är normalt. Den genomsnittliga tiden till diagnos är 8 år, varav en del av tiden beror på att kvinnorna inte själva söker vård på grund av normalisering av symtom. Dessutom är kunskapen om endometriosis dålig, både bland vårdpersonal och i samhället generellt. Bland annat skolhälsovården uppmärksammar inte endometriosis i tillräckligt stor utsträckning.

Personal på ungdomsmottagningar träffar många unga kvinnor. Barnmorskor skriver ut p-piller som preventivmedel och ofta samtidigt som en hjälp mot dysmenorré. När dysmenorrén kvarstår behöver barnmorskan vara uppmärksam på att det kan ligga sjukdom bakom och ha möjlighet att få hjälp av gynekolog som kan ta ställning till eventuell vidare utredning och behandling. Det är dock generellt dålig tillgång till läkare på ungdomsmottagningar.

Patienter som behöver får inte alltid träffa specialist. En uppfattning som framfördes var att alla patienter bör passera ett endometrioscenrum för att få diagnos och behandlingsplan. En annan uppfattning var att patienter med svårbehandlad eller avancerad endometriosis bör bedömas på ett endometrioscenrum, för att kunna erbjudas till exempel ett multidisciplinärt omhändertagande, avancerad kirurgi och optimal behandlingsplan.

Det finns idag två endometrioscentra i landet, Nationellt endometrioscenrum i Uppsala och ett på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. Flera kvinnokliniker har strukturerad verksamhet i form av endometriosteams. På många håll upplevs dock samordningen mellan olika kompetenser (gynekolog, smärtläkare, psykolog/kurator, sexolog, fysioterapeut, dietist, fertilitetsläkare) vara bristfällig. Detta är problematiskt då det ofta är fråga om samsjuklighet, och det är multifaktoriella aspekter i behandling som ger resultat.

Man upplever även bristande kontinuitet, vårdplanering och uppföljning. Många kvinnor med endometriosis upplever också ett dåligt bemötande i vården, framför allt handlar det om ett ifrågasättande av deras smärta och andra symtom. Andra problem som lyftes var att stöd/förståelse i skola och på arbete är bristfälligt, och att det behövs mer forskning om orsaker till sjukdomen och om nya behandlingar med färre biverkningar.

Referenser

1. Management of women with endometriosis. Guideline of the European Society of Human Reproduction and Embryology ESHRE Endometriosis Guideline Development Group <https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline/Guideline-on-the-management-of-women-with-endometriosis.aspx>.
2. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi, Arbets- och referensgruppen för endometrios Rapport nr 56, 2008 Endometrios. 2008.
3. Ferrero, S, Alessandri, F, Racca, A, Leone Roberti Maggiore, U. Treatment of pain associated with deep endometriosis: alternatives and evidence. *Fertil Steril*. 2015; 104(4):771-92.
4. Klein, S, D'Hooghe, T, Meuleman, C, Dirksen, C, Dunselman, G, Simoens, S. What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? a prospective Belgian study. *Reprod Biomed Online*. 2014; 28(1):116-24.
5. Simoens, S, Dunselman, G, Dirksen, C, Hummelshoj, L, Bokor, A, Brandes, I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod*. 2012; 27(5):1292-9.
6. Prast, J, Oppelt, P, Shamiyeh, A, Shebl, O, Brandes, I, Haas, D. Costs of endometriosis in Austria: a survey of direct and indirect costs. *Arch Gynecol Obstet*. 2013; 288(3):569-76.
7. Simoens, S, Hummelshoj, L, D'Hooghe, T. Endometriosis: cost estimates and methodological perspective. *Hum Reprod Update*. 2007; 13(4):395-404.
8. Simoens, S, Meuleman, C, D'Hooghe, T. Non-health-care costs associated with endometriosis. *Hum Reprod*. 2011; 26(9):2363-7.
9. Hansen, KE, Kesmodel, US, 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. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2013; 169(2):331-9.
10. Guo, SW. Recurrence of endometriosis and its control. *Hum Reprod Update*. 2009; 15(4):441-61.