

Nationella riktlinjer – Utvärdering 2019

Utvärdering av vård vid endometriosis

Huvudrapport med förbättringsområden

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 978-91-7555-503-4

Artikelnummer 2019-9-4996

Omslagsfoto Maskot Bildbyrå AB, Johnér bildbyrå

Sättning Åtta.45 Tryckeri AB

Tryck Åtta.45 Tryckeri AB, september 2019



Svanenmärkt trycksak, 3041 0001

Förord

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

Resultatet av utvärderingen presenteras i två rapporter. *Utvärdering av vård vid endometrios. Indikatorer och underlag för bedömningar* innehåller samtliga resultat samt en utförligare beskrivning av metoden.

Denna huvudrapport, som är en sammanfattning av ovanstående rapport, innehåller dessutom de förbättringsområden som Socialstyrelsen har identifierat.

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

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

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Förbättringsområden	7
Bättre datakällor för att kunna följa upp området	8
Ny utvärdering inom några år	9
Inledning	10
Beskrivning av uppdraget	10
Syfte och avgränsningar	11
Samverkan och kommunikation	12
Bilagor	13
Metod och definitioner	13
Vad är endometrios?	15
Förbättringsområden för regionerna och kommunerna	18
Förbättringsområden	18
Fler behöver ha en rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök	19
Fler patienter behöver erbjudas hormonell behandling	21
Det behövs bättre uppföljning av behandlingseffekten	24
Rutin för uppföljning	25
Uppföljning efter kirurgi	28
Fler kvinnokliniker behöver ha ett multiprofessionellt endometriosteam ..	32
Det behövs bättre tillgång till smärtspecialist	36

Mer personal behöver få fortbildning	39
Fortbildning för specialistverksamheternas personal	40
Fortbildning för vårdcentralernas, ungdomsmottagningarnas och elevhälsans personal.....	43
Det behövs bättre förutsättningar för samverkan	47
Mer strukturerad handläggning inom primärvård och elevhälsa	50
Vårdcentraler	51
Ungdomsmottagningar	55
Elevhälsan	62
Andra områden som ingår i utvärderingen	68
Referenser	70
Bilaga 1. Projektorganisation	72
Projektledning	72
Övriga projektmedarbetare	73

Sammanfattning

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

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

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

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

Förbättringsområden

Socialstyrelsen har identifierat följande förbättringsområden med utgångspunkt från rekommendationerna i de nationella riktlinjerna för vård vid endometrios:

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

Socialstyrelsen har dessutom identifierat ytterligare förbättringsområden inom riktlinjeområdet:

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

Bättre datakällor för att kunna följa upp området

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

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

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

Ny utvärdering inom några år

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

Inledning

Beskrivning av uppdraget

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

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

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

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

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

Syfte och avgränsningar

Rapportens syfte

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

Utvärderingen har även kartlagt andra delar som hör till riktlinjeområdet, men som inte utgör specifika rekommendationer. Detta är något som Socialstyrelsen brukar göra i syfte att undersöka de strukturella förutsättningar som råder inom ett riktlinjeområde. Strukturella förutsättningar kan påverka implementeringen av rekommendationer.

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

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

Rapportens avgränsningar

Utvärderingen omfattar i första hand de områden som lyfts fram i de nationella riktlinjerna för vård vid endometriosis, vilket innebär att riktlinjernas avgränsningar även påverkar avgränsningarna av utvärderingen. Riktlinjerna vänder sig i första hand till hälso- och sjukvården och omfattar rekommendationer inom diagnostik, behandling samt omvårdnad. De riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer.

Några områden som behandlas mer ingående i denna utvärdering än i riktlinjerna är vårdcentralers, ungdomsmottagningars och elevhälsans roll i vårdkedjan. Dessa utgör viktiga instanser för tidig upptäckt av personer med symtom förenliga med sjukdomen (3). Även barnmorskemottagningar och öppenvårdsgynekologiska mottagningar är viktiga medaktörer i vård vid endometrios, men är inte inkluderade i den här utvärderingen. Rapporten täcker heller inte in Studenthälsans arbete med denna målgrupp.

Intressenter

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

Samverkan och kommunikation

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

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

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

Bilagor

Rapporten avslutas med en bilaga som innehåller en förteckning över projektdeltagare och andra som har bidragit i arbetet. Vidare finns följande bilagor tillgängliga på Socialstyrelsens webbplats¹

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

Metod och definitioner

Parallellt med att denna utvärdering genomförts har Socialstyrelsen utvecklat indikatorer för uppföljning av vården vid endometriosis. Indikatorerna baseras på de datakällor som beskrivs nedan. För en mer utförlig beskrivning av indikatorerna, inklusive felkällor, se bilaga 2.

Datakällor

Det finns i dagsläget inget specifikt endometriosisregister, utan de registerdata som används vid utvärderingen baseras delvis på data från Nationella kvalitetsregistret inom gynekologisk kirurgi, GynOp. Andra datakällor har varit patientregistret, läkemedelsregistret och dödsorsaksregistret vid Socialstyrelsen.

¹ <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/om-nationella-riktlinjer/utvardering/>

Dessutom har följande enkätundersökningar genomförts:

- enkät till kvinnokliniker som bedriver akut endometriovård
- enkät till IVF²-kliniker
- enkät till vårdcentraler
- enkät till ungdomsmottagningar
- enkät till elevhälsan

Specialistverksamheter

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

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

Primärvården

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

Elevhälsan

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

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

Vad är endometrios?

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

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

Det finns flera uppkomstmekanismer och riskfaktorer bakom endometrios, varav ärftlighet är en komponent (4). Symtom på sjukdomen kan framträda redan i samband med mensdebut eller i ett senare skede.

Förekomsten av endometrios

Ungefär en av tio kvinnor³ i fertil ålder antas ha endometrios, vilket innebär att ungefär 250 000 personer i Sverige beräknas ha tillståndet. Ungefär hälften av personer med endometrios har inga eller bara lindriga eller periodvisa besvär (5). Därmed har uppskattningsvis drygt 100 000 personer endometriosrelaterade besvär som i någon mån påverkar deras liv.

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

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

Att en person förblir odiagnostiserad kan även bero på bristande kunskap hos vårdgivaren, att personens symtom inte tagits på allvar, alternativt att personen själv inte sökt vård för sina besvär. En studie har visat att det i genomsnitt tog sju år från det att en person började få symtom till dess att diagnosen endometrios fastställdes (6). Enligt en annan studie tog det i genomsnitt fem år från det att läkare kontaktades första gången för endometriosliknande besvär, till dess att diagnosen fastställdes (7).

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

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

De flesta personer med diagnostiserad endometrios i patientregistret är mellan 30 och 49 år. I åldersgruppen 10–19 år är det mycket ovanligt att personer har erhållit en endometriosdiagnos, vilket kan bero på att sjukvården undviker kirurgisk diagnostik av mycket unga personer.

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

Behandling av endometrios och endometriosrelaterad smärta

Vid endometrios finns det olika typer av behandling:

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

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

Målet med all behandling vid misstänkt eller bekräftad 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, enligt de nationella riktlinjerna.

Förbättringsområden för regionerna och kommunerna

I kommande kapitel redovisar Socialstyrelsen förbättringsområden riktade till regionerna samt till kommunerna. Förbättringsområdena gäller dels de områden där utvärderingen har visat att det finns stora regionala skillnader, dels resultat på riksnivå där Socialstyrelsen bedömer att vården inte når upp till önskvärd kvalitet.

Syftet med förbättringsområden är att stödja huvudmännen och verksamheterna i deras kvalitets- och förbättringsarbete. En fullständig beskrivning av samtliga resultat som ingår i utvärderingen, med tillhörande diagram och tabeller, finns i underlagsrapporten *Utvärdering av vård vid endometrios. Indikatorer och underlag för bedömningar*.

Förbättringsområden

Socialstyrelsen har identifierat följande förbättringsområden med utgångspunkt från rekommendationerna i de nationella riktlinjerna för vård vid endometrios:

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

Socialstyrelsen har dessutom identifierat ytterligare förbättringsområden inom riktlinjeområdet:

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

Fler behöver ha en rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök

Socialstyrelsen bedömer att regionerna kan förbättra vården till personer med endometrios genom att

- i högre utsträckning utveckla skriftliga rutiner för smärtlindring vid akuta vårdbesök av personer med endometrios och akuta smärtskov, så att tillfällig läkemedelsbehandling kan ske på ett effektivt och säkert sätt.

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

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av verksamheter med akut endometriovård som har en skriftlig rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök av personer med endometrios och akuta smärtskov. Underlag för indikatorn har samlats in via en enkät till landets kvinnokliniker.

Rutin för akut smärtlindring saknas på vissa håll

Sju av tio verksamheter anger att de har en skriftlig rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök av patienter med endometrios och akuta smärtskov (diagram 1). Skåne, Jönköping och Västra Götaland har rutiner kring detta endast vid vissa av de svarande verksamheterna. Ingen av de svarande verksamheterna från Dalarna, Västmanland, Blekinge samt Sörmland har en rutin.

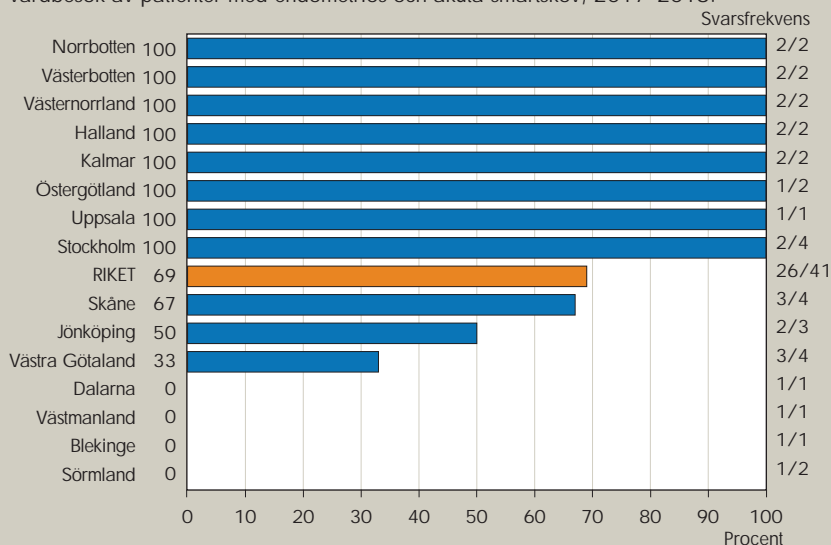
Vid länsjukhus svarar endast hälften att de har en skriftlig rutin för smärtlindring, medan samtliga fem universitetssjukhus som har besvarat enkäten samt sex av sju länsdelssjukhus har en sådan rutin.

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

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

Diagram 1. Rutin för smärtlindring – kvinnokliniker

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



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

Bedömning av resultat

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

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

Fler patienter behöver erbjudas hormonell behandling

Socialstyrelsen bedömer att regionerna kan förbättra vården till personer med endometriosis genom att

- fler personer med symtom på endometriosis i första hand erbjuds basal hormonell behandling. Vid utebliven eller otillräcklig behandlingseffekt rekommenderar riktlinjerna laparoskopi för diagnostik och eventuell åtgärd.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda diagnostisk laparoskopi⁴ till personer med misstänkt endometriosis, smärta samt otillräcklig effekt av basal hormonell behandling. Med basal hormonell behandling menas behandling med monofasiska kombinerade preventivmedel (läkemedel med både östrogen och gulkroppshormon) eller gestagena läkemedel (läkemedel med gulkroppshormon).

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

Underlag till indikatorn har hämtats från Socialstyrelsens patientregister, läkemedelsregistret, samt GynOp. Täckningsgraden i GynOp är relativt låg gällande endometriosisrelaterad kirurgi, inklusive laparoskopi. Därför redovisas nedan endast uppgifter från patientregistret. Dataunderlaget från patientregistret är mer omfattande än det från GynOp. Vidare är registreringsförfarandet vid dessa register inte helt överensstämmande.⁵ På grund av ett litet dataunderlag har vi slagit samman data för operationer utförda mellan år 2013 till 2017.

4 Laparoskopi är en form av titthålskirurgi.

5 För närmare beskrivning av täckningsgradsanalys samt skillnader i registreringsförfarande, se avsnittet *Täckningsgrad i kvalitetsregister* i underlagsrapporten *Utvärdering av vård vid endometriosis. Indikatorer och underlag för bedömningar*.

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

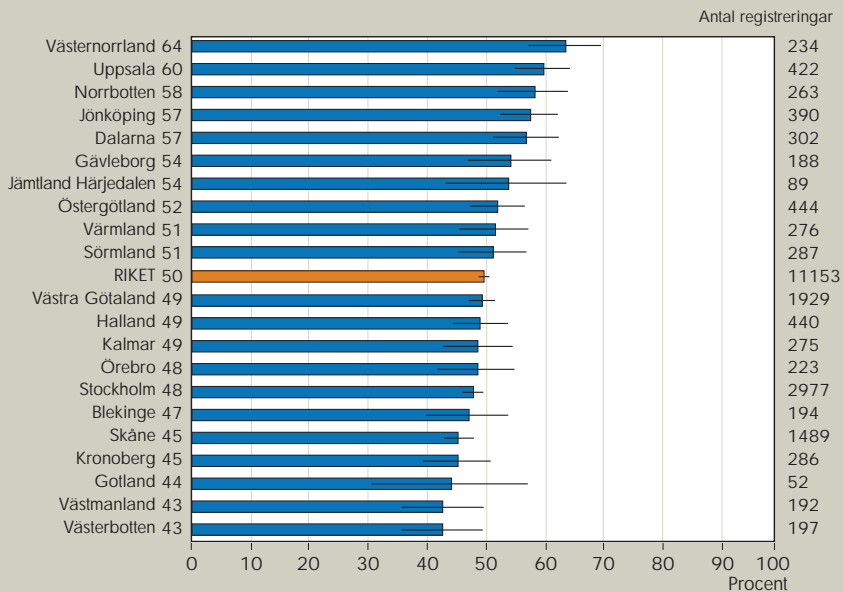
Hälften får hormonell behandling innan laparoskopi

Resultatet från patientregistret visar att 50 procent har fått optimerad hormonell behandling innan laparoskopi utförd under perioden 2013–2017 (diagram 2). I Västernorrland har 64 procent fått optimerad behandling innan ingreppet, vilket är högst andel i riket. I Västmanland och Västerbotten har däremot endast 43 procent fått motsvarande innan ingreppet.

Motsvarande analys med uppgifter från GynOp visar att 56 procent har fått optimerad behandling innan laparoskopi under perioden 2013–2017 (framgår ej i diagram 2).

Diagram 2. Optimerad hormonell behandling innan laparoskopi

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

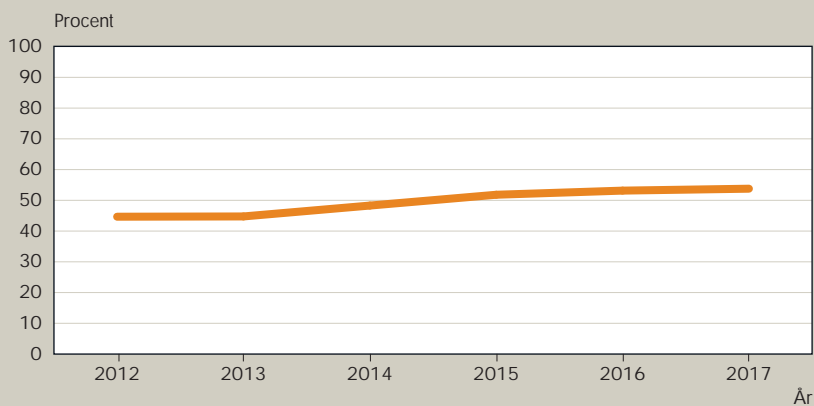


Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret (Socialstyrelsen).

Diagram 3 visar en stigande tidstrend från 2013 och framåt även om kurvan planar ut från 2015. Vid knappt 54 procent av de totalt 1 917 registrerade ingreppen under 2017 har patienten fått optimerad behandling innan laparoskopin.

Diagram 3. Optimerad hormonell behandling innan laparoskopi – tidstrend

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



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret (Socialstyrelsen).

Bedömning av resultat

På riksnivå har omkring hälften av de personer som genomgått laparoskopi under perioden 2012 och 2017 behandlats med optimerad hormonell behandling innan ingreppet.

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

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

Det behövs bättre uppföljning av behandlingseffekten

Socialstyrelsen bedömer att regionerna kan förbättra vården till personer med endometrios genom att

- fler patienter erbjuds uppföljning av behandlingseffekten hos specialist i obstetrik och gynekologi 2–4 månader efter kirurgi samt efter nyinsatt eller ändrad hormonell behandling.
- fler verksamheter utvecklar skriftliga rutiner för att säkerställa uppföljning av behandlingseffekten efter kirurgi samt efter nyinsatt eller ändrad hormonell behandling.

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

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

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

Rutin för uppföljning

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

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

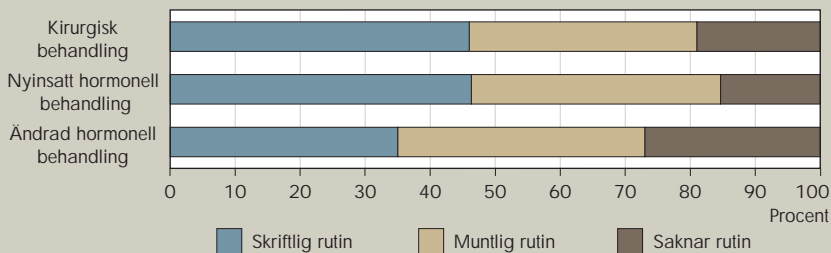
De flesta saknar skriftliga rutiner för uppföljning

I diagram 4 framgår att en klar majoritet av verksamheterna har en rutin för läkaruppföljning efter såväl kirurgisk behandling som efter nyinsatt samt ändrad hormonell behandling. I relativt stor utsträckning rör det sig dock om muntliga rutiner.

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

Diagram 4. Rutin för uppföljning – kvinnokliniker

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



Totalt 26 verksamheter besvarade enkätfrågan.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

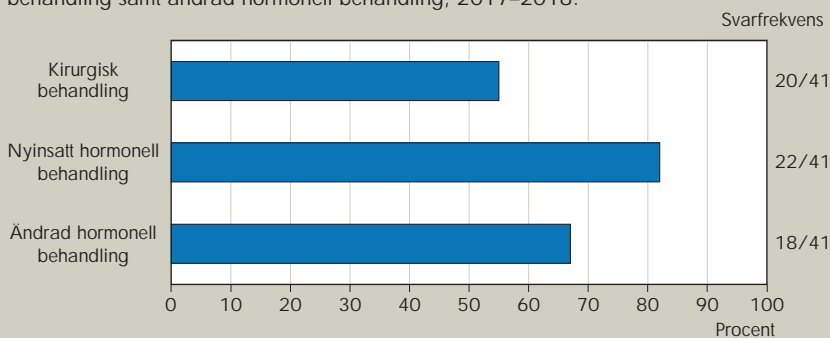
Över hälften av verksamheterna med rutiner ska enligt dessa följa upp patienten inom fyra månader, oavsett typ av behandling (diagram

5). Åtta av tio har en rutin som anger att patienten ska följas upp inom fyra månader efter nyinsatt hormonell behandling. Endast drygt hälften har däremot en rutin för uppföljning inom fyra månader efter kirurgisk behandling.

Det är vanligare att länsdelssjukhusen har en rutin för uppföljning inom fyra månader, än länsjukhusen och universitetssjukhusen. Detta gäller framförallt vid kirurgisk och ändrad hormonell behandling.

Diagram 5. Uppföljning inom 4 månader – kvinnokliniker

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



Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

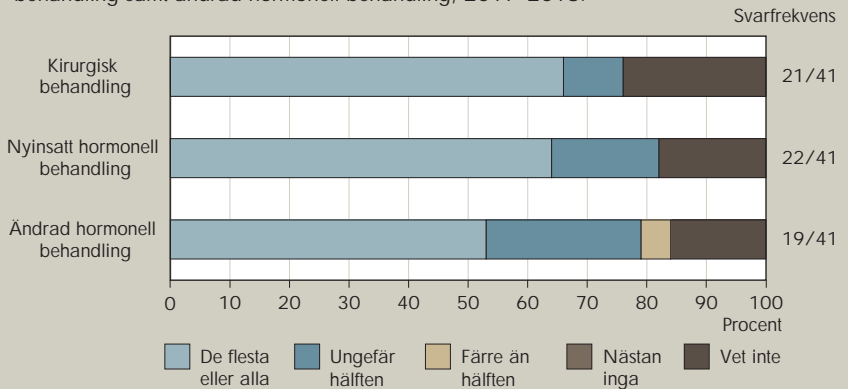
Alla verksamheter, både de med respektive utan rutin för uppföljning, ombads uppskatta hur många av deras patienter som följdes upp inom två till fyra månader efter kirurgi samt nyinsatt respektive ändrad hormonell behandling. Av de som svarat är det många som uppger att ”de flesta eller alla” patienter får uppföljning inom två till fyra månader efter såväl kirurgi som nyinsatt eller ändrad hormonell behandling (diagram 6). Eftersom detta var en uppskattad siffra så bör resultatet tolkas med försiktighet. Att en relativt stor andel dessutom svarar att de inte vet huruvida patienten får uppföljning inom det angivna tidsintervallet eller inte gör att tolkningsmöjligheterna begränsas ytterligare.

Kommentarer som verksamheterna lämnar i enkäten visar att uppföljningen av patienter sker både utlokaliserat och internt. En verksamhet har till exempel som rutin att remittera de flesta återbesök till

en fast gynekologisk kontakt i öppenvården. Intern uppföljning kan vid vissa verksamheter utföras av kontaktsjuksköterska och ibland via telefon. Vid några verksamheter är ett endometriosteambesök inkopplat i uppföljningen.

Diagram 6. Uppföljning inom 2–4 månader – kvinnokliniker

Uppskattade andelen patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios som får läkaruppföljning inom 2–4 månader efter kirurgisk behandling, nyinsatt hormonell behandling samt ändrad hormonell behandling, 2017–2018.



Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

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

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

Vidare pekar resultaten på att ändrad hormonell behandling inte är

lika prioriterat för verksamheterna att följa upp som kirurgisk eller nyinsatt hormonell behandling.

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

Socialstyrelsen bedömer att så väl vårdkvalitet som patientsäkerhet ökar om samtliga verksamheter som behandlar personer med endometrios har en skriftlig rutin för uppföljning hos specialist i obstetrik och gynekologi efter behandlingen. Uppföljning efter cirka tre månader utgör ett lämpligt tidsintervall i verksamheternas rutiner, eftersom behandlingen förhoppningsvis har hunnit uppnå önskad effekt tills dess.

Uppföljning efter kirurgi

Den andra indikatorn visar andelen av de genomförda endometrioskopiska operationer där patienten har följts upp av läkare i öppenvården två till fyra månader efter ingreppet. Underlag för denna indikator har samlats in både via Socialstyrelsens patientregister och via GynOp. Nedan redovisas endast resultat från patientregistret, eftersom dataunderlaget från GynOp är begränsat, på grund av relativt låg täckningsgrad för endometriosrelaterad kirurgi. Underlaget från patientregistret är mer omfattande än det från GynOp. Vidare är registreringsförfarandet vid dessa register inte helt överensstämmande.⁶ På grund av ett litet dataunderlag har vi slagit samman data för operationer utförda mellan år 2012 till 2016.

Personer under 53 års ålder ingår i jämförelsen, delvis för att undvika att inkludera specialistvårdskontakter av andra orsaker än med koppling till det föregående kirurgiska ingreppet. Med stigande ålder ökar sannolikheten för sjukvårdskontakter rent generell. Åldersgränsen har även satts med viss hänsyn till när den ungefärliga medelåldern för klimakteriet inträffar, vilket i Sverige är vid 51 års ålder (8).

⁶ För närmare beskrivning av täckningsgradsanalys samt skillnader i registreringsförfarande, se avsnittet *Täckningsgrad i kvalitetsregister* i underlagsrapporten *Utvärdering av vård vid endometrios. Indikatorer och underlag för bedömningar*.

Tre av tio operationer följs upp i tid

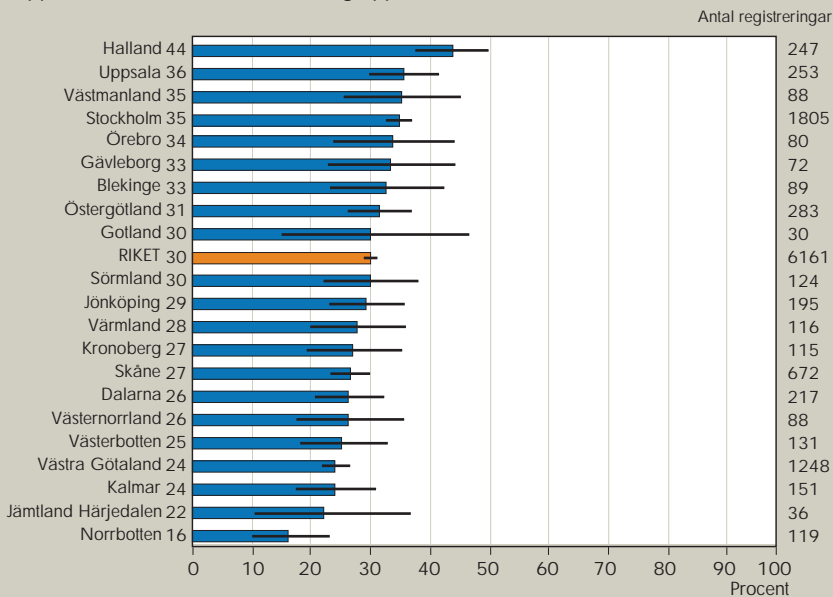
Resultatet från patientregistret visar att en uppföljning efter två till fyra månader har gjorts vid en knapp tredjedel av ingreppen utförda under perioden 2012–2016 (diagram 7). Halland har högst andel uppföljda ingrepp medan Norrbotten har lägst andel uppföljda ingrepp.

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

Uppgifter från GynOp visar att 26 procent har fått uppföljning 2–4 månader efter kirurgi utförd under perioden 2012–2016 (framgår ej i diagram 7).

Diagram 7. Uppföljning 2–4 månader efter kirurgi

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



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

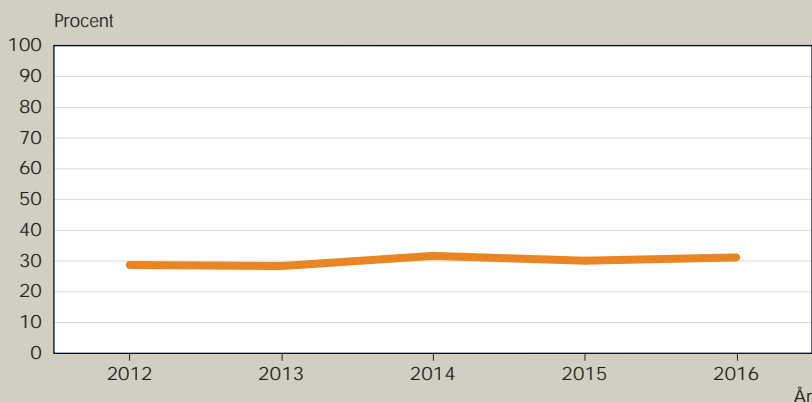
Tidstrenden i diagram 8 visar att 31 procent av totalt 1 119 registrerade ingrepp utförda 2016 följdes upp inom det önskvärda tidsinter-

vallet. Sedan 2012 har tidstrenden för uppföljning efter kirurgi legat kring 30 procent utan några större förändringar.

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

Diagram 8. Uppföljning 2–4 månader efter kirurgi – tidstrend

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



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

Bedömning av resultat

Under perioden 2012–2016 har en låg andel patienter – endast tre av tio – blivit uppföljda av en läkare i öppenvården 2–4 månader efter kirurgin. Det råder dessutom stora skillnader mellan enskilda regioner.

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

Det finns olika tänkbara förklaringar till de låga resultaten för uppföljning efter kirurgi. Patientens eventuella uppföljningsbesök kan

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

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

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

Fler kvinnokliniker behöver ha ett multiprofessionellt endometriosteam

Socialstyrelsen bedömer att regionerna kan förbättra vården till personer med endometrios genom att

- se över kvinnoklinikernas tillgång till multiprofessionella endometriosteam, som träffas på regelbunden basis och där samtliga teammedlemmar har fördjupad kunskap om endometrios.

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

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

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

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

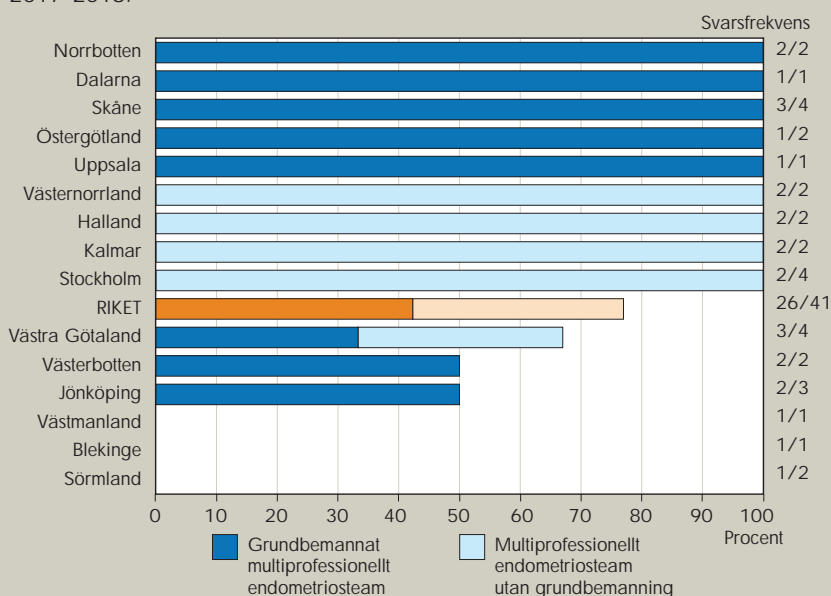
Färre än hälften har ett grundbemannat team

Resultatet från Socialstyrelsens enkät till kvinnoklinikerna visar att de flesta verksamheter har tillgång till ett multiprofessionellt endometriosteam (diagram 9). Svarande verksamheter i Västmanland, Blekinge och Sörmland saknar helt ett team.

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

Diagram 9. Tillgång till multiprofessionellt endometriosteam – kvinnokliniker

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



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

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

Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

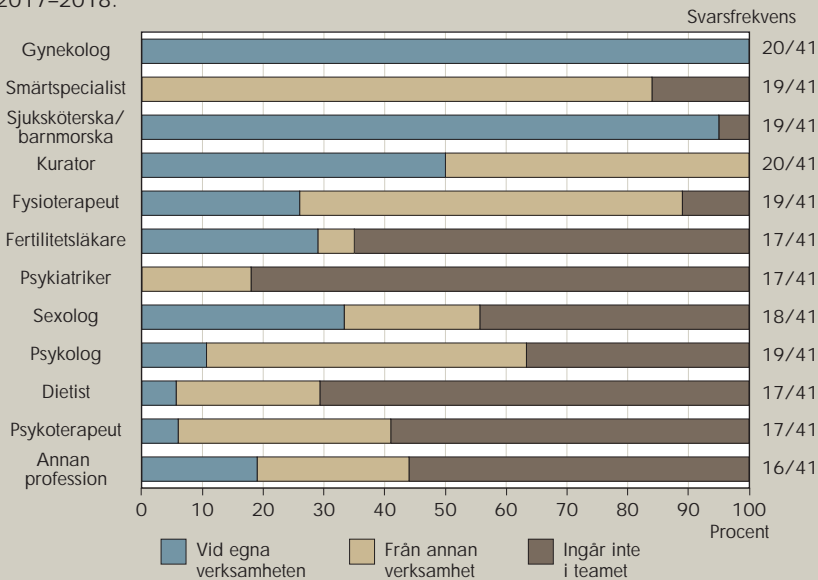
Bred kompetens inom de multiprofessionella endometriosteamen

De multiprofessionella teamen utgörs av kompetenser inom flera skilda områden. Gynekolog och kurator förekommer i samtliga team och i de allra flesta fall ingår smärtspecialist, sjuksköterska eller barnmorska, respektive fysioterapeut (diagram 10). Psykiatriker finns endast i en knapp femtedel av teamen. Även dietist är relativt ovanligt.

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

Diagram 10. Professioner vid multiprofessionella endometriosteam – kvinnokliniker

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



Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

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

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

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

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

Det behövs bättre tillgång till smärtspecialist

Socialstyrelsen bedömer att regionerna kan förbättra vården till personer med endometriosis genom att

- se över att kvinnoklinikerna har tillräcklig tillgång till smärtspecialister, så att alla personer med endometriosis och behov av bedömning av smärtspecialist får det inom rimlig tid.

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

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

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

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

Smärtspecialister finns ofta, men inte vid egen verksamhet. Socialstyrelsens enkät till kvinnoklinikerna visar att de allra flesta verksamheter (23 av 26) har tillgång till smärtspecialist (tabell 1). I Halland uppger de två svarande verksamheterna att de inte har någon smärtspecialist alls att tillgå, liksom ett länsdelssjukhus i Västerbotten.

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

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

Majoriteten anser att tillgången är otillräcklig

På frågan om tillgången till smärtspecialist anses vara tillräcklig uppger knappt hälften av verksamheterna att den är det (tabell 1).

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

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

Tabell 1. Tillgång till smärtspecialist – kvinnokliniker

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

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

* I samtliga fall vid annan verksamhet än den egna.

Svarsfrekvens: 26/41

Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

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

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

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

Mer personal behöver få fortbildning

Socialstyrelsen bedömer att regionerna och kommunerna kan förbättra vården till personer med endometrios genom att

- se över kvinnoklinikernas tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med fortbildning inom endometrios.
- i högre utsträckning erbjuda personal inom IVF-vård, primärvård och elevhälsa fortbildning inom endometrios.

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

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

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

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

Enkätfrågor om fortbildning skickades till specialistverksamheter, primärvården och elevhälsan.

Fortbildning för specialistverksamheternas personal

Fortbildad sjuksköterska eller barnmorska

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

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som visar andelen av verksamheter med akut endometrioscivård som har tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med fortbildning inom endometrios. Att mäta andelen verksamheter med fortbildad personal är ett tydligt och konkret sätt att undersöka tillgången till personal med kunskap inom området endometrios. Fortbildningen skulle ha ägt rum under de senaste tre åren, eftersom forskning och kunskap kring området ständigt drivs framåt och utvecklas.

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

Färre än hälften har fortbildad sjuksköterska eller barnmorska

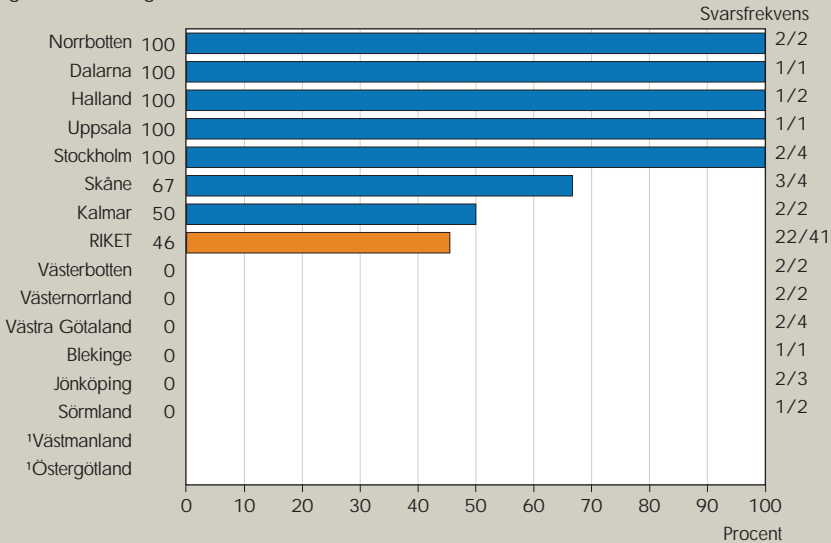
Resultaten från enkäten visar att knappt hälften av verksamheterna har tillgång till sjuksköterska eller barnmorska som under de senaste tre åren genomgått fortbildning inom endometrios (diagram 11). I sex regioner saknar samtliga svarande verksamheter detta helt och hållet. Med det sagt innebär resultatet inte att sjuksköterskor och barnmorskor med kunskap inom endometrios inte finns vid dessa verksamheter. Däremot har de i så fall inte fått sina kunskaper kring området uppdaterade under en relativt lång tidsperiod.

Tre universitetssjukhus har besvarat frågan, varav två svarar att de har tillgång till fortbildad sjuksköterska eller barnmorska. Endast sex av tolv svarande länssjukhus samt två av sju länsdelssjukhus har det.

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

Diagram 11. Tillgång till fortbildad sjuksköterska eller barnmorska – kvinnokliniker

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



¹Svar saknas på enkätfrågan.

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

Källa: Socialstyrelsens enkät till kvinnokliniker, 2018.

Bedömning av resultat

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

Att hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med endometrios och behov av stöd tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios är en högt prioriterad rekommendation i

de nationella riktlinjerna. Socialstyrelsen anser därför att samtliga verksamheter som har tillgång till endometriosteambesök respektive endometrioscenarier behöver ha sjuksköterskor eller barnmorskor som har kunskap inom området för att kunna ge en så god omvårdnad som möjligt. Åtgärden kan leda till minskad oro och ökad livskvalitet för den enskilde patienten, men sannolikt även till ett minskat behov av akuta vårdkontakter.

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

Utbildning för IVF-vårdens personal

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

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

Bedömning av resultat

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

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

Fortbildning för vårdcentralernas, ungdomsmottagningarnas och elevhälsans personal

Vårdcentraler

En mindre andel, 15 procent, av de svarande vårdcentralerna uppger att vårdpersonalen vid deras mottagning deltagit i fortbildning kring endometriosis under de senaste tre åren (tabell 2).

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

På frågan om vårdpersonalen vid vårdcentralen skulle behöva ytterligare fortbildning svarar knappt hälften ”ja” (tabell 2). En femtedel svarar ”nej” och övriga ”vet inte”.

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

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

Ungdomsmottagningar

Drygt hälften av de mottagningar som svarat på enkätfrågan uppger att någon eller några i personalen deltagit i fortbildning under de senaste tre åren (tabell 2).

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

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

På frågan om personalen vid ungdomsmottagningen skulle behöva ytterligare fortbildning svarar knappt sju av tio ”ja” (tabell 2). Drygt tre av tio svarar ”nej” och en mottagning svarar ”vet inte”.

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

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

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

Elevhälsan

En dryg tiondel av skolsköterskorna uppger att någon vid mottagningen genomgått fortbildning kring endometrios de senaste tre åren (tabell 2). Knappt tre fjärdedelar svarar ”nej” och övriga svarar ”vet inte”. Det finns ingen skillnad mellan grundskolor och gymnasieskolor i hur stor andel som uppger att personalen genomgått fortbildning.

Flera säger sig ha fått fortbildning genom deltagande i skolsköterskekongress, andra via nätverksträffar. Några har tagit del av digitala utbildningar i form av en film och webbutbildning om endometrios. En skolsköterska berättar att de bjuds in till regelbundna informa-

tionsträffar med ungdomsmottagningen. Även bland de som svarat nej uppger dock vissa att de fått information vid skolsköterskekongress, vilket tyder på att frågan kring vad som räknas som fortbildning har tolkats på olika sätt.

På frågan om personalen vid skolsköterskemottagningen skulle behöva ytterligare fortbildning kring endometriosis svarar sju av tio ”ja” (tabell 2). En av tio svarar ”nej” och övriga svarar att de inte vet. Det är vanligare att skolsköterskor vid gymnasieskolor önskar mer fortbildning än skolsköterskor vid grundskolor.

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

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

Tabell 2. Fortbildning – primärvård och elevhälsa

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

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

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

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

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

Bedömning av resultat

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

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

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

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

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

Det behövs bättre förutsättningar för samverkan

Socialstyrelsen bedömer att regionerna och kommunerna kan förbättra vården till personer med endometriosis genom att

- i högre utsträckning utveckla skriftliga rutiner för samverkan mellan elevhälsan och ungdomsmottagningar för att i ett tidigt skede fånga upp och vägleda unga personer med symtom på endometriosis till rätt vård.
- i högre utsträckning utveckla skriftliga rutiner för samverkan mellan vårdcentraler och öppenvårdsgynekologer för att patienten ska få en sömlös övergång mellan primär- och specialistvård.
- i högre utsträckning utveckla skriftliga rutiner för samverkan mellan IVF-kliniker och patientansvarig läkare (PAL) för att kunna ge en god vård inför, under samt efter IVF-behandling.

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

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

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

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

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

Elevhälsan

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

Resultatet visar att endast en dryg tiondel av skolsköterskemottagningarna har en rutin för samverkan med ungdomsmottagningar (tabell 3). Motsvarande siffra – fast denna gång från ungdomsmottagningarna – visar att en i stort sett lika liten andel av ungdomsmottagningarna uppger att de har en rutin för samverkan kring endometrios med elevhälsan (framgår inte i tabell 3).

Det föreligger inga större skillnader mellan grund- och gymnasieskolor kring hur vanligt förekommande det är med rutiner för samverkan med ungdomsmottagningar.

Vårdcentraler

Primärvården spelar en viktig roll i att fånga upp och vid behov lotsa personer med misstänkt eller bekräftad endometrios vidare till specialistvård.

Resultatet visar dock att endast fyra av tio svarande vårdcentraler har en rutin för samverkan med gynekologiska mottagningar i öppenvården (tabell 3). Muntliga rutiner är lika vanligt förekommande som skriftliga rutiner.

Vårdcentralernas tillgång till öppenvårdsgynekologiska mottagningar kan påverka förutsättningar för samverkan. I storstäder är det generellt sett vanligare med öppenvårdsgynekologiska mottagningar än vid mindre orter.

IVF-kliniker

Vid IVF-behandling flyttas det medicinska ansvaret för patienten tillfälligt över från den ordinarie vårdgivaren till IVF-kliniken, varpå det är betydelsefullt med etablerad samverkan mellan dessa parter.

Sju av tio IVF-kliniker uppger att de har en rutin för samverkan med endometriosisansvarig PAL, det vill säga patientens ordinarie behandlande läkare (tabell 3). Samtliga regionsdrivna kliniker har en rutin för samverkan, medan endast en av fyra privata kliniker har det.

Tabell 3. Rutiner för samverkan – elevhälsa, primär- och specialistvård

Andelen verksamheter som har en rutin för samverkan kring endometriosisvård med berörd samverkanspart, 2017–2018. Procent.

Verksamhet	Samverkanspart	Andelen med skriftlig rutin	Andelen med muntlig rutin	Andelen utan rutin
Elevhälsan ¹	Ungdomsmottagningar	12		88
Vårdcentraler	Öppenvårdsgynekologer	21	21	58
IVF-kliniker	Endometriosisansvarig PAL*	50	20	30

¹För elevhälsan efterfrågades endast "rutin", utan att skilja mellan skriftlig och muntlig rutin.

*Med PAL avses patientens ordinarie behandlande läkare.

Svarsfrekvens: Elevhälsan 869/2028, Vårdcentraler 119/382, IVF-kliniker 10/18.

Källa: Socialstyrelsens enkäter till elevhälsan, vårdcentraler samt IVF-kliniker, 2018.

Bedömning av resultat

Resultaten visar att det i stor utsträckning saknas skriftliga rutiner för samverkan inom och mellan samtliga vårdnivåer.

Socialstyrelsen bedömer att det är angeläget att elevhälsan och ungdomsmottagningar stärker sina samverkansrutiner. Vidare behöver vårdcentraler införa mer etablerade samverkansrutiner med gynekologer i öppenvården och slutligen behöver IVF-klinikerna ha goda rutiner för samverkan med patientens ordinarie behandlande läkare (PAL).

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

Mer strukturerad handläggning inom primärvård och elevhälsa

Socialstyrelsen bedömer att regionerna och kommunerna kan förbättra vården till personer med endometriosis genom att

- fler vårdcentraler utvecklar skriftliga rutiner för läkares handläggning av personer med misstänkt eller bekräftad endometriosis.
- fler ungdomsmottagningar utvecklar skriftliga rutiner för läkares respektive barnmorskors handläggning av unga personer med misstänkt eller bekräftad endometriosis.
- fler elevhälsomottagningar utvecklar skriftliga rutiner för skolsköterskors handläggning av elever med misstänkt endometriosis, för att i ett tidigt skede fånga upp och vägleda unga personer till rätt vård.

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

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

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

Vårdcentraler

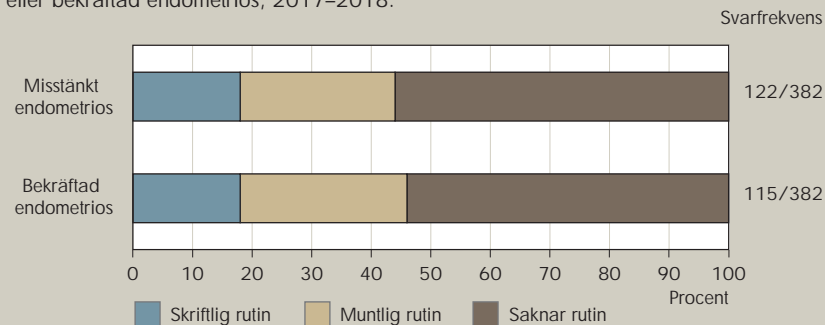
Enkäten till vårdcentralerna visar att sex av tio mottagningar uppger att de har haft patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios under tidsperioden 2017–2018. Drygt en av tio mottagningar uppger att de inte haft det. Slutligen svarar ungefär en fjärdedel att de inte vet huruvida personer med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

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

De flesta vårdcentraler saknar en rutin för handläggning. Diagram 12 visar att de flesta av de svarande vårdcentralerna saknar rutiner för handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios. Om det finns rutiner på plats så är de i högre utsträckning muntliga än skriftliga. Det föreligger ytterst små skillnader mellan misstänkt respektive bekräftad endometrios gällande förekomsten av rutiner.

Diagram 12. Rutin för handläggning – vårdcentraler

Andelen vårdcentraler som har en rutin för handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios, 2017–2018.



Källa: Socialstyrelsens enkät till vårdcentraler, 2018.

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

Vårdcentraler med en rutin för handläggning vid misstänkt endometriosis behandlar oftare patienter med smärtstillande läkemedel än med basal hormonell behandling (diagram 13). Dessutom är det relativt vanligt att remittera de patienter som inte blir hjälpta av läkemedelsbehandling vidare till en gynekologmottagning. Knappt hälften av vårdcentralerna uppger att rutinen säger att de ska hänvisa samtliga patienter med misstänkt endometriosis till gynekologmottagning utan att själva behandla med läkemedel först.

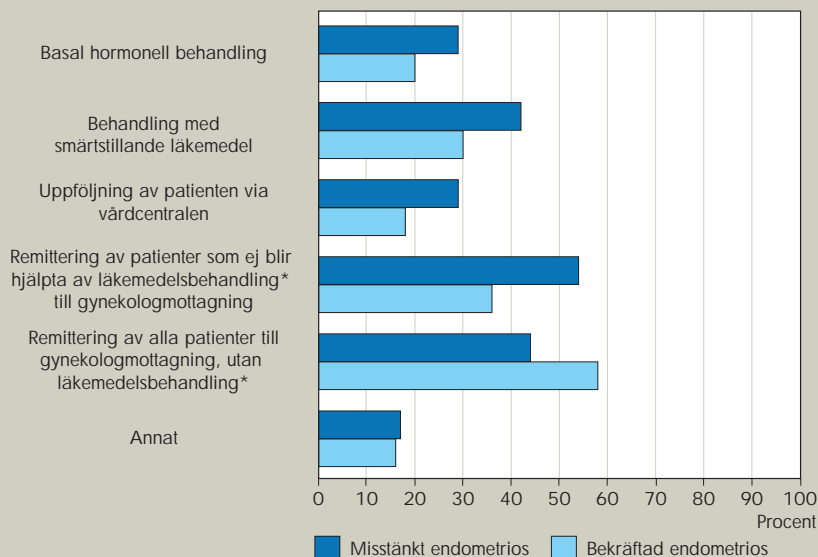
Gällande handläggning av patienter med bekräftad endometriosis svarar fler än hälften att deras rutin säger att de ska remittera patienterna direkt till gynekologmottagning utan att själva sätta in läkemedelsbehandling först. Detta bekräftas av de resultat som visar att andelen av vårdcentralerna som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

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

Några vårdcentraler uppger att läkaren agerar utöver de åtgärder som täcks in av rutinerna. Det kan till exempel handla om gynekologisk undersökning och provtagning, om att lämna muntlig och skriftlig information om sjukdomen eller om att samverka med endometriosteambesättning och dylikt.

Diagram 13. Rutinens innehåll – vårdcentraler

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



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

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

Källa: Socialstyrelsens enkät till vårdcentraler, 2018.

...än verksamheter utan en rutin för handläggning

De vårdcentraler som inte har en rutin för handläggning agerar på ett annat sätt än de med rutin, framförallt i handläggningen av patienter med misstänkt endometrios (framgår inte i diagram 13). Vårdcentraler utan rutin för handläggning remitterar i betydligt högre utsträckning dessa patienter vidare utan att först behandla dem själva. Det är dessutom vanligare att de med rutin för handläggning följer upp patienter med misstänkt endometrios i högre utsträckning – vilket är väntat med tanke på att de oftare även initierar läkemedelsbehandling.

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

Andra åtgärder som vårdcentraler utan rutin för handläggning uppger vid misstänkt endometrios är bland annat att följa regionala

vårdprogram respektive riktlinjer. Några påpekar att patienten får söka gynekologkontakt själv och att remiss inte behövs. En verksamhet uppger att de visserligen kan ge smärtstillande behandling, men för att ge hormonell behandling krävs en fastställd diagnos.

Vid bekräftad endometriosis uppger däremot en vårdcentral att de inte ordinerar hormonell behandling via sin verksamhet. En annan verksamhet påpekar att eftersom det råder individuell variation i läkarnas kunskap kring ämnet, så hanteras dessa patienter olika beroende på vilken läkare de möter.

Varierad syn på den egna rollen

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

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

Bedömning av resultat

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

Den lokala förekomsten av öppenvårdsgynekologer upplevs påverka hur vanligt förekommande endometriosispatienter är vid vårdcentralen. I storstäder finns det en större tillgång till öppenvårdsgynekologer, vilket skulle kunna innebära att de med mensrelaterade besvär (såsom smärtor) söker sig direkt dit. Men symtomen på endometriosis kan vara diffusa och till exempel yttra sig som IBS-liknande⁷ symtom

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

eller urinvägsbesvär. En person som lider av något av de sistnämnda är mer trolig att kontakta en vårdcentral, som i sin tur behöver ha personal uppmärksam på de varierande symtom som endometrios kan medföra.

Socialstyrelsen menar att det är viktigt med skriftliga rutiner för vårdcentralers handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios, eftersom det skapar en kontinuitet och trygghet både för vårdgivaren och för patienten. Vid vårdcentraler är läkaromsättningen ibland hög och det är inte ovanligt med inhyrd personal. Förekomsten av skriftliga rutiner blir då än mer värdefull för tjänstgörande personal.

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

Ungdomsmottagningar

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

Vanligast med en rutin vid misstänkta fall

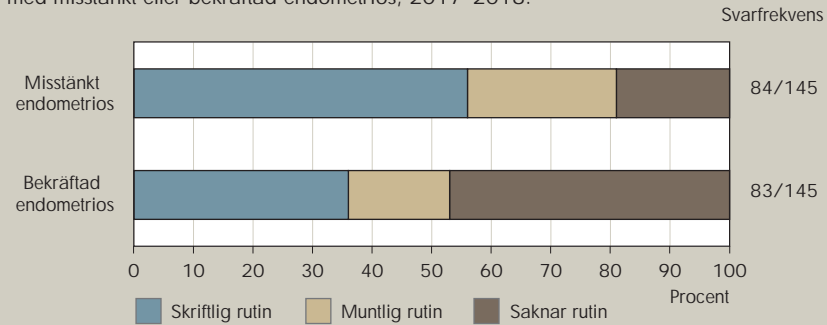
Åtta av tio av de svarande ungdomsmottagningarna uppger att de har en rutin för läkares handläggning vid misstänkt endometrios (diagram 14). En klar majoritet av dessa har dessutom en skriftlig rutin för handläggningen. Däremot är det ovanligare att ungdomsmottagningarna har en rutin för handläggning vid bekräftad endometrios. En anledning till detta kan vara att de med bekräftad endometrios sköts av annan vårdgivare, specialiserad inom området. Hit hör även att den genomsnittliga åldern för att erhålla en endometriosdiagnos är 33 år.⁸ Det innebär att en stor andel av personer med bekräftad en-

⁸ se avsnittet *Diagnostik av endometrios* i underlagsrapporten *Utvärdering av vård vid endometrios. Indikatorer och underlag för bedömningar*.

dometriosis har passerat 20 till 25 års ålder, vilket utgör en övre åldersgräns för att få besöka ungdomsmottagningar (9).

Diagram 14. Rutin för läkares handläggning – ungdomsmottagningar

Andelen ungdomsmottagningar som har en rutin för läkares handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometriosis, 2017–2018.



Källa: Socialstyrelsens enkät till ungdomsmottagningar, 2018.

Ofta ingår läkemedelsbehandling i rutinen

Enkätresultaten visar att behandling med hormonella samt smärtstillande läkemedel är ett vanligt förekommande inslag i ungdomsmottagningarnas rutiner för handläggning av patientgruppen (diagram 15). Detta gäller främst i handläggningen av personer med misstänkt endometriosis, vilket i sin tur kan bero på att personer med fastställd diagnos redan sköts av annan vårdgivare som är specialiserad inom området.

De patienter som inte blir hjälpta av läkemedelsbehandling remitteras enligt de flesta mottagningars rutiner vidare till gynekologmottagning för fortsatt omhändertagande. Det är relativt ovanligt att mottagningarna har en rutin som innefattar direkt remittering av patienter med misstänkt endometriosis till gynekologisk mottagning utan att först initiera läkemedelsbehandling vid ungdomsmottagningen.

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

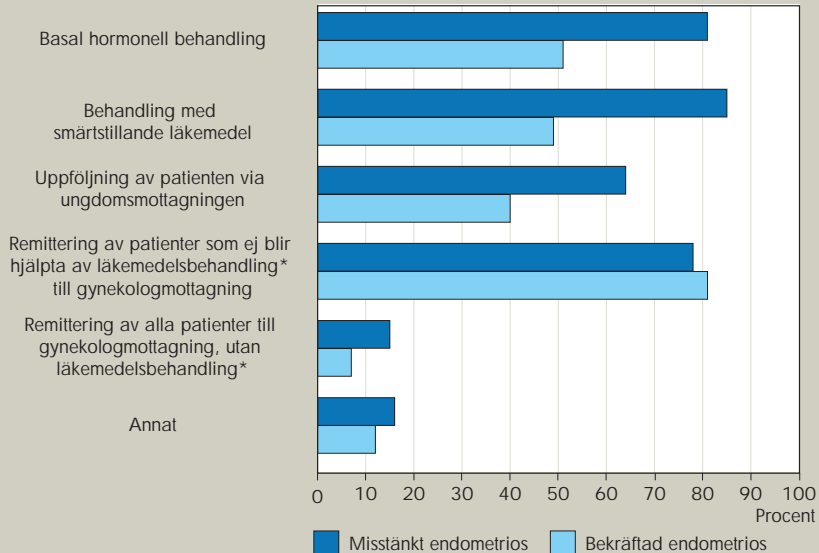
Andra åtgärder som nämns ingå i mottagningarnas rutiner vid misstänkt endometrios är bland annat remiss för eventuell operation eller fysioterapi efter läkarbeslut. Ett par mottagningar lyfter fram att deras barnmorskor förskriver p-piller (det vill säga hormonella läkemedel) vid misstänkt endometrios,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

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

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

Diagram 15. Rutinens innehåll – läkare vid ungdomsmottagningar

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



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

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

Källa: Socialstyrelsens enkät till ungdomsmottagningar, 2018.

Ungdomsmottagningar utan en rutin behandlar själva i lägre utsträckning

De ungdomsmottagningar som inte har en rutin för handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad endometrios agerar till viss del på ett annat sätt än mottagningarna med en rutin (framgår inte i diagram 15). Vid misstanke om endometrios är det ovanligare för mottagningar utan en rutin för handläggning att ordinera hormonell, men framförallt smärtstillande, behandling. Knappt sju av tio verksamheter remitterar sina patienter med sjukdomsmisstanke och som inte blir hjälpta av läkemedelsbehandling vidare till gynekologisk mottagning.

Även vid bekräftad endometrios initieras läkemedelsbehandling

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

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

Ungdomsmottagningar utan en rutin för handläggning uppger i relativt hög utsträckning att de agerar på annat sätt, utöver de listade åtgärderna i enkätfrågan, framförallt vid bekräftad endometrios. Det kan handla om att hänvisa patienten till specialiserad vård. Patienter kan också remitteras vidare för ultraljud eller vid behov laparoskopi.

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

Läkarens specialitet påverkar handläggningen

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

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

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

Finns gynekolog på plats behandlas patienten i högre utsträck-

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

Rutin för barnmorskors handläggning finns ofta

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

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

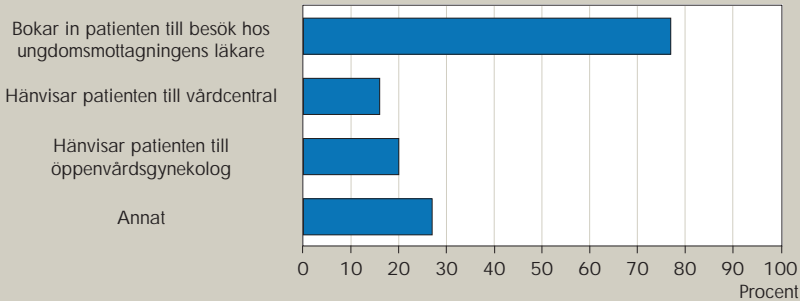
För de mottagningar som har en rutin på plats, det vill säga majoriteten, så är det klart vanligast att rutinen anger att barnmorskan ska boka in patienten till mottagningens läkare (diagram 16). Det är vanligare att det ingår i rutinen att hänvisa patienten till öppenvårdsgynekolog än till vårdcentral.

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

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

Diagram 16. Rutinens innehåll – barnmorskor vid ungdomsmottagningar

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



Totalt 75 mottagningar besvarade enkätfrågan.

Källa: Socialstyrelsens enkät till ungdomsmottagningar, 2018.

De nio mottagningar som uppger att de inte har någon rutin för barnmorskans handläggning av patienter med misstänkt endometrios agerar i stort på liknande sätt som de mottagningar där barnmorskan har en rutin (framgår inte i diagram 16). Den största skillnaden är att en större andel vid mottagningar utan en rutin bokar in patienten till läkare.

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

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

Bedömning av resultat

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

Socialstyrelsen menar att det är viktigt med skriftliga rutiner för ungdomsmottagningars handläggning av patienter med misstänkt

eller bekräftad endometrios, eftersom det skapar en kontinuitet och trygghet både för vårdgivaren och för patienten. Oavsett om patienten behandlas av en gynekolog eller läkare med annan specialistkompetens är det av största vikt att läkaren agerar skyndsamt och med god kunskap om diagnosen.

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

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

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

Elevhälsan

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

Få skolsköterskor säger sig ha stött på sjukdomen

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

De få skolsköterskor som uppger sig ha kommit i kontakt med elever med symtom på sjukdomen arbetar såväl i gymnasieskolor, som låg-, mellan- samt högstadieskolor.

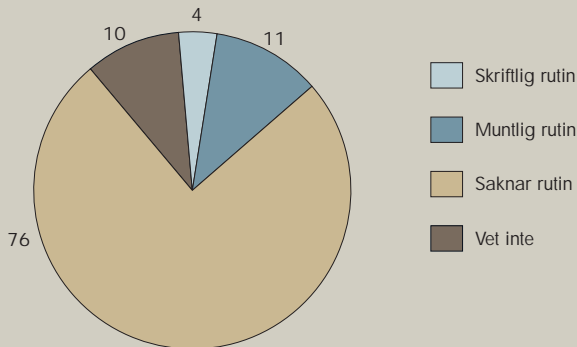
Med tanke på den låga svarsfrekvensen från skolorna (44 procent) får resultaten tolkas med viss försiktighet och inga definitiva slutsatser går att dra kring landets skolsköterskemottagningar över lag.

Tre av fyra har inte en rutin vid misstänkt endometriosis

Den stora majoriteten av de svarande skolsköterskemottagningarna har ingen rutin för handläggning vid misstänkt endometriosis (diagram 17). Bland de som har en rutin är det nästan tre gånger så vanligt med muntlig som med skriftlig rutin. Det är något vanligare att det finns rutiner vid gymnasieskolorna än vid grundskolorna.

Diagram 17. Rutin för handläggning – elevhälsa

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



Svarsfrekvens: 884/2028 skolor besvarade enkätfrågan.

Källa: Socialstyrelsens enkät till elevhälsa, 2018.

Vanligast att hänvisa till ungdomsmottagning

Den vanligaste åtgärden som anges av skolsköterskemottagningarna med en rutin för handläggning vid misstänkt endometriosis är att hänvisa eleven till ungdomsmottagning (diagram 18). Drygt tre fjärdedelar uppger att de gör detta, medan i fyra av tio fall ingår hänvisning till vårdcentral i rutinen.

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

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

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

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

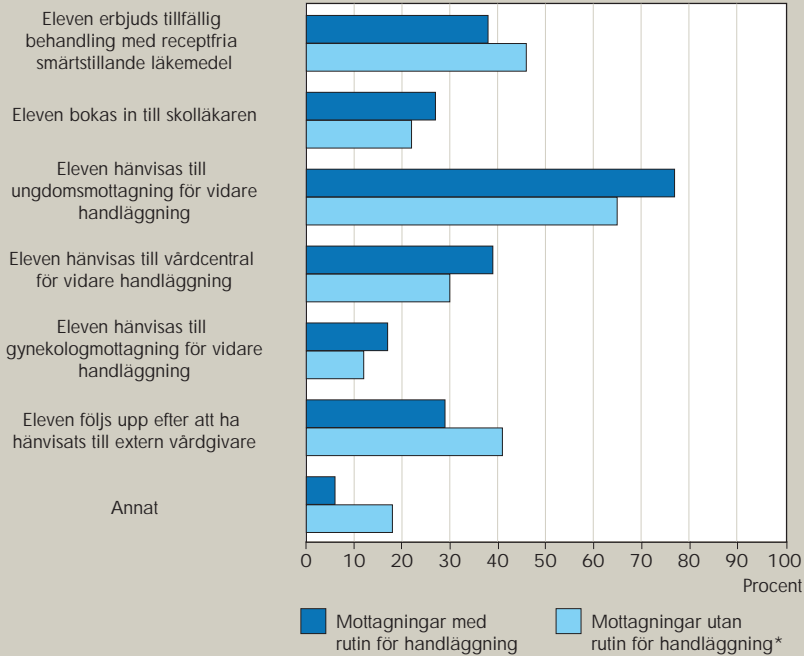
”Jag är alltid noga med att fråga flickorna om man har effekt av det smärtstillande preparatet man använder. Förklarar att man ska söka vidare om man inte blir symptomfri. Förklarar att smärtan inte är något man ska acceptera”.

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

Över lag visar resultaten att skolsköterskor vid gymnasieskolor i högre utsträckning hänvisar till ungdomsmottagningar än vad skolsköterskor vid grundskolor gör.

Diagram 18. Rutinens innehåll samt agerande när en rutin inte finns – elevhälsan

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



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

Insatserna varierar brett

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

Andra åtgärder som de uppger vidta är bland annat att ge information, i vissa fall anpassad efter elevens kulturella bakgrund. Några hjälper till att boka tid till extern vårdgivare och i ett fall uppger skolsköterskan även följa med eleven dit, om denna så önskar. Vissa

hänvisar eleven till barn- och ungdomsklinik eller till barnmorska. Även vid mottagningar utan rutin för handläggning är det vanligt att kontakta elevens vårdnadshavare.

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

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

Bedömning av resultat

Symtom på endometriosis kan uppkomma både i ett tidigt eller senare skede i livet. De flesta får sina första symtom i tonåren (10). För en del personer kommer symtomen redan i samband med mensdebuten. I Sverige är medelåldern för mensdebut cirka 13 år (11, 12), vilket innebär att en person kan vara både yngre eller äldre än den åldern när mensen inträffar för första gången. Elevhälsan har här en mycket viktig roll som första instans med uppgift att kunna identifiera elever med misstänkta symtom och därefter lotsa personen vidare till rätt vård. Fångas dessa elever upp tidigt minskar risken för vidare sjukdomsutveckling och därmed ökar såväl livskvaliteten som möjligheten att tillgodogöra sig en fullvärdig utbildning.

Resultatet från Socialstyrelsen enkät till skolsköterskor tyder generellt på att få uppger sig ha stött på sjukdomen i sitt dagliga arbete. Vidare är det ovanligt att rutiner för handläggning av elever med misstänkt endometriosis finns på plats, även hos de som arbetar mot

de högsta årskurserna. Däremot menar skolsköterskor i alla stadier av skolan att de varit i kontakt med sjukdomen vid sin mottagning, även om det är vanligast förekommande i de högre årskurserna, samt i gymnasiet.

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

Vidare anser Socialstyrelsen att elevhälsan behöver utveckla skriftliga rutiner för handläggning av elever med misstänkt endometrios. Dokumenterade rutiner innebär ett stöd för skolsköterskan, men även en tryggare vårdkedja för eleven.

Det är också viktigt med dialog mellan elevhälsoteamet och lärare, för att kunna identifiera elever med hög skolfrånvaro, då starka menssmärtor ofta är förenligt med frånvaro (13, 14).

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

Andra områden som ingår i utvärderingen

I den här rapporten lyfter Socialstyrelsen fram de förbättringsområden som har identifierats i utvärderingen. Utvärderingen omfattar även andra områden som prioriterats högt i de nationella riktlinjerna, resultat- och processmått samt strukturella förutsättningar för vården vid endometrios. En fullständig beskrivning av samtliga resultat som ingår i utvärderingen, med tillhörande diagram och tabeller, finns i underlagsrapporten *Utvärdering av vård vid endometrios. Indikatorer och underlag för bedömningar*. Dessa områden är:

- *Rapportering i register*. Beskriver antal registrerade respektive nydiagnostiserade i patientregistret, samt täckningsgraden för endometrioskirurgi i nationella kvalitetsregistret GynOp.
- *Samsjuklighet inklusive dödlighet*. Personer med endometrios lider inte sällan av somatisk eller psykiatrisk samsjuklighet, vilket är viktigt för vårdpersonal att vara medveten om.
- *Akuta vårdbesök*. En väl fungerande behandling samt god samverkan mellan olika vårdinstanser är viktigt för att minska risken att behöva söka akut vård på grund av endometriosrelaterade symtom.
- *Lokala vårdprogram*. Beskriver förekomsten av lokala vårdprogram kring endometrios ute i regionerna.
- *Samverkan mellan olika vårdinstanser*. Beskriver mer utförligt förekomsten av samverkansrutiner inom och mellan specialistvård, primärvård och elevhälsa.
- *Ålder vid första diagnostillfälle*. Beskriver genomsnittlig ålder för då personer för första gången får sin endometriosdiagnos.
- *Upplevelse av operationsresultat efter kirurgi*. Patientens upplevelse av resultatet efter endometriosrelaterad kirurgi är ett viktigt mått på vårdens kvalitet.

- *Fysioterapeutiska interventioner med fokus på smärthantering.* Fysioterapeutiska interventioner ger patienten verktyg att bättre hantera sin smärta genom olika individanpassade åtgärder.
- *Tillgång till uroterapi.* Personer med endometrios och blåsrelaterade besvär behöver ha möjlighet att erhålla uroterapi för att få en ökad funktionsförmåga och således ökad livskvalitet.
- *Tillgång till sexologiskt kompetent behandlare.* För personer med endometrios och sexuell dysfunktion är sexologisk konsultation viktigt för att kunna uppnå god sexuell hälsa och ökad livskvalitet.
- *Patientdelaktighet.* Beskriver förekomsten av strukturerade livskvalitetsbedömningar (EHP-30) samt förekomsten av patientutbildningar.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid endometrios. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
2. Socialstyrelsen. Stöd om endometrios. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018. Hämtad 2019-06-03 från: <http://www.socialstyrelsen.se/endometrios/>
3. Valtech (på uppdrag av Socialstyrelsen). Behovsanalys och design av tjänst/stöd vid implementering av riktlinjer om endometrios. Stockholm: Valtech; 2017.
4. Saha R, Pettersson HJ, Svedberg P, Olovsson M, Bergqvist A, Marions L, et al. Heritability of endometriosis. *Fertil Steril*. 2015;104(4):947-52.
5. Fauconnier A, Chapron C. Endometriosis and pelvic pain: epidemiological evidence of the relationship and implications. *Hum Reprod Update*. 2005;11(6):595-606.
6. Husby GK, Haugen RS, Moen MH. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2003;82(7):649-53.
7. Lovkvist L, Bostrom P, Edlund M, Olovsson M. Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis. *J Womens Health (Larchmt)*. 2016;25(6):646-53.
8. Rahman I, Akesson A, Wolk A. Relationship between age at natural menopause and risk of heart failure. *Menopause*. 2015;22(1):12-6.
9. Umo.se. Om ungdomsmottagningen. UMO. Hämtad 2019-05-21 från: <https://www.umo.se/att-ta-hjalp/ungdomsmottagningen/om-ungdomsmottagningen/>
10. 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.

11. Lindgren G. Height, weight and menarche in Swedish urban school children in relation to socio-economic and regional factors. *Ann Hum Biol.* 1976;3(6):501-28.
12. Umo.se. Om mens. UMO. Hämtad 2019-05-21 från: <https://www.umo.se/kroppen/mens/Om-mens/>
13. Suvitie PA, Hallamaa MK, Matomaki JM, Makinen JI, Perheentupa AH. Prevalence of Pain Symptoms Suggestive of Endometriosis Among Finnish Adolescent Girls (TEENMAPS Study). *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2016;29(2):97-103.
14. Zannoni L, Giorgi M, Spagnolo E, Montanari G, Villa G, Seracchioli R. Dysmenorrhea, absenteeism from school, and symptoms suspicious for endometriosis in adolescents. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2014;27(5):258-65.

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektledning

Vid Socialstyrelsen

Anna Granath	Projektledare
Vera Gustafsson	Utredare
Alice Wallin	Statistiker

Expertstöd

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

Övriga projektmedarbetare

Vid Socialstyrelsen

Tobias Edbom	Utredare
Elisabeth Eidem	Projektledare, Nationella riktlinjer
Max Köster	Statistiskt metodstöd
Clara Larsson	Statistiker
Tiina Laukkanen	Produktionsledare
Anna Malmberg	Enkätkonstruktör
Melinda Mild	Utredare
Frida Nyman	Administratör
Mikael Nyman	Utredare, diagram
My Raquette	Statistiker, enkäter
Mikaela Svensson	Utredare, diagram
Åsa Söderlund	Utredare, diagram
Manja Takman	Administratör
Erik Wahlström	Statistiker
Harriet Wennberg	Kommunikatör

Vid nationella kvalitetsregistret GynOp

Gabriel Granåsen	Statistiker
Per Liv	Statistiker
Mathias Pålsson	Delregisterhållare

