

Kartläggning av vestibulit

Förekomst och behandling av flickor och kvinnor
med vestibulit samt behov av kunskapsstöd

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer	2018-6-16
Publicerad	www.socialstyrelsen.se , juni 2018

Förord

Under hösten 2017 fick Socialstyrelsen i uppdrag att kartlägga förekomst, behandling och behov av kunskapsstöd för flickor och kvinnor med vestibulit. Uppdraget är en del i ett större uppdrag från regeringen om satsningar inom förlossningsvård och kvinnors hälsa. Detta deluppdrag är begränsat till vestibulit eller så kallad vestibulodyn och omfattar således inte andra vulvovaginala sjukdomar som kan ge upphov till vulvasmärta och/eller samlagssmärta.

Rapporten riktar sig till regeringen men även till hälso- och sjukvården samt till den aktuella patientgruppen. Kartläggningen syftar till att nå djupare kunskap om vestibulit genom att analysera förekomsten och vården av patienter med vestibulit samt belysa områden med förbättringspotential och ta fram lämpliga åtgärdsförslag. Inom ramen för detta deluppdrag ska Socialstyrelsen även analysera behovet av ett kunskapsstöd för såväl vårdgivare inom hälso- och sjukvården som för patientgruppen.

Ansvarig projektledare har varit Hanna Mühlrad. Andra projektdeltagare har varit Natalja Balliu, Sofia Collin, Claes Falck och Alice Wallin. Ansvarig enhetschef har varit Maria State.

Ett särskilt tack riktas till docent Nina Bohm Starke och Christina Rydberg, för fortlöpande förankring, berörda professionsorganisationer och patientorganisation som har lämnat synpunkter. Vi vill tacka alla som bidragit till denna rapport.

Generaldirektör
Olivia Wigzell

Innehåll

Kartläggning av vestibulit	1
Förord	3
Innehåll	5
Sammanfattning	7
Förkortningar	8
Inledning	9
Uppdrag, syfte och avgränsning	9
Bakgrund	9
Metod	15
Resultat: Förekomst av vestibulit	19
Förekomst av vestibulit enligt tidigare studier	19
Patienter som vårdats för vestibulit/vulvasmärta/samlagssmärta inom den specialiserade öppenvården och slutenvården	19
Regionala likheter och skillnader i vårdkonsumtion hos patienter med vestibulit	23
Samsjuklighet, läkemedelsanvändning, vårdåtgärder och medicinska verksamhetsområden	25
Samsjuklighet hos vestibulitpatienter	25
Specifik samsjuklighet associerad med vestibulit	26
Vestibulitpatienters läkemedelsanvändning	28
Vårdåtgärder för vestibulitpatienter	29
Medicinska verksamhetsområden för vestibulitpatienter	31
Behandlingsmetoder och resurser för vestibulitpatienter	32
Behandling och resurser hos kvinnokliniker	32
Behandling och resurser inom ungdomsmottagningsverksamheten	35
Analys av behovet av kunskapsstöd	37
Befintliga nationella och internationella kunskapsstöd inom området vestibulit/långvarig vulva- och/eller samlagssmärta	37
Behov av kunskapsstöd- resultat från enkätundersökning	38
Dialogmöte med vårdgivare inom hälso- och sjukvården	39
Patientintervjuer	40
Sammanfattning av resultat och åtgärdsförslag	42
Mörkertal i rapporteringen	42
Behandling och resurser	42
Behov av kunskapsstöd för vårdgivare samt information till patientgruppen	43
Slutkommentar	43
Referenser	44

Bilaga 1. Tabeller	47
Bilaga 2: Kvalitetsdeklaration för enkätundersökning: Kvinnor med vestibulit- R50545-2	48
Inledning	48
Statistiken innehåll	48
Datainsamling	48
Tillförlitlighet.....	49

Sammanfattning

Denna rapport innehåller en kartläggning av förekomsten av vestibulit samt en analys av kunskapsläget för patienter med vestibulit. Kartläggningen innehåller även uppgifter om samsjuklighet, befintliga resurser, behandlingsalternativ samt behov av kunskapsstöd för hälso- och sjukvården samt för information till den aktuella patientgruppen.

Antalet flickor och kvinnor i åldrarna 15-44 som har vårdats vid minst ett tillfälle för vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagssmärta inom den specialiserade öppenvården och slutenvården 2001-2016, uppgår till mellan 8 603–53 924. Då det i dagsläget används olika kliniska diagnoskriterier på detta område varierar antalet unika individer beroende vilka diagnoser som inkluderas i beräkningen. Den rapporterade förekomsten av vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagssmärta är väsentligt lägre i jämförelse med tidigare prevalensstudier från både Sverige och internationellt, vilket kan bero på mörkertal i registreringen av sjukdomen. Möjligheter till beräkning av prevalensen är därmed begränsad eftersom tillgänglig data är ofullständig. Ett ytterligare faktum är att verksamhet som bedrivs inom ungdomsmottagningsverksamhet, primärvård eller vårdkontakt hos barnmorska inte registreras i hälsodataregister eller kvalitetsregister. En möjlig anledning till underrapporteringen, enligt uppgifter från dialogmöte samt enkätundersökningar, är att kunskapsläget om sjukdomen vestibulit inom flera delar av vårdkedjan är oklart.

Denna rapport visar på geografiska skillnader i såväl antalet unika individer som vårdats för vestibulit samt antalet vårdkontakter. Det förekommer även regionala skillnader i tillgång till specialiserad gynekologisk vård på så kallade vulvamottagningar. Analys av registerdata och en genomgång av uppgifter från tidigare studier visar på samsjuklighet med andra smärtsjukdomar, psykisk ohälsa och kroniska svampinfektioner. En annan viktig aspekt att belysa är eventuella skillnader i fertilitetsutfall hos patienter med vestibulit såsom lägre fertilitet, ökad risk för förlossningsskador samt högre andel kejsarsnitt och åtgärder mot ofrivillig barnlöshet.

Personal inom hälso- och sjukvården som arbetar med patienter med vestibulit anser att det finns ett behov av att ta fram ett nationellt kunskapsstöd för diagnoskriterier, behandling och uppföljning på området. Vidare framhålls att de begränsningar som präglar vården för patienter med vestibulit kan anses vara av strukturell karaktär där det kan behövas resursallokering och organisatoriska satsningar samt kompetenshöjning för att öka kunskapen om vestibulit i vårdkedjan och förbättra tillgången till specialiserad vård för individer med vestibulit. Samverkan behöver optimeras mellan aktörer såsom kvinnokliniker, ungdomsmottagningsverksamhet, sex- och samlevnadsverksamhet, hud- och STD-mottagningar, primärvården samt elevhälsan. Slutligen finns det även ett behov att förbättra informationen om sjukdomen till den aktuella patientgruppen.

Förkortningar

ICD-10-SE - Internationell statistisk klassificering av sjukdomar och hälso-relaterade problem, Svensk version 10

ISSVD - Internationella föreningen för studier om vulvovaginala sjukdomar (International Society for the Study of Vulvovaginal Disease)

IVF - in vitro fertilization (provrörsbefruktning)

KBT - kognitiv beteendeterapi

LPV - lokaliserad provocerad vulvodyn

SESAM-mottagning - sex- och samlevnadsmottagningar

SFOG - Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

STD-mottagning - Mottagning för sexuellt överförbara sjukdomar

Vulv-ARG - Arbets- och referensgrupp för vulvovaginala sjukdomar inom Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

Inledning

Uppdrag, syfte och avgränsning

Regeringen har gett Socialstyrelsen ett samlat uppdrag inom ramen för satsningarna på förlossningsvård och kvinnors hälsa med särskild inriktning på primärvård (Dnr 31497/2016). Bakgrunden är bland annat att regeringen konstaterar att det finns utvecklingsområden och förbättringsmöjligheter avseende vård och behandling av kvinnosjukdomar. Som ett deluppdrag i detta har Socialstyrelsen fått i uppdrag att kartlägga förekomst, behandling och behov av kunskapsstöd för individer med vestibulit. Inom ramen för detta deluppdrag ska Socialstyrelsen kartlägga huruvida det föreligger behov av kunskapsstöd för såväl hälso- och sjukvården som för patientgruppen. Syftet med denna rapport är således att analysera kunskapsläget och nå en djupare kunskap om vestibulit. Rapporten knyter an till FN:s globala mål för hållbar utveckling i Agenda 2030 vad gäller mål 3 (Hälsa och välbefinnande) och mål 5 (Jämställdhet).

Uppdraget är avgränsat till vestibulit, eller så kallad vestibulodyni, vilket klassificeras som ”lokaliserad och provocerad vulvodyn” och innebär smärta i slemhinnan kring slidöppningen vid beröring utan känd anledning.¹ Rapporten behandlar därför inte vulvasmärta och/eller samlagssmärta till följd av känd orsak som exempelvis förlossningsskador, cancerbehandling eller hudsjukdom. En ytterligare avgränsning är att rapporten fokuserar på premenopausala kvinnor, eftersom smärta i underlivet efter menopausen kan bero på andra anledningar som exempelvis hormonbrist.

Bakgrund

Vestibulit

Vestibulit (lokaliserad provocerad vulvodyn), eller så kallad vestibulodyni, är en sjukdom som innebär smärta vid beröring av slemhinnan kring slidöppningen. Denna sjukdom har ofta en negativ inverkan på individens välmående, relationer och livskvalitet [1]. Den angivna prevalensen av vestibulit varierar mellan olika studier, som visar på en prevalens från 3–28 procent i olika populationer [2-8]. I Sverige är prevalensen inte fastställd. Vestibulit är till stor del en uteslutningsdiagnos som baseras på den enskilda kvinnans historia av långvarig vulvasmärta och/eller samlagssmärta samt klinisk undersökning. Eftersom diagnosticering av vestibulit kan skilja sig i den kliniska vardagen kan förekomsten av vestibulit vara underrapporterad.

Orsaken till vestibulit är i hög grad okänd och patientgruppen beskrivs ofta som heterogen. Eventuellt kan orsaken till vestibulit vara multifaktoriell [9]. Dock anses vestibulit inte primärt vara ett psykopatologiskt tillstånd utan ett

¹ En längre diskussion om definition, terminologi och klassificering ges i nästa stycke.

fysiologiskt tillstånd [10]. Forskningen om vestibulit är generellt sett begränsad med hänseende till prevalens, orsak, samsjuklighet och behandling [9, 11]. Däremot finns flertalet faktorer som är associerade till vestibulit dokumenterade. Dessa faktorer inkluderar (men är inte begränsade till): kronisk svampinfektion i vulva/vagina, andra smärtsjukdomar (fibromyalgi, interstitiell cystit, IBS och temporomandibulär dysfunktion), genetiska faktorer, inflammation, neurologiska faktorer, muskuloskeletala faktorer, psykosexuella faktorer och hormonella faktorer [9, 11].

Vestibulit är en smärtsjukdom och vårdinsatser bör därför organiseras i likhet med andra smärttillstånd. Då vestibulit kan påverka relationer, samliv och livskvalitet samt att sjukdomen är associerad med andra sjukdomar, är ett multidisciplinärt omhändertagande en fördel för att hantera den sjukdomsbild som vestibulit kan ge upphov till. Vård av vestibulitpatienter kan med fördel utgå från koordinerade insatser av flertalet vårdgivare såsom gynekolog, hudspecialist, sexolog, samtalsstöd/terapi med flera [12].

Terminologi

Smärttillstånd i vulva kan bero på flertalet faktorer. Den internationella föreningen för studier om vulvovaginala sjukdomar (International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD)) klassificerar vulvasmärta enligt tabell 1. Vulvasmärta kan bero på specifika tillstånd (inklusive infektioner, inflammation, neoplastiska, neurologisk, trauma och hormonella förändringar) eller vulvodyni. Vulvodyni definieras som ”vulvasmärta under minst tre månaders tid som saknar uppenbar orsak med potentiella associerade faktorer”. Vulvodyni kan innebära generaliserad smärta i hela vulvan eller lokaliserad smärta, det vill säga enbart specifika delar av vulvan, oftast smärta kring slidöppningen. Både generaliserad och lokaliserad vulvodyni kan vara provocerad (det vill säga enbart vid beröring och tryck), oprovocerad/spontan eller båda delarna. Det är viktigt att lyfta att denna terminologi inte utesluter att individer kan lida av både vulvasmärta av en specifik orsak (panel a, tabell 1) och vulvodyni samtidigt [11].

”Vestibulit” är en tidigare benämning på det smärttillstånd i vulva som idag avser lokaliserad och provocerad vulvodyni (LPV) eller så kallad vestibulodyni. Den nya terminologin är mer korrekt i och med att ”vestibul-it” förutsätter att det finns inflammation i vulvavävnaden, något som idag inte längre nödvändigtvis anses vara en föreliggande faktor. I och med att termen vestibulit är ett vedertaget begrepp för lokaliserad provocerad vulvodyni, både inom professionen och bland patienter, används det därför även i denna rapport [12].

Ibland görs skillnad på vilken tidpunkt då vulvasmärtan uppstod, genom uppdelning i primär och sekundär vestibulit. Primär vestibulit innebär förekomsten av smärta i slemhinnan tidigt i samband med sexuell mognad, medan sekundär vestibulit innebär att smärtan har uppkommit vid senare tillfälle. Primär och sekundär vestibulit anses generellt vara samma sjukdom [13], men detta är till viss grad omdiskuterat i litteraturen. I denna rapport görs ingen skillnad mellan primär och sekundär vestibulit.

Övrig relevant terminologi som bör nämnas inom ramen för denna rapport är dyspareuni, vilket är en symtomdiagnos som definieras som ”återkommande eller ständig underlivssmärta i samband med samlag”[12]. Även vaginism, som definieras som ”återkommande eller ständig muskelkramp i den yttre tredjedelen av vagina som stör samlaget” är ett relevant begrepp i detta sammanhang eftersom dessa tillstånd överlappar i viss utsträckning med vestibulit.

Tabell 1. Terminologi och klassificering av ihållande vulvasmärta och vulvodyni

A. Vulvasmärta som uppstår på grund av specifik orsak.	• Infektion • Inflammation • Neoplastisk • Neurologisk • Trauma • Latrogen • Hormonell brist
B. Vulvodyni: vulvasmärta i minst 3 månader utan känd orsak, vilken kan präglas av andra potentiella faktorer.	• Lokaliserad eller generaliserad vulvasmärta eller en kombination av de båda • Provocerad, spontan eller kombination av de båda • Uppkomst (primär eller sekundär) • Temporalt mönster

Källa: [11]

Diagnostik

Diagnostisering av vestibulit bygger på patientens sjukdomshistoria (anamnes) och gynekologisk undersökning samt uteslutning av andra sjukdomar som kan ge upphov till smärta i slemhinnan kring slidöppningen. Ett diagnoskriterium är att smärtan är långvarig, minst tre månader. Kliniska fynd vid vestibulit kan innefatta beröringssmärta, hyperalgesi (ökad smärtkänslighet), allodyni (överkänslighet för vanlig beröring), rodnad i vestibulumslemhinnan samt ökad spänning i bäckenbotten [12].

Vestibulit diagnosticeras enligt ICD-10 koden N76.3 som står för ”subakut och kronisk vulvit”. Flera diagnoser som innebär smärttillstånd i vulva/vagina tas i beaktande för att undersöka omfattningen av vestibulit. Dessa diagnoser inkluderar dyspareuni (samlagssmärta) med ICD-kod F52.6 och N94.1 och vaginism (slidkramp) med ICD-kod F52.5 och N94.2. Dyspareuni är en symtomdiagnos (bidiagnos) där anledningen bakom tillståndet bör redogöras som huvuddiagnos, men då det ibland inte är fallet kan dyspareuni-diagnosen tas i beaktande [12]. Eftersom vestibulit i vissa fall diagnosticeras med diagnoserna N94.8 ”andra specificerade tillstånd som har samband med

de kvinnliga könsorganen och menstruationscykeln” och N90.8 ”andra specificerade icke-inflammatoriska sjukdomar i vulva och perineum” tas även dessa diagnoser i beaktande.²

För att undersöka samsjuklighet med andra smärtsjukdomar, psykisk ohälsa och kroniska svampinfektioner tas fler diagnoser i beaktande. I tabell 2 redovisas sjukdomar och tillstånd (inklusive diagnoskoder) som har inkluderats i kartläggningen.

Tabell 2. Diagnos- eller läkemedelskod enligt ICD-10 som inkluderats i kartläggningen	ICD-10 kod och/eller ACT-kod
Vestibulit	N76.3
Dyspareuni	F52.6, N94.1
Vaginism	F52.5, N94.2
Andra specificerade tillstånd som har samband med de kvinnliga könsorganen och menstruationscykeln	N94.8
Andra specificerade icke-inflammatoriska sjukdomar i vulva och perineum	N90.8
Interstitiell cystit:	N30.1
IBS:	K58.9, K58.0
Migrän:	G43.0, G43.1, G43.2, G43.3, G43.8 och G43.9
Fibromyalgi:	M79.7
Kronisk svampinfektion (candidainfektion):	För klassificering av kronisk svampinfektion krävs antingen 3 stycken diagnoser enligt B37.3 per år eller minst 3 uttag per år av läkemedel enligt koderna: J02AC01 - 02, D01AA01, D01AC01-03
Depression	F32-F39
Ångest	F40-F48
Neuropsykiatriska diagnoser	F8-F9

Källa: Socialstyrelsen

Behandling och vård för individer med vestibulit

Ett antal olika behandlingsmetoder används vid vården av vestibulitpatienter. Behandlingsalternativen inkluderar bland annat lokalbehandling med smörjövning med eller utan bedövningssalva i syfte att minska smärtekänsligheten (desensibilisering), medicinering med bland annat tricyklisk antidepressiva läkemedel, bäckenbottenrehabilitering i form av biofeedback eller fysioterapi, diet och näringstillskott, kirurgiska ingrepp samt beteendeterapi, samtalsstöd och annat psykosexuellt stöd [14]. Evidensgraden gällande behandling är generellt svag och antalet kontrollerade behandlingsstudier är begränsat. Flertalet tillgängliga randomiserade studier har små urval och/eller

² Diagnoserna N94.8 ”andra specificerade tillstånd som har samband med de kvinnliga könsorganen och menstruationscykeln” och N90.8 ”andra specificerade icke-inflammatoriska sjukdomar i vulva och perineum” tas i beaktande på inrådan från medlemmar i Vulv-ARG. När andra diagnoser än vestibulit (N76.3) tas i beaktning exkluderas en rad olika sjukdomar (N800-N809, L900, L439 och L433) som kan ge upphov till samlagsmärtla/vulvasmärtla.

högt bortfall. En generell begränsning med att utvärdera effekten av olika behandlingar är hög placeboeffekt vilket ställer höga krav på behandlingseffekten [14]. Även sjukdomens naturalförlopp är kartlagt i begränsad omfattning, vilket sammantaget leder till att många behandlingar inte har vetenskaplig förankring [12].

Nedan följer en kortfattad översikt kring evidensläget för behandling av vestibulit vilken sammanfattas i tabell 3. Rekommendationer och litteraturöversikten är gjord av en expertkommitté som är en del av den fjärde internationella konsultationen av sexualmedicin [14]. Evidensläget är graderat från A till C, där A indikerar ”hög”, B ”måttlig”, C ”låg” och D ”mycket låg” evidensgradering.³ Notera att evidensläget är begränsat för nästintill samtliga behandlingar [14]. Baserat på den information som idag finns tillgänglig, rekommenderas följande behandlingar: som första linjens behandling rekommenderas multimodal (tvärdisciplinär) behandling, psykosocial behandling och bäckenbottenträning [14]. Utöver det, rekommenderar Vulv-ARG, smörjövningar, allmänna råd om hygien och sexvanor som första linjens behandling, vilka till stor del bygger till stor del på beprövad erfarenhet [12].

Andra linjens behandlingar inkluderar botulinum toxin A injektioner i syfte att minska spänningen i bäckenbottenmuskulaturen samt läkemedelsbehandling med capsaicin. Dock anses evidensläget svagt men en randomiserad studie kring botulinum toxin A pågår just nu i Sverige. En ytterligare behandling som används är vestibulektomi, vilket är en operation där den bakre delen av vestibulen tas bort och slemhinnan i nedre delen av slidans bakvägg dras fram för att täcka vävnadsdefekten. Detta rekommenderas enbart som sistahandsalternativ när andra mindre invasiva behandlingsmetoder först har prövats [14].

Behandlingar som avråds i dagsläget är tricykliska antidepressiva läkemedel, lidokain (lokalbedövningssalva) för långtidsbruk och utvärtes behandling med kortikosterioder på slemhinnan [14]. Behandling med enbart interferon avråds som första linjens behandling. Andra möjliga behandlingar innefattar behandling med lokal hormonell behandling, anti-inflammatorisk medicinering och läkemedel mot krampanfall som smärtbehandling. Dessa behandlingar har i mindre pilotstudier visat på positiva resultat men större studier bör inväntas [14].

³ Gradering enligt GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) Working Group 2007.

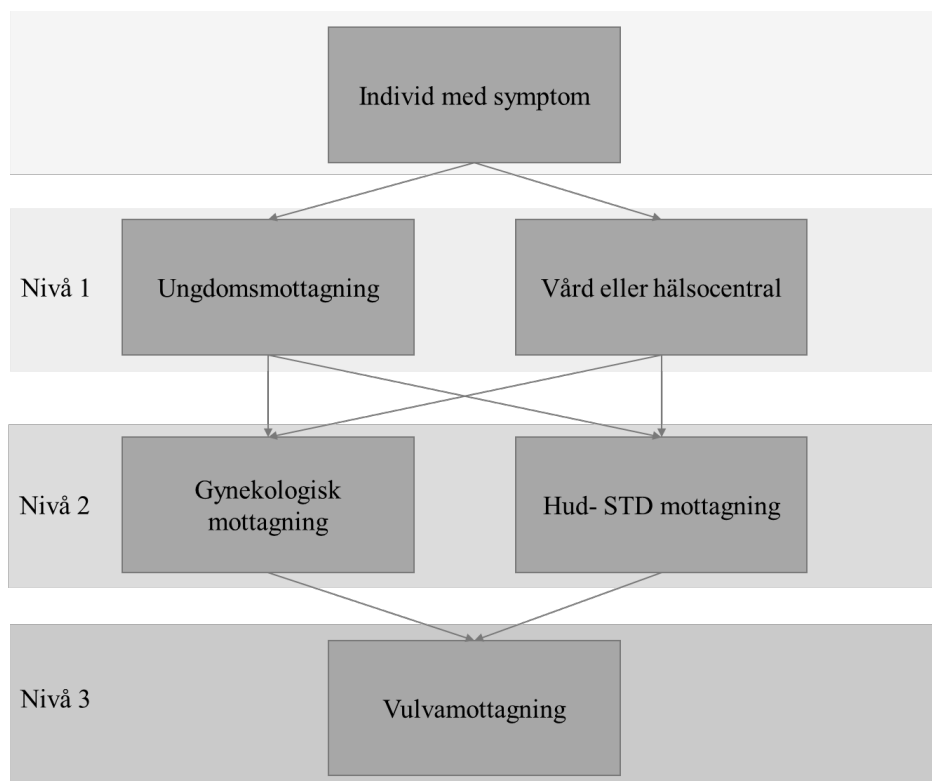
Tabell 3. Behandlingsrekommendationer baserade på en översiktsstudie av Goldstein et al. 2015, "Vulvodynia: Assessment and Treatment".	Evidens-läge
Rekommenderade förstalinjens behandlingar	
Psykosocial behandling	B
Bäckenbottenträning	B
Multimodalt omhändertagande	C
Rekommenderade andralinjens behandlingar	
Botulinum toxin A	C
Capsaicin	C
Vestibulektomi (operation)	B
Behandlingar som inte rekommenderas	
Tricyklisk antidepressiv medicinering	A
Lidokain för långtidsbruk	B
Lokal kortikosteroid behandling	C
Enbart interferon behandling	D
Tabell 3. Behandlingsrekommendationer baserade på en översiktsstudie av Goldstein et al. 2015, "Vulvodynia: Assessment and Treatment".	Evidens-läge
Pågående studier eller enbart mindre pilotstudier med potentiellt positiva resultat	
Hormonbehandling	C
Antiinflammatorisk medicinering	D
Antikonvulsiv behandling (läkemedel mot kramper)	C

Källa: [14].

Organisering av vården för vulvovaginala sjukdomar

I figur 1 presenteras en vårdmodell framtagen av Vulv-ARG, för omhändertagande av patienter med vulvovaginala sjukdomar, som föreslår en vårdkedja bestående av följande nivåer [12]: den första nivån består av vårdcentral eller ungdomsmottagningsverksamhet. Ungdomsmottagningen erbjuder hälso- och sjukvård för individer i åldrar mellan 13-25. Den andra nivån utgörs av Hud-STD mottagningsverksamhet och/eller patientens ordinarie gynekologmottagning. Den tredje nivån utgörs av en så kallad vulvamottagning med specialistkompetens för komplexa fall. I dagsläget finns nivå 1 och 2 i samtliga regioner men det finns geografiska skillnader avseende tillgången till vulvamottagningar. Information om hur vården är organiserad för patienter med vestibulit eller vestibulitsymptom presenteras i avsnittet "Behandlingsmetoder och resurser för vestibulitpatienter".

Figur 1. Vårdnivåer enligt SFOG rapport [12].



Källa: Socialstyrelsen och [12]

Metod

I syfte att kartlägga förekomst och behandling av vestibulit samt analysera behov av ett kunskapsstöd för patienter med vestibulit, har följande gjorts för att inhämta relevant information:

- Utdrag av registerdata, sammanställning och deskriptiv analys av statistik från patientregistret, läkemedelsregistret och medicinska födelseregistret.
- Enkätundersökning om behandling och resurser för individer med vestibulit riktad till verksamhetschefer inom kvinnosjukvården och ungdomsmottagningsverksamheter.
- Möte med vårdgivare inom kvinnosjukvården för vulvovaginala sjukdomar.
- Djupintervjuer med patienter och företrädare för patientföreningar.
- Förankring hos professionen.
- Genomgång av vetenskaplig litteratur.

Information från registerdata och statistik

För att kartlägga förekomsten av vestibulit har registerdata använts för att undersöka antal diagnoser och vårdkontakter samt hur dessa skiljer sig mellan län och regioner. För att samla in information om antalet diagnoser, vårdkontakter, samsjuklighet och läkemedelsanvändning för individer med vestibulit,

har utdrag från olika register gjorts och sammanställts. Data är hämtad från patientregistret, läkemedelsregistret och medicinska födelseregistret.

I patientregistret finns detaljerad information om vård i både öppen- och slutenvården. Sedan 2001 finns information om vårdtillfällen i den specialiserade öppenvården. Vestibulitdiagnosen är mest vanligt förekommande inom öppenvården men ett mindre antal diagnoser finns även i slutenvården. I patientregistrets öppenvårdsdel registreras enbart vårdtillfällen hos läkare inom den specialiserade öppenvården vilket inte inkluderar tillfällen inom primärvården, ungdomsmottagningsverksamheten eller vård av annan profession än läkare. Detta innebär att individer som diagnosticerats i primärvården, eller av annan vårdgivare än läkare, exempelvis en barnmorska, inte finns med i registret. Denna begränsning leder troligtvis till en underskattning av förekomsten av individer med vestibulit. Dock är det rimligt att anta att de registrerade fallen av vestibulit i patientregistret avser de mer komplexa fallen av vestibulit, men det finns inga uppgifter om selektionen till patientregistret. Mer detaljerad information om begränsning diskuteras i stycke *”Patienter som vårdats för vestibulit/vulvasmärta/samlagssmärta inom den specialiserade öppenvården och slutenvården”*. En ytterligare potentiell begränsning är att inrapporteringen/kvaliteten på data till öppenvårdsdelen av patientregistret generellt förbättrats över tiden, vilket kan göra det svårt att tolka förändring i data över tid.

Ytterligare register som är relevanta för denna kartläggning är läkemedelsregistret, som används för att analysera läkemedelsanvändning bland vestibulitpatienter. Läkemedelsregistret startade 2005 och innehåller information om läkemedelsanvändning med detaljerade uppgifter om alla receptbelagda läkemedel som expedierats på apotek, dess mängd och antal uttag. Vidare används uppgifter från medicinska födelseregistret för att undersöka åtgärder mot ofrivillig barnlöshet hos vestibulitpatienter. Medicinska födelseregistret startade 1973 och innehåller information om alla förlossningar från och med graviditetsvecka 22. Detta register innehåller även information om eventuella åtgärder vid ofrivillig barnlöshet avseende assisterad befruktning (provrörsbefruktning så kallad IVF), ovulationsstimulering, kirurgi och spermieinjektion.

Analys

Vissa resultat i rapporten är åldersstandardiserade. Detta har gjorts för att underlätta jämförelser mellan län och region. Referenspopulationen är den kvinnliga befolkningen i Sverige 2016 i åldrar mellan 15 till 44. I syfte att undersöka samsjukligheten hos vestibulitpatienter jämförs förekomsten av samsjuklighet hos denna grupp med förekomsten av samsjuklighet hos en frisk kontrollgrupp (det vill säga flickor och kvinnor i samma åldrar utan en vestibulit diagnos). Samsjukligheten kan förekomma innan och/eller efter förstavårdskontakt för vestibulit. Kontrollgruppen är vald från totalbefolkningen och innehåller inte individer med diagnosticerad vestibulit under 2001-2016. Kontrollgruppen är även åldersmatchad med vestibulitgruppen så att andelarna för de olika diagnoserna är jämförbara.

Enkätundersökning/kartläggning av vården

I syfte att kartlägga hur vården för vestibulitpatienter är organiserad, vilka resurser och behandlingsalternativ som finns tillgängliga för patientgruppen samt analysera behov av kunskapsstöd för hälso- och sjukvården har Socialstyrelsen genomfört en enkätundersökning. Denna enkätundersökning har riktats till verksamhetsföreträdare inom kvinnosjukvården (samtliga kvinnokliniker) samt verksamhetsföreträdare med landstingsövergripande ansvar inom ungdomsmottagningsverksamheten. Frågorna i enkätundersökningarna är baserade på en tidigare enkätundersökning genomförd av Vulv-ARG 2014. Enkätfrågorna har tillsammans med Vulv-ARG omarbetats med specifikt hänseende till förevarande kartläggning av vestibulit.

I denna enkät används begreppet ”långvarig vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta” istället för ”vestibulit” i syfte att undersöka handläggning och omhändertagande av individer som söker vård för den problematik som vestibulitpatienter lider av. Enkäten innehåller flervalsfrågor om vilka typer av verksamheter, resurser och behandlingar som finns tillgängliga för patienter med långvarig vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta. Enkäten innehåller även frågor om behov av ett kunskapsstöd för vårdgivare avseende vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta samt inom vilka områden ett kunskapsstöd skulle behövas (diagnos, behandling, uppföljning och utvärdering). Enkäten skickades ut den 20 februari 2018 till samtliga verksamhetschefer inom kvinnosjukvården i Sverige och den 6 mars 2018 till landstingsövergripande kontakter inom ungdomsverksamheten. Enkäten distribuerades efter samråd med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) samt att en PUL-anmälan gjordes. För mer information om enkätfrågorna (kvalitetssäkering samt enkätfrågor) se bilaga 1.

Möte med vårdgivare

Den 14 mars 2018 genomförde Socialstyrelsen ett dialogmöte med representanter från Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG), Föreningen för Sveriges Ungdomsmottagningar (FSUM), hud- och STD-kliniken på Norrlands universitetssjukhus, Enheten för Sexuell Hälsa på Södersjukhuset (SÖSAM) i Stockholm, RSFU-kliniken i Stockholm samt representanter från ungdomsmottagningar på olika platser i landet. Under detta möte diskuterades diagnostik, behandling och behov av kunskapsstöd för vårdgivare samt informationsmaterial för patientgruppen avseende vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagssmärta. Diskussionen kretsade kring förekomsten av vestibulit, vård och tillgängliga behandlingsmetoder samt huruvida det finns ett behov av kunskapsstöd för vårdgivare och för den aktuella patientgruppen. I inbjudan till dialogmötet fanns information att inbjudan fick spridas till andra relevanta personer inom sjukvården i syfte att nå en så bred kunskapsbas som möjligt. I det fall en vårdgivare inte hade möjlighet att medverka på mötet hos Socialstyrelsen fanns det möjlighet till en separat telefonintervju antingen innan eller efter mötet, där samma frågor behandlades.

Djupintervjuer med patienter och företrädare för patientföreningar

För att kartlägga behovet av ett informationsstöd för patientgruppen inhämtades patienters erfarenheter om tillgång till vård, behandling och information om vestibulit. Urvalet gjordes genom att patienterna kontaktades via kvinnokliniken på Danderyds sjukhus, där de patienter som ville medverka hörde sedan av sig till Socialstyrelsen. Några av patienterna är medlemmar i patientföreningen "Vestibulit & Uretrit" (ett nätforum på Facebook med cirka 800 svenska medlemmar). Patienterna som medverkade intervjuades via telefon eller vid kvinnoklinikens forskningsavdelning på Karolinska Institutet, Danderyds sjukhus. Patienten var anonym för intervjuaren. En intervjuguide användes som utgångspunkt för varje intervju, där ett antal frågor kring tillgången till vård och information om vestibulit behandlades. Alla deltagare blev informerade om att intervjun var anonym och att de kunde välja att inte svara på frågorna. Deltagaren var även välkommen att höra av sig till utredaren i efterhand för eventuell revidering. Deltagaren fick möjlighet att komplettera med uppgifter de anser relevanta för uppdraget efter att intervjun var slutförd.

Förankring hos professionen

Socialstyrelsen har konsulterat och förankrat utförandet av kartläggningen i samarbete med ordförande för Vulv-ARG. Vulv-ARG är en tvärprofessionell organisation inom SFOG, som består av gynekologer, dermatologer, barnmorskor, sjukgymnaster och kuratorer, vars syfte är att stödja arbete och kunskap kring vulvasjukdomar. Kontakter till vårdgivare som handlägger patienter med vestibulit för dialogmöte är utvalda tillsammans med Vulv-ARG. Övrig förankring och beredning har skett genom löpande konsultation med ordförande och vice ordförande för Vulv-ARG samt deltagande på Vulv-ARG-dagen 9 mars 2018. Vidare har Socialstyrelsen stämt av genom att dela ett utkast av rapporten med ordförande för Vulv-ARG, som båda har haft möjlighet att komma med synpunkter och korrigeringar innan den slutgiltiga versionen publicerades.

Genomgång av vetenskaplig litteratur

För att undersöka om behandling av vestibulitpatienter inom den svenska sjukvården är i linje med evidensbaserad vård och för att göra en jämförelse i förekomsten av vestibulit internationellt, har en litteratursökning via databasen PubMed genomförts. Underlag kring prevalens, samsjuklighet och behandling av vestibulit har sökts via PubMed, den största medicinska databasen som tillhandahålls av det Amerikanska Nationalbiblioteket för medicin (United States National Library of Medicine). För litteratursökningen användes följande sökord och så kallade mesh-termer: "vestibulitis", "Vulvar Vestibulitis", "Vulvodynia" "Vestibulodynia" och "provoked Vulvodynia". Totalt identifierades 1070 studier.

Resultat: Förekomst av vestibulit

Förekomst av vestibulit enligt tidigare studier

Förekomsten av vestibulit uppmärksammades först under 1970-talet. Troligtvis söker i dagsläget fler individer vård än tidigare då besvären kan ha ansetts tabubelagda [12]. Likt andra sjukdomar bland kvinnor, som exempelvis endometrios, är kunskapen om förekomsten av vestibulit begränsad. Detta kan delvis förklaras av förhållningssätt och kunskapsläget inom både vården och bland patientgruppen. Det finns ett begränsat antal studier kring prevalensen av vestibulit. Tidigare studier är i regel baserade på telefonintervjuer, webbundersökningar samt enkätundersökningar i samband med bland annat livmoderhalscancerscreening och familjerådgivning. Dessa studier visar att långvarig vulvasmärta, samlagssmärta (dyspareuni) och vestibulit är vanligt förekommande bland alla etniciteter, med en livstidsprevalens mellan 3–28 procent i olika populationer [2-8]. Tidigare studier har även visat att kvinnor med samlagssmärta i hög utsträckning inte söker vård [4, 15] och att kvinnor med besvär förblir odiagnostiserade och utan relevant behandling [4].

I Sverige är prevalensen av vestibulit okänd [12], men när kvinnor som deltagit i ett screeningprogram för livmoderhalscancer i Sverige besvarade en enkätundersökning om långvarig och svår samlagssmärta, uppgav 9.3 procent av alla kvinnor att de lider av detta tillstånd [15]. Enligt denna studie är samlagssmärta vanligast bland yngre kvinnor med prevalens av 13 procent i åldrarna 20-29 i jämförelse med 6.5 procent hos kvinnor i åldrarna 50-60. Vestibulit anses utgöra den vanligaste förekommande anledningen till vulvasmärta/samlagssmärta hos premenopausala kvinnor [16].

Patienter som vårdats för vestibulit/vulvasmärta/samlagssmärta inom den specialiserade öppenvården och slutenvården

Nedan presenteras deskriptiv analys baserade på patientregistret för 2001–2016, som omfattar samtliga flickor och kvinnor i åldrarna 15-44, som vårdats för vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagssmärta inom den specialiserade öppenvården eller slutenvården. Antal förstavårdskontakter och vårdkonsumtionsdata presenteras i tabell 4.

I patientregistret är antalet förstavårdskontakter för vestibulit, (både huvud- och bidiagnos) inom slutenvården och den specialiserade öppenvården, 8 603 bland flickor och kvinnor i åldrarna 15-44 under 2001-2016.⁴ Antal vårdkontakter för samma åldersgrupp och period uppgår till 16 554 (kolumn

⁴ Majoriteten av alla diagnoser är satta inom den specialiserade öppenvården och enbart ett fåtal inom slutenvården.

2, tabell 4) vilket innebär att det genomsnittliga antalet vårdkontakter för en vestibulitpatient inom den specialiserade vården sedan 2001 är cirka två.

Om patientgruppen utökas till att inkludera flickor och kvinnor i åldrarna 15-44 med samlagssmärta, dysparenuui och/eller vaginism (kolumn 3, tabell 4), finns det totalt 38 869 förstavårdskontakter mellan 2001–2016.⁵ Antal vårdkontakter uppgår till 65 248 för denna patientgrupp under samma tidsperiod. Då vestibulit i vissa fall diagnosticeras med diagnoserna ”andra specificerade tillstånd som har samband med de kvinnliga könsorganen och menstruationscykeln” och ”andra specificerade icke-inflammatoriska sjukdomar i vulva och perineum” utökas patientgruppen med dessa diagnoser (se kolumn 4, tabell 4).⁶ Antalet nya fall uppgår då till 53 924 och antal vårdkontakter till 89 886, för flickor och kvinnor i åldrarna 15-44 mellan 2001-2016. Det bör dock lyftas att en utökning av antalet diagnoser potentiellt kan leda till att inkludera andra sjukdomar än vestibulit.

Tabell 4. Antal förstavårdskontakter och vårdkontakter						
	Kolumn 2		Kolumn 3		Kolumn 4	
	Vestibulit		Vestibulit/Vaginism/ Dysparenu		Vestibulit/Vagin- ism/Dysparenu/andra specifiserade sjukdomar i vulva	
År	Antal första- vårds- kontakter	Antal vårdkon- takter	Antal första- vårdskon- takter	Antal vårdkon- takter	Antal förstavård- skontakter	Antal vårdkon- takter
2001	439	561	1568	1986	2056	2646
2002	436	663	1748	2552	2186	3194
2003	465	779	1883	3043	2363	3771
2004	433	874	1780	3225	2403	4184
2005	440	864	1819	3205	2410	4169
2006	414	869	1846	3229	2409	4160
2007	437	826	2047	3316	2742	4414
2008	527	1021	2280	3760	3019	4957
2009	438	857	2236	3841	3031	5071
2010	514	934	2387	3907	3350	5408
2011	538	1075	2725	4581	3697	6220
2012	627	1245	3089	5114	4292	7035
2013	660	1344	3256	5448	4690	7833

⁵ Här exkluderas en rad olika sjukdomar och tillstånd som kan ge upphov till dysparenuui.

⁶ Se fotnot 5.

Tabell 4. Antal förstavårdskontakter och vårdkontakter

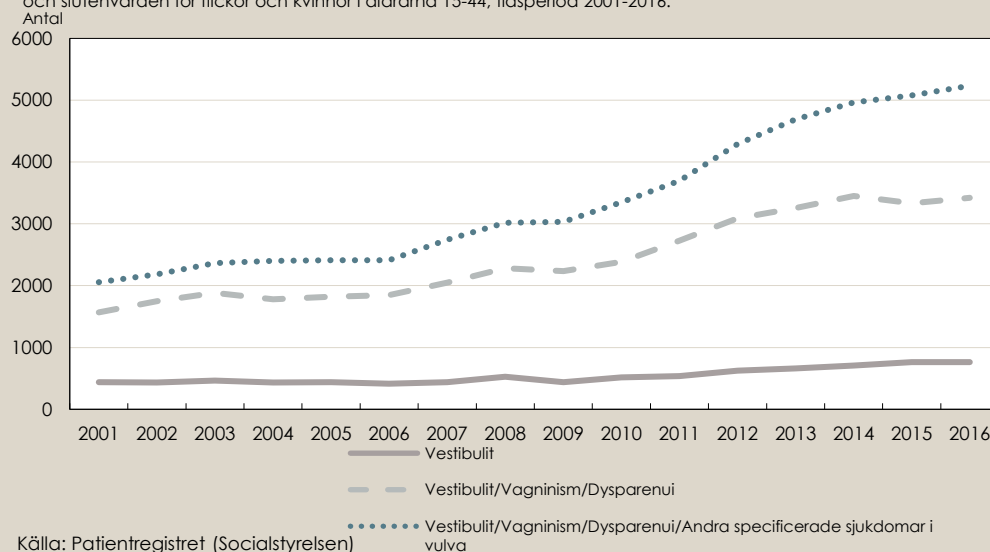
2014	709	1388	3451	5932	4964	8585
2015	763	1634	3332	5993	5078	8912
2016	763	1620	3422	6116	5234	9327
Totalt:	8603	16554	38869	65248	53924	89886

Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen)

Figur 2 visar utvecklingen i antalet förstavårdskontakter för respektive patientkategori. Från 2001 till 2016 har antalet förstavårdskontakter (förstadiagnoser) per år nästan dubblats, från 439 till uppemot 800. För patientkategorin vestibulit, dyspareuni och/eller vaginism ses också en stor ökning under samma tidsperiod från 1 568 nya fall per år till 3 422. På motsvarande sätt ses en kraftig ökning 2016 om man inkluderar ytterligare relevanta diagnoser från 2 056 nya diagnoser till 5 234.

Figur 2. Antal individer med förstavårdskontakt för vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagsmärta per år

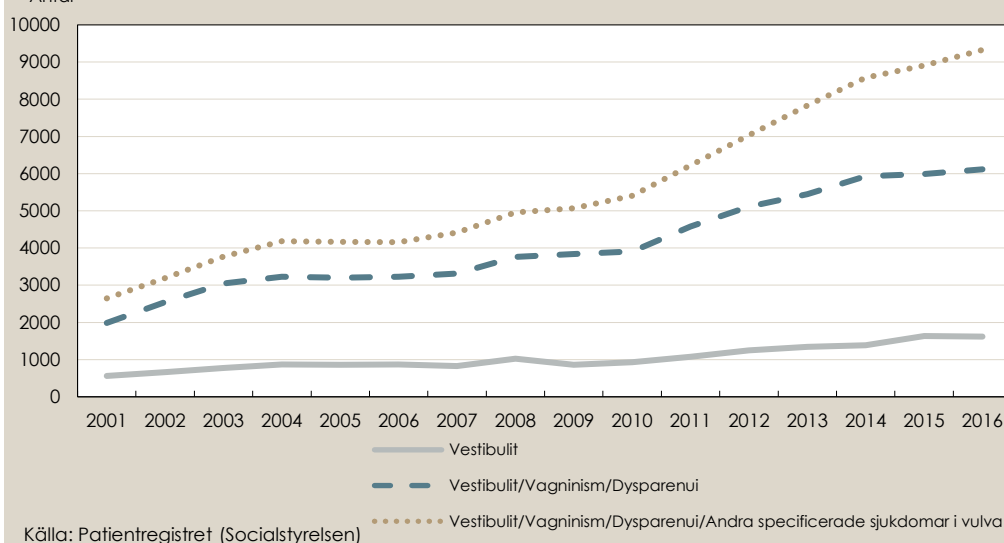
Antal förstavårdskontakter för vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagsmärta (huvud eller biddiagnos) inom öppen- och slutenvården för flickor och kvinnor i åldrarna 15-44, tidsperiod 2001-2016.



I figur 3 presenteras antal vårdkontakter registrerade i patientregistret över tid för respektive patientkategori. Dessa uppgifter visar på en liknande ökning av vårdkontakter för samtliga grupper. För enbart diagnosen vestibulit ökar antal vårdkontakter 2016 från 561 år 2001 till 1 620. Vårdkontakter för vestibulit, dyspareuni och/eller vaginism ökar från 1 986 tillfällen till 6 116 och inkluderas ytterligare diagnoser ökar vårdkontakter mellan 2001-2016 från 2 646 till 9 327.

Figur 3. Antal vårdkontakter för vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagssmärta per år

Antal vårdkontakter för vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagssmärta (huvud eller bidiagnos) inom öppen och slutenvården bland flickor och kvinnor i åldrarna 15-44, tidsperiod 2001-2016.

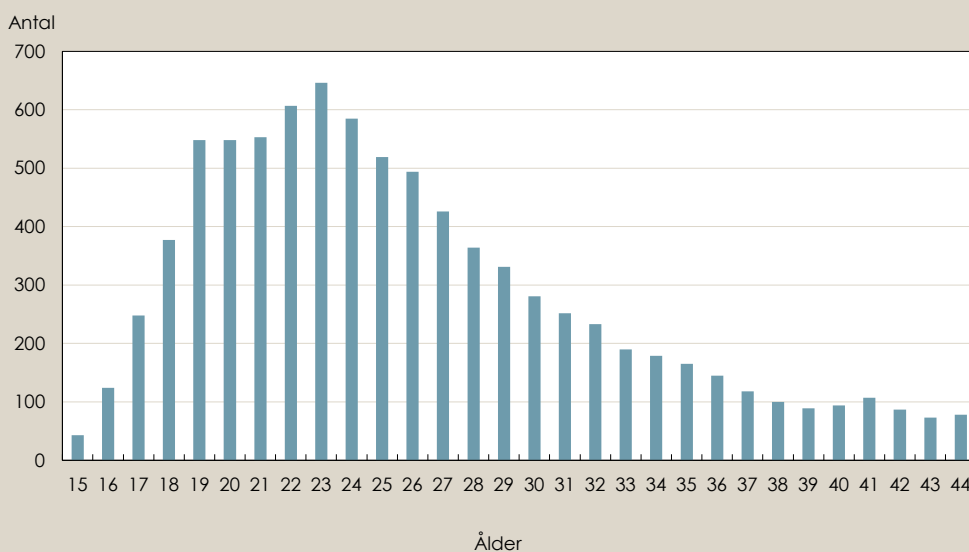


Data visar på en betydande ökning i antalet förstavårdskontakter för dessa diagnoser. Utifrån de presenterade resultaten är det svårt att avgöra om detta är en reell ökning av vestibulit/vulvasmärta/samlagssmärta eller om det rör sig om bättre rapportering och/eller om fler individer söker vård för sina besvär.

Ålder vid förstavårdskontakt presenteras i figur 4. Av de registrerade fallen av vestibulit i patientregistret vårdas majoriteten av individerna för vestibulit för första gången mellan åldrarna 18–28. Medelåldern för förstavårdskontakt är 26 år och medianen 23 år.

Figur 4. Ålder vid förstavårdskontakt för vestibulit

Ålder vid förstavårdskontakt för vestibulit (huvud och bidiagnos) inom öppen- och slutenvården för flickor och kvinnor i åldrarna 15-44, tidsperiod 2001-2016.

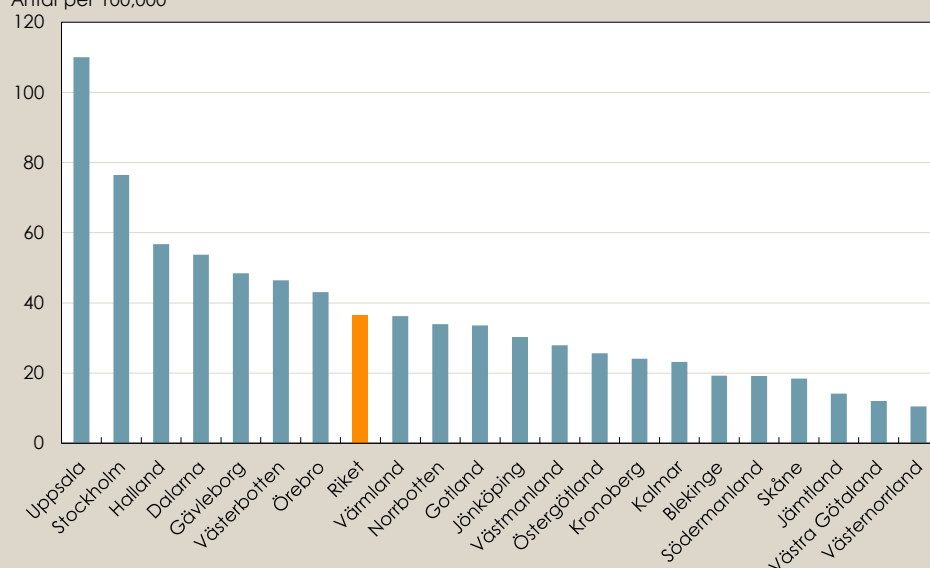


Regionala likheter och skillnader i vårdkonsumtion hos patienter med vestibulit

I figur 5 redovisas antalet förstavårdskontakter (förstadiagnoser), inom den specialiserade öppenvården och slutenvården, för vestibulit per 100 000 flickor och kvinnor i åldrarna 15–44 per län samt riket 2016. Denna figur påvisar skillnader i antalet diagnoser mellan län. Exempelvis diagnosticeras 9–10 gånger så många flickor och kvinnor med vestibulit i Uppsala (110) i jämförelse med exempelvis Västra Götaland (12) och Västernorrland (11).

Figur 5. Antal förstavårdskontakter för vestibulit per 100.000 flickor och kvinnor per län år 2016

Antal förstavårdskontakter för vestibulit (huvud- eller bidiagnos) inom öppen- och slutenvården för flickor och kvinnor i åldrarna 15–44 per 100,000 flickor och kvinnor i samma åldrar, åldersstandardiserade värden, år 2016. Antal per 100,000



Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen)

Vårdkonsumtionsdata, definierat som antal vårdkontakter för flickor och kvinnor som vårdats för vestibulit, redovisas i figur 6. Denna figur visar att det finns regionala skillnader mellan län i antal vårdkontakter. Antal vårdkontakter för vestibulit inom den specialiserade sjukvården är mellan 153–191 vårdkontakter för Uppsala, Gävleborg och Stockholm vilket kan jämföras med 19 vårdkontakter i Blekinge och Jämtland.⁷ Vad dessa skillnader beror på är okänt men en möjlig förklaring kan vara att vård av patienter med vestibulit i vissa län inte sker inom den specialiserade vården och/eller i högre utsträckning ges av andra vårdgivare än läkare som till exempel barnmorska. Andra möjliga förklaringar till de befintliga skillnaderna är diskrepans i diagnosticering av vestibulit, skillnader i tillgång till vård och resurser och/eller skillnader i benägenhet hos individer att söka vård. Då information

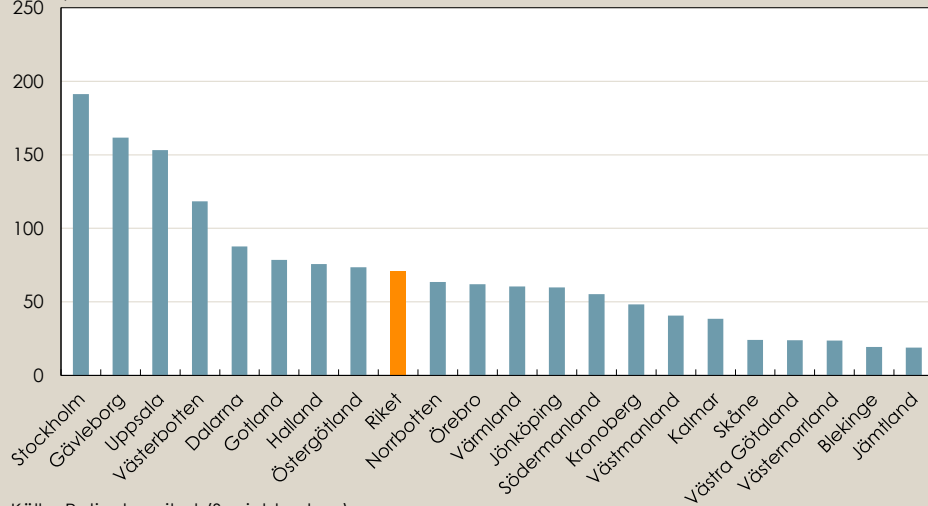
⁷ Dessa skillnader kvarstår om man utökar patientgruppen enligt föregående stycke, detta presenteras i tabell A1 i appendix.

om vård inom primärvården och ungdomsmottagningen inte finns tillgänglig går det inte att dra några slutsatser om vad som orsakar dessa skillnader.

Figur 6. Geografisk kartläggning av vårdkonsumtion för vestibulit

Antal vårdkontakter för vestibulit (huvud- eller bidiagnos) inom öppen och slutenvården för flickor och kvinnor i åldrarna 15-44 per 100,000 flickor och kvinnor i samma åldrar, åldersstandardiserade värden, år 2016.

Antal per 100,000
250



Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen)

Samsjuklighet, läkemedelsanvändning, vårdåtgärder och medicinska verksamhetsområden

Samsjuklighet hos vestibulitpatienter

Tabell 5 presenterar de 20 vanligast förekommande huvud- och bidiagnoserna hos flickor och kvinnor i åldrarna 15-44 som vårdats för vestibulit i slutenvården och/eller den specialiserade öppenvården 2016. Svampinfektion i vulva och vagina är den mest vanligt förekommande diagnosen. Diagnosticerad svampinfektion fanns hos 17 procent av alla individer som diagnosticerats med vestibulit 2016. Andra vanligt förekommande diagnoser och tillstånd för denna patientgrupp är samlagssmärta eller så kallad dyspareuni (16 procent), vaginit, vulvit och vulvovaginit vid infektionssjukdomar (10 procent), vaginism (7 procent), buksmärta (7 procent), annan specificerad inflammation i vagina och vulva (5 procent), andra och icke specificerade smärtor i buken (4 procent), andra specificerade icke inflammatoriska sjukdomar i vulva och perineum (3 procent) och ospecificerad endometrios (2 procent).

Tabell 5. De 20 vanligast förekommande huvud- och bidiagnoserna bland personer som vårdats för vestibulit 2016.

ICD-kod	Diagnos	Antal	Andel
B373	Candidainfektion i vulva och vagina	197	17 %
N941	Dyspareuni	178	16 %
N771	Vaginit, vulvit och vulvovaginit vid infektionssjukdomar och parasitsjukdomar som klassificeras annorstädes	109	10 %
N942	Vaginism	84	7 %
R104X	Buksmärta UNS	83	7 %
N768	Annan specificerad inflammation i vagina och vulva	56	5 %
R104	Andra och icke specificerade smärtor i buken	51	4 %
N908	Andra specificerade icke inflammatoriska sjukdomar i vulva och perineum	29	3 %
N809	Endometrios, ospecificerad	27	2 %
O800A	Spontanförlossning, enkelbörd, framstupa kronbjudning	26	2 %
N948	Andra specificerade tillstånd som har samband med de kvinnliga könsorganen och menstruationscykeln	26	2 %
L292	Pruritus vulvæ	26	2 %
N760	Akut vaginit	25	2 %
F419	Ångesttillstånd, ospecificerat	25	2 %
A600	Urogenital infektion med herpes simplex-virus	24	2 %

Tabell 5. De 20 vanligast förekommande huvud- och bidiagnoserna bland personer som vårdats för vestibulit 2016.

D229X	Ospecificerat melanocytnevus med icke specificerad lokalisation	23	2 %
N946	Dysmenorré, ospecificerad	21	2 %
R103	Smärtor i andra delar av bukens nedre del	20	2 %
N870	Lätt dysplasi i cervix	19	2 %
N926	Oregelbunden menstruation, ospecificerad	19	2 %

Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen)

Specifik samsjuklighet associerad med vestibulit

Vestibulit är associerad med en rad samexisterade sjukdomar och åkommor såsom andra smärtsjukdomar, psykisk ohälsa, kroniska svampinfektioner i vulva och vagina och påverkan på fertilitet och förlossningsutfall. Nedan presenteras en deskriptiv analys, som baseras på uppgifter över individer i åldersgruppen 15-44 från patientregistret 2001-2016, läkemedelsregistret 2005-2016 och medicinska födelseregistret 2001-2016 samt uppgifter från en tidigare registerstudie [17], om hur detta förhåller sig i den svenska kontexten. Resultaten presenteras i tabell 6.

Smärtsjukdomar

Samsjuklighet som dokumenterats i tidigare studier innefattar andra smärtsjukdomar såsom kronisk magsmärt [18], migrän [19] och fibromyalgi [20]. Av de flickor och kvinnor som diagnosticerats med vestibulit inom den specialiserade vården, som registrerats i patientregistret 2001–2016, har 6 procent diagnosticerats med IBS, 6 procent med migrän och 1,6 procent med fibromyalgi under samma tidsperiod (före och/eller efter vestibulitdiagnos). Detta kan jämföras med 1,5 procent, 3,0 procent respektive 0,3 procent hos flickor och kvinnor i samma åldersgrupp utan diagnos vestibulit under samma period. Förekomsten av smärtsjukdomar som IBS, migrän och fibromyalgi verkar således vara vanligare bland vestibulitpatienter.

Psykisk ohälsa

Tidigare studier visar att vestibulit är associerat med sänkt livskvalitet [21], inverkan på sex- och samliv [22] samt ökad psykisk ohälsa i form av ångest, depression [23], sömnsvårigheter [24] och stress [25]. Det bör nämnas att vestibulit likt andra smärtsjukdomar troligtvis kan ge upphov till psykisk ohälsa då smärta i underlivet kan ha en inverkan på individens livskvalitet och relationer.

Analogt med tidigare studier, visar uppgifter från patientregistret att psykisk ohälsa är förekommande bland flickor och kvinnor med vestibulit. Både depression och ångestsyndrom är vanligt förekommande hos flickor och kvinnor med diagnosticerad vestibulit och förekommer hos 17 procent respektive 23 procent vilket kan jämföras med 7 procent respektive 11 procent

hos flickor och kvinnor utan vestibulit under samma tidsperiod.⁸ Däremot är andelen neuropsykiatriska tillstånd ungefär lika stor i båda grupperna. Psykisk ohälsa är därmed en viktig aspekt att ta hänsyn till vid vård av vestibulitpatienter.

Svampinfektioner

Infektioner associerade med vestibulit är bland andra candida (svampinfektion i underlivet) i vulva och vagina [26]. Kronisk svampinfektion är ett särskilt dokumenterat tillstånd som är vanligt förekommande hos flickor och kvinnor med vestibulit [27]. Det diskuteras huruvida svampinfektioner både kan ge upphov till samt underhålla vulvasmärta. Exempelvis finns det studier som visar att både enstaka och upprepade svampinfektioner i vulva kan ge ihållande smärta även efter att infektionen läkt [28].

I den svenska populationen av flickor och kvinnor i åldrarna 15-44 med diagnosticerad vestibulit, inom slutenvården eller den specialiserade öppenvården mellan 2001-2016, har cirka 29 procent, under samma tidperiod, haft minst tre svampinfektioner och/eller minst tre uttag av antimykotika (svampmedicin) under ett års tid vilket kan betraktas som förekomst av kronisk svampinfektion.⁹ Detta kan jämföras med förekomsten av kronisk svampinfektion hos cirka 2 procent bland flickor och kvinnor utan vestibulit. Detta är ytterligare en aspekt att belysa då lokalbehandling av svampinfektion anses kunna förvärra vestibulitbesvär [12].

Fertilitet och förlossningsutfall

En annan aspekt att belysa är eventuell påverkan på barnafödande och fertilitet hos denna patientgrupp. I en svensk kohortstudie finns dokumenterat att kvinnor med vestibulit och/eller vaginism föder färre barn. Bland kvinnor med vestibulit/vaginism som föder barn, påvisas högre andel kejsarsnitt samt högre sannolikhet för svåra förlossningsskador bestående av perinealbristningar av grad 3 och 4 [17]. Det är oklart varför kvinnor med vestibulit/vaginism har lägre fertilitet men en möjlig förklaring är att dessa sjukdomar har en negativ påverkan på reproduktionen på grund av försämrad möjlighet till vaginala samlag och därmed befruktning på egen hand.

Uppgifter från medicinska födelseregistret visar att andelen förlossningar bland mödrar med diagnosticerad vestibulit och som genomgått minst en fertilitetsbehandling är 7 procent jämfört med 4 procent av alla mödrar utan vestibulit.¹⁰ Detta resultat går parallellt med en högre andel IVF-befruktningar (4 procent) bland mödrar med vestibulit jämfört med (2 procent) bland mödrar utan vestibulit.¹¹ Eventuella skillnader i fertilitet är således en ytterligare dimension att ta hänsyn till för denna patientgrupp.

⁸ Samsjukligheten kan förekomma både innan eller efter vestibulitdiagnos.

⁹ Se fotnot 8.

¹⁰ Resultatet avser flickor och kvinnor i åldrarna 15-44 och tidsperioden 2001-2016. Medicinska födelseregistret innehåller enbart information om alla förlossningar från och med graviditetsvecka 22.

¹¹ Fertilitetsbehandling avser assisterad befruktning (IVF), stimulering, kirurgi och spermieinjektion.

Tabell 6. Samsjuklighet (diagnoser och åtgärder)	Grupp	Andel	Standard- avvikelse (SD)	Antal
Depression	vestibulit	16,8 %	0,374	1446
	kontroll	7,4 %	0,261	635
Fibromyalgi	vestibulit	1,6 %	0,127	141
	kontroll	0,3 %	0,051	22
IBS	vestibulit	6,0 %	0,238	517
	kontroll	1,5 %	0,120	125
Migrän	vestibulit	5,1 %	0,219	435
	kontroll	2,9 %	0,168	249
Neuropsykiatrisk diagnos	vestibulit	5,5 %	0,228	473
	kontroll	4,9 %	0,216	420
Kronisk svampinfektion i vulva/vagina	vestibulit	28,6 %	0,452	1956
	kontroll	2,2 %	0,148	153
Ångest	vestibulit	23,4 %	0,423	2010
	kontroll	11,4 %	0,318	984
Åtgärd mot ofrivilligbarnlöshet	vestibulit	7,2 %	0,258	254
	kontroll	4,2 %	0,201	107

Källa: Läkemedelsregistret, Medicinska födelseregistret och Patientregistret (Socialstyrelsen)

Vestibulitpatienters läkemedelsanvändning

Läkemedelsanvändningen för flickor och kvinnor i åldrarna 15–44 som vårdats för vestibulit 2016 presenteras i tabell 7. Tabellen visar de 20 vanligast förekommande expedierade läkemedelsgrupperna 2016 för alla individer som vårdats för vestibulit inom den specialiserade öppen- eller slutenvården 2016. Det vanligaste läkemedlet i denna patientgrupp är antimykotika (medicin mot svampinfektioner), där 41 procent av alla patienter fått minst ett uttag. Detta bekräftar tidigare resultat, som visat att svampinfektioner är vanligt förekommande i denna patientgrupp. Hormonella preventivmedel är också vanligt förekommande inom patientgruppen. Cirka en tredjedel, 29 procent, av dessa patienter, har fått läkemedel med lokalanestetika. Andra vanliga läkemedel som expedierats är antidepressiva medel (27 procent), sömnmedel och lugnande medel (bland annat ataraktiska) (11–12 procent). Expediering av penicilliner är vanligt förekommande (22 procent). Notera att läkemedel mot smärta, både i form av antiinflammatoriska och antireumatiska medel (icke-steroida) såväl som opioider, är vanligt förekommande läkemedel som expedierats (19 respektive 11 procent), vilket kan tyda på annan sjuklighet med smärtproblematik utöver vestibulit.

Tabell 7. De 20 vanligast förekommande läkemedlen som expedierats till personer som vårdats för vestibulit 2016.

ATC	Läkemedel	Antal	Andel
J02A	Antimykotika för systemiskt bruk	461	41 %
G03A	Hormonella antikonceptionella medel för systemiskt bruk	435	38 %
N01B	Lokalanestetika	326	29 %
N06A	Antidepressiva medel	305	27 %
J01C	Antibakteriella betalaktamer, penicilliner	254	22 %
G01A	Antiinfektiva och antiseptiska medel, exkl. kombinationer med kortikosteroider	232	20 %
M01A	Antiinflammatoriska och antireumatiska medel, icke-steroida	216	19 %
D07A	Kortikosteroider	202	18 %
D01A	Svampmedel för utvärtes bruk	199	18 %
R06A	Antihistaminer för systemiskt bruk	194	17 %
N02B	Övriga analgetika och antipyretika	165	15 %
N05B	Lugnande medel, ataraktika	137	12 %
N02A	Opioider	128	11 %
A02B	Medel vid magsår och gastroesofageal refluxsjukdom	125	11 %
D04A	Klådstillande medel, inkl. antihistaminer, anestetika etc.	124	11 %
N05C	Sömnmedel och lugnande medel	123	11 %
G02B	Antikonceptionella medel för lokal användning	115	10 %
A06A	Medel vid förstoppning	114	10 %
R01A	Avsvällande och övriga medel för lokal behandling vid näs-sjukdomar	105	9 %
D02A	Hudskyddande och uppmjukande medel	100	9 %

Källa: Läkemedelsregistret (Socialstyrelsen)

Vårdåtgärder för vestibulitpatienter

De 20 vanligaste vårdåtgärderna (kirurgiska och icke-kirurgiska) bland flickor och kvinnor vårdade för vestibulit, i åldrarna 15-44, 2016 presenteras i tabell 8. De vanligaste vårdåtgärderna bland dessa personer var gynekologiskt ultraljud (27 procent), telefonkontakt med patienten (20 procent) och klinisk undersökning av vulva och vagina (17 procent). Andra vanligt förekommande åtgärder är rådgivande samtal, (8 procent), utfärdande av receptprocent, hjälpmedel och livsmedelsanvisning (7 procent), undersökning av psykiskt tillstånd (7 procent), läkemedelsgenomgång (7 procent) och provtagning (6 procent). Övriga vårdåtgärder innefattar strukturerad suicidriskbedömning, koloskopi, ordination av läkemedel och cellprovtagning.

Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ): Gemensam åtgärdsklassifikation för olika verksamhetsområden och yrkeskategorier inom hälso- och sjukvården. KVÅ utgör en sammanslagning av klassifikation av kirurgiska åtgärder (KKÅ) och klassifikation av medicinska åtgärder (KMÅ) (de s.k. icke-kirurgiska åtgärdskoderna). Åtgärder i hälso- och sjukvården innebär patientinriktade insatser (handlingar) som huvudsakligen utförs i utredande, behandlande eller förebyggande syfte. En medicinsk kroppsundersökning (t.ex. att lyssna på hjärta eller lungor på en patient) är en utredande åtgärd. Operativa ingrepp (t.ex. blindtarmsoperation eller starroperation) är exempel på behandlande åtgärder. Stöd för att sluta röka är en förebyggande åtgärd. KVÅ innehåller nästan 10 000 åtgärder, merparten från KKÅ.

Tabell 8. Vårdåtgärder (kirurgiska och icke-kirurgiska) bland personer som vårdats för vestibulit, 2016.

KVÅ	Åtgärd	Antal	Andel
AL003	Gynekologiskt ultraljud, tubor	310	27 %
XS012	Telefonkontakt med patient	225	20 %
AL008	Klinisk undersökning av kvinnliga genitalia	189	17 %
DV063	Rådgivande samtal	93	8 %
XV008	Utfärdande av recept, hjälpmedelskort och livsmedelsanvisning	82	7 %
AU009	Klinisk undersökning av psykiskt tillstånd	81	7 %
XV015	Enkel läkemedelsgenomgång	77	7 %
AV034	Provtagning UNS	63	6 %
AU118	Suicidbedömning	62	5 %
XLE00	Kolposkopi	60	5 %
DT026	Ordination av läkemedel	54	5 %
AL001	Cytologprov, cervix uteri	52	5 %
XS100	Oplanerad inskrivning till slutenvård	48	4 %
AU120	Upprättande av strukturerad vård- och omsorgsplan	43	4 %
GD002	Intyg, enklare	41	4 %
DV111	Enkla råd om tobak	41	4 %
AF034	Kardiotokografi (CTG)	38	3 %
DU007	Stödjande samtal	29	3 %
AQ002	Dermatoskopi, manuell	28	2 %
DT011	Läkemedelstillförsel, intramuskulär	28	2 %

Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen)

Medicinska verksamhetsområden för vestibulitpatienter

De 20 vanligaste medicinska verksamhetsområdena bland flickor och kvinnor vårdade för vestibulit 2016 presenteras i tabell 9. Majoriteten av patienterna har vårdats inom den gynekologiska vården och cirka en tredjedel inom den obstetriska/gynekologiska vården. En femtedel har vårdats inom vården för hud- och könssjukdomar och cirka 10 procent har vårdats inom den allmänpsykiatriska vården och inom den kirurgiska vården.

Tabell 9. Medicinska verksamhetsområden bland personer som vårdats för vestibulit 2016

Medicinskt verksamhetsområde	Antal	Andel
Gynekologisk vård	755	67 %
Obstetrisk och gynekologisk vård	390	34 %
Hud- och könssjukvård	228	20 %
Allmänpsykiatrisk vård, vuxna	130	11 %
Kirurgisk vård	117	10 %
Internmedicinsk vård	109	10 %
Ortopedisk vård	82	7 %
Intagnings-/Akutverksamhet	80	7 %
Öron-, näs- och halssjukvård	78	7 %
Ögonsjukvård	56	5 %
Förtlossningsvård (BB)	36	3 %
Distriktsläkarvård	28	2 %
Neurologisk vård	25	2 %
Kardiovaskulär medicin	19	2 %
Reumatologisk vård	17	1 %
Urologisk vård	17	1 %
Infektionssjukvård	13	1 %
Smärtbehandling	13	1 %
Rehabiliteringsmedicinsk vård	13	1 %
Endokrinologisk vård	13	1 %

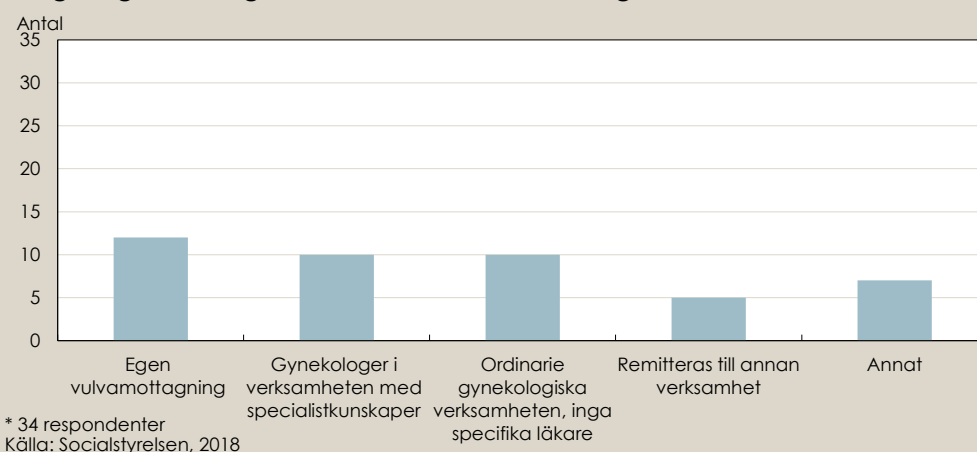
Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen)

Behandlingsmetoder och resurser för vestibulitpatienter

Behandling och resurser hos kvinnokliniker

Från enkätundersökningen, riktad till verksamhetsföreträdare för kvinnokliniker i hela riket, erhöles 34 svar från de 43 tillfrågade.¹² Respondenterna har haft möjlighet att kryssa i flera svarsalternativ, vilket innebär att summan av alternativen kan överstiga totalen. Resultaten från enkätundersökningen presenteras i figur 7 och visar att en tredjedel av de tillfrågade (12 av 34 respondenter) har en egen vulvamottagning där patienter med långvarig vulvasmärta och/eller samlagssmärta handläggs. Av alla responderande verksamheter uppger cirka en tredjedel att de inte har någon specifik vulvamottagning för dessa patienter men att det finns gynekologer i verksamheten med specialistkunskaper inom området. En lika stor andel anger att patienter med långvarig vulvasmärta och/eller samlagssmärta handläggs inom den ordinarie gynekologiska verksamheten där specialistkunskaper saknas. Flera verksamheter uppger även att de remitterar patienter med vulvasmärta och/eller samlagssmärta till andra enheter, mottagningar eller sjukhus.¹³ En femtedel av alla respondenter uppger att vården är organiserad på annat sätt, där till exempel vård ges till patientgruppen inom den ordinarie verksamheten men att det finns tillgång till barnmorska med specialistkunskaper eller samarbete med smärtrehabiliteringsverksamhet.

Figur 7. Verksamheter hos kvinnoklinikerna som handlägger patienter med långvarig vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta



¹² Den ursprungliga listan på kontaktuppgifter innehöll kontaktuppgifter till BB-Stockholm vilket är en förlossningsklinik. Vi tog därmed bort svaret från BB Stockholm.

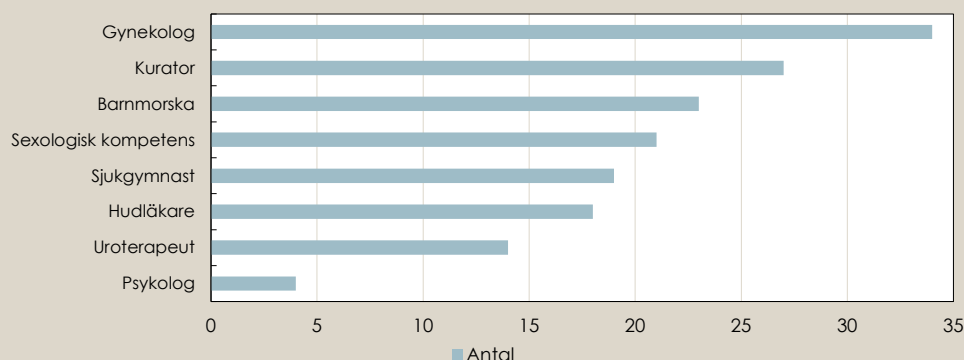
¹³ Inom vissa verksamheter handläggs patienter med vulvasmärta/samlagssmärta både inom verksamheten samt remitteras till andra verksamheter exempelvis vid svårare fall.

Figur 8. Landsting med minst en vulvamottagning där patienter med långvarig vulvasmärta/samlagssmärta handläggs



¹⁴ Minst en vulvomotagning finns inom Halland, Kronoberg, Linköping, Skåne, Småland, Stockholm, Södermanland, Uppsala, Västerbotten, Västra Götaland och Västmanland.

Figur 9. Professioner som behandlar patienter med vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta hos kvinnoklinikerna

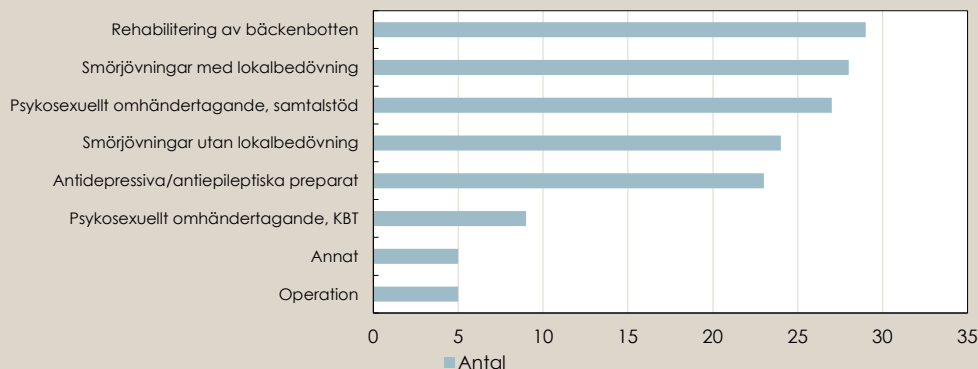


* 34 respondenter

Källa: Socialstyrelsen, 2018

De behandlingsalternativ som erbjuds inom verksamheter som handlägger patienter med vulvasmärta och/eller samlagssmärta presenteras i figur 10. Vanligast förekommande behandlingsalternativ är rehabilitering av bäckenbotten, psykosexuellt omhändertagande, desensibiliseringsbehandling (smörjövning) samt användning av antidepressiva och/eller antiepileptiska preparat i smärtbehandlingssyfte. Operation erbjuds hos några få verksamheter. Utöver det anges även att det pågår botulinumtoxinstudier samt att enskilda kliniker erbjuder akupunktur och stavbehandling i KBT syfte.

Figur 10. Behandlingsalternativ som erbjuds patienter med vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta hos kvinnoklinikerna



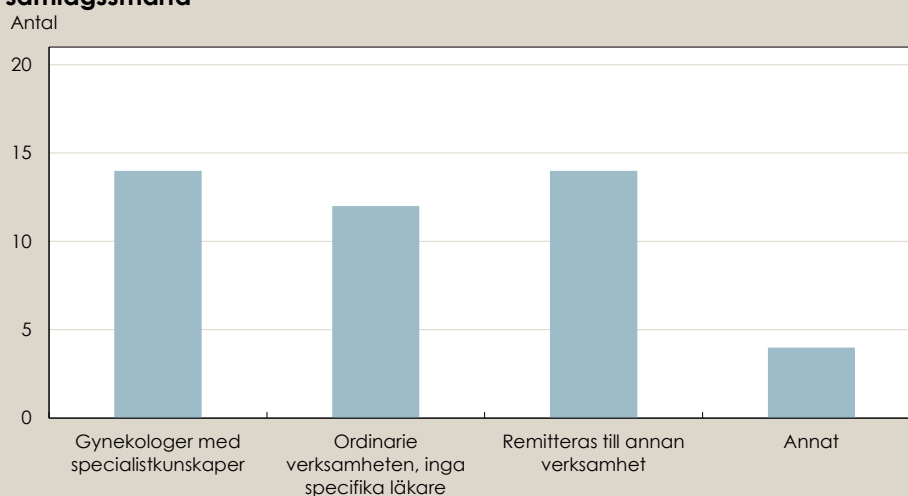
* Svar från 33 av 34 respondenter

Källa: Socialstyrelsen, 2018

Behandling och resurser inom ungdomsmottagningsverksamheten

Från enkätundersökningen riktad till verksamhetsföreträdare med landstingsövergripande ansvar för ungdomsmottagningsverksamheten, erhöles svar från samtliga tillfrågade.¹⁵ Respondenterna har haft möjlighet att kryssa i flera svarsalternativ, vilket innebär att summan av alternativen kan överstiger totalen. Notera även att respondenten svarar för flera ungdomsmottagningar inom sitt respektive landsting. Resultatet från enkätundersökningen, angående handläggning av patienter med långvarig vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta hos ungdomsmottagningsverksamheten, presenteras i figur 11. Två tredjedelar av alla respondenter uppger att det finns tillgång till gynekologer med specialistkunskaper inom långvarig vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta på landstingsnivå men att patienter även handläggs inom den ordinarie verksamheten utan tillgång till gynekologer med specialistkunskaper. Majoriteten uppger även att patienter med vulva och/eller samlagssmärta remitteras till andra enheter, mottagningar eller sjukhus.

Figur 11. Verksamhet inom ungdomsmottagningsverksamheten som handlägger patienter med långvarig vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta



* 21 respondenter

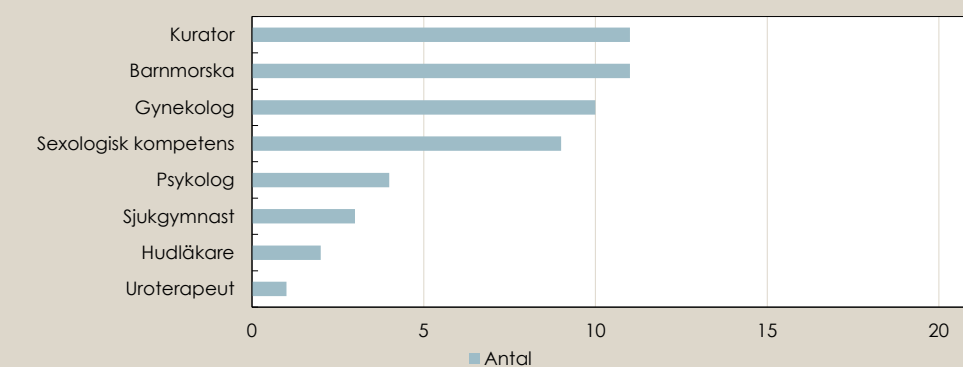
Källa: Socialstyrelsen, 2018

Figur 12 presenterar professioner som arbetar med patienter med vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta.¹⁶ Kuratorer, barnmorskor, gynekologer, och personal med sexologisk kompetens arbetar med patienter med långvarig vulvasmärta hos mottagningar i nästintill alla landsting. Ett fåtal uppgav att även psykologer, sjukgymnaster, hudläkare och uroterapeuter arbetar med denna patientgrupp inom sitt landsting.

¹⁵ Den ursprungliga listan på kontaktuppgifter innehöll kontaktuppgifter till BB-Stockholm vilket enbart är en förlossningsklinik. Vi tog därmed bort svaret från BB Stockholm.

¹⁶ Enbart 11 verksamhetsföreträdare med landstingsövergripande ansvar för ungdomsmottagningsverksamheten har svarat på denna fråga, notera därför att det saknas svar från nästan hälften av alla landsting vilket gör det svårare att dra någon slutsats av svaren på denna fråga.

Figur 12. Professioner som behandlar patienter med vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta inom ungdomsmottagningsverksamheten

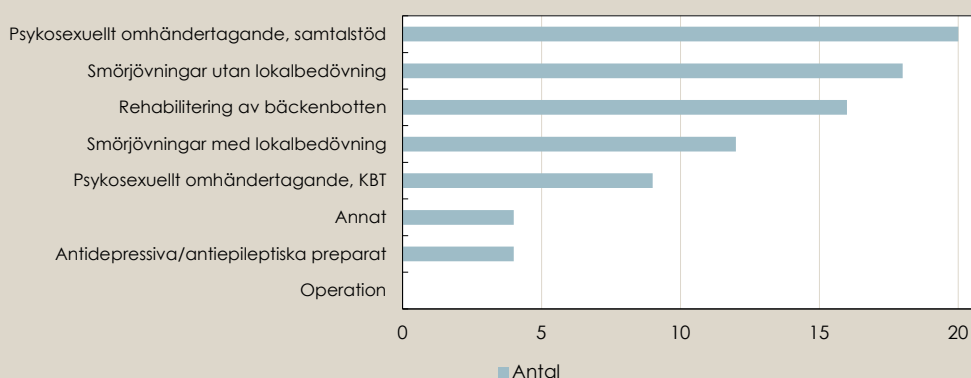


* Svar från 11 av 21 respondenter

Källa: Socialstyrelsen, 2018

Behandlingsalternativ tillgängliga inom ungdomsmottagningsverksamheten som handlägger patienter med vulvasmärta och/eller samlagssmärta presenteras i figur 13. Psykosexuellt omhändertagande med samtalsstöd erbjuds hos verksamheter inom samtliga landsting. Hos majoriteten av alla landsting erbjuds desensibiliseringsbehandling med smörjövningar och rehabilitering av bäckenbotten. Behandling med antidepressiva och/eller antiepileptiska preparat i smärtbehandlingssyfte används på mottagningar i en fjärdedel av alla landsting. Operation erbjuds inte inom ungdomsmottagningsverksamhet i något landsting. Utöver det anges även att mottagningar i vissa landsting erbjuder avslappning och stavbehandling i KBT syfte. Flera respondenter uppger att de jobbar med teambehandling enligt "Huddingemodellen" vilken är en teambehandlingsmodell för ungdomsmottagningar med nära samarbete mellan barnmorska och kurator kring patienterna.

Figur 13. Behandlingsalternativ inom ungdomsmottagningsverksamheten för patienter med långvarig vulvovaginal smärta och/eller samlagssmärta



* Svar från 20 av 21 respondenter

Källa: Socialstyrelsen, 2018

Analys av behovet av kunskapsstöd

Befintliga nationella och internationella kunskapsstöd inom området vestibulit/långvarig vulva- och/eller samlagssmärta

En sammanställning av befintliga kunskapsstöd presenteras i tabell 10. Ett webbaserat forum med information till vårdgivare finns på ”praktisk medicin”. Information om vestibulit riktad till patienter finns på webbforumen 1177 Vårdguiden samt UMO.se.

Nationell samordnad kunskap om vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagssmärta finns i form av en rapport om vulvovaginala sjukdomar som Vulv-ARG gav ut 2013. Rapporten om vulvovaginala sjukdomar innehåller ett kapitel om vestibulit med bland annat rekommendationer kring behandling av sjukdomen. Enkätundersökningen till landets kvinnokliniker, visar att flertalet verksamheter inom kvinnosjukvården baserar omhändertagandet av vestibulitpatienter på rapporten om vulvovaginala sjukdomar av Vulv-ARG.

Det finns internationell samordnad kunskap kring vestibulit, i form av 2015 ISSVD, ISSWSH och IPPS konsensus för terminologi och klassificering av långvarig vulvasmärta och vulvodyni. I denna studie/sammanställning finns evidensgraderade associerade faktorer som bör beaktas vid val av behandling [11].

Tabell 10. Befintliga kunskapsstöd

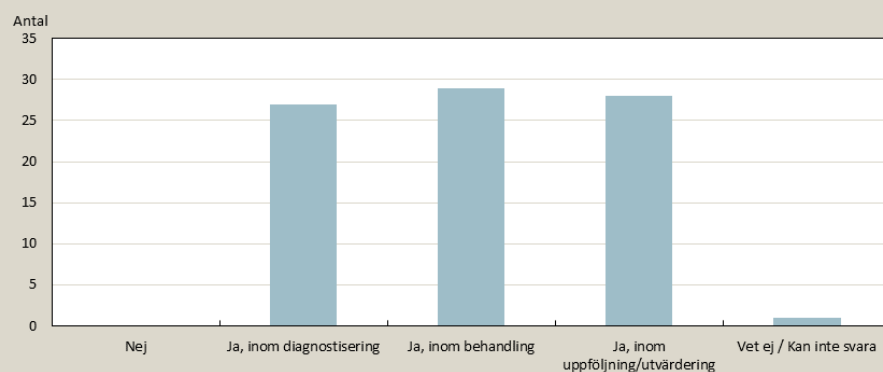
2015 ISSVD, ISSWSH och IPPS	2015 ISSVD, ISSWSH and IPPS Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia. Av Bornstein J1, Goldstein AT, Stockdale CK, Bergeron S, Pukall C, Zolnoun D, Coady D; consensus vulvar pain terminology committee of the International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD), the International Society for the Study of Women's Sexual Health (ISSWSH), and the International Pelvic Pain Society (IPPS).
Praktisk Medicin	https://www.praktiskmedicin.se/sjukdomar/dyspareuni-vulvodyni-vestibulit/
SKL- Vårdguiden 1177	https://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Ytlig-smarta-vid-samlag--vestibulit-/
UMO.se	http://www.umo.se/Sex/Om-sex-gor-ont/Vestibulit/
Vulv-ARG, SFOG	Rapport nr 71 Vulvovaginala sjukdomar 2013

Källa: Socialstyrelsen

Behov av kunskapsstöd- resultat från enkätundersökning

Enkätundersökningarna till både verksamheter inom kvinnosjukvården (kvinnokliniker) och ungdomsmottagningsverksamheten tyder på ett behov av ett nationellt kunskapsstöd för patienter med vestibulit. De flesta av de responderande kvinnoklinikerna anger att ett sådant behov föreligger (se figur 14) inom diagnosticering, behandling samt inom uppföljning och utvärdering.

Figur 14. Det rapporterade behovet av nationellt kunskapsstöd hos kvinnoklinikerna

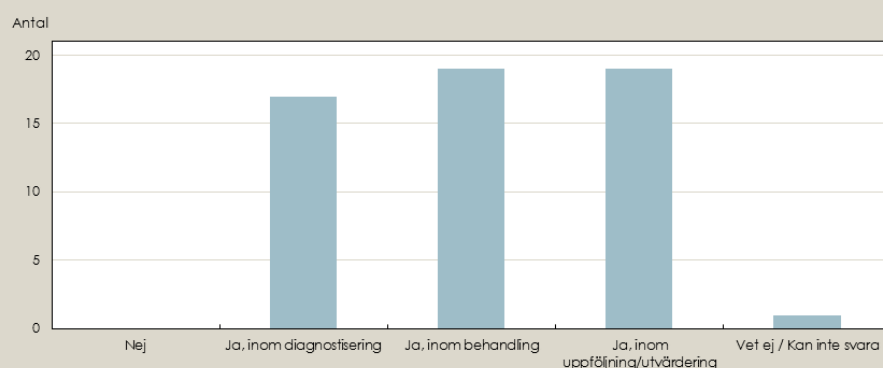


* Svar från 32 av 34 respondenter

Källa: Socialstyrelsen, 2018

Ett liknande behov av ett nationellt kunskapsstöd uppges av ungdomsverksamheten, där nästintill samtliga respondenter anger att det finns ett behov av nationellt kunskapsstöd inom både diagnosticering, behandling och uppföljning och utvärdering, vilket presenteras i figur 15.

Figur 15. Det rapporterade behovet av kunskapsstöd hos ungdomsverksamheten



* Svar från 20 av 21 respondenter

Källa: Socialstyrelsen, 2018

Det framhålls i svaren från båda enkäterna att det behövs stöd för diagnosticering samt en modell för omhändertagande likt andra sjukdomar med långvarig smärta. Exempelvis nämns följande i ett svar: ”Detta är en grupp patienter med stort dolt lidande, där vården ibland gjort större skada än nytta -

mycket tyckande, brist på evidens mm. Jag tycker det lämpar sig extremt väl för ett nationellt kunskapsstöd.” Det nämns även att det behövs bättre generell kunskap kring denna patientgrupp på samtliga föreslagna områden och på flera nivåer inom vården bland annat hos ungdomsmottagningar, sex- och samlevnadsmottagningar, gynekologisk öppenvård och även inom specialistvården på kvinnoklinikerna. Det framkommer även att kunskapen kring denna patientgrupp behöver breddas och att det finns förbättringspotential. Flera lyfter fördjupningsutbildning för personal inom området. Respondenterna uppger även att det behövs satsningar och samordning inom uppföljning och utvärdering.

Dialogmöte med vårdgivare inom hälso- och sjukvården

Dialogmötets deltagare, tillika profession, lyfter att det finns regionala skillnader i kunskap, diagnos och rapportering samt resurser och behandlingsmetoder för patienter med vestibulit. Det framkommer att det finns ett behov av ett nationellt kunskapsstöd avseende främst diagnostisering och allmän kunskap om vestibulit. Vården är organiserad på olika sätt, och det behövs ett kunskapsstöd för samtliga nivåer för hela vårdkedjan. Professionen behöver enas om diagnoskriterier, diagnoskoder och diagnos bör ställas och registreras inom alla nivåer i vårdkedjan. Professionen lyfter att det behövs inte bara kunskap utan även resurser för patientgruppen. Tillgång till vulvamottagningsverksamhet i hela riket för de svåraste fallen av vestibulit, kan öka jämlikheten i tillgång till vård för denna patientgrupp.

Det råder konsensus om att det finns behov av samlade rutiner och kunskap kring handläggning av individer med vulvasmärta, samlagssmärta och vestibulit. Professionen framhåller att detta underlag med fördel kan bygga på en uppdaterad version av SFOG:s Vulva-rapport från 2013. Ett kunskapsstöd bör vara prioriterad i syfte att uppnå mer jämlik vård. Det behövs riktade utbildningsinsatser samt mer kunskap om samsjuklighet och arbetsmetoder. Vikten av att patienten tas på allvar och att bemötande är viktiga förutsättningar för en god vård behöver lyftas in i kunskapsstödet. Det påtalas även ett behov av ökade möjligheter till utvärdering, uppföljning och forskning.

Nationell samordning mellan olika verksamheter på samtliga nivåer inom vårdkedjan för alla som vårdar patienter med vestibulit är ett utvecklingsområde. Samverkan mellan kvinnokliniker med vulvamottagning, ungdomsmottagningsverksamheter, hud-STD och SESAM mottagningsverksamheter, gynekologmottagningar och elevhälsan kan stärkas.

Professionen framhåller att det finns ett behov av att stärka kunskapsstödet för patienter med vestibulit samt information kring vulvasmärta och/eller samlagssmärta. Det finns förbättringspotential i att nå ut med information till patientgruppen. Möjliga åtgärder är uppdatering av information till patienter via exempelvis Vårdguiden 1177 och UMO.se. Sammanställning av ett informationsblad eller folder som kan ges till patienter i samband med vårdbesök kan vara ett stöd för vårdpersonalen i patientmötet. Både evidensläge, normkritiskt perspektiv och HBTQ-aspekter bör beaktas vid utformning av

information till patientgruppen. Det poängteras också att det är viktigt med förebyggande arbete. I detta arbete behöver elevhälsan och sexualkunskapen i skolan inkluderas.

Patientintervjuer

Samtliga patienter framhöll begränsningen av att få adekvat vård och information om vestibulit. Patienterna betonar att kunskap om vestibulit i syfte att förbättra tillgång och attityder i vården behöver breddas. Flera patienter påtalade att de haft många vårdkontakter, felaktiga diagnoser och felaktig behandling. Det beskrevs som en ”kamp” för att få tillgång till specialiserad vård för vestibulit och i genomsnitt tog det många år innan patienterna erhölet diagnosen vestibulit och adekvat behandling. Det betonades att flera individer i patientföreningen Vestibulit & Uretrit är odiagnostiserade och saknar tillgång till adekvat vård. Patienterna påpekade olika attityder i vården hur symtombilden uppfattas av professionen, där professionen i vissa fall behandlar vulvasmärta/samlagssmärta som ett normaliserat tillstånd. Patienterna upplever att det inte blir betrodda och till följd av detta känner sig förminskade.

Det betonas att det generellt sett finns begränsad tillgång till vård och att det tar tid att hitta en läkare som har kunskap om vestibulit. Patienterna påtalade även att behandlingsalternativen är få och att det är svårt att få adekvat information om vilka alternativ som finns att tillgå samt information om sjukdomen generellt. Vikten av tillgång till vård för andra relaterade besvär såsom kroniska svampinfektioner, som bidrar till att förvärra/bibehålla smärt-sjukdomen, betonas även av patienterna. Det påtalades även att vestibulit är en stigmatiserad sjukdom både i samhället- men även inom hälso- och sjukvården och betonade att förbättrad kunskap sannolikt skulle leda till bättre attityder och bemötande. Patienterna betonade att adekvat vård finns att tillgå på vulvamottagning men att väntetiderna till dessa är långa. Många patienter utanför Stockholmsområdet har sökt vård i andra städer och landsting.

En aspekt som särskilt belystes är avsaknaden av adekvat information på forum såsom 1177 Vårdguiden och UMO.se. Specifikt belyste patienterna behov av information om symptom, vart patienten kan vända sig för att tillgå vård samt vilka behandlingsalternativ som finns tillgängliga. Det lyftes även att den information som finns tillgänglig på flera vårdhemsidor behöver uppdateras utifrån det befintliga evidensläget och/eller beprövat erfarenhet. Enligt patienterna finns även en avsaknad av ett normkritiskt perspektiv kring kvinnans sexualitet och där vården exempelvis lastar patientens sexvanor som en anledning till att vestibulit uppkommit vilket saknar vetenskaplig förankring. Samtliga deltagare betonade vikten av att förbättra kunskap inom vården som i samhället i stort och betonade att det behövs förbättrad sexualundervisning i skolan.

Patienterna betonade att vestibulit innebär ett lidande och har en inverkan på deras livskvalitet och relationer, och att denna aspekt behöver uppmärksammas inom vården. Patienterna upplever att vestibulit innebär ett psykosocialt lidande vilket behöver uppmärksammas i samhällsdebatten. Det är många dimensioner som påverkas, bland annat fertilitet. Patienterna framhöll

bland annat att de önskar mer kunskap om vårdens möjligheter att hjälpa denna patientgrupp inte minst kring fertilitetsfrågor.

Sammanfattning av resultat och åtgärdsförslag

Mörkertal i rapporteringen

Trots förmodad underregistrering ökar vestibulitdiagnoserna och vårdtillfällena över tid och har fördubblats från 2006 till 2016. Medelåldern för diagnos är 26 år och median är 23 år. Det finns regionala skillnader i både antalet diagnoser och vårdkontakter. Antal diagnoser och vårdkontakter skiljer sig åt mellan län, vilket kan reflektera både olika tillgång till vård samt olika benägenhet för individer med vulvasmärta att söka vård.

Andelen flickor och kvinnor med diagnos vestibulit som är registrerade i patientregistret är lägre i jämförelse med tidigare studier baserade på enkäter och intervjuer. Det kan finnas flera orsaker till detta. Patientregistret innehåller enbart uppgifter om slutenvården samt den specialiserade öppenvård med läkarkontakt, vilket innebär att uppgifter om individer som söker vård i primärvården saknas i denna analys. Likaså är fallet om en vårdkontakt sker med exempelvis en barnmorska på ungdomsmottagningen eller en kurator. En annan aspekt är att öppenvårdsregistret startade 2001, varav diagnoser ställda inom specialistvården innan 2001 inte är rapporterade. Det går heller inte att utesluta att terminologi och klassificering inte används i enhetligt landet över, vilket skulle kunna leda till att sjukdomen blir underrapporterad. Slutligen visar studier från både USA och Sverige att 28-48 procent av alla flickor och kvinnor med vulvasmärta/samlagssmärta inte söker vård [4, 15], vilket innebär att antalet registrerade förstadiagnoser och vårdkontakter är få till följd av att individer inte söker vård.

Vestibulitpatienter löper förhöjd risk att samtidigt ha andra sjukdomar med avseende på kroniska svampinfektioner i vulva och vagina, annan smärteproblematik, psykisk ohälsa samt eventuell inverkan på fertilitet och förlossningsutfall [17]. Denna samsjuklighet är en aspekt att belysa och bör uppmärksammas och tas i beaktande vid utformning och organisering av vård för patienter med vestibulit.

Behandling och resurser

Det finns regionala skillnader i tillgång till specialiserad vård på vulvamottagningsverksamhet för patienter med vestibulit. Cirka hälften av alla landsting erbjuder patienter med vestibulit omhändertagande inom vulvamottagningsverksamhet. Det finns även skillnader i resurser och behandlingsalternativ bland både kvinnokliniker samt ungdomsmottagningsverksamheten, men majoriteten av de responderande verksamheterna (på regionalnivå) erbjuder rekommenderad förstalinjens behandling med bland annat desensibilisering med smörjövning, psykosexuellt omhändertagande och bäckenbottenträning.

Verksamhetsansvariga för kvinnosjukvården och ungdomsmottagningsverksamheten uppger i enkätundersökningen att flickor och kvinnor med långvarig vulvasmärta och samlagssmärta är en patientgrupp som är i behov av vårdens resurser, varför det behövs satsningar och samverkan mellan olika vårdinstanser. Väntetiden är lång hos flera mottagningar runt om i landet. Flera verksamheter uppger även att de önskar utöka den befintliga verksamheten med exempelvis kompetens inom sexologi, fysioterapi och samtalsstöd men att regionala prioriteringar behövs.

Behov av kunskapsstöd för vårdgivare samt information till patientgruppen

Kunskapen om långvarig vulvasmärta och vestibulit är generellt sett begränsad, både internationellt och nationellt [12]. Det finns skillnader i befintliga riktlinjer, rutiner och stöd mellan olika verksamheter. Ett nationellt kunskapsstöd avseende diagnosticering och allmän kunskap om vestibulit är en möjlig åtgärd i syfte att jämna ut dessa skillnader. Personal inom hälso- och sjukvården lyfter behov av ett samlat kunskapsstöd på nationell nivå om diagnosättning samt rutiner kring vård och uppföljning. Kunskapsstödet kan med fördel bygga på en uppdaterad version av rapporten om vulvovaginala sjukdomar utarbetad av Vulv-ARG samt en systematisk litteraturöversikt från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Sammanfattningsvis kan konstateras att kunskap om vestibulit och organisatoriska förutsättningar för patientgruppen behöver stärkas i hela vårdkedjan.

Det finns ett behov av att stärka informationen riktad till patienter med vestibulit. Det finns bland annat förbättringspotential kring att nå ut med information till patientgruppen genom att uppdatera befintliga källor samt att skapa ny information till patienter som söker vård för vestibulit. Det finns även ett behov av större samordning mellan vårdgivare och sexualundervisningen i skolan samt ett behov av att jobba utifrån ett normkritisk och HBTQ-perspektiv i utformningen av vård och information.

Slutkommentar

Utifrån resultaten i denna rapport är en slutsats att tillgången till vård och behandlingsmöjligheter för denna patientgrupp behöver förbättras. Därutöver finns det behov av ett kunskapsstöd om diagnosticering och behandling av dessa patienter samt uppföljning av vården till patienter med vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagssmärta. Socialstyrelsen har därför för avsikt att föra en dialog med det nationella programområdet för kvinnors hälsa och förlossningsvården och andra berörda aktörer om denna fråga. I samband med detta kommer myndigheten se över möjligheten att ta fram ett kunskapsstöd på området.

Referenser

1. Xie, Y, Shi, L, Xiong, X, Wu, E, Veasley, C, Dade, C. Economic burden and quality of life of vulvodynia in the United States. *Current medical research and opinion*. 2012; 28(4):601-8.
2. Harlow, BL, Stewart, EG. A population-based assessment of chronic unexplained vulvar pain: have we underestimated the prevalence of vulvodynia? *Journal of the American Medical Women's Association* (1972). 2003; 58(2):82-8.
3. Arnold, LD, Bachmann, GA, Rosen, R, Rhoads, GG. Assessment of vulvodynia symptoms in a sample of US women: a prevalence survey with a nested case control study. *American journal of obstetrics and gynecology*. 2007; 196(2):128.e1-6.
4. Reed, BD, Harlow, SD, Sen, A, Legocki, LJ, Edwards, RM, Arato, N, et al. Prevalence and demographic characteristics of vulvodynia in a population-based sample. *American journal of obstetrics and gynecology*. 2012; 206(2):170.e1-9.
5. Vieira-Baptista, P, Lima-Silva, J, Cavaco-Gomes, J, Beires, J. Prevalence of vulvodynia and risk factors for the condition in Portugal. *International journal of gynaecology and obstetrics: the official organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*. 2014; 127(3):283-7.
6. Denbow, ML, Byrne, MA. Prevalence, causes and outcome of vulval pain in a genitourinary medicine clinic population. *International journal of STD & AIDS*. 1998; 9(2):88-91.
7. Goetsch, MF. Vulvar vestibulitis: prevalence and historic features in a general gynecologic practice population. *American journal of obstetrics and gynecology*. 1991; 164(6 Pt 1):1609-14; discussion 14-6.
8. Pukall, CF, Goldstein, AT, Bergeron, S, Foster, D, Stein, A, Kellogg-Spadt, S, et al. Vulvodynia: Definition, Prevalence, Impact, and Pathophysiological Factors. *The journal of sexual medicine*. 2016; 13(3):291-304.
9. Johannesson, U, Bohm-Starke, N. Vulvodynia-etiology and treatment. *Journal of lower genital tract disease Conference: 11th congress of the european college for the study of vulval disease Italy*; 2016. s. S6-s8.
10. Bornstein, J, Zarfati, D, Goldik, Z, Abramovici, H. Vulvar vestibulitis: physical or psychosexual problem? *Obstetrics and gynecology*. 1999; 93(5 Pt 2):876-80.
11. Bornstein, J, Goldstein, AT, Stockdale, CK, Bergeron, S, Pukall, C, Zolnoun, D, et al. 2015 ISSVD, ISSWSH, and IPPS Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia. *Journal of lower genital tract disease*. 2016; 20(2):126-30.
12. SFOG. Vulvovaginala sjukdomar. Rapport nr 71 2013. Hämtad 2018-04-13 från: https://www.sfog.se/media/141501/info71_web.pdf

13. Bornstein, J, Maman, M, Abramovici, H. "Primary" versus "secondary" vulvar vestibulitis: one disease, two variants. *American journal of obstetrics and gynecology*. 2001; 184(2):28-31.
14. Goldstein, AT, Pukall, CF, Brown, C, Bergeron, S, Stein, A, Kellogg-Spadt, S. Vulvodynia: Assessment and Treatment. *The journal of sexual medicine*. 2016; 13(4):572-90.
15. Danielsson, I, Sjöberg, I, Stenlund, H, Wikman, M. Prevalence and incidence of prolonged and severe dyspareunia in women: results from a population study. *Scandinavian journal of public health*. 2003; 31(2):113-8.
16. Fugl-Meyer, KS, Bohm-Starke, N, Damsted Petersen, C, Fugl-Meyer, A, Parish, S, Giraldi, A. Standard operating procedures for female genital sexual pain. *The journal of sexual medicine*. 2013; 10(1):83-93.
17. Moller, L, Josefsson, A, Bladh, M, Lillicreutz, C, Sydsjö, G. Reproduction and mode of delivery in women with vaginismus or localised provoked vestibulodynia: a Swedish register-based study. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*. 2015; 122(3):329-34.
18. Cervigni, M, Natale, F. Gynecological disorders in bladder pain syndrome/interstitial cystitis patients. *International journal of urology : official journal of the Japanese Urological Association*. 2014; 21 Suppl 1:85-8.
19. Lamvu, G, Nguyen, RH, Burrows, LJ, Rapkin, A, Witzeman, K, Marvel, RP, et al. The Evidence-based Vulvodynia Assessment Project. A National Registry for the Study of Vulvodynia. *The Journal of reproductive medicine*. 2015; 60(5-6):223-35.
20. Ghizzani, A, Di Sabatino, V, Suman, AL, Biasi, G, Santarcangelo, EL, Carli, G. Pain Symptoms in Fibromyalgia Patients with and without Provoked Vulvodynia. *Pain research and treatment*. 2014; 2014:457618.
21. Ponte, M, Klemperer, E, Sahay, A, Chren, MM. Effects of vulvodynia on quality of life. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2009; 60(1):70-6.
22. White, G, Jantos, M. Sexual behavior changes with vulvar vestibulitis syndrome. *The Journal of reproductive medicine*. 1998; 43(9):783-9.
23. Desrochers, G, Bergeron, S, Landry, T, Jodoin, M. Do psychosexual factors play a role in the etiology of provoked vestibulodynia? A critical review. *Journal of sex & marital therapy*. 2008; 34(3):198-226.
24. Leusink, P, Kaptheijns, A, Laan, E, van Boven, K, Lagro-Janssen, A. Comorbidities Among Women With Vulvovaginal Complaints in Family Practice. *The journal of sexual medicine*. 2016; 13(2):220-5.
25. Ehrstrom, S, Kornfeld, D, Rylander, E, Bohm-Starke, N. Chronic stress in women with localised provoked vulvodynia. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology*. 2009; 30(1):73-9.
26. Smith, EM, Ritchie, JM, Galask, R, Pugh, EE, Jia, J, Ricks-McGillan, J. Case-control study of vulvar vestibulitis risk associated with genital infections. *Infectious diseases in obstetrics and gynecology*. 2002; 10(4):193-202.

27. Theodoropoulos, DS, Stockdale, CK, Duquette, DR, Morris, MS. Inhalant allergy compounding the chronic vaginitis syndrome: characterization of sensitization patterns, comorbidities and responses to sublingual immunotherapy. Archives of gynecology and obstetrics. 2016; 294(3):541-8.
28. Farmer, MA, Taylor, AM, Bailey, AL, Tuttle, AH, MacIntyre, LC, Milagrosa, ZE, et al. Repeated vulvovaginal fungal infections cause persistent pain in a mouse model of vulvodynia. Science translational medicine. 2011; 3(101):101ra91.

Bilaga 1. Tabeller

Tabell A1. Antal förstavårdskontakter och vårdkontakter för vestibulit, vulvasmärta och/eller samlagsmärta, (huvud och bidiagnos) inom öppen- och slutenvården, per län för flickor och kvinnor i åldrarna 15-44 per 100,000 flickor och kvinnor i samma åldrar, åldersstandardiserade värden, år 2016.

Län	Vestibulit		Vestibulit/Vaginism/Dysparenu		Vestibulit/Vaginism/Dysparenu/andra specificerade sjukdomar i vulva	
	Antal förstavårdskontakter	Antal vårdkontakter	Antal förstavårdskontakter	Antal vårdkontakter	Antal förstavårdskontakter	Antal vårdkontakter
Blekinge	19	19	168	323	233	410
Dalarna	54	88	188	318	258	417
Gotland	34	78	219	409	287	568
Gävleborg	48	162	152	343	224	466
Halland	57	76	173	290	246	402
Jämtland	14	19	207	292	245	364
Jönköping	30	60	163	257	350	530
Kalmar	23	39	153	228	337	525
Kronoberg	24	48	164	259	182	310
Norrbottn	34	63	148	213	210	302
Riket	36	70	184	313	269	459
Skåne	18	24	129	169	165	236
Stockholm	76	191	281	583	454	906
Södermanland	19	55	155	255	260	416
Uppsala	110	153	305	503	402	688
Värmland	36	60	178	306	221	384
Västerbotten	46	118	175	290	203	362
Västernorrland	11	24	184	283	268	411
Västmanland	28	41	200	354	266	467
Västra Götaland	12	24	82	120	125	192
Örebro	43	62	234	368	318	560
Östergötland	26	73	205	414	406	728

Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen)

Bilaga 2: Kvalitetsdeklaration för enkätundersökning: Kvinnor med vestibulit- R50545-2

Inledning

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga förekomst, behandling och behov av kunskapsstöd för kvinnor med vestibulit. Vestibulit är till stor del en uteslutningsdiagnos som baseras på den enskilda kvinnans historia av samlagssmärta och en klinisk undersökning. Kvinnor med vestibulit söker till olika former av vårdinrättningar (ungdoms-, gynekologiska och sex- och samlagsmottagningar).

Projektledare för undersökningen var Hanna Mühlrad, U/EM. Kontaktpersoner från SMS-gruppen var Claes Falck, frågekonstruktör, och My Raquette, statistiker.

Syfte

Syftet med undersökningen är att kartlägga resurser, behandling och kunskapsstöd kring patienter med vestibulit.

Statistiken innehåll

Objekt och population

Denna undersökning har vänt sig till verksamhetsansvariga för landets kvinnokliniker samt verksamhetsansvariga för ungdomsmottagningar. Registret till kvinnokliniker tillhandahölls av SFOG, 58 verksamhetsansvariga. Registret till ungdomsmottagningar samlades in av projektledaren.

Frågor

Enkäten byggde på en tidigare enkät som en forskargrupp skapat. Mindre omarbetningar har genomförts av frågekonstruktören i samarbete med projektledaren. Enkäten har samverkats med SKL.

Referenstider

Undersökningen referenstid är insamlingsperioden, februari- mars 2018.

Datainsamling

Datainsamlingarna har genomförts via en webbenkät. Ett informationsbrev skickades till verksamhetsansvarig för kvinnokliniker samt verksamhetsansvarig för ungdomsmottagningar via e-post. I e-posten bifogades även enkätformuläret. Datainsamlingen till kvinnokliniker pågick 20 februari 2018 till 3 mars 2018. Under insamlingsperioden skickades 3 påminnelser samt ett informationsmail om förlängd insamlingsperiod ut.

I e-posten till verksamhetsansvarig för ungdomsmottagningar bifogades en webblänk till undersökningen. Denna länk var inte kopplad till en respondent utan går att besvaras av flera. Datainsamlingen till ungdomsmottagningar pågick 6 mars till 26 mars.

Svarsfrekvens

Undersökningen skulle besvaras en gång per kvinnoklinik. Då registret innehöll dubletter på e-poster till kvinnokliniker plockades dessa bort såsom övertäckning. Även e-poster till respondenter som arbetade på kliniker som inte var kvinnokliniker togs bort. Det inkom även ett svar från en respondent som inte ingick i målpopulationen som togs bort. Det medförde att slutgiltiga rampopulationen var 43 kvinnokliniker. Av dessa var det 34 kvinnokliniker som besvarade enkäten.

Även i registret till verksamhetsansvarig på ungdomsmottagningar fanns övertäckning samt osäkerhet om e-posten var adresserad till rätt person. Därav skickades en webblänk som kunde besvaras av flera respondenter vilket medför att rampopulationen är okänd. Enkäten besvarades av 21 ungdomsmottagningar från alla landsting.

Tillförlitlighet

Ramtäckning

Täckningsfel kan bestå av under- och övertäckning. Undertäckning innebär att det finns individer som ingår i populationen men inte ingår i urvalsramen. Vid övertäckning finns personer i urvalsramen som inte ingår i populationen.

I båda registerna fanns övertäckning. Då det är osäkert om de som inte besvarat enkäten tillhör målpopulationen går inte någon svarsfrekvens att beräknas. Det finns även risk att det förekommer undertäckning då det kan förekomma kvinnoklinik och ungdomsmottagningar som är aktiva men inte finns med i registret.

Mätfel

I samband med datainsamlingen kan slumpmässiga och systematiska fel uppstå, dessa kallas mätfel. De svar som ges kan vara osäkra eller felaktiga. De kan även bli fel på grund av att de som svarar har missuppfattat frågan. Det finns en rad olika källor till dessa fel, bl.a. mätinstrumentet, informationssystemet och insamlingssättet.

För att minska risk för mätfel har enkäterna skapats med hjälp av enkätkonstruktör samt i samråd med SKL. Svaren har granskats och ett enkätsvar har plockats bort då respondenten inte tillhörde målpopulationen.

Bortfall

Bortfallet består dels av de urvalsposter som inte besvarat enkäten och av partiellt bortfall, dvs. att de inte besvarat vissa frågor i enkäten. Om bortfallet skiljer sig från de svarande, med avseende på undersökningsvariablerna, så kan skattningarna som grundar sig på enbart de svarande vara skeva.

Då rampopulationen är okänd går inte bortfallet att redovisas.

Bearbetning

Vid den manuella och maskinella bearbetningen av datamaterialet kan bearbetningsfel uppstå. Exempel på bearbetningsfel är registreringsfel och kodningsfel. Då insamlingen skett via en webbenkät med fasta alternativ bör registreringsfelet var litet.

Tillgänglighet

Socialstyrelsen publicerar rapporten på www.socialstyrelsen.se.