

Försäkringsmedicinskt beslutsstöd vid endometrios

Beslutsstöd med kunskapsunderlag

Bilaga

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.

Förord

Socialstyrelsen beskriver i detta dokument det försäkringsmedicinska beslutsstödet vid endometrios med tillhörande kunskapsunderlag. För de olika informationsmängderna i beslutsstödet finns kunskapsunderlaget redovisat. Kunskapsunderlaget utgörs till stora delar av beprövad erfarenhet, men även till viss del av vetenskapliga studier och statistik. I dokumentet redovisar vi också en metodbeskrivning och projektorganisationen för arbetet med beslutsstödet.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Innehåll	5
Försäkringsmedicinskt beslutsstöd vid endometriosis	7
Kunskapsunderlag	10
Projektorganisation	12
Bilaga 1. Systematisk kartläggning av vetenskapligt underlag	13
Bilaga 2. Statistikunderlag.....	33
Bilaga 3. Metodbeskrivning.....	36
Referenser.....	39

Försäkringsmedicinskt beslutsstöd vid endometriosis

Symtom, prognos och behandling

Endometriosis innebär att det finns celler av livmoderslemhinnetyp på andra ställen än inuti livmodern, vilket kan orsaka inflammation med smärta, ärrbildningar och sammanväxningar. Sjukdomen är kronisk. Omkring hälften av de som har endometriosis uppskattas ha symtomgivande sjukdom[1].

Graden av symtom varierar mellan individer, från symtomfrihet till aktivitetsbegränsande smärta. Smärtan är ofta cykliskt varierande men kan vara periodisk, kontinuerlig och ibland aktivitetsberoende. Smärtan korrelerar dåligt till utbredningen av sjukdomen. Akuta smärtskov kan pågå upp till fyra veckor och innebära behov av akut sjukvård. På grund av smärtsensitivering, inflammation och ökad nervinväxt i endometrioshärdar kan kroniskt smärtsyndrom uppstå. Endometriosis kan också medföra trötthet, sjukdomskänsla, ledvärk, muskelvärk och subfebrilitet.

Behandlingen brukar vara en kombination av smärtlindring och hormonbehandling. Kirurgisk behandling kan behövas. All behandling kan leda till biverkningar som kan påverka funktion och aktivitet. Perioder med suboptimal behandling kan kräva tätare sjukvårdskontakt.

Kirurgi kan orsaka tillfälligt ökad smärta och generell smärta kan kvarstå även efter att endometrioshärdar avlägsnats kirurgiskt, på grund av smärtsensitivering. En fjärdedel av de patienter som genomgår kirurgisk behandling för endometriosis behöver genomgå ytterligare kirurgi på grund av endometriosis inom fyra år [2]. Se vidare *Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis*.

Funktionsnedsättning

Graden av funktionsnedsättning beror på symtomen, främst smärtan. Endometriosis karakteriseras av olika typer av smärta. Det vanligaste är mensvärk, smärta vid ägglossning, smärtsam blås- och tarmtömning, smärta vid fysisk aktivitet, kronisk bäckensmärta samt smärta vid och efter samlag. Endometriosis eller dess behandling kan också leda till trötthet, bristande energi och psykiska besvär, liksom problem med koncentration, sömn, svettningar och vallningar.

Aktivitetsbegränsning

Endometriosis kan innebära att det är svårt att utföra vardagliga aktiviteter som att gå, stå, sitta och fokusera uppmärksamheten. Sociala interaktioner kan påverkas negativt. Behandling med opioider kan innebära att vissa arbetsuppgifter är svåra eller olämpliga att utföra.

Rehabiliteringsinformation

Möjlighet att variera arbetsuppgifter och möjlighet till vila på arbetet kan underlätta återgången till arbete efter en sjukskrivning. Symtomen kan variera cykliskt och periodiskt. Därför kan det för vissa individer underlätta att ha möjlighet att styra över sin arbetstid samt att ha möjlighet till pauser.

Försäkringsmedicinsk information

Det finns stora skillnader i symtomatologi mellan individer, men det är vanligt att arbetsprestationen är sänkt vid endometrios till följd av smärta och lägre arbetsförmåga. Flera års fördröjning av diagnostik är vanligt och kan också påverka arbetsförmågan.

Läkare kan ibland behöva avstå från att genomföra gynekologisk undersökning på grund av att detta kan utlösa eller förvärra smärta. I sådana fall kan senast utförda undersökning samt aktuell funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning ligga till grund för läkarintyg.

Samsjuklighet med exempelvis psykisk sjukdom, annan smärtproblematik, mag-tarmsjukdom, infektioner och annan bukkirurgi än endometrioscirurgi kan motivera avsteg från huvudrekommendationerna. Avancerad endometrioscirurgi kan bli omfattande och motivera sjukskrivning i varierande grad. I vissa fall kan sjukskrivning behövas efter kejsarsnitt. Vid samtliga ovanstående situationer, samt vid långvarig svårbehandlad smärta till följd av endometrios, behöver individuell bedömning göras av arbetsförmågan.

Vid endometrios med kronisk smärta och pågående multiprofessionell smärtrehabilitering kan patienten behöva avstå från arbete helt eller delvis så länge som rehabilitering pågår.

Gradvis återgång i arbete kan vara lämpligt när det är möjligt.

Vägledning om sjukskrivning vid olika situationer

Det finns en spännvidd för hur en given sjukdom påverkar olika individers arbetsförmåga och förmåga att utföra olika aktiviteter. Därför måste bedömningen av arbetsförmågan ske individuellt utifrån individens unika förutsättningar och sysselsättning. En patient kan passa in under olika situationer vid olika tidpunkter i sjukdomsförloppet.

- Vid symptomfri endometrios, eller endometrios med enstaka dagar med aktivitetsbegränsande symptom, krävs vanligtvis ingen sjukskrivning utöver den första veckan.
- Vid akut smärtskov på grund av endometrios kan arbetsförmågan vara helt nedsatt upp till fyra veckor, även vid fysiskt lätta arbeten.
- Vid endometrios med suboptimal behandling kan arbetsförmågan vara nedsatt upp till sex veckor. Exempel på sådana situationer kan vara vid nyinsättning eller byte av behandling, vid utsättning inför planerad graviditet, biverkningar eller otillräcklig effekt av behandling. Om möjligt är partiell sjukskrivning aktuell, alternativt på heltid initialt.

- Vid endometrios och försämring i samband med graviditet kan arbetsförmågan vara nedsatt på heltid eller partiellt under hela eller delar av graviditeten.
- Efter laparoskopisk adnexkirurgi eller andra icke-avancerade laparoskopiska ingrepp på grund av endometrios och vid fysiskt lätta arbeten kan arbetsförmågan vara nedsatt upp till två veckor på heltid.
- Efter laparoskopisk adnexkirurgi eller andra icke-avancerade laparoskopiska ingrepp på grund av endometrios och vid fysiskt tyngre arbeten kan arbetsförmågan vara nedsatt upp till fyra veckor på heltid.
- Efter öppen abdominell adnexkirurgi på grund av endometrios kan arbetsförmågan vara nedsatt upp till sex veckor på heltid, oberoende av arbetsbelastning.
- Efter hysterektomi och eventuell icke-radikal adnexkirurgi, på grund av endometrios, oavsett metod och vid fysiskt lätta arbeten kan arbetsförmågan vara nedsatt upp till sex veckor på heltid.
- Efter hysterektomi och eventuell icke-radikal adnexkirurgi, på grund av endometrios, oavsett metod och vid fysiskt tyngre arbeten kan arbetsförmågan vara nedsatt upp till åtta veckor på heltid.
- Efter hysterektomi med samtidig radikal adnexkirurgi på grund av endometrios kan arbetsförmågan vara nedsatt upp till tre månader på heltid.

Kunskapsunderlag

I detta avsnitt redovisas sammanfattat det kunskapsunderlag som Socialstyrelsen utgått ifrån i förslaget till försäkringsmedicinskt beslutsstöd vid endometrios. Se även bilaga 1 *Systematisk kartläggning av vetenskapligt underlag*, bilaga 2 *Statistikunderlag* och bilaga 3 *Metodbeskrivning*.

Symtom, prognos och behandling

Kunskapsunderlaget till avsnittet *Symtom, prognos och behandling* utgörs av beprövad erfarenhet genom de sakkunniga som deltagit i arbetet. Socialstyrelsen har inte eftersökt vetenskapligt underlag för denna del.

Funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning

Kunskapsunderlaget till avsnitten *Funktionsnedsättning* och *Aktivitetsbegränsning* utgörs av beprövad erfarenhet genom de sakkunniga som deltagit i arbetet samt den systematiska kartläggningen av vetenskapligt underlag (bilaga 1). I kartläggningen inkluderades nio vetenskapliga publikationer. Fyra av dessa [3-6] är kvalitativa studier med mellan 18 och 65 patienter. Studierna bygger på intervjuer och fokusgrupper. Övriga studier har någon form av kvantitativ ansats. Två studier [7, 8] är tvärsnittsstudier som är genomförda vid ett antal endometrioscentrum i tiotalet länder, inkluderande 931 respektive 1 418 patienter. Tre studier [9-11] är enkätstudier med någon typ av kvantifierande ansats.

De funktionsnedsättningar som redovisas för kvinnor med endometrios i studierna är bland annat

- dysmenorré
- dyspareuni
- smärta i form av kronisk bäckenbottensmärta samt smärta vid urinering eller defekation
- sömnstörningar
- aptitstörningar
- trötthet
- illamående samt
- tarm- och blåsbesvär.

Vanliga aktivitetsbegränsningar som redovisas för kvinnor med endometrios i studierna är bland annat svårigheter att

- utföra hushållsarbete
- arbeta
- delta i sociala aktiviteter
- ha sexuella relationer

- ta hand om barn
- träna samt utföra sport- och fritidsaktiviteter
- sitta, stå och gå samt
- utföra trädgårdsarbete.

Rehabiliteringsinformation och försäkringsmedicinsk information

Kunskapsunderlaget till avsnitten *Rehabiliteringsinformation* och *Försäkringsmedicinsk information* utgörs av beprövad erfarenhet genom de sakkunniga som deltagit i arbetet. Socialstyrelsen har inte eftersökt vetenskapligt underlag för dessa delar.

Vägledning om sjukskrivning vid olika situationer

Kunskapsunderlaget till avsnittet *Vägledning om sjukskrivning vid olika situationer* utgörs av beprövad erfarenhet genom de sakkunniga som deltagit i arbetet. Enligt Socialstyrelsens kartläggning av vetenskapligt underlag saknas vetenskapliga studier som belyser påverkan av sjukskrivningstid på återgång i arbete. För sjukskrivning efter kirurgiska ingrepp finns viss statistik från *Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk kirurgi* (GynOp-registret).

Projektorganisation

Projektgrupp

Elin Linnarsson	utredare, projektledare, Socialstyrelsen
Lollo Makdessi	specialistläkare, gynekologi och obstetrik, kvinnokliniken, Vrinnevisjukhuset, Norrköping
Regina Ylvén	utredare, projektmedarbetare, Socialstyrelsen

Multiprofessionell grupp

Carola Bengtsson	representant för Endometriosföreningen, Stockholm
Karolina Hilding	legitimerad barnmorska, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Anna Ivarsson	specialistläkare, allmänmedicin, Vårdcentralen Anderslöv
Anna-Sofia Melin	specialistläkare, gynekologi och obstetrik, Capio Gynekologi, Stockholm
Anna Skawonius	legitimerad fysioterapeut, Karolinska universitetssjukhuset, Solna
Svensk Kuratorsförening	(medverkade som organisation)

Bilaga 1. Systematisk kartläggning av vetenskapligt underlag

Inledning

Kartläggningen i den här rapporten redovisar det vetenskapliga underlag som Socialstyrelsen har identifierat som relevant för försäkringsmedicinskt beslutsstöd vid endometrios

Definitioner

Några begrepp som används i kartläggningen behöver förklaras:

Begrepp	Definition
endometrios	Följande diagnoskoder enligt ICD-10: N80.0, N80.1, N80.2, N80.3, N80.4, N80.5, N80.6, N80.8, N80.9
funktionsnedsättning	Nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur (termbanken 20170315).
aktivitetsbegränsning	Svårigheter som en person kan ha vid genomförandet av aktiviteter (ICF, WHO 20171213)

Metod

Frågeställningar och urvalskriterier

Följande frågeställningar och urvalskriterier har styrts litteratursökning och litteratururval.

Frågeställning: effekt av sjukskrivning

PICOS

Frågeställning: Vilken betydelse har sjukskrivningens längd och grad för återgång till arbete för patienter som är sjukskrivna för diagnoserna N80.0, N80.1, N80.2, N80.3, N80.4, N80.5, N80.6, N80.8, N80.9?

Urvalskriterier	Avgränsning
Population	Patienter med diagnoserna N80.0, N80.1, N80.2, N80.3, N80.4, N80.5, N80.6, N80.8, N80.9 av olika svårighetsgrad*
Intervention	Sjukskrivning (längd och grad)-
Comparison eller jämförelse	Ingen jämförelse eller Ingen sjukskrivning/ Sjukskrivning av alternativ längd/ grad
Outcome eller utfall	Återgång i arbete
Studiedesign	Kvantitativa studier, exklusive fallstudier med ett fåtal deltagare
Andra urvalskriterier	Språkavgränsning: danska, norska, svenska, engelska Tidsavgränsning: ingen

Frågeställning: funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar

PICOS

Frågeställning: Vilka funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar är vanliga i samband med diagnoserna N80.0, N80.1, N80.2, N80.3, N80.4, N80.5, N80.6, N80.8, N80.9?

Vilken arbetsförmåga/arbetsfrånvaro/ sjukfrånvaro ger diagnosen endometrios? Hur påverkas effektivitet/produktivitet i arbetet av endometrios?

Urvalskriterier	Avgränsning
Population	Patienter med diagnoserna N80.0, N80.1, N80.2, N80.3, N80.4, N80.5, N80.6, N80.8, N80.9 av olika svårighetsgrad
Intervention	
Comparison eller jämförelse	
Outcome eller utfall	Funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning, arbetsförmåga, arbetsförmåga, sjukfrånvaro
Studiedesign	
Andra urvalskriterier	Språkavgränsning: danska, norska, svenska, engelska Tidsavgränsning: ingen

Litteratursökning

Litteratursökningarna utfördes i databasen PubMed 20171230 respektive 20170117. Fullständig sökdokumentation redovisas nedan.

Frågeställning: effekt av sjukskrivning

Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2016-12-30 Ämne: Sjukskrivning vid endometrios(FMB) Sökning gjord av: Natalia Berg På uppdrag av: Elin Linnarsson			
Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Antal ref. **)
1.	Mesh	"Endometriosis"[Mesh] OR "Adenomyosis"[Mesh] OR endometrios*[tiab] or endometrioma*[tiab] OR adenomyos*[tiab]	24625
2.	Mesh/FT	(Certification[Mesh] AND Sick Leave[Mesh]) OR "Insurance Benefits"[Mesh] OR sickness certificat*[tiab] or sick certificat*[tiab] or sickness certifying[tiab] or sick certifying[tiab] or sick-leave certificate*[tiab] or (certificat*[ti] sick*[ti]) or sick leave prescription[tiab] or prescription of sick leave[tiab] or sickness benefit*[tiab] or sickness certified[tiab] OR pregnancy benefit*[tiab] OR social benefit*[tiab] OR security benefit*[tiab] OR insurance benefit*[tiab]	5450
3.	Mesh/FT	"Sick Leave"[Mesh] OR "Absenteeism"[Mesh] OR absenteeism[tiab] OR absent*[ti] OR sick leave[tiab] OR sick day*[tiab] OR illness day*[tiab] OR sickness absen*[tiab] OR disability leave[tiab] OR illness absen*[tiab] OR sick-list*[tiab] OR sicklisted[tiab] OR days out of role[tiab] OR absence day*[tiab] OR part-time[tiab]	24620
4.		2 OR 3	29420
5.		5 AND 8 Filters activated: Danish, Norwegian, Swedish, English	27
6.	Mesh/FT	Disability evaluation[Mesh] OR "Work Capacity Evaluation"[Mesh] OR Severity of illness index[Mesh]	568982

Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2016-12-30

Ämne: Sjukskrivning vid endometrios(FMB)

Sökning gjord av: Natalia Berg

På uppdrag av: Elin Linnarsson

		or Health Status[Mesh] OR "Workload"[Mesh] OR Work disability[tiab] or complete disability[tiab] or partial disability [tiab] or disability evaluation[tiab] or illness severity[tiab] OR severity of illness[tiab] or disease severity[tiab] or severity of disease*[tiab] or health status[tiab] OR work capacity[tiab] OR functional ability[tiab] OR functional disability[tiab] OR occupational activity[tiab] OR occupational ability[tiab] OR occupational disability[tiab] OR occupational capacity[tiab] OR disability[ti]	
7.	Mesh/FT	"Return to Work"[Mesh] OR Vocational Rehabilitation[Mesh] OR "Recovery of Function"[Mesh] OR "Occupational Therapy"[Mesh] OR return to work[tiab] OR return to work[ot] OR returning to work[ot] OR back to work[tiab] OR returning to work[tiab] OR RTW[tiab] OR vocational rehabilitation[tiab] OR job adjustment[tiab] OR work adjustment[tiab] OR work rehabilitation[tiab] OR recovery of function*[tiab] OR rehabilitation[ti] OR employment*[ti]	121422
8.		6 OR 7 Filters activated: Danish, Norwegian, Swedish, English	590372
9.		1 AND 8	700
10.			

ASSIA:

*)

DE= Kontrollerade ämnesord från ASSIA:s thesaurus

KW=Fritexttermer som söks samtidigt i Title (TI), Abstract (AB), Descriptor (DE), och Identifier (ID) fälten

FT = Fritextterm/er

Cochrane library:

*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed, som även används i Cochrane library)

Explode = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

This term only = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts

Qualifier = aspekt av ämnet

FT/TI, AB, KW = Fritextterm/er – sökning i fälten för titel, abstract, keywords

**)

CDSR = The Cochrane Database of Systematic Reviews

DARE = Database of Abstracts of Reviews of Effects

HTA = Health Technology Assessment Database

EED = NHS Economic Evaluation Database

Central = Cochrane Central Register of Controlled Trials

Ebsco-baserna:

*)

DE = Descriptor (fastställt ämnesord i databasen)

FT/default fält = fritextsökning i fälten för "all authors, all subjects, all keywords, all title info (including source title) and all abstracts"

FT/TI, AB = fritextsökning i fälten för titel och abstract

ZX = Methodology

+ = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

PubMed:

*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed)

Exp = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

NoExp = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts

MAJR = MeSH Major Topic (termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln)

SB = PubMeds filter för:

- systematiska översikter (systematic[sb])

- alla MeSH-indexerade artiklar (medline[sb])

FT = Fritextterm/er

tiab= sökning i title- och abstractfälten

ot = Other term: ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term

**)

De **fetmarkerade** referenserna finns nedspårade

Frågeställning: funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar

Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2017-01-27

Ämne: Bedömning av arbetsförmåga vid endometrios(FMB)

Sökning gjord av: Natalia Berg

På uppdrag av: Elin Linnarsson

Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Antal ref. **)
	Mesh	"Endometriosis"[Mesh] OR "Adenomyosis"[Mesh] OR endometriosis*[tiab] OR endometrioma*[tiab] OR adenomyos*[tiab]	24625
	Mesh/FT	Disability evaluation[Mesh] OR "Work Capacity Evaluation"[Mesh] OR Workload[Mesh] OR "Employment"[Mesh] OR "Recovery of Function"[Mesh] OR "Work"[Mesh] OR work disability[tiab] OR work ability[tiab] OR work capacity[tiab] OR work-related[tiab] OR work[ti] OR employment[tiab] OR functional ability[tiab] OR functional disability[tiab] OR occupational activity[tiab] OR occupational ability[tiab] OR occupational disability[tiab] OR occupational capacity[tiab] OR unemployment[tiab] OR employee*[tiab] OR work productivity[tiab] OR presenteeism[tiab] OR absenteeism[tiab] OR activity impairment[tiab] OR functional impairment[tiab] OR productivity loss[tiab] OR loss of productivity[tiab] OR working[tiab] OR workload[tiab] OR shift work[tiab] OR nightshift[tiab] OR job*[tiab]	546350
		1 AND 2	158
		3 AND Filters activated: English, Danish, Norwegian, Swedish	144

ASSIA:

*)

DE= Kontrollerade ämnesord från ASSIA:s thesaurus

KW=Fritexttermer som söks samtidigt i Title (TI), Abstract (AB), Descriptor (DE), och Identifier (ID) fälten

FT = Fritextterm/er

Cochrane library:

*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed, som även används i Cochrane library)

Explode = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

This term only = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts

Qualifier = aspekt av ämnet

FT/TI, AB, KW = Fritextterm/er – sökning i fälten för titel, abstract, keywords

**)

CDSR = The Cochrane Database of Systematic Reviews

DARE = Database of Abstracts of Reviews of Effects

HTA = Health Technology Assessment Database

EED = NHS Economic Evaluation Database

Central = Cochrane Central Register of Controlled Trials

Ebsco-baserna:

*)

DE = Descriptor (fastställt ämnesord i databasen)

FT/default fält = fritextsökning i fälten för "all authors, all subjects, all keywords, all title info (including source title) and all abstracts"

FT/TI, AB = fritextsökning i fälten för titel och abstract

ZX = Methodology

+ = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

PubMed:

*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed)

Exp = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

NoExp = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts

MAJR = MeSH Major Topic (termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln)

SB = PubMeds filter för:

- systematiska översikter (systematic[sb])

- alla MeSH-indexerade artiklar (medline[sb])

FT = Fritextterm/er

tiab= sökning i title- och abstractfälten

ot = Other term: ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term

**)

De **fetmarkerade** referenserna finns nedspårade

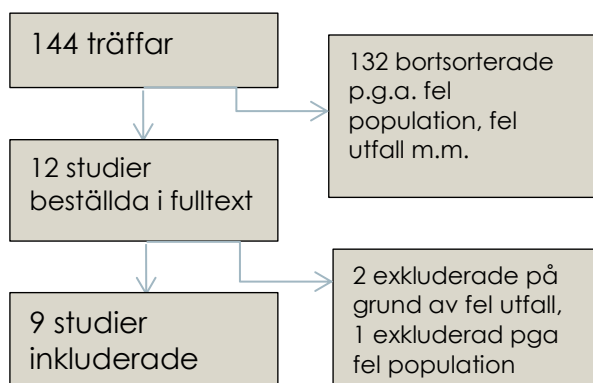
Urval

Samtliga publikationer som påträffades i litteratursökningen granskades i sammanfattning (abstract). De som enligt sammanfattningen inte uppfyllde urvalskriterierna sorterades bort, men övriga beställdes hem och granskades i fulltext. Därefter gjordes en ny bedömning och endast de publikationer som även vid fulltextgranskningen visade sig innehålla rapporter från forskningsstudier som uppfyllde urvalskriterierna inkluderades i kartläggningen. Urvalet av fulltextpublikationer redovisas nedan. För publikationer som exkluderades anges en anledning till detta.

Frågeställning: effekt av sjukskrivning

Litteratursökningen genererade 27 träffar, varav samtliga sorterades bort redan på sammanfattningsnivå. Inga studier granskades i fulltext.

Frågeställning: funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsning vid endometriosis



Litteratursökningen genererade 144 träffar, varav 12 beställdes och granskades i fulltext. Tre studier [12-14] exkluderades efter granskning i fulltext, två på grund av fel utfall (endast kostnader) och en på grund av fel population .

9 studier [3-11] inkluderades i kartläggningen och beskrivs nedan .

Kvalitetsgranskning av studierna är inte gjord.

Studie	De Graaff, A. A., et al. (2013). "The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey." Hum Reprod 28(10): 2677-2685 [8].
Författare Publiceringsår	De Graaff, A. A., et al. 2013
Land	10 olika länder, troligen USA och europeiska länder, men det går inte att utläsa vilka länder
Studiedesign	Multicenter, internationell enkätstudie, tvärsnittsstudie
Syfte	Att undersöka hur livskvalitet påverkas av [behandlingen av] endometriös och av de symtom som kvarstår trots behandling
Studiepopulation	931 kvinnor med laparoskopiskt eller histologiskt diagnostiserad endometriös. Medelålder 36,1 år. I medeltal 5,5 år sedan diagnos.
Metod	<p>Urvalet gjordes genom att alla kvinnor med diagnosen som vände sig till ett av deltagande centra på grund av endometriösrelaterade symtom under 2008 tillfrågades om att delta i enkätundersökningen. 3216 kvinnor tillfrågades. 1450 (45%) samtyckte till att delta och 931 (29% av de tillfrågade) besvarade enkäten.</p> <p>I enkäten ingick frågor från två validerade instrument (WERF GSWH instrument och SF-36v2). Frågor från WERF GSWH användes för att undersöka påverkan av sjukdomen på utbildning, arbete och socialt välbefinnande under perioden från diagnos tills enkäten besvarades. Frågor från detta instrument användes också för att undersöka vid enkätillfället aktuella symtom som dysmenorré, dyspareuni och kronisk bäckenbottensmärta.</p> <p>Frågor ur SF-36v2-instrumentet användes för att undersöka vid enkätillfället aktuell (senaste 4 veckorna) hälsostatus och möjliggjorde jämförelse med en standardpopulation. SF-36v2-instrumentet innehåller åtta olika dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet. För att bestämma påverkan av endometriös på livskvalitet jämfördes de åtta dimensionerna för kvinnor med endometriös med motsvarande för en standardpopulation. Påverkan på livskvalitet beräknades som skillnaden i medelvärden mellan de båda populationerna.</p>
Utfallsmått	<p>utbildning, arbete och socialt välbefinnande symtom: dysmenorré, dyspareuni och kronisk bäckenbottensmärta</p> <p>åtta olika dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • fysisk funktion • aktivitetsbegränsning ("role limitation") på grund av fysiska problem • kroppslig smärta • generell hälsa • vitalitet • social funktion • aktivitetsbegränsning ("role limitation") på grund av känslomässiga ("emotional") problem • psykisk hälsa
Rapporterat resultat (urval)	Påverkan av sjukdomen på utbildning, arbete och socialt välbefinnande under perioden från den tidpunkt då kvinnan fick diagnosen fram tills enkäten besvarades, andel av kvinnorna som besvarat enkäten (WERF GSWH):

<p>Studie</p>	<p>De Graaff, A. A., et al. (2013). "The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey." Hum Reprod 28(10): 2677-2685 [8].</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 51% upplevde att sjukdomen hade haft en negativ påverkan på arbete • 50% upplevde att sjukdomen hade haft negativ påverkan på relationer • 16% upplevde att sjukdomen haft negativ påverkan på utbildning • 48% hade minskat arbetstiden på grund av sjukdomen. <p>Vid enkätillfället aktuella symtom, andel av kvinnor som besvarat enkäten (WERF GSWH):</p> <ul style="list-style-type: none"> • dysmenorré: 57% • dyspareuni : 47% • kronisk bäckenbottensmärta: 60% <p>Hälsorelaterad livskvalitet (SF-36v2): För samtliga åtta dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet mättes livskvaliteten signifikant lägre bland de kvinnor som hade endometrios, jämfört med standardpopulationen. Skillnaden var störst när det gäller</p> <ul style="list-style-type: none"> • generell hälsa • social funktion • aktivitetsbegränsning ("role limitation") på grund av känslomässiga ("emotional") problem
<p>Begränsningar med studien</p>	<p>Urvalet av deltagare till studien har stort bortfall. Bland samtliga kvinnor som tillfrågades om att delta var det endast 29% som besvarade enkäten. De som tillfrågades var de som vände sig till ett av deltagande centra på grund av endometriosrelaterade symtom under 2008. Deltagande centra var sådana som främst tar emot svårare fall av endometrios. Sammantaget kan de som besvarade enkäten förväntas vara ett urval av kvinnor med mer symtom av endometriossjukdomen än genomsnittet.</p>

Studie	Fourquet, J., et al. (2010). "Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life." Fertil Steril 93(7): 2424-2428 [9].
Författare Publiceringsår	Fourquet, J., et al. 2010
Land	Puerto Rico
Studiedesign	Enkätstudie till ett urval bland patienter registrerade inom Endometriosis Research Programme (ERP) vid Ponce School of Medicine, Puerto Rico.
Syfte	Att undersöka påverkan av endometriossymtom på kvinnors möjlighet att delta i det dagliga livet inklusive möjligheten att arbeta och att ha framgång i arbetet.
Studiepopulation	107 kvinnor med kirurgiskt diagnosticerad endometrios, medelålder 34,5 år.
Metod	<p>Urvalet av kvinnor som fick enkäten är oklart beskrivet, men inkluderar ett "slumpvis urval" bland ERP:s registrerade kvinnor som fick enkäten antingen via post eller e-post. Svarsfrekvensen beskrivs som låg (24%, oklart av vilken grupp) och endast kvinnor med kirurgiskt diagnosticerad endometrios inkluderades i analysen. Data för 107 kvinnor presenteras som slutresultat.</p> <p>Enkäten innehöll frågor i tre kategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> • demografisk information och gynekologisk profil • symtom, diagnos och behandling • påverkan på dagliga aktiviteter och arbete
Utfallsmått	<p>Symtom:</p> <ul style="list-style-type: none"> • dysmenorré • inkapaciterande ("incapacitating") smärta (definierat som smärta som påverkar dagliga aktiviteter) kategoriserad som någon av följande <ul style="list-style-type: none"> ○ bäckenbottensmärta endast under menstruation ○ (bäckenbotten?)-smärta under ägglossning ○ (bäckenbotten?)-smärta hela menscykeln • dyspareuni • infertilitet <p>Påverkan av inkapaciterande smärta på följande dagliga aktiviteter ("9-item checklist"):</p> <ul style="list-style-type: none"> • hushållsarbete • arbete • sociala aktiviteter • sexuella relationer • studier • omhändertagande av barn • sömn • träning • aptit <p>Symtomens påverkan på arbete uppdelat i fyra dimensioner:</p> <ul style="list-style-type: none"> • kvalitet i arbetet • fysisk funktionsnedsättning • frånvaro (absenteeism) • professionell utveckling ("professional growth")
Rapporterat resultat (urval)	<p>Symtom, andel av kvinnor som besvarat enkäten och inkluderats i analysen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • dysmenorré: 94,4 % • inkapaciterande ("incapacitating") smärta (se ovan): 74,3 %

<p>Studie</p>	<p>Fourquet, J., et al. (2010). "Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life." Fertil Steril 93(7): 2424-2428 [9].</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • dyspareuni: 70,1 % • infertilitet 63,6 % <p>Påverkan av inkapaciterande smärta på följande dagliga aktiviteter ("9-item checklist"), andel av kvinnor som besvarat enkäten och inkluderats i analysen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • hushållsarbete: 79 % • arbete: 66 % • sociala aktiviteter: 48 % • sexuella relationer: 71 % • studier (rapporteras inte) • omhändertagande av barn: 45 % av de som hade barn • sömn: 54 % • träning: 56 % • aptit: 54 % <p>Symtomens påverkan på arbete andel av kvinnor som besvarat enkäten och inkluderats i analysen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • kvalitet i arbetet: 85 % upplevde minskad kvalitet i sitt arbete • fysisk funktionsnedsättning: 19 % upplevde att de temporärt varit oförmögna att arbeta på grund av symtom • frånvaro (absenteeism): 60 % hade varit frånvarande från arbetet, i medeltal 2,8 dagar per månad • professionell utveckling ("professional growth": 40 % upplevde att yrkeskarriären påverkats negativt som en direkt konsekvens av sjukdomen
<p>Begränsningar med studien</p>	<p>Urvalet av kvinnor som fick enkäten är oklart beskrivet, det går inte att följa hur urvalet gjordes från det att enkäten skickade till analys av de 107 slutligen inkluderade kvinnorna.</p> <p>Studiepopulationen är liten och studien är utförd i ett land med andra förutsättningar för kvinnor i arbetslivet än Sverige.</p> <p>Urvalet av kvinnor är inte representativt för alla kvinnor med endometriosis utan det finns en överrepresentation av kvinnor med många symtom. Urvalet är också snedvridet genom att högutbildade kvinnor är överrepresenterade.</p> <p>Generellt sett rörig beskrivning av metoder och resultat.</p>

Studie	Fourquet, J., et al. (2011). "Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity." Fertili Steril 96(1): 107-112 [10].
Författare Publiceringsår	Fourquet, J., et al. 2011
Land	Puerto Rico
Studiedesign	Tvärsnittsstudie. Enkät till ett urval bland patienter registrerade inom Endometriosis Research Programme (ERP) vid Ponce School of Medicine, Puerto Rico.
Syfte	
Studiepopulation	193 kvinnor, sannolikt med kirurgiskt diagnosticerad endometriosis (något otydligt i studien om endast dessa är inkluderade i resultaten), medelålder 33,2 år, bland den del av populationen där ålder beräknades (beskrivs inte varför det inte gjordes på alla).
Metod	Urvalet av kvinnor som fick enkäten är oklart beskrivet, men inkluderar ett urval bland ERP:s registrerade kvinnor som fick enkäten antingen via post (219 kvinnor) eller e-post (259 kvinnor). Svarefrekvensen anges till 40% (193 kvinnor), men lite oklart ur vilken grupp de 40% hämtades (om 40% motsvaras av 193 kvinnor borde 100 % motsvaras av 483 kvinnor, stämmer inte med antalet (478) som fått enkäten. Enkäten innehöll frågor från tre olika instrument (SF-12®, EHP-5 och WPAI). •
Utfallsmått	SF-12®: 10 frågor om <ul style="list-style-type: none"> fysisk respektive känslomässig ("emotional") status under den senaste månaden om [fysisk respektive känslomässig ("emotional") status] påverkat dagliga aktiviteter under den senaste månaden <p>SF-12® gav också två olika "global scores", Physical Component Summary (PCS) och Mental Component Summary (MCS). Dessa "scores" är standardiserade med ett representativt urval av den amerikanska populationen.</p> <p>EHP-5: 11 frågor om</p> <ul style="list-style-type: none"> om och hur mycket endometriossymtom påverkat arbete och dagliga aktiviteter under de senaste fyra veckorna om endometriosis påverkar sinnestämning ("mood") och utseendeförändring upplevelse av att andra inte förstår upplevelse av att smärtan kontrollerar livet påverkan av endometriosis på sexuellt liv, omhändertagande av barn, relationen med läkaren, effektivitet av behandlingen och moderskap ("maternity") <p>WPAI: sex frågor om bl.a. påverkan av endometriossymtom på produktiviteten på arbetet och dagliga aktiviteter.</p>
Rapporterat resultat (urval)	SF-12®: Andel kvinnor som angav att de under den senaste månaden <ul style="list-style-type: none"> åstadkommit mindre än de velat på grund av fysiska hälsoproblem: 63,5% (99 av 156) begränsats i typ av arbete eller andra aktiviteter på grund av sin fysiska hälsa: 66,2 % (102 av 154)

<p>Studie</p>	<p>Fourquet, J., et al. (2011). "Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity." Fertil Steril 96(1): 107-112 [10].</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • östadkommit mindre än de velat på grund av känslomässig ("emotional") hälsa: 62,7 % (94 av 150) • begränsats i typ av arbete eller andra aktiviteter på grund av sin känslomässiga ("emotional") hälsa: 45,4 % (69 av 152) <p>PCS och MCS "scores" indikerade substantiell funktionsnedsättning ("substantial disability"). SF-12 ®-resultaten ovan är beräknade på olika antal kvinnor, oklart varför.</p> <p>EHP-5: Andel kvinnor som angav att endometriossymtom ofta eller alltid påverkat följande under de senaste fyra veckorna:</p> <ul style="list-style-type: none"> • arbete: 43 % • gångförmåga: 41 % • sinnesstämning ("mood") 67 % <p>och andel som</p> <ul style="list-style-type: none"> • upplever av att smärtan kontrollerar livet: 41 % • upplever av att andra inte förstår • upplever utseendeförändring <p>EHP-resultaten ovan är beräknade på olika antal kvinnor, oklart varför.</p> <p>WPAI:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 101 kvinnor rapporterade frånvaro från arbetet under föregående vecka med i medeltal 7,41 timmar. • Bland de kvinnor som rapporterade att endometriosis påverkade produktivitet på arbetet eller dagliga aktiviteter angav 48 % (44 av 92) att symtomen påverkade produktivitet på arbetet och 57 % (80 av 140) att symtomen påverkade dagliga aktiviteter.
<p>Begränsningar med studien</p>	<p>Urvalet av kvinnor som fick enkäten är oklart beskrivet, det går inte att följa hur urvalet gjordes från det att enkäten skickade till analys av de 193 slutligen inkluderade kvinnorna.</p> <p>Studiepopulationen är liten och studien är utförd i ett land med andra förutsättningar för kvinnor i arbetslivet än Sverige.</p> <p>Generellt sett rörig beskrivning av metoder och resultat. Det går inte att utläsa varför andelar kvinnor med olika utfall beräknats utifrån olika antal (färre än de 193).</p>

Studie	Hansen, K. E., et al. (2013). "The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment." Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 169(2): 331-339 [11].
Författare Publiceringsår	Hansen, K. E., et al.. 2013
Land	Danmark
Studiedesign	Kohortstudie, där 610 kvinnor med endometrios och 751 kontrollkvinnor besvarade en enkät
Syfte	Undersöka relationen mellan endometriosrelaterade symptom och arbetsförmåga ("work ability") hos yrkesarbetande kvinnor med endometrios
Studiepopulation	610 kvinnor med endometrios och 751 kontrollkvinnor. Spridning i ålder mellan under 19 år och över 50 år.
Metod	<p>Urval: deltagare till studien rekryterades genom den danska endometriosföreningen, endometrioscenrum vid Århus universitetssjukhus, annonsering i ett större danskt fackförbunds tidning och via Facebook. I annonseringen efterlystes deltagare till en studie om smärta och arbetsförmåga ("work ability"), utan att endometrios specifikt nämndes.</p> <p>Enkäten besvarades anonymt online. Enkäten var specialdesignad utifrån bl.a. Endometrios Health Profile 30 (EHP-30) och Work Ability Index (WAI). Enkäten innehöll frågor om följande:</p> <ul style="list-style-type: none"> • demografisk information • smärta • symptom • arbetsliv • tillfredsställelse med arbetet ("work satisfaction") • arbetsförmåga ("work ability") <p>1850 kvinnor öppnade enkäten, 1452 besvarade den fullständigt. Efter exklusion av kvinnor med misstänkt endometrios inkluderades 610 kvinnor med diagnosticerad endometrios (grupp E) och 751 referenskvinnor (grupp R).</p> <p>Andelen med respektive svar i de olika grupperna jämfördes med statistiska metoder för binära respektive kontinuerliga variabler. Statistisk analys, se studien.</p>
Utfallsmått	Se resultat
Rapporterat resultat (urval)	<p>Endometriospatienter sjukanmälde sig vid starkare smärta än referensgruppens kvinnor, samtidigt som de hade större sjukfrånvaro både de senaste fyra veckorna och under det senaste året före enkäten.</p> <p>Kvinnor med endometrios stördes oftare under arbetsdagen av symptom relaterade till sjukdomen, såsom</p> <ul style="list-style-type: none"> • menssmärtor • smärtor vid urinerig och defekation • oregelbundna blödningar och förstoppning/ diarré <p>De var också oftare illamående eller kräktes, var oftare trötta eller orkeslösa hade oftare huvudvärk och smärta vid stående, sittande, gående och under fysisk aktivitet.</p> <p>Under de senaste fyra veckorna före enkäten upplevde fler av endometriospatienterna än referenspersonerna</p> <ul style="list-style-type: none"> • att de kände sig tvungna stanna hemma någon dag

<p>Studie</p>	<p>Hansen, K. E., et al. (2013). "The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment." Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 169(2): 331-339 [11].</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • att de kände skuld över att vara tvungna stanna hemma någon dag • oro över att inte kunna sköta sitt jobb • att de arbetat med minskad intensitet • att de inte kunnat utföra vissa arbetsuppgifter • att de inte kunnat utföra arbetet optimalt • att de varit för trötta för att kunna göra ett tillfredsställande jobb • att de åstadkommit mindre än önskat • att de känt sig stressade på jobbet • att de skämts över symtomen på arbetsplatsen • att de inte kunnat delta i sociala aktiviteter på arbetsplatsen <p>Signifikant fler av endometriospatienterna än referenspersonerna ansåg sig ha låg arbetsförmåga ("poor work ability") och signifikant färre angav sig ha den bästa arbetsförmågan ("excellent work ability").</p> <p>Det symptom som hade den starkaste korrelationen med låg arbetsförmåga var trötthet. Därefter kom frekvent smärta.</p>
<p>Begränsningar med studien</p>	<p>Urvalet byggde på frivillig anmälan, varför det kan ha blivit en bias mot kvinnor med ett intresse för frågan. I enkäten fanns frågor om det senaste året, vilket kan ha varit svårt för kvinnorna att minnas och rapportera korrekt.</p>

Studie	Gilmour, J. A., et al. (2008). "The impact of endometriosis on work and social participation." Int J Nurs Pract 14(6): 443-448 [3].
Författare Publiceringsår	Gilmour, J. A., et al. (2008). "The impact of endometriosis on work and social participation." Int J Nurs Pract 14(6): 443-4482013.
Land	Nya Zeeland
Studiedesign	Kvalitativ intervjustudie
Syfte	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, effekten på deras liv och deras strategier för att hantera sjukdomen
Studiepopulation	18 kvinnor med endometrios i åldrar mellan 16 och 45.
Metod	<p>Rekryteringen till studien gjordes genom information till en eller flera stödgrupp(er) för kvinnor med endometrios. Information gavs vid möte och informationsblad delades ut, och kvinnor uppmanades kontakta forskarna vid intresse för att delta.</p> <p>Ostrukturerade intervjuer transkriberades och spelades in. Texter lästes, grupperades och teman identifierades och förankrades med stödgruppen/stödgrupperna.</p> <p>Analys gjordes i tre teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Berätta om symtomen ("Disclosing symptoms") 2) Avbrutet liv ("Life interrupted") 3) Framväxande liv ("Emergent Life")
Utfallsmått	Se resultat
Rapporterat resultat (urval)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Problem med menstruationscykeln, tarm- och blåsbesvär är mycket privata och ofta känsliga att prata om, samtidigt som de kan påverka dagliga aktiviteter. En kvinna berättade exempelvis att hon på grund av frekventa behov av toalett besök inte kunde åta sig att skriva mötesanteckningar på arbetet. <p>Det kan vara känsligt att berätta om specifikt kvinnliga besvär för manliga chefer och kollegor och kvinnor kan också avstå från att berätta om besvären på grund av oro att bli av med jobbet. Kvinnor berättar också om att inte bli trodda när de berättar om sina besvär.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2) Kvinnor beskrev att smärta, tarm- och blåsbesvär och trötthet hindrade dem från att delta i sport- och sociala aktiviteter och minskade arbetstiden. Utbildningar, sociala relationer och arbeten avbröts av sjukdomen. 3) Kvinnorna beskrev att de provade olika aktiviteter och behandlingar för att kunna hantera sjukdomen. Exempel var ändrad kost, träning, massage och akupunktur. Kvinnorna konstaterade att sjukdomen öppnar för livsstilsförändringar som kan vara till nytta för dem hela livet. Kunskap om sjukdomen beskrevs av kvinnorna som en viktig faktor för att kunna hantera den och leva med den. Stödgrupper och andra kvinnor med sjukdomen gav viktig hjälp för att hantera sjukdomen.
Begränsningar med studien	Svaren från de deltagande kvinnorna är endast deras och de är inte representativa för den vidare gruppen av kvinnor med endometrios. Deltagarna var relativt välutbildade och väl informerade.

Studie	Jones, G., et al. (2004). "The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis." J Psychosom Obstet Gynaecol 25(2): 123-133 [4].
Författare Publiceringsår	Jones, G., et al. 2004
Land	Storbritannien
Studiedesign	Kvalitativ studie, intervjustudie
Syfte	Att identifiera vilka delar av hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) som påverkas av endometrios, ur ett patientperspektiv. Ett annat syfte var att identifiera frågeområden för en kommande enkät.
Studiepopulation	24 kvinnor med kirurgiskt diagnostiserad endometrios av varierande svårighetsgrad. Medelålder 32,5 år.
Metod	Urvalet av kvinnor gjordes genom att tillfråga endometriospatienter vid en specifik gynekologmottagning om deltagande. Individuella djupintervjuer utfördes med kvinnorna, semistrukturerade. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Tematisk analys.
Utfallsmått	Se nedan under resultat
Rapporterat resultat (urval)	Smärta var en av de viktigaste faktorerna som påverkade HRQoL negativt. Nästan alla kvinnor hade problem med att gå, stå, sitta eller att träna, på grund av smärta. Smärta ledde också till dålig aptit, trötthet och illamående. Smärtan påverkade också deras sociala liv och möjligheten att arbeta.
Begränsningar med studien	Liten kvalitativ studie, svårt att avgöra om resultat är överförbara.

Studie	Moradi, M., et al. (2014). "Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study." BMC Womens Health 14: 123 [5] .
Författare Publiceringsår	Moradi, M., et al. 2014
Land	Australien
Studiedesign	Kvalitativ studie, fokusgrupper
Syfte	Att undersöka hur kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen påverkar deras liv och om det finns skillnader mellan olika åldersgrupper
Studiepopulation	35 kvinnor med endometriosdiagnos sedan minst ett år och utan andra diagnoser, engelsktalande.
Metod	Urval: 23 kvinnor rekryterades via ett endometrioscenter vid ett sjukhus i Canberra och 12 kvinnor från ett "community centre". Avsikten med att rekrytera även utanför endometrioscentret vid sjukhuset var att även få med kvinnor med lindrigare sjukdom. Tio fokusgrupper med 3-4 deltagare bildades. Fokusgrupperna var åldersindelade: 16-14 år/ 25-34 år/ 35 år och äldre. Semistrukturerade gruppdiskussioner med hjälp av en intervjuguide utifrån två huvudfrågor: <ol style="list-style-type: none"> 1) vilka är kvinnornas erfarenheter av att leva med endometrios 2) hur påverkar endometrios kvinnornas liv? Diskussionerna spelades in och transkriberades. Tematisk analys i sex faser.
Utfallsmått	Se nedan under resultat.
Rapporterat resultat (urval)	Vanliga symtom som kvinnorna upplevde var <ul style="list-style-type: none"> • smärta • dyspareuni • riklig/ oregelbunden blödning • infertilitet • trötthet • uppblåsthet • blås- och tarmsymtom • sömnsvårigheter på grund av smärta Kvinnor i de två äldre åldergrupperna upplevde en negativåverkan på arbetet ("employment"). Endometrios ledde bl.a. till frånvaro, val av delfidsjobb och lägre produktivitet.
Begränsningar med studien	Liten kvalitativ studie, svårt att avgöra om resultat är överförbara.

Studie	Nnoaham, K. E., et al. (2011). "Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries." Fertili Steril 96(2): 366-373.e368 [7].
Författare Publiceringsår	Nnoaham, K. E., et al. 2011
Land	10 länder:
Studiedesign	Tvårsnittsstudie ("cross-sectional") vid 16 sjukhus i 10 länder.
Syfte	Att undersöka påverkan av endometrios på hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) och produktivitet på arbetet.
Studiepopulation	1418 pre-menopausala kvinnor 18-45 år utan tidigare endometriosisdiagnos inför laparoskopi för att undersöka symtom eller för att bli steriliserade.
Metod	<p>Mellan augusti 2008 och januari 2010 rekryterades kvinnor som skulle genomgå laparoskopi från klinikerna. Veckan före operationen fick kvinnorna besvara en enkät med 67 frågor om</p> <ul style="list-style-type: none"> • symtom ("presenting complaints") och deras effekt på HRQoL och funktionsförmåga • medicinsk bakgrund • reproduktiva faktorer • vårdresursanvändning <p>Gynekologer dokumenterade laparoskopiska fynd enligt standard och eventuell endometrios diagnostiserades visuellt.</p> <p>Validerad version av livskvalitetsinstrumentet SF36v2 användes för att mäta HRQoL. Work Productivity and Activity Impairment (WPAI:GH) questionnaire användes för att mäta</p> <ul style="list-style-type: none"> • sjukfrånvaro ("absenteeism") och "presenteeism" (ungefär: att infinna sig på arbetet trots att man känner sig sjuk) hos anställda kvinnor med symtom • påverkan av symtomen på aktiviteter <p>Bedömningsperioden var 4 veckor för att inkludera alla fluktuationer under menstruationscykeln.</p> <p>Kvinnorna grupperades efter laparoskopin i tre grupper:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kvinnor med endometrios 2. Symtomatiska kvinnor utan endometrios (symtomatisk kontrollgrupp) 3. Kvinnor som genomgått sterilisering, utan endometrios (steriliserings-kontrollgrupp) <p>Andelen med respektive svar i de olika grupperna jämfördes med statistiska metoder, se studien.</p>
Utfallsmått	Se nedan under resultat
Rapporterat resultat (urval)	<p>745 av de 1418 kvinnorna diagnostiserades med endometrios. 587 kvinnor var symtomatiska utan endometrios och 86 tillhörde steriliseringsgruppen.</p> <p>Efter kontroll för ett flertal störfaktorer var följande dimensioner av HRQoL signifikant lägre för endometriosisgruppen jämfört med symtomatisk kontrollgrupp:</p> <ul style="list-style-type: none"> • fysisk funktion • aktivitetsbegränsning på grund av fysiska problem ("physical role limitation") • aktivitetsbegränsning på grund av psykiska problem ("mental role limitation") • kroppslig smärta <p>Följande dimension av HRQoL var signifikant lägre för endometriosisgruppen jämfört med steriliserings-kontrollgruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • kroppslig smärta

Studie	Nnoaham, K. E., et al. (2011). "Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries." <i>Fertil Steril</i> 96(2): 366-373.e368 [7].
	Kvinnor i endometriosgruppen rapporterade större sjukfrånvaro ("absenteeism") och "presenteeism" (ungefär: att infinna sig på arbetet trots att man känner sig sjuk) jämfört med symptomatisk kontrollgrupp. Förlusten av produktivitet på arbetet för kvinnorna med endometrios var 10,8 timmar per vecka. Sjukfrånvaro, "presenteeism" och produktivitetsförlust ökade med sjukdomens svårighetsgrad.
Begränsningar med studien	

Studie	Oehmke, F., et al. (2009). "Impact of endometriosis on quality of life: a pilot study." Gynecol Endocrinol 25(11): 722-725 [6].
Författare Publiceringsår	Oehmke, F., et al. 2009
Land	Tyskland
Studiedesign	Kvalitativ studie, intervjustudie, enkätstudie.
Syfte	Att undersöka hur endometriossymtom påverkar livskvalitet (olika aspekter)
Studiepopulation	65 kvinnor mellan 18 och 60 år, kopplade till en specifik klinik vid universitetssjukhus. Samtliga var anställda på en stormarknad i samma stad.
Metod	En enkät med 51 frågor togs fram med frågor om klinisk bakgrund, symtom av endometrios och påverkan av symtomen på livskvalitet. Enkäter distribuerades till deltagarna under enskilda djupintervjuer. Data analyserades kvalitativt.
Utfallsmått	Se nedan under resultat
Rapporterat resultat (urval)	Bland de 65 kvinnorna rapporterade 22 att de led av dysmenorré. Av dessa 22 var det 10 som begränsades in förmågan att utföra trädgårdsarbete, hushållsarbete, sport och fritidsaktiviteter. Bland de de 10 hade 6 upplevt att de bromsats i sitt yrkesarbete, 6 hade upplevt minskad effektivitet i arbetet, 5 hade upplevt social isolering och 3 hade stannat hemma från arbetet på grund av dysmenorré. 24 av de 65 kvinnorna hade dyspareuni och 12 led av både dysmenorré och dyspareuni.
Begränsningar med studien	Metod väl kortfattat och något oklart beskriven.

Bilaga 2. Statistikunderlag

Statistik från Socialstyrelsens patientregister

Om patientregistret

Patientregistret innehåller:

- alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård
- uppgifter om patienter som varit inlagda på sjukhus i den geriatriska och psykiatriska vården
- uppgifter om patienter som behandlats av läkare i den delen av den öppna vården som inte är primärvård
- diagnoser och åtgärder för patienter som vårdats i psykiatrisk tvångsvård enligt LPT eller LRV
- akuta öppenvårdsbesök.

Patientregistret innehåller inte:

- uppgifter om primärvård
- uppgifter om andra yrkesgrupper än läkare

För endometrios innebär det att de tillfällen där personer med endometrios söker vård inom primärvården inklusive ungdomsmottagningar, skolhälsovård m.m. inte syns i patientregistret. I patientregistret anges diagnoser enligt ICD-10 och åtgärder enligt KVÅ.

Antal vårdtillfällen och antal patienter

För 2014 identifierades 10706 vårdtillfällen inom öppen vård och 1533 vårdtillfällen inom slutenvård (totalt 12239 vårdtillfällen), där någon av diagnoserna N80, N80.0, N80.1, N80.2, N80.3, N80.4, N80.5, N80.6, N80.8, N80.9 (endometrios) är huvuddiagnos. Antalet unika patienter som stod för dessa vårdtillfällen inom öppen respektive slutenvård år 2014 var 6757 respektive 1280 (totalt 8037 patienter).

Ett antal vårdtillfällen registrerades också med endometrios som bidiagnos, det rörde sig under 2014 om 3238 patienter i öppen respektive 1271 patienter i slutenvård (totalt 4509 vårdtillfällen, som motsvarade 3465 unika patienter).

Flertalet av registrerade vårdtillfällen och patienter finns alltså inom öppenvården. Över hälften av det totala antalet vårdtillfällen 2014 där endometrios var huvuddiagnos (6591 vårdtillfällen) representeras av underdiagnosen N80.9, det vill säga ”ospecificerad endometrios”.

Antal vårdtillfällen för olika huvuddiagnoser, där endometrios är bidiagnos

För den vanligaste endometriosformen som var bidiagnos (N80.9) var följande diagnoser vanligast som huvuddiagnos i öppenvården 2014:

- R104: andra och ospecificerade smärtor i buken
- R104X: buksmärter, UNS
- Z090: kontrollundersökning efter kirurgi för andra tillstånd
- N832: andra och ospecificerade ovarialcystor
- D259: specificerad lokalisering av uterusmyom

Vårdtid vid endometrios som huvuddiagnos eller bidiagnos

Bland det totala antalet vårdtillfällen 2010-2014 på grund av endometrios återfinns de längsta vårdtiderna för N80.0 (endometrios i uterus) som bidiagnos, median 2 dagars vårdtid och N80.2 (endometrios i äggledare) som bidiagnos, median 1 dags vårdtid.

Ser man enbart till slutenvården återfinns de längsta vårdtiderna för N80.5 (endometrios i tarm) som huvuddiagnos, median 5 dagars vårdtid, N80.4 (endometrios i septum rectovaginale och i vagina) som huvuddiagnos respektive N80.8 (endometrios med annan specificerad eller multipel lokalisering) som bidiagnos, median 3 dagars vårdtid för bägge.

För det totala antalet vårdtillfällen i slutenvård 2010-2014 var medianvårdtiden per patient med endometrios i någon form 2 dagar.

Antal vårdtillfällen per patient med endometriosdiagnos

Antalet vårdtillfällen per patient med endometriosdiagnos var median 2 vårdtillfällen under 2010-2014 (sammanlagt både slutenvård- och öppenvård).

Åtgärder som utförts på patienter med endometriosdiagnos

Den vanligaste vårdåtgärden som har utförts på patienter med endometriosdiagnos är åtgärden med KVÅ-kod AL003: vaginal ultraljudsundersökning av uterus, ad nexa och lilla bäckenet. Därefter kommer följande åtgärder:

- LCD00: hysterektomi
- AH01: laparoskopi
- XSO12: information och rådgivning med patienten på telefon
- LAC01: laparoskopisk enukleation av ovarialcysta

Statistik från Försäkringskassan

Statistik från Försäkringskassan/ Midas visar för år 2015 på 487 sjukfall längre än 14 dagar, där N80 (endometrios) var huvuddiagnos. De 487 sjukfallen var fördelade på 437 unika individer. För år 2016 var motsvarande antal sjukfall 492, fördelade på 452 unika individer. Medianlängden på sjukfallen var 40 dagar med start från dag 15, både 2015 och 2016.

Statistik från Inera

Inera har statistik som visar sjukskrivningslängden från den dagen ett intyg utfärdas, vilket oftast är dag 8 (ibland tidigare och ibland senare), genom att

det SKL-ägda bolaget samlar in de läkarintyg som skickas elektroniskt. För 2015 visar Ineras statistik att 472 sjukfall inträffade med diagnosen N80 inklusive underdiagnoser. Medianlängden på dessa sjukfall var 59 dagar med start från dag 8. För 2017 var motsvarande antal 1029 sjukfall med diagnosen och medianlängden 32 dagar sjukskrivning räknat med start från dag 8. Det finns ett visst överlapp mellan de sjukfall som syns i Försäkringskassans statistik och de som syns genom Inera.

Övrig statistik

Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi (GynOpregistret) omfattar alla större gynekologiska operationer samt sutur av bristning i samband med förlossning.

Statistik från GynOpregistret för år 2015, 2016 respektive 2017 redovisar 225, 235 respektive 267 adnexopererade med endometriosis som huvud- eller biindikation, med i medeltal 21, 17 respektive 16 dagars sjukskrivning. Hysterektomi- och adnexopererade med endometriosis som huvud- eller biindikation var 2015, 2016 respektive 2017 98, 106 respektive 118 personer med i medeltal 41, 89 respektive 33 dagars sjukskrivning efter operation. Bortfallet i rapporterade uppgifter var dock stort och uppgifter saknas för vissa län, bland annat saknades för 2015-2016 uppgifter från Stockholm.

Bilaga 3. Metodbeskrivning

I denna bilaga redovisar Socialstyrelsen hur vi arbetat med att ta fram det försäkringsmedicinska beslutsstödet vid endometrios.

Projektorganisation för beslutsstödet

En projektgrupp bestående av en sakkunnig (specialist inom gynekologi) och två medarbetare från Socialstyrelsen har ansvarat för urval av typfall, det vill säga situationer där vi ger vägledning om sjukskrivningstid. Gruppen har också tagit fram textförslag utifrån diskussioner med patientföreningar, vetenskapligt kunskapsunderlag, statistik och erfarenhet.

En multiprofessionell grupp med representanter för olika specialiteter samt en representant för en patientförening har sedan tagit ställning till och modifierat projektgruppens förslag i en strukturerad process. De sakkunniga i projektgruppen respektive den multiprofessionella gruppen finns listade under rubriken *Projektorganisation*. För samtliga externa deltagare i de båda grupperna har Socialstyrelsen gjort sedvanlig jävsgranskning i förhållande till uppdraget.

Socialstyrelsen brukar på olika sätt involvera patientföreningar i arbeten av detta slag. I arbetet med det försäkringsmedicinska beslutsstödet för endometrios deltog inledningsvis representanter för både Endometriosföreningen och Endometriosförbundet. Under arbetets gång lades dock Endometriosförbundet ned, vilket ledde till att endast Endometriosföreningen fortsättningsvis deltog i processen.

Hur vi avgränsat innehållet i beslutsstödet

Vilka informationsmängder som ska ingå i det försäkringsmedicinska beslutsstödet för en given diagnos är styrt på förhand. Exempelvis är funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning viktiga informationsmängder för läkare som ska bedöma arbetsförmåga enligt läkarintyget för sjukpenning. Utgångspunkten vid urvalet av typfall för en diagnos är att det ska vara situationer där sjukskrivning vanligen behövs. Socialstyrelsens projektgrupp har valt ut typfallen för endometrios utifrån en diskussion med patientföreträdare och utifrån klinisk erfarenhet.

Hur vi tagit fram det vetenskapliga underlaget till beslutsstödet

För vissa informationsmängder inom försäkringsmedicinskt beslutsstöd eftersöker vi vetenskapligt underlag, till exempel beskrivningar av funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning och rekommenderad sjukskrivningstid för olika typfall. Vi gör systematiska litteratursökningar i referensdatabaser och eftersöker relevanta publikationer i

sammanfattningslistorna (listor över abstracts). Potentiellt relevanta publikationer beställs och granskas i fulltext och de publikationer som inkluderas beskrivs i tabellformat. Vi bedömer däremot inte kvalitet eller väger samman resultat.

När det gäller funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning vid endometriosis eftersökte vi studier som kan belysa vilka funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar som är vanligt förekommande hos personer med endometriosis, och för sjukskrivningstider vid endometriosis eftersökte vi studier som kan besvara frågan om sjukskrivningstidens påverkan på arbetsförmågan. Sökstrategier, urval och inkluderade studier redovisas i bilaga 1 *Systematisk kartläggning av vetenskapligt underlag*.

För andra informationsmängder inom försäkringsmedicinskt beslutsstöd eftersöker vi inte vetenskapligt underlag. Det gäller till exempel avsnittet symtom, prognos och behandling, som ska vara kort och allmänt hållet för att främst kunna användas av Försäkringskassans handläggare. Vi har bedömt att hänvisning till vedertagna källor och användning av klinisk erfarenhet bland de sakkunniga som deltagit i framtagningen är tillräckligt underlag här. Vi eftersöker inte heller vetenskapligt underlag för avsnitten om rehabiliteringsinformation och försäkringsmedicinsk information. Där har vi bedömt att en beskrivning utifrån erfarenheten hos de sakkunniga som deltagit i framtagningen av beslutsstödet är tillräckligt underlag.

Hur vi tagit fram statistikunderlag till beslutsstödet

För statistik om antal vårdtillfällen, antal sjukfall och sjukskrivningstider vid endometriosis har vi vänt oss till Socialstyrelsens patientregister, Försäkringskassan, Inera samt Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi (GynOp-registret). En beskrivning av statistikunderlaget finns i bilaga 2 *Statistikunderlag*.

Hur vi använt oss av beprövad erfarenhet som kunskapsunderlag till beslutsstödet

Ibland är det vetenskapliga underlaget otillräckligt för att uttala sig om vilken effekt en viss vårdåtgärd får. Då är en möjlighet att i stället samla in beprövad erfarenhet av åtgärden. Detta gör Socialstyrelsen på olika sätt, exempelvis med hjälp av en så kallad konsensuspanel bestående av en grupp om minst 30 yrkesverksamma inom ett hälso- och sjukvårdsområde.

Inom arbetet med försäkringsmedicinskt beslutsstöd för endometriosis har vi i stället arbetat strukturerat med den multiprofessionella grupp som ingått i arbetet. De personer som ingick i gruppen fick i en webbenkät de textförslag som projektgruppen tagit fram. I underlaget till den multiprofessionella gruppen ingick också kartläggningen av det vetenskapliga underlaget och statistikunderlaget. Medlemmarna i gruppen fick var och en för sig ta

ställning till textförslagen och föreslå eventuella ändringar. Gruppens medlemmar fick också ta ställning till urvalet av typfall.

Gruppens olika svar, inklusive förslag till ändringar, sammanställdes sedan och skickades ut till samtliga medlemmar innan gruppen träffades och diskuterade förslagen utifrån de sammanställda enkätsvaren. Denna process ledde till ett antal förslag till förändringar som återfördes till projektgruppen, vilken sedan ansvarade för det slutliga färdigställandet av förslagen.

Hur vi inhämtar synpunkter på beslutsstödet

Socialstyrelsens försäkringsmedicinska beslutsstöd publiceras i en remissversion innan den slutliga versionen tillgängliggörs och börjar gälla. Syftet med remissfasen är att samla in synpunkter från olika intressenter. Remissversionen skickas till exempelvis landsting och regioner, berörda professionsföreningar och patientföreningar. Det är också möjligt att lämna synpunkter på remissversionen via Socialstyrelsens webb. Inkomna synpunkter värderas och eventuella ändringar görs i förslaget till beslutsstöd.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid endometrios - stöd för styrning och ledning. Remissversion; 2018.
2. Endometrios. Stockholm: Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi.; 2016. ARG-rapportserie, 75.
3. Gilmour, JA, Huntington, A, Wilson, HV. The impact of endometriosis on work and social participation. *International journal of nursing practice*. 2008; 14(6):443-8.
4. Jones, G, Jenkinson, C, Kennedy, S. The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology*. 2004; 25(2):123-33.
5. Moradi, M, Parker, M, Sneddon, A, Lopez, V, Ellwood, D. Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC women's health*. 2014; 14:123.
6. Oehmke, F, Weyand, J, Hackethal, A, Konrad, L, Omwandho, C, Tinneberg, HR. Impact of endometriosis on quality of life: a pilot study. *Gynecological endocrinology : the official journal of the International Society of Gynecological Endocrinology*. 2009; 25(11):722-5.
7. Nnoaham, KE, Hummelshoj, L, Webster, P, d'Hooghe, T, de Cicco Nardone, F, de Cicco Nardone, C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and sterility*. 2011; 96(2):366-73.e8.
8. De Graaff, AA, D'Hooghe, TM, Dunselman, GA, Dirksen, CD, Hummelshoj, L, Simoens, S. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Human reproduction (Oxford, England)*. 2013; 28(10):2677-85.
9. Fourquet, J, Gao, X, Zavala, D, Orengo, JC, Abac, S, Ruiz, A, et al. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertility and sterility*. 2010; 93(7):2424-8.
10. Fourquet, J, Baez, L, Figueroa, M, Iriarte, RI, Flores, I. Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. *Fertility and sterility*. 2011; 96(1):107-12.
11. Hansen, KE, Kesmodel, US, Baldursson, EB, Schultz, R, Forman, A. The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*. 2013; 169(2):331-9.
12. Johansen, P, Al-Khafagi, SK, Thostesen, LM, Lauszus, FF, Rasmussen, KL. [Analysis of need for sick leave after hysterectomy]. *Ugeskrift for laeger*. 2008; 170(17):1465-8.
13. Soliman, AM, Yang, H, Du, EX, Kelley, C, Winkel, C. The direct and indirect costs associated with endometriosis: a systematic literature review. *Human reproduction (Oxford, England)*. 2016; 31(4):712-22.
14. Simoens, S, Meuleman, C, D'Hooghe, T. Non-health-care costs associated with endometriosis. *Human reproduction (Oxford, England)*. 2011; 26(9):2363-7.