

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2014-08-27

HSN 1405-0712

Handläggare:
Claes Lennmarken

Hälso- och sjukvårdsnämnden
2014-10-16, P 13

Yttrande över motion 2013:16 av Tomas Melin m.fl. (MP) och Pia Ortiz-Venegas m.fl. (V) om endometrios

Ärendebeskrivning

Landstingsstyrelsen har begärt att Hälso- och sjukvårdsnämnden ska yttra sig över motion 2013:30 av Tomas Melin m.fl. (MP) och Pia Ortiz-Venegas m.fl. (V) om endometrios.

Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande, 2014-08-27
Motion av Tomas Melin m.fl. (MP) och Pia Ortiz-Venegas m.fl. (V) om endometrios

Ärendets beredning

Ärendet har beretts i Programberedningen för barn, unga och kvinnosjukvård.

Förslag till beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

att till Landstingsstyrelsen överlämna hälso- och sjukvårdsdirektörens förslag

att omedelbart justera beslutet.

Förvaltningens motivering till förslaget

Motionen gäller behovet av en strategi för att öka kunskapen om endometrios tidigt i vårdkedjan samt en utvärdering av de effekter av genomförda insatser för att uppnå ett adekvat omhändertagande av kvinnor med besvär av endometrios och att tiden till en korrekt diagnos blivit kortare.

Endometriossjukdomen är att betrakta som en kronisk kvinnlig folksjukdom och drabbar var 10:e kvinna i fertil ålder. Inom Stockholms läns landsting (SLL) finns hos cirka 50 000 kvinnor ett behov av uppskattningsvis 10 000 medicinska eller kirurgiska behandlingar. Sjukdomen uppfattas som komplex, svår att diagnosticera men också svårbehandlad. Det dröjer i genomsnitt 7-9 år innan kvinnan får sin

diagnos. "Patient delay" står för halva tiden. Huvudsymtomen är smärta och blödningsrubbningar, som kan vara mycket uttalade, samt sub- eller infertilitet. Sjukdomen kan starkt påverka patienternas livskvalitet. Målet för behandling är smärtfrihet. Däremot ökar inte möjligheten att bli gravid av sedvanlig behandling. För att säkert ställa diagnosen endometrios krävs titthålskirurgi. Det är en fördel om man kan dröja med ett operativt i ingrepp som kräver sövning upp till vuxen ålder. Då har många kvinnor spontant förbättrats avseende menstruationsvärk.

På ungdomsmottagningar söker många unga kvinnor för dysmenorré, menstruationssmärter. Behandlingen som ofta erbjuds är p-piller. Behandlingen för endometrios är också p-piller. På så sätt får många unga kvinnor behandling för endometrios utan att diagnosen ställs.

En fokusrapport om endometrios publicerades 2007. Fokusrapporten identifierade fem huvudsakliga förbättringsområden; skapa ett endometrioscentrum, bättre samordning av vårdkedjan, utbildning i miniinvasiv kirurgi, utbildning av sjukvårdspersonal samt resurser för stödjande samtal och åtgärder i form av psykologer, kuratorer etc.

Svensk Förening för Obstetrik och gynekologi publicerade ARG-rapporten (Arbets och Referens Grupp); Endometrios 2008, som är att betrakta som nationella riktlinjer. Samtliga gynekologer i landet får dessa rapporter utskickade.

Sedan 2009 har patienter med svår endometrios remitterats till Nationellt centrum för Endometrios i Uppsala (öppnade i oktober 2009).

Ett tvärsprofessionellt specialistcentrum "Endometrioscentrum" öppnade på Karolinska universitetssjukhuset Huddinge i januari 2012.

På många kvinnokliniker har tvärprofessionella team organiserats som tar hand om de svåra endometriospatienterna exempelvis Danderyds och SÖS Kvinnoklinik. När utredning visar svårighet att behandla eller att avancerad kirurgi krävs skickas remiss till endometrioscentrum på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge alternativt till Nationellt centrum för endometrios i Uppsala.

Under grundutbildning inom gynekologi utbildas både sjuksköterskor och läkare om endometrios. Inom Kvinnosjukvården i Stockholm utbildas samtliga ST-läkare i endometrios-sjukdomen och under vårterminen 2013 utbildades specialister i både offentligt driven och privat driven vård i

endometriosis inom ett särskilt utbildningsprojektet. Det förutsätts att alla gynekologer kan utreda och behandla patienter med endometriosisjukdom.

Inom vårdkedjan skickar skolläkare, skolsköterska, allmänläkare, läkare på ungdomsmottagning, barnmorska på barnmorskemottagning och gynekolog i öppen vård, alla skickar remiss till den gynekolog de samarbetar med alternativt till kvinnoklinik.

På internet finns information tillgänglig. Utförlig information finns på 1177/Vårdguiden. Det finns därutöver ett flertal hemsidor, till exempel har Endometriosisföreningen (patientförening) en väl utbyggd och informativ hemsida. För läkare i öppenvård finns information på VISS (Vård Information Stor Stockholm) <http://www.viss.nu/>.

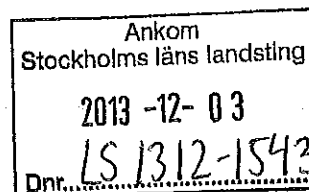
Någon riktad utvärdering av den tidigare Fokusrapporten (2007) har inte gjorts men för att kunna svara på om patientens eller läkarens försening till diagnos har minskat krävs en väl kontrollerad vetenskaplig studie.

Sammanfattning

Utifrån Fokusrapporten 2007 har Endometriosiscentrum på Karolinska universitetssjukhuset öppnats 2012 som alternativ till Nationellt centrum för endometriosis i Uppsala. Flera kvinnokliniker har bildat särskilda multiprofessionella team för endometriosispatienter med svårare besvär. Utbildningsinsatser inom grundutbildningarna fortgår och under 2013 har också särskilda utbildningar gällande endometriosis genomförts för läkare under specialistutbildning samt specialister inom offentligt driven och privat driven vård. Vårdkedjan från skola, ungdomsmottagning eller gynekologi i öppenvård till kvinnoklinik bedöms som etablerad. Det finns god tillgång till bra och omfattande information om endometriosis på internet. En utvärdering av verksamheten på Endometriosiscentrum på Karolinska Huddinge kan ytterligare öka kunskapen om endometriosisvården inom SLL och är därför angelägen.

Catarina Andersson Forsman
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Carl-Gustaf Elinder
Avdelningschef

**Motion av Tomas Melin (MP) och Pia Ortiz-Venegas (V) m.fl. om endometrios.**

Endometrios är en sjukdom som drabbar upp till var tionde kvinna i fertil ålder. Sjukdomen kan enkelt beskrivas som att livmodersslemhinnan sprider sig utanför livmodern. För vissa drabbade innebär detta inga särskilda symptom, men för många innebär det ökad smärta i samband med menstruation. För en del innebär det så svår smärta så att kvinnan behöver sjukskriva sig regelbundet. Ofrivillig barnlöshet kan också vara en konsekvens av sjukdomen.

2007 tog Stockholms läns landsting fram en fokusrapport om endometrios. Där slogs bland annat fast att det saknades en tydlig vårdkedja och, att det är svårt att som patient få en korrekt diagnos, med i genomsnitt nio år från sjukdomsdebut till korrekt diagnos. Drabbad individ behöver också söka läkarhjälp flera gånger innan hon får hjälp.

Ett stort problem med diagnosticeringen av endometrios är att menstruationsvärk är något som betraktas som normalt. Även inom sjukvården finns problemet att menstruationsvärk inte tas på allvar. Patienter uppger att de inte vill klaga och det är lätt att bli avfärdad för den som tar upp sina problem med en icke-specialist.

I juni 2011 inträffade i Västra Götaland det första kända dödsfallet med anledning av endometrios. 27-åriga Emilia hade träffat 32 läkare under nio månader, en tydlig indikation på för svensk sjukvårds oförmåga att på ett adekvat sätt hantera endometriossjuka kvinnor.

I en interpellationsdebatt hänvisade landstingsmajoriteten till ett infört vårdval inom gynekologi och att Endometrioscentrum vid Karolinska Huddinge öppnat, som sina främsta insatser på området. Att endometrioscentrum öppnat är klart positivt och så är också flera av övriga insatser som faktiskt gjorts. Majoriteten kunde dock inte svara på om insatser som gjorts faktiskt bidragit till att korta tiden det tar innan en drabbad kvinna kan få en korrekt diagnos. Det finns helt enkelt inget som idag tyder på att de nio år en drabbad kvinna 2007 i genomsnitt fick vänta är kortare idag. En rimlig första ansats vore därför att följa upp rapporten från 2007 för att utvärdera de genomförda insatserna sedan dess för att se om de har fått effekt och vad effekten då varit.

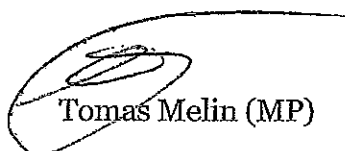
Endometriosis är en folksjukdom, med ett stort antal drabbade kvinnor. Ändå är kunskapen om sjukdomen låg. För att försäkra länets kvinnor om bästa möjliga vård behöver kunskapen om endometriosis höjas både inom primärvården och bland allmänheten. Genom en ökad kunskap så ökar möjligheten att drabbade kvinnor söker vård.

Kvinnor som söker vård ska också bemötas väl och kunna hänvisas rätt. I ovan nämnda interpellationsdebatt blev det tydligt att även om framsteg gjorts sedan 2007 så saknas en strukturerat och bredare arbete för att dels öka kunskapen i de tidiga delarna av vårdkedjan, dels öka kunskapen bland allmänheten. Det saknas en strategi för hur kunskapen kan ökas både bland distriktssköterskor, skolsköterskor samt personal på ungdomsmottagningar likväl som hos allmänheten. Förslagsvis får Endometriosiscentrum en stor del i den strategin genom ett utökat uppdrag från landstingsfullmäktige. Exakt hur man bör gå till väga för att bäst nå ut föreslår vi att hälso- och sjukvårdsnämnden får återkomma till fullmäktige om.

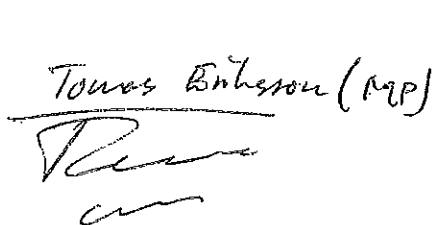
Landstingsfullmäktige föreslås därför besluta

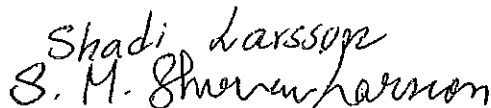
att uppdra till hälso- och sjukvårdsnämnden att återkomma till landstingsfullmäktige med en strategi för att öka kunskapen om endometriosis i första stegen i vårdkedjorna, exempelvis distriktsmottagningar, skolhälsovården, ungdomsmottagningar, övrig primärvård och allmänheten.

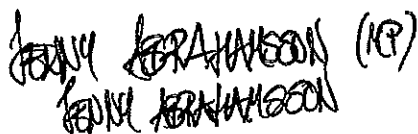
att landstinget beslutar om att i en uppföljningsrapport av 2007 års endometriosisrapport utvärdera de insatser som gjorts sedan dess.

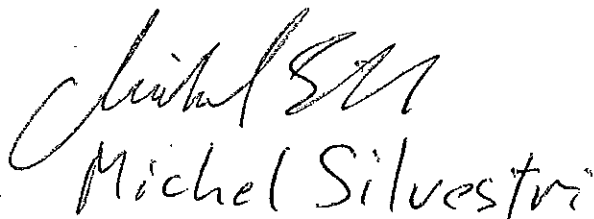

Tomas Melin (MP)

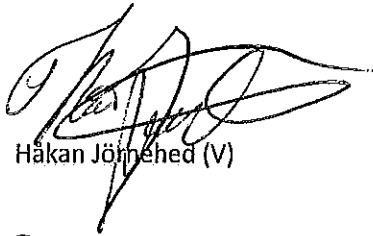

Pia Ortiz-Venegas (V)


Tomas Eriksson (MP)


Shadi Larsson
S. M. Sherrinhamon


Jenny Johansson (MP)

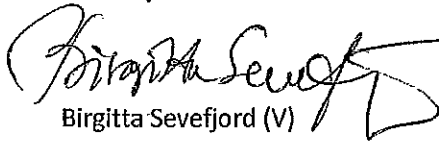

Michel Silvestri



Håkan Jönheden (V)



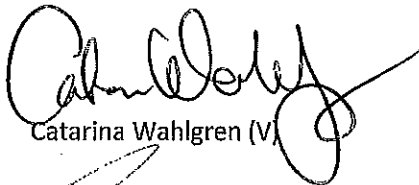
Gunilla Roxby Cromvall (V)



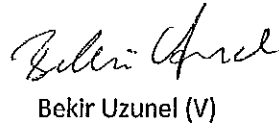
Birgitta Sevefjord (V)



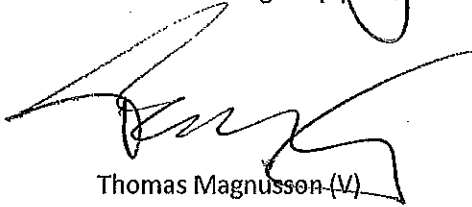
Sverre Launy (V)



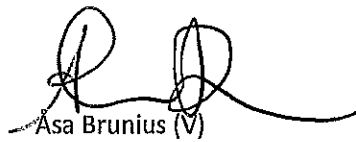
Catarina Wahlgren (V)



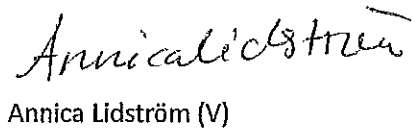
Bekir Uzunel (V)



Thomas Magnusson (V)



Asa Brunius (V)



Annica Lidström (V)