

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen

TJÄNSTEUTLÅTANDE  
2016-01-22

HSN 1509-1114

*Handläggare:*  
Claes Lennmarken

Hälso- och sjukvårdsnämnden  
2016-02-23, p 29

## **Svar på skrivelse från (MP), (V) och (S) om den utlovade utvärderingen av endometrioscentrum i Huddinge**

### **Ärendebeskrivning**

I en skrivelse från Miljöpartiet de gröna, Vänsterpartiet och Socialdemokraterna till hälso- och sjukvårdsnämnden den 29 september 2015 ställs frågor avseende en utvärdering av endometrioscentrum i Huddinge. Med anledning av denna fråga föreslås att hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att ta fram ett regionalt vårdprogram. Vårdprogrammet skall samordnas med de nationella riktlinjer för endometrios som Socialstyrelsen förväntas inleda arbetet med att ta fram under våren 2016.

### **Beslutsunderlag**

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande, 2016-01-22  
Skrivelse från Miljöpartiet, Vänsterpartiet och Socialdemokraterna

### **Förslag till beslut**

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

*att* anse skrivelsen besvarad.

### **Förvaltningens motivering till förslaget**

#### **Bakgrund**

Uppdraget omfattade ursprungligen bedömning av endometriosvården i Stockholms läns landsting (SLL) med särskilt fokus på effekter av att endometrioscentrum etablerats 2012 på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Eftersom ytterligare resurser har etablerats för att förbättra endometriosvården har vi valt att göra en bredare bedömning av vården i SLL.

Arbetet med denna rapport påbörjades under våren 2015. Innan sommaren valde vi däremot att avvakta med att slutföra arbetet då det kom till vår kännedom att Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) under juni månad skulle publicera reviderade riktlinjer för endometrios. Socialstyrelsen kallade också till ett seminarium den 2 september 2015 för diskussion om behov av någon form av nationellt kunskapsstöd från Socialstyrelsen gällande endometrios. Riktlinjerna från SFOG är ännu inte publicerade, men slutsatserna från Socialstyrelsen förväntas (formellt beslut har ännu inte tagits) under 2016 att inleda arbete med nationella riktlinjer för endometrios. Detta innebär att Socialstyrelsen påbörjar arbetet enligt den generiska process som används för våra nationella riktlinjer inom andra områden.

<http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/omnationellariktlinjer/satarviframriktlinjerna>.

### **Endometrios, förekomst och vårdbehov**

Endometrios kan betraktas som en kronisk kvinnlig folksjukdom och förekommer hos upp till var tionde kvinna i fertil ålder.

Endometrios definieras som växt av vävnad liknande livmodersslemhinnan utanför livmodern. Detta ger upphov till inflammation som i sin tur förorsakar smärta och bindvävsbildning. Orsaken till endometrios är inte klarlagd, men retrograd menstruation in i bukhålan via äggledarna kombinerat med ett bristande immunförsvar anses vara en av flera sannolika mekanismer. De vanligaste lokalisationerna för endometrios är i lilla bäckenet och organen där som äggstockar, urinblåsa samt ändtarm. Endometrios kan växa infiltrativt och orsaka förträngningar av tarm och urinledare.

Uppskattningsvis hälften av endometriosdrabbade kvinnor har symtom av sin sjukdom. Uttalad mensvärk är som regel det mest påtagliga problemet. Andra symtom kan vara blödningsrubbningsar samt annan menscykelrelaterad smärta som smärtor vid tarmtömning, smärtor från urinblåsan samt kronisk buksmärta. Många lider av sjukdomskänsla, energilöshet och trötthet. Endometrios resulterar också i nedsatt fertilitet.

Sjukdomen är komplex och kan vara svår att diagnosticera men också svår att behandla. Sjukdomen kan vara progredierande och det finns en samsjuklighet med till exempel IBS ("irritabel bowel syndrome"), fibromyalgi, migrän och depression. Mörkertalet är sannolikt stort på grund av inga eller sent satta diagnoser. Det kan dröja 7-9 år innan kvinnan får sin diagnos. Många endometriospatienter får därför inte rätt behandling eller ingen behandling alls.

Endometrios är efter infektioner och myom den tredje vanligaste gynekologiska sjukdomen. Sjukdomen kan starkt påverka patienternas livskvalitet. Målet för behandling är smärtfrihet. Däremot ökar inte möjligheten att bli gravid av sedvanlig farmakologisk behandling. Tillståndet medför ofta frånvaro från skola och arbete och sjukdomen förorsakar därmed samhället stora kostnader.

Inom SLL finns hos cirka 50 000 kvinnor ett behov av uppskattningsvis 10 000 medicinska eller kirurgiska behandlingar. Ett förbättrat omhändertagande är därför angeläget.

### **Dagens situation**

#### *"Patients delay"*

Inte sällan söker patienten hjälp sent, "patients delay". Några väsentliga orsaker till det kan vara brist på adekvat information och därmed bristande kunskap. Eftersom mensvärk är vanligt förekommande kan det därför finnas en attityd hos närmaste anhöriga med tendens till att "normalisera" eller bagatellisera besvären.

#### *"Vårdens delay"*

Upplevelser av att bagatellisera mensbesvären finns beskrivna av de med endometrios då de söker hjälp i skolhälsovården, men också i sjukvården kan bemötandet präglas av ointresse och tendens till att "normalisera" besvären. De drabbade blir ifrågasatta gällande hur mycket smärta de har. Erfarenheter finns också av att patienterna inte bli trodda. Det kan i sin tur leda till oriktiga bedömningar som resulterar i förslag på olika felaktiga diagnoser som gör att patienterna skickas vidare och runt i sjukvårdssystemet. Patienter kan också

berätta att läkare och annan vårdpersonal inte vill ha med dem att göra. Inte sällan nämns dåligt bemötande, särskilt på akutmottagningarna då patienterna söker vård där på grund av sina smärtor.

Andra erfarenheter är att efter diagnos saknas en definierad behandlingsplan och att uppföljningen är bristfällig. Kontinuiteten saknas och patienterna får träffa många olika läkare och annan vårdpersonal vid sina nya besök på grund av ett tidigare bristande omhändertagande. Alla dessa exempel på patienterfarenheter kan vara bidragande till att tiden till diagnos kan bli lång.

Andra problem som kan relateras till sjukdomen är dåligt stöd och förståelse i skolan eller på arbete och acceptans för deltidssjukskrivningar är begränsad och relationen till Försäkringskassan kan vara problemfylld. Vidare får patienterna själva betala sina mediciner, varav en del inte ingår i högkostnadsskyddet, liksom andra kostnader som till exempel för sjukgymnastik eller besök hos naprapat samt andra smärtlindrande behandlingar som transkutan elektrisk nervstimulering (TENS).

#### **Vårdkedja med fördelning av vårdansvar**

Den primära vårdkontakten för endometriospatienter kan vara skolsköterska, skolläkare, primärvårdsläkare, läkare på ungdomsmottagning, barnmorska på barnmorskemottagning eller gynekolog i öppen vård. Nästa vårdnivå är gynekolog i öppenvård med specialintresse i endometriosis alternativt kvinnoklinik med multidisciplinärt endometriosteambesök, se nedan.

#### **Skolhälsovården, ungdomsmottagningar eller primärvården**

Skolhälsovården, ungdomsmottagningar och primärvården är vanliga instanser där patienterna först söker hjälp på grund av menstruationssmärta (dysmenorré). Behandling som ofta primärt erbjuds för menssmärta är p-piller vilket också är basal behandling för endometriosis. På så sätt får många kvinnor behandling för endometriosis dock utan att den diagnosen säkert ställts.

Vid dessa initiala kontakter behöver diagnosen endometriosis mer ofta komma i åtanke. För att uppnå detta måste kunskapen öka om de symtom som väcker en välgrundad misstanke. Ungdomsmottagning och skolhälsovård bör därför aktivt efterfråga menssmärta i syfte att tidigt diagnosticera och behandla eller vid behov remittera patienterna.

#### **Gynekolog med specialintresse i endometriosis**

Gynekologer i öppenvård med specialintresse för endometriosis har goda möjligheter att erbjuda adekvat utredning och behandling som inkluderar mer avancerad smärthantering samt beteendestöd genom samverkan med kurator eller annan beteendevetare.

#### **Utredning – behandling av endometriosis**

Smärtan är det mest utmärkande symtomet vid endometriosis varför behandlingen fokuserar på smärtlindring. Då det inte initialt är möjligt att skilja kraftig menssmärta från endometriosis inleds alltid behandling med den enklaste formen av smärtlindrande läkemedel till exempel NSAID med eller utan tillägg av hormonella preventivmedel som beskrivits ovan. Sedan sker en gradvis upptrappning av den farmakologiska behandlingen och vid utebliven effekt rekommenderas en diagnostisk undersökning med titthälsoperation då man också har möjlighet att kirurgiskt åtgärda områden av

endometriksomvandlad slemhinna i buken, sammanväxningar och/eller "chokladcystor". Vid denna operation får man också möjlighet till en definitiv diagnos vilket är viktigt när läkemedel med större risker för negativa effekter används. Ultraljudsundersökning kan inte utesluta endometriosis förutom just vid förekomsten av chokladcystor som ju inte drabbar alla. Omhändertagandet av kvinnor med endometriosis måste vara individualiserat varför en exakt utredningsgång och därmed en uppskattning av resursåtgång inte är möjligt att förutspå.

### **Kvinnoklinik på akutsjukhus med multidisciplinärt endometriosteam**

Endometriosis är ett komplext tillstånd då flera organ kan drabbas som till exempel tarm och urinvägar och patienterna kan behöva längre avsatt mottagningstid på gynekologmottagningar och ett multidisciplinärt omhändertagande. Patienter med mer komplexa besvär och som inte kan handläggas vid de första initiala vårdinstanserna skall därför remitteras för bedömning, fortsatt diagnostik och behandling av ett multidisciplinärt endometriosteam med minst följande kompetenser representerade: gynekolog, kirurg/alternativt gastroenterolog, smärtpotent läkare alternativt sjuksköterska, urolog, sjukgymnast, kurator och eller psykolog samt psykiater gärna med beroendekompetens. Kroniska smärtproblem riskerar att medföra överanvändning av potenta beroendeframkallande läkemedel. Multidisciplinära endometriosteam finns idag etablerade på tre akutsjukhus i SLL Danderyds sjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge samt inom Södersjukhuset.

<b>Antal 2014</b>	<b>Danderyds sjukhu</b>	<b>Karolinska universitets- sjukhuset i Huddinge</b>	<b>Södersjukhuset</b>
öppenvårdsbesök	569	504	560
akutbesök	109	20	ingen uppgift
slutenvårdstillfällen	144	134	145
operationer	54	109	30-100
remisser	56	266	280

### **Södersjukhuset**

Sedan 2007 har Södersjukhuset ett endometriosteam bestående av 4 gynekologer, 1 colorektalkirurg, 1 urolog, 1 anestesilog på smärtenheten, 1 sjukgymnast med KBT-utbildning på smärtenheten, 1 kurator på PSE, 2 radiologer med MR-specialisering, 1 gastroenterolog, 1 barnmorska med ansvar för kontakttelefon, 1 sjuksköterska med smärtintresse och vårdenhetschef på gynnavdelningen. Man har teammöten varje månad.

### **Danderyds sjukhus**

Endometriosteamet startade 2011 och har teammöte/behandlingskonferens 1-2 gånger per månad. Inlagda patienter får kontakt med läkare från smärtemottagningen senast andra vård dygnet. Rådgivning från teamet till ansvarig gynekolog ges första vård dygnet om behov finns. Teamet har god kontinuitet, hög kompetens och gynekologer med mångårig subspecialisering på endometriosis. En ny behandling av smärta vid endometriosis är framtagen via forskning på kvinnokliniken Danderyds sjukhus. Vidare har på anslag från Vinnova utvecklats en speciell uppvärmd undersökningsstol för bland annat endometriospatienter. Teamet har ett nära samarbete med Smärtcentrum vid Danderyds sjukhus (Smärtemottagningen och Smärtrehab). En SFOG-kurs i endometriosisvården har 2015 hållits på Danderyds sjukhus.

Teamet består av: 6 gynekologer varav minst tre vana endometriosoperatörer, 1 barnmorska och 1 sjuksköterska vid kvinnokliniken, 1 kurator, 2 smärtspecialister, 1 sjuksköterska och 1 sjukgymnast vid smärtmottagningen, 1 urolog, 1 gastroenterolog med specialinriktning på smärta, colorectalkirurg, radiolog/MR, ultraljudsspecialist och psykolog.

### **Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge**

Ett endometrioscentrum etablerades 2012 med syfte att förbättra omhändertagande av kvinnor med känd eller misstänkt endometrios samt att fungera som en referensklirik för multidisciplinär bedömning av svåra endometriospatienter med särskilt uttalade besvär och komplex symtombild.

Teamet består av: 4 gynekologer, 3 sjuksköterskor, 1 barnmorska, 2 kuratorer, 1 sjukgymnast, 2 smärtiläkare, 1 psykiater, 1 psykiater med beroendekompetens, tillgång till konsulter inom reproduktionsmedicin, colorectalkirurgi, urologi, MR, tarmterapeut och uroterapeut.

Endometriosteamet träffas en gång/vecka, 1-2 timmar för att diskutera patientfall/ minst 4-5 patienter, remisser, behandling, mm.

Smärtspecialister deltar i mötena varannan vecka. MR rond en gång/månad. Colorectalkirurg, urolog och reproduktionskonsulter samverkar vid behov.

Teamet har samarbete med Endometrioscentrum i Köpenhamn för ökad kunskap och erfarenheter angående behandling och omhändertagande av endometriospatienter.

Dagkirurgisk enhet öppnades oktober 2014 och sedan dess har väntetiderna för diagnostisk laparoskopi samt enkla operationer minskat och kan utföras inom vårdgarantin.

### **Förbättrad tillgänglighet gällande diagnostik**

För att säkert ställa diagnosen endometrios krävs titthälskirurgi och/eller bildiagnostik med MR. Det är en fördel om man kan dröja med ett operativt ingrepp som kräver sövning upp till vuxen ålder. Då har många kvinnor spontant förbättrats avseende menstruationsvärk.

Tillgängligheten till operativa ingrepp som laparoskopi för diagnos kan göras inom 3 månader med vårdgaranti och oftast inom SLL.

### **Nationellt centrum för endometrios**

Sedan 2009 har patienter med uttalade besvär på grund av endometrios remitterats till Nationellt centrum för Endometrios i Uppsala (öppnade oktober 2009).

### **Utbildning**

Kunskapsspridning gällande endometrios sker genom rapporter från arbetsgruppen "Endometrios-ARG (arbetsgrupp)" inom den nationella föreningen Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG). Arbetsgruppen är sammansatt av svenska gynekologer med mycket bred kunskap och stor kliniskt erfarenhet av endometrios. Samtliga gynekologer i landet kan beställa dessa rapporter.

Under grundutbildning inom gynekologi utbildas både sjuksköterskor och läkare om endometrios. Inom kvinnosjukvården i Stockholm utbildas samtliga

ST-läkare i endometriossjukdomen och under vårterminen 2013 utbildades specialister i både offentlig och privat vård i endometriosis inom ett särskilt utbildningsprojektet. Det förutsätts därför att alla gynekologer kan utreda och behandla patienter med endometriossjukdom.

Andra viktiga utbildningsinsatser är utbildning i minimalinvasiv kirurgi samt ökade resurser för stödjande samtal och åtgärder i form av psykologer, kuratorer etc.

### **Bedömningar**

Endometriosisvården i SLL har utvecklats under senare år med bland annat fler multidisciplinära endometriosteams och ökad samverkan. Tidigare kunde endometriospatienter komma på vilken gynmottagning som helst utan någon särskild avsatt tid. Remisser skrevs vid behov till smärtläkare men något teamarbete förekom inte. Detta arrangemang var frustrerande för såväl patienten som inte fick den hjälp hon behövde och för gynekologen som kände frustration över att ge otillräcklig vård på den tid som stod till buds.

Kunskapen om endometriosis i samhället och bland vårdpersonal bedöms som otillräcklig.

Handläggningen av endometriospatienter uppfattas därför inte som optimal.

### **Förslag**

- Ta fram ett regionalt vårdprogram/riktlinjer för endometriosis gällande diagnos, adekvat behandling, långsiktig vårdplan och vid behov, remittering till andra discipliner. Dessa regionala riktlinjer ska också reglera ansvarsfördelningen mellan olika vårdgivare och när patienten ska remitteras vidare. Riktlinjerna bör också omfatta krav på individuell handlingsplan vilka anpassas till patientens livscykel med avseende på studier, arbete, barnplanering och så att patienten blir trygg i sin behandling och hantering av sjukdomen.
- Arbetet med dessa riktlinjer bör fullt ut integreras med framtagandet och därefter implementering av nationella riktlinjer för endometriosis. Detta arbete förväntas komma igång under våren 2016.
- Redan innan dessa nationella riktlinjer, respektive regionalt vårdprogram är klara, kan en rad åtgärder och arbete påbörjas för att utveckla och förbättra endometriosisvården inom SLL.
- Genomföra informationskampanjer riktade generellt till allmänheten men också specifikt till ungdomsmottagningar, skolhälsovård samt primärvård.
- Informationskampanj om var bra information finns tillgänglig på internet. Exempel på bra lättillgänglig information är 1177 Vårdguiden, Svensk Förening för Gynekologi och Obstetrik (SFOG) samt Endometriosis (patientförening).
- För läkare i öppenvård finns information på VISS (Vård Information Stor Stockholm).
- Beslutsunderlaget på 1177 Vårdguiden uppdateras.

- Medverka till att det inom 1177 Vårdguiden finns personal med särskild kompetens gällande smärtproblematik vid endometrios.
- Stödja kompetensutveckling inom skolhälsovården, ungdomsmottagningar samt primärvården.
- Ökad styrning genom att avtalen tydligt reglerar ansvaret för och ersätter för återbesök och kontinuitet.
- Etablering av multidisciplinära endometriosteams på alla kvinnokliniker på akutsjukhusen. Bedömningen är att det är mest effektivt att satsa resurser på flera team som erhåller riktade anslag för endometriosvård.
- Särskilt stöd till att bedriva mer basal patientnära forskning till kliniker med multidisciplinära endometriosteams. Gärna med inriktning kring orsaker och nya behandlingar med färre biverkningar vid behandling av endometrios.
- Ökad samverkan med primärvården till exempel genom att personal välkomnas att intermittent delta i teammöten på akutsjukhus med endometriosteams.
- Ökad samverkan med vårdgivare inom öppenvården med särskild smärtskompetens och med särskild inriktning på komplexa smärttillstånd och rehabilitering.
- Ökad samverkan med patientorganisationer. Ett exempel är erfarenheterna från Danmark där patientorganisationen har möjlighet att företräda patienten och "remittera" patienten för vård genom en god dialog med kliniker som har multidisciplinära endometriosteams.
- Rekommendation till berörda nationella föreningar att föreläsningar om endometrios skall vara återkommande inslag på årsmöten för Svensk Förening för Allmän Medicin (SFAM) samt Föreningen för Ungdomsmottagningar (FSUM).
- Behov av nationella riktlinjer. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) har en arbetsgrupp som skriver rapporter med uppdaterad information om endometrios. Revision pågår nu av Endometrios-ARG rapporten. Socialstyrelsen förväntas snart att komma igång med nationella riktlinjer inom området.
- Skriftlig information på andra språk. Endometrios drabbar alla oavsett etnicitet därför behövs information om endometrios på andra språk för att underlätta och så att språket inte blir ytterligare ett hinder.
- Kompetensförsörjningen inom området bör säkras.

Barbro Naroskyin  
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Carl-Gustaf Elinder  
Avdelningschef

2015-09-29

Miljöpartiet de gröna  
Vänsterpartiet  
Socialdemokraterna

### Skrivels om den utlovade utvärderingen av endometrioscentrum i Huddinge

Landstinget har – efter en motion från Miljöpartiet och Vänsterpartiet som alliansen delvis gick till mötes – beslutat att genomföra en utvärdering av endometrioscentrum i Huddinge.

Beslutet om en utvärdering togs i februari men ännu har ingen information om utvärderingen kommit HSN till godo. Därför vill vi nu ha mer information om huruvida utvärderingen är igång, hur uppdraget till utvärderingen är formulerad och huruvida utvärderingen ska belysa frågor som kan korta den idag långa väntetiden för att få korrekt diagnos.

Därför vill vi till nästa HSN ha svar på följande frågor:

1. Har utvärderingen satts igång och när förväntas den vara klar?
2. Hur är utvärderingens uppdrag formulerat? Inklusivt eventuella deluppdrag och om ansvariga för utvärdering själva valt att lyfta frågor eller andra aspekter inom ramen för utvärderingen.
3. Den långa väntetiden för diagnos, i snitt 7-9 år där ungefär hälften är s.k. ”patient delay”, är en av de viktigare frågan för att minska endometriosdrabbades lidande. Ingår i uppdraget att belysa eller utvärdera några aspekter som kan bidra till att minska den långa väntetiden, och i så fall hur då?
4. Ingår i utvärderingen någon aspekt som kan bidra till att minska tiden för ”patient delay”? I så fall hur då?
5. Ingår i utvärderingen på något sätt att överväga att ge uppdrag rörande endometriosvården till något sjukhus? I så fall: hur ingår det?