

Nationella riktlinjer för vård vid endometrios

Stöd för styrning och ledning
Remissversion

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

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

Artikelnummer 2018-3-14

Omslagsfoto Maskot Bildbyrå AB, Johnér bildbyrå
Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2018

Förord

I dessa nationella riktlinjer ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid endometrios.

Syftet med riktlinjerna är både att stimulera användandet av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder inom detta område, och vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Riktlinjerna riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården.

Rekommendationerna bör påverka resursfördelningen inom hälso- och sjukvården på så sätt att förhållandevis mer resurser fördelas till högt prioriterade tillstånd och åtgärder än till dem som har fått låg prioritet.

En viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer för uppföljning. Indikatorerna utgår från rekommendationerna i riktlinjerna samt olika aspekter av god vård.

Det här är en remissversion av riktlinjerna. Syftet med att publicera en remissversion är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens bedömningar och rekommendationer, innan vi tar slutlig ställning.

Efter publiceringen kommer Socialstyrelsen att medverka i ett antal regionala seminarier för beslutsfattare och andra berörda. På seminarierna har sjukvårdsregionerna och landstingen möjlighet att bland annat redovisa sina analyser av vilka organisatoriska och ekonomiska konsekvenser riktlinjerna kommer att innebära för dem. Dessa analyser blir sedan en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna. Landsting, intresseorganisationer, yrkesföreningar, privata vård- och omsorgsgivare och andra kan också lämna skriftliga synpunkter på riktlinjerna till Socialstyrelsen, senast den 31 maj 2018. Den slutliga versionen kommer att publiceras i slutet av 2018.

Projektledare för riktlinjerna på Socialstyrelsen har varit Elisabeth Eidem och ansvarig enhetschef Mattias Fredricson. Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunnande har deltagit i arbetet med riktlinjerna.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	9
Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag	9
Användning och mottagare	9
Remissversion öppnar för diskussion	10
Avgränsning	10
Samverkan med andra aktörer	11
Om endometrios	11
Nationella utvärderingar	14
Kompletterande kunskapsstöd	14
Agenda 2030	16
Rekommendationer	17
Om rekommendationerna	17
Multiprofessionellt stöd	19
Insatser vid tidiga symtom	21
Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling	24
Avancerad hormonell behandling	26
Icke-farmakologisk behandling vid smärta trots basal hormonell behandling	28
Farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling	31
Insatser vid endometrios med akuta smärtskov	34
Diagnostik vid svårbehandlad endometrios	37
Misstänkt samsjuklighet	38
Kirurgiska åtgärder av svårbehandlad endometrios	40
Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom	43
Graviditetsrelaterad smärtlindring	46
Strukturerad uppföljning	48
Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser	51
Sammanfattning av konsekvenserna	51
Multiprofessionellt stöd	56
Insatser vid tidiga symtom	57
Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling	59
Avancerad hormonell behandling	59
Icke-farmakologisk behandling	60
Farmakologisk tilläggs smärtbehandling	61

Insatser vid endometrios med akuta smärtskov.....	62
Diagnostik vid svårbehandlad endometrios.....	62
Misstänkt samsjuklighet	63
Kirurgiska åtgärder av svårbehandlad endometrios	63
Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom	64
Graviditetsrelaterad smärtlindring	65
Strukturerad uppföljning	65
Indikatorer för god vård och omsorg	67
Indikatorer för vård vid endometrios.....	67
Målnivåer för indikatorer.....	68
Utvärdering av vård vid endometrios	68
Redovisning av indikatorer	69
Delaktighet, information, jämlik vård och etik.....	71
Information ger förutsättningar för delaktighet	71
Jämlik vård och bemötande.....	73
Svåra överväganden inom endometriosvården.....	75
Projektorganisation	77
Projektledning	77
Arbetet med kunskapsunderlaget	77
Arbetet med ekonomiska och organisatoriska konsekvenser	79
Prioriteringsarbetet.....	79
Arbetet med indikatorer	80
Andra medverkande.....	80
Referenser	81
Bilaga 1. Om tillstånd och åtgärder	83
Bilaga 2. Lista över rekommendationer	85
Bilaga 3. Agenda 2030.....	93
Bilaga 4. Bilagor som publiceras på webben.....	94

Sammanfattning

Dessa nationella riktlinjer ger rekommendationer om vård vid endometrios. De omfattar bland annat insatser vid tidiga symtom, diagnostik, farmakologisk, icke-farmakologisk och kirurgisk behandling, graviditetsrelaterad smärtlindring, uppföljning och betydelsen av ett multiprofessionellt omhändertagande.

Endometrios drabbar uppskattningsvis upp till var tionde kvinna i fertil ålder, vilket innebär att ungefär 250 000 svenska kvinnor har sjukdomen. Det första tecknet på endometrios är ofta svår mensvärk. Ytterligare symtom kan exempelvis vara besvär från urinvägarna, smärta vid tarmtömning, djup samlagssmärta eller ofrivillig barnlöshet. Sjukdomen har en varierande svårighetsgrad och symtom. För många personertar det lång tid att få en diagnos, framför allt om symtomen debuterar i tonåren.

Hälso- och sjukvården behöver ökad kunskap så att symtomen inte normaliseras och fler tidigt kan få tillgång till grundläggande behandling, vilket i sin tur minskar risken för mer uttalade symtom och besvär i framtiden

För de flesta personer som har endometrios och smärta är den grundläggande behandlingen tillräcklig, men vissa har ändå smärta och andra besvär. De behöver ytterligare insatser, och sjukdomen kan då också bekräftas med lämpliga diagnostiska metoder. Kompletterade tilläggsbehandling, både farmakologisk och icke-farmakologisk, är också centralt när den grundläggande smärtbehandlingen inte ger tillräcklig lindring. Vid endometrios är det viktigt med en individualiserad och systematisk smärtbehandling i olika steg beroende på smärttillståndets karaktär och förekomsten av andra symtom.

Patienterna kan behöva tillgång till råd och stöd från sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios för att minska problem med oro, förbättra livskvaliteten och minska behovet av akuta vårdbesök.

Personer med endometrios återfinns på samtliga vårdnivåer, från primärvård till högspecialiserad vård, vilket ställer krav på samordning av vården. På några ställen i landet har hälso- och sjukvården organiserat sig i endometriosteams. Ett multiprofessionellt omhändertagande är särskilt viktigt för personer med svårbehandlad smärtproblematik, andra endometriosrelaterade besvär eller annan samsjuklighet.

Långvarig smärta vid endometrios kan leda till sekundära tillstånd som påverkar muskler och skelett. Återkommande smärta kan även leda till att personen undviker smärtsam fysisk aktivitet. Rörelserelaterad smärta kan vara svår att lindra med farmakologisk smärtlindring och kräver andra insatser med stöd av fysioterapeut.

Hälso- och sjukvården behöver samordna och strukturerat följa upp vård och behandling för personer med endometrios, särskilt för personer med svårbehandlad smärtproblematik eller samsjuklighet med andra somatiska eller psykiatriska sjukdomar.

Riktlinjernas rekommendationer ger vägledning för beslut på gruppnivå och riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården. De kan bland annat användas som underlag för

resursfördelning utifrån öppna och systematiska prioriteringar. Riktlinjerna innehåller därför även bedömningar av hur kostnader och organisation kan påverkas om rekommendationerna införs, utifrån en bild hur verksamheterna bedrivs på nationell nivå i dag.

Endometriosis medför stora kostnader för samhället, både direkta kostnader för hälso- och sjukvården och indirekta kostnader i form av arbetsbortfall. Sammanfattningsvis innebär dessa riktlinjer att mer resurser behöver tillföras vården vid endometriosis på kort sikt. Rekommendationerna förväntas dock öka kvaliteten på vården för kvinnor med endometriosis så att akuta vårdbesök, inläggningar och sjukskrivningar minskar. Detta medför i så fall lägre kostnader på lång sikt.

För att Socialstyrelsen ska kunna följa upp tillämpningen av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna har det tagits fram 14 indikatorer som speglar ett urval av rekommendationerna och därmed olika aspekter av god vård. De allra flesta är utvecklingsindikatorer, eftersom det idag saknas nationella kvalitetsregister. Rekommendationerna täcker inte alla aspekter av god vård och omsorg för den här patientgruppen. Därför har myndigheten har även tagit fram övergripande indikatorer, som till exempel ålder vid första diagnostillfälle och täckningsgrad i kvalitetsregister.

I den kommande utvärderingen, som kan sägas vara en baslinjeutvärdering, kommer Socialstyrelsen att beskriva i vilken mån landstingen jobbar i enlighet med rekommendationerna, samt belysa olika aspekter av god vård. Resultatet av utvärderingen kan sedan ge underlag för förbättringsarbeten inom hälso- och sjukvården.

Detta är en remissversion av riktlinjerna. En slutlig version publiceras i slutet av 2018.

Inledning

Dessa riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid endometrios. Riktlinjerna omfattar rekommendationer med åtgärder inom diagnostik, behandling och omvårdnad. Det här dokumentet – *Stöd för styrning och ledning* – innehåller följande delar:

- Rekommendationerna ur *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*.
- En analys av några av rekommendationernas ekonomiska och organisatoriska konsekvenser.
- Indikatorer för att följa upp hälso- och sjukvårdens resultat och processer vid vård av endometrios.
- En diskussion om jämlik vård, etiska aspekter samt vikten av att informera och göra patienten delaktig.

Stöd för styrning och ledning är endast en del av de fullständiga riktlinjerna. Andra delar är bland annat kunskapsunderlaget för samtliga cirka 42 rekommendationer och en tillstånds- och åtgärdslista. De fullständiga riktlinjerna finns på www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer.

Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag

Socialstyrelsen utarbetar kunskapsbaserade nationella riktlinjer för god vård och omsorg inom de områden där vården och omsorgen tar stora resurser i anspråk. Riktlinjerna fokuserar i första hand på frågeställningar där behovet av vägledning är särskilt stort.

Riktlinjerna ska bidra till att hälso- och sjukvårdens resurser används effektivt, fördelas efter befolkningens behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Syftet är att höja kvaliteten i hälso- och sjukvården genom att rätt åtgärd används för rätt patientgrupp eller grupp av brukare. Målet är att bidra till att patienterna får en jämlik och god vård.

Utgångspunkten för riktlinjerna är propositionen *Prioriteringar i hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60). I denna framgår det att prioriteringar inom hälso- och sjukvården ska utgå från tre etiska grundprinciper: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen.

Socialstyrelsen har fått i regeringsuppdrag att ta fram nationella riktlinjer för vård vid endometrios. Bakgrunden till uppdraget är regeringens strategi för att förebygga och behandla kvinnors hälsa samt den förstudie som Socialstyrelsen genomförde under 2015 [1].

Användning och mottagare

Riktlinjernas rekommendationer ska ge vägledning för beslut på gruppnivå i lednings- och styrningsfrågor. De kan till exempel vara underlag vid fördelning av resurser eller när vården ska ändra ett arbetssätt eller en organisation.

De kan också vara underlag när hälso- och sjukvården tar fram regionala och lokala vårdprogram.

Rekommendationerna kan även ge hälso- och sjukvårdspersonal vägledning i beslut som gäller enskilda personer. Utöver rekommendationerna måste hälso- och sjukvårdspersonalen ta hänsyn till lagar och regler, individens särskilda förutsättningar och önskemål samt den egna professionella expertisen.

De primära målgrupperna för riktlinjerna är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är kliniskt yrkesverksamma personer inom hälso- och sjukvården.

Remissversion öppnar för diskussion

Detta är en remissversion av nationella riktlinjer för vård vid endometrios. Syftet med att publicera en remissversion är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens rekommendationer.

Efter publiceringen kommer Socialstyrelsen att medverka i regionala seminarier för att landstingen och sjukvårdsregionerna ska få möjlighet att diskutera hur rekommendationerna påverkar dagens vård. Det kan bland annat handla om vilka ekonomiska eller organisatoriska konsekvenser som rekommendationerna får. Dessa analyser utgör sedan en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna.

Den slutliga versionen av riktlinjerna kommer att publiceras i slutet av 2018.

Avgränsning

Dessa nya riktlinjer har tagits fram på uppdrag av regeringen och är en del av satsningen på kvinnors hälsa. Regeringsuppdraget innefattade att ta fram rekommendationer för maximalt 50 frågeställningar, vilket har påverkat riktlinjernas omfattning.

Avgränsningen utgår i huvudsak från hälso- och sjukvårdens aktuella behov av vägledning. Nationella riktlinjer för vård vid endometrios omfattar rekommendationer inom organisation, diagnostik, behandling och omvårdnad. Riktlinjerna är inte heltäckande utan omfattar ett urval av frågor inom varje område där det finns praxisskillnader eller där behovet av kvalitetsutveckling bedöms vara stort. Det finns många åtgärder som inte ingår i riktlinjerna men som hälso- och sjukvården ändå bör erbjuda. Frågeställningar där det finns föreskrifter eller andra typer av vägledningar från Socialstyrelsen eller andra myndigheter ingår inte heller i riktlinjerna.

Riktlinjernas rekommendationer är inte specificerade i åldersgrupper utan tillstånden är utformade efter omfattningen av symtom.

Endometrios hos kvinnor i klimakteriet diskuteras inte då det är relativt ovanligt och vägledningsbehovet bedöms vara litet.

Adenomyos är en form av endometrios där livmoderslemhinnan växer inne i livmodermuskulaturen. Tillståndet omfattas inte av riktlinjerna då vägledningsbehovet bedömts vara begränsat. Endometrios kan även finnas på ovanliga delar av kroppen men behandling av detta berörs inte i riktlinjerna.

En del personer med endometrios har svårighet att bli gravida. I dessa riktlinjer är fokus endast på smärtlindring i samband med graviditetsönskan. Behandling vid infertilitet är viktig men är inte specifik för personer med endometrios.

Endometrios och därtill kopplade symtom såsom smärta kan bli en påtaglig kroppslig och psykisk belastning som kan utlösa eller förvärra olika psykiatriska tillstånd som ångest och depression. Detta berörs inte i denna riktlinje men finns i *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångest-syndrom*.

Psykisk och somatisk samsjuklighet komplicerar ofta handläggningen av endometrios och därtill relaterade symtom. Denna komplexa problematik berörs bara delvis i denna riktlinje.

Samverkan med andra aktörer

I arbetet med att ta fram dessa riktlinjer har Socialstyrelsen samarbetat med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). SBU har tagit fram kunskapsunderlag för några av rekommendationerna.

Förutom dessa myndigheter har företrädare för sjukvårdshuvudmännen, patientföreningar, specialist- och professionsföreningar och andra intresseorganisationer och medicinskt sakkunniga medverkat. Sjukvårdshuvudmännen har genom Nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK) nominerat experter till prioriteringsarbetet och förberett de regionala seminarier som ordnas efter publiceringen av remissversionen av riktlinjerna.

Om endometrios

Endometrios drabbar uppskattningsvis upp till var tionde kvinna i fertil ålder vilket innebär att ungefär 250 000 svenska kvinnor är drabbade. Sjukdomen medför stora kostnader för samhället, både i form av direkta kostnader för hälso- och sjukvården och indirekta kostnader i form av arbetsbortfall. Tidigt insatt behandling av påvisad eller misstänkt endometrios är sannolikt av stor betydelse för bevarande av fertiliteten och för att motverka risken att utveckla kronisk smärta.

Endometrios innebär att en livmoderslemhinna växer utanför livmoderhålan. När livmoderslemhinnan växer på någon annan plats irriterar den och triggas igång ett inflammatoriskt svar från omgivande vävnad. Endometrios kan alltså betraktas som en inflammatorisk sjukdom. Den inflammation som triggas igång kan i sin tur leda till en mängd olika symtom och problem.

Smärta och andra symtom

Smärta är som regel det mest påtagliga symtomet vid endometrios. Det första tecknet på endometrios är ofta svår mensvärk som börjar några dagar före mensstart och är som värst under de första 2–3 dagarna av menstruationen.

Smärtan är i regel mycket intensiv med smärtutstrålning i rygg, underliv och ben. Hos en del individer börjar smärtan breda ut sig över tid, så att det blir fler och fler dagar med smärtor. Den här processen kan leda till en konstant smärta som inte längre tydligt följer menstruationscykeln. Processen, som kallas smärtsensitisering, kan leda till ett kroniskt smärtsyndrom som är en sjukdom i sig. De som utvecklat ett kroniskt smärtsyndrom kan ha smärtor även om endometriossjukdomen är välbehandlad.

Endometrios kan orsaka en lång rad symtom såsom djup samlagssmärta, problem med urinblåsan, smärta vid tarmtömning och kronisk buk- och bäckensmärta. Graden av symtom är inte helt tydligt relaterat till utbredning eller mängd av endometrioslesioner. Djup endometrios leder som regel till smärtor.

Östrogenberoende sjukdom

Endometrios är en östrogenberoende sjukdom. Äggstockarna producerar östrogen och dessutom progesteron. Hormonproduktionen varierar under menstruationscykeln vilket triggar den normala menstruationsblödningen och den blödning som uppkommer i endometrioslesionerna. Blödningen triggar också den inflammatoriska aktiviteten vilket gör att de symtom som endometriosen ger som regel är mest uttalade strax före och i början av menstruationen.

Olika typer av endometrios

Den vanligaste typen av endometrios växer ganska ytligt i bukhinnan, som regel i den del av nedre delen av buken som kallas lilla bäckenet.

En annan typ av endometrios växer infiltrativt på djupet in i till exempel tarm, bäckenvägg eller urinblåsa. Den typen av endometrios är mer aggressiv och kan leda till organskador såsom permanent njurskada, tarmförträngning och svåra besvär från urinblåsan. Ovarialendometriom, även kallat endometrioscysta, är en cysta på eller i äggstocken. Mindre vanliga lokaliseringer är blindtarm, bukvägg, ljumskar, navel och lunga, men endometrios kan hittas i princip var som helst i kroppen.

Fertilitet

Förutom smärta kan endometrios bidra till svårigheter att bli gravid. Det sker sannolikt på flera nivåer. Sammanväxningar med störning av äggledarfunktionen är en, men sannolikt påverkar också den inflammatoriska miljön i lilla bäckenet äggledarna negativt. Det är vanligt att hitta endometrios hos kvinnor som söker för infertilitet.

Utredning och behandling

Det finns ingen enskild klinisk undersökning eller metod som kan säkerställa att en individ har endometrios. Diagnosen ställs på basen av patientens sjukdomshistoria, symtom och eventuella fynd vid en gynekologisk undersökning. Ibland kan också effekten av en given behandling bidra till bedömningen. Det förekommer att man vid utredning utför ultraljudsundersökning, diagnostisk tithålsoperation (laparoskopi) och MRT-undersökning (magnetresonanstomografi).

Det finns flera olika typer av behandling – hormonell behandling, smärtbehandling, icke-farmakologisk behandling och kirurgisk behandling. Effekten av all typ av behandling är individuell, en del personer blir symtomfria medan andra inte blir hjälpta alls eller får återkommande symtom inom några månader. Upp till 50 procent får tillbaka sina symtom inom fem år efter operation.

Vid endometrios kan det även vara aktuellt med behandling för psykiska besvär som orsakas av sjukdomen, och behandling för infertilitet.

Hur ser vården vid endometrios ut?

Endometrios är en vanlig sjukdom med varierande svårighetsgrad och symtom vilket innebär att personer med endometrios återfinns på samtliga vårdnivåer, från primärvård till högspecialiserad vård.

Ett stort problem är att de symtom som personer med endometrios söker för ofta misstolkas som symtom på andra sjukdomar. Detta leder inte sällan till utredningar av bland annat urinvägar och tarm som oftast inte visar några avvikelser. I värsta fall friskförklaras personen eller får någon symtomdiagnos som till exempel irritable bowel syndrome (IBS) utan att utredningen drivs vidare trots att symtomen kvarstår. Att symtomen misstolkas beror på okunskap om endometrios hos både den som söker och hos dem i vården.

Barn och unga och deras vårdnadshavare vänder sig ofta till elevhälsan, ungdomsmottagningar och vårdcentraler som första instans. Unga som söker skolhälsa eller ungdomsmottagningar på grund av endometriosrelaterade symtom avfärdas ofta som att det är normalt att ha ont vid mens och att samlag gör ont i början. Denna normalisering av ibland mycket svåra smärtor leder till fördröjd diagnos och behandling, vilket ökar risken för att långvarig smärta utvecklas, och sannolikt också att fertiliteten påverkas negativt. Vid misstanke om endometrios är det viktigt att tidigt initiera hormonell behandling. Ofta räcker det. En utbredd medvetenhet om tillståndet är nödvändig på den primära vårdnivån för att tidigt fånga upp de flickor och kvinnor som har symtom förenliga med endometrios.

De flesta med symtomgivande endometrios kan skötas av gynekolog i öppenvård eller av allmänläkare med kunskap inom området. En kontakt med kontinuitet utifrån patientens behov är önskvärd. Att hitta optimal behandling är en process som ibland är tidskrävande och behovet av vård kan variera över tid. En del kommer behöva operation för diagnostik eller i behandlande syfte. En del personer med endometrios kan tidvis ha så svåra smärtor att akut sjukvård behövs. Kirurgi och akutsjukvård ges vanligen via den gynekologiska slutenvården.

De mer komplicerade fallen med avancerad smärtproblematik eller i fall med somatisk eller psykiatrisk samsjuklighet behöver behandlas multiprofessionellt. På några ställen i landet har hälso- och sjukvården organiserat sig i endometriosteams och ett fåtal endometrioscentrum. Dessa erbjuder möjlighet till optimerat omhändertagande inkluderande medicinsk och kirurgisk behandling. Teamets utseende varierar utifrån förutsättningarna på kliniken. Den högsta vårdnivån utgörs av endometrioscentrum där det också kan bedrivas forskning och undervisning.

En del personer med endometrios har svårighet att bli gravida och kan behöva hjälp med assisterad befruktning (IVF). Studier visar att 30–40 procent av de par som söker på grund av ofrivillig barnlöshet söker på grund av endometrios. Det innebär att betydande resurser läggs på endometriosrelaterad barnlöshet.

Målet med all behandling vid misstänkt eller verifierad endometrios är att personen ska ha en god funktionsnivå med tolererbara symtom utan alltför påtagliga biverkningar av behandlingen. För personer med uttalade symtom syftar behandling inte bara till hanterbara symtom utan också till återgång till studier, arbete eller annan sysselsättning samt återvunnen social funktion och livskvalitet. För att uppnå detta krävs en bättre kunskap om endometrios hos allmänheten, god kompetens hos vårdgivare, multiprofessionella team för omhändertagande av de mer avancerade fallen, möjlighet till rehabiliterande insatser för de med mest komplicerad problematik, samt ett gott samarbete mellan slutenvård och öppenvård. I dag varierar tillgången på kompetenta endometriosspecialister, smärtspecialister och smärtrehabilitering avsevärt mellan olika delar av landet, och tillgången till lika vård över hela landet behöver tillgodoses.

Nationella utvärderingar

För att följa upp tillämpningen av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna inom vården och omsorgen genomför Socialstyrelsen utvärderingar. Syftet med utvärderingarna är att belysa i vilken mån rekommendationerna får genomslag, men även att belysa kvaliteten i vården och omsorgen.

Resultaten från utvärderingarna kan till exempel ge information om väl fungerande områden såväl som förbättringsområden inom vården och omsorgen. Utvärderingar kan också utgöra underlag för framtida revideringar och vidareutveckling av de befintliga indikatorerna och rekommendationerna i de nationella riktlinjerna.

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärdering av vård vid endometrios. Denna utvärdering, som kan sägas vara en baslinjeutvärdering, utgår från de indikatorer som arbetats fram i remissversionen och publiceras i en separat rapport våren 2019.

Kompletterande kunskapsstöd

Försäkringsmedicinskt beslutsstöd

Som en del i regeringsuppdraget för kvinnors hälsa har Socialstyrelsen även tagit fram ett försäkringsmedicinskt beslutsstöd för endometrios. Läs mer om detta på Socialstyrelsen hemsida: www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod

Stöd till implementering av riktlinjerna

Socialstyrelsen kommer att publicera stödmaterial för att underlätta arbetet med implementeringen av riktlinjernas rekommendationer. Stödmaterialiet syftar till att öka kunskapen om endometrios och riktar sig till både vård-

personal och allmänheten. Det kommer bland att vara i form av utbildningsfilmer och broschyrer. Delar av stödmaterialet publiceras tillsammans med remissversionen av riktlinjerna och följs av mer material under året.

Bemötande

Brister i bemötandet mellan patient och personal kan leda till brister i kommunikationen och informationen. Socialstyrelsens utbildningsmaterial *Att mötas i hälso- och sjukvård* [2] är till för att stödja personal i hälso- och sjukvården att reflektera över och arbeta systematiskt med bemötande och jämlik vård

Barn och unga

Vägledning för elevhälsan är ett kunskapsstöd som övergripande beskriver bland annat elevhälsans uppdrag, utgångspunkter, arbetssätt och ansvar. Tidiga symtom på endometriosis debuterar i de tidiga tonåren och elevhälsan har en viktig roll i att fånga upp och stödja dessa barn och unga.

Samsjuklighet

Många personer med svårbehandlad endometriosis har samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, vilket kan komplicera både utredning, behandling och rehabilitering vid endometriosis. I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångest-syndrom* [3] och *Läkemedelsbehandling av adhd hos barn och vuxna* finns rekommendationer om behandling vid depression respektive adhd [4].

Vårdprogram

Det saknas i dag ett nationellt vårdprogram för endometriosis, men det finns regionala vårdprogram i vissa delar av landet.

Svensk förening för obstetrik och gynekologi (SFOG) har publicerat en arbets- och referensgruppsrapport om endometriosis 2016 [5]. Rapporten innehåller bland annat en kunskapsmanställning om kliniska manifestationer, smärtmekanismer, infertilitet, utredning och diagnostik, medicinsk och kirurgisk behandling.

Läkemedelverket publicerade 2017 övergripande behandlingsrekommendationer vid långvarig smärta [6].

Internationell utblick

European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) har riktlinjer ("clinical practice guidelines") från 2013 om endometriosis [7]. Riktlinjerna innehåller evidensgraderade rekommendationer om bland annat prevention, diagnostik, behandling av endometriosisrelaterad smärta och behandling av endometriosisrelaterad infertilitet.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) publicerade guidelines gällande diagnos och farmakologisk behandling av endometriosis hösten 2017 [8].

Agenda 2030

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att redovisa hur myndighetens arbete bidrar till att nå målen i Agenda 2030. Vid endometrios är det tydligt att hälsa, jämlikhet och andra samhällsliga mål hänger ihop och är beroende av varandra. Dessa riktlinjer bidrar till genomförandet av främst mål 3, men även i viss mån mål 5, 8 och 10. Mer detaljer om målen beskrivs i bilaga 3.

Rekommendationer

I det här kapitlet presenteras Socialstyrelsens framtagna rekommendationer för vård av patienter med endometrios. Då nästan samtliga är viktiga för hälso- och sjukvården ur ett samlat styr- och ledningsperspektiv har inget urval av centrala rekommendationer gjorts. Rekommendationerna presenteras i följande delkapitel:

- Multiprofessionellt stöd
- Insatser vid tidiga symtom
- Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling
- Avancerad hormonell behandling
- Icke-farmakologisk smärtbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling
- Farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling
- Insatser vid endometrios med akuta smärtskov
- Diagnostik vid svårbehandlad endometrios
- Misstänkt samsjuklighet
- Kirurgiska åtgärder vid svårbehandlad endometrios
- Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom
- Graviditetsrelaterad smärtlindring
- Strukturerad uppföljning.

Riktlinjernas rekommendationer är inte specificerade i åldersgrupper utan tillstånden är utformade efter omfattningen av symtom. Några formuleringar i tillstånd och åtgärder finns kort förklarade i bilaga 1, *Om tillstånd och åtgärder*.

Samtliga rekommendationer redovisas i en tillstånds- och åtgärdslista i bilaga 2. Det är också möjligt att söka efter enskilda rekommendationer via webbplatsens sökdatas, *Sök i riktlinjerna*.

Om rekommendationerna

Tre typer av rekommendationer

För att kunna rekommendera en viss åtgärd rangordnar Socialstyrelsen olika tillstånds- och åtgärdspar. Sammantaget ges tre olika typer av rekommendationer: rekommendationer med rangordning 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra*. Tabell 1 beskriver översiktligt de olika typerna av rekommendationer.

Tabell 1. Socialstyrelsens olika typer av rekommendationer

Typ av rekommendation	Beskrivning
Rangordning 1–10	Åtgärder som hälso- och sjukvården <i>bör, kan</i> eller <i>kan i undantagsfall</i> erbjuda. De rangordnade åtgärderna redovisas enligt prioriteringsskalan 1–10, där åtgärder med prioritering 1 har högst angelägenhetsgrad och 10 lägst.
FoU	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra rutinmässigt, utan endast inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering.
Icke-göra	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra alls. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten att sluta använda åtgärderna.

Metoden för rangordningsprocessen och kunskapsunderlaget för samtliga rekommendationer finns i bilagorna *Metodbeskrivning* respektive *Kunskapsunderlag*. Bilagorna finns att ladda ned på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

Rekommendationer med rangordning 1–10

Socialstyrelsen formulerar de centrala rekommendationerna som åtgärder som hälso- och sjukvården *bör, kan* eller *kan i undantagsfall* erbjuda vid ett visst tillstånd. Syftet är att stödja mottagarna att tolka och tillämpa rekommendationer med rangordningen 1–10. Formuleringen *bör* användas för rekommendationer med rangordning 1–3, *kan* för 4–7 och *kan i undantagsfall* för 8–10.

Rangordningen utgår från nationella modellen

Socialstyrelsens rangordning av olika tillstånds- och åtgärdspar utgår från den nationella modellen för prioriteringar [9]. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

Enligt den nationella modellen ska rangordningen baseras på en samlad bedömning av

- tillståndets svårighetsgrad (avgörs utifrån risken för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtida död vid ett visst tillstånd)
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Socialstyrelsen beaktar även hur starkt det vetenskapliga stödet för en åtgärds effekt är. I vissa fall är det inte möjligt att uttala sig om en åtgärds effekt utifrån ett vetenskapligt underlag, på grund av att det vetenskapliga stödet saknas eller är otillräckligt. Då kan det i stället vara aktuellt att samla in bästa tillgängliga kunskap om en åtgärd i form av beprövad erfarenhet. För att göra det använder sig myndigheten av ett systematiskt konsensusförfarande.

För en stor del av åtgärderna i riktlinjerna för vård vid endometrios är det vetenskapliga stödet otillräckligt. Dessa åtgärder har dock stöd i den beprövade erfarenheten. Det innebär att en stor del av dessa riktlinjers rekommendationer utgår från bästa tillgängliga kunskap i form av beprövad erfarenhet.

Multiprofessionellt stöd

Det finns olika sätt att planera och organisera omhändertagandet av personer med endometrios. Förutom det rent medicinska omhändertagandet i form av utredning och diagnostisering av endometrios finns flera andra viktiga vårdåtgärder. Hur vården kring personer med endometrios är organiserad har stor betydelse för personens upplevelse av vården och kan i bästa fall bidra till optimerad hälsa och ökad livskvalitet.

Sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O43)

Tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios kan ha betydelse för upplevelsen av hälsa och öka möjligheten till ett gott liv trots kronisk sjukdom. Personer med endometrios kan ha behov av stöd i större eller mindre omfattning under olika perioder av sin sjukdom. En sjuksköterska eller barnmorska kan ge stöd och råd, fungera som länk till övriga professioner i endometriosteamet samt planera för uppföljning och eventuella fortsatta vårdkontakter utifrån den enskilda patientens behov. Genom tillgänglighet till exempel via telefon eller personliga besök, kan patienter få snabb och välriktad hjälp.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med endometrios och behov av stöd tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad oro, ökad livskvalitet och minskat behov av akuta vårdbesök. Dessutom medför åtgärden en ökad tillgänglighet och förbättrar möjligheterna för god uppföljning.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med endometrios och behov av stöd tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios (prioritet 2).

Multiprofessionellt team vid endometrios

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O38)

Personer med endometrios kan ha särskilt behov av stöd i form av mer omfattande vårdkontakter, exempelvis på grund av att sjukdomen eller symtomen är svårbehandlade.

Ett multiprofessionellt team innebär att olika professioner samverkar tillsammans kring en patient för att kunna erbjuda samlade, specialiserade och individuellt anpassade vårdinsatser. Det finns många olika sätt att organisera arbetet men det är av stor vikt att teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från patientens behov. Teamet kan till exempel bestå av gynekolog, smärtspecialist, fertilitetsläkare, psykiatriker, sjuksköterska eller barnmorska, fysioterapeut, sexolog, kurator, psykolog och dietist, samtliga med fördjupad kunskap om endometrios.

I dag kan flera kvinnokliniker erbjuda ett multiprofessionellt endometrios-team, även om professionerna i teamet kan variera stort utifrån lokala förutsättningar. Ytterligare kvinnokliniker har multiprofessionella endometrios-team under uppbyggnad.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda tillgång till ett multiprofessionellt team till personer med endometrios och särskilt behov av stöd. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden ökar förutsättningarna för optimerad behandling och kan leda till minskad oro, ökad funktionsförmåga, ökad livskvalitet samt minskat behov av akuta vårdbesök. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda tillgång till ett multiprofessionellt team till personer med endometrios och särskilt behov av stöd (*prioritet 1*).

Sexologisk behandling vid endometrios och sexuell dysfunktion

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O39)

Endometrios drabbar ofta personer i en sexuellt aktiv fas av livet där sexuell problematik riskerar att sänka livskvaliteten särskilt med avseende på partnerrelationen. Djup samlagssmärta är ett vanligt symptom vid endometrios som kan påverka den sexuella funktionen negativt. Smärtan innebär en risk för en ond cirkel där rädsla och undvikandebeteende tar över intresse och glädje, vilket i sin tur kan leda till ökad nedstämdhet, ångest och isolering. En förutsättning för att kvinnor med endometrios ska kunna nå en bra sexuell hälsa är att bota eller minska samlagssmärtan.

Kontakt med sexologiskt kompetent behandlare är därför ett viktigt inslag i behandlingen av endometrios. Konsultation av sexologiskt kompetent behandlare innebär bedömning och behandling enskilt eller tillsammans med partnern.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda konsultation av sexologiskt kompetent behandlare till personer med endometrios och sexuell dysfunktion. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till förbättrad sexuell funktion och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda sexologisk konsultation till personer med endometrios och sexuell dysfunktion (*prioritet 3*).

Insatser vid tidiga symtom

Det tar lång tid från symtomdebut av endometrios till diagnos av tillståndet. Framför allt gäller det vid symtomdebut i tonåren. En tidig upptäckt eller misstanke om endometrios kan leda till en tidigare insatt behandling, vilket i sin tur minskar risken för mer uttalade symtom och besvär i framtiden. En tidigt insatt behandling minskar även risken för negativa effekter på skolgång, arbete och fritid. Genom att använda anamnes med symtombeskrivning går det att identifiera personer som skulle ha nytta av tidigt insatt behandling.

Den basala behandlingen både vid misstänkt eller verifierad endometrios är hormonella preventivmedel och smärtstillande läkemedel av typen COX-hämmare och paracetamol. Utöver denna behandling kan personer med svår menssmärta få smärtlindring med hjälp av TENS, transkutan elektrisk nervstimulering.

Anamnes med symtombeskrivning vid svår menstruationssmärta

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D1)

Hos personer med misstänkt endometrios är det vanligt med svåra smärtor vid menstruation och ägglossning. Många gånger är receptfria värktabletter en bra behandling, men är effekten otillräcklig finns det skäl att utreda orsaken till smärtorna. Genom en noggrann anamnes med symtombeskrivning går det att tidigt identifiera personer som möjligen eller sannolikt har endometrios och erbjuda korrekt behandling. Personer med svåra menstruationssmärter söker ofta till elevhälsa, ungdomsmottagningar eller primärvård som

första instans. Det är därför angeläget att personal på dessa vårdinstanser har god kunskap om endometrios. Anamnesen kan inkludera följande delar:

- strukturerad genomgång av endometriossymtom såsom menssmärta, ägglossningssmärta, smärta och obehag från urinblåsan, djup samlagssmärta, smärta vid tarmtömning och cyklisk migrän
- symtomdebut och frekvens
- nytillkomna symtom
- gradvis ökande symtom
- aktuell läkemedelsbehandling mot smärta
- aktuell hormonell läkemedelsbehandling
- skolfrånvaro eller sjukfrånvaro
- fysisk aktivitetsnivå
- ärftlighet.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda utredning av misstänkt endometrios genom anamnes med symtombeskrivning till personer med svåra smärtor kopplat till menstruationscykeln och som har otillräcklig effekt av paracetamol och COX-hämmare. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärden ökar möjligheten till tidig upptäckt av endometrios, samt möjligheten att kunna erbjuda rätt behandling i ett tidigt skede. Därmed minskar risken för utveckling av långvarig smärta och framtida funktionsnedsättning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda utredning av misstänkt endometrios genom anamnes med symtombeskrivning till personer med svåra smärtor relaterade till menstruationscykeln och med otillräcklig effekt av paracetamol och COX-hämmare (*prioritet 1*).

Basal hormonell behandling

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B8 och B9b)

Vid endometrios är det vanligt med smärtor relaterade till menstruationscykeln. Första linjens behandling mot misstänkt eller verifierad symtomgivande endometrios är hormonella preventivmedel som kan ge smärtlindrande effekt. Främst används så kallade monofasiska kombinerade preventivmedel (läkemedel som innehåller både östrogen och gulkroppshormon i en fast dos) och olika varianter av gestagena läkemedel (gulkroppshormon). Effekten anses vara ungefär densamma och valet av preparat styrs av patientens eventuella tidigare erfarenheter och kontraindikationer. Biverkningar och effekt styr

sedan fortsatt behandling. Det kan vara aktuellt att prova olika typer av hormonella behandlingar vid oacceptabla biverkningar eller otillräcklig effekt.

Behandling med monofasiska kombinerade preventivmedel ges kontinuerligt för att uppnå blödningsfrihet (amenorré) och frånvaro av ägglossning (anovulation) för att ha en bra smärtlindrande effekt. Behandling med hormonella preventivmedel vid endometriosis är kostnadseffektiv och lättillgänglig men kan innebära risk för biverkningar.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda hormonell behandling till personer med endometriosis och smärta i form av monofasiska kombinerade preventivmedel alternativt gestagena läkemedel. Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärderna kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda hormonell behandling med monofasiska kombinerade preventivmedel till personer med endometriosis och smärta (*prioritet 2*).
- erbjuda hormonell behandling med gestagener till personer med endometriosis och smärta (*prioritet 2*).

Smärtlindring med TENS vid menstruationssmärta

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B13a)

Transkutan elektrisk nervstimulering (TENS) har god effekt på menstruationssmärta och är ett biverkningsfritt samt ofarligt sätt att behandla smärta. Genom att applicera elektroder kring den smärtande kroppsdel och koppla en högfrekvent strömpuls kan nervsignaler som förmedlar retning hindras från att nå hjärnan, där smärta medvetandegörs. Smärtlindring kan uppnås omedelbart vid användning av TENS, och personen kan vara rörlig under behandling och utföra sina normala dagliga aktiviteter. En TENS-apparat behöver utprövas och förskrivas av fysioterapeut eller annan behörig sjukvårdspersonal. TENS är en kostnadseffektiv metod som kan förskrivas via en hjälpmedelscentral utan tidsbegränsning eller lånas en period från vårdgivare för att därefter bekostas av patienten.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda smärtlindring genom behandling med TENS till personer med endometriosis och som har smärta kopplad till menstruationscykeln. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta. Dessutom möjliggör åtgärden egenvård och därmed

förbättrad symtomkontroll. Åtgärden innebär även minimal risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda smärtlindring genom behandling med TENS till personer med endometriosis och smärta relaterat till menstruationscykeln (prioritet 6).

Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling

Endometriosis kan finnas på livmoderns utsida, bukhinnan, ovarierna, i övrig bukhåla och som ytliga eller djupa förändringar. Mängden endometriosis motsvarar inte graden och floran av symtom. Ett fåtal minimala endometriosislesioner på bukhinnan kan ibland utlösa svår och svårbehandlad smärta. Om basal hormonell behandling av symtom som misstänks bero på endometriosis inte ger tillräcklig effekt är det av värde att fastställa om personen har endometriosis eller inte.

Den vanligaste metoden för att ställa diagnosen endometriosis är genom tithälsoperation. Även gynekologiskt ultraljud kan ge indikation om det är endometriosis. De flesta gynekologer är vana att använda ultraljud men för större träffsäkerhet krävs särskild utbildning.

Kvalificerat vaginalt ultraljud

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D2)

Kvalificerat vaginalt ultraljud har en central plats vid utredning av misstänkt endometriosis. Tekniken lämpar sig väl för diagnostik av ovarialendometriosis och djup endometriosis på olika lokalisationer som i området mellan ändtarm och slidvägg, tarmvägg samt i urinblåsans vägg. Endometriosis som sitter på bukhinnan kan inte ses med ultraljud. Effekten av hormonbehandling på lesionernas utbredning kan följas med vaginalt ultraljud. Inför kirurgisk åtgärd av avancerad djupt infiltrerande endometriosis är kvalificerat vaginalt ultraljud en lämplig metod för preoperativ kartläggning. Tekniken kan dessutom skilja mellan flera tillstånd som kan orsaka symtom som liknar de vid endometriosis, till exempel myom på livmodern, cervixstenos, adenomyos och missbildningar. Ultraljud för diagnostik av endometriosis har inga kända risker, är lättillgängligt och förhållandevis billigt. För att kunna utföra kvalificerat vaginalt ultraljud krävs särskild utbildning.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda kvalificerat vaginalt ultraljud för personer med smärta trots basal hormonell

behandling vid stark misstanke om utbredd endometrios. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till upptäckt och kartläggning av utbredd endometrios. Åtgärden ger underlag för framtida handläggning, underlättar uppföljning av insatt behandling och är utan biverkningar. Åtgärden är begränsad till endometrios i lilla bäckenet.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda kvalificerat vaginalt ultraljud för personer med smärta vid stark misstanke om utbredd endometrios (*prioritet 3*).

Diagnostisk laparoskopi

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D5)

Diagnostisk laparoskopi (titthålskirurgi) innebär att diagnosen endometrios kan fastställas alternativt i princip avfärdas. Om typiska endometrioslesioner hittas går det att fastställa diagnosen och utbredningen kan beskrivas i ord och bild. Vid tveksamhet om synliga förändringar tas vävnadsprov och skickas för patologisk-anatomisk diagnos (PAD). Om endometrios hittas vid operationen tas den i regel bort vid samma operationstillfälle. Laparoskopi utförs enbart när det finns indikationer, eftersom kostnaden för ingreppet är relativt stor och det invasiva ingreppet är förknippat med risk för komplikationer. I enstaka fall finns enbart djupt infiltrerande endometrios som inte säkert kan diagnostiseras via laparoskopi. I dessa fall kan lesioner diagnostiseras med vaginalt ultraljud eller magnetisk resonanstomografi.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda diagnostisk laparoskopi för personer med misstänkt endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av gestagener eller monofasiska kombinerade preventivmedel. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till säkrare diagnos samt ger stöd för vidare handläggning och behandling. Ingreppet innebär risk för komplikationer. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda diagnostisk laparoskopi till personer med misstänkt endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av gestagener eller monofasiska kombinerade preventivmedel (*prioritet 3*).

Avancerad hormonell behandling

Endometriosis är en östrogenberoende sjukdom där minskade östrogennivåer lokalt i lilla bäckenet kan minska endometriosislesionernas aktivitet, vilket i sin tur minskar smärtan. Även frånvaro eller nedreglering av ägglossning och upphörande av menstruation kan minska smärta vid endometriosis.

Både minskade östrogennivåer och nedreglering av ägglossning kan ske genom hormonell behandling. Äggstockarnas aktivitet kan nedregleras med i första hand med basal hormonell behandling i form av gestagener eller kombinerade monofasiska preventivmedel. När den basala hormonella behandlingen inte har tillräcklig effekt kan mer avancerad hormonell behandling i form av kombinationsbehandling eller GnRH-agonister behövas för att få kontroll över smärtan.

Hormonell kombinationsbehandling vid otillräcklig effekt av basal hormonell behandling

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B11a och B11b)

Endometriosisrelaterad smärta kan behandlas hormonellt med antingen ett gestagenpreparat eller kombinerade monofasiska preventivmedel. I en del fall har inte enskild behandling med något av dessa preparat en tillräcklig smärtlindrande effekt. En vanlig orsak är att blödningsfrihet inte lyckas uppnås eller att koncentrationen av gestagener inte blir tillräckligt höga.

Om en hormonspiral kombineras med samtidig behandling med gestagen eller kombinerade monofasiska preventivmedel kan risken för blödning minskas samtidigt som den lokala hormonkoncentrationen ökar vilket i sin tur kan leda till smärtlindring.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda hormonell kombinationsbehandling till personer med endometriosis och smärta där enskild hormonell behandling ger otillräcklig effekt. Med hormonell kombinationsbehandling avses samtidig behandling med hormonspiral och antingen gestagen i annan form eller kombinerade monofasiska preventivmedel.

Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre blödningskontroll samtidigt som hormondosen hålls så låg som möjligt. Behandlingen innebär risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda hormonell kombinationsbehandling till personer med smärta och otillräcklig effekt av enskild hormonell behandling (*prioritet 3*).

Med hormonell kombinationsbehandling avses samtidig behandling med hormonspiral och antingen gestagen eller kombinerade monofasiska preventivmedel.

Hormonell behandling med GnRH-agonister

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B10)

Behandling med GnRH-agonist leder till närmast total avstängning av äggstockarna och därmed mycket låga nivåer av östrogen. De låga östrogen-nivåerna leder till klimakteriebesvär samt risk för utveckling av benskörhet. Under behandling med GnRH-agonist ges därför östrogen i låg dos.

GnRH-agonister har även en egen smärtlindrande samt antiinflammatorisk effekt vilket möjligtvis kan bidra till den smärtlindrande effekten.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda hormonell behandling med GnRH-agonister till personer med endometriosis och smärta som har otillräcklig effekt av gestagener eller kombinerade monofasiska preventivmedel.

Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Behandlingen innebär risk för benskörhet samt fler och allvarigare biverkningar än behandling med gestagener eller monofasiska kombinerade preventivmedel.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda hormonell behandling med GnRH-agonister till personer med endometriosis och smärta samt som har otillräcklig effekt av gestagener eller kombinerade monofasiska preventivmedel (*prioritet 4*).

Icke-farmakologisk behandling vid smärta trots basal hormonell behandling

Kroniska smärtsjukdomar som endometrios kan leda till sekundära tillstånd som påverkar det muskeloskeletala systemet. Det kan röra sig om minskad muskelmassa till följd av en inflammatorisk process i kroppen, och ett förändrat hållningsmönster med ökad muskulär spänning som grundar sig i att personen försöker undvika smärta. Återkommande smärta kan även leda till att personen undviker smärtsam fysisk aktivitet vilket leder till generellt försämrad kondition, nedsatt styrka och rörelserädsla.

Rörelserelaterad smärta kan vara svår att lindra med farmakologisk smärtlindring. Både perifert och centralt genererad smärta kan lindras med hjälp av akupunktur och TENS vilket kan ge utrymme för avslappning eller öka personens fysiska aktivitetsnivå. TENS och akupunktur ger ofta en god men kortvarig effekt på smärta och är i stort sett biverkningsfri.

Vid bäckenbottensmärta kan muskulaturen i bäckenbotten vara svag och spänd. Manuell behandling av förkortad muskulatur i bäckenbotten kan ge smärtlindring och öka personens kroppskänedom vilket ger verktyg för egenbehandling.

Handledning i hållning, ergonomi och fysisk aktivitet kan minska personens rörelserädsla och undvikandebeteenden. Regelbunden fysisk aktivitet har positiv effekt på hjärta, kärl och lungor. Hjärnan, nervsystemet och hormonella system påverkas också positivt av regelbunden fysisk aktivitet.

Tilläggsbehandling med TENS eller akupunktur vid långvarig smärta

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B13b och B31)

Vid endometrios och långvarig smärta där basal hormonell behandling och farmakologisk smärtlindring inte ger tillräcklig effekt kan tilläggsbehandling med transkutan elektrisk nervstimulering (TENS) och akupunktur ge tillfällig lindring.

TENS är en behandling där svag ström leds genom ytlig vävnad i den smärtande kroppsdelens via elektrodplattor fästade på huden. Strömimpulsen påverkar nervsystemet och blockerar smärtsignalerna. Vid endometrios är det framför allt de nociceptiva signalerna, signaler om pågående vävnadsskada, som kan påverkas genom högfrekvent TENS. Behandlingen är en god hjälp vid plötsligt smärta tills farmakologisk smärtlindring har fått effekt och kan användas både i aktivitet och vila. TENS-apparaten behöver prövas ut och förskrivas av fysioterapeut eller annan sjukvårdspersonal med utbildning i TENS-behandling. Behandlingen behöver följas upp för att få information om hur apparaten har använts och om behandlingen har haft effekt.

Hos personer med endometrios och långvarig smärta kan akupunktur i vissa fall ge en god temporär lindring genom minskad smärta, ökad avslappning och minskad stress vilket ger personen chans till återhämtning. Då behandlingen är tids- och resurskrävande är den inte ett förstahandsval.

Behandling med akupunktur genomförs av fysioterapeut eller annan sjukvårdspersonal med utbildning i medicinsk akupunktur. Sterila nålar förs in i

kroppen och får sitta kvar under 25–60 minuter, med eller utan nålstimulans. Behandlingen kan stimulera till både lokala och centrala effekter. Lokalt aktiveras antiinflammatoriska och cirkulationshöjande effekter. Centralt kan nedåtgående bansystem påverkas vilket frisätter kroppsegna smärtlindrande ämnen. Den mest kända biverkningen av akupunktur är trötthet, vilket hos patienter med smärta kan ge tillfälligt förbättrad sömnkvalitet.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda smärtlindring genom tilläggsbehandling med TENS till personer med endometriosis och långvarig smärta. Hälso- och sjukvården kan också erbjuda tilläggsbehandling med akupunktur till personer med endometriosis och långvarig smärta.

Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärderna kan leda till minskad smärta, ökad funktionsförmåga och livskvalitet samt innebär minimal risk för biverkningar. Vid tilläggsbehandling med TENS möjliggör åtgärden dessutom egenvård och därmed förbättrad symptomkontroll. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda smärtlindring genom tilläggsbehandling med TENS till personer med endometriosis och långvarig smärta (*prioritet 3*).

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda tilläggsbehandling med akupunktur till personer med endometriosis och långvarig smärta (*prioritet 6*).

Individanpassad fysisk aktivitet och fysioterapeutiska interventioner som smärtlindring vid endometriosis

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B27 och B30)

Endometriosis med återkommande smärta kan utvecklas till ett långvarigt smärttillstånd där personens smärtsystem ofta är överbelastat. Smärta är varningssignaler om att något i kroppen är fel. För att skydda kroppen och minska smärtan är det vanligt att ändra sitt beteende genom ökad kroppsspänning, anpassad hållning och förändrad aktivitetsnivå. Dessa anpassningar är ofta inte till nytta för individen utan kan i stället leda till smärta från omkringliggande strukturer.

Att bryta ett smärtbeteende och ett förändrat rörelsemönster är svårt att göra på egen hand. Här behövs handledning från fysioterapeut eller annan vårdutbildad person med kunskaper inom beteendeförändring eller manuella tekniker. KBT (kognitiv beteendeterapi), medveten närvaro, smärtskola, eller

mer specifika fysioterapeutiska interventioner som exempelvis basal kroppskänedom, rörelseanalys, rörelseträning, ergonomi, och triggerpunktsbehandling, ger goda förutsättningar för personer med smärta att få lindring och hitta coping-strategier för att hantera smärta i vardagen.

Fysioterapeuter och annan legitimerad vårdpersonal har länge rekommenderat fysisk aktivitet som prevention och rehabiliterande åtgärd vid en lång rad sjukdomstillstånd. Fysisk aktivitet, under till exempel minst 30 minuter, frisätter endorfiner som har en smärtlindrande effekt. Fysisk aktivitet är riskfritt att rekommendera till personer med endometrios, men förutsätter att aktiviteterna individanpassas och att personen får handledning och uppföljning av utbildad personal. Individanpassad fysisk aktivitet kan erbjudas på flera sätt som till exempel genom rådgivande samtal, instruktion av övningar och träningsprogram med uppföljning. Ofta har fysioterapeuter i öppenvårdsverksamhet möjlighet att möta upp detta behov.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda fysioterapeutiska interventioner med fokus på hantering av smärta till personer med endometrios och smärta. Hälso- och sjukvården bör också erbjuda individanpassad fysisk aktivitet till dessa personer.

Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och livskvalitet samt innebär liten risk för biverkningar. Dessutom möjliggör individanpassad fysisk aktivitet egenvård och därmed förbättrad symtomkontroll. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda fysioterapeutiska interventioner med fokus på hantering av smärta till personer med endometrios och smärta (*prioritet 2*).
- erbjuda individanpassad fysisk aktivitet till personer med endometrios och smärta (*prioritet 2*).

Behandling av bäckenbottenmuskulatur vid endometrios och bäckenbottensmärta

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B29)

Eftersom endometrios ger smärta i strukturer i lilla bäckenet förekommer ofta ökad smärta och spänningar i bäckenbottenmuskulaturen. Muskulaturen i bäckenbotten är det anatomiska golvet i bålen och en av stödfunktionerna som ligger inuti bäckenet. Smärta i bäckenbotten kan ge svårigheter att genomföra smärtfria samlag, försvåra blås- och tarmtömning samt ge ökad mensvärk.

Muskulär spänning och smärta i bäckenbotten kan behandlas av fysioterapeuter som har kompetens att undersöka och bedöma muskulaturen i bäckenbotten manuellt, genom vaginal eller rektal palpation.

Behandlingen av bäckenbottensmärta innefattar även verktyg till egenbehandling genom manuella tekniker, avslappning och andra övningar som upprätthåller cirkulation och rörlighet i muskulaturen kring bäckenet.

I dagsläget är det få fysioterapeuter som har den här kunskapen och efterfrågan är därmed högre än utbudet. Det medför att många personer med endometrios och bäckenbottensmärta förblir obehandlade. Behandling av smärta i bäckenbotten kräver ofta långvarig, regelbunden kontakt och behandlingstillfällena behöver få ta tid.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling av bäckenbottenmuskulatur till personer med endometrios och bäckenbottensmärta.

Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta, symtomlindring samt bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Dessutom innebär åtgärden ökad möjlighet till egenvård. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda behandling av bäckenbottenmuskulatur till personer med endometrios och bäckenbottensmärta (*prioritet 3*).

Farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling

Endometrios utvecklas i vissa fall till en kronisk, daglig smärta som kan variera i skov och ge upphov till plågsamma smärtgenombrott. Detta leder till sekundära symtom som sömnrubbnings, trötthet, energibrist, irritabilitet, nedstämdhet och kognitiv påverkan i form av minnes- och koncentrations-svårigheter, vilket i sin tur påverkar relationer, dagliga aktiviteter och förmåga till arbete, studier eller annan sysselsättning.

Inledningsvis utförs en smärtanalys för att fastställa smärtypen, och analysen kan sedan vägleda till en rationell farmakologisk smärtbehandling, oftast i kombination med icke-farmakologiska åtgärder som fysisk aktivitet, TENS, sömnhygien och beteendeterapeutisk intervention.

Vid endometrios är det viktigt med en individualiserad och systematisk smärtbehandling i olika steg beroende på smärttillståndets karaktär och förekomst av andra symtom. Om behandling med paracetamol och COX-hämmare eller basal hormonell behandling inte ger acceptabel smärtlindring

kan tilläggsbehandling i form av tricykliska antidepressiva läkemedel, anti-epileptika eller svaga opioider övervägas. Vid smärta som stör nattsömnen är melatonin eller antidepressiva läkemedel med sedativ effekt ett behandlingsalternativ.

Antidepressiva läkemedel med sedativ effekt eller melatonin vid smärta som stör nattsömn

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B32b och B32c)

Smärta som stör nattsömn är ett följsymtom som kan orsakas av endometriosis. Antidepressiva läkemedel med sedativ effekt kan med fördel användas för smärttillstånd som stör nattsömnen. Dessa är väl beprövade läkemedel som används i antidepressivt syfte men även som förstärkning av effekten av smärtläkemedel, för stimulering av kroppens egen smärthämning och för specifik behandling av andra smärtemekanismer som neuropatisk och nociplastisk smärta. Dessutom används preparaten för lindring av följsymtom som sömnstörning, muskulär anspänning och nedstämdhet. För smärt- och sömnreglering behövs i de flesta fall doser inom det lägre rekommenderade dosintervallet. De är inte beroendeframkallande och har få bieffekter i lågdos.

Melatonin är ett medel som har fått en allt mer ökande användning för insomning. Det är inte beroendeframkallande, har få bieffekter och kan också ha effekt på endometriosismärtan i sig.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda antidepressiva läkemedel med sedativ effekt eller melatonin till personer med endometriosis och smärta som stör nattsömnen. Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärderna kan leda till förbättrad sömn, minskad smärta samt ökad funktionsförmåga och livskvalitet. Behandlingen är inte beroendeframkallande. Dessutom har melatonin inga eller få kända biverkningar.

Det vetenskapliga underlaget för antidepressiva läkemedel med sedativ effekt är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda antidepressiva läkemedel med sedativ effekt till personer med endometriosis och smärta som stör nattsömnen (*prioritet 4*).
- erbjuda melatonin till personer med endometriosis smärta som stör nattsömnen (*prioritet 5*).

Tricykliska antidepressiva läkemedel, antiepileptika eller svaga opioider vid återkommande smärta

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B18a, B18b och B19)

Om behandling med paracetamol och COX-hämmare eller basal hormonell behandling inte ger acceptabel smärtlindring kan tilläggsbehandling ges i form av tricykliska antidepressiva läkemedel, antiepileptika eller svaga opioider.

Syftet med tilläggsbehandling med tricykliska antidepressiva läkemedel (exempelvis amitriptylin och klomipramin) i lågdos (10–50 mg) är att förstärka kroppens egen smärthämning och effekt på neurogena smärtskomponenter.

Antiepileptika är läkemedel som har dokumenterad effekt på neuropatisk smärta och det finns också studier som talar för effekt på neuroplastisk smärta. Dessa smärttillstånd kan förekomma och komplicerar tillståndet hos personer med endometriosis. Det kan därför finnas skäl att pröva tilläggsbehandling med antiepileptika. Hänsyn bör dock tas till att det finns en viss risk för beroendeutveckling.

Vid svåra smärtgenombrott exempelvis i samband med menstruation och ägglossning kan den basala smärtlindringen med paracetamol och COX-hämmare svikta. I dessa fall kan det finnas skäl att lägga till en svag opioid som tillfällig medicinering efter noggrant övervägande av risk och nytta. Medicinering med opioider är i de flesta fall inte för dagligt bruk med tanke på risken för tillvänjning. Fördelen är en förbättrad smärtlindring som kan underlätta sociala aktiviteter, studier, arbete eller annan sysselsättning även under perioder med ökad smärta.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda tilläggsbehandling med tricykliska antidepressiva läkemedel till personer med endometriosis som har återkommande, måttligt svår smärta (ej daglig) trots behandling med paracetamol och COX-hämmare samt hormonell behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till bättre sömn, minskad smärta och ångest samt bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden är dessutom inte beroendeframkallande och kan minska behovet av opioider. Åtgärden kan däremot innebära biverkningar.

Hälso- och sjukvården kan erbjuda tilläggsbehandling med antiepileptika till personer med endometriosis som har återkommande, måttligt svår smärta (ej daglig), trots behandling med paracetamol och COX-hämmare samt hormonell behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta samt bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden är dessutom inte beroendeframkallande och kan minska behovet av opioider. Åtgärden kan däremot innebära biverkningar.

Hälso- och sjukvården kan i andra hand till antiepileptika erbjuda tilläggsbehandling med svaga opioider till personer med endometriosis som har återkommande måttligt svår smärta (ej daglig), trots behandling med paracetamol och COX-hämmare samt hormonell behandling. Avgörande för

rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta och bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Rekommendationen avser endast intermittent behandling på grund av risk för tillvänjning.

De vetenskapliga underlagen är otillräckliga, men åtgärderna har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda tricykliska antidepressiva läkemedel till personer med endometriosis som har återkommande måttligt svår smärta (ej daglig) trots behandling med paracetamol och COX-hämmare samt hormonell behandling (*prioritet 3*).

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda tilläggsbehandling med antiepileptika till personer med endometriosis som har återkommande måttligt svår smärta (ej daglig) trots behandling med paracetamol och COX-hämmare samt hormonell behandling (*prioritet 4*).
- erbjuda tilläggsbehandling med svaga opioider till personer med endometriosis som har återkommande måttligt svår smärta (ej daglig) trots behandling med paracetamol och COX-hämmare samt hormonell behandling (*prioritet 5*).

Insatser vid endometriosis med akuta smärtskov

Endometriosis kan utvecklas till en kronisk smärtsjukdom som varierar i svårighetsgrad både över tid och mellan olika individer. Smärtgenombrott är vanligt hos personer som inte har en optimerad hormon- och smärtbehandling eller som av olika skäl inte tolererar hormonbehandling och vissa smärtläkemedel. Även personer med en optimerad hormon- och smärtbehandling kan drabbas av mer eller mindre frekventa smärtgenombrott.

Oro och ångest är vanligt i samband med akuta smärtskov och är faktorer som kan bidra till att smärtan upplevs starkare och kan även påverka förmågan att hantera smärtan. För personer med en psykiatrisk samsjuklighet och psykosocial utsatthet kan detta vara än mer påtagligt. Ökad smärta kan också förekomma efter operativa ingrepp och i samband med spiralinsättning eller under de första veckorna av behandling med GnRH-agonist.

Vid akuta smärtskov utförs i första hand en undersökning för att diagnostisera eller utesluta akut sjukdom som kräver omedelbara insatser i form av vidare utredning och behandling. I många fall behöver patienten intravenös

smärtlindring med morfinläkemedel för att kunna genomföra undersökningen. Behandling med morfinläkemedel i samband med akut svår smärta är en evidensbaserad och humanitär åtgärd. Trots detta anses användning av morfinläkemedel vid endometriosis vara kontroversiellt och är omdebatterat även vid akuta smärtskov. En rutin för smärtlindring vid dessa smärtskov bör därför fastställas för att minska oro och öka tilliten hos patienten och för att underlätta för den tjänstgörande akutpersonal som möter patienten. Vid återkommande akutbesök rekommenderas att man tar ställning till och kommer överens om en individuell behandlingsplan.

Strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: O41b och O41a)

En person med endometriosis som söker akut vård med anledning av svår smärta befinner sig i en utsatt situation. Smärtan i sig ger upphov till ångest och oro samtidigt som fysiska symtom som muskelkramper, illamående, kräkning och svimning kan uppstå.

Det är då betydelsefullt att erbjuda snabb och effektiv smärtlindring i form av morfin- och andra smärtläkemedel. Andra smärtlindrande och ångestdämpande insatser kan också behövas. Det är också viktigt med ett respektfullt bemötande samt att omtanke och lyhördhet för bidragande orsaker till smärtan och den aktuella psykosociala situationen. En lokalt utarbetad rutin för handläggning av den akuta smärtan kan underlätta och minska oro hos patienten och vägleda tjänstgörande personal. Det gäller således en tillfällig behandling för att bryta det akuta smärtskovet. Behandling med morfin- och ångestdämpande medel är oftast inte problematisk i detta sammanhang, även med tanke på risken för beroendutveckling.

Återkommande och upprepade akutbesök kan vara tecken på en ofullständigt behandlad endometriosis men det är också viktigt att vara observant på eventuell beroendutveckling eller en utsatt psykosocial situation. Därför bör en snar uppföljning göras för att utforma en individuell vårdplan. Det kan vara en fördel att ha tillgång till ett multiprofessionellt team att rådgöra med eller hänvisa patienten till.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården säkerställa ett strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök av personer med endometriosis och akuta smärtskov. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till optimerad behandling och professionellt bemötande. Ett strukturerat omhändertagande kan omfatta farmakologiska, fysioterapeutiska, psykosociala och omvårdnadsinsatser.

Hälso- och sjukvården bör också säkerställa en rutin för smärtlindring vid akut vårdbesök av personer med endometriosis och akut smärtskov. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till bättre smärt- och ångestlindring samt handläggning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärderna har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- säkerställa ett strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök av personer med endometrios och akut smärtskov (*prioritet 2*).
- säkerställa rutin för smärtlindring vid akut vårdbesök av personer med endometrios och akut smärtskov (*prioritet 2*).

Individuell behandlingsplan

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B22)

Återkommande och upprepade akuta besök på grund av smärtgenombrott vid endometrios är en påfrestning framförallt för patienten men även för personalen inom hälso- och sjukvården. Det kan vara svårt att både utföra avvägningen vad gäller smärtlindring och samtidigt nå ett ömsesidigt förtroende mellan patient och vårdgivare. En snar uppföljning är därför mycket viktig, både för att utreda orsakerna till smärtgenombrotten och för att i ett lugnt skede diskutera behandlingsmöjligheter samt planera för relevanta insatser. En dokumenterad behandlingsplan underlättar också för den akutpersonal som möter patienten. Behandlingsplanen ökar också möjligheten till ett bra bemötande och omhändertagande vilket kan minska oro, leda till bättre smärtbehandling och färre akutbesök och minskat vårdbehov.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda en individuell behandlingsplan till personer med endometrios och akuta smärtskov som medför återkommande vårdbesök.

Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till optimerad behandling, mindre risk för akuta smärtskov och akuta vårdbesök. Dessutom kan åtgärden leda till ökad funktionsförmåga och livskvalitet. Åtgärden innebär även en ökad patientdelaktighet samt förutsättning för egenvård. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda en individuell behandlingsplan till personer med endometrios och akuta smärtskov som medför återkommande vårdbesök (*prioritet 1*).

Diagnostik vid svårbehandlad endometrios

Den vanligaste metoden för att ställa diagnosen endometrios är genom titthålsoperation. Även gynekologiskt ultraljud kan ge indikation om det är endometrios. Vid svårbehandlad endometrios finns behov av ytterligare diagnostik. Magnetresonanstomografi (MRT) kan användas för diagnostik av misstänkt endometrios på ovanliga platser i kroppen som är svåra att diagnostisera på annat sätt. Tekniken kan även användas som del i den preoperativa utredningen inför kirurgi vid känd eller misstänkt utbredd endometrios. Konventionell datortomografi (CT-undersökning) har i dag inte förmåga att påvisa endometrios. En specialiserad form, CT-enterografi, kan bidra med viss information.

Undersökning med magnetresonanstomografi

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D3)

Vid känd eller misstänkt utbredd endometrios där kirurgi planeras kan magnetresonanstomografi (MRT) med fördel användas som del i den preoperativa utredningen. MRT kan bidra med information om utbredning, infiltrationsdjup samt påverkan eller överväxt på andra organ som urinblåsa och tarm. Tekniken kan också användas för diagnostik av misstänkt endometrios på ovanliga platser i kroppen som är svåra att diagnostisera på annat sätt. Vid oklara symtom är metoden värdefull för differentialdiagnostik. Det finns dock tydliga begränsningar med metoden. Det kan vara svårt att se små förändringar och risk finns för övertolkning av mätstörningar. Värdet av undersökningen är avhängigt av kompetensen hos den som granskar MRT-bilderna. Undersökningen kan upplevas problematisk för personer med klaustrofobi.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda undersökning med magnetresonanstomografi för personer med smärta vid stark misstanke om utbredd endometrios. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden som komplement till ultraljud kan leda till upptäckt och bättre kartläggning av utbredd endometrios. Dessutom kan åtgärden tillföra ytterligare information vid misstanke om endometrios utanför lilla bäckenet. Åtgärden kan ge bättre underlag för framtida handläggning.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda undersökning med magnetresonanstomografi för personer med smärta vid stark misstanke om utbredd endometrios (prioritet 5).

Undersökning med CT-enterografi

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D4)

Undersökning av buken med hjälp av datortomografi (CT) är vanlig och den kan användas med eller utan olika typer av kontrast. Konventionell CT-undersökning har i dag inte förmåga att påvisa endometriosis. En specialiserad form, CT-enterografi, har i ett fåtal studier visat sig kunna bidra med information vid misstanke om utbredd endometriosis som engagerar tarmen. Det är oklart hur väl metoden är etablerad i Sverige. Förstahandsvalet för diagnostik av endometriosis är titthålsoperation.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda undersökning med CT-enterografi till personer med smärta och stark misstanke om utbredd endometriosis. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden inte har någon plats i rutinmässig diagnostik av endometriosis. Dessutom innebär åtgärden strålningsexponering.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda undersökning med CT-enterografi till personer med smärta vid stark misstanke om utbredd endometriosis (*prioritet 10*).

Misstänkt samsjuklighet

Många personer med svårbehandlad endometriosis har också andra sjukdomar av somatisk eller psykiatrisk natur som kan komplicera både utredning, behandling och rehabilitering vid endometriosis.

För att uppnå bästa möjliga behandlingsresultat av svår endometriosis-smärta bör relevant specialist konsulteras för att ta ställning om utredning och behandling.

Vid somatisk och psykiatrisk samsjuklighet behöver endometriospatienten även ha kontakt med en specialist i allmänmedicin, en husläkare eller en familjeläkare. En allmänläkare kan göra en grundläggande bedömning och ge behandling samt vara samarbetspartner för utredningar och sjukskrivningsfrågor. Både patient och samhälle kan vinna på samordnad konsultation, utredning och behandling av relevant specialist.

Misstänkt samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: S37)

Psykiska besvär som depression är vanligare hos personer med endometriosis och livskvaliteten i denna patientgrupp är ofta försämrade och relaterade till fysiska, psykiska och sociala problem. Psykiatriska och neuropsykiatriska

tillstånd kan bidra till försämrad förmåga att hantera smärta, ökad smärtupplevelse och svårighet att tolerera hormonbehandling. Ett svårt smärttillstånd som påverkar sömn, dagligt liv, sexuell funktion, fertilitet och generell livskvalitet kan också inverka negativt på den psykiska hälsan.

Många psykiatriska eller neuropsykiatriska tillstånd ger i sig nedsatt funktion och kan vara grund för sjukskrivning. Dessutom kan vissa psykiatriska och neuropsykiatriska tillstånd med ångest och problem med impuls kontroll leda till riskbruk av alkohol, ångestdämpande, morfin- och sömnläkemedel.

Dessa personer behöver remitteras till allmänläkare eller psykiater för konsultation och eventuell samordning av vidare utredning och behandling. För lindriga och måttliga tillstånd av psykisk ohälsa är primärvården första instans medan misstänkta neuropsykiatriska tillstånd och svåra psykiska sjukdomar med självmordsrisk bör vara fall för konsultation av specialist i psykiatri.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda psykiatrisk bedömning utförd av relevant specialist till personer med endometrios och misstänkt samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till en ökad förutsättning för framgångsrik behandling, förbättrad psykisk hälsa och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda psykiatrisk bedömning utförd av relevant specialist till personer med endometrios och misstänkt samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (*prioritet 2*).

Bedömning vid misstänkt somatisk samsjuklighet

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: S36)

Svårbehandlad endometrios kan leda till smärttillstånd med en symtombild från nedre delen av buken. Somatiska sjukdomar och funktionsrubbnings i inre organen i buk och bäcken med nervförbindelse till könsorganen, som besvär från urinblåsa, tarm och muskulatur i bäckenbotten och korsrygg, komplicerar i många fall endometriossjukdomen och symtomen kan vara gemensamma med andra sjukdomstillstånd. Personer med endometrios kan också ha en samsjuklighet i autoimmuna tillstånd samt funktionella magtarm- och ledsmärtor. Bedömning och samarbete med relevant specialist kan underlätta diagnostik och optimera behandlingen av endometrios.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda bedömning av relevant specialist till personer med endometrios och misstänkt somatisk samsjuklighet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till en ökad förutsättning för snabbare och korrekt handläggning samt minskad oro. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda bedömning av relevant specialist till personer med endometrios och misstänkt somatisk samsjuklighet (*prioritet 2*).

Kirurgiska åtgärder av svårbehandlad endometrios

Kirurgiska åtgärder kan vara aktuellt vid behandlingen av endometrios. Det gäller främst när det inte går att uppnå acceptabel symtomlindring med farmakologisk och icke-farmakologisk behandling. Det kan också finnas indikation för kirurgi även utan svåra symtom.

Kirurgi riktad mot endometrios kan vara utmanande på flera nivåer och tekniska svårigheter kan förekomma på grund av utbredda sammanväxningar, så kallade adherenser. Det är också viktigt att beakta kirurgins påverkan på fertiliteten. Kirurgens erfarenhet är alltid viktig men kan anses som särskilt viktig då endometrios opereras. Kirurgen kan vara av olika typ men borttagande av förändringar i bukhinnan, cystor i äggstockarna eller lösning av sammanväxningar är vanligt. Det kan också vara aktuellt att ta bort livmoder eller äggstockar.

Endometriosrelaterade besvär kan vara svårbehandlade vilket riskerar att leda till upprepad kirurgi. Det finns kända negativa konsekvenser av kirurgi och det kan i sig bidra till en försämring i form av framför allt långvarig smärta.

Planerad kirurgi av erfaren endometrioskopkirurg

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B14)

Vid svårbehandlad endometrios är hormonell behandling förstahandsval i kombination med andra farmakologiska och icke-farmakologiska behandlingar. Kirurgi används först när effekten av dessa behandlingar inte är tillräcklig. Inte sällan erbjuder endometrioskopkirurgi särskilda utmaningar. Dessa kan bestå i tekniska svårigheter, risk för påverkan på fertiliteten och svårigheter att identifiera endometriosförändringar. Vid endometrioskopkirurgi behövs god erfarenhet av liknande ingrepp. Resultatet av en operation förväntas bli

bättre och riskerna för komplikationer mindre om den utförts av en person med betydande erfarenhet av endometriiskirurgi.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör planerad kirurgi utförd av erfaren endometriiskirurg erbjudas till personer med endometrios som har smärta trots optimerad behandling och som har indikation för kirurgi.

Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden ökar möjligheten till korrekt utförd kirurgi samt minskar risken för komplikationer och upprepad kirurgi. Åtgärden kan även bidra till minskad smärta och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda planerad kirurgi utförd av erfaren endometriiskirurg till personer med endometrios som har smärta trots optimerad behandling och som har indikation för kirurgi (*prioritet 1*).

Kirurgisk borttagning av livmoder eller äggstockar

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B16a och B16b)

Många personer med endometrios får en försämring av sina symtom i samband med menstruationsblödning. Det är inte alltid möjligt att på hormonell väg uppnå amenorré (blödningsfrihet). Detta kan bero på svåra biverkningar av den hormonella behandlingen eller genombrottsblödningar trots optimerad behandling. I dessa fall är det troligt att besvären minskar om livmodern tas bort (hysterektomi). Hos personer med endometrios som har svår smärta trots optimal hormonell behandling med blödningsfrihet är effekten av en hysterektomi svårare att förutsäga.

Kirurgisk borttagning av äggstockarna, med eller utan samtidig hysterektomi, medför en av sjukvården framkallad (iatrogen) menopaus som kan leda till symtomlindring.

Kirurgiskt avlägsnande av livmodern eller äggstockarna kan innebära risk för komplikationer. Risken för svårare komplikationer ökar vid utbredd endometrios och fibros.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda kirurgisk borttagning av livmodern till personer med endometrios och långvarig svårbehandlad smärta samt utan önskemål om bibehållen fertilitet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till blödningsfrihet och minskad smärta. Samtidigt innebär åtgärden en risk för kvarstående eller ökade besvär samt reoperation (av äggstockar).

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Hälso- och sjukvården kan erbjuda kirurgisk borttagning av livmoder och äggstockar till personer med endometriosis och långvarig svårbehandlad smärta samt utan önskemål om bibehållen fertilitet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till blödningsfrihet och minskad smärta. Samtidigt innebär åtgärden en risk för kvarstående eller ökade besvär.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda kirurgisk borttagning av livmodern till personer med endometriosis och långvarig svårbehandlad smärta samt utan önskemål om bibehållen fertilitet (*prioritet 6*).
- erbjuda kirurgisk borttagning av livmoder och äggstockar till personer med endometriosis och långvarig svårbehandlad smärta samt utan önskemål om bibehållen fertilitet (*prioritet 6*).

Upprepad ofullständig endometriosiskirurgi

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B17b)

Det är vanligt att personer med endometriosis opereras flera gånger. Ibland finns en väl underbyggd anledning till detta, men ofta kan det bero på otillräcklig kompetens vid tidigare kirurgi vilket resulterat i ofullständigt utförd endometriosiskirurgi.

All typ av kirurgi involverar en rad riskmoment. Detta gäller särskilt operationer inne i bukhålan. Till exempel finns risk för sammanväxningar (adhesioner). Dessa kan sedan ställa till med problem och ytterligare öka riskerna vid efterföljande kirurgi.

Ofta utförs endometriosisoperationer för att behandla smärta men kirurgin kan i sig också ge upphov till smärta. Smärttillståndet kan därmed förvärras av upprepade operationer. Förutom de risker som finns för patienten är kirurgi även en kostsam åtgärd. Innan beslut fattas om upprepad kirurgi behöver andra behandlingsmöjligheter ha övervägts och eventuellt prövats. Det är också viktigt att göra patienten uppmärksam på riskerna med upprepad kirurgi.

Motivering till rekommendation

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda upprepad ofullständig endometriosiskirurgi till personer med endometriosis och smärta som tidigare genomgått ofullständig endometriosiskirurgi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till adherensbildning och ökad

smärta. Upprepad ofullständig endometriaskirurgi leder sällan till förbättring men kan övervägas i undantagsfall.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda upprepad ofullständig endometriaskirurgi till personer med endometrios och smärta som tidigare genomgått ofullständig endometriaskirurgi (*prioritet 10*).

Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom

Endometrios är en komplex sjukdom med stor individuell variation av smärtans typ, intensitet, omfattning i tid och utbredning. En del personer med endometrios utvecklar ett kroniskt smärtsyndrom med daglig smärta, som kan variera över tid med mycket svåra smärtskov och perioder med lindrigare smärta. Konsultation av smärtspecialist kan då bidra med smärtanalys för bedömning av tillståndet och optimering av smärtbehandling. I de svåra fallen är multimodala och multiprofessionella insatser motiverade med ett rehabiliteringsperspektiv. Svåra symtom kan också omfatta persisterande blåsbesvär, vilka ofta har stor negativ inverkan på det dagliga livet och behöver behandling av uroterapeutisk kompetens.

Konsultation av smärtspecialist

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O42)

Personer med endometrios och kroniskt smärtsyndrom med daglig smärta drabbas av olika följsymtom som sömnstörning, trötthet, energibrist, bristande koncentration och svårigheter att arbeta, studera och delta i sociala aktiviteter.

En rationell och individanpassad smärtlindring är därför viktig och en smärtspecialist behöver konsulteras. Framför allt gäller det vid bedömning av hur behandling med beroendeframkallande läkemedel kan ske på ett säkert och effektivt sätt och för att minimera risken för beroendeutveckling eller andra icke önskade biverkningar.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda konsultation av smärtspecialist till personer med endometrios som har svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling och optimerad smärtbehandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och livskvalitet, samt innebär förutsättningar för fortsatt handläggning.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda konsultation av smärtspecialist till personer med endometriosis som har svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling och optimerad smärtbehandling (*prioritet 2*).

Starka opioider vid svår daglig smärta efter bedömning av en smärtspecialist

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B21)

I vissa fall av svår smärta i samband med operativa ingrepp, komplikationer av ingrepp, spiralinsättning, skov av själva endometriossjukdomen eller i samband med insättning av GnRH-agonistbehandling kan det vara lämpligt att under en begränsad period behandla med starka opioider. Vid akuta svåra smärtgenombrott till följd av endometriossjukdomen kan ett tillfälligt och i tiden avgränsat bruk av starka opioider motiveras. Behandlingen avgränsas i tiden och avslutas under noggrann uppföljning för att inte leda till utveckling av tolerans och beroende som kan bidra till att förvärra smärttillståndet och inverka negativt på funktion och livskvalitet. Risken för beroendeutveckling behöver beaktas särskilt för unga kvinnor under 25 år, vars nervsystem inte är färdigt utvecklat och där beroenderisken är stor.

Eftersom behandling med starka opioider medför risker för beroende, toleransutveckling och smärtöverkänslighet är det viktigt att samråda med en smärtspecialist som kan bedöma risk gentemot nytta och vägleda till en säker och effektiv behandling. Dessutom kan en smärtspecialist avråda när behandling med stark opioid är allt för riskabel och olämplig.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda behandling med starka opioider efter bedömning av en smärtspecialist till personer med endometriosis som har svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling samt otillräcklig effekt av paracetamol och COX-hämmare eller svaga opioider. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden i vissa fall kan leda till minskad smärta och bättre funktionsförmåga men innebär samtidigt risk för läkemedelsinducerad smärta och beroende.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda behandling med starka opioider efter bedömning av en smärtspecialist till personer med endometrios som har svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling samt otillräcklig effekt av paracetamol och COX-hämmare eller svaga opioider (prioritet 8).

Multiprofessionell smärtrehabilitering vid långvarig svår smärta

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B28)

Endometrios kan ibland innebära en långvarig, svår och funktionsnedsättande smärta som leder till påtagligt sänkt livskvalitet. Långvarig smärta kan påverka flera olika livsområden som till exempel sömn, psykisk hälsa, fysisk aktivitet, samliv, självbild och funktion.

Multiprofessionell smärtrehabilitering är en behandling som innebär att man försöker att arbeta med olika aspekter av en ofta komplex problematik. I åtgärden ingår bland annat fysioterapeutiskt behandling och någon typ av beteendevetenskaplig insats, exempelvis smärt- eller stresshantering, i kombination med en optimerad hormonell och smärtlindrande behandling. Olika professioner är engagerade i behandlingen och syftet med är ge patienten redskap för att bättre kunna hantera sin smärta och livssituation.

Då insatser vid multiprofessionell rehabilitering är omfattande och krävande behöver i dessa fall både hormonell och smärtstillande behandling vara optimerade. Multiprofessionell smärtrehabilitering är viktig för att öka livskvalitet och funktion hos personer med endometrios som ofta är i början av yrkes- och familjeliv.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda multiprofessionell smärtrehabilitering till personer med endometrios och långvarig svår smärta. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till ökad kroppskänedom, funktionsförmåga och livskvalitet. Dessutom ger åtgärden förbättrade smärthanteringsstrategier och psykisk hälsa. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda multiprofessionell smärtrehabilitering till personer med endometrios och långvarig svår smärta (prioritet 2).

Uroterapi vid endometrios

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O34)

Blåsrrelaterade besvär som smärta, svårighet att tömma urinblåsan och trängningar är vanligt hos personer med endometrios. Dessa kan orsakas direkt av endometrios eller uppkomma som sekundära symtom.

Uroterapi är en samlad benämning som omfattar olika åtgärder riktade mot besvär i de nedre urinvägarna, såsom urininkontinens, svårigheter att tömma blåsan och smärtor i underlivet. Åtgärder kan bestå av bäckenbottenträning, urinblåseträning, urodynamisk undersökning och ren intermitterande kateeterisering (RIK). Uroterapi utförs ofta av hälso- och sjukvårdspersonal med vidareutbildning inom området, så kallade uroterapeuter.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda uroterapi till personer med endometrios och otillräcklig effekt av optimerad behandling samt persisterade blåsbesvär. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till symptomlindring, minskad blåsdysfunktion och ökad livskvalitet. Åtgärden innebär även minskad risk för skador på urinblåsan.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda uroterapi till personer med endometrios, otillräcklig effekt av optimerad behandling och persisterade blåsbesvär (*prioritet 3*).

Graviditetsrelaterad smärtlindring

I samband med att behandling med hormoner och smärtlindrande läkemedel avslutas inför försök att bli gravid kan endometriosrelaterade besvär förvärras, såsom smärtor och symtom från urinvägar och tarm. Som regel lindras besvären under en graviditet men ibland kvarstår smärtorna och kan till och med förvärras ytterligare. För en person som varit relativt smärtfri under graviditeten brukar smärtorna som regel återkomma när amningen avslutas och menstruationen återkommer.

I en del fall kan smärtorna återkomma redan inom några dagar eller veckor efter barnets födelse även om kvinnan ammar och inte har börjat menstruera. I andra fall kan graviditet innebära en lång period av symptomfrihet eller att besvären aldrig återkommer.

Planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B25a)

Att avsluta en välfungerande hormon- och smärtbehandling vid endometrios inför försök att bli gravid kan innebära risk för ökad smärta. Information till patienten om vad detta innebär är därför viktigt. Planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet syftar till att uppnå så god symptomlindring som möjligt utan ökad risk för fostermissbildningar eller försämrade chanser att bli gravid. Många smärtstillande läkemedel är olämpliga inför, under och direkt efter graviditet varför en anpassning av den farmakologiska smärt-behandlingen måste ske.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet till personer med endometrios som har svår smärta vid utsättning av behandling.

Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden leder till anpassad smärtbehandling och minskad oro. Dessutom innebär åtgärden minskad risk för läkemedelsinducerad fosterskada. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet till personer med endometrios som har svår smärta vid utsättning av behandling (*prioritet 2*).

Samordning av utsättning av hormonell behandling av endometrios och uppstart av IVF-behandling

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: B25b)

För personer med endometrios som får svåra smärtor utan hormonell behandling och som önskar bli gravida kan assisterad befruktning med IVF vara det bästa alternativet. Vid kännedom om tidigare svår endometriosrelaterad smärta kan IVF övervägas direkt utan egna försök att uppnå graviditet.

Direkt övergång från hormonell behandling av endometrios till hormonell behandling inför assisterad befruktning med IVF minskar risken för svåra smärtor. Åtgärden innebär att det inte blir någon behandlingsfri period före procedurerna under IVF-behandlingen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården samordna utsättning av hormonell behandling av endometrios och uppstart av IVF-

behandling för personer med endometriosis och svår smärta. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till minskad smärta och minskad oro.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- samordna utsättning av hormonell behandling av endometriosis och uppstart av IVF-behandling för personer med endometriosis och svår smärta (*prioritet 2*).

Strukturerad uppföljning

Inom hälso- och sjukvården finns det vinster med en strukturerad uppföljning av patienter och den vård som ges. För patienter med misstänkt eller känd endometriosis kan många av kontakterna med hälso- och sjukvården vara akuta och ske på jourtid, vilket gör att en strukturerad uppföljning är viktig. Detta gäller både vid nydebuterade buksmärtor där endometriosis misstänks och akuta smärtskov hos patienter med redan fastställd diagnos.

Tydliga rutiner för uppföljning efter både akutbesök, kirurgi eller ändrad behandling kan innebära att hälso- och sjukvården skapar bättre förutsättningar för ett bra omhändertagande i ett tidigt skede. Det är viktigt att uppföljningen planeras utifrån patientens behov och den följs upp och utvärderas på ett strukturerat sätt.

Uppföljning cirka 3 månader efter kirurgi eller efter nyinsatt eller ändrad hormonell behandling

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O45a)

Efter kirurgi alternativt nyinsatt eller ändrad hormonell behandling bör patienten följas upp efter ungefär tre månader. En för tidig uppföljning riskerar att leda till felbedömning av utfallet då läkning efter kirurgi tar tid liksom det tar tid för effekten av nyinsatt eller ändrad hormonell behandling att ge effekt. Risken med för tidig uppföljning är att en på sikt fungerande kirurgisk åtgärd eller hormonell behandling bedöms som otillräcklig vilket i sin tur leder till nya behandlingsförsök och därmed längre tid tills en välfungerande behandling kan etableras. En för sen uppföljning riskerar därmed att leda till en onödigt lång period med en icke-fungerande eller otillräcklig behandling.

De flesta som genomgått kirurgi har under de första veckorna efter operationen postoperativa besvär inkluderande bland annat smärtor och trötthet. Kvinnor med endometriosis och smärtor före en operation tenderar att ha mer smärtor postoperativt än de utan endometriosis och det kan ta lång tid innan smärtorna minskar.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda uppföljning cirka tre månader efter kirurgi, nyinsatt eller ändrad hormonell behandling till personer med endometrios.

Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till ökad trygghet och minskat behov av akuta vårdkontakter. Dessutom innebär åtgärden ökad möjlighet till optimerad behandling.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda uppföljning efter cirka tre månader efter kirurgi, nyinsatt eller ändrad hormonell behandling till personer med endometrios (prioritet 2).

Telefonuppföljning 1–2 veckor efter akut sjukhusinläggning

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O45b)

En tidig kontakt med patienten efter utskrivning från en akut sjukhusinläggning möjliggör tidig upptäckt av eventuella problem, frågor kan diskuteras och vidare uppföljning inom hälso- och sjukvården kan planeras.

En tidig telefonuppföljning kan göras av barnmorska eller sjuksköterska inom endometriosteamet, eller av någon annan som varit engagerad i vården under vårdtiden. Målet är att skapa trygghet för den enskilda patienten vilket i sin tur kan minska risken för återkommande akuta besök.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården genomföra telefonuppföljning av personer med endometrios 1–2 veckor efter akut sjukhusinläggning. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden kan leda till ökad trygghet och minskat behov av akuta vårdkontakter. Dessutom innebär åtgärden ökad möjlighet till optimerad behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- genomföra telefonuppföljning av personer med endometrios 1–2 veckor efter akut sjukhusinläggning (prioritet 2).

Bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: O35)

Livskvalitet är ett samlat mått på hur en person upplever sin livssituation och detta kan mätas med hjälp av enkäter. Genom att ställa grupper av frågor går det att få en uppfattning om hur en sjukdom påverkar olika dimensioner av livet såsom smärta, arbete, sexualitet, kontroll och maktlöshet, emotionellt välbefinnande, socialt stöd och självbild. För det ändamålet finns allmänna och sjukdomsspecifika enkäter. Endometriosis Health Profile (EHP-30) är i dag den enda validerade endometriosis-specifika enkäten som finns i svensk översättning. EHP-30 är känslig för förändring och kan användas för att utvärdera hur enskilda patienter upplever effekten av olika vårdinsatser, om det leder till en oförändrad, försämrad eller förbättrad livskvalitet. EHP-30 kan också användas för kvalitetssäkring av den vård som ges, vilket i sin tur kan användas för att utveckla och förbättra verksamheten. Det tar bara några minuter att fylla i EHP-30 som består av 30 frågor med fem svarsalternativ.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30 till personer med endometriosis. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en måttlig svårighetsgrad samt att åtgärden leder till en ökad förutsättning att följa förändring av livskvalitet. Dessutom innebär åtgärden ökad patientdelaktighet.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30 till personer med endometriosis (*prioritet 6*).

Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Socialstyrelsen har bedömt hur ett införande av de nationella riktlinjernas rekommendationer påverkar organisation, personalresurser, annan resursåtgång och kostnader för hälso- och sjukvården. Bedömningen utgår från en bild av hur verksamheten bedrivs generellt på nationell nivå i dag. Avsikten är att ge stöd och underlag till huvudmännen så att de kan erbjuda patienterna den bästa vården. I det här kapitlet presenterar myndighetens beräkningar för de rekommendationer som kan förväntas få konsekvenser för hälso- och sjukvården och samhället.

Rekommendationerna kommer troligen att påverka praxis och resursfördelningen på så sätt att förhållandevis mer resurser fördelas till högt rangordnade åtgärder än till åtgärder med låg rangordning. Varje beslut om resursfördelning utifrån riktlinjerna bör föregås av en noggrann analys. En åtgärd som har fått rangordning 5 (till exempel på grund av liten effekt eller låg evidens) kan vara den bästa jämfört med alternativen, eller till och med det enda alternativ som finns tillgängligt för just det tillståndet. I sådana fall kan det innebära mer skada än nytta att dra ned resurserna.

De ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna som beskrivs i detta kapitel kommer att kompletteras efter de regionala seminarierna våren 2018, och publiceras i den slutliga versionen av riktlinjerna. Syftet med seminarierna är bland annat att sjukvårdsregionerna får redovisa sina analyser av vad rekommendationerna kommer att innebära för dem.

Nedan presenteras en översikt över bedömda konsekvenser. I efterföljande avsnitt finns mer utförliga beskrivningar av konsekvenserna för respektive rekommendation i riktlinjerna.

Sammanfattning av konsekvenserna

Skattningar och bedömningar av kostnader

Socialstyrelsens bedömningar av kostnader för de rekommenderade åtgärderna utgår från skattningar. En anledning är att det ofta finns bristfällig information om vilka åtgärder hälso- och sjukvården utför och i vilken utsträckning. Dessutom finns regionala och lokala skillnader i praxis och kostnader som gör att konsekvenserna lokalt kan bli både större och mindre.

Socialstyrelsen har i dessa riktlinjer inkluderat ett samhällsekonomiskt perspektiv på de ekonomiska konsekvenserna, utöver hälso- och sjukvårdens perspektiv. Det innebär att kostnader och effekter som uppstår även utanför hälso- och sjukvården på lång sikt har inkluderats. En stor del av kostnaderna som rör endometriosis faller nämligen utanför hälso- och sjukvården, till exempel sjukskrivningskostnader, vilket gör det relevant att utöka perspektivet. Normalt brukar riktlinjerna dock inte belysa det samhällsekonomiska perspektivet.

De ekonomiska konsekvenserna har bedömts på både kort och lång sikt eftersom kostnaderna för olika åtgärder, och effekterna av dessa, uppstår vid olika tidpunkter. Vissa kostnader uppstår direkt medan andra uppträder vid ett senare tillfälle, ibland efter flera år. Det innebär att en åtgärd kan leda till en kostnadsökning på kort sikt, men minskade kostnader på längre sikt.

Ekonomiska konsekvenser

Rekommendationerna innebär generellt ökade kostnader inledningsvis för hälso- och sjukvården. De förväntas dock leda till bättre kvalitet i vården, och därmed förbättrad hälsa och livskvalitet för personer med endometrios.

De största ekonomiska konsekvenserna bedöms vara ett ökat antal vårdtillfällen då fler patienter kommer att identifieras samt ökad tillgång till smärtrehabilitering. Det finns inga exakta uppgifter om prevalens för endometrios men sjukdomen drabbar uppskattningsvis var tionde kvinna i fertil ålder. I Sverige finns cirka 2 476 000 kvinnor i åldersspannet 13–52 år [10] och 10 procent motsvarar 247 600 kvinnor. Av dessa bedöms cirka hälften ha symtomgivande endometrios, och en stor andel av dessa kvinnor bedöms vara underbehandlade. Om andelen är en fjärdedel av alla med endometrios motsvarar det cirka 62 000 personer.

Kostnaderna för hälso- och sjukvården förväntas alltså öka när allt fler patienter identifieras, men en högre kvalitet på vården för kvinnor med endometrios kan innebära färre akuta vårdbesök, inläggningar och sjukskrivningar samt att kvinnornas livskvalitet och välmående förbättras. Detta medför i så fall reducerade kostnader på sikt. Hälso- och sjukvårdens kostnader i Sverige för endometriospatienter skattades 2012 till 51 000 kronor per patient och år [11].

På sikt förväntas en förbättrad endometriosc vård också resultera i lägre samhällskostnader. Många får vänta länge på en diagnos, ofta flera år från första symtom. Sjukfrånvaron hos kvinnor med endometriosrelaterad smärta är också hög eftersom arbetsförmågan påverkas av symtom såsom smärta, illamående och trötthet [12]. I en svensk studie [13] har kvinnor med endometrios själva rapporterat att de i medel har 38 dagars sjukfrånvaro per år, vilket kan jämföras med nio dagar som är genomsnittet för kvinnor i samma åldersgrupp totalt i Sverige.

Om rekommendationerna i riktlinjerna innebär att vården lyckas förebygga en sjukskrivningsdag per underbehandlad kvinna med endometrios och år resulterar det i en stor besparing i minskad samhällskostnad och i minskat lidande. Ett konservativt antagande är att en sjukskrivning per dag kostar 2 000 kronor (baserat på en genomsnittlig bruttolön för kvinnor inklusive sociala avgifter) [14] och om det finns cirka 62 000 underbehandlade personer skulle det motsvara en besparing på cirka 124 miljoner kronor – för en insparad sjukskrivningsdag per person. Om sjukskrivningstalen för kvinnor med underbehandlad endometrios kan minska med sju dagar per år, från 38 till 31 dagar, skulle det innebära en besparing för samhället på 800–900 miljoner kronor. Om en bättre behandling dessutom kan minska sjukdagarna för kvinnor som redan får behandling blir samhällets besparingar ännu större.

Tabell 2 sammanfattar bedömningarna av förändrade kostnader på kort respektive lång sikt för samtliga rekommendationer. De ekonomiska konsekvenserna av åtgärder har bedömts ur både ett hälso- och sjukvårdsperspektiv och ett samhällsekonomiskt perspektiv. Med kort sikt avses den förväntade kostnadsutvecklingen under det första året efter det att riktlinjerna träder i kraft. Med lång sikt avses den uppskattade kostnadsutvecklingen därefter, från år två och framåt. Bedömningen avser nationell nivå och konsekvenserna kan därmed skilja sig lokalt och regionalt.

Tabell 2. Ekonomiska konsekvenser på kort och lång sikt

Hänvisning till radnummer i bilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*

Åtgärd	Rekommendation	Kort sikt	Lång sikt
Multiprofessionellt stöd			
Multiprofessionellt teamomhändertagande	O38	↗	↘
Sjuksköterska/bammorska med endometrioskunskap	O43	↗	↘
Konsultation av sexologiskt kompetent behandlare	O39	↗	→
Insatser vid tidiga symtom			
Utredning genom anamnes	D1	→	↘
Basal hormonell behandling	B8, B9a	↗	↘
Smärtlindring genom TENS	B13a	↗	↘
Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling			
Diagnostisk laparoskopi och vaginalt ultraljud	D5, D2	↗	→
Avancerad hormonell behandling			
Hormonell kombinationsbehandling	B11a, B11b	↗	↘
Hormonell behandling med GnRH-agonister	B10	↘	→
Icke-farmakologisk behandling för smärta			
Tilläggsbehandling med TENS eller akupunktur	B13b, B31	→	→
Individanpassad fysisk aktivitet	B27	→	↘
Behandling av bäckenbottenmuskulatur	B29	↗	→
Fysioterapeutisk intervention för smärthantering	B30	↗	↘
Farmakologisk tilläggsbehandling för smärta			
Antidepressiva läkemedel och melatonin	B32b, B32c	↗	↘
Tricykliska antidepressiva läkemedel	B18a	↗	↘
Antiepileptika eller svaga opioider	B18b, B19	↗	→
Insatser vid endometrios med akuta smärtskov			
Strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök	O41b	→	↘
Indivuell behandlingsplan	B22	→	↘
Rutin för smärtlindring vid akut besök	O41a	→	↘
Diagnostik vid svårbehandlad endometrios			
MRT-undersökning och CT-enterografiundersökning	D3, D4	→	→
Misstänkt samsjuklighet			
Bedömning utförd av relevant specialist	S36, S37	↗	→
Kirurgiska åtgärder av svårbehandlad endometrios			
Kirurg med betydande erfarenhet	B14	→	→
Kirurgisk borttagning av livmoder/livmoder + äggstockar	B16a, B16b	↘	→
Upprepad ofullständig endometrioscirurgi	B17b	↘	→
Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom			
Multiprofessionell smärtrehabilitering	B28	↗	→
Konsultation av smärtspecialist	O42	↗	→
Starka opioider efter bedömning av smärtspecialist	B21	↘	→
Uroterapi	O34	↗	↘
Graviditetsrelaterad smärtlindring			
Planerad smärtlindring vid graviditet och IVF	B25a, B25b	→	↘
Uppföljning			
Uppföljning efter 3 månader efter kirurgisk, nyinsatt eller ändrad hormonell behandling	O45a	↗	↘
Telefonuppföljning efter 1–2 veckor	O45b	↗	↘
Bedömning av livskvalitet med EHP-30	O35	→	↘

Kommentar: Oförändrade kostnader = →, ökade kostnader = ↗ och minskade kostnader = ↘.

Organisatoriska konsekvenser

De större organisatoriska konsekvenserna beror på de utbildningsinsatser av personal inom hälso- och sjukvården som rekommendationerna kommer att kräva. I Sverige råder brist på de flera aktuella kompetenser, exempelvis smärtläkare och personal med uroterapeutisk kompetens och sexologisk kompetens. Fler endometriosteams behövs i landet och befintlig personal behöver fördjupad utbildning om endometrios. Dessutom behövs en generell allmän kompetenshöjning om endometrios i hälso- och sjukvården för att kunna identifiera fler personer med sjukdomen.

Tabell 3 sammanfattar bedömningen av de organisatoriska förändringarna, för de rekommendationer som kan förväntas påverka organisationen inom hälso- och sjukvården.

Tabell 3. Organisatoriska konsekvenser för ett urval av rekommendationer

Hänvisning till radnummer i bilagan Tillstånds- och åtgärdslista

Åtgärd	Rekommendation	Organisatorisk konsekvens
Multiprofessionellt stöd		
Multiprofessionellt team-omhändertagande	O38	Ja. Team med olika professioner behöver bildas. Ökat behov av personal med endometrioscunskap.
Sjuksköterska/ barnmorska med endometrioscunskap	O43	Ja. Ökat behov av personal med endometrioscunskap.
Konsultation av sexologiskt kompetent behandlare	O39	Ja. Ökat behov av personal med sexologisk kompetens.
Insatser vid tidiga symtom		
Utredning genom anamnes	D1	Viss. Tid för utbildning av personal bör avsättas.
Smärtlindring genom TENS	B13a	Ja. Utbildning av personal. om TENS vid endometrios.
Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling		
Kvalificerat vaginalt ultraljud	D2	Ja. Ökat behov av utbildad personal för diagnostik av endometrios.
Icke-farmakologisk behandling		
Smärtlindring genom tillägg med TENS	B13b	Ja. Utbildning av personal. om TENS vid endometrios.
Behandling av bäckenbottenmuskulatur	B29	Ja. Ökat behov av utbildad personal
Fysioterapeutisk intervention för smärthantering	B30	Viss. Ökat antal vårdkontakter.
Insatser vid endometrios med akuta smärtskov		
Strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök	O41b	Ja. Framtagning och implementering av rutiner, arbetssätt och omvårdnad vid endometrios.
Individuell behandlingsplan	B22	Ja. Inrättande av individuella behandlingsplaner.
Rutin för smärtlindring vid akut besök	O41a	Ja. Framtagning och implementering av rutiner i akutsjukvården.
Diagnostik vid svårbehandlad endometrios		
Magnetresonanstomografi	D3	Ja. Utse och utbilda ansvarig radiolog i diagnostik vid endometrios.
Misstänkt samsjuklighet		
Psykiatrisk bedömning utförd av relevant specialist	S37	Ja. Ökat antal vårdkontakter inom andra delar av vården.

Åtgärd	Rekommendation	Organisatorisk konsekvens
Bedömning utförd av relevant specialist	S36	Ja. Ökat antal vårdkontakter inom andra delar av vården.
Kirurgiska åtgärder av svårbehandlad endometrios		
Kirurg med betydande erfarenhet av endometrios	B14	Ja. Högspecialiserad vård med rätt kompetens behöver säkerställas.
Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom		
Multiprofessionell smärtrehabilitering	B28	Ja. Fler smärtrehabiliteringsteam behövs och befintliga team behöver utbildning om endometrios.
Konsultation av smärtspecialist	O42	Ja. Ökat behov av smärtspecialister.
Uroterapi	O34	Ja. Ökat behov personal med uroterapeutisk kompetens.
Graviditetsrelaterad smärta		
Planerad smärtlindring inför, under och efter graviditet	B25a	Ja. Struktur för detta behöver inrättas.
Planerad smärtlindring vid start av IVF-behandling	B25b	Ja. Struktur för detta behöver inrättas.
Uppföljning		
Uppföljning efter 3 månader efter kirurgisk, nyinsatt eller ändrad hormonell behandling	O45a	Ja. Struktur för detta behöver inrättas.
Telefonuppföljning efter 1–2 veckor	O45b	Ja. Struktur för detta behöver inrättas.
Bedömning av livskvalitet med EHP-30	O35	Viss. Ökad kännedom och spridning av verktyget behövs.

Multiprofessionellt stöd

Hur vården kring personer med endometrios är organiserad har stor betydelse för personens upplevelse av vården och kan bidra till förbättrad hälsa och livskvalitet. För personer med endometrios är det viktigt med tillgång till sjuksköterska eller barnmorska som har kunskap om endometrios. Vid svårare sjukdom är ett multiprofessionellt teamomhändertagande centralt.

Tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom utbildningsinsatser behövs.

I Sverige finns cirka 41 kvinnokliniker med öppen- och slutenvård, och cirka 220 ungdomsmottagningar om man utgår från antalet medlemmar i Föreningen för Sveriges ungdomsmottagningar (FSUM). Om dessa kliniker och mottagningar har en sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios finns en enkel kontaktväg för personer som behöver råd och stöd. Socialstyrelsen bedömer att befintlig personal inom hälso- och sjukvården kan omorganiseras till denna roll. Kostnaden för utbildning beräknas till 15 000 kronor utifrån den tredagarskurs som ges av SFOG. Det är en fördel

att koordinera dessa utbildningsinsatser eftersom en sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios även finns i endometriosteamet, i enlighet med rekommendationen om multiprofessionellt teamomhändertagande.

Multiprofessionellt teamomhändertagande

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om multiprofessionellt teamomhändertagande kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom fler team kommer att behövas.

Det finns stora skillnader i landet när det gäller teamomhändertagande av kvinnor med endometrios. I Sverige finns cirka 41 kvinnokliniker på sjukhus med slutenvård och akutmottagning. Cirka 10 av dessa har i dag endometriosteamt i olika former och med olika funktion. Socialstyrelsen bedömer att samtliga 41 kliniker bör ha ett multiprofessionellt team (endometriosteamt) för kvinnor med endometrios som har ett särskilt behov av stöd. Teamen kan omfatta gynekolog, barnmorska eller sjuksköterska, kurator eller psykolog, fysioterapeut och smärtläkare. Myndigheten bedömer att befintlig personal inom hälso- och sjukvården kan omorganiseras till att ingå i dessa team, med undantag av smärtläkare som i dagsläget är för få. På flera platser kommer det att behövas organisatoriska förändringar för att få till en fungerande struktur för multiprofessionellt teamomhändertagande.

Personal i teamen kommer också att behöva utbildning om endometrios. En tredagars endometriuskurs kostar 15 000 kronor per deltagare, baserat på den endometriuskurs som ges av SFOG. Om ett helt nytt endometriosteamt ska utbildas (med de fem kompetenser som specificeras i förra stycket) innebär det en total utbildningskostnad per team på 75 000 kronor. Kostnader kommer alltså att uppstå vid utbildningsinsatser av personal på kort sikt, men bedöms kompenseras på lång sikt på grund av minskat behov av akuta besök.

Sexologisk behandling vid endometrios och sexuell dysfunktion

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om sexologisk konsultation kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom det förmodligen behövs fler personer med sexologisk kompetens.

Socialstyrelsen bedömer att varje ungdomsmottagning och kvinnoklinik behöver ha tillgång till sexologiskt kompetent behandlare för behandling av kvinnor med endometrios och sexuell dysfunktion. Kostnader kommer att uppstå vid utbildningsinsatser på kort sikt, men kostnaden bedöms bli neutral på längre sikt.

Insatser vid tidiga symtom

Det är viktigt att tidigt identifiera personer med endometrios för att kunna sätta in behandling i ett tidigt skede. Om tidiga insatser kan lösa smärt- och blödningsproblem skulle det kunna innebära färre sjukvårdsbesök och sjukskrivningar, vilket innebär vinster i livskvalitet och kostnadsbesparingar för samhället.

Utredning genom anamnes

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om utredning genom anamnes kommer att få organisatoriska konsekvenser för hälso- och sjukvården i viss mån.

För att patienter med endometriosis ska identifieras så tidigt som möjligt kommer personal inom elevhälsan, ungdomsmottagningar och primärvård troligen behöva utbildning för att kunna ta en korrekt anamnes med frågor om endometriosisrelaterade symtom. Utbildningsinsatsen behöver nå många personer och kan till exempel vara webbaserad. Socialstyrelsen bedömer att den tid som krävs för personal att genomföra utbildningen ryms inom den tid som är avsatt för kompetensutveckling.

Basal hormonell behandling med gestagener eller monofasiska kombinerade preventivmedel

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om hormonell behandling med gestagener eller monofasiska kombinerade preventivmedel kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning eftersom många av personer med endometriosis underbehandlas i dagsläget. Rekommendationerna bedöms leda till ökade kostnader eftersom fler får behandlingen, men om behandlingen leder till minskad smärt- och blödningsproblematik förväntas även samhällets kostnader minska.

Socialstyrelsen bedömer att ungefär 62 000 kvinnor med endometriosis är underbehandlade och skulle behöva dessa läkemedel, i dagsläget. Detta skulle innebära en ökad kostnad på uppskattningsvis 22 miljoner kronor på nationell nivå, utifrån ett genomsnittligt pris för ett subventionerat monofasiskt kombinerat preventivmedel i tablettform. Antagandet utgår från att ingen av de aktuella patienterna redan tar monofasiskt kombinerat preventivmedel av andra orsaker.

Monofasiska kombinerade preventivmedel eller gestagener är förhållandevis billiga läkemedel. Om patienten är under 21 år har det aktuella landstinget eller regionen hela kostnadsansvaret för preventivmedel som ingår i högkostnadsskyddet.

Smärtbehandling genom TENS

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om smärtlindring genom behandling med TENS kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation i viss mån då den är underutnyttjad i dag.

Socialstyrelsen bedömer att det är en fördel om endometriosteamen har TENS-apparater så att kvinnor kan prova ut behandlingen. Kostnaden för en TENS-apparat av god kvalitet är relativt låg, cirka 2 500 kronor.

Arbetsgivaren behöver också avsätta tid för att utbilda den personal (fysioterapeut eller sjuksköterska) som ska ge TENS-behandlingen samt avsätta tid för utprovning till patienten, vilket genererar en kostnad.

Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling

Diagnosen endometriosis ställs oftast utifrån förekomsten av typiska förändringar eller utifrån vävnadsprov som tas vid en titthålsoperation. Av andra diagnostiska undersökningar är det framför allt det gynekologiska ultraljudet som kan ge värdefull information om att patienten har endometriosis.

Diagnostisk laparaskopi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om diagnostisk laparaskopi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning på kort sikt eftersom fler laparoskopiska operationer troligen kommer att utföras.

I dag opereras ungefär 1 500 kvinnor med endometriosis årligen med laparoskopiska operationer. Mörkertalet för personer med endometriosis är stort, och eftersom hälso- och sjukvården förväntas identifiera fler patienter bedömer Socialstyrelsen att antalet operationer kommer att öka. Ökningen uppskattas till ungefär 10 procent, vilket motsvarar ytterligare 150 operationer per år. Detta innebär en ökad kostnad på nationell nivå på cirka 7 miljoner kronor.

Kvalificerat vaginalt ultraljud

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om kvalificerat vaginalt ultraljud kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom det kommer att behövas utbildningsinsatser.

De flesta gynekologer är vana att använda ultraljud, men för större träffsäkerhet krävs särskild utbildning. Om varje endometriosteambehöver två personer som är kvalificerade med erfarenhet av endometriosis kommer cirka 70 gynekologer behöva vidareutbildning för att möta rekommendationen, vilket kommer att generera en kostnad på kort sikt.

Som räkneexempel ger SFOG en påbyggnadskurs i gynekologiskt ultraljud. Kursen omfattar fem dagar och kostar 12 500 kronor per deltagare. Det innebär en total kostnad på 875 000 kronor på nationell nivå.

Avancerad hormonell behandling

Endometriosis är en östrogenberoende sjukdom. Med avancerad hormonell behandling kan äggstockarnas produktion av östrogen minskas eller stängas av, vilket kan minska smärtan. Avancerad hormonell behandling innebär så kallad hormonell kombinationsbehandling och behandling med GnRH-agonister.

Hormonell kombinationsbehandling vid otillräcklig effekt av basal hormonell behandling

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om hormonell kombinationsbehandling (hormonspiral med tillägg av gestagener eller monofasiska kombinerade preventivmedel) kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning eftersom många av dessa patienter underbehandlas i dagsläget.

Rekommendationen bedöms leda till ökade kostnader på kort sikt för hälso- och sjukvården eftersom fler får behandlingen. Kostnaderna på samhällsnivå bedöms dock minska på lång sikt om smärt- och blödningsproblematiken kan åtgärdas.

Socialstyrelsen bedömer att cirka 25 000 kvinnor med smärta har otillräcklig effekt av basal hormonell behandling, det vill säga med enbart gestagener eller monofasiskt kombinerat preventivmedel. Ett monofasiskt kombinerat preventivmedel i tablettform kostar cirka 600 kronor per år, och med ett genomsnittligt pris för subventionerade hormonspiraler skulle detta innebära en ökad kostnad på 15 miljoner kronor årligen på nationell nivå.

Hormonell behandling med GnRH-agonister

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om GnRH-agonister kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning i viss mån på grund av färre förskrivningar. Dock är det redan förhållandevis få patienter som förskrivs GnRH-agonister, och rekommendationen bedöms därför inte få några större konsekvenser för hälso- och sjukvården.

Icke-farmakologisk behandling

Rörelserelaterad smärta kan vara svår att lindra med farmakologisk behandling. Både perifert och centralt genererad smärta kan dock lindras med hjälp av akupunktur och TENS, vilket kan ge utrymme för avslappning. Individanpassad fysisk aktivitet och fysioterapeutiska interventioner kan ge minskad smärta genom förbättrad fysisk förmåga och förbättrat rörelsemönster. Vid bäckenbottensmärta kan behandling ges för att minska muskulär spänning och smärta i bäckenbotten.

Tilläggsbehandling med TENS eller akupunktur

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om smärtlindring genom tilläggsbehandling med TENS kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation i viss mån. Det vore en fördel om endometriosteamen har TENS-apparater för utprovning. Kostnaden för att skaffa en TENS-apparat av god kvalitet är relativt låg, cirka 2 500 kronor.

Socialstyrelsen rekommenderar att en TENS-apparat ska finnas tillgänglig för utprovning i varje endometriosteam, se rekommendation i avsnittet *Insatser vid tidiga symtom*, tidigare i detta kapitel.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om tilläggsbehandling med akupunktur inte kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning eller organisation i någon större utsträckning.

Individanpassad fysisk aktivitet

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om individanpassad fysisk aktivitet kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom fler kvinnor kommer erbjudas denna behandling.

Åtagandena för hälso- och sjukvården blir olika beroende på vilken typ av aktivitet som förskrivs utifrån patientens behov. Fysisk aktivitet på recept in-

nebär generellt sett inga ökade kostnader för hälso- och sjukvården. Rekommendationen kan dock också innebära handledd träning av fysioterapeut, vilket genererar en kostnad. Ökad fysisk aktivitet hos kvinnor med endometriosis bedöms ha positiva samhällsekonomiska effekter på lång sikt. Rekommendationerna kan innebära att fler fysioterapeuter behöver utbildning inom kvinnohälsa och smärta.

Fysioterapeutisk intervention

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om fysioterapeutisk intervention med fokus på hantering av smärta kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation i viss mån. Myndigheten bedömer att det i dag finns tillräckligt många fysioterapeuter med relevant kompetens, och eftersom fler kvinnor kommer att erbjudas behandlingen så innebär det en ökad kostnad.

Behandling av bäckenbottenmuskulatur

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om behandling av bäckenbottenmuskulatur kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom det behövs fler fysioterapeuter eller annan personal med kunskap om behandling av bäckenbottenmuskulatur och smärta. I dagsläget är det få fysioterapeuter som har denna kompetens. Myndigheten bedömer att det vore en fördel om kvinnoklinikerna har personal med denna kompetens samt om kompetensen finns på andra kliniker som möter endometriospatienter, till exempel barnmorskemottagningar.

En sammantagen bedömning är att det nationellt behövs ytterligare minst 100 fysioterapeuter med denna kompetens. Det finns aktuella utbildningar för fysioterapeuter, och kostnaden för åtgärden beror på eventuell utbildningskostnad för fysioterapeuterna.

Farmakologisk tilläggs smärtbehandling

Om den grundläggande hormonella behandlingen är otillräcklig för att behandla symtomen behövs kompletterande farmakologisk behandling. Patienten bör då få tilläggsbehandling för smärta i form av tricykliska antidepressiva läkemedel. Behandling med antiepileptika eller svaga opioider kan också ges. Vid smärta som orsakar sömnstörning kan patienten få smärtlindring av melatonin eller antidepressiva läkemedel med sedativ effekt.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning, eftersom fler patienter kommer att behandlas med dessa läkemedel. Det innebär en ökad kostnad. På längre sikt bedöms rekommendationerna kunna minska samhällets kostnader, eftersom patienterna får minskad smärta och bättre sömn, och rekommendationerna därmed bidrar till ökad livskvalitet, välmående och arbetsförmåga för dessa personer.

Rekommendationerna omfattar följande åtgärder för att behandla smärta:

- tilläggsbehandling med tricykliska antidepressiva läkemedel
- tilläggsbehandling med antiepileptika

- tilläggsbehandling med svaga opioider
- antidepressiva läkemedel med sedativ effekt vid störd nattsömn
- melatonin vid smärta som stör nattsömn.

Insatser vid endometrios med akuta smärtskov

Personer med endometrios kan drabbas av akuta smärtskov som i regel leder till att personen söker akutvård. Vid dessa akutbesök är det viktigt att patienten får ett strukturerat omhändertagande och att det finns rutiner för smärtlindring. Vid återkommande akutbesök är det lämpligt att ha en individuell behandlingsplan. Socialstyrelsen bedömer att följande rekommendationer kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning i viss mån och organisation i en större utsträckning:

- strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök
- rutin för smärtlindring vid akut besök
- individuell behandlingsplan.

Rekommendationerna innebär att det behöver finnas rutiner för omhändertagande av endometriospatienter med akuta smärtskov på kvinnokliniker och akutkliniker. Om dessa rutiner inte redan finns kommer arbetet med dem att kräva resurser i form av tid. Dessa åtgärder bedöms dock kunna reducera framtida akuta vårdbesök och sjukhusinläggningar.

Diagnostik vid svårbehandlad endometrios

Vid svårbehandlad endometrios behövs ytterligare diagnostik. Magnetresonanstomografi (MRT) kan användas för diagnostik av misstänkt endometrios på ovanliga platser som är svåra att diagnostisera på annat sätt. Tekniken kan även användas i den preoperativa utredningen inför kirurgi vid känd eller misstänkt utbredd endometrios. Konventionell CT-undersökning har i dag inte förmåga att påvisa endometrios. En specialiserad form, CT-enterografi, har dock i ett fåtal studier visat sig kunna bidra med information.

Undersökning med magnetresonanstomografi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om MRT kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation i liten mån. För att säkerställa diagnostikens kvalitet kan vården utse radiologer med särskilt ansvar för MRT vid endometrios. Dessa personer kan också behöva utbildning om endometrios.

Undersökning med CT-enterografi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om CT-enterografi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation i liten mån. Omfattningen av CT vid endometriosisdiagnostik i dag är svårbedömd.

Misstänkt samsjuklighet

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om insatser vid misstänkt samsjuklighet kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom den bedöms leda till fler remisser och därmed fler vårdkontakter. För personer med svårbehandlad endometrios och psykiatrisk samsjuklighet måste man behandla samsjukligheten för att även kunna behandla patientens endometrios.

Kirurgiska åtgärder av svårbehandlad endometrios

Vid svårbehandlad endometrios kan kirurgiska åtgärder behövas. Vid kirurgi är det viktigt att kirurgen har betydande erfarenhet av endometrioscirurgi.

Planerad kirurgi utförd av erfaren endometrioscirurg

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om planerad kirurgi som är utförd av erfaren endometrioscirurg kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation eftersom behandlande kliniker behöver utse en ansvarig gynekolog för endometrioscirurgi. Fortbildning av specialister sker normalt på kliniker och bedöms kunna genomföras inom ramen för befintliga utbildningsstrukturer för läkare.

Kirurgisk borttagning av livmodern eller livmodern och äggstockarna

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om kirurgisk borttagning av livmodern eller livmodern och äggstockarna kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning eftersom färre operationer troligen kommer att genomföras.

Det är oklart hur många operationer med borttagning av livmodern eller livmodern och äggstockarna som genomförs i dag med endometrios som indikation. Kostnaden per vårdtillfälle för borttagande av livmoder är cirka 58 000 kronor [15]. Om 100 färre operationer (hysterektomier) skulle genomföras innebär det en besparing på cirka 5,8 miljoner kronor.

Upprepad ofullständig kirurgi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om upprepad ofullständig kirurgi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning eftersom denna typ av kirurgi bedöms minska.

Om 100 färre operationer av denna typ skulle genomföras innebär det en besparing på 4–5 miljoner kronor på nationell nivå. Besparingen kan bli ännu större om riktlinjen innebär att färre operationer än så genomförs.

Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom

En del personer med endometrios utvecklar ett kroniskt smärtsyndrom med daglig smärta, som kan variera över tid med skov av mycket svår smärta och perioder med lindrigare smärta. För att ge individanpassad hantering och behandling av smärtan behöver en smärtspecialist involveras. De personer som har bestående (persisterande) blåsbesvär behöver tillgång till uroterapi.

Multiprofessionell smärtrehabilitering

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om multiprofessionell smärtrehabilitering kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom endometriospatienter bedöms ha låg tillgång till multiprofessionell smärtrehabilitering.

Smärtrehabilitering behövs för personer som utvecklat kroniskt smärtsyndrom och till följd av det troligen är långtidssjukskrivna. Multiprofessionell smärtrehabilitering finns både inom primärvård och inom slutenvård, men tillgången varierar över landet. Få kliniker tar dock emot endometriospatienter i dag. I delar av landet behövs nya smärtrehabiliteringsteam, och de befintliga teamen behöver utbildning inom endometrios.

Tillgång till smärtrehabilitering är viktig för att undvika behandling med opioider. Ett smärtrehabiliteringsprogram för en person kostar minst 54 000 kronor. Socialstyrelsen bedömer att det varje år är cirka 500 personer med endometrios som behöver erbjudas smärtrehabilitering, och det motsvarar 27 miljoner kronor per år. Dessa kostnader kan dock balanseras mot att fler personer med endometrios kan återgå till sin sysselsättning.

Konsultation av smärtspecialist samt behandling med starka opioider

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om konsultation av smärtspecialist kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom fler smärtiläkare kommer att behövas.

I dag finns cirka 130 smärtiläkare i Sverige, vilket innebär att det råder brist på denna kompetens. Smärtiläkarna är viktiga i endometriosteamen och behövs inom akut- och specialistsjukvård samt inom den multiprofessionella smärtrehabiliteringen för att behandla kvinnor med endometrios. Därför bedömer Socialstyrelsen att det behövs ytterligare cirka 50 smärtiläkare för att möta rekommendationen. Utbildningen till smärtiläkare innebär två års vidareutbildning efter färdig grundspecialitet.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om behandling med starka opioider efter bedömning av smärtspecialist kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning eftersom färre bedöms få denna behandling. Det innebär reducerade kostnader.

Uroterapi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om uroterapi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom fler personer med uroterapeutisk kompetens kommer att behövas.

I dag finns en generell brist på uroterapeutisk kompetens inom vården, men kvinnoklinikerna och primärvården behöver tillgång till sådan kompetens för att möta behoven hos personer med endometrios. Myndighetens bedömning är att det finns för få personer med uroterapeutisk kompetens för att möta denna rekommendation.

Utbildning i uroterapi finns för legitimerad vårdpersonal. Vid Göteborgs universitet ges den som en uppdragsutbildning på halvtid över tre terminer och kostar cirka 60 000 kronor per deltagare. Uroterapi bedöms ha positiva effekter utifrån ett samhällsekonomiskt perspektiv på lång sikt.

Graviditetsrelaterad smärtlindring

När är en person med endometrios vill försöka bli gravid behöver behandling med hormoner och smärtlindrande läkemedel sättas ut, men det kan leda till förvärrade smärtor och symptom från bland annat urinvägar och tarm. Med planering av behandlingen kan dessa besvär minskas.

Planerad smärtlindring inför IVF-behandling samt inför, under och efter graviditet

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation eftersom strukturer för detta behöver skapas. Detta gäller även rekommendationen om att samordna utsättning av hormonell endometriosbehandling och start av IVF-behandling.

Planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet syftar till att uppnå så god symptomlindring som möjligt eftersom svåra smärtor kan uppkomma när den hormonella endometriosbehandlingen sätts ut för att möjliggöra graviditet. Strukturer behöver tas fram för att säkerställa planering av alternativa smärtlindrande åtgärder.

Risken för svåra smärtor minskar med en direkt övergång från hormonell behandling av endometrios till hormonell behandling inför assisterad befruktning med IVF. I dag förekommer i stället en behandlingsfri och onödigt smärtsam period innan IVF-behandlingen börjar. Det behövs arbetssätt för att samordna dessa behandlingar med patienten i fokus.

En väl planerad smärtlindring i samband med graviditet bedöms kunna minska risken för akuta vårdbesök och inläggningar.

Strukturerad uppföljning

Patienter med misstänkt eller känd endometrios kan ha många akuta kontakter med hälso- och sjukvården på jourtid, vilket gör att en strukturerad uppföljning är viktig.

Telefonuppföljning 1–2 veckor efter akut sjukhusinläggning

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om uppföljning via telefon kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom det behövs strukturer för detta.

Rekommendationen om telefonuppföljning 1–2 veckor efter akut sjukhusinläggning medför fler planerade vårdkontakter. Om dessa typer av uppföljningar genomförs är bedömningen dock att det kan reducera antalet framtida akuta vårdkontakter.

Uppföljning tre månader efter kirurgisk, nyinsatt eller förändrad hormonell behandling

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om uppföljning efter cirka tre månader för vissa behandlingar kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom det behövs strukturer för detta.

Rekommendationen om uppföljning efter cirka tre månader medför fler planerade vårdkontakter än i dag. Uppföljningarna innebär dock att fler personer med endometriosis får en utvärdering av behandlingseffekten och ökad möjlighet till optimerad behandling.

Bedömning av livskvalitet med EHP-30

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om att bedöma livskvalitet med formuläret EHP-30 kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation i viss mån.

Detta verktyg för bedömning av livskvalitet används i dag endast i liten utsträckning i landet, då det är relativt okänt. För att möta rekommendationen behövs en ökad kännedom och spridning av EHP-30.

Indikatorer för god vård och omsorg

Socialstyrelsen har i uppdrag att återkommande rapportera om läget i hälso- och sjukvården (inklusive tandvården) och socialtjänsten. Socialstyrelsen har även i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praxis i dessa verksamheter. Myndigheten utarbetar därför indikatorer inom ramen för arbetet med nationella riktlinjer.

Indikatorerna är mått som ska spegla god vård och omsorg. Med god vård och omsorg menas att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, jämlik, tillgänglig samt effektiv.

Indikatorerna ska kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling, samt för öppna redovisningar och utvärderingar av hälso- och sjukvårdens processer, resultat och strukturer. Målet är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att

- följa upp vårdens utveckling av strukturer, processer och resultat över tid
- ligga till grund för jämförelser av vårdens strukturer, processer och resultat över tid
- initiera förbättringar av vårdens kvalitet och effektivitet.

Uppföljning, jämförelser och förbättringar ska med hjälp av indikatorerna kunna ske på både lokal, regional och nationell nivå. Indikatorerna ska även underlätta internationella jämförelser.

Socialstyrelsen bedriver sitt arbete med att utveckla indikatorer utifrån en modell som innebär att indikatorerna utformas enligt fastställda kriterier, med relevanta kunskapsunderlag som grund [16]. Enligt modellen ska en indikator för god vård och omsorg bland annat vara baserad på vetenskap, vara relevant och dessutom vara möjlig att mäta och tolka. För att säkerställa en god validitet ska de uppgifter som utgör underlag för indikatorer också vara möjliga att samla in på ett strukturerat och systematiskt sätt.

För att belysa jämlikhetsaspekter i vården bör data som inhämtas redovisas utifrån kön och ålder, men även utifrån socioekonomi och födelse-land, om detta är möjligt.

Indikatorer för vård vid endometrios

Socialstyrelsen har tagit fram preliminära indikatorer för *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*. Vissa är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor, medan andra är så kallade utvecklingsindikatorer. Med utvecklingsindikator menas att befintlig datakälla saknas i nuläget. En utvecklingsindikator kan även innebära att datakällan behöver utvecklas ytterligare, men att indikatorn ändå kan mätas genom exempelvis enkätutskick.

En del av indikatorerna för endometrios är övergripande indikatorer, till exempel *Ålder vid första diagnostillfälle*, övriga är riktlinjespecifika indikatorer.

Socialstyrelsen har tagit fram indikatorer med fokus att spegla ett urval av rekommendationerna i riktlinjerna och därmed olika aspekter av god vård.

Avgränsningar indikatorer

Arbetet med att ta fram indikatorer följer i stort de avgränsningar som görs i arbetet med att ta fram riktlinjer för vård vid endometrios.

En person med endometrios kan ha så pass allvarliga besvär att sjukskrivning behövs, eftersom smärtorna leder till nedsatt arbetsförmåga. Enligt en svensk studie [13] har kvinnor med endometrios i medeltal 38 dagars sjukfrånvaro per år, vilket kan jämföras med nio dagar för samma åldersgrupp utan diagnosen. Sannolikt rör det sig om återkommande korta perioder av sjukfrånvaro. Vid sjukfrånvaro som är kortare än en vecka krävs oftast inget sjukintyg och därmed syns utfallet inte i några register.

År 2015 hade 437 personer sjukskrivning på längre än 14 dagar med endometrios som huvuddiagnos, enligt uppgifter från Försäkringskassan [17]. Medianlängden för dessa sjukskrivningar var 40 dagar.

En indikator baserad på sjukskrivningar för endometrios kommer i nuläget inte att tas fram, eftersom det rör sig om en relativt liten grupp som långtids-sjukskrivs bland de som har endometrios. Det bör däremot hållas i åtanke att personer med endometrios kan bli sjukskrivna på andra indikationer än just diagnosen endometrios, även om symtomen kan härledas till den grundorsaken.

Målnivåer för indikatorer

Under de senaste åren har Socialstyrelsen arbetat med att fastställa målnivåer för ett urval av de indikatorer som ingår i de nationella riktlinjerna. Målnivåerna anger till exempel hur stor andel av en patientgrupp som bör komma ifråga för en viss undersökning eller behandling, och de kan användas som en utgångspunkt vid förbättringsarbeten eller som en hjälp i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Målnivåerna fastställs utifrån en beprövad modell, där såväl statistiska underlag som konsensusförfarande ingår [18]. Övergripande indikatorer målnivåsätts inte.

Socialstyrelsen kommer att utreda förutsättningarna för att fastställa målnivåer för vård vid endometrios under 2019.

Utvärdering av vård vid endometrios

Utöver att ta fram indikatorer och målnivåer kommer Socialstyrelsen att ta fram en utvärdering av vård vid endometrios. Syftet med utvärderingen, som kan sägas vara en baslinjeutvärdering, är att beskriva i vilken mån landstingen arbetar i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vård vid endometrios. Utvärderingen utgår från de indikatorer som har arbetats fram i remissversionen och publiceras i en separat rapport våren 2019. Resultatet av utvärderingen kan ge underlag för framtida revideringar och vidareutveckling

av de befintliga indikatorerna och rekommendationerna i de nationella riktlinjerna, samt ge underlag för förbättringsarbeten inom hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen kommer inom några år att göra en ny utvärdering av vård vid endometrios. Målet är att upprepa utvärderingen med jämna mellanrum för att följa utvecklingen i hälso- och sjukvården.

Redovisning av indikatorer

Samtliga indikatorer redovisas i bilagan Indikatorer, som går att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer. Indikatorerna publiceras också i sökbart digitalt format. Indikatorerna redovisas i enlighet med exemplet nedan.

Tabell 4. Exempel på indikator

Ålder vid första diagnostillfälle	
Mått	Genomsnittlig ålder när diagnosen endometrios först ställs.
Syfte	Indikatorn syftar till att spegla vården ur ett kvalitetsperspektiv. Det är viktigt att diagnosticera endometrios så tidigt som möjligt efter debut av symtom förenliga med sjukdomen. Genom att mäta vid vilken ålder personer med endometrios får sin diagnos tydliggörs eventuella skillnader i förmåga till korrekt diagnostik, samt skillnader i väntetid. Ålder för eventuell symtomdebut bör vara liknande mellan olika landstings populationer.
Riktning	Låg genomsnittlig ålder eftersträvas.
Målnivå	Nationell målnivå inte aktuell.
Typ av indikator	Processmått
Indikatorns status	Datakälla finns. Kontinuerlig insamling
Teknisk beskrivning	Personer med nydiagnosticerad endometrios under mätperioden. Redovisas landstingsvis som genomsnittlig ålder vid tillfället för första diagnos. Med nydiagnosticerad endometrios menas första diagnostillfälle i Patientregistret sedan 1997. Med diagnos endometrios avses: <i>Diagnos</i> <i>Diagnoskod – ICD 10</i> <i>Endometrios</i> <i>N80 (exklusive N80.0)</i>
Datakällor	Socialstyrelsens patientregister.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelse land
Redovisningsgrupper	Uppdelning i grupper inte aktuellt.
Felkällor	Indikatorn redovisar enbart de med konstaterad endometriosdiagnos. I Patientregistret finns ICD-10 kodad data från slutenvården från 1997 och öppenvården från 2001. Endometriosdiagnos som sätts i primärvården redovisas inte i Patientregistret. Potentiella felkällor: Endometriosdiagnoser som är satta på fel grunder och senare återtas. Diagnoser satta av privata vårdgivare redovisas inte alltid i Patientregistret. Ålder för första diagnos kan påverkas av vid vilken ålder personer påbörjar familjebildning, eftersom diagnosen kan sättas i samband med fertilitetsutredning.
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård, tillgänglig vård

Förteckning över indikatorer

Tabellerna i det här avsnittet visar vilka indikatorer som Socialstyrelsen har tagit fram för vård vid endometrios. Hänvisning till respektive rekommendation i de nationella riktlinjerna framgår i tabellen under *Rekommendation*.

Tabell 5. Övergripande indikatorer för vård vid endometrios

Nummer	Namn
1	Överdödlighet bland personer med endometrios
2	Ålder vid första diagnostillfälle
3*	Tillgång till IVF-behandling
4	Täckningsgrad i kvalitetsregister

*utvecklingsindikator

Tabell 6. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för vård vid endometrios

Nummer	Namn	Rekommendation
5	Optimerad läkemedelsbehandling innan laparaskopi	D5
6.1	Antal kirurgiska åtgärder vid endometrios per operatör	B14
6.2	Upplevelse av operationsresultat efter kirurgi	B14
7.1	Andel uppföljda 2–4 månader efter kirurgi	O45a
7.2*	Rutin för uppföljning efter kirurgi, nyinsatt eller ändrad hormonell behandling	O45a
8*	Tillräcklig tillgång till smärtspecialist	O42
9*	Tillräcklig tillgång till uroterapi	O34
10*	Tillgång till multiprofessionella team	O38
11*	Tillgång till sexologiskt kompetent behandlare	O39
12*	Tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios	O43
13*	Bedömning av livskvalitet med formuläret EHP30	O35
14*	Individanpassad fysisk aktivitet	B27
15*	Rutin för smärtlindring vid akut vårdbesök	O41a
16*	Rutin för smärtlindring inför och under IVF-behandling	B25a

*utvecklingsindikator

Delaktighet, information, jämlik vård och etik

Riktlinjernas rekommendationer behöver anpassas till individens särskilda förutsättningar, erfarenheter och önskemål. Individanpassningen innebär att vården och omsorgen ska ges med respekt för individens behov, förväntningar och integritet, och att individen ska få möjlighet att vara delaktig[19].

Vården och behandlingen ska enligt lagen så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (5 kap. 1 § patientlagen [2014:821] och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen [2010:659]). Att patienter involveras i att utforma och genomföra sin behandling kan också bidra till en säkrare vård, ökad följsamhet till behandlingen och bättre resultat. Det är även viktigt att beakta aspekter såsom jämlik vård och etik för att nå en god hälso- och sjukvård.

Information ger förutsättningar för delaktighet

Personer med misstänkt eller verifierad endometriosis behöver information för att kunna vara delaktiga i sin behandling. Varje patient ska enligt patientlagen få individuellt anpassad information om bland annat sitt hälsotillstånd och de metoder för undersökning, vård och behandling som står till buds samt information om vårdgarantin och möjligheterna att välja vårdgivare (3 kap. 1 §). Informationen behöver anpassas till personens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (3 kap. 6 §).

Vårdgivaren behöver också vara lyhörd och ta hänsyn till personens hela sjukdomsbild och vårdbehov. Det är angeläget att vårdgivaren utgår från individens psykiska och sociala situation och gör patienten delaktig i behandlingen. Behandlingen ska utgå från ett salutogent förhållningssätt, vilket innebär att man stödjer individens egna resurser. Dessutom kan personer med endometriosis och svår smärta behöva stöd för att känna att de har kontroll över livet och kan hantera sjukdomen och dess konsekvenser.

När personer med endometriosis och svår smärta också har en psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning ställs extra stora krav på individuell anpassning, lyhördhet och kommunikativ kompetens hos personalen.

Behandlingsalternativen för endometriosis utvecklas och blir fler, vilket innebär att patienten kan behöva tid för att tänka igenom sina val, och många kan vilja diskutera de olika alternativen med någon närstående. De närstående kan också vara ett viktigt stöd för personer med endometriosis som har långvarig svår smärta, och det är bra om de till exempel kan närvara vid möten med vårdpersonal. Informationen får dock inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar

detta (3 kap. 5 § patientlagen). Endometriosis kan innebära mer eller mindre akuta tillstånd där det kan vara svårare för patienten att ta till sig information och vara delaktig i behandlingen. Det finns även vissa kirurgiska behandlingar som innebär negativ påverkan på fertiliteten. Det kan därför vara viktigt att ta upp sådana behandlingsval i god tid.

Socialstyrelsens handbok *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* [20] beskriver lagstiftningen och andra regelverk som gäller patientens ställning och möjligheten till självbestämmande, information, delaktighet och kontinuitet. Handboken vänder sig till vårdgivare, verksamhetschefer och personal inom hälso- och sjukvården, och den går att ladda ned från eller beställa på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

I Socialstyrelsens guide *Min guide till säker vård* [21] finns konkreta råd till patienter om hur de kan bli delaktiga i sin egen vård och behandling, och därmed medverka till en säkrare vård. Guiden går att ladda ned eller beställa på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

Ungas rättigheter

När det gäller barn och unga med endometriosis är det viktigt att barn och vårdnadshavare får information tillsammans samt möjlighet att vara delaktiga i vården, för att öka förutsättningarna för att behandlingen fullföljs. Samtidigt har unga behov av och rätt till autonomi, och det är viktigt att finna en balans i detta.

Patientlagen och hälso- och sjukvårdslagen beskriver vilka skyldigheter vården har att ge barn och unga och deras vårdnadshavare medbestämmande. Dessutom har Sverige skrivit under FN:s konvention om barnets rättigheter, barnkonventionen. I den står bland annat att barn har rätt till bästa möjliga hälsa och sjukvård samt rätt till personlig integritet och att säga sin åsikt.

I vissa situationer kan barn ha direkt kontakt med sjukvården utan att vårdnadshavaren är inblandad. Barn som klarar av att söka vård på eget initiativ har också rätt att få hälsorådgivning utan att en förälder närvarar eller tar del av resultatet. Dessutom har unga som besöker en tonårs- eller ungdomsmottagning, rätt att välja om någon annan ska få veta något om besöket eller läsa journalen. Sverige har en lång tradition av positivt tolerant inställning till ungas sexualitet, men det kan ändå vara svårt för vissa personer att förstå och acceptera att vissa preventivmedel kan användas av andra orsaker än som skydd mot oönskad graviditet. När det gäller behandling av svår menssmärta är basal hormonell behandling, ofta i form av p-piller, en mycket vanlig behandlingsform som kan minska menssmärtan för många flickor och kvinnor. Alla unga får dock inte tillgång till denna behandling eftersom deras närstående kanske inte vill gå med på den, även om unga har självbestämmanderätt angående sin egen vård och behandling. För att förändra synen på detta behövs utbildning och en höjd kunskapsnivå på många olika nivåer i samhället.

Jämlik vård och bemötande

Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling ges och erbjuds på lika villkor till alla oavsett sådant som personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön, funktionshinder, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning [22]. Eftersom hälsan inte är jämlikt fördelad bör hälso- och sjukvården prioritera dem som har störst behov. Målet är att uppnå en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården bör dessutom vara hälsoinriktad och hälsofrämjande.

För endometriosis är det särskilt viktigt att framsteg inom vården används på ett jämlikt sätt eftersom sjukdomen kan få svåra kroppsliga, sociala och ekonomiska konsekvenser för de personer som drabbas.

Jämlik vård är också kopplad till de tre principer för prioritering som ingår i den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60): människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. En huvudinriktning för en jämlik vård är att alla beslutsfattande nivåer har ett gemensamt ansvar för att de tre principerna för prioritering upprätthålls. Hälso- och sjukvårdens personal har ett särskilt ansvar för att upprätthålla *människovärdesprincipen*. Det innebär att varje patient bemöts och vårdas med respekt och omtanke.

Hur bemötandet upplevs beror bland annat på personalens kunskap, attityder och beteende [2]. För att vården ska ge goda resultat bör den vårdsökande uppleva bemötandet som respektfullt, kompetent och empatiskt.

Geografiska skillnader

Specialistvården är i dag fokuserad till de större städerna i Sverige. Personer med endometriosis har därmed olika tillgång till gynekolog och annan vårdutbildad personal med kunskap om endometriosis. Skillnaderna blir tydligare när personer med endometriosis behöver träffa andra yrkesgrupper än gynekologer, exempelvis smärtläkare och fysioterapeut med inriktning mot patienter med endometriosis. En viss grad av centralisering i form av endometriosiscentrum kan vara positiv, men den grundläggande behandlingen behöver ges nära patienten och i anslutning till hans vardag.

Personer med endometriosis har ibland stora egenutgifter både för täta sjukbesök och för hormonell och smärtlindrande behandling. Det finns också skillnader i landet på grund av olika prissättning och subventioneringar av läkemedel, hjälpmedel och specialistvård. Ett exempel är att man i vissa landsting kan hyra en TENS-apparat till ett subventionerat pris, men i andra landsting behöver patienten själv bekosta en apparat. De omfattande vårdkostnaderna påverkar vardagsekonomin, särskilt för personer med svåra smärtor vid endometriosis och samtidig sjukskrivning. Det förekommer också att patienter får välja bort en mer välfungerande men osubventionerad behandling av ekonomiska skäl, vilket i förlängningen kan leda till ökad smärta och flera vårdbesök. Dessa skillnader resulterar i en ojämlik vård.

God sexuell hälsa för alla

Alla personer har rätt till god sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (FN och WHO). I praktiken kan det vara svårt att veta hur dessa rättigheter

ska tolkas och främjas då synen på sexualitet skiljer sig åt i samhället. Olika omständigheter kan göra att vissa har sämre förutsättningar till en god sexualitet och sexuell hälsa. Det kan t.ex. bero på social utsatthet eller bakomliggande värderingar kring sexualitet. Det kan påverka personers möjlighet eller benägenhet att söka vård. Det finns även unga personer som lever under hederförtryck eller annan kontroll från familjen och som inte törs söka sig till tonårs- eller ungdomsmottagningar eftersom dessa ställen associeras med sexuella relationer och preventivmedel. Då finns en risk att det tar längre tid innan de får hjälp för mensrelaterad smärta. Här kan till exempel elevhälsan ha en viktig uppgift att fylla; det är därför viktigt att alla som regelbundet möter unga personer har kunskap om endometriosis och mensrelaterad smärta.

Att bli misstrodd

Personer med en kronisk sjukdom, såsom endometriosis, måste bemötas med respekt. En persons upplevelse av smärta ska aldrig misstros, och en subjektiv upplevelse kan inte ifrågasättas utan ska bemötas som personen förmedlar upplevelsen. Många personer med endometriosis är i yngre tonåren när de får symtom av sjukdomen i form av svår mensvärk. Om de då blir misstrodda i hälso- och sjukvården kan de redan i ung ålder tappa förtroendet för sjukvården.

Utbildning i hur patienter bör bemötas kan förbättra kommunikationen och bemötandet. Socialstyrelsens utbildningsmaterial *Att mötas i hälso- och sjukvård* [2] är till för att stödja personal i hälso- och sjukvården att reflektera över och arbeta systematiskt med bemötande och jämlik vård.

Kontinuitet kan också bidra till att skapa förtroende och ett gott samarbete mellan personal och patient. Verksamhetschefen ska säkerställa att vården tillgodoser patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet (4 kap 1 § HSF). Verksamhetschefen ska också ge patienten en fast vårdkontakt om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det (se även 6 kap. 1–2 § patientlagen).

En utmaning för unga personer är att svår menssmärta normaliseras av personer i deras omgivning, såväl närstående som vårdpersonal. Normaliseringen beror ofta på bristande kunskaper hos dessa personer, för många tror fortfarande att mensvärk är något som inte går att göra så mycket åt. Viss menssmärta kan anses vara naturlig och beror på att livmodern drar ihop sig för att stöta ut slemhinnan i samband med menstruation. Ofta kan menssmärtan lindras med hjälp av värktabletter, värme eller vila. För vissa kvinnor räcker det dock inte, utan de behöver tillgång till specialiserad vård med personal som har erfarenhet av att upptäcka och behandla menssmärtor. Normalisering av svår menssmärta kan alltså leda till att många inte får den hjälp som de behöver.

För att uppnå jämlik vård är det viktigt att alla professioner som träffar unga personer vet att det oftast går att göra något åt svår menssmärta, särskilt om smärtan leder till att man missar både skola och arbete vissa dagar i månaden.

En del personer med endometriosis vill inte berätta om sin sjukdom i skolan eller på arbetet av rädsla för att inte bli tagna på allvar eller bli av med arbetet. Bland personer med svåra endometriosisrelaterade smärtor är det vanligt

med många och återkommande vårdbesök, vilket även det kan påverka skola och arbete. Upprepad frånvaro kan ställa till med problem, särskilt för studerande och skolelever som inte har möjlighet till sjukskrivning på samma sätt som personer i arbetslivet. Utökad samarbete mellan sjukvård och elevhälsan skulle eventuellt kunna ge unga personer med svår menssmärta eller misstänkt endometriosis fler möjligheter att genomföra sina studier. Personer med endometriosis kan också i perioder ha svårt att fysiskt utföra tunga eller ansträngande uppgifter, och det kan vara svårt att få gehör för önskemål om ändrade arbetsuppgifter. Även inom företagshälsovården behövs därmed kunskap och utbildning för att möta personer med endometriosis och smärtor i arbetslivet.

Ett normmedvetet bemötande

Som i all annan hälso- och sjukvård är det nödvändigt med ett normkritiskt förhållningssätt i mötet med patienter. Endometriosis är en sjukdom relaterad till livmoder och menstruation. Det är ofta kvinnor som drabbas av endometriosis, men det är också viktigt att tänka på att personer med annan könsidentitet eller könsuttryck kan söka vård för endometriosis. Det kan till exempel vara obekvämt för en man eller person med normativt manligt könsuttryck att sitta i ett väntrum som främst är avsett för kvinnor. Det är viktigt att patienten bemöts med respekt och inte ifrågasätts kring sin könsidentitet när den söker vård.

Svåra överväganden inom endometriosisvården

Endometriosis är en komplex sjukdom som kan innebära ett liv med svåra smärtor, och diagnosen kan mottas med blandade känslor och ibland ge upphov till en kris. Många har också fått vänta länge på en diagnos, och har i flera år fått höra från olika håll att det är så här att vara kvinna, att det gör ont att ha mens. Det ställs därför höga krav på omhändertagandet av dessa patienter.

Val av åtgärder kräver ofta många överväganden. I dessa situationer kan patientens autonomi vara hotad. För att stödja patienten att vara delaktig är det därför viktigt att hälso- och sjukvården ger individuellt anpassad information om sjukdomen och aktuella behandlingsalternativ. Autonomi måste även alltid balanseras mot andra etiska principer, till exempel principen att inte skada.

Den etiska hållningen att göra gott kan ibland kompliceras om en behandling kan medföra olika risker för patienten. Dessutom kan situationen kompliceras ytterligare om patienten motsätter sig behandling. Ett exempel på detta är när hälso- och sjukvårdspersonalen anser att en behandling skulle vara bra för patientens hälsa eller livskvalitet, men patienten inte vill delta i behandlingen.

Preventivmedel som smärtbehandling

Vid misstänkt eller verifierad endometriosis erbjuds behandling med hormonella preventivmedel för smärtlindring, men inte som skydd mot oönskad

graviditet. Sådan antikonception är central eftersom endometriosis är en östrogenberoende sjukdom, men behandlingen är alltså även ett preventivmedel. Därför ifrågasätts den ibland av närstående, exempelvis när patienten är en ung tonåring eller en ung person från en kulturell eller religiös bakgrund där mens och sexualitet kan vara tabu. Det finns även strömningar i samhället om att leva naturligt, med mindre miljöavtryck, som i vissa grupper kan minska viljan att följa en hormonell behandling. Vidare är en del rädda för de biverkningar som behandling med antikonception kan ge upphov till. Det är därför viktigt att förklara varför behandlingen ges och hur den har effekt men även att kunna individanpassa den informationen. Ett etiskt dilemma kan uppstå om en person inte vill följa förskrivna behandling. Om personen avstår hormonell behandling på grund av svåra biverkningar behöver sjukvården kunna erbjuda andra lösningar, både andra medicinska preparat och andra sätt att lindra besvärande symtom.

Svår smärta och kirurgi

En annan utmaning inom endometriosisvården kan vara en patient med svåra smärtor som trots adekvat hormonbehandling och blödningsfrihet beskriver ständiga smärtor och uttrycker önskemål om radikal kirurgi med borttagande av livmodern. Ur hälso- och sjukvårdens perspektiv är en smärtutredning och teamomhändertagande förstahandsalternativ. Om patienten inte vill acceptera icke invasiv behandling hamnar hälso- och sjukvårdspersonalen i ett etiskt dilemma, eftersom en svår kronisk smärta sällan försvinner efter radikal kirurgi. Med hänsyn till patientens självbestämmande och integritet kan hälso- och sjukvården inte tvinga patienten att acceptera en icke invasiv behandling. Den enda etiska lösningen är då att ge saklig och välgrundad information så att patienten kan fatta ett beslut som bygger på kunskap och medvetenhet om riskerna.

Läkemedelsberoende

Många personer med svårbehandlad endometriosismäta har besvär av oro, muskelanspänning och sömnproblem och kan ha starka önskemål om att få hjälp med symtomlindring med morfinläkemedel, ångstdämpande och insomningsmedel. Dessa läkemedel bör dock endast användas för tillfälligt bruk eftersom långvarig användning innebär stor risk för tillvänjning. På sikt finns en påtaglig risk att personen utvecklar en svårbehandlad beroendesjukdom med ytterligare sänkning av funktion och livskvalitet.

För att hantera denna problematik på bästa sätt krävs kunskap, omdöme och kontinuitet hos ansvarig förskrivare och övrig vårdpersonal. Vad gäller behandling med beroendeframkallande läkemedel måste personalen göra ett etiskt och medicinskt övervägande i dialog med patienten. För vägledning finns riktlinjer för behandling av långvarig smärta som har utarbetats av Läkemedelsverket.

Projektorganisation

Projektledning

Ellinor Cronqvist	delprojektledare, Socialstyrelsen
Elisabeth Eidem	projektledare, Socialstyrelsen
Camilla Ekstrand	områdesansvarig omvårdnad barnmorska, Skånes universitetssjukhus, Malmö
Alexandra Karlén	delprojektledare, Socialstyrelsen
Matts Olovsson	prioriteringsordförande professor, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Mathias Pålsson	områdesansvarig gynekologi och kirurgi överläkare, specialist i obstetrik och gyne- kologi, Carlanderska sjukhuset, Göteborg
Annica Rhodin	områdesansvarig smärta medicine doktor, överläkare, specialist i an- estesi och intensivvård samt smärtlindring, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Anna Skawonius	områdesansvarig fysioterapi specialistsjukgymnast inom obstetrik, gy- nekologi och urologi, Karolinska universi- tetssjukhuset, Huddinge

Arbetet med kunskapsunderlaget

Natalia Berg	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Katarina Danielsson	läkare, specialist i psykiatri, Akademiska sjukhuset i Uppsala
Greta Edelstam	docent, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Danderyds sjukhus, Stock- holm
Martin Ericsson	hälsoekonom, SBU
Susanna Gustafsson	informationsspecialist, SBU
Charlotte Hall	avdelningschef SBU
Birgitta Helmerson Ackelman	sjukgymnast, specialist inom smärta och smärtbehandling, Karolinska universitets- sjukhuset, Huddinge

Andrea Hållstam	medicine doktor, smärtsjuksköterska, Danderyds sjukhus, Stockholm
Naama Kenan Modén	biträdande projektledare, SBU
Jens Jørgen Kjer	överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Köpenhamn
Sujata Lalit Kumar	överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Karolinska Institutet, Stockholm
Said Makari	överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Lund
Anna-Sofia Melin	överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Capio gynekologi, Stockholm
Jenny Odeberg	projektledare, SBU
Hanna Olofsson	informationsspecialist, SBU
Ingela Pontvik Löwenthal	psykoterapeut, specialistfysioterapeut, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
Mathias Pålsson	områdesansvarig gynekologi och kirurgi överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Carlanderska sjukhuset, Göteborg
Annica Rhodin	områdesansvarig smärta medicine doktor, överläkare, specialist i anesthesi och intensivvård samt smärtlindring, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Karin Rydin	biträdande projektledare, SBU
Christian Simonsberg	överläkare, specialist i psykiatri och smärtlindring, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Jenny Sjö Dahl	fysioterapeut, specialist inom bäckenbottensmärta, Linköpings universitet
Anna Skawonius	områdesansvarig fysioterapi specialistsjukgymnast inom obstetrik, gynekologi och urologi, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Jan-Henrik Stjerndahl	docent, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Göteborg
Lil Valentin	professor, läkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Skånes universitetssjukhus, Malmö

Arbetet med ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Jenny Alwin docent, hälsoekonom, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, Linköpings universitet

Lars Bernfort filosofie doktor, hälsoekonom, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, Linköpings universitet

Prioriteringsarbetet

Elisabet Andersson filosofie doktor, patientföreträdare, Endometriosisföreningen

Ingvar Ek överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, specialist i anestesi och intensivvård, Nyköpings lasarett

Guillermo Forfait överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, universitetssjukhuset i Linköping

Katarina Fröberg överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Helsingborgs lasarett

Frida Gullberg sjuksköterska, Skånes universitetssjukhus, Malmö

Pia Hedberg överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Östersunds sjukhus

Helena Hognert överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Jeanette Hägg patientföreträdare, Endometriosisföreningen

Anna Ivarsson läkare, specialist i allmänmedicin, Anderslövs vårdcentral

Ulrika Johnsson barnmorska, sexolog, Skånes universitetssjukhus, Malmö

Robin Jones överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Falu lasarett, Falun

Anneli Jördens överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Södersjukhuset, Stockholm

Lenka Katila läkare, specialist i anestesi och intensivvård samt smärtlindring, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Birgitta Nilsson överläkare, specialist i rehabiliteringsmedicin och smärtlindring, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Johanna Nordengren	filosofie doktor, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Skånes universitetssjukhus, Malmö
Matts Olovsson	överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, professor, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Ingvor Svedjenäs	socionom, psykoterapeut, sexolog, Ungdomsmottagningen, Närhälsan Alingsås
Cecilia Thulin	fysioterapeut, Skånes universitetssjukhus, Malmö
Thomas Torstensson	medicine doktor, sjukgymnast, länessjukhuset Sundsvall-Härnösand

Arbetet med indikatorer

Bartosz Bezubik	överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Södertälje sjukhus
Anna Granath	projektledare (från oktober 2017), Socialstyrelsen
Matts Olovsson	professor, överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Mathias Pålsson	överläkare, specialist i obstetrik och gynekologi, Carlanderska sjukhuset, Göteborg
Anna Skawonius	specialissjukgymnast inom obstetrik, gynekologi och urologi, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Maria State	projektledare (till oktober 2017), Socialstyrelsen
Alice Wallin	statistiker, Socialstyrelsen

Andra medverkande

Anders Bengtsson	enhetschef indikatorer och utvärdering, Socialstyrelsen
Mattias Fredricson	enhetschef nationella riktlinjer (från januari 2018), Socialstyrelsen
Louise Ohlén	webbredaktör, Socialstyrelsen
Karin Palm	enhetschef nationella riktlinjer (till augusti 2017), Socialstyrelsen
Elin Sohlberg	utredare, Socialstyrelsen
Alexander Sjöblom	administratör, Socialstyrelsen
Katrin Tonnes	kommunikatör, Socialstyrelsen
Iwa Wasberg	produktionsledare, Socialstyrelsen

Referenser

1. Socialstyrelsen. Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar – Endometrios, epilepsi och psoriasis; 2015.
2. Att mötas i hälso och sjukvård : ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
3. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2017:
4. Socialstyrelsen. Läkemedelsbehandling av adhd hos barn och vuxna – Stöd för beslut om behandling; 2015.
5. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi. Arbets- och referensgruppen för endometrios- Endometrios; 2016.
6. Läkemedelsverket. Läkemedelsbehandling av långvarig smärta hos barn och vuxna – behandlingsrekommendation. Information från Läkemedelsverket; 2017.
7. Dunselman, GA, Vermeulen, N, Becker, C, Calhaz-Jorge, C, D'Hooghe, T, De Bie, B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. Hum Reprod. 2014; 29(3):400-12.
8. National Institute for Health and Care Excellence. Endometriosis: diagnosis and management. NICE guideline; 2017.
9. Broqvist M, BEM, Carlsson P, Eklund K, Jakobsson A. . Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård 2011:
10. Statistiska centralbyrån (SCB). Befolkningsstatistik: befolkning efter ålder och kön. Hämtad 2017-12-06 från: <http://www.statistikdatabasen.scb.se/>
11. Boström P, Lökvist L, Gustavsson M, Alexandersson O, Bruse C, Liffner C, et al. Cost of Illness in women with endometriosis. Conferenceabstract. Value in Health: ISPOR 15th Annual European Congress. Berlin; 2012a. 15(7).
12. Hansen KE, KU, 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 and Reproductive Biology. 2013; 169 (2):331–9.
13. Boström P, Lökvist L, Edlund M, M, O. Burden of illness in women with endometriosis. Conferenceabstract. 38th Nordic Congress of Obstetrics and Gynecology. Bergen; 2012b. s. 63.
14. Statistiska centralbyrån (SCB). Arbetsmarknad: Lönestrukturstatistik, hela ekonomin. Hämtad 2018-01-23 från: <http://www.statistikdatabasen.scb.se/>
15. Socialstyrelsen. Öppna jämförelser 2015. Jämlik vård. Kvinnors hälso- och sjukvård 2015.
16. Socialstyrelsen. Handbok för utveckling av indikatorer för god vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
17. Socialstyrelsen. Försäkringsmedicinskt beslutstöd vid endometrios. Remissversion. Stockholm; 2018.

18. Socialstyrelsen. Att sätta mål– förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård. Ett regeringsuppdrag 2012:
19. Socialstyrelsen. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst : lägesrapport 2016. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
20. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig : handbok för vårdgivare, chefer och personal. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015. Report No.: 978-91-86885-98-4.
21. Socialstyrelsen. Min guide till säker vård. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011. Report No.: 978-91-86585-78-5 (Spiralh.).
22. Socialstyrelsen. Nationella indikatorer för god vård : hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer : indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.

Bilaga 1. Om tillstånd och åtgärder

Behov av stöd

Behov av stöd avser att personen har behov av vårdkontakt för att få råd och stöd om sin sjukdom och behandling. Detta tillstånd kan alla personer med endometrios befinna sig i någon eller flera perioder av sin sjukdom.

Särskilt behov av stöd

Personer med endometrios och särskilt behov av stöd har behov av mer omfattande vårdkontakt, exempelvis på grund av att sjukdomen är svår att hantera eller att symtomen är svårbehandlade. Detta tillstånd omfattar behov av insatser från flera vårdprofessioner samt tätare uppföljning och kontakt.

Misstänkt endometrios

Endometrios kan misstänkas och enligt praxis behandlas utan att diagnosen verifieras. Menscykelbundna besvär typiska för endometrios räcker för misstänke och för att inleda behandling. Vid utebliven eller otillräcklig effekt av behandling behöver en eventuell endometriosdiagnos verifieras och då utförs en titthålsoperation.

Verifierad endometrios

Att säkert verifiera diagnosen endometrios anses allmänt innebära att typiska förändringar ses vid en titthålsoperation (laparoskopi). Provtagning av misstänkta förändringar kan också verifiera diagnosen endometrios via patologisk anatomisk diagnos (PAD).

Återkommande måttligt svår smärta (ej daglig)

Återkommande måttligt svår smärta är smärtintensitet mellan 3–6 på den Numeriska (NRS) eller visuella, analoga smärtskalan (VAS). Det kan exemplifieras med smärta i samband med menstruation eller ägglossning.

Långvarig smärta

Långvarig smärta är den smärta som är daglig eller frekvent återkommande under minst 3 månader. När den långvariga smärtan påverkar livskvalitet och funktion så benämns smärtan som ett biopsykosocialt tillstånd.

Långvarig svårbehandlad smärta

Långvarig svårbehandlad smärta är den som har en varaktighet under mer än 3 månader och inte lindras av grundläggande orsaksbehandling eller grundläggande smärtbehandling.

Svår daglig smärta

Svår daglig smärta har intensitet VAS/NRS 7–10 och ger en betydande påverkan på funktion och livskvalitet.

Akut smärtskov

Ett akut smärtskov är utlöst av en försämringsperiod av en pågående kronisk sjukdom. Detta skiljer sig från akut smärta, som är utlöst av pågående skada eller sjukdom och är del av kroppens varningssystem, samt har en begränsad varaktighet.

Bilaga 2. Lista över rekommendationer

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
Multiprofessionellt stöd			
O38	Endometrios, särskilt behov av stöd <i>Multiprofessionellt teamomhändertagande</i>	1	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ökar förutsättningarna för optimerad behandling och kan leda till minskad oro, ökad funktionsförmåga, ökad livskvalitet samt minskat behov av akuta vårdbesök. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
O43	Endometrios, behov av stöd <i>Tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad oro, ökad livskvalitet och minskat behov av akuta vårdbesök. Åtgärden medför en ökad tillgänglighet och förbättrar möjligheterna för god uppföljning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
O39	Endometrios, sexuell dysfunktion <i>Sexologisk konsultation</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till förbättrad sexuell funktion och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
Insatser vid tidiga symtom			
D1	Svåra smärtor relaterade till menstruationscykeln, otillräcklig effekt av paracetamol och COX-hämmare <i>Utredning av misstänkt endometrios genom anamnes med symtombeskrivning</i>	1	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden ökar möjligheten till tidig upptäckt av endometrios och till att kunna erbjuda rätt behandling i ett tidigt skede, och medför därmed en minskad risk för utveckling av långvarig smärta och framtida funktionsnedsättning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
B8	Endometrios, smärta <i>Hormonell behandling med kombinerade monofasiska preventivmedel</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Hormonell behandling innebär risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Kommentar: Behandlingen bör ges kontinuerligt för att uppnå blödningsfrihet (amenorré) och frånvaro av ägglossning (anovulation).
B9	Endometrios, smärta <i>Hormonell behandling med gestagener</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Hormonell behandling innebär risk för biverkningar.
B13a	Endometrios, smärta relaterad till menstruationscykeln <i>Behandling med TENS</i>	6	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta. Dessutom möjliggör åtgärden egenvård och därmed förbättrad symtomkontroll. Åtgärden innebär minimal risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Diagnostik vid smärta trots basal behandling

D5	Misstänkt endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av gestagener eller kombinerade monofasiska preventivmedel <i>Diagnostisk laparoskopi</i>	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till säkrare diagnos samt ger stöd för vidare handläggning och behandling. Ingreppet innebär risk för komplikationer.
D2	Stark misstanke om utbredd endometrios, smärta <i>Kvalificerat vaginalt ultraljud</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till upptäckt och bättre kartläggning av utbredd endometrios. Åtgärden ger underlag för framtida handläggning, underlättar uppföljning av insatt behandling och har inga biverkningar. Kommentar: Begränsad till endometrios i lilla bäckenet.

Avancerad hormonell behandling

B11a	Endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av enskild hormonell behandling <i>Hormonell kombinationsbehandling; hormonspiral och tillägg med gestagen i annan form</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta och bättre blödningskontroll samtidigt som hormondosen hålls så låg som möjligt. Behandlingen innebär risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
------	---	---	--

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
B11b	Endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av enskild hormonell behandling <i>Hormonell kombinationsbehandling; hormonspiral och tillägg med kombinerade monofasiska preventivmedel</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta och bättre blödningskontroll samtidigt som hormondosen hålls så låg som möjligt. Behandlingen innebär risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
B10	Endometrios, smärta samt otillräcklig effekt av gestagener eller kombinerade monofasiska preventivmedel <i>Hormonell behandling med GnRH-agonister</i>	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Behandlingen innebär risk för benskörhet samt fler och allvarigare biverkningar än behandling med gestagener eller kombinerade monofasiska preventivmedel.
Icke-farmakologisk behandling vid smärta trots basal hormonell behandling			
B27	Endometrios, smärta <i>Individanpassad fysisk aktivitet</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Dessutom möjliggör åtgärden egenvård och därmed förbättrad symtomkontroll. Åtgärden innebär liten risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
B30	Endometrios, smärta <i>Fysioterapeutisk intervention med fokus på hantering av smärta</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Dessutom innebär åtgärden liten risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
B29	Endometrios, bäckenbottensmärta <i>Behandling av bäckenbottenmuskulatur</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, symptomlindring samt bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Dessutom innebär åtgärden ökad möjlighet till egenvård. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
B13b	Endometrios, långvarig smärta <i>Tilläggsbehandling med TENS</i>	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, ökad funktionsförmåga och livskvalitet. Dessutom möjliggör åtgärden egenvård och därmed förbättrad symtomkontroll. Åtgärden innebär minimal risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
B31	Endometrios, långvarig smärta <i>Tilläggsbehandling med akupunktur</i>	6	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, ökad funktionsförmåga och livskvalitet. Åtgärden innebär minimal risk för biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande
Farmakologisk tilläggsbehandling vid smärta trots basal hormonell behandling			
B18a	Endometrios, återkommande måttligt svår smärta (ej daglig) trots hormonell behandling och behandling med paracetamol och COX-hämmare <i>Tilläggsbehandling med tricykliska antidepressiva läkemedel</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till bättre sömn, minskad smärta och ångest samt bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden är dessutom inte beroendeframkallande och kan innebära minskat behov av opioider. Åtgärden kan däremot vara förknippad med biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
B18b	Endometrios, återkommande måttligt svår smärta (ej daglig) trots hormonell behandling och behandling med paracetamol och COX-hämmare <i>Tilläggsbehandling med antiepileptika</i>	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta samt bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Åtgärden är dessutom inte beroendeframkallande och kan innebära minskat behov av opioider. Åtgärden kan däremot vara förknippad med biverkningar. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
B19	Endometrios, återkommande måttligt svår smärta (ej daglig) trots hormonell behandling och behandling med paracetamol och COX-hämmare <i>Tilläggsbehandling med svaga opioider</i>	5	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och ökad livskvalitet. Rekommendationen avser endast intermittent behandling på grund av risk för tillväxning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
B32b	Endometrios, smärta som stör nattsömn <i>Antidepressiva läkemedel med sedativ effekt</i>	4	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till förbättrad sömn, minskad smärta samt ökad funktionsförmåga och livskvalitet. Behandlingen är inte beroendeframkallande. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande
B32c	Endometrios, smärta som stör nattsömn <i>Melatonin</i>	5	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till förbättrad sömn, mindre smärta samt ökad livskvalitet. Åtgärden inga eller få kända biverkningar. Kommentar: Åtgärden kan med fördel kombineras med sömnhygien.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
Insatser vid endometrios med akuta smärtskov			
B22	Endometrios, akuta smärtskov som medför återkommande vårdbesök <i>Individuell behandlingsplan</i>	1	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till optimerad behandling, mindre risk för akuta smärtskov och akuta vårdbesök. Dessutom kan åtgärden leda till ökad funktionsförmåga och livskvalitet. Åtgärden innebär en ökad patientdelaktighet samt förutsättning för egenvård. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
O41a	Endometrios, akut smärtskov <i>Rutin för smärtlindring vid akut vårdbesök</i>	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till bättre smärt- och ångestlindring samt handläggning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Kommentar: Åtgärden minskar även oro hos personal.
O41b	Endometrios, akut smärtskov <i>Strukturerat omhändertagande vid akut vårdbesök</i>	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till optimerad behandling och professionellt bemötande. Ett strukturerat omhändertagande kan omfatta farmakologiska, fysioterapeutiska, psykosociala och omvårdnadsinsatser. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
Diagnostik vid svårbehandlad endometrios			
D3	Stark misstanke om utbredd endometrios, smärta <i>Magnetresonanstomatografi (MRT)</i>	5	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan som komplement till ultraljud leda till upptäckt och bättre kartläggning av utbredd endometrios. Dessutom kan åtgärden tillföra ytterligare information vid misstanke om endometrios utanför lilla bäckenet. Åtgärden kan ge bättre underlag för framtida handläggning. Undersökningen kan innebära problem med klaustrofobi.
D4	Stark misstanke om utbredd endometrios, smärta <i>Datortomografi och datorenterografi (CT)</i>	10	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har ingen plats i rutinmässig diagnostik av endometrios. Dessutom innebär åtgärden strålningsexponering.
Misstänkt samsjuklighet			
S36	Endometrios, misstänkt somatisk samsjuklighet <i>Bedömning av relevant specialist</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till en ökad förutsättning till korrekt handläggning och minskad oro. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
S37	Endometrios, misstänkt samsjuklighet med psykisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning <i>Psykiatrisk bedömning utförd av relevant specialist</i>	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till en ökad förutsättning till framgångsrik behandling samt förbättrad psykisk hälsa och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
Kirurgiska åtgärder vid svårbehandlad endometrios			
B14	Endometrios, smärta trots optimerad behandling och indikation för kirurgi föreligger <i>Planerad kirurgi utförd av erfaren endometrioskirurg</i>	1	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ökar möjligheten till korrekt utförd kirurgi samt minskar risken för komplikationer och upprepad kirurgi. Åtgärden kan även bidra till minskad smärta och ökad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
B16a	Endometrios, långvarig svårbehandlad smärta utan önskemål om bibehållen fertilitet <i>Kirurgisk borttagning av livmodern</i>	6	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till blödningsfrihet och minskad smärta. Samtidigt innebär åtgärden en risk för kvarstående eller ökade besvär samt reoperation (äggstockar). Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Kommentar: All endometrios bör avlägsnas vid kirurgin. Åtgärden bör kompletteras med fortsatt hormonell endometriosbehandling.
B16b	Endometrios, långvarig svårbehandlad smärta utan önskemål om bibehållen fertilitet <i>Kirurgisk borttagning av livmoder och äggstockar</i>	6	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till blödningsfrihet och minskad smärta. Samtidigt innebär åtgärden en risk för kvarstående eller ökade besvär. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Kommentar: All endometrios bör avlägsnas vid kirurgin. Åtgärden bör kompletteras med fortsatt hormonell endometriosbehandling.
B17b	Endometrios, smärta efter ofullständig endometrioskirurgi <i>Upprepad ofullständig endometrioskirurgi</i>	10	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till adherensbildning och ökad smärta. Upprepad ofullständig endometrioskirurgi leder sällan till förbättring men kan övervägas i enstaka undantagsfall. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
Insatser vid svåra endometriosrelaterade symtom			
B28	Endometrios, långvarig svår smärta <i>Multiprofessionell smärtrehabilitering</i>	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till ökad kroppskännetid, funktionsförmåga och livskvalitet. Dessutom möjliggör åtgärden bättre smärthanteringsstrategier och bättre psykisk hälsa. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
O42	Endometrios, svår daglig smärta samt otillräcklig effekt av optimerad hormonell behandling och optimerad smärtbehandling <i>Konsultation av smärtspecialist</i>	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta, bättre funktionsförmåga och livskvalitet samt skapar förutsättningar för fortsatt handläggning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
O34	Endometrios, persisterande blåsbesvär trots optimerad behandling <i>Uroterapi</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till symtomlindring, minskad blåsdysfunktion och ökad livskvalitet. Åtgärden innebär även minskad risk för skador på urinblåsan. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
B21	Endometrios, svår daglig smärta trots optimerad hormonell behandling samt otillräcklig effekt av paracetamol och COX-hämmare eller svaga opioider <i>Behandling med starka opioider efter bedömning av en smärtspecialist</i>	8	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan i vissa fall leda till minskad smärta och bättre funktionsförmåga men innebär samtidigt risk för läkemedelsinducerad smärta och beroende. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
Graviditetsrelaterad smärtlindring			
B25a	Endometrios, svår smärta vid utsättning av behandling inför planerad graviditet <i>Planering av smärtlindrande behandling inför, under och efter graviditet</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till anpassad smärtbehandling och minskad oro. Dessutom innebär åtgärden minskad risk för läkemedelsinducerad fosterskada. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
B25b	Endometrios, svår smärta vid utsättning av hormonell behandling inför IVF (In vitro-fertilisering) <i>Synkroniserad utsättning av hormonell endometrios-behandling vid uppstart av IVF-behandling</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till minskad smärta samt minskad oro. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
Strukturerad uppföljning			
O45a	Misstänkt eller verifierad endometrios, efter nyinsatt/ändrad behandling eller kirurgi <i>Uppföljning efter cirka 3 månader</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden är en förutsättning för ett optimalt behandlingsresultat och en ökad livskvalitet. Åtgärden minskar även risken för framtida funktionsnedsättning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
O45b	Endometrios, efter akut sjukhusinläggning <i>Telefonuppföljning efter 1-2 veckor</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan leda till ökad trygghet och minskat behov av akuta vårdkontakter. Dessutom innebär åtgärden ökad möjlighet till optimerad behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
O35	Endometrios <i>Bedömning av livskvalitet med formuläret EHP30 (The Endometriosis Health Profile)</i>	6	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Åtgärden leder till en ökad förutsättning att följa förändring av livskvalitet. Dessutom innebär åtgärden ökad patientdelaktighet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Bilaga 3. Agenda 2030

Mål 3 avser att *Säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar.*

- Främst avseende delmål 3.8 Åstadkomma allmän hälso- och sjukvård för alla, som även skyddar mot ekonomisk risk, tillgång till grundläggande hälso- och sjukvård av god kvalitet liksom tillgång till säkra, effektiva och ekonomiskt överkomliga grundläggande läkemedel och vaccin av god kvalitet
- I viss mån delmål 3.4 genom förebyggande insatser och behandling främja psykisk hälsa och välbefinnande.
- I viss mån delmål 3.7 Senast 2030 säkerställa att alla har tillgång till sexuell och reproduktiv hälsovård, inklusive familjeplanering, information och utbildning, och att reproduktiv hälsa integreras i nationella strategier och program

Mål 5 handlar om att *Uppnå jämställdhet och alla kvinnors och flickors egenmakt*

- Delmål 5.1 Avskaffa alla former av diskriminering av alla kvinnor och flickor överallt
- Delmål 5.6 Säkerställa allmän tillgång till sexuell och reproduktiv hälsa och reproduktiva rättigheter i enlighet med överenskommelserna i handlingsprogrammet från den internationella konferensen om befolkning och utveckling, Pekingplattformen samt slutdokumenten från respektive översynskonferenser

Mål 8 handlar om att *Verka för full och produktiv sysselsättning*

- Delmål 8.5 ”Senast 2030 uppnå full och produktiv sysselsättning med anständiga arbetsvillkor för alla kvinnor och män, inklusive ungdomar och personer med funktionsnedsättning, samt lika lön för likvärdigt arbete.”
- Delmål 8.6 ”Till 2020 väsentligt minska den andel ungdomar som varken arbetar eller studerar.”

Mål 10 handlar om att *minska ojämlikheten inom och mellan länder.*

- Delmål 10.2 är att möjliggöra och verka för att alla människor, oavsett ålder, kön, funktionsnedsättning, ras, etnicitet, ursprung, religion eller ekonomisk eller annan ställning, blir inkluderade i det sociala, ekonomiska och politiska livet.

Bilaga 4. Bilagor som publiceras på webben

Till riktlinjerna finns ett antal externa bilagor:

- Tillstånds-och åtgärdslista (fullständig)
- Kunskapsunderlag
- Indikatorer
- Metodbeskrivning

Samtliga bilagor finns att ladda ned från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer.