

TJÄNSTESKRIVELSE

1(2)

Regionsjukvårdsstaben
Eva Hellman

2018-04-23

SVN 2018-11

Samverkansnämnden för sydöstra
sjukvårdsregionen

Nationella riktlinjer för vård vid endometrios

Förslag till beslut

Samverkansnämnden för Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom remissvaret till Socialstyrelsen avseende nationella riktlinjer för vård vid endometrios.

Bakgrund

Socialstyrelsen har inom ramen för satsningen på vård av personer med kronisk sjukdom fått ett regeringsuppdrag att ta fram helt nya nationella riktlinjer för vård vid endometrios. Sydöstra sjukvårdsregionen fick i mitten av mars 2018 ta del av remissversionen på de rekommendationer som föreslås gälla som stöd och styrning. Samverkansnämnden har att yttra sig över Socialstyrelsens remiss som ska vara besvarad senast den 31 maj 2018. En slutversion på riktlinjen förväntas publiceras hösten 2018.

I dagsläget finns ett gap mellan det önskade läget som beskrivs i Socialstyrelsens riktlinjer och rådande praxis inom de tre regionerna/landstinget som ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen. Gapet är olika stort för olika delar av riktlinjen. Generellt kan sägas att mycket av det som föreslås i riktlinjerna redan finns i dag men att det behöver utvecklas. Patienter med endometrios behöver tidiga insatser, med bedömning av personal med kunskap om endometrios. Här behövs utbildning om sjukdomen för flera olika yrkeskategorier. Patienter som har sjukdomen behöver träffa ett multidisciplinärt team med kunskap om sjukdomen. Teamet kan bestå av gynekolog, kontaktsjuksköterska/barnmorska, smärtspecialist, kurator, och fysioterapeut. För att patienten ska vara delaktig och medskapare av sin vård behöver en skriftlig vårdplan skrivas. Vårdplanen utvärderas kontinuerligt för att möta patientens behov.

Rekommendationerna innebär på kort sikt ökade kostnader inom flera olika områden och verksamheter. Kostnadsökningen beror på behov av ökad bemanning samt utbildning för att öka kunskapen om sjukdomen. Nya arbetsätt behöver införas med multidisciplinära team och digitala lösningar där utbildning via webben kan vara ett alternativ. Här finns redan i dag t. ex

CTG (kardiotokografi) undervisning på webben. De yrkesgrupper t. ex kontaktsjuksköterska, fysioterapeut som ingår i teamen behöver specialistkunskap om sjukdomen och fortbildning kontinuerligt.

På lång sikt förväntas en kostnadsbesparing till följd av att patienterna får en diagnos tidigt och därmed adekvat behandling för sin sjukdom. De multidisciplinära teamen kan hjälpa patienterna utifrån flera olika perspektiv och patienten lär sig hantera sin sjukdom. Lidandet kan därmed minska med rätt behandling av smärta och andra symtom. Det kan innebära att sjukskrivningstalet går ner för patientgruppen.

För bedömning av regionernas/landsting totala kostnader behöver ytterligare analys göras. Sydöstra sjukvårdsregionen önskar att Socialstyrelsen anordnar seminarier för uppföljning av följsamhet till riktlinjer.

Anders Henriksson (S)
Ordförande Samverkansnämnden
för sydöstra sjukvårdsregionen

Karl Landergren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen

Bilagor

1. Synpunkter och konsekvensbeskrivning avseende Socialstyrelsens remissversion av Nationella riktlinjer för vård vid endometrios.

Synpunkter och konsekvensbeskrivning avseende Socialstyrelsens remissversion av Nationella riktlinjer för vård vid endometrios

Sjukvårdsregion

Sydöstra sjukvårdsregionen – Region Östergötland, Region Jönköpings län och Landstinget i Kalmar län.

Kontaktperson: Eva Hellman, Region Östergötland, eva.hellman@regionostergotland.se

Genomförande av analys och insamling av synpunkter

Den regionala medicinska programgruppen, RMPO, kvinnosjukvård och förlossning har inom Sydöstra sjukvårdsregionen samarbetat om riktlinjen. Synpunkter har inhämtats från en eller flera nyckelpersoner i respektive län som i sin tur inhämtat synpunkter från olika delar av sin organisation. En primärvårdschef och en chefläkare/medicinsk rådgivare har lämnat synpunkter. Inkomna synpunkter har sedan sammanställts av sekreterare i RMPO kvinnosjukvård och förlossning. Nyckelpersonerna i respektive län har haft möjlighet att ta del av och lämna synpunkter på ett utkast till remissvar, innan det slutligen sammanställdes och skickades till Socialstyrelsen. Beslut kring yttrandet har fattats av Samverkansnämnden.

Representanter från sydöstra sjukvårdsregionen och lokala patientföreträdare har deltagit vid Socialstyrelsens nationella seminarium den 20 april 2018.

Val av rekommendationer för analys

Av totalt 42 rekommendationer har de 39 rekommendationer som har prioritet 1-6 samt FoU valts ut för analys. Det är de rekommendationer som prioriteras högst och därmed borde få störst påverkan på hälso- och sjukvården. Utöver det har allmänna synpunkter på riktlinjens delar eller helhet efterfrågats och lämnats.

Resultat av Gapanalys

I dagsläget finns ett gap mellan det önskade läget som beskrivs i Socialstyrelsens riktlinjer och rådande praxis inom de tre regionerna/landstinget som ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen. Gapet är olika stort för olika delar av riktlinjen. Generellt kan sägas att mycket av det som

föreläs i riktlinjerna redan finns i dag men att det behöver utvecklas. Patienter med endometrios behöver tidiga insatser, med bedömning av personal med kunskap om endometrios. Här behövs utbildning om sjukdomen för flera olika yrkeskategorier. Patienter som har sjukdomen behöver träffa ett multidisciplinärt team med kunskap om sjukdomen. Teamet kan bestå av gynekolog, kontaktsjuksköterska/barnmorska, smärtspecialist, kurator, och fysioterapeut. För att patienten ska vara delaktig och medskapare av sin vård behöver en skriftlig vårdplan skrivas. Vårdplanen utvärderas kontinuerligt för att möta patientens behov.

Rekommendationerna är en viktig del när regeringen vill stärka kvinnors hälsa och utveckla den vård som riktas specifikt till kvinnor. Satsningen innebär att stärka bland annat bemanningen och kompetensförsörjningen i sin helhet inom förlossningsvården och den hälso- och sjukvård som rör kvinnors hälsa i syfte att minska ojämställdheten mellan kvinnor och män, motverka sjukskrivningar hos kvinnor och minska hälsoklyftorna i samhället. Etableringen för struktur för kunskapsstyrning och det nationella kliniska kunskapsstödet blir viktiga områden där riktlinjerna behöver finnas med som prioriteringsgrund.

Rekommendationerna innebär på kort sikt ökade kostnader inom flera olika områden och verksamheter. Kostnadsökningen beror på behov av ökad bemanning samt utbildning för att öka kunskapen om sjukdomen. Nya arbetssätt behöver införas med multidisciplinära team och digitala lösningar där utbildning via webben kan vara ett alternativ. Här finns redan i dag t. ex CTG (kardiotokografi) undervisning på webben. De yrkesgrupper t. ex kontaktsjuksköterska, fysioterapeut som ingår i teamen behöver specialistkunskap om sjukdomen och fortbildning kontinuerligt.

På lång sikt förväntas en kostnadsbesparing till följd av att patienterna får en diagnos tidigt och därmed adekvat behandling för sin sjukdom. De multidisciplinära teamen kan hjälpa patienterna utifrån flera olika perspektiv och patienten lär sig hantera sin sjukdom. Lidandet kan därmed minska med rätt behandling av smärta och andra symtom. Det kan innebära att sjukskrivningstalet går ner för patientgruppen. Vården ska anpassa form och innehåll utifrån varje enskild persons resurser och förmågor och kompensera där förmågorna sviktar. Flera delar av vården kommer framåt sett att använda sig av digitala system och hjälpmedel. Digitala hjälpmedel skulle kunna användas för t. ex rapportera smärta och för uppföljning av behandling.

Kvinnor söker primärvården och ungdomsmottagningar för smärta och andra symtom där de inte fått diagnosen endometrios. Här behövs bättre kunskap om sjukdomen och hur den yttrar sig. Enklare fall kan behandlas inom primärvården men övriga ska behandlas inom specialistvården. Primärvården möter också kvinnor som redan har diagnosen endometrios och som söker för andra symtom. Här behövs mer kunskap om vad det innebär att ha sjukdomen.

Kommunernas roll

Unga kvinnor drabbas av endometrios. Flera av dem är i skolålder och söker därför för besvären hos skolhälsovården som kommunerna ansvarar för. Vid hälsosamtalet med eleverna i årskurs åtta finns en fråga om menstruation. Frågan skulle behöva ställas redan vid hälsosamtalet i årskurs sex. En ökad kunskap om endometrios inom kommunens verksamhet skulle innebära att patienterna får rätt diagnos och behandling tidigt vilket ger ett minskat lidande.

Konsekvensbeskrivning utifrån utvalda rekommendationer i riktlinjerna

I detta avsnitt kommenteras särskilt vissa av de utvalda rekommendationerna.

Rekommendation O38, O43, O39

Patienter med endometriosis behöver tidiga insatser med bedömning av personal med kunskap om endometriosis. Här behövs utbildning om sjukdomen för flera olika yrkeskategorier. Patienter som har sjukdomen behöver träffa ett multidisciplinärt team med kunskap om sjukdomen. Inom den teambaserade vården ser det olika ut i de olika länen i dag Alla har t. ex inte tillgång till fysioterapeut, sexolog, sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometriosis. Ett problem är också att flera yrkeskategorier har specialistkunskapen men det finns ingen arena för dem att arbeta med frågorna. Patienterna remitteras därför till privata vårdgivare.

Rekommendation D2

Patienter som är i behov av kvalificerat ultraljud kan inte få det i alla länsdelar. Kompetensen finns bara hos enskilda läkare. Här behövs mer kunskap och utbildning.

Rekommendation B31

Möjlighet till tilläggsbehandling med akupunktur finns men används inte i någon större utsträckning för den här patientgruppen.

Rekommendation B27, B29, B30

Fysioterapeuter är den kategori som behandlar patienter med bäckenbottensmärta. Ett av länen har det som en rutin att alla som träffar en fysioterapeut får behandling av bäckenmuskulaturen. Den möjligheten skulle finnas i samtliga län.

Rekommendation O41b, B22, O41a

Rutinen för smärtbehandling vid akuta vårdbesök behöver utvecklas inom samtliga län. Här skulle en tydligare processbeskrivning behövas med en riktlinje för smärtbehandlingen där patienten får en individuell behandlingsplan. Patienterna har ofta många olika vårdkontakter och behöver en plan att följa.

Rekommendation D3, D4

Användningen av MR (magnetresonanstomografi) som diagnostisk metod är det som rekommenderas. Datortomografi har ett begränsat värde då det inte visar på endometriosis.

Rekommendation S37, S36

Vid samsjuklighet skrivs remiss till annan specialist, men samarbetet med andra specialister behöver förbättras. Det gäller framförallt samarbetet med psykiatri där många av de svårast sjuka har en samsjuklighet.

Rekommendation B14, B16a, B16b

Tillgång av kirurger som utför benigna operationer finns men de har inte någon specifik endometriosisinriktning. Ett av länen svarar att de vid utbredd endometriosis skickar remiss till universitetssjukhus alternativt endometriosiscentra medan enklare ingrepp genomförs lokalt. Här skulle en nivåstrukturering behövas med kirurger som har specifik kunskap att genomföra kirurgiska ingrepp vid endometriosis.

Kirurgisk behandling med radikal endometrioskirurgi är åldersberoende, men erbjuds utvalda patienter med misslyckad hormonell kombinationsbehandling eller då inte patienten pga. biverkningar kan använda sådana. Vikt fästs vid att primärt eller sekundärt göra radikala endometriosoperationer då detta är patienter med extremt stor risk för kronisk smärta och de ska opereras så få gånger som möjligt.

Rekommendation B28, O42, O34, B21

Multiprofessionell smärtbehandling erbjuds främst genom bäckensmärtenheten eller via multidisciplinär konferens. Där det inte finns måste behandlande läkare remittera patienten till de olika instanser som bedöms nödvändiga. Tillgången till smärtläkare och team varierar. Det kan vara svårt att få adekvat hjälp med starka opioider.

Rekommendation B25a, B25b

Smärtbehandling vid graviditet erbjuds utifrån patientens behov. Det finns ett gott samarbete med RMC (Reproduktionsmedicinskt centrum).

Rekommendation O45, O45b, O35

Uppföljningen efter ändrad behandling eller ingrepp varierar inom de olika länen. Här behöver en utveckling ske, gärna med uppföljning via vårdplaner och digitala hjälpmedel/system.

Övriga synpunkter på riktlinjerna

Saknar beskrivning av vad digitaliseringen av vården skulle kunna innebära för vården av patienter med endometrios. Det är viktigt att utvecklingen av digitala lösningar sker nationellt för att förhindra dubbelarbete.

Sydöstra sjukvårdsregionen är positiv till att nationella riktlinjer för vård vid endometrios har tagits fram. Riktlinjerna kommer att vara ett stöd i handläggningen och den fortsatta utvecklingen av vården för denna patientgrupp.

Sjukvårdsregionerna står inför utmaningen att kontinuerligt utveckla och stödja såväl professionen som patienter och närstående. För att uppnå detta är det av stor betydelse att den nya organisationen för kunskapsstyrning med nationella programområden involveras i alla processer och aktiviteter som berör kunskapsstyrning. Nationellt samordnade insatser där professionen, specialistföreningar och patientföreningar tillsammans skapar underlag som är lätt tillgängliga för alla medarbetare och medborgare bör bidra till att de resurser och kompetenser som finns nyttjas på ett kostnadseffektivt sätt.

Samverkansnämnden står bakom rekommendationerna i riktlinjerna. Rekommendationerna innebär, som Socialstyrelsen skriver, ökade kostnader, främst för personal, utbildning och förändrade arbetssätt. För bedömning av kostnaden behöver ytterligare analys genomföras.

Sydöstra sjukvårdsregionen önskar att Socialstyrelsen anordnar seminarier för uppföljning av följsamhet till riktlinjer.

Anders Henriksson (S)
Ordförande Samverkansnämnden
för sydöstra sjukvårdsregionen

Karl Landergren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen

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.