

Vedlegg - Tiltak for å forbedre tilbudet til kvinner med endometriose: innspill fra arbeidsgruppen

Vedlegg 1: Innspill fra Endometrioseforeningen og Norske kvinners sanitetskvinner

Vedlegg 2: Innspill fra de regionale helseforetakene

Vedlegg 3: Innspill fra Norsk forening for allmenntmedisin

Vedlegg 4: Innspill fra Norsk forening for smertemedisin

Vedlegg 1: innspill fra brukerorganisasjoner

Forslag til tekst fra Endometrioseforeningen og Norske Kvinners Sanitetsforening (N.K.S.)

Brukerne formidler at pasientgruppa rapporterer lav tillit til helsevesenet, da mange oppfatter at helsetilbudet og kompetansen hos helsepersonell ikke er tilfredsstillende.

Behov for et pakkeforløp/nasjonalt handlingsprogram

For lang tid for diagnose

Erfaringen er i dag, at det tar lang tid før en pasient med endometriose eller adenomyose får stilt rett diagnose. Etter at en kvinne oppsøker helsehjelp for sine plager for første gang, tar det i snitt 7 år før vedkommende får stilt diagnosen endometriose. Hva gjelder adenomyose vet vi ikke. Endometriose og adenomyose er to komplekse sykdommer å behandle. Pasientgruppen er sammensatt, både når det gjelder alder, plager, grad av sykdom, behov for oppfølging og sosioøkonomisk bakgrunn

Manglende kunnskap og behandlingstilbud

Mange med endometriose og adenomyose utredes ofte for andre sykdommer. Dette har både personlige og samfunnsmessige konsekvenser. Det er ressurskrevende og økonomisk ugunstig for den offentlige helsetjenesten, spesielt når pasientene blir en kasteball i gjennomsnittlig syv år.

I Norsk Gynekologisk veileder har man vedlagt en beskrivelse av endometriose, men det som er skrevet oppfatter vi at ikke er godt nok for å sikre et godt behandlingstilbud til pasientgruppen. Vi erfarer også at veilederen ikke alltid følges. Noe som fører til forsinket diagnosetid eller i ytterste konsekvens feilbehandling.

Per i dag forteller en stor andel av pasientgruppen at de eksempelvis må prøve hormonpreparater i mange år, uten effekt eller oppfølging. Mange fastleger venter også for lenge før de henviser til spesialisthelsetjenesten. Vi erfarer også at i Norge har spesialisthelsetjenesten store kunnskapshull når det gjelder kompetanse og diagnostisering av endometriose og adenomyose.

Vi kan også melde om at pasientgruppen opplever en stor grad av medisinsk «gaslighting», hvor man opplever å bli avfeid av helsepersonell eller får sine plager bagatellisert. Endometriose har eksempelvis blitt rangert som en av verdens mest smertefulle sykdommer av det statlige helsevesenet i Storbritannia, National Health Service (NHS). Medisinsk «gaslighting» og bagatellisering av plagene pasientgruppen lider av, er derfor svært skadelig for pasientgruppen, og påvirker både fysisk og psykisk helse og livskvalitet..

Manglende kompetanse

I Norge mener vi at det også eksisterer en alvorlig kompetansemangel når det kommer til diagnostisering og behandling av endometriose - deriblant endometriosekirurgi. Sykdommen blir ofte helt eller delvis oversett ved laparoskopi. Forskjellene er særlig regionale, og pasienter kan oppleve svært ulik behandling basert på hvor i landet de oppsøker hjelp.

Behov for kompetanseheving og folkeopplysning

Vi kan fortelle at mange leger som er ferdig utdannet, har satt ord på at de hadde lite undervisning om endometriose, adenomyose eller vulvaproblematikk i sin utdanning. Legene som har hatt noe om disse sykdommene i sitt utdanningsløp, forteller at informasjonen var overfladisk, kort og mangelfull, og undervisningstimene var ikke obligatoriske. En rapport utarbeidet av Kilden kjønnsforskning og Sanitetskvinnene har bekreftet at mange helseprofesjoner ikke lærer nok om

kjønn og kvinnehelse [rapport kilden kjønn og kvinnehelse i helseprofesjonsutdanninger 2020.pdf \(kjonnsforskning.no\)](#)

Vi mener derfor at helsepersonell må utdannes om kvinnehelse. Endometriose og adenomyose – som er to av våre mest vanlige kvinnesykdommer, og at tema må inn som obligatorisk undervisning.

For lite undervisning har ført til at mange leger ikke klarer å fange opp symptomer på endometriose og adenomyose. De vet heller ikke nok om behandlingsmuligheter. Vi ser ofte at leger på lokalsykehus ikke vet hva de skal se etter når de gjennomfører laparoskopier. Pasienthistorier bekrefter at mange pasienter har fått beskjed om at det ikke er gjort funn av endometriose, for å deretter få påvist endometriose hos spesialist kort tid etter. Dette viser at også ferdig utdannede leger trenger kursing og kompetanseheving. Det er kostbart for staten at pasienter må gjennom flere operasjoner fordi kompetansen ikke er god nok. Det er også en stor påkjenning både fysisk og psykisk for pasienten å gjennomgå flere operasjoner. Sykdommen kan utvikle seg til det verre i tiden den ikke blir behandlet riktig. Et bedre utdanningsløp for helsepersonell vil kunne ha positive samfunnsøkonomiske konsekvenser og helsemessige fordeler for pasientgruppen.

Anbefaling

Sentralisering

Vi anbefaler derfor at det stilles større krav til helsepersonell når det kommer til diagnostisering og behandling av endometriose og adenomyose, og at den mest avanserte kirurgien sentraliseres. Ikke alle kan eller bør drive med avansert endometriosekirurgi. De mest avanserte tilfellene må holdes til spesialtrente hender. For å få til dette må det settes opp tydelige grensesnitt og retningslinjer. En sentralisering vil bedre det nasjonale tilbudet, trygge pasientgruppen og være kostnadsbesparende for den norske stat.

Nasjonale retningslinjer/pakkeforløp

Svenske tall kan tyde på at endometriose alene koster samfunnet over 13. milliarder i året. Dette kan gjenspeile tilstanden i Norge, og at kostnaden kan reduseres betraktelig gjennom pakkeforløp/nasjonale retningslinjer og en mer effektiv diagnostisering og behandling av pasientgruppen.

Et eller to nasjonalt pakkeforløp for diagnose og behandling eller et nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med endometriose og adenomyose, vil kunne bidra til å redusere diagnosetiden betraktelig og bedre behandlingstilbudet. Her anbefaler vi at man inkluderer fastleger, spesialisthelsetjenesten og helsesykepleiere, og at klare retningslinjer utarbeides for hver enkelt yrkesgruppe.

Behov for bedring av nåværende behandlingstilbud

Brukerforeningene mener det er visse grep som må tas for å sikre et bedre behandlingstilbud for pasientgruppen:

Egen behandlingsplan for barn og unge med menstruasjonsplager

Det bør utarbeides en egen behandlingsplan for barn og unge med menstruasjonsplager, slik at sykdommene kan oppdages så tidlig som mulig, og god behandling kan starte allerede i ung alder. Tidligere behandling kan gi bedre livskvalitet og redusere risikoen for store helseplager og sykefravær fra utdanning eller arbeidsliv.

Legemidler på blå resept

Endometriose og adenomyose er kroniske sykdommer. Dette betyr at pasienter med én eller begge diagnoser, som eksempelvis får forskrevet p-piller, hormonspiral eller andre hormonpreparater og smertelindrende preparater, bør få disse på blå resept. Dette vil bidra til å likestille pasientgruppen og utjevne forskjeller som rammer de med dårligere økonomi i særlig stor grad.

God nok legemiddelinformasjon og oppfølging

Mange av medikamentene som brukes mot endometriose og adenomyose kan gi store bivirkninger. Det er viktig at pasientene får god nok informasjon om dette, og at de får riktig informasjon og god oppfølging ved oppstart av behandling. Pasienter kan for eksempel bli satt på procren, hvor man kommer i kunstig overgangsalder. Dette legemidlet kan ha en rekke kraftige bivirkninger som krever ekstra oppfølging. Mange pasienter forteller om lite informasjon, samt liten eller ingen oppfølging under og etter behandling. Dette skaper utrygge pasienter med mindre grad av tillit til helsevesenet, og det danner grunnlag for en dårligere behandling. Det bør vurderes å opprette en egen oppfølgingsmodell som for eksempel trafikklys-systemet i Danmark. Her får pasientene tilsendt et spørreskjema i etterkant av operasjon og behandling. Svarene rangeres etter fargene i et trafikklys. Ved rød farge blir pasientene satt på venteliste og innkalt til time hos lege eller spesialist. Ved gul farge blir pasientene satt på en ringeliste, og kontaktes over telefon eller digitalt. Ved grønn farge får pasienten samme skjema tilsendt digitalt årlig. På denne måten har man god kontroll over sykdomsforløpet og tilstanden til pasienten på en effektiv og ressursbesparende måte.

Nasjonalt register

Det bør opprettes et nasjonalt register og et klassifiseringssystem for endometriose og adenomyose. Registeret kan knyttes til validerte spørsmål før konsultasjon, samt kartlegging av kirurgiske tiltak/andre tiltak og oppfølging av pasienter i 18 mnd. i etterkant.

Tverrfaglig behandling og psykisk helse.

Pasientene med endometriose og adenomyose har sammensatte plager. Dette krever tverrfaglig oppfølging. Mange sliter med sterke smerter og fysiske plager som krever oppfølging av for eksempel fysioterapeut. Veldig mange har også smerter under samleie og trenger i den forbindelse samtale og veiledning hos en sexolog.

Mange pasienter beskriver dårlig livskvalitet og nedsatt psykisk helse. Å gå med kroniske smerter over tid, er en stor påkjenning. Ved siden av de fysiske smertene, erfarer mange pasienter at de får manglende informasjon, at de blir avfeid eller at deres symptomer og plager blir bagatellisert. Dette påvirker pasientenes psykiske helse, da de føler at noe er galt, men ikke forstår hva som skjer med egen kropp. Slik situasjonen er nå, må pasientene ofte oppsøke hjelp selv, og mange må gå til privatpraktiserende leger og gynekologer. Mange søker seg også til selvhjelpsgrupper på nett, hvor man gjerne får feil informasjon og lite hjelp til å mestre hverdagen med en kronisk sykdom.

Det bør settes av midler til mestringskurs for pasientgruppen, hvor de kan lære hvordan de kan leve godt med en kronisk sykdom.

Sykdommene påvirker også familielivet, pårørende og partnere. Mange pårørende må se sine kjære med store smerter. Derfor er det viktig at også de får informasjon og at de blir ivaretatt. Det må det settes av midler til.

Erfaringer fra NAV

Vi ser store utfordringer når det kommer til NAV. For mange pasienter som har gått med sykdommen udiagnostisert og ubehandlet i flere år, kan skadene ha blitt så store at de ikke klarer å stå i jobb. Manglende kunnskap i NAV fører til problemer med vedtak og godkjenning av AAP og uføretrygd. Flere pasienter forteller at NAV-legger overprøver en spesialists uttalelse. Mange har fått beskjed om å fjerne livmor dersom de har endometriose, selv om dette ikke er en kur for endometriose, kun for adenomyose. Det bør utføres en undersøkelse av NAV-systemet, som kan gi mer innsikt i hvorfor så mange i denne pasientgruppen forteller om negative møter, store utfordringer og utdatert kunnskap.

Både helsepersonell og pasienter ønsker seg mer informasjon om endometriose og adenomyose. Vi mener det bør settes av midler til brosjyrer med informasjon om sykdommene, som kan deles ut på legekontor, sykehus, hos helsesykepleiere og på apotek. Endometrioseforeningen har laget brosjyrer, og trykket opp noen, men har ikke midler til å trykke opp til hele Norge. Vi ser at det kan være nyttig å etablere et samarbeid mellom Endometrioseforeningen, helsespesialistene og NAV. Et slikt samarbeid kan bidra til å sikre at pasientgruppen får bedre livskvalitet og riktig behandling.

Samfunnsøkonomi og forskning

Hva endometriose og adenomyose koster samfunnet vet vi ikke i Norge. Vi lener oss derfor til svenske data. Vi mener det må gjennomføres en samfunnsøkonomisk analyse, hvor man utreder hva endometriose og adenomyose faktisk koster det norske samfunnet.. Norske tall vil kunne sikre et solid, gjennomiktig og sammenlignbart beslutningsgrunnlag når ulike tiltak skal vurderes.

Mer forskning

Mange kunnskapshull finnes. Senest erklært fra Forskningsrådet at det ikke forskes nok på endometriose eller menstruasjon ([Slik får vi bedre forskning på kvinnehelse \(aftenposten.no\)](https://aftenposten.no/nyheter/2018/08/28/forskning-pa-kvinneliv))

Det må derfor settes av midler til å forske på endometriose og adenomyose. Per nå vet vi ikke engang hva som er årsaken til at noen utvikler sykdommene. Behandlingsalternativene er få, og vi har lite norsk forskning på dette området. Den eneste forskningen vi har på adenomyose er finansiert av Sanitetskvinnene.

Andre tiltak

Ny NOU kvinnehelse og kvinnehelsestrategi

Vi mener at endometriose og adenomyose må inn i den nye NOU-en og kvinnehelsestrategien, spesielt på tiltak.

Kvinnehelseportal

Vi mener det er på tide å opprette en kvinnehelseportal. Norske Kvinners Sanitetsforening har lenge etterlyst dette. Ifølge dem vil denne portalen vil ha fire hovedmålsettinger:

1. Gjøre forskning tilgjengelig for allmennheten ved å samle og systematisere forskning på kvinners helse og kjønnsforskjeller i et livsløpsperspektiv.
2. Formidle relevant forskning gjennom nyhets saker og sosiale medier.
3. Fremme kjønnsperspektiver hos fagmiljøer og beslutningstakere ved å produsere nyhetsartikler, hvor vi etterspør bruken av forskning og utfordrer ulike beslutningstakere på hvilke konsekvenser kunnskapen bør få for behandlingstilbud, retningslinjer etc. Vi vil også skrive nyhetsartikler om kunnskapshull og utfordre relevante aktører til å ta ansvar for at hullene tettes.

4. Ved å formidle kunnskap som ellers kan være vanskelig tilgjengelig, vil portalen øke folks mulighet til å ta bedre vare på helse og gjøre riktige valg. Portalen skal rette seg mot allmennheten – som potensielle pasienter, pårørende og brukere av helsetjenester.

Digitale verktøy

Det bør også utarbeides konkrete digitale verktøy for pasientgruppen, som for eksempel en app til å registrere menstruasjonssyklus og smerter. Det vil kunne gjøre det enklere å kartlegge om menstruasjonen er normal eller ikke. Denne appen bør linkes til kvinnehelseportalen og Endometrioseforeningen, og være et verktøy både for fastleger og spesialisthelsetjenesten, og vil kunne ha utbytte av dette i tillegg til pasientene.

Fjern moms på bind og tamponger

Mange land har fjernet moms på bind og tamponger. Storbritannia, Tyskland, Canada, Australia, India og Italia. Norge bør følge etter. Ved å fjerne moms på helt nødvendige produkter for halve befolkningen, og spesielt for de med endometriose og adenomyose, vil vi kunne utjevne sosioøkonomiske forskjeller, vi vil kunne sikre at utdanningsinstitusjoner og arbeidsplasser lettere kan tilby bind og tamponger til sine elever, studenter og arbeidsgivere, og dette vil være et viktig skritt for et mer likestilt Norge.

Sykedager

Spania har nylig bestemt seg for å innføre “menstruasjonsykedager” for de som sliter med mensesmerter i så stor grad at det går utover arbeidskapasiteten deres. Japan, Sør-Korea, Indonesia og Zambia har allerede lignende ordninger. Norge bør følge etter, og sikre kvinner med diagnoser som viser til lignende behov samme rett. Dette mener vi vil bidra til å redusere langtidssykemeldinger, og det vil gjøre det mulig for langt flere kvinner å stå i jobb, føre til et mer inkluderende arbeidsliv og økt likestilling.

Vedlegg 2: Innspill fra RHF-enes representanter i arbeidsgruppen

Utfordringer med behandlingstilbudet i Norge og tiltak for å forbedre dette

Bakgrunn/innledning

Endometriose er betegnelsen på en sykdom hvor vev som ligner livmorslimhinnen befinner seg utenfor livmoren. Dette rammer en stor del av den kvinnelige befolkning (6- 10%).

Adenomyose er betegnelsen når livmorens slimhinne vokser inn i livmorens muskellag. Adenomyose finnes hos rundt 20% av den kvinnelige befolkningen, økende med økende alder.

Begge tilstander anses å være kroniske betennelsesaktige (inflammatorisk) sykdommer, og de opptrer ofte samtidig. Begge kan medføre smerter i ulik grad og redusere kvinnens evne til å bli gravid.

Typisk for begge tilstander er smerter som følger menstruasjons syklus, som menstruasjonsmerter (dysmenore'), eggløsningssmerter eller premenstruelle smerter. For adenomyose vil også svært kraftig blødning også være et symptom.

Endometriose nær tarm og urinblære kan medføre smerter ved avføring (dyschezi) eller smertefull og hyppig vannlating (dysuri/pollakisuri). Smerter ved dyp penetrasjon under samleie (dyspareuni) er vanlig. Blødning og betennelses reaksjon i endometriosevevet kan medføre kroniske smerter og ufrivillig barnløshet. Blant kvinner som søker hjelp for ufrivillig barnløshet har så mange som 35-50% også diagnosen endometriose (1). Endometrioseplager kan føre til fravær fra skole og jobb, og for noen kan smertene lede til uførhet.

Avansert/Dyp Endometriose

Endometriose kan deles inn i fire ulike kategorier alt etter hvor sykdommen presenterer seg, hovedsakelig knyttet til bekkenorganene; overfladisk endometriose på bukhinnen, endometriosecyster på eggstokker, dyp infiltrerende endometriose (DE) og adenomyose (lignende betennelsesforandringer i livmorveggen) (2). Ca 50% av pasientene med endometriosecyster på eggstokker har også DE (3). DE er en aggressiv form for endometriose hvor forandringene i bukhinnen vokser dypt og som oftest sitter flere steder. 1-5% av pasientene med endometriose har DE, og denne tilstanden er sterkt forbundet med ufrivillig barnløshet og varierende grad av bekkensmerter.

Det er vist i flere studier at symptomforbedring og økt livskvalitet etter kirurgisk behandling av endometriose er avhengig av radikal fjerning av DE (4,5). Sykdommen involverer ikke bare kvinnelige bekkenorgan, men vokser ofte over på urinveier (5-12%) og tarm (0.3-12%).

Sentralisering

Endometriose og adenomyose er begge sykdommer med høy forekomst og med potensielt store implikasjoner for norske kvinner. Som faglige representanter for spesialisthelsetjenesten mener vi at deler av utredningen og behandlingen er så krevende at det må til en grad av sentralisert tjeneste. Kvinner med DE må håndteres av kompetent helsepersonell, både når det gjelder utredning, medisinsk og kirurgisk behandling og oppfølging. De fleste pasientene med avansert endometriose vil ha bruk for kirurgisk behandling som krever spesialkompetanse i gynekologisk kikkhullskirurgi og/eller robot assistert kirurgi. Man må i tillegg ha et godt utviklet tverrfaglig endometriose-samarbeid med urolog og gastrokirurg, og et visst volum av pasienter for å bygge og opprettholde

kompetanse. Dette må til for å unngå unødvendig mange inngrep, forsinkelse av diagnose, feil behandling, tap av evne til å bli gravid og i verste fall organsvikt. Tilbudet må være like godt for alle kvinner i Norge, uavhengig av bosted.

I andre europeiske land som Danmark, Sverige og Storbritannia, er behandlingen av pasienter med avansert endometriose sentralisert til få sentre/helseforetak. Det er per i dag 2 sentre i Danmark og 4 i Sverige (6).

Det finnes, oss bekjent, ingen sentre spesifikt for adenomyose behandling i Europa. Livmorbevarende kirurgi av adenomyose er kun aktuelt hos en liten pasient gruppe, men er et eksempel på en behandling som krever høye tekniske ferdigheter, erfaring med å stille indikasjon og kompetanse til å gjennomføre inngrepet og legge videre oppfølgingsplan med tanke på fremtidig graviditet. Disse inngrepene er eksempel på behandling som anbefales sentralisert.

Utfordring og tiltak

En av hovedutfordringene rundt endometriose og adenomyose er forsinkelse i flere ledd i behandlingsskjeden. Unge jenter får ikke optimal medisinsk behandling i primærhelsetjenesten, og det er uklare utredningslinjer for henvisning videre til sekundærhelsetjenesten for videre diagnostisering når medisinsk behandling ikke virker. Dette resulterer i lang ventetid for diagnose og lindrende behandling. Dagens tilbud synes også å ha store geografiske variasjoner, noe som gir ulikhet i helsetilbudet for kvinner bosatt ulike steder i Norge. Det påpekes fra brukerorganisasjonene, primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten et behov for kompetanseheving innen utredning og behandling av endometriose og adenomyose for å bedre tilbudet til denne pasientgruppen.

For å lykkes med generell heving av kompetansen i alle ledd av helsetjenesten og for å sikre like godt behandlingstilbud i hele landet foreslås 3 hovedtiltak:

1. Opprettelse av en **nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og adenomyose** med representanter fra alle helseregioner
2. Etablering av **nasjonale retningslinjer** for utredning, behandling og oppfølging av endometriose og adenomyose
3. Opprettelse av **endometrioseteam** i alle helseregioner, og definere de gynekologiske **avdelingene i Norge med spesialkompetanse** innen avansert endometriosekirurgi som endometriosesentre

1: Nasjonal kompetansetjeneste

I Forskrift om krav til spesialisthelsetjenester (§4-6) fremgår det følgende oppgaver for en nasjonal kompetansetjeneste:

- a) Bygge opp og formidle kompetanse
- b) Overvåke og formidle behandlingsresultater
- c) Delta i forskning og forskernettverk
- d) Bidra i relevant undervisning
- e) Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helse- og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- f) Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- g) Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- h) Etablere faglige referansegrupper
- i) Rapportere årlig til HOD, evt. delegert organ

En slik høy prioritering av nevnte oppgaver er velegnet verktøy for løse utfordringene i utrednings-, behandlings og oppfølgingsløpene.

Kriterier for opprettelse av nasjonal kompetansetjeneste (§4-5) er at den skal gi

a: økt kvalitet i helhetlig behandlingsforløp innenfor rimelig tid

b: nasjonalt kompetanseløft

c: bedre nasjonal kostnadseffektivitet

En opprettelse av nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og adenomyose vil samlet gi det store kunnskapsløftet som det så tydelig er behov for.

2: Nasjonale retningslinjer

En nasjonal faglig retningslinje for endometriose og adenomyose vil ha som målsetting å sikre et helhetlig pasientforløp med god og lik kvalitet over hele landet og på alle nivåer av helsetjenesten. Slike retningslinjer vil bidra til å bedre samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten om den er riktig og godt utformet. En nasjonal faglig retningslinje vil være forpliktende for helseforetakene og kommunene, til forskjell fra retningslinjer utarbeidet av en fagmedisinsk forening. Nasjonale retningslinjer kan gi føringer for, og støtte bruk av, allerede veldokumentert hormonell behandling for endometriose, men som i dag brukes for endometriose utenom registrert bruksområde (ofte prevensjonsmidler) og uten refusjonsmulighet . Totalt sett vil slike retningslinjer også være et viktig verktøy for å sette kompetansetjenestens arbeid ut i praksis.

3: Sentralisering av noe av utredningen og behandling

Sentralisering av behandlingen for kvinner med avansert endometriose og adenomyose anses viktig for å:

- Gi et **likeverdig behandlingstilbud** til kvinner med avansert endometriose og adenomyose uavhengig hvor i landet de er bosatt, med en klar struktur og koordinering for pasientflyt.
- Sikre **høy kvalitet** av kirurgisk behandling og preoperativ utredning, for å unngå potensiell skade gjennom gjentatte operasjoner og komplikasjoner.
- Sikre **bedre kostnadseffektivitet** ved å redusere forsinket diagnose, samt utilstrekkelig behandling som ikke gir ønsket effekt. Det totale behandlingsforløpet vil bli kortere og bedre.
- Gi **helsemessig gevinst** i form av økt livskvalitet til kvinner med avansert endometriose og adenomyose.
- **Vedlikeholde og videreutvikle en samlet nasjonal spisskompetanse tilgjengelig i alle helseregioner** for utredning og behandling av kvinner med avansert endometriose og adenomyose.

Det gir også mulighet for økt forskningsaktivitet og bedre kvalitet på kliniske studier. Denne forskningen vil bidra til økt kunnskap om sykdommene, men også om særtrekk ved norske forhold, og styrke både fagmiljøet og kvalitet på pasientbehandling på landsbasis.

Antall kvinner med endometriose og adenomyose er stort, og mange skal fortsatt utredes og behandles lokalt. Alvorlig endometriose må oppdages og henvises videre til avdelinger med spesialkompetanse.

Det bør stilles krav til avdelinger som skal ivareta dette tilbudet i Norge på linje med lignende avdelinger med sentralisert ansvar i land vi sammenlikner oss med.

Dette vil blant annet være følgende:

-Gynekologer ved avdeling som knyttes til et sentralisert tilbud skal ha kunnskap om og ferdigheter innen utredning og oppfølging av avansert endometriose og adenomyose , inkludert ultralyddiagnostikk av adenomyose og avansert endometriose , samt medikamentell behandling inklusive avansert hormonell behandling.

- Avdelinger som har et sentralisert tilbud må også ha tilknyttet fertilitetslege/avdeling for ivaretagelse av fertilitetsaspektet under behandling , smertespesialist med kunnskap om smertebehandling ved endometriose, og radiolog med spesialkompetanse på MR ved endometriose.

- For avansert kirurgi knyttet til Endometriose og adenomyose må avdelingen ha definerte tverrfaglige team innen endometriose kirurgi med gynekologer, gastrokirurger, urologer og evt thoraxkirurg som alle har kunnskap og ferdigheter innen konvensjonell laparoskopisk / robotassistert laparoskopisk endometriose kirurgi.

Avdelingen skal også ha sykepleier med kunnskap om endometriose/adenomyose. Det anbefales også et etablert samarbeid med fysioterapeut, psykolog og sexolog med erfaring med smertebehandling ved endometriose og adenomyose.

Spesifikke forhold vedrørende henvisningskriterier, kompetansekrav og definerte samarbeidsarenaer mellom avdelingene vil være beskrevet i nasjonale retningslinjer for endometriose og adenomyose.

Referanser:

1. Giudice LC, Kao LC. Endometriosis. Lancet. 2004;364(9447):1789-99
2. Kwok H, Liang H. Lesion distribution characteristics of deep infiltrating endometriosis with ovarian endometrioma: an observational clinical study. BMC Womens Health. 2020;20(1):111
3. Somigliana E, et al. Association rate between deep peritoneal endometriosis and other forms of the disease: pathogenetic implications. Hum Reprod. 2004;19(1):168–171.
4. Dai Y, et al. Clinico-pathologic characteristics of posterior deeply infiltrating endometriosis lesions, pain symptoms and its treatment using laparoscopic surgery. *Zhonghua Fu Chan Ke Za Zhi*. 2010;45(2):93–98.
5. Cao Q, et al. Comparison of complete and incomplete excision of deep infiltrating endometriosis. *Int J Clin Exp Med*. 2015;8(11):21497–21506.
6. Spesialevejledning for Gynaekologi og Obstetrik (pkt. 17, side 10) www.sundhedsstyrelsen.dk, National Institution for Health and Care Excellence (NICE) guideline (2017). Endometriosis diagnosis and mangement. Pkt. 1.1.4: Organisation of care).
7. Gofier F, Chanavaz-Lacheray I, Decamps P et al. The definition of Endometriosis Expert Centres. *J Gynecol Hun Reprod*. 2018 <https://doi.org/10.106/j.jogoh.2018.02.003>
8. NICE-guidelines endometriosis 2017

VÅRE PUNKTER OPPSUMMERT SOM VEDLEGG TIL FELLESDOKUMENTET

Agenda:

SPISSE/UTDYPE UTFORDRINGER OG TILTAK SOM PRIMÆRHELSETJENESTEN HAR ANSVAR FOR

1. Utfordring: KUNNSKAPSMANGEL HOS UNGE OG HOS DE SOM MØTER DE UNGE

- Ungdom
- Helseutdanningene – helsesykepleier, jordmor, sykepleier, lege, fastlege, helsestasjonslege
- Lærere
- Pårørende (foreldre og foresatte)

Tiltak: GOD OG MÅLRETTET KUNNSKAPSFORMIDLING

Målrettet og god informasjon er viktig.

Det må settes fokus på hva informasjonen som formidles skal inneholde.

▪ **HVILKEN KUNNSKAP DET ER VIKTIG Å FORMIDLE** **Menstruasjonssmerter er vanlig.**

Samtidig kan menstruasjonssmerter være et tidlig symptom på endometriose eller adenomyose, som er en vanlige sykdommer.

Være obs ved:

- fravær fra gym, skole og fritidsaktiviteter
- åvirket livskvalitet
- når vanlig smertestillende ikke hjelper

Ved mye smerter, bestill time hos fastlegen. Tanken på endometriose kan luftes.

Fokus på å lage en plan med legen, se på dette som et samarbeid.

Prevensjon er viktig og bra behandling for dette. Det finnes mange varianter som kan prøves ut. Bivirkninger er vanlig. Om de blir plagsomme eller behandlingen har manglende effekt, ta ny kontakt med legen.

Konsekvensen av diagnostisk delay, 7-8 år før man får diagnose.

Dårlig livskvalitet, mister utdanning, kronifisering av smerten, påvirker parforhold, smerter ved samleie, psykiske lidelser og infertilitet.

▪ **HVORDAN FÅ KUNNSKAPEN UT TIL LEGENE**

Øke deltakelsen på kurs i gynekologiske temaer for allmennleger

- Støtte til å dekke kursavgift og praksiskompensasjon.
- Digitale nettkurs med gratis deltakelse. Finansiere produksjonen av slike kurs.

2. **Utfordring: TIDLIG DIAGNOSE OG GOD OPPFØLGING**

Kunnskap vil hjelpe mot diagnostisk delay, men gode retningslinjer i primærhelsetjenesten er viktig for å vite hva vi skal gjøre før henvisning videre og når og hvor vi skal henvise og hvordan vi skal følge opp den kroniske syke pasienten etter behandling i spesialisthelsetjenesten. I tillegg mangler det informasjonsmateriell til pårørende (foreldre og partner).

Tiltak:

▪ **OPPRETTE NASJONALE FAGLIGE RETNINGSLINJER**

Dette er en tydelig og synlig hjelp for allmennlegen, og vil gi gode retningslinjer for diagnostisering, behandling og råd for oppfølging av pasienten, samt råd om involvering av pårørende. Nasjonale faglige retningslinjer for endometriose vil også ha den fordelen at de er laget i samarbeid mellom både representanter for både fastleger og gynekologer.

- Dagens veileder i gynekologi rommer retningslinjer for utredning, diagnostikk og behandling, men er ikke synlig nok og er ikke utviklet i samarbeid med primærhelsetjenesten. Veilederen mangler dessuten beskrivelse av hvordan oppfølgingen av den kroniske pasienten skal foregå i allmennpraksis. Det er heller ingen beskrivelse av hvordan pårørende skal informeres eller involveres i forløpet.
- Det er også behov for tydelige retningslinjer med rolleavklaring for helsesykepleier og jordmor, som i mange tilfeller utøver prevensjonsveiledning, men som ikke skal drive med diagnostikk og behandling av en kronisk sykdom som endometriose.

HENSIKTEN

- hindre uønsket variasjon og sikre god kvalitet i tjenesten
- bidra til riktige prioriteringer i tjenesten
- løse samhandlingsutfordringer og sikre helhetlige pasientforløp

Beskriver nasjonale helsemyndigheters oppfatning av for eksempel

- hva som er god faglig praksis
- hvordan relevant regelverk skal tolkes
- hvilke prioriteringer som er i samsvar med vedtatt politikk på helse- og omsorgstjenestekområdet og andre tilgrensende sektorer.

▪ **SAMARBEID**

- God kommunikasjon mellom fastlege og gynekolog/sykehus. Tydelige tilbakemeldinger og råd for videre oppfølging i epikriser.
- God kommunikasjon mellom helsesykepleier og fastlege. Ønske om at helsesykepleier skal sende en kort oppsummering/epikrise til fastlegen ved mistanke om mulig endometriose.

▪ **STØTTE ALLMENNLEGENS KOMPETANSE**

«Endofon», konfererings-linje inn til gynekolog på sykehus med høy kompetanse på endometriose. Dette kan øke fastlegens trygghet og kanskje noen kvinner ikke trenger å henvises videre. Faste tidspunkt på dagen vi kan ringe til. Evt at dette også kan skje skriftlig elektronisk.

▪ **PÅRØRENDE-INVOLVERING**

Pasientens pårørende (foreldre og partner, m.fl.) er den kroniske pasientens viktigste støttespiller i dagliglivet. De pårørende har en lovfestet plikt til å få informasjon og støtte. Vi ønsker tydelige råd om hvordan pårørende skal informeres og involveres i behandlingen og oppfølgingen av pasientene med endometriose og adenomyose.

3. **Utfordring:**

KVINNEN UTTRYKKER AT HUN IKKE BLIR TRODD OG AT LEGEN IKKE HAR NOK TID

Tiltak:

▪ **Takster for kvinnehelse.**

- Flere takster for å stimulere og oppfordre allmennlegen til å prioritere kvinnehelse.
- Takst 110: Prevensjonsveiledning
Må kunne kombineres med tidstakst (2cd/2cdd).
- Takst 206: Utredning og behandling av pasienter med kroniske underlivssmerter
 - Kan i dag kun benyttes av spesialist i gynekologi.
Må kunne benyttes også av allmennleger.
 - Taksten rommer i dag kun vulvodyni (smerter rundt skjedeåpningen) og dyspareuni (smerter ved samleie). Utfordringen hos fastlegen er at dysmenore (kraftige smerter under menstruasjon) er et av hovedsymptomene i et tidlig forløp av endometriose og adenomyose.
Taksten må også inkludere utredning og behandling av dysmenore.

▪ **Politisk prioritering og fokus på en god fastlegetjeneste**

Helsepersonell opplever at kvinner uttrykker at de ikke blir trodd og at legen ikke har nok tid.

Takstsystemet gjennom HELFO kan bidra til å stimulere og oppfordre allmennlegen til å prioritere

kvinnehelse. Taksten 206 som i dag kun kan benyttes av spesialist i gynekologi; *Utredning og*

behandling av pasienter med kroniske underlivssmerter, må kunne utvides til å også gjelde

allmennlegen. Kroniske underlivssmerter defineres fra taksten som vulvodyni og dyspareuni, den må

også romme dysmenore. Utfordringen hos fastlegen er at diagnosen endometriose og adenomyose

ikke stilles, men kun mistenkes på bakgrunn av dysmenore. Taksten 110, *Prevensjonsveiledning*, må

kunne kombineres med tidstakst.

Det er behov for økt tilgang på emnekurs i gynekologi for allmennleger. Finansiering til å lage digitale

nettkurs med gratis deltakelse og økonomisk støtte til å delta på emnekurs i gynekologi, kan øke

deltakelsen og dermed kunnskapsnivået til fastlegen, som igjen kan bidra til raskere og bedre

behandling av kvinnene.

Vedlegg 4: Innspill fra Norsk smertemedisinsk Forening

Innspill til Hdir om smerte og endometriose 160522 v/representant for Norsk Smertemedisinsk Forening (Rita Steen)

Smerter og endometriose

Smerter er det mest alvorlige symptomet ved endometriose, og det å leve med smerter er vist å ha alvorlige konsekvenser, både for dem som rammes og for samfunnet. Tidlig diagnostikk gir grunnlag for målrettet behandling. Målet er å fjerne endometriosen i håp om at det vil gi mindre smerter, noe som i sin tur kan gi økt funksjon og bedret livskvalitet. Til tross for gjentatte og omfattende behandlinger opplever mange at smertene vedvarer. Resultatet av målrettet behandling med hensyn til smerter har altså vist seg å være varierende. Mye kan forklares ved at pasientgruppen er heterogen. Den inneholder (i) pasienter med bekken smerter uten endometriose, (ii) pasienter med smerter og endometriose, men der smertene er forårsaket av annen sykdom enn endometriose, (iii) pasienter ferdigbehandlet for endometriose, men med kroniske smerter som følgetilstand og (iv) pasienter med smerter og endometriose, der smertene er forårsaket av endometriose som ikke responderer på behandling.

Til beste for endometriosepasienter med langvarig smerteproblematikk må det i tillegg til å styrke gjeldende behandlingstilbud iverksettes tiltak som tar sikte på å redusere feil- og overbehandling. Dette kan gjøres ved at fokus endres fra en ensidig kirurgisk og hormonell behandling til en mer helhetlig og tverrfaglig tilnærming til smertetilstanden. Det bør også iverksettes tiltak som gir økt kunnskap om langvarig smerte rettet både mot kvinnene dette gjelder og mot helsepersonell. I tillegg bør helsepersonell med spesialkompetanse innenfor smertefaget trekkes inn i forarbeid og etablering av gode utrednings- og behandlingsforløp.