

Tiltak for å forbedre tilbudet til kvinner med endometriose

Først publisert: 20. mars 2024

Siste faglige endring: 20. mars 2024

Innhold

1. Sammendrag	3
2. Beskrivelse av oppdraget	4
3. Arbeidsprosess	5
4. Beskrivelse av endometriose og adenomyose	6
5. Overordnede retningslinjer og strategi for helsetjenestetilbudet nasjonalt og internasjonalt	8
6. Aktuelle bruker- og interesseorganisasjoner	9
7. Helsedirektoratets vurderinger og forslag til tiltak	10
8. Helsedirektoratets oppsummering og anbefalinger	14
9. Referanser	16
10. Vedlegg: innspill fra arbeidsgruppen	17

Sammendrag

Helsedirektoratet fikk den 4.6.2021 i oppdrag å vurdere tiltak som kan bedre tilbudet til pasienter med endometriose og adenomyose i helse- og omsorgstjenesten - i samarbeid med representanter fra fagmiljøet og relevante pasient- og brukerorganisasjoner. I arbeidet har det kommet frem at det er en rekke mangler og utfordringer ved dagens tjenestetilbud. Dette fører til at mange pasienter med endometriose og adenomyose, og deres pårørende, kan oppleve svikt i helsetjenestetilbudet og manglende koordinerte tjenester.

Rapporten beskriver innledningsvis oppdraget, arbeidsprosess og sykdommene. Videre presenteres en oversikt over gjeldende retningslinjer nasjonalt og internasjonalt for så å etterfølges av vurderinger av utfordringene og forslag til tiltak. Flere av tiltakene er ytterligere utdypet av arbeidsgruppen i vedlegg. Avslutningsvis følger Helsedirektoratets oppsummering og anbefalinger om tiltak for å forbedre behandlingstilbudet til pasienter med endometriose og adenomyose i helse- og omsorgstjenesten.

En av hovedutfordringene i helsetjenestetilbudet for pasienter med endometriose og adenomyose er forsinkelse i flere ledd i behandlingsskjeden. Det vises til at pasientene ikke alltid får optimal medisinsk behandling i kommunehelsetjenesten, og det er uklare utredningslinjer for henvisning videre til spesialisthelsetjenesten. Dette kan resultere i lang ventetid for diagnose og lindrende behandling.

Dagens tilbud synes også å ha store geografiske variasjoner, noe som gir ulikhet i helsetilbudet for pasienter avhengig av bosted. Det påpekes fra brukerorganisasjonene og helsetjenesten et behov for kompetanseheving innen utredning og behandling og oppfølging av endometriose og adenomyose for å bedre tilbudet til denne pasientgruppen. I tillegg er det ingen lokale eller nasjonale retningslinjer for oppfølging av pårørende.

For å lykkes med kompetanseheving i alle ledd av helsetjenesten og for å sikre like godt behandlingstilbud i hele landet er Helsedirektoratets anbefalinger:

- Helsedirektoratet anbefaler at de regionale helseforetakene samarbeider om å opprette en nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og adenomyose
- Helsedirektoratet anbefaler at det gjennomføres en egnethetsvurdering før det evt utarbeides en retningslinje for endometriose og adenomyose. Helsedirektoratet vil måtte prioritere et slikt oppdrag opp mot andre retningslinjer som ønskes utviklet eller har behov for revisjon.
- Helsedirektoratet anbefaler at spesialkompetanse for å behandle de mest avanserte tilfellene sentraliseres til definerte gynekologiske avdelinger i regionene. Det kan vurderes å opprette regionale "endometrioseteam".
- Helsedirektoratet vurderer at det ikke er behov for et pakkeforløp for pasientgruppene. De foreslåtte tiltakene vil gi et bedre grunnlag for å bedre helsetjenestetilbudet.

Beskrivelse av oppdraget

Helsedirektoratet mottok den 4.6.2021 følgende oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet:

Tillegg til tildelingsbrev nr. 42- Tiltak for å forbedre tilbudet til kvinner med endometriose

Mange kvinner som er plaget med smerter og sterke blødninger får god behandling og oppfølging. For å stille diagnosen endometriose med sikkerhet, kreves kirurgisk inngrep med kikkhullskirurgi. Smertene og blødningsforstyrrelsene kan skyldes andre årsaker enn endometriose og adenomyose. Årsakene kan være sammensatte, og derfor kan det være vanskelig å identifisere hovedårsaken og gi god behandling. Pasientorganisasjoner og fagpersoner forteller om svikt når det gjelder gode og helhetlige pasientforløp og koordinerte tjenester for pasienter med omfattende smerteplager.

Helse- og omsorgsdepartementet ønsker derfor å bedre helsetilbudet til kvinner som har plager av tilstandene adenomyose og endometriose ved å vurdere tiltak i helse- og omsorgstjenesten slik at pasientene får raskere og bedre helsehjelp på riktig nivå.

Helsedirektoratet gis i oppdrag å foreslå/vurdere tiltak for å forbedre behandlingstilbudet til pasienter med endometriose og adenomyose i helse- og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet skal også vurdere om et pakkeforløp for utredning og diagnostisering er et egnet redskap for å gi kvinner bedre og raskere diagnose. Helsedirektoratet skal inkludere representanter for pasientorganisasjoner/ brukere og representanter fra relevante fagmiljøer i arbeidet.

Arbeidsprosess

De regionale helseforetakene, Den norske legeforening (Norsk gynekologisk forening, Norsk forening for allmennmedisin, Norsk forening for smertemedisin, Norsk anesthesiologisk forening), Endometrioseforeningen og Norske Kvinners Sanitetsforening ble av Helsedirektoratet i brev av 7. september 2021 bedt om å foreslå kandidater til en nasjonal arbeidsgruppe for å vurdere helsetjenestetilbudet til kvinner med endometriose og adenomyose. Det var ønskelig at foreslåtte kandidater skulle ha solid kunnskap og erfaring om temaet. På bakgrunn av foreslåtte kandidater nedsatte Helsedirektoratet i oktober 2021 en arbeidsgruppe med følgende sammensetning:

- **Kim Roger Rydeng**, Overlege, Kvinneklinikken, UNN Tromsø (Helse Nord)
- **Anne Veddeng**, Overlege, Kvinneklinikken, Haukeland Universitetssykehus (Helse Vest)
- **Guri Majak**, Overlege, Kvinneklinikken, OUS (Helse Sør-Øst)
- **Ingrid Marie Ringen**, Overlege, Kvinneklinikken, St. Olavs Hospital (Helse Midt-Norge)
- **Katrina Tibbals**, Lege, Institutt for Samfunn og Helse, UIO (Norsk forening for allmennmedisin)
- **Marianne Natvik**, Fastlege, Markveien Legesenter (Norsk forening for allmennmedisin)
- **Marius Johansen**, Lege, Institutt for Samfunn og Helse, UIO (Norsk forening for allmennmedisin)
- **Audun Stubhaug**, Overlege, Avdeling for smertebehandling, OUS (Norsk anesthesiologisk forening)
- **Rita Steen**, Overlege, Avdeling for smertebehandling OUS og Smerteavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge HF (Norsk forening for smertemedisin)
- **Kirsten Hald**, Overlege, Kvinneklinikken, OUS (Norsk gynekologisk forening)
- **Elisabeth Raasholm Larby**, Styreleder i Endometrioseforeningen
- **Elisabeth T. Swärd**, Seniorrådgiver kvinnehelse og forskning, Norske Kvinners Sanitetsforening

Helsedirektoratet har ledet og vært sekretariat for arbeidsgruppen. Sekretariatet har bestått av:

- **Toril Kolås**, Seniorrådgiver, Avdeling spesialisthelsetjenester, Helsedirektoratet (ledet arbeidsgruppen)
- **Aase Devold Pay**, Seniorrådgiver, Avdeling spesialisthelsetjenester, Helsedirektoratet

Helsedirektoratet har gjennomført fire møter med arbeidsgruppen fra november 2021 til juni 2022. Det er konsensus i arbeidsgruppen om utfordringer og forslag til tiltak.

Beskrivelse av endometriose og adenomyose

Endometriose og adenomyose

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%) (1, 2). Adenomyose er betegnelsen når livmorens slimhinne vokser inn i livmorens muskellag. Forekomst av adenomyose i den generelle befolkning er ukjent, men er beskrevet hos rundt 20% av pasienter som oppsøker gynekologisk poliklinikk med forskjellige problemstillinger (3). Forekomsten øker med økende alder (4). Begge sykdommene anses å være kroniske betennelsessykdommer (inflammatoriske).

Sykdommene har varierende symptombylde og kan forårsake smerter i ulik grad, reduserer kvinnens livskvalitet og evne til å bli gravid. Typisk for begge tilstander er smerter som f.eks. menstruasjonssmerter og bekkenmerter, blødningsforstyrrelser, fatigue og irritasjon av urinveier og tarmfunksjon. 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 betennelsesreaksjon 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 (5). Sykdommene kan også påvirke kvinnenes psykiske helse (5).

Symptombildet gir utfordring i forhold til diagnostikk. Symptomene kan være mangfoldige og kompliserte. I tillegg er menstruasjonssmerter vanlig, og det er en glidende overgang til hva som gjør at pasienten og legen mistenker patologi. Diagnosen settes ved undersøkelse av prøver tatt ved laparaskopi (kikhullsoperasjon av bukhulen). Ikke alle kvinner med mistanke om endometriose/adenomyose skal lapraskoperes. Mange får hormonell behandling som hjelper dem, og får kanskje ikke diagnosen verifisert. Andre venter lenge på å komme videre for å få utredning og rett behandling. Erfaringen i dag, er at det tar lang tid før en pasient med endometriose eller adenomyose får stilt rett diagnose og får behandling. En norsk undersøkelse avslørte en median diagnostisk forsinkelse fra de første symptomene til diagnose på fem år (6) og åtte år i en nyere engelsk studie (7).

Symptomene kan bli så omfattende at de gir fravær fra skole, yrkesliv og aktiviteter som kan medføre store samfunnsøkonomiske konsekvenser, både i form av sykefravær og manglende utdanning og utvikling av kronifisering og uførhet. God diagnostisering, behandling og oppfølging er dermed viktig både for den enkelte pasient, folkehelsen og på samfunnsnivå.

Avansert/dyp endometriose

Endometriose kan deles inn i fire ulike kategorier alt etter hvordan sykdommen presenterer seg: hovedsakelig knyttet til bekkenorganene; overfladisk endometriose på bukhinnen, endometriosecyster på eggstokker, dyp infiltrerende endometriose (DE) og adenomyose (lignende betennelsesforandringer i livmorveggen) (8). Ca. 50% av pasientene med endometriosecyster på eggstokker har også DE (9).

DE er den mest alvorlige formen 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 bekkenmerter.

Det er vist i flere studier at symptomforbedring og økt livskvalitet etter kirurgisk behandling av endometriose er avhengig av radikal fjerning av DE (9, 10). Sykdommen involverer ikke bare kvinnelige bekkenorganer, men vokser ofte over på urinveier (5-12%) og tarm (0.3-12%), og i noen tilfeller diafragma og pleurahulen (11).

Overordnede retningslinjer og strategi for helsetjenestetilbudet nasjonalt og internasjonalt

Norge: I Norge foreligger det ikke nasjonale faglige retningslinjer om endometriose og adenomyose utgitt av Helsedirektoratet. Norsk gynekologisk forenings Veileder i gynekologi gir anbefalinger om utredning, diagnostikk og behandling rettet mot fagmiljøet (12).

Sverige: Svenske helsemyndigheter (Socialstyrelsen) publiserte i 2018 nasjonale retningslinjer for omsorg ved endometriose (13). Formålet med retningslinjene er både å stimulere til bruk av vitenskapelig evaluerte og effektive tiltak på området, og være et grunnlag for å åpne for og gjøre systematiske prioriteringer i helsevesenet. Retningslinjene er først og fremst rettet mot politikere, tjenestemenn og virksomhetsledere. Andre viktige mottakere er helsepersonell. Anbefalingene er tiltenkt å påvirke ressursfordelingen innen helse og helsevesenet på en slik måte at relativt mer ressurser tildeles til høyt prioriterte tilstander og tiltak enn til de som er lavt prioriterte. En viktig del av retningslinjene er Socialstyrelsens indikatorer for oppfølging. Indikatorene er basert på anbefalingene i retningslinjene og diverse aspekter ved god omsorg.

Danmark: Danske helsemyndigheter (Sundhedsstyrelsen) har utarbeidet nasjonale forløpsbeskrivelser for pasienter med endometriose i allmennpraksis, spesialisthelsetjenesten og oppfølgingsfasen (14). Forløpsbeskrivelser er en overordnet beskrivelse av den tverrsektorielle og koordinerte innsatsen mot en gitt målgruppe og skal bidra til å styrke samarbeidet og koordineringen mellom involverte aktører. Som en del av forløpsbeskrivelsene er det beskrevet hvilke faglige kompetanser det er aktuelt å inkludere på ulike tidspunkt i brukerens/pasientens samlede forløp.

Forløpsbeskrivelsene retter seg først og fremst mot ledere med ansvar for planlegging av satsingsområder/prioriteringer og inneholder anbefalinger til hvordan satsingene organiseres med tanke på å skape et sammenhengende og koordinert forløp for bruker/pasient. Andre mottakere er helsepersonell og brukere/pasienter. Forløpsbeskrivelsene for endometriose i allmennpraksis beskriver utredning og kriterier for henvisning til spesialisthelsetjenesten. Forløpet i spesialisthelsetjenesten beskriver diagnostisering, medisinsk- og kirurgisk behandling. I oppfølgingsfasen gis det anbefalinger om videre oppfølging og behandling.

England: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng73> (15)

Frankrike:

<https://www.tellerreport.com/news/2022-01-11-emmanuel-macron-announces-a-national-strategy-to-fight-endor>
(16)

Aktuelle bruker- og interesseorganisasjoner

Endometrioseforeningen jobber for å forbedre behandlingstilbudet til endometriose- og adenomyose pasienter. De jobber politisk, og er pådrivere ovenfor myndighetene og media. Endometrioseforeningen driver med kunnskapsspredning via sin hjemmeside og sosiale medier. De utarbeider også informasjonsbrosjyrer, medlemsblader og filmer, og arrangerer fagdager. Videre holder de foredrag for helsepersonell og andre organisasjoner. Endometrioseforeningen tilbyr støtte til pasienter med endometriose og adenomyose og pårørende via sin likepersonstjeneste.

Norske Kvinners Sanitetsforening (N.K.S.) jobber for å fremme likestilling innen helse, blant annet gjennom å være en av de fremste bidragsyterne til forskning på kvinners helse for å rette opp skjevhetene. N.K.S. jobber også aktivt med forbedring av likeverdige helsetilbud.

Endometriose og adenomyose er satsingsområder hvor organisasjonen jobber for å være en synlig og sterk pådriver overfor politiske myndigheter og samfunnet, tette kunnskapshull og være en initiativtaker og økonomisk bidragsyter til kunnskapsutvikling og forskning. Organisasjonen støtter flere forskningsprosjekter omhandlende endometriose og adenomyose, og er en sterk samfunnsaktør innenfor kvinners helse og livsvilkår.

Helsedirektoratets vurderinger og forslag til tiltak

Helsedirektoratet vil peke på følgende utfordringer i dagens helsetjenestetilbud:

- Manglende kunnskap og kompetanse om endometriose og adenomyose i befolkningen generelt, i helseprofesjonsutdanningene og i helsetjenesten.
- Lang vei til sikker diagnose og riktig behandling.
- Ulike behandlingsforløp avhengig av hvor i landet kvinnen bor.
- Mangelfull oppgavedeling og samarbeid mellom foretak om behandlingstilbud til pasienter med avansert endometriose.
- Mangel på nasjonale faglige retningslinjer.
- Behov for mer forskning.

I det videre beskrives vurderinger av ovennevnte utfordringer og forslag til tiltak. Avslutningsvis følger en oppsummering og anbefalinger.

Grunnskole- og videregående opplæring

De fleste elever i ungdomsskole og videregående skole har liten kunnskap om/kjenner ikke til sykdommen endometriose (17). Elever bør undervises i hva som er unormalt sterke menstruasjonssmerter, og at de bør få kunnskap om endometriose og adenomyose; to sykdommer som rammer såpass mange unge kvinner og hvor endometriose ikke sjeldent debutterer helt ned i tenåringsalder. I New Zealand har det i mange år vært et undervisningsprogram om endometriose med film og brosjyrer (18). Det foreslås at noe tilsvarende bør iverksettes for endometriose i norske skoler.

Profesjonsutdanning

Kunnskap om endometriose og adenomyose og også om hvordan sykdommene og behandlingen påvirker seksuell og reproduktiv helse, synes ikke tilstrekkelig ivaretatt i utdanningene.

Utdanningen av helsepersonell innenfor en rekke profesjoner bør styrkes, inkludert videreutdanningen. Generelt trengs et kompetanseløft i helseprofesjonen om kvinnehelse (19).

Helsesykepleiere har ingen fastlagt undervisning på dette området, selv om det nå er forsøksvis introdusert ved noen utdanningsinstitusjoner. Per i dag er det kun avsatt en-1 forelesning på legestudiet som omtaler endometriose/adenomyose. I spesialistutdanningen i allmennmedisin er det ikke forskriftsfestet læringsmål som spesifikt omhandler noen spesifikke sykdommer, heller ikke endometriose/adenomyose. I legespesialiteten fødselshjelp og kvinnesykdommer er det forskriftsfestet læringsmål som omhandler endometriose, men adenomyose er ikke nevnt spesielt.

Helsekompetanse i befolkning generelt

Kunnskapen om sykdommene i befolkningen antas å være lav og kan føre til at jenter/kvinner går lengre enn nødvendig med helseplager som f.eks unormalt sterke menstruasjonssmerter før de oppsøker helsehjelp. Dette kan medføre sykefravær i skole og på arbeid, redusert livskvalitet og sosialt samvær, medføre psykiske plager og uønsket barnløshet.

For å øke kunnskapen i befolkningen generelt kan det vurderes å opprette en "kvinnehelseportal" og/eller mer informasjon legges ut på Helsenorge.no, noe som kan gjøre eksisterende kunnskap om endometriose og adenomyose mer tilgjengelig for allmennheten, og formidle relevant forskning gjennom nyhetssaker og sosiale medier. Dette vil kunne øke kvinners mulighet til å ta vare på egen helse og å gjøre riktige valg (økt helsekompetanse) (20).

Kommunale helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenester

Helsedirektoratet vil påpeke at et hovedproblem for å kunne gi et bedre helsetilbud er at det generelt foreligger manglende kompetanse om utredning og behandling av endometriose og adenomyose hos leger i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Dette kan gi forsinkelser i flere ledd i behandlingsskjeden. Pasienter får ikke alltid optimal medisinsk behandling i kommunehelsetjenesten. Det er uklare rutiner for når pasienten skal henvises videre til spesialisthelsetjenesten. Det er forsinkelser i helsehjelpen i spesialisthelsetjenesten som kan resultere i lang ventetid for diagnostisering og symptomlindrende behandling. Pasienter med utbredte forandringer og behov for høyspesialisert helsehjelp blir ikke tilbudt helsehjelp der kompetansen finnes. Dagens tilbud synes også å ha store geografiske variasjoner, noe som gir ulikhet i helsetilbudet avhengig av bosted.

For å lykkes med en generell heving av kompetansen i alle ledd av helsetjenesten, gode/effektive pasientforløp og for å sikre like godt behandlingstilbud i hele landet foreslås tre hovedtiltak:

1. Opprettelse av en nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og adenomyose
2. Etablering av nasjonale retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av endometriose og adenomyose. Det må imidlertid først gjennomføres en egnethetsvurdering
3. Opprettelse av "endometrioseteam" i alle helseregioner, og definere de gynekologiske avdelingene i Norge med spesialkompetanse innen avansert endometriosekirurgi som endometriosesentre

Ad punkt 1: Nasjonal kompetansetjeneste

I Forskrift om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus fremgår oppgaver for en nasjonal kompetansetjeneste: [Forskrift om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus - Lovdata](#)

Oppgavene til en nasjonal kompetansetjeneste vurderes å være velegnet for å løse flere utfordringer i helsetjenestetilbudet gjennom å bidra til et kompetanseløst nasjonalt.

Ad punkt 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.

Helsedirektoratet ønsker å fremheve at en retningslinje som omfatter begge tjenestenivåer vil kunne bidra til å bedre samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Nasjonale retningslinjer kan også 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.

Ad punkt 3: Etablere regionale "endometrioseteam" og sentralisering av avansert kirurgi

Antall kvinner med endometriose og adenomyose er stort, og mange skal fortsatt utredes og behandles lokalt. Alvorlig endometriose bør imidlertid oppdages og henvises videre til avdelinger med spesialkompetanse. Deler av utredningen og behandlingen kan være så krevende at det derfor må til en grad av sentralisert tjeneste.

Kvinner med DE, dyp infiltrerende endometriose, bør håndteres av helsepersonell med spesialkompetanse, 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. Det bør i tillegg være et godt utviklet tverrfaglig endometriose-samarbeid med urolog og gastrokirurg, smertespesialist, radiolog og fertilitetslege og et visst volum av pasienter for å bygge og opprettholde kompetanse.

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. Etter det Helsedirektoratet kjenner til finnes det 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.

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

- Gi et likeverdig behandlingstilbud til pasientgruppen 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 tilstrekkelig 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 spesialkompetanse tilgjengelig i alle helseregioner for utredning og behandling av kvinner med avansert endometriose og adenomyose.

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 (se vedlegg 2).

Utdypende om helsetilbud til pasienter med langvarige smerter

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 med håp om at det vil gi mindre smerter, 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 og inkluderer:

1. pasienter med bekken smerter uten endometriose

2. pasienter med smerter og endometriose, men der smertene er forårsaket av annen sykdom enn endometriose
3. pasienter ferdigbehandlet for endometriose, men med kroniske smerter som følgetilstand
4. 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 og med en helhetlig og tverrfaglig tilnærming.

Spesifikke utfordringer for fastlegene

En kompetent og tilgjengelig fastlegetjeneste er grunnleggende viktig for å hjelpe denne pasientgruppen. Det er behov for økt tilgang på emnekurs i gynekologi for allmennleger.

Helsepersonell opplever at kvinner uttrykker at de ikke blir trodd og at legen ikke har nok tid. Det er også kommet frem i arbeidet at dagens takstsystem ikke synes å understøtte pasientgruppen (se vedlegg 3).

Forskning

Det er flere miljøer i Norge som forsker på endometriose og adenomyose – men det er fortsatt mye usikkerhet om endometriose når det gjelder sykdomsutvikling, utredning og behandling – og det er behov for mer forskning.

Samfunnskostnader

Det savnes norske grunnlagsdata om sykdommen og Helsedirektoratet ser behov for det gjøres samfunnsøkonomiske analyser som viser hvilke konsekvenser sykdommen har på populasjonsnivå. Det er behov for norske samfunnsøkonomiske tall om bl.a. sykefravær og forbruk av helsetjenester slik at politikere og andre beslutningstakere får et solid, og sammenlignbart beslutningsgrunnlag når ulike tiltak vurderes. Endometriose og adenomyose er sykdommer som kan ha betydelig negativ effekt på kvinnehelse og økt bruk av helse- og omsorgstjenester. En studie gjennomført i Sverige viste at kvinner med endometriose er borte fra jobb/skole tre ganger mer enn befolkningen ellers, og har et betydelig høyere forbruk av helsetjenester (21).

Helsedirektoratets oppsummering og anbefalinger

Mange kvinner i fertil alder har helseplager av endometriose og adenomyose. Smerte er kardinalsymtomet. Det pekes på at helsepersonell har utilstrekkelig kompetanse om sykdommene som fører til manglende kunnskap i befolkningen generelt, hos pasienter og pårørende, og svikt i helsetjenestetilbudet. Helseplagene kan gi lange fravær fra skole og arbeid - et samfunnsproblem som gir utfordringer for den enkelte pasient, skoler/bedrifter og samfunnet som helhet.

Helsedirektoratet fikk den 4.6.2021 i oppdrag å vurdere tiltak som bedrer tilbudet til pasienter med endometriose og adenomyose. I samarbeid med en bredt sammensatt arbeidsgruppe har Helsedirektoratet avdekket flere utfordringer i helsetjenesten og fremmer tiltak på ulike nivåer – helsemyndighetene, befolkningen, den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten.

En av hovedutfordringene er manglende kompetanse i helsetjenesten og et av de viktigste tiltak blir derfor å sikre kompetanseheving i alle sjikt. Helse- og utdanningsmyndighetene bør tilrettelegge utdanningene slik at helsepersonell får økt kompetanse om sykdommene. Det trengs også bedre kunnskap om sykdommene hos de som underviser i helselære i skoler/universitet.

Helsestasjon/skolehelsetjenesten og fastlegen er ofte de første i helsetjenesten som møter endometriose/adenomyosepasienten. Ofte presenteres symptomene som menstruasjonsmerter. God informasjon vil bidra til trygghet for pasient og pårørende. Det er viktig at fastlegen starter behandling til rett tid. Det trengs tydeligere prosedyrer for når og hvor lenge fastlegen bør forsøke en behandling, og når pasientene skal henvises videre. Spesialisthelsetjenesten bør tilstrebe bedre informasjon til pasienter og pårørende, tidlig diagnostikk og behandling. Det bør legges til rette for god oppfølging i samarbeid med kommunale helsetjenester (et helhetlig pasientforløp). Arbeidsgruppen har gitt innspill på digitale verktøy som kan benyttes i helsetjenestetilbudet, se vedlegg.

Ved behov for avansert kirurgisk behandling bør behandlingen foretas av gynekologer med tilstrekkelig kompetanse på området. En annen forutsetning for å kunne gi et godt behandlingstilbud til endometriosepasienter med langvarige smerter er at pasient og behandlere har en felles forståelse av at kronisk smerte også kan påvirkes av andre faktorer. Endometriose/adenomyose kan være den utløsende årsaken, men trenger ikke å ha direkte sammenheng med det som opprettholder smerten senere. Tverrsektorielt og tverrfaglig samarbeid er nøkkelen til å lykkes med et godt kvalitativt helsetilbud i et sømløst effektivt pasientforløp for pasienter med vedvarende plager i spesialisthelsetjenesten. RHF-ene bør vurdere om tilbudet til de som trenger avansert behandling bør begrenses til utvalgte sykehus i regionene.

Helsedirektoratets anbefalinger:

- Helsedirektoratet anbefaler at de regionale helseforetakene samarbeider om å opprette en nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og adenomyose
- Helsedirektoratet anbefaler at det gjennomføres en egnethetsvurdering før det ev. utarbeides en retningslinje for endometriose og adenomyose. Helsedirektoratet vil måtte prioritere et slikt oppdrag opp mot andre retningslinjer som ønskes utviklet eller har behov for revisjon
- Helsedirektoratet anbefaler at spesialkompetanse for å behandle de mest avanserte tilfellene sentraliseres til definerte gynekologiske avdelinger i regionene. Det kan vurderes å opprette regionale "endometrioseteam".
- Helsedirektoratet vurderer at det ikke er behov for et pakkeforløp for pasientgruppene. De foreslåtte tiltakene vil gi et bedre grunnlag for å bedre helsetjenestetilbudet.

Referanser

1. Ballard KD, Seaman HE, de Vries CS, Wright JT. Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case-control study--Part 1. BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology. 2008;115(11):1382-91
2. Mowers EL, Lim CS, Skinner B, Mahner N, Kamdar N, Morgan DM, et al. Prevalence of Endometriosis During Abdominal or Laparoscopic Hysterectomy for Chronic Pelvic Pain. Obstet Gynecol. 2016;127(6):1045-53).
3. Naftalin J, Hoo W, Pateman K, Mavrelou D, Holland T, Jurkovic D. How common is adenomyosis? A prospective study of prevalence using transvaginal ultrasound in a gynaecology clinic. Human reproduction (Oxford, England). 2012;27(12):3432-9
4. Struble J, Reid S, Bedaiwy MA. Adenomyosis: A Clinical Review of a Challenging Gynecologic Condition. Journal of minimally invasive gynecology. 2016;23(2):164-85
5. Giudice LC, Kao LC. Endometriosis. Lancet. 2004;364(9447):1789-99
6. Husby GK, Haugen RS, Moen MH. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. Acta Obstet Gynecol Scand 2003; 82:649-53.
7. Ghai V, Jan H, Shakir F et al. Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. J. Obstet Gynaecol 2020; 40: 83-9.
8. 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
9. 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.
10. 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.
11. Cao Q, et al. Comparison of complete and incomplete excision of deep infiltrating endometriosis. Int J Clin Exp Med. 2015;8(11):21497–21506.
12. Norsk gynekologisk forening, Veileder i Gynekologi (2021), kapittel om Endometriose og adenomyose, <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-gy>
13. Socialstyrelsen, Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis, Stöd för styrning och ledning (2018), <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018->
14. Sundhedstiftelsen, Forløbsbeskrivelse [efter ICPC] (2020), Endometriose – Forløb i almen praksis, Forløb i specialist regi, Forløb i kontrollfasen, <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/hovedstaden/almen-praksis/patientforloeb/>
15. NICE-guidelines endometriosis: diagnosis and management 2017, <https://www.nice.org.uk/guidance/ng73>
16. Gofier F, Chanavaz-Lacheray I, Decamps P et al. The definition of Endometriosis Expert Centres. J Gynecol Hum Reprod. 2018 <https://doi.org/10.106/j.jogoh.2018.02.003>
17. Moen MH, Majak GB, Ringen IM, Veddeng A. Se opp for endometriose, Tidsskr Nor legefören 2021; (10)
18. Bush D, Brick E, East MC et al. Endometriosis education in schools: A New Zealand model examining the impact of an education program in schools on early recognition of symptoms suggesting endometriosis. Aust N Z J Obstet Gynaecol 2017; 57: 452–7.
19. ([rapport_kilden_kjonn_og_kvinnehelse_i_helseprofesjonsutdanninger_2020-1.pdf](#) (forskningssradet.no).
20. [kvinnehelserapport_final_150518_med_isbn.pdf](#) (kjonnforskning.no)
21. Grundström et al., Healthcare Consumption and Cost Estimates Concerning Swedish Women with Endometriosis, Gynecol Obstet Invest 2020;85:237–244, <https://www.karger.com/Article/FullText/507326>

Vedlegg: innspill fra arbeidsgruppen

[Last ned vedlegg \(pdf\)](#)

