

Jenny Gustafsson
Annika Friberg
Regionala utvecklingsgruppen

2019-03-11

Politisk viljeinriktning för vård vid Endometrios

Antagen av Samverkansnämnden 19-05-23-24

Inledning

Den politiska viljeinriktningen är ett för sjukvårdsregionen förtydligande av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid endometrios och utgör Samverkansnämndens rekommendation till regionerna. Den har som syfte att bidra till en mer likvärdig vård inom sjukvårdsregionen och till att vara ytterligare underlag i styrning och ledning av hälso- och sjukvården med öppna och systematiska prioriteringar. De enskilda regionerna förväntas ta in Socialstyrelsens rekommendationer i budget- och planeringsprocesserna.

Regionala utvecklingsgruppen föreslår samverkansnämnden att rekommendera regionerna

- Anta de nationella riktlinjerna för vård vid endometrios.
- Fastställa och använda Socialstyrelsens indikatorer inom området
- Uppmärksamma att det i de slutliga riktlinjerna tillkommit en central rekommendation kring att erbjuda stödjande samtal till personer med endometrios och behov av stöd (prioritet 2)
- Följa upp och ge förutsättningar för att nuvarande gap gällande tillgång till tidiga insatser och multiprofessionellt team minskar

Centrala rekommendationer och sjukvårdsregionens nuläge relaterat till Socialstyrelsens riktlinjer/rekommendationer

Inom och mellan våra sjukvårdsregioner kan konstateras att det finns stora skillnader som är viktiga att åtgärda. Det kommer att krävas arbete lokalt för att utveckla organisationen, skapa tillgänglighet, tillgodose behovet av kompetens och att utveckla datainsamling.

Socialstyrelsen har publicerat centrala rekommendationerna inom följande områden:

- Multiprofessionellt stöd
- Insatser vid tidiga symtom
- Diagnostik vid smärta trots basal hormonell behandling
- Avancerad hormonell behandling
- Icke-farmakologisk behandling 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.

Till vissa delar följs rekommendationerna av regionerna. Det gäller framför allt avancerad hormonell behandling, farmakologisk behandling vid smärta och graviditetsrelaterad smärtlindring. Gapanalyserna visar också att det finns stora praxisskillnader inom sjukvårdsregionen. Skillnaderna gäller bland annat tillgång till sjuksköterska/barnmorska med kunskap om endometriosis samt tillgång till multiprofessionellt team, där endast Region Dalarna, Region Uppsala och Region Värmland kan erbjuda detta idag. En av utmaningarna handlar om att tillgodose behovet av kompetens både i första linjen och inom specialistvården där flera av kompetenserna är en bristvara. De kompetenser som det råder störst brist på i regionerna är smärtspecialister och personal med sexologisk kompetens. Det finns också behov av psykiater/psykolog kopplad till teamet liksom fysioterapeut med kompetens inom området.

Flera av regionerna lyfter att det finns stort behov av att utveckla tillgång till tidiga insatser och behov av ökad kunskap inom primärvård, skolhälsovård, elevhälsa och ungdomsmottagningar. Det finns även ett stort behov av ökad kunskap hos föräldrar, vårdnadshavare och ungdomar. Tidig upptäckt och behandling minskar risken för mer uttalade symtom och besvär längre fram.

Struktur på nationell, regional och lokal nivå för kunskapsstyrning inom området

Arbete pågår både nationellt, sjukvårdsregionalt och lokalt i regionerna med att etablera system för kunskapsstyrning. Nationella programområdet för kvinnosjukdomar och förlossning är etablerat. Inom området pågår för närvarande en statlig satsning genom en överenskommelse mellan regeringen och SKL om en förbättrad förlossningsvård och insatser för kvinnors hälsa. Det är oklart hur länge satsningen pågår och behovet av resurser kommer att finnas även framöver. Ett antal förbättringsområden har identifierats för såväl förlossningsvården som kvinnors hälsa och kommer vara utgångspunkten för programområdets arbete. Detta arbete inom området kommer att vara ett viktigt stöd för utvecklingen mot en mer jämlik vård.

Överväganden kring organisation och ekonomiska konsekvenser

För de flesta av Uppsala Örebro sjukvårdsregions landsting/regioner innebär rekommendationerna initialt ökade kostnader på en rad områden. Det finns behov av utbildningsinsatser både för personal inom första linjen som elevhälsa, ungdomsmottagningar, primärvård och för personal inom specialistvården där tillgången till endometriosteams behöver öka.

Endometriosis medför stora kostnader för samhället. Det gäller såväl direkta kostnader för hälso- och sjukvården och som indirekta kostnader i form av sjukfrånvaro. De nationella riktlinjerna medför att vården vid endometriosis kommer behöva mer resurser

på kort sikt, men då rekommendationerna i riktlinjerna förväntas öka kvaliteten på vården för personer med endometrios vid akuta vårdbesök och inläggningar bör sjukskrivningar minska. Genom tidigare insatser väntas kostnaderna för endometriosrelaterad vård på sikt minska.

Rekommendationerna innebär inledningsvis generellt ökade kostnader 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, eftersom fler patienter kommer att identifieras och tillgången till smärtrehabilitering kommer att behöva öka. Det finns inga exakta uppgifter om hur stor andel av befolkningen som har endometrios, men sjukdomen drabbar uppskattningsvis var tionde kvinna i fertil ålder.

Uppföljning

Genom att följa rekommendationerna i den nationella riktlinjen kan sjukvårdsregionen nå en mer jämlik vård. I den nationella riktlinjen för vård vid endometrios har Socialstyrelsen utarbetat indikatorer för uppföljning. Målnivåer för indikatorerna är ännu inte fastställda men förutsättningar för detta utreds under 2019.

I den nationella riktlinjen ingår fyra övergripande indikatorer samt fjorton indikatorer som avser att mäta följsamheten till rekommendationerna för vård vid endometrios. Flera av indikatorerna är så kallade utvecklingsindikatorer vilket innebär att befintliga datakällor saknas eller behöver utvecklas ytterligare. Vård och behandling involverar flera professioner inom både första linjen och specialistvården vilket gör det viktigt att fortsätta utveckla uppföljningssystemen så att det blir möjligt med datafångst för all vård. Socialstyrelsen genomför för närvarande en utvärdering av vård vid endometrios som kommer publiceras efter sommaren 2019.

Bilaga 1

Indikatorer för vård vid endometrios

Övergripande indikatorer för vård vid endometrios

- 1 Akuta vårdbesök
- 2 Ålder vid första diagnostillfälle
- 3* Tillgång till IVF-behandling
- 4 Täckningsgrad i kvalitetsregister

Indikatorer som avser att mäta följsamheten till rekommendationer för vård vid endometrios

- 5 Optimerad hormonell behandling innan laparoskopi
- 6.1* Antal kirurgiska åtgärder vid endometrios per operatör
- 6.2 Upplevelse av operationsresultat efter kirurgi
- 7.1 Uppföljning 2-4 månader efter kirurgi
- 7.2* Rutin för uppföljning efter kirurgi, nyinsatt- samt ändrad hormonell behandling
- 8* Tillräcklig tillgång till smärtspecialist
- 9* Tillgång till uroterapi
- 10* Tillgång till ett multiprofessionellt team
- 11* Tillgång till sexologiskt kompetent behandlare
- 12* Tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med fortbildning inom endometrios
- 13* Bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30
- 14* Fysioterapeutiska interventioner med fokus på smärthantering
- 15* Rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök
- 16* Rutin för smärtlindring inför och under IVF-behandling

*utvecklingsindikator

Yttrande från regionen

De samlade synpunkterna lämnas via Samverkansnämnden (SVN) till Socialstyrelsen.

Politisk viljeinriktning (PVI)

När remissversionen av NR publicerats utformar utvecklingsgruppen en politisk viljeinriktning som SVN tar beslut om. Landstingen/regionen tar sedan egna beslut med utgångspunkt från Samverkansnämndens rekommendationer.

Uppföljning

Uppföljning av regionens politiska viljeinriktningar rapporteras till Samverkansnämnden året efter genomförandeåret.

Mer information

<http://www.svnuppsalaorebro.se/4-regionala/utvgrupp/utvgrupp.html>