SVERIGES RIKSDAG

Motion till riksdagen 2026/27:2867

av Ulrika Westerlund och Ajda Asgari (båda MP)

Fortsatt arbete för förbättrad vård vid endometrios

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att följa upp den pågående utvärderingen av vården och följsamheten till de nationella riktlinjerna och vidta relevanta åtgärder för att säkerställa adekvat behandling av endometrios och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över möjligheterna att införa ett nationellt kvalitetsregister för endometriosvården och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över möjligheterna att, genom ett uppdrag till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, i läkemedelssubventionen inkludera läkemedel som särskilt tagits fram för vård av endometrios och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Endometrios är en sjukdom som uppskattas drabba cirka tio procent av alla med livmoder. Sjukdomen är kronisk och kan innebära bland annat svår smärta vid menstruation, kronisk smärta, svårigheter att bli gravid, trötthet och illamående. Det finns också en ökad risk för äggstockscancer hos personer med endometrios.

Endometrios kan framträda i form av ”endometrioshärdar” på olika platser i buken, cystor och sammanväxningar. Olika organ i buken kan påverkas och skadas och i sällsynta fall har endometrios även hittats på andra platser i kroppen.

Det tar ofta lång tid att få endometrios diagnosticerat. Många med endometrios har sökt hjälp från tidiga tonåren men kanske fått vänta i ett tiotal år på att få sin diagnos. Bristande kunskap hos verksamma inom primärvården försenar sannolikt många diagnoser och därmed behandlingsstart hos dessa patienter. Det finns inget botemedel mot endometrios, och behandlingar av sjukdomen inriktar sig därför på att behandla symtomen. De behandlingar som är aktuella är ofta läkemedel mot smärta och hormonella läkemedel. Ibland behövs kirurgiska ingrepp.

2018 publicerade Socialstyrelsen för första gången Nationella riktlinjer för vård vid endometrios. Syftet med riktlinjerna är att stimulera användandet av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder inom området samt utgöra underlag för öppna och systematiska prioriteringar inom hälso- och sjukvården.

Sedan 2019 utgör viss vård vid endometrios också högspecialiserad vård och ska bedrivas vid fem enheter i landet. Det rör kirurgi vid vissa särskilda tillstånd, som till exempel endometrios i äggstockarna hos personer som planerar graviditet, eller endometrios i en tarm eller urinblåsan. I beslutet om nationell högspecialiserad vård konstaterar Socialstyrelsen att det rör sig om tekniskt avancerad kirurgi och att det bara utförs cirka 250 sådana operationer per år. För att upprätthålla kvaliteten bedöms det vara gynnsamt att endast utföra dessa operationer vid det begränsade antalet enheter.

I riktlinjerna finns indikatorer för uppföljning, vilka utgår från rekommendationerna i riktlinjerna. Rekommendationerna är totalt 44 till antalet och berör diagnostik, behandling och omvårdnad.

2019 publicerades också en uppföljning och utvärdering av vård vid endometrios. Utvärderingen genomfördes till viss del parallellt med att nationella riktlinjer, inklusive indikatorer, togs fram på området. Det innebar att regionerna inte hade haft möjlighet att anpassa verksamhetens insatser efter rekommendationerna i riktlinjerna. Socialstyrelsen identifierade ett antal förbättringsområden:

- Fler behöver ha en rutin för smärtlindring vid akuta vårdbesök.
- Fler patienter behöver erbjudas hormonell behandling.
- Det behövs en bättre uppföljning av behandlingseffekten.
- Fler kvinnokliniker behöver ha ett multiprofessionellt endometriosteam.
- Det behövs bättre tillgång till smärtspecialister.

– Mer personal behöver få fortbildning.
– Det behövs bättre förutsättningar för samverkan.
– Mer strukturerad handläggning inom primärvård och elevhälsa.

Vård vid endometrios ingick som ett av flera vårdområden i en uppföljning där följsamheten i fråga om nationella riktlinjer under covid-19-pandemin har studerats. Syftet var att bidra till kunskap om och analysera eventuella uppdämda vårdbehov som uppstått som en konsekvens av pandemin. I denna uppföljning kunde det bland annat konstateras att antalet personer som hade genomgått endometrioskirurgi hade gått ner under pandemin, med 32 procent. Uppföljningsbesöken efter tre månader, så som rekommenderas i riktlinjerna, hade gått ner med 33 procent. Eftersom nedgången var ungefär lika stor på båda områdena påverkades inte indikatorn, utan det var fortfarande, liksom före pandemin, cirka 30 procent som hade en uppföljning efter operationen enligt de tidsintervall som anges i riktlinjerna. Det kunde alltså konstateras att denna del av vården inte vid något tillfälle (under den tid som ovanstående indikator har följts upp) har följt riktlinjernas rekommendation. Efterlevnaden av övriga rekommendationer är inte känd.

Just nu genomför Socialstyrelsen en utvärdering av vården och följsamheten till riktlinjerna. Den är planerad att publiceras i januari 2027. Det är en av stor vikt att de eventuella brister som utvärderingen upptäcker följs upp och åtgärdas.

I Sverige finns idag ett drygt hundratal nationella kvalitetsregister över viss vård. Syftet är att kunna följa effekterna av vården över tid. Uppgifter om diagnoser, åtgärder och resultat ingår i registren och de ska möjliggöra lärande, kvalitetsutveckling och förbättringsarbete för att kunna rädda liv och uppnå jämlik hälsa. Exempelvis kan nämnas registren för barncancer, hiv och hjärtinfarkt. Registren ingår i en överenskommelse mellan staten och SKR.

Det finns ett nationellt kvalitetsregister för gynekologisk kirurgi. I detta ingår också operationer som genomförts på grund av endometrios. Det finns dock inget register som fångar upp hela den endometriosrelaterade vården. Med tanke på komplexiteten och de konstaterade fortsatta utmaningarna vore ett sådant register en väg till långsiktig förbättring av vården för alla med endometrios.

Det finns i nuläget ett fåtal läkemedel som tagits fram särskilt i syfte att behandla symtom vid endometrios. Inget av dessa ingår i läkemedelssubventionen och de patienter som har fått dessa läkemedel utskrivna får därför bära hela kostnaden själva. Många läkare som arbetar inom endometriosvården har erfarenhet av att patienter kan

reagera olika på olika läkemedel. För några är det just dessa särskilt framtagna läkemedel som kan ha den bästa effekten, även om andra patienter har lika god hjälp av andra läkemedel, som något subventionerat p-piller. Även om summan inte är orimligt hög för de särskilt framtagna läkemedlen kan den ändå innebära ett hinder för unga personer eller andra personer med låga inkomster. Det är därför angeläget att, genom ett uppdrag till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, se över om inte dessa särskilt framtagna läkemedel ska inkluderas i läkemedelssubventionen.

Ulrika Westerlund (MP) *Ajda Asgari (MP)*