

Høring - Nasjonal faglig retningslinje for endometriose og adenomyose: dokument for innsamling og bearbeiding av innspill før innsending via Forms-skjema

Helsedirektoratet inviterer til høring på utkast til Nasjonal faglig retningslinje for utredning, oppfølging og behandling av kvinner med endometriose og adenomyose.

Høringsfrist er: 26. august 2026

Generell informasjon om høringen ligger på Helsedirektoratets nettside:

<https://www.helsedirektoratet.no/horinger/nasjonal-faglig-retningslinje-for-utredning-oppfolging-og-behandling-av-kvinner-med-endometriose-og-adenomyose>

I høringen ønsker vi særlig innspill på:

1. Bakgrunn, metode og prosess
2. Anbefalingene
 - Er anbefalingen klar og tydelig?
 - Er eksemplene under «praktisk informasjon» nyttige og tilstrekkelige?
 - Er anbefalingene faglig godt begrunnet og i tråd med gjeldende kunnskap og praksis?
3. Er adenomyose godt nok dekket?
4. Generelle kommentarer til retningslinje som helhet.
5. Etter høringsrunden skal det utarbeides et flytskjema for å utfylle anbefaling 1 og 2. Hva er viktige elementer i et slikt flytskjema?

Husk også å gi innspill på det dere synes er bra.

Viktig informasjon angående høringsinnspillene:

- Innspill leveres i [Forms-skjema](#)
- Hvert svarfelt har en **begrensning på 4000 tegn** (inkludert mellomrom).
- Idet du sender inn Forms-skjemaet får du mulighet til å skrive ut eller lagre høringsinnspillet ditt (velg fra nedtrekksmeny som kommer opp).
- Mottatte høringsinnspill blir publisert på høringssiden. Vi ber derfor om at det ikke oppgis personsensitiv informasjon eller helseopplysninger.

Dette word-dokumentet kan for eksempel brukes i egen organisasjon for å samle inn og bearbeide innspill før innsending via Forms-skjema.

Kontaktinformasjon: Helene Normann, prosjektleder, helene.normann@helsedir.no

Informasjon om GDPR/personvern leser du i [Forms-skjema](#)

Skjema

1. Jeg har lest og forstått informasjonen som er gitt over. *

Ja

2. Epostadresse for høringsinstans/avsender *

[Redacted]

3. Navn på avsender *

Elisabeth Raasholm Larby

4. Vennligst oppgi om du svarer som privatperson eller på vegne av en organisasjon eller virksomhet *

Organisasjon/virksomhet

5. Navn på høringsinstans (svarer du på vegne av deg selv, skriv *privatperson*) *

Endometrioseforeningen

6. Bakgrunn, metode og prosess *

Innspill til kapittelet "Bakgrunn, metode og prosess"?
(maks 4000 tegn inkludert mellomrom)

Endometrioseforeningen støtter NKTEAs innspill i sin helhet. Utover det har vi følgende innspill:

-Vi ønsker en tydeligere redegjørelse for referansegruppens rolle i arbeidet. Slik beskrivelsen fremstår, kan den gi et feilaktig inntrykk av at referansegruppen har sluttet seg til samtlige av HDIRs vurderinger og det samlede innholdet i retningslinjen.

-Omtalen av hormonell behandling samsvarer ikke med våre tidligere innspill. Hormonell behandling bør for de fleste være førstevalg ved mistenkt endometriose/adenomyose, men målet bør være symptomlindring og bedre livskvalitet, ikke amenoré i seg selv. Amenoré kan være et virkemiddel for noen, men oppnås ikke av alle, og enkelte kan ikke bruke hormonell behandling på grunn av bivirkninger eller andre årsaker. Retningslinjen bør tydeliggjøre dette og understreke at behandlingen må tilpasses den enkeltes behov, symptomer og respons på behandling.

-Retningslinjen gir ikke et tilstrekkelig bilde av alvoret og belastningen sykdommene kan medføre for noen pasienter.

-Det står gjennomgående at kommune- og spesialisthelsetjenesten bør ha rutiner for identifisering, behandling og oppfølging av endometriose-/adenomyosepasienter. Herunder fastlegene, helsestasjons- og skolehelsetjenesten, helsestasjon for ungdom og de regionale helseforetakene. Det beskrives ikke en nasjonal plan eller konkrete krav til gjennomføringen. Det er uklart hvem som har ansvar for å utarbeide rutinene, og om dette er tenkt løst på regionalt eller nasjonalt nivå. Vi vil understreke betydningen av at slike rutiner utarbeides og forankres nasjonalt gjennom retningslinjen og flytskjemaet for å sikre et likeverdig, kunnskapsbasert og forutsigbart tilbud uavhengig av bosted.

-Under bakgrunn står det: «*Foreløpig finnes det ingen kur, og behandlingen fokuserer på symptomhåndtering.*» Vi mener det er viktig at det fremheves at man ved behandling også vektlegger å fjerne sykdom kirurgisk. Kirurgisk behandlingen gjøres av flere årsaker, blant annet for symptomlindring. Det utføres også for å fjerne sykt vev, forhindre at sykdom utvikler seg til å bli alvorlig, og for å oppnå normal anatomi i bekkenet.

-Under «*overordnede målsetninger*» og «*Retningslinjens overordnede tiltak for måloppnåelse*», står det listet en rekke viktige mål og tiltak for måloppnåelse. Vi mener det mangler tydelige mål og tiltak knyttet til kirurgisk behandling.

Vi anbefaler at følgende mål inkluderes:

- Redusere risiko for såkalte «falske negative laparoskopier», komplikasjoner etter kirurgi og behov for ny kirurgi kort tid etter gjennomført kirurgi.

Det er viktig for å forebygge forsinket diagnostisering og å minske pasientbelastningen i spesialisthelsetjenesten. Selv om behovet for avansert kirurgisk kompetanse og nivådeling av tjenestene omtales, mener vi dette må løstes tydeligere frem som et overordnet kvalitetsmål.

For å sikre en reell måloppnåelse, må følgende tiltak inkluderes:

- Sikre at pasienter med behov for kirurgi får tilgang til riktig kirurgisk kompetanse.
- Sikre at kirurgisk behandling utføres av helsepersonell med dokumentert kompetanse innen endometriosekirurgi.
- Sikre nasjonale minimumskrav til kompetanse hos helsepersonell som behandler pasientgruppen - med ulike krav til ulik alvorlighetsgrad av sykdommene.

-Psykososial helse

Under beskyttende faktorer for psykisk helse bør helsevesenets ansvar tydeliggjøres gjennom punktene: «Nødvendig helsehjelp», «Tydelig plan for utredning, behandling og oppfølging», «Samvalg» og «God kommunikasjon og ivaretagelse i helsevesenet».

-Informasjonen om psykisk helse i retningslinjen underdriver alvorlighetsgraden av mange pasienters psykiske uhelse. Studier viser at pasienter med endometriose har økt forekomst av selvskaing, overdose og selvmord – spesielt blant personer uten eller med minimal tidligere psykiatrisk behandling. Alvoret av dette må fremkomme. Det må utarbeides en tydelig plan for disse pasientene. Det vises til innspill til intern høring for utdypende informasjon og kilder.

7. Anbefaling om rutiner for utredning, behandling og samhandling *

Anbefaling: Kommune- og spesialisthelsetjenesten bør ha rutiner for utredning, behandling og oppfølging av jenter og kvinner med dysmenore eller andre plager forenlig med endometriose eller adenomyose som inkluderer når de bør henvises til annet kompetanse- og/eller behandlingsnivå.

Høringsinstanser oppfordres til å gi innspill på anbefaling, praktisk informasjon og begrunnelse (maks 4000 tegn inkludert mellomrom)

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten:

-Helsesykepleierutdanningen må omfatte menstruasjonshelse, menstruasjonssmerter og endometriose/adenomyose. Retningslinjen «Helsestasjon, skolehelsetjeneste og helsestasjon for ungdom» må parallelt revideres.

- Første punkt må inkludere symptomer på syklusrelatert sykdom, menstruasjonshelse og endometriose/adenomyose i undervisning i skolen. Dette for å styrke elevers helsekompetanse. Aktører som Sex og Politikk har utarbeidet tverrfaglig undervisningsopplegg om diagnosene.

Fastlegen

-Endometriose/adenomyose er komplekse sykdommer. Pasienter opplever ulike symptomer, med varierende alvorlighetsgrad. Mye kan være vanskelige å knytte direkte til menstruasjon/syklus. Første punkt gir inntrykk av at sykdommene utelukkende er menstruasjonsrelaterte tilstander. Det er forenklet og kan bidra til at symptomer ikke fanges opp. Retningslinjen bør ha en oversikt over spekteret av symptomer for endometriose/adenomyose.

-Hvilke vurderinger som skal ligge til grunn for henvisning til fysioterapi, behandlere innen muskel- og skjelettsykdommer, psykisk helsehjelp og sexologisk rådgivning, samt hvordan dette inngår i pasientforløpet, bør tydeliggjøres.

-Fastlegen må vite om tilgjengelige lavterskeltilbud for psykisk helsehjelp i egen kommune for å kunne veilede pasienter. Eksempler på relevante kommunale psykiske helsetjenester og lavterskeltilbud må inkluderes.

-Det må tilføyes at fastlegen skal henvise pasienter i overgangsalder videre dersom de ikke kommer i mål med symptomlindring.

-Retningslinjen bør inkludere fastlegens ansvar for oppfølging av pasienter med endometriose/adenomyose som er tilbakeført fra spesialisthelsetjenesten. Fastlegen må ha nødvendig kunnskap om sykdommene, samt rutiner for oppfølging og vurdering av pasientens symptomer, funksjon og behandlingsbehov.

-Endometriose er en kronisk, ofte progredierende sykdom. Pasienter kan oppleve vedvarende eller tilbakevendende symptomer tross behandling. Nye symptomer kan oppstå. Sykdomsbildet kan endre karakter. Pasienter i primærhelsetjenesten må tas på alvor ved forverring eller endring i symptomer. Klare rutiner for rehenvisning til spesialisthelsetjenesten trengs.

Spesialisthelsetjenesten:

- «Utredning med transvaginal ultralyd» bør være eget punkt. Bildeundersøkelser uten funn kan ikke utelukke endometriose. Flytskjemaet bør ha nasjonale føringer for ultralydundersøkelse/øvrige bildeundersøkelser.

-Flytskjemaet bør ha føringer for kompetansekrav for helsepersonell som behandler pasientgruppen. De bør differensieres etter sykdommens alvorlighetsgrad og kompleksitet, slik at mer omfattende og avanserte inngrep utføres ved enheter med særskilt ekspertise og tilstrekkelig behandlingsvolum, samt tverrfaglige team.

- Følgende punkter bør gjeninnføres i retningslinjen:

- «Samarbeide med andre relevante spesialiteter og eventuelt høyere kompetansenivå i spesialisthelsetjenesten»
- «Evaluerer igangsatt behandling og oppfølging etter kirurgi etter 3-6 måneder»
- «Samarbeide med fastlegen som koordinerende aktør om plan for pasienten»

Behovet for tverrfaglig samarbeid og systematisk evaluering av behandling og kirurgiske inngrep må tydeliggjøres.

-Koordineringsansvar bør presiseres. Pasienter med komplekse sykdomsforløp trenger ofte oppfølging fra flere i helsetjenesten. I slike tilfeller bør det vurderes å oppnevne en koordinator med ansvar for samordning av pasientforløpet. Fastlegen kan ikke forventes å ha koordinerende ansvar for behandlingsforløp som foregår i spesialisthelsetjenesten. Ansvarsfordelingen mellom ulike instanser bør tydeliggjøres i flytskjemaet.

-Når Fyrer et al.-studien omtales, gis det et ufullstendig bilde av funnene. Studien viser gjennomsnittlig diagnostisk forsinkelse, men også stor variasjon, med enkelte pasienter som ventet opptil 35 år på diagnose. Å fremheve kun gjennomsnittstallene kan bagatellisere alvorlige forsinkelser og undervurdere behovet for tidligere diagnostikk og bedre oppfølging.

8. Anbefaling om hormonell behandling *

Anbefaling: Ved mistanke om endometriose/adenomyose, bør lege tilby jenter/kvinner hormonell behandling, dersom de ikke har tilfredsstillende effekt av basal smertelindring.

Høringsinstanser oppfordres til å gi innspill på anbefaling, praktisk informasjon og begrunnelse (maks 4000 tegn inkludert mellomrom)

-Anbefalingens tittel er endret fra intern høring. Ny tittel gjenspeiler etter vårt syn ikke innholdet i anbefalingen, som også omhandler flere behandlingsformer og ikke utelukkende hormonell behandling. Det er uklart om anbefalingen er avgrenset til primærhelsetjenesten eller også omfatter spesialisthelsetjenesten. Dersom den omfatter spesialisthelsetjenesten, må den omtale relevante behandlingsalternativer som tilbys der, herunder kirurgisk behandling. Dersom anbefalingen kun omfatter hormonell behandling, må det utarbeides egne anbefalinger for øvrige behandlingsformer. Disse beskrives i denne anbefalingen for kortfattet som supplerende tiltak. Dette må utdypes for å gi helsepersonell et bedre grunnlag for å vurdere behandlingsformer og oppfølging. Det må tydeliggjøres når pasienter skal henvises videre og effekt evalueres. Det er også viktig å nevne at hjelpemiddelsentralen har flere hjelpemidler som kan testes ut i samråd med lege/fysioterapeut.

-Smertebehandling bør beskrives grundigere. Retningslinjen bør gi veiledning om andre relevante tiltak for smertebehandling i perioden frem til spesialistvurdering og videre oppfølging.

-«Smerter ved eggøsning», «ernæring» og «søvnmonster» bør føres opp som egne punkter.

-Anbefalingen bør være klar på at pasienter som har gått med symptomer over lang tid, kan ha utviklet kroniske/langvarige smerter som ikke nødvendigvis følger syklus.

-Når det gjelder hormonell behandling, er det en stor utfordring at dette i dag gjøres off-label som behandling for endometriose og adenomyose. Vi støtter NKTEAs innspill om dette, og viser til intern e-postkorrespondanse i referansegruppen vedrørende temaet.

-«Endometriosedagboken» er utarbeidet av KBB Medic i samarbeid med NKTEA og Endometrioseforeningen.

-Hormonell behandling med GnRH-analoger bør som hovedregel initieres i spesialisthelsetjenesten. Behandlingsformen krever grundig vurdering av indikasjon, forventet nytte, mulige bivirkninger og behov for oppfølging. Den første forskrivningen bør gjøres av relevant spesialist.

-Dersom endometrioseskolen i Helse Vest nevnes, bør de øvrige endometrioseskolene i landet nevnes. Det samme bør Endometrioseforeningens likepersonstjeneste.

-Retningslinjen og flytskjema kan bli et viktig verktøy for å styrke kompetansen og bidra til en mer enhetlig og kunnskapsbasert oppfølging av pasientene. For å oppnå dette er det avgjørende at innholdet har et tilstrekkelig detaljnivå, og at flytskjemaet beskrives grundig, tydelig og uttømmende. Dette vil bidra til å sikre at anbefalingene forstås og anvendes på en konsekvent måte i hele helsetjenesten.

-Retningslinjen bør, som på intern høring, støtte seg på internasjonale anbefalinger. De legger til grunn vurdering av behandlingseffekt og behov for henvisning til spesialisthelsetjenesten etter 3-6 måneder. Formålet må være å sikre tidlig og adekvat oppfølging av pasienter som ikke opplever tilstrekkelig symptomlindring, slik at konsekvensene for utdanning, arbeid og livskvalitet begrenses. En formulering som sier at evaluering av behandling og henvisning til spesialisthelsetjenesten først skal vurderes etter 6 måneder, kan skape unødvendig rigid praksis. Det kan medføre at det i for liten grad utøves klinisk skjønn, og at pasienter med vedvarende eller betydelige symptomer ikke henvises eller følges opp så tidlig som situasjonen tilsier. God formulering vil hindre unødvendige eller forhastede henvisninger til spesialisthelsetjenesten.

-Det er positivt at retningslinjen viser til norske studier som fremhever tiltak som kan være nyttige for pasientgruppen. Endometrioseforeningen savner imidlertid en nærmere beskrivelse av hvordan helsepersonell konkret skal følge opp pasientene med hensyn til disse tiltakene. Retningslinjen bør i større grad beskrive hvordan helsepersonell kan identifisere aktuelle behov, informere pasientene om relevante tiltak og bidra til at disse integreres i den helhetlige behandlingen og oppfølgingen. Dette bør detaljert beskrives i flytskjemaet.

9. Anbefaling om rutiner for regional behandlingsflyt *

Anbefaling: De regionale helseforetakenes interregionale rutiner bør omfatte hvilke grupper av pasienter med endometriose og/eller adenomyose som kan utredes og behandles ved henholdsvis lokalsykehus, universitetssykehus og hos avtalespesialister.

Høringsinstanser oppfordres til å gi innspill på anbefaling, praktisk informasjon og begrunnelse (maks 4000 tegn inkludert mellomrom)

Intensjonen bak anbefalingen er god, men slik den foreligger i dag fremstår den som overordnet og lite konkret. Det er derfor vanskelig å se hvordan anbefalingen alene vil bidra til reell endring i helsetjenesten. For at målene skal kunne oppnås, må retningslinjen følges av tydelige krav til implementering, gjennomføring og oppfølging.

Slik Endometrioseforeningen leser anbefalingen, legges hovedansvaret for etablering og utvikling av tilbudet til de regionale helseforetakene, uten at det samtidig beskrives en nasjonal plan eller konkrete krav til hvordan dette skal gjennomføres. Etter vårt syn bør ansvaret i større grad forankres nasjonalt gjennom retningslinjen og tilhørende flytskjema, slik at pasientgruppen sikres et mer likeverdig tilbud uavhengig av bosted.

Kompetansekrav for diagnostikk og behandling av endometriose og adenomyose ved lokalsykehus, universitetssykehus og hos avtalespesialister bør defineres på et nasjonalt nivå. Dette er nødvendig for å sikre et likeverdig og forsvarlig tilbud til pasientgruppen. Tilsvarende bør det utarbeides nasjonale krav og anbefalinger for bruk av bildediagnostikk i utredning og oppfølging.

I dag er det betydelige nasjonale forskjeller i tilbudet til pasientgruppen. Det er derfor ikke tilstrekkelig at retningslinjen fastslår at alle helseregioner skal ha et tverrfaglig behandlingstilbud som kanskje ikke er gjennomførbart i hver region. Det vil etter Endometrioseforeningens vurdering ikke være tilstrekkelig å etablere ett endometriosesenter i hver helseregion, dersom disse sentrene ikke samtidig har nødvendig kapasitet, kompetanse og behandlingsvolum til å ivareta pasienter med en viss alvorlighetsgrad av endometriose og adenomyose. Dette kan skape et inntrykk av et likeverdig tilbud uten at pasientene faktisk får tilgang til samme kvalitet på behandling.

Det kan gjerne etableres endometriosesentre i hver helseregion, men da bør det defineres egne nasjonale behandlingstjenester for de mest komplekse tilfellene av endometriose og adenomyose. Disse bør oppfylle tydelig definerte krav til kompetanse, tverrfaglighet, behandlingsvolum og erfaring. Retningslinjen og flytskjemaet bør dessuten angi hvilke pasienter som skal henvises til disse tjenestene, og på hvilket tidspunkt i pasientforløpet dette bør skje. Kravene som stilles til behandlingstjenester bør beskrives tydelig, slik at øvrige helseregioner kan arbeide målrettet for å utvikle tilsvarende kompetanse og kapasitet over tid.

Det er positivt at anbefalingen beskriver bruk av interregionalt samarbeid når nødvendig behandling ikke er tilgjengelig i pasientens egen helseregion. Dagens situasjon viser imidlertid at de høyspesialiserte sykehusene allerede har begrenset kapasitet, og at mange pasienter i praksis opplever mangelfull oppfølging eller blir stående uten tilgang til adekvat behandling. Dette underbygger behovet for at disse høyspesialiserte sykehusene bør etableres som nasjonale behandlingstjenester. Retningslinjen og flytskjemaet bør derfor inneholde tydelige beskrivelser av hvordan interregionalt samarbeid skal organiseres og gjennomføres i praksis, herunder ansvar, henvisningsrutiner og oppfølging av pasientene.

Endometrioseforeningen mener videre at det ikke kan forventes at helseregionene skal etablere eller styrke slike tilbud uten at det samtidig følger med nødvendige ressurser. Dersom anbefalingen skal føre til reell forbedring av behandlingstilbudet, må den følges av en nasjonal satsning som inkluderer finansiering, kompetansebygging og

kapasitetsøkning ved de høyspesialiserte behandlingsmiljøene. Dette vil ikke bare bidra til et bedre behandlingstilbud for pasientene, men også kunne gi betydelige samfunnsøkonomiske gevinster gjennom redusert sykefraværet, økt arbeidsdeltakelse og færre avbrutte utdanningsløp.

10. **Anbefaling om helsehjelp ved barneønske ***

Anbefaling: Lege bør vurdere å henvise kvinner med kjent endometriose og/eller adenomyose som ikke lykkes med spontan graviditet, til fertilitetsutredning tidligere enn den generelle anbefalingen på ett år.

Høringsinstanser oppfordres til å gi innspill på anbefaling, praktisk informasjon og begrunnelse (maks 4000 tegn inkludert mellomrom)

Endometrioseforeningen mener at pasienter med påvist mild endometriose eller adenomyose, som ikke har oppnådd graviditet etter seks måneders regelmessig ubeskyttet samleie, også bør vurderes for henvisning til spesialisthelsetjenesten. Dette vil kunne bidra til tidligere avklaring, målrettet oppfølging og bedre ivaretagelse av pasientenes fertilitetsutfordringer. Det er bekymringsfullt dersom pasienter med mild endometriose og fertilitetsutfordringer blir avskåret fra nødvendig helsehjelp på bakgrunn av endometriosefunn. Forskning viser at pasienter med mild grad av endometriose også kan ha risiko for nedsatt fertilitet. Henvisning til spesialisthelsetjenesten bør derfor ikke baseres på påvist grad av endometriose, men ufrivillig barnløshet. Til orientering er ikke grad av endometriose alltid tilstrekkelig kartlagt hos den enkelte pasient, da mange gjennomgår ufullstendig diagnostikk og kirurgi. Som følge av dette kan sykdommens reelle omfang være betydelig større enn det som er dokumentert i journalen, og alvorlighetsgraden kan dermed bli undervurdert.

Videre mener Endometrioseforeningen at pasienter som gjennomgår assistert befruktning, bør tilbys samtalerterapi eller annen psykososial oppfølging ved behov. Erfaring viser at slike tilbud ofte er tilgjengelige ved private fertilitetsklinikker, men i mindre grad integrert i det offentlige behandlingstilbudet. Fertilitetsutfordringer og fertilitetsbehandling kan innebære betydelige psykiske og emosjonelle belastninger, og god ivaretagelse av pasientenes psykiske helse er derfor en viktig del av et helhetlig behandlingstilbud. Dette er ikke bare av stor betydning for den enkelte pasient, men kan også gi samfunnsøkonomiske gevinster gjennom bedre mestring, redusert behov for helsetjenester og økt deltagelse i arbeidslivet.

11. **Er adenomyose godt nok dekket? Hvis nei ønskes konkrete forslag til forbedring. ***

(maks 4000 tegn inkludert mellomrom)

-Endometrioseforeningen mener at retningslinjen konsekvent bør omtale både endometriose og adenomyose der omtalen gjelder begge sykdommene. På nåværende tidspunkt vektet endometriose mer enn adenomyose.

-Adenomyose må også føres opp på helsekortet for gravide.

-Det bør fremgå tydelig at også smertebehandling skal vurderes og tilbys før intervensjonsbehandling igangsettes for adenomyose. God symptomlindring og konservativ behandling bør være en integrert del av behandlingsforløpet, og dette bør reflekteres i retningslinjen.

- Videre bør oversikten over aktuelle intervensjonsbehandlinger gjennomgås i samarbeid med relevant fagkompetanse i referansegruppen. Det er behov for å sikre at de beskrevne tiltakene er faglig anbefalte, tilgjengelige i klinisk praksis og relevante for pasientgruppen. Etter vår erfaring gjenspeiler listen tiltak som ikke nødvendigvis tilbys pasientgruppen, ei heller gjennomføres eller anbefales av helsepersonell som en del av standard behandling for pasienter med endometriose og adenomyose.

12. Etter høringsrunden skal det utarbeides et flytskjema for å utfylle anbefaling 1 og 2.

Hva er viktige elementer i et slikt flytskjema? *

(maks 4000 tegn inkludert mellomrom)

Flytskjemaet vil være avgjørende for at retningslinjen skal kunne fungere i klinisk praksis etter hensikten. Det er derfor viktig at innholdet utarbeides med tilstrekkelig detaljnivå og tar høyde for den betydelige heterogeniteten i pasientgruppen. Målet må være at helsepersonell ikke skal være i tvil om hvordan ulike pasientgrupper skal utredes, behandles og følges opp. Det vises for øvrig til ytterligere innspill gitt i skjemaet. Det bør avklares om det skal utarbeides ett overordnet flytskjema med underliggende forløp for ulike pasientgrupper, eller flere separate flytskjemaer. Vi mener følgende områder må ivaretas:

1. Barn og ungdom i skolehelsetjenesten

- Hvordan elever med symptomer på endometriose og adenomyose kan identifiseres tidlig, og hvilke tiltak helsesykepleier skal iverksette.
- Rutiner for informasjonsutveksling mellom helsesykepleier, fastlege og foresatte, innenfor gjeldende regler for samtykke og taushetsplikt.
- Tiltak for å ivareta elevens skolegang, læringsutbytte og fraværspromatikk.

2. Primærhelsetjenesten

- Hvordan pasienter med endometriose og adenomyose kan identifiseres og utredes tidlig.
- Beskrivelse av rask oppstart av relevant behandling, inkludert evaluering, oppfølging og behandlingsjustering.
- Beskrivelse av god kommunikasjon og informasjonsflyt mellom fastlege og pasient.
- Tydelig beskrivelse av hvordan samvalg skal ivaretas.
- Oppfølging av konsekvenser for skolegang, utdanning og arbeidsliv.
- Klare kriterier for henvisning til spesialisthelsetjenesten, inkludert hvor pasienten skal henvises.
- Kriterier for henvisning til annen relevant utredning og behandling.
- Oppfølging av pasienter som tilbakeføres fra spesialisthelsetjenesten, inkludert kriterier for rehenvisning.

3. Spesialisthelsetjenesten

- Minimumskrav til kirurgisk behandling ved lokalsykehus, endometriosesentre og høyspesialiserte sykehus.
- Minimumskrav til ultralydundersøkelse og annen bildediagnostikk
- Minimumskrav til kompetanse, organisering og tilbud ved lokalsykehus, endometriosesentre og høyspesialiserte sykehus.
- Beskrivelse av ulike mulige pasientløp basert på symptombilde, alvorlighetsgrad og behov for utredning, behandling og oppfølging.
- Koordinering av pasientforløp og ansvar for oppfølging.
- Samarbeid og ansvarsfordeling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten.
- Krav til interregionalt samarbeid, inkludert henvisningsrutiner og håndtering av avviste henvisninger.

4. Ufrivillig barnløshet

- Utredning, behandling, henvisningsrutiner og oppfølging av pasienter med fertilitetsutfordringer relatert til endometriose og adenomyose.

5. Pasienter i perimenopausen og menopausen

- Utredning, behandling og oppfølging av pasienter i perimenopause og menopause, herunder håndtering av symptomer, hormonbehandling og langtidsoppfølging.

6. Medikamentell behandling

- Indikasjoner, behandlingsvalg, evaluering av effekt, oppfølging, bivirkningshåndtering og behandlingsskifte.

7. Sammensatt smerteproblematikk knyttet til endometriose/adenomyose

- Utredning og behandling av sammensatte og langvarige smertetilstander.
- Tverrfaglig oppfølging og koordinering av tjenester.
- Kriterier for henvisning til smerteklinikk, rehabilitering, psykososial oppfølging og lignende.

8. Journalføring og dokumentasjon

- Kriterier for hvilken informasjon som minimum skal journalføres for å sikre god og kontinuerlig oppfølging av pasientene over tid. Herunder symptomer, sykdomsutvikling, behandlingsrespons, bivirkninger, pasientens mål og preferanser samt plan for videre oppfølging.
- Sikring av nødvendig informasjonsflyt mellom helsepersonell og behandlingsnivåer gjennom strukturert og relevant journalføring.

9. Ivaretagelse av pasienter med samsykelighet

- Tydelige anbefalinger for tilpasning av utrednings-, behandlings- og oppfølgingsforløp til pasientens samlede sykdomsbyrde og funksjonsnivå.
- Beskrivelse av hvordan sammensatte helseutfordringer skal håndteres gjennom hele pasientforløpet.
- Krav til tverrfaglig samarbeid og koordinering mellom relevante tjenester og spesialiteter.

13. Innspill til retningslinjen som helhet *

(maks 4000 tegn inkludert mellomrom)

-Tegnbegrensningen i Forms-skjemaet hindrer utfyllende innspill. Retningslinjen er ikke tilstrekkelig ferdigstilt til eksternt høring, og mangler blant annet tilhørende flytskjema. Flytskjemaet vil være en sentral del av retningslinjen. Det forventes at referansegruppen blir inkludert i det videre arbeidet med ferdigstillingen av retningslinjen og flytskjemaet. Etter vårt syn bør disse samlet sendes ut på en endelig høring. Behovet for en nasjonal retningslinje for endometriose og adenomyose er stort, og vi deler ønsket om å få denne på plass så raskt som mulig. Samtidig er det avgjørende at kvalitet og faglig forankring ivaretas gjennom en grundig prosess. Vi mener derfor at arbeidet ikke bør forseres av hensyn til fastsatte tidsfrister.

-Det bør tilstrebes å bruke kjønnsnøytrale ord. Eksempelvis kan det skrives «pasienter» fremfor «jenter/kvinner».

-Kun hormonell behandling gis god plass i retningslinje. Dette mener vi er svært uheldig. Øvrige behandlingsalternativer (kirurgi, fysioterapi, psykisk helsehjelp osv.) må vies samme plass og detaljnivå. Spesielt kirurgi må detaljeres for å heve kvaliteten og utjevne nasjonale forskjeller.

-Retningslinjen og flytskjemaet må ha informasjon om hvordan pasienter med akutte smerteforverringer skal ivaretas i helsevesenet, da særlig på legevakt og akuttmottak.

-Retningslinjen og flytskjemaet bør inneholde nyansert informasjon om fertilitet og graviditet. Den bør advares mot å anbefale graviditet som en behandlingsform ved endometriose/adenomyose, noe som i dag fremdeles praktiseres i for stor grad.

-Telefontjenesten omtalt til intern høring, bør inkluderes i retningslinjen/flytskjema med krav til gjennomføring.

-Det er viktig at enkelte grupper omtales særskilt i retningslinjen for å synliggjøre at de kan møte særlige utfordringer og barrierer i kontakt med helsevesenet. Hensikten med å navngi disse gruppene er ikke å gi dem forrang til helsehjelp, men å bidra til økt bevissthet blant helsepersonell om at enkelte pasienter kan ha større utfordringer med å formidle symptomer, bli møtt med forståelse, bli tatt på alvor eller få tilgang til nødvendig helsehjelp. Dette kan bidra til forsinket utredning, diagnostikk og behandling.

Vi foreslår følgende ordlyd:

«Grupper som kan ha særskilte utfordringer i møte med helse- og omsorgstjenesten

Enkelte pasientgrupper kan møte særlige utfordringer og barrierer i kontakt med helse- og omsorgstjenesten. Slike forhold kan påvirke symptomkartlegging, kommunikasjon, diagnostikk og tilgang til nødvendig helsehjelp. Barrierene kan være knyttet til blant annet stigma, fordommer, diskriminering, manglende kompetanse i tjenestene eller utilstrekkelig tilrettelegging.

Helsepersonell bør være oppmerksomme på disse forholdene og ved behov tilpasse utredning, behandling, oppfølging, informasjon og kommunikasjon. Dette kan blant annet gjelde transpersoner, personer med psykisk- eller fysisk funksjonsvariasjon, psykiske lidelser, minoritetskvinner og personer med traumeerfaringer. Listen er ikke uttømmende.»

-For å sikre at retningslinjen implementeres på en god måte og gir ønskede resultater, bør det utvikles og følges opp med relevante målingsverktøy og kvalitetsindikatorer. Dette bør inkludere registrering av diagnostisk forsinkelse, tilgang til utredning og behandling, geografiske forskjeller i tjenestetilbudet og pasientrapporterte utfall. Det vil være avgjørende for å vurdere om retningslinjen oppfyller formålet.

-Det bør være lav terskel for å revidere retningslinjen i takt med ny forskning og kunnskapsutvikling på feltet. Endometriose/adenomyose er områder i rask utvikling, og regelmessig oppdatering av anbefalingene er viktig for å sikre at pasientene til enhver tid mottar behandling og oppfølging basert på best tilgjengelig kunnskap.