

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
Nei

2. Epostadresse for høringsinstans/avsender *

3. Navn på avsender * Nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og adenomyose

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*) *

Arbeidsutkast til gjennomgang i NKTEA

Dette utkastet følger spørsmålene i Helsedirektoratets innsamlingsdokument og er et utkast til et arbeidsdokument. Alle punktene kan endres, suppleres og strykes før vi sender inn.

Bakgrunn, metode og prosess *

NKTEA støtter at det utarbeides en nasjonal faglig retningslinje for endometriose og adenomyose. En slik retningslinje har potensial til å bidra til tidligere diagnostikk, mer likeverdige tjenester og tydeligere pasientforløp- noe som også reflekteres i oppdragsteksten til Helsedirektoratet og overordnede mål for retningslinjen.

NKTEA ønsker samtidig å påpeke at prosessen med utarbeidelsen av retningslinjen etter vår vurdering har hatt for begrenset involvering av relevante kliniske fag- og kompetansemiljøer.

Referansegruppen oppgitt i høringsdokumentet hadde møter tidlig i prosessen, men har i liten grad vært involvert i det videre arbeidet. Vår opplevelse er at den videre utviklingen av retningslinjen i hovedsak har foregått i regi av Helsedirektoratet, uten tilstrekkelig løpende og faglig dialog med referansegruppen underveis. Vi mener dette er en svakhet ved prosessen. Utarbeidelse av en nasjonal faglig retningslinje på et område som endometriose og adenomyose krever både systematisk vurdering av kunnskapsgrunnlaget og betydelig klinisk og organisatorisk kompetanse. Det er samtidig store forskjeller mellom helseregionene og profesjonene når det gjelder pasientgrunnlag, organisering, kapasitet og tilgang til spesialistkompetanse, noe som også understrekes i Helsedirektoratets påpekning av manglende kompetanse om utredning og behandling i både kommune og spesialisthelsetjenesten.

NKTEA etterlyser derfor en tydeligere beskrivelse av hvordan representantene i referansegruppen har vært involvert, hvordan faglige innspill er innhentet og vektet.

Dette gjelder også innspill som fagmiljøet har gitt underveis og som er forkastet.

Hvordan anbefalingenes kliniske gjennomførbarhet i ulike deler av landet er vurdert ønskes også tydeligere beskrevet. I «Behov for tiltak for å forbedre tilbudet» listes overordnede mål for retningslinjen, men dokumentet mangler etter vår oppfatning gjennomgående praktisk forankring av anbefalingene som gis slik at de faktisk kan bli gode kliniske verktøy.

En offentlig høringsrunde er viktig, men kan etter vår vurdering ikke fullt ut erstatte faglig medvirkning gjennom selve utviklingsprosessen. Når sentrale fag- og kompetansemiljøer først får anledning til å vurdere helheten når et tilnærmet ferdig utkast foreligger, begrenses muligheten for reell medvirkning i utformingen av anbefalingene. Det er også en stor svakhet at flytskjema som skal høre med retningslinjen ikke er ferdigstilt før høring. Det fremstår uklart hvordan denne skal utarbeides og hvem som skal kvalitetssikre dette slik at det treffer målgruppene på riktig måte.

Ved senere revisjon og videreutvikling anbefaler NKTEA at det etableres en tydelig struktur for kontinuerlig involvering av relevante kliniske fag- og kompetansemiljøer, med representasjon fra ulike deler av landet.

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

6. 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.

NKTEA mener at ungdomsperspektivet bør synliggjøres enda tydeligere.

Endometriose debuterer ofte med symptomer allerede i ungdomsårene. Det er derfor viktig at jenter med uttalte menstruasjonssmerter og andre symptomer som kan være forenlig med endometriose fanges opp tidlig. Sterke menstruasjonssmerter som påvirker skolegang, fritidsaktiviteter, søvn eller vanlig funksjon bør og skal ikke normaliseres.

Et av retningslinjens overordnede tiltak for måloppnåelse er rask identifisering av jenter med behov for oppfølging. Et konkret tiltak for å bedre dette er å styrke skolehelsetjenesten.

Skolehelsetjenesten er en viktig arena for tidlig identifisering av menstruasjonssmerter og funksjonstap. Helsesykepleier vil i enkelte tilfeller kunne identifisere et mønster av menstruasjonsrelatert fravær før ungdommen selv eller familien har oppfattet dette som et mulig medisinsk problem.

NKTEA foreslår derfor at skolehelsetjenesten tydeliggjøres enda mer som en inngangsport til helsetjenesten.

Ved gjentatt menstruasjonsrelatert skolefravær bør helsesykepleier kunne kartlegge menstruasjonsplager, smerter og funksjonstap og, etter samtykke og i tråd med gjeldende regler for informasjonsdeling, formidle relevant informasjon til fastlegen for medisinsk vurdering. Elektronisk dialogmelding kan benyttes der lokale systemer og samhandlingsrutiner legger til rette for dette.

Konkret anbefaler vi i første omgang inkludering av spørsmål om menstruasjon og menstruasjonssmerter i forbindelse med den obligatoriske helsesamtalen på 8. trinn.

I anbefalingen befestes det at helsestasjons- og skolehelsetjenesten bør ha rutiner for identifisering, behandling, henvisning og oppfølging. Disse bør konkretiseres og også eksemplifiseres. MINA undersøkelsen (Gravdahl OF, Svenningsen R, Majak P, Majak G. Menstrual-related symptoms as red flags for school absenteeism among Norwegian adolescents (MINA): A cross-sectional study. Acta Obstet Gynecol Scand. 2025 Apr;104(4):746-754. doi: 10.1111/aogs.15062. Epub 2025 Feb 4. PMID: 39905745; PMCID: PMC11919746) har identifisert flere «røde flagg» hos ungdom signifikant relatert til skolefravær, og NKTEA bistår gjerne i å foreslå aktuelle spørsmål for en slik kartlegging.

Dette krever også at utdanningsplanen for helsesykepleiere inkluderer menstruasjon, menstruasjonssmerter og endometriose. Dette er ikke tilfelle ved majoriteten av utdanningsinstitusjoner i dag.

I tråd med retningslinjens understreking av manglende kunnskap og kompetanse som årsak til forsinket diagnose og behandling anbefaler vi også at skolens «seksualitetsundervisning» revideres slik at den tydelig omfatter kunnskap om syklus, menstruasjon og menstruasjonssmerter.

Dagens betegnelse «seksualitetsundervisning» er lite dekkende for innholdet og kan bidra til at sentrale temaer som pubertet, menstruasjon, menstruasjonssyklus og reproduktiv helse får mindre oppmerksomhet. NKTEA anbefaler derfor at betegnelsen endres til for eksempel «Kropp, pubertet og seksuell helse» eller en tilsvarende betegnelse som tydeliggjør at undervisningen omfatter normal fysiologisk utvikling, menstruasjon, syklusforståelse, reproduktiv helse, relasjoner og seksualitet.

Øvrige tilbakemeldinger:

Under «Fastlegen bør ha rutiner for:»

Endre formulering «Ved svangerskap..» til «Ved svangerskap skal endometriose og adenomyose føres opp på helsekortet. Pasienter med endometriose og adenomyose skal normalt følge ordinær svangerskapsoppfølging.»

Vedr «Spesialisthelsetjenesten bør ha rutiner for:»

1. Bør inkludere «Ha rutiner for viderehenvisning til avansert kirurgi ved manglende lokal kompetanse»
2. Setningen «når dysmenore ikke er en vurdert problemstilling» er vanskelig å forstå og bør omformuleres. Dersom hensikten er at endometriose/adenomyose skal vurderes også hos kvinner som henvises for magesmerter uten at menstruasjonsrelasjon tidligere er kartlagt, bør dette sies eksplisitt. Vi støtter prinsippet om lav terskel for videre utredning ved vedvarende symptomer, men «herunder videre radiologisk utredning» bør konkretiseres slik at radiologisk utredning ikke fremstår som et generelt neste trinn ved manglende kliniske funn. Setningen kan for eksempel kun stå som «Ved henvisning av kvinner med magesmerter når dysmenore ikke er en vurdert problemstilling bør symptomer på endometriose/adenomyose kartlegges og være en del av et anamneseopptak».

Vi vil fremheve poengteringen om at MR skal henvises til av gynekolog som både riktig og positiv. Det er en økende utvikling av et privat tilbud som ikke alltid tilfredsstiller de krav som stilles til en undersøkelse for endometriose eller adenomyose. Dette er både ressurskrevende og uheldig for pasientgruppen.

Vedr «Særskilte rutiner for oppfølging ved mistanke om eller verifisert adenomyose»

1. Overskriften kan med fordel kun være «Særskilte rutiner ved adenomyose»

Se forøvrig spesifikke tilbakemeldinger under Adenomyose

Vedr «Grupper som kan ha behov for tilpasning av rutiner for henvisning til spesialisthelsetjenesten»

NKTEA støtter at enkelte pasienter kan ha behov for tidligere henvisning og et individuelt tilpasset pasientforløp. Vi stiller imidlertid spørsmål ved om dette bør defineres ut fra tilhørighet til enkelte spesifikke pasientgrupper. Transpersoner, personer i overgangsalder og andre grupper kan naturligvis ha særskilte behov som krever individuell tilpasning, og dette bør omtales. Vi mener imidlertid at retningslinjen bør unngå at tilhørighet til en bestemt gruppe i seg selv fremstår som kriterium for tidligere henvisning.

Et forslag til omformulering kan være å kun skrive: «Grupper hvor hormonell behandling er vanskelig å vurdere eller kontraindisert kan ha behov for tidligere henvisning til spesialisthelsetjenesten.»

Vedr «Relevant kompetanse ved behov for samarbeid om pasienter»

Tabellen krever omfattende redigering hvis den skal stå, samt en tydelig adressat. Formålet med tabellen virker uklart.

Formuleringen «fastlegen som er koordinerende aktør» anbefales nyansert for pasienter med komplekse forløp. Når pasienten er under utredning eller behandling i spesialisthelsetjenesten, bør det være tydelig hvem som har ansvar for behandlingsplanen og for koordinering mellom ulike fagområder og behandlingsnivåer.

Fastlegen har en sentral rolle i langtidsoppfølgingen, men bør ikke alene tillegges koordineringsansvar for komplekse spesialisthelsetjenesteforløp.

Vedr «Rutiner for svangerskapsoppfølging»: Mangler adenomyose

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

7. 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.

1. Anbefalingens tittel gjenspeiler ikke hva anbefalingen egentlig handler om (kartlegging og oppstart behandling), og bør endres slik at den i større grad reflekterer dette.
2. Vi anbefaler at tillegget «dersom ikke effekt av smertelindring» strykes da det kan gi inntrykk av at det kreves en behandlingsperiode med smertestillende før oppstart av hormonell behandling. I praksis startes ofte begge deler samtidig.
3. Endre «menstruasjonsstopp» til: Behandlingens siktemål er ovulasjonshemming og fortrinnsvis amenore.
4. Ved ren adenomyose presisere Mirena (se eget innspill Adenomyose).
5. Det bør besluttes hvilket detaljnivå retningslinjen skal legge seg på. En isolert informasjon om at «Kombinasjonslegemidler med høyere østrogendose gir generelt færre blødningsforstyrrelser.. « kan slettes om ikke ytterligere detaljer skal legges til om hormonell behandling, og det kan istedet direkte lenkes til NGFs kapittel om endometriose i Metodebok.no.

NKTEAs oppfatning er at det er behov for å styrke primærhelsetjenestens kunnskap om valg og gjennomføring av hormonell behandling ved mistanke om eller påvist endometriose.

Et forslag er å dele hormonell behandling i **basal og avansert** hormonell behandling slik som i retningslinjene utformet av socialstyrelsen.se. Dette ville fint kunne la seg illustrere med et flytskjema både for primær og spesialisthelsetjenesten, og gitt retningslinjens overordnede mål om rask oppstart av hormonell behandling anbefaler vi at den inkluderer en klinisk anvendelig behandlingsstige.

For unge jenter med sterke menstruasjonssmerter og mistanke om endometriose vil p-piller eller annen hormonell behandling ofte være et viktig tidlig behandlingstiltak. Helsesykepleiere kan i dag forskrive hormonell prevensjon som prevensjon, men handlingsrommet er annerledes når samme medikament skal brukes som behandling av sterke menstruasjonssmerter eller ved mistanke om endometriose. Vi mener dette er en problemstilling som kan vurderes nærmere dersom skolehelsetjenesten skal få en tydeligere rolle i tidlig oppdagelse og oppfølging, men det vil da kreve samtidig endring i utdanningsplan og krav til forventet kompetanse.

Den hormonelle behandlingen ved endometriose er i dag i stor grad off-label, og dette gjenspeiles ikke i retningslinjen. Alle internasjonale retningslinjer anbefaler hormonell behandling (kombinasjonspiller, gestagenpreparater og hormonspiral) mot dysmenoré og endometriose- og adenomyoserelaterte symptomer basert på mange års evidens. Siden hormonell prevensjon kun har indikasjonen prevensjon, brukes disse legemidlene off-label ved endometriose og adenomyose i Norge. Dette skaper generelt tillitsutfordringer og grobunn for både misinformasjon og motstand mot behandling fra pasientgruppen. Det er også klart utfordrende for pasienter med kulturell eller religiøs motstand mot prevensjon. Dagens regelverk medfører i tillegg unødvendig merarbeid ved blåreseptvurderinger.

NKTEA anbefaler derfor at retningslinjen tydeliggjør det sterke vitenskapelige dokumentasjonsgrunnlaget for hormonell behandling ved endometriose, omtaler konsekvensene av dagens off-label-situasjon og anbefaler en metodevurdering med sikte på refusjon for indikasjonen endometriose.

Viser forøvrig til egen kommunikasjon per mail rundt dette før høringsutkastet ble ferdigstilt.

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

8. 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.

1. NKTEA støtter etableringen av tydelige interregionale pasientforløp og ansvarsfordeling. **Samtidig mener vi at anbefalingen i sin nåværende form er for lite forpliktende og mangler konkrete mekanismer for gjennomføring og oppfølging.**

De regionale helseforetakene fikk allerede i 2021 oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet om å organisere behandlingstilbudet for endometriose. Til tross for dette er arbeidet fortsatt ikke igangsatt i enkelte helseregioner, blant annet i Helse Midt-Norge og Helse Nord. Høringsutkastet gjentar at ansvaret ligger hos RHF-ene, men beskriver ikke hvordan implementeringen skal følges opp, hvem som har ansvar for å sikre at oppdraget faktisk gjennomføres, eller hvilke konsekvenser manglende oppfølging skal få. Uten tydelige krav til gjennomføring er det en betydelig risiko for at dagens situasjon vedvarer.

Videre er anbefalingen uklar når det gjelder hvordan de betydelige regionale forskjellene i tilbud og kompetanse skal håndteres. Høringsutkastet viser selv til Helseatlas, som dokumenterer store geografiske variasjoner i diagnostikk, behandling og kirurgi ved endometriose. Samtidig anbefales et tverrfaglig behandlingstilbud som i flere foretak og kommuner i dag ikke er tilgjengelig eller er svært begrenset. Det fremgår ikke hvordan pasienter i områder uten slik kompetanse skal sikres et likeverdig tilbud, eller hvordan regionene forventes å etablere nødvendige tverrfaglige team.

En nasjonal faglig retningslinje bør ikke bare beskrive hvor ansvaret er plassert, men også bidra til at pasientene faktisk får et likeverdig tilbud. Dersom anbefalingene ikke ledsages av tydelige krav til implementering og oppfølging, er det en risiko for at de store regionale forskjellene som dokumenteres i dag, opprettholdes.

En nasjonal retningslinje bør angi hvilken faglig standard pasientene skal kunne forvente, men samtidig åpne for ulike organisatoriske modeller for å oppnå denne standarden.

Regionale kompetansenettverk, digitale MDT-møter, telemedisin, bildedeling/second opinion og delt behandlingsansvar mellom lokalt og regionalt nivå kan være viktige virkemidler.

Målet bør være at pasienten reiser når selve utredningen eller behandlingen krever fysisk tilstedeværelse ved et kompetansemiljø, ikke nødvendigvis hver gang det er behov for kompetansen som finnes der.

Retningslinjen bør samtidig bidra til å forhindre fragmenterte pasientforløp hvor pasienter blir stående mellom primærhelsetjenesten, lokal spesialisthelsetjeneste og regionalt/nasjonalt nivå uten tydelig behandlingsansvar.

2. Vedr NKTEAs kurs og utdanning av ambassadører: Avsnittet har noe uklart språk. Tydeliggjør gjerne at RHF og lokale foretak bør samarbeide og støtte kompetanseheving av helsepersonell ved hjelp av NKTEAs kurs, ambassadørutdanning og opprettelse av nettverk.

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

9. 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.

Vedr tidlig henvisning og vurderingskriterier:

Tidligere abdominal kirurgisk behandling (også annen årsak enn endometriose/adenomyose) er riktig, men kan vurderes fjernet fra akkurat denne retningslinjen som omhandler endometriose/adenomyose spesifikt.

NKTEA har forøvrig ikke andre innspill til denne anbefalingen.

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

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

(maks 4000 tegn inkludert mellomrom)

Særskilte rutiner ved adenomyose – kommentarer

1. **Mistanke vs. verifisert adenomyose i overskriften:** Det bør skilles mellom disse, da behandlingsindikasjonene er ulike. Empirisk hormonell behandling kan forsøkes ved klinisk mistanke, mens irreversible/intervensjonelle tiltak forutsetter sikrere diagnose.
2. **Diagnostikk:** «Diagnosen stilles primært ved sykehistorie og ultralyd» bør presiseres.
Forslag: Adenomyose mistenkes ut fra sykehistorie og kliniske funn og diagnostiseres primært ved transvaginal ultralyd. MR kan vurderes ved inkonklusive funn eller behov for ytterligere kartlegging. Evt lenke til NGF's veileder for Adenomyose.
3. **Hormonspiral:** Nåværende formulering kan gi inntrykk av at hysterektomi er førstevalg ved avsluttet barneønske.
Forslag: Hormonspiral er førstevalgsbehandling ved symptomgivende adenomyose og kan også forsøkes ved klinisk mistanke. Behandlingen individualiseres ut fra eventuell samtidig endometriose, myomer eller annen relevant patologi.
4. **Livmorbevarende intervensjon:** Evidensgrunnlaget varierer, og pasientseleksjonen er kompleks. I nåværende utkast fremstår UAE/HIFU/RFA som nærmest rutine. HIFU og RFA er per i dag ikke et eksisterende behandlingsalternativ i Norge.
Forslag: Ved utilstrekkelig effekt av medikamentell behandling kan livmorbevarende intervensjon (f.eks. embolisering, kirurgi, RFA eller HIFU) vurderes hos selekterte pasienter med verifisert adenomyose. Indikasjon og metode bør vurderes ved enhet med særskilt kompetanse innen adenomyose/endometriose og relevant radiologisk/intervensjonell kompetanse.
5. **Hysterektomi:** «Hysterektomi er endelig behandling» er for kategorisk og kan feilaktig tolkes som behandling av kroniske bekken smerter generelt.
Forslag: Hysterektomi er en endelig behandling for adenomyose og kan vurderes ved betydelige symptomer, avsluttet barneønske og utilstrekkelig effekt av eller ikke ønsket medikamentell behandling.

Indikasjonen bør vurderes særlig grundig hos unge og ved kroniske bekkensmerter, da hysterektomi ikke nødvendigvis behandler andre årsaker til smerte.

6. **Fastlegens rolle:** Formuleringen om fastlegen som «koordinerende aktør» bør endres. Ved spesialisert behandling bør spesialisthelsetjenesten ha ansvar for behandlingsplanen, i samarbeid med fastlegen om videre oppfølging.

Forslag: *Det bør foreligge en tydelig plan for behandling og oppfølging, med hensiktsmessig ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetjenesten og fastlegen.*

11. 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)

Flytskjema blir svært viktig for at retningslinjen skal fungere i praksis, og kan med fordel lages med vedlegg som også tydeliggjør algoritmer for valg av behandling og utredning/henvisning. **Se for øvrig innspill under de ulike anbefalingene.**

Et flytskjema bør være enkelt å bruke og vise en tydelig vei fra første mistanke om sykdom til riktig utredning, behandling og eventuelt henvisning videre. Det bør også komme frem når effekten av et behandlingstiltak skal vurderes og hva neste trinn er dersom behandlingen ikke virker. Dette kan bidra til å unngå at pasienter blir stående over lang tid på samme behandlingsnivå uten tilstrekkelig effekt, og at geografiske ulikheter utjevnes. NKTEA bistår gjerne i utformingen av et flytskjema med tilhørende vedlegg.

12. Innspill til retningslinjen som helhet *

(maks 4000 tegn inkludert mellomrom)

NKTEA mener at den nasjonale retningslinjen er et viktig tiltak for å forbedre tilbudet til pasienter med endometriose og adenomyose. En tydelig og implementerbar retningslinje kan bidra til tidligere diagnostikk, mer systematisk utredning og behandling, samt et mer likeverdig helsetilbud uavhengig av bosted.

Vårt overordnede innspill er at retningslinjen i større grad bør være konkret og praktisk anvendbar. Anbefalingene må gi helsepersonell tydelig veiledning om hva som skal gjøres, når det skal gjøres, og hvor pasientene bør henvises videre.

Innføringen av en ny retningslinje gir en enestående mulighet for å måle endring. Ved hjelp av definerte kvalitetsmarkører kunne man målt og sett effekten i årene som kommer. Eksempler på slike markører kunne vært:

- Akutte henvendelser grunnet endometriose/adenomyose
- Alder ved første diagnose
- Antall behandlingsforsøk før henvisning til spesialist
- Opprettelse av et kvalitetsregister med målinger av f.eks oppfølging etter behandling (kirurgi eller endret hormonell behandling), tilgang til tverrfaglig kompetanse, endring av livskvalitet, etablering av rutiner for smertelindring ved akuttbesøk, antall konsultasjoner og inngrep i spesialisthelsetjenesten med skille avtalespesialister og sykehus osv..

NKTEA ønsker særlig å fremheve behovet for økt oppmerksomhet rundt endometriose og adenomyose hos ungdom. Dersom diagnostisk forsinkelse og symptombelastning skal reduseres, må innsatsen starte tidlig. Skolehelsetjenesten og primærhelsetjenesten har en sentral rolle, og retningslinjen bør derfor inneholde konkrete anbefalinger om kompetanseheving, rutiner for vurdering og tydelige henvisningskriterier.

NKTEA vil også understreke at Helsedirektoratet selv peker på manglende kompetanse om menstruasjon, dysmenoré, endometriose og adenomyose i profesjonsutdanningene som en sentral utfordring og en viktig del av bakgrunnen for mandatet til denne retningslinjen. Dette er imidlertid i liten grad fulgt opp i selve høringsutkastet. Retningslinjen bør derfor inneholde tydelige anbefalinger om styrking av kompetanse i relevante grunn-, videre- og spesialistutdanninger for leger, sykepleiere, helsesykepleiere og annet relevant helsepersonell, samt beskrive hvordan nødvendig kompetanse skal vedlikeholdes i klinisk praksis.

NKTEA mener videre at retningslinjen bør stille tydeligere krav til implementering og organisering av helsetjenesten. For å sikre et likeverdig tilbud må de regionale og lokale helseforetakene forpliktes til å etablere og implementere standardiserte pasientforløp og algoritmer for samhandling, diagnostikk, behandling og henvisning – både innen egen region og mellom helseregionene. Retningslinjen bør samtidig tydelig definere hvilke pasientgrupper som kan utredes og behandles ved henholdsvis avtalespesialist, lokalsykehus og universitetssykehus, samt hvilke kompetansekrav som bør stilles på hvert nivå. For avansert kirurgisk behandling bør det beskrives særskilte krav til kompetanse, erfaring, tverrfaglig samarbeid og organisering.

Retningslinjen bør også i større grad adressere områder der dagens tilbud ikke er tilstrekkelig. Dette gjelder blant annet den begrensede tilgangen til tverrfaglige smerteklinikker for pasienter med kroniske smerter. Det bør beskrives hvordan disse pasientene skal sikres tilgang til nødvendig smertekompetanse, også i regioner hvor slike tilbud i dag er mangelfulle eller ikke finnes.

Til slutt mener NKTEA at retningslinjen bør omtale den særlige situasjonen knyttet til hormonell behandling ved endometriose. Hormonell behandling er internasjonalt anbefalt som førstelinjebehandling, men benyttes i dag hovedsakelig off-label fordi legemidlene har prevensjon som godkjent indikasjon. Retningslinjen bør tydeliggjøre det omfattende dokumentasjonsgrunnlaget for denne behandlingen, beskrive konsekvensene av dagens off-label-praksis og anbefale tiltak som kan legge til rette for godkjent indikasjon og refusjon ved endometriose.