

## SFOG-Råd om Endometriosis

### Del 15. Barn och unga med dysmenorré/endometriosis

#### Faktaruta

- Endometriosis kan debutera i mycket tidig ålder.
- Behandla alltid svår menstruationssmärta.
- Underskatta inte patientens smärta.
- **Fyrklövern (se nedan): Menstruationssmärta, tarmbesvär, urinvägsbesvär och djupa samlagssmärta.**
- Unga har ofta svårt att sätta ord på kroppsliga symtom, var tydlig.
- Det är inte acceptabelt att unga får problem med skola, fritidsaktiviteter med mera pga. menstruationssmärta. Här krävs en attitydförändring i samhället.
- Behandlingen syftar till att minska smärtan och förbättra livskvaliteten.
- Följ behandlingstrappan, gå vidare om långcykelbehandling ej fungerar.
- Viktigt med individuell bedömning och tät, kontinuerlig uppföljning.
- Beakta att kroppen utvecklas snabbt under ungdomen vilket ofta kräver tätare kontroller och dosjusteringar/byte av terapi.
- Kirurgi bör undvikas då det har låg sensitivitet för att påvisa endometriosis hos unga och kan försena insättandet av adekvat behandling.

#### Inledning

I de Nationella Riktlinjerna för vård vid endometriosis trycker Socialstyrelsen särskilt på vikten av förebyggande åtgärder genom ett bättre omhändertagande av unga med svår menstruationssmärta [1].

Många olika åtgärder genomförs nu för att förbättra endometriosisvården för de som redan utvecklat sjukdomen, men insatserna för att genom tidig, adekvat och snabb behandling ge unga med svåra menstruationssmärta en bättre livskvalitet är fortfarande kraftigt eftersatta.

En rad studier har visat att endometriosis hos unga är underdiagnostiserat [2]. Det ligger därför ett stort ansvar på alla inom hälso- och sjukvården som träffar unga att ta deras menstruationssmärta och andra symtom på allvar.

## Bakgrund

- Drygt två tredjedelar av alla med endometriosdiagnos hade symtomdebut före 20 års ålder [2].
- Nära hälften av de som menstruerar och före 20 års ålder har kroniska buksmärter, utvecklar endometrios [3].
- Drygt 2/3 av de unga med COX-hämmarresistenta och p-pillerresistenta menstruationssmärter har endometrios [4].
- I Sverige finns idag ca 50 000 barn och unga i åldrarna 13 till 23 år som har endometrios [1].
- Dessa barn och unga är i behov av adekvat terapi, men får alltför ofta diagnosen senare än nödvändigt, till priset av höga kostnader både mänskligt och ekonomiskt [1].
- Svår menstruationssmärta hos unga ska **alltid** behandlas snabbt oavsett om diagnosen endometrios är säkerställd eller ej.
- Målet med endometriosbehandlingen är att minska smärtan och förbättra livskvaliteten samt förebygga komplikationer på sikt.

## Symtom och riskfaktorer för endometrios hos unga [5].

- Menstruationssmärta som orsakar återkommande frånvaro från skola, arbete och fritidsaktiviteter.
- Kronisk/acyklisk buksmärta.
- Tarmbesvär, ofta i form av omväxlande obstipation och diarréer. Smärtsam tarmtömning.
- Miktionsbesvär, ofta trängningar och pollakissuri, ibland smärtsam miktion
- Djup samlagssmärta.
- Menstruationssmärta som kvarstår trots behandling med p-piller- och COX-hämmare
- Endometrios hos första- och andragradssläkting [6].
- Tidig menstruationsdebut  $\leq 12$  år [7]

## Anamnes

Anamnesen är central då varken ultraljud eller kirurgi är tillräckligt sensitiva metoder för att säkert diagnostisera endometrios hos unga [8].

**Fyrklövern:** Fyra punkter som alltid ska diskuteras med patienten:

- **Menstruationssmärter:** Har du svår menstruationssmärta som påverkar ditt dagliga liv?
- **Tarmbesvär:** Är du ofta förstoppad, ibland avlöst med diarré? Har du ibland smärta vid tarmtömning?
- **Urinvägsbesvär:** Har du besvär med trängningar, måste du kissa ofta? Har du ibland smärta när du kissar?
- **Djup samlagssmärta:** Har du djup samlagssmärta?

De viktigaste symptomen vid måttlig till svår dysmenorré kommer från organ och vävnader i lilla bäckenet.

Viktiga punkter att ta upp i anamnesen [8].

- Menstruationssmärtans duration, karaktär, intensitet.
- Tarmbesvär såsom förstoppning, diarré, smärta vid tarmtömning, blod i avföringen.
- Urinvägsbesvär såsom trängningar, dysuri, pollakissuri, nokturi.
- Djupa samlagssmärter och/eller smärta vid användande av tampong.
- Sömnstörningar, trötthet, koncentrationssvårigheter, nedstämdhet, premenstruellt dysforiskt syndrom (PMDS).
- Samsjuklighet: genomförda utredningar/diagnoser av annan sjukvårdsinstans, till exempel IBS (irritable bowel syndrome), kronisk cystit, ångest, nedstämdhet, neuropsykiatrisk diagnos, migrän, EDS (Ehler-Danlos syndrom), astma, allergi, glutenintolerans, laktosintolerans.

Se vidare *Del 4. Anamnes, symptom och diagnostik vid endometrios, Del 8. Samsjuklighet vid endometrios* samt Bild 1 i slutet av denna del.

## Gynekologisk undersökning

Utföres bara i undantagsfall om den unga är virgo.

Palpation i bakre fornix kan ge en bild av om det finns endometrioshärdar i fossa Douglasi och/eller på sakrouterinligamenten.

Mycket ovanligt med synliga endometrioshärdar i vagina/på cervix hos unga individer.

**Obs! En gynekologisk undersökning utan positiva fynd utesluter inte endometriosis.** En gynekologisk undersökning kan vara mycket smärtsam vid endometriosis varför man bör vara mycket försiktig och noga berätta vad man gör och varför. Det är extra viktigt att redan från första början bygga förtroende och visa respekt för den unga patienten som drabbats av denna kroniska sjukdom medförande många framtida läkarbesök.

## Ultraljud

Vaginalt ultraljud (VUL) ska ej utföras på virgo annat än i akut nödfall. Hos unga är tidig endometriosisutveckling ofta svårdiagnostiserad med ultraljud. Negativt utfall vid VUL utesluter ej diagnosen endometriosis.

Se vidare *Del 5. Ultraljud vid endometriosis*

## Kirurgi

Laparoskopi bör ej utföras på unga vid misstanke om endometriosis annat än i akuta situationer, f a vid misstanke om torsion eller appendicit, eller om de farmakologiska behandlingsalternativen i avsnittet **Behandling** är uttömda.

Hos unga är tidig endometriosisutveckling ofta svårdiagnostiserad med laparoskopi på grund av sjukdomens naturalförlopp. Det kan ta flera år innan de typiska endometriosis-förändringarna blir synliga och ett falskt negativt resultat kan äventyra den fortsatta behandlingen och förvärra sjukdomen.

**Negativt utfall för endometriosis vid laparoskopi utesluter ej endometriosis hos unga, det gäller i upp till 10 år efter menarche.**

Laparoskopi har därför för låg sensitivitet för att vara indicerat vid misstanke om endometriosis hos unga och ska bara utföras i undantagsfall. Det är dessutom förenat med komplikationsrisker och bedöms ej vara kostnadseffektivt, [8–14].

Se vidare *Del 11. Kirurgisk diagnostik och behandling vid endometriosis.*

## Behandling

Svår menstruationssmärta hos unga skall alltid behandlas prompt oavsett om diagnosen endometrios är säkerställd eller ej, svår menstruationssmärta är i sig en behandlingsindikation [9]. Utvärdering av effekten skall ske efter senast tre till sex månader, men ofta behövs dosjustering innan dess varför tidig återkoppling, gärna per telefon bör ske redan efter några veckor. Byt behandling om otillräcklig effekt efter sex månader.

- Analgetika paracetamol + COX-hämmare. Kan kombineras med all hormonell behandling
- Kombinerade och/eller gestagena preventivmedel i långcykel utan hormonpaus.
- För att nå blödningsfrihet och god effekt på menstruationssmärtan behövs inte sällan kombinationer, till exempel:
  - P-stav med tillägg av peroralt gestagen, till exempel desogestrel som kontinuerligt tillägg eller endast vid blödningsgenombrott.
  - P-stav och kombinerade p-piller.
  - Kombination med kombinerade p-piller och peroralt gestagen; desogestrel, medroxiprogesteron (MPA), noretisteron eller dienogest.
  - Hormonspiral Mirena. Hormonspiral bör ej appliceras under hög aktivitet av smärtan, utan sätts in i en lugn fas efter att aktiviteten tryckts ner med peroral hormonell behandling för att undvika bakslag med svår smärta i samband med och efter insättningen som kan leda till att den unga snabbt avslutar behandlingen. Spiralen behöver hos unga oftast kombineras med perorala hormonpreparat.
- Högdosgestagen, peroralt, i kontinuerlig behandling, till exempel:
  - MPA (Medroxiprogesteronacetat) 10 mg, 2 - 4 T/dag, normal startdos 10 mg x 2. ( $\geq 10$  mg/dag hämmar ovulationen och har god preventivmedelseffekt)
  - Dienogest 2 mg, 1–2 T/dag. ( $\geq 2$  mg/dag hämmar ovulationen och har god preventivmedelseffekt)

Riskerna med demineralisering vid längre behandling med enbart högdosgestagen bör beaktas, liksom som vid behandling med GnRH-agonist. Demineraliseringen är sannolikt reversibel men studier med evidens för eventuella långtidseffekter saknas fortfarande. Efter ett års behandling med högdosgestagen, bör man överväga add-back terapi med östrogen eller återgång till behandlingssteg 2 med kombinerade/gestagena p-medel [15].

Se vidare *Del 9. Hormonbehandling vid endometrios.*

**Bild 1 [8].**

TABLE 2.

**Useful Questions to Evaluate an Adolescent Patient with Suspicion of Pelvic Endometriosis**

- Do you feel pain during your menstrual cycle? If you do, give a pain score from 0 to 10
- If you take analgesics (nonsteroidal anti-inflammatory drugs) do they give you relief from pain?
- If you have ever taken oral contraceptives, have you noticed a reduction or resolution of menstrual-related pain during the treatment course?
- Do you usually miss days from school every month during menstruation because of pain?
- Do you feel pain during ovulation? If you do, give a pain score from 0 to 10
- If you have already had sex, do you feel pain during sexual intercourse? If you do, give a pain score from 0 to 10
- Do you feel pain during defecation? Is this pain present only during menstruation or increased during menstrual cycle? If you do, give a pain score from 0 to 10
- Do you feel pain during urination? Is this pain present only during menstruation or increased during menstrual cycle? If you do, give a pain score from 0 to 10
- Do you feel that you are not urinating well, or have a sensation of bladder heaviness or incomplete bladder emptying?
- Do you have episodes of "stomachache" not related to eating? Do you have frequent sudden episodes of vomiting, nausea, constipation or diarrhea, maybe associated with stomach cramps?
- Do you have abdominal bloating?
- Do you or your relatives suffer from one of the following conditions: irritable bowel syndrome, atopy, allergic asthma, autoimmune diseases (autoimmune thyroid disease, rheumatoid arthritis, Sjogren syndrome, multiple sclerosis, inflammatory bowel diseases), headache/migraine, fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, or hemorrhagic coagulopathy?

**Referenser:**

1. *Nationella Riktlinjer för vård vid Endometriosis*. Socialstyrelsen 2018. <https://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/endometriosis>.
2. ACOG Committee Opinion No 310. *Endometriosis in adolescents*. *Obstet Gynecol*. 2005;105:921-927.
3. Goldstein GD et al. *Endometriosis in Adolescent*. *J Adolesc Healthcare*. 1980;1:37-41.
4. Templeman C. *Adolescent Endometriosis*. *Cur Opin Obstet Gynecol*. 2012;24:288-292.
5. Steenberg CK et al. *Endometriosis in Adolescence. Predictive markers and management*. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2013;92:491-495

6. Montgomery GW et al. *The search for genes contributing to endometriosis risk*. Hum Reprod Update. 2008;14:447-457.
7. Treloar SA et al. *Early menstrual characteristics associated with subsequent diagnosis of endometriosis*. Am j Obstet Gynecol. 2010; 202:534.
8. Zannoni L et al. *Endometriosis in Adolescence: Practical Rules for an Earlier Diagnosis*. Pediatric Annals .2016;45: 332-5.
9. *ESHRE Guideline on the management of women with endometriosis 2013*, <https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline.aspx>
10. Brosens I, Gordts S, Benagiano G. *Endometriosis in adolescents is a hidden, progressive and severe disease that deserves attention, not just compassion*. Hum Reprod. 2013; 28:2026–2031.
11. Agaerwal SK et al. *Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action*. Am j Obstet Gynecol. 2019; 220: 354
12. Laufer MR, Sanfilippo J, Rose G. *Adolescent endometriosis: diagnosis and treatment approaches*. J Pediatr Adolesc Gynecol. 2003;16:3–11.
13. Evers JL, Land JA, Dunselman GA, van der Linden PJ, Hamilton CJ. *'The Flemish Giant,' reflections on the defense against endometriosis, inspired by Professor Emeritus Ivo A. Brosens*. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 1998; 81:253–258.
14. Laufer MR. *Helping "adult gynecologists" diagnose and treat adolescent endometriosis: reflections on my 20 years of personal experience*. J Pediatr Adolesc Gynecol. 2011;24:13–17.
15. Ebert AD et al. *Dienogest 2 mg Daily in the Treatment of Adolescents with Clinically Suspected Endometriosis: The VISanne Study to Assess Safety in ADOlescents*. J Pediatr Adolesc Gynecol. 2017;30:560–567.