

Vård och behandling av provocerad vulvodyni

Nationella rekommendationer till beslutsfattare
och stöd till vårdpersonal

Remissversion 2022

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges.
För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också
tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till
alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2022-6-7994
Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2022

Förord

I detta kunskapsstöd ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård och behandling vid provocerad vulvodyni, samt förslag till hur vården för personer med provocerad vulvodyni kan organiseras mer effektivt för att stärka vårdkedjan och tydliggöra remitteringsvägarna. Kunskapsstödet vänder sig både till dig som är beslutsfattare i hälso- och sjukvården, till exempel i rollen som politiker, tjänsteman eller verksamhetschef, och till dig som möter patienter i ditt arbete.

Detta är en vidareutvecklad form av kunskapsstöd med fler målgrupper än vanligt. Samtidigt är innehållet avgränsat och styrt av vägledningsbehovet. Socialstyrelsen vill med kunskapsstödet tydliggöra vårdkedjan och stödja samordningen mellan vårdverksamheter, för att bidra till en god vård och en ökad trygghet för patienterna.

Rekommendationerna bygger på bästa tillgängliga kunskap och ska stimulera användningen av effektiva åtgärder, och vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar i hälso- och sjukvården. Rekommendationerna bör påverka resursfördelningen i hälso- och sjukvården, så att förhållandevis mer resurser fördelas till högt prioriterade hälsotillstånd och åtgärder än till dem som har fått låg prioritet.

Inom ramen för kunskapsstödet har Socialstyrelsenäven tagit fram indikatorer för provocerad vulvodyni. Målet är indikatorerna ska kunna användas för att följa upp och utvärdera vården och förbättra vårdens kvalitet och effektivitet.

Kunskapsstödet i sin nuvarande form är en remissversion. En slutlig version kommer att färdigställas efter inkomna synpunkter på de rekommendationer och slutsatser som nu finns i stödet.

Projektledare för kunskapsstödet på Socialstyrelsen har varit Jenny Halldén, vetenskaplig projektledare har varit Emma Strollo och ansvarig enhetschef Anders Fejer. Experter i projektledningsgruppen har varit Nina Bohm-Starke och Magdalena Mattebo. Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunskande har deltagit i arbetet med kunskapsstödet.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Behov av stärkt vårdkedja för personer med provocerad vulvodyni.....	7
Om kunskapsstödet.....	9
Fokus på utredning, diagnosticering och behandling	10
Regeringens och Socialstyrelsens satsning på kvinnors hälsa	11
Flera aktörer har bidragit till kunskapsstödet	11
Kunskapsstödet bidrar till FN:s Agenda 2030.....	12
Om rekommendationerna	12
Socialstyrelsens typer av rekommendationer.....	12
Effektiva åtgärder vid svåra hälsotillstånd prioriteras högst	13
Socialstyrelsen utvärderar vården med hjälp av indikatorer.....	14
Om provocerad vulvodyni	15
Vad är provocerad vulvodyni?	15
Flera diagnoskoder används	16
Förekomsten av provocerad vulvodyni är osäker	16
Oklar orsak till sjukdomen och få vetenskapliga studier.....	18
Vården är ojämlik	19
Rekommendationer till hälso- och sjukvården	20
Diagnostisering och basbehandling.....	21
Så har vi prioriterat åtgärder inom diagnostisering och basbehandling	22
Så påverkas hälso- och sjukvården av rekommendationen.....	23
Så utvärderar vi vården	23
Stöd till dig som arbetar i hälso- och sjukvården	24
Fortsättningsbehandling	27
Så har vi prioriterat åtgärder inom fortsättningsbehandling	28
Så påverkas hälso- och sjukvården av rekommendationerna.....	29
Stöd till dig som arbetar i hälso- och sjukvården	29
Specialiserad behandling.....	32
Så har vi prioriterat åtgärder om specialiserad behandling	33
Så påverkas hälso- och sjukvården av rekommendationerna.....	34
Så utvärderar vi vården	34
Stöd till dig som arbetar i hälso- och sjukvården	35
Att stärka vårdkedjan – för en jämlik vård.....	39
En stärkt vårdkedja med tydliga remitteringsvägar	39

Förslag på kompetenser i behandlingens olika steg	40
Förslag på hur remitteringsvägar kan se ut	43
Projektorganisation	46
Referenser	49
Bilaga. Checklista för diagnostik av provocerad vulvodyni	51

Sammanfattning

Socialstyrelsens kunskapsstöd om Vård och behandling av provocerad vulvodyni är en del av regeringens satsning på kvinnors hälsa och bör ses i sammanhanget av andra stödjande dokument som Socialstyrelsen tagit fram på området, såsom nationella riktlinjer för vård vid endometriosis och det nyligen publicerade kunskapsstödet om graviditet, förlossning och tiden efter. Förhoppningen är att dessa dokument ska fungera tillsammans som stöd för att utveckla vården för kvinnor. Ett annat syfte med kunskapsstödet är att vård och behandling för patientgruppen blir jämlik över landet, något som inte är fallet i dagsläget.

I detta kunskapsstöd ger Socialstyrelsen rekommendationer till dig som beslutar om resursfördelningen i hälso- och sjukvården, och praktiskt stöd till dig som möter personer med provocerad vulvodyni i ditt arbete. Rekommendationerna fokuserar på diagnostisering, basbehandling, fortsättningsbehandling och specialiserad behandling. Utöver diagnostisering och behandling berör rekommendationerna även vårdens organisering i form av multiprofessionell teambehandling.

Rekommendationerna i kunskapsstödet är framtagna med hjälp av Socialstyrelsens process för systematiskt konsensusförfarande. Detta eftersom det saknas fullständig kunskap om verk samma åtgärder för provocerad vulvodyni. Det finns därmed ett fortsatt behov av vetenskapliga studier om effektiv behandling av provocerad vulvodyni.

Behov av stärkt vårdkedja för personer med provocerad vulvodyni

Socialstyrelsens tidigare delrapportering visade att det ofta är otydligt för patienter med provocerad vulvodyni vart de ska vända sig för att få vård, samtidigt som det finns en okunskap om diagnosen och om remitteringsvägar inom vården. På flera platser i landet saknas också tillgång till specialiserad vård. Förhoppningen med kunskapsstödet är därför att bidra till att stärka vårdkedjan för patienter med provocerad vulvodyni. I slutändan är förhoppningen att färre patienter ska behöva söka vård om och om igen och istället få rätt diagnos och rätt behandling skyndsamt.

Socialstyrelsen rekommenderar att det ska finnas tillgång till specialiserad vård i regionerna, i form av multiprofessionella team specialiserade på provocerad vulvodyni, antingen på en vulvamottagning eller på en kvinnoklinik.

För att ytterligare förstärka den specialiserade vården vore det önskvärt om de multiprofessionella teamen på landets kvinnokliniker var specialiserade på gynekologisk smärta i stort. På så sätt skulle det finnas ett samlat ansvar och omhändertagande av smärtpatienter med diagnoser som vulvasmärta, endometriosis och förlossningsskador.

Förhoppningen är också att rekommendationerna i detta kunskapsstöd kan bidra till att skapa förutsättningar för att fler verksamheter inom öppenvården

både kan diagnostisera och behandla provocerad vulvodyni och att fler patienter blir friska snabbare än vad som är fallet i dag. Målet är att färre patienter ska gå länge med obehandlade besvär och att färre patienter utvecklar mer svårbehandlad smärta. Socialstyrelsen bedömer att dessa åtgärder kan skapa bättre förutsättningar för mer nära vård för patienterna och en minskad belastning på vulvamottagningarna. Det i sin tur ska medföra att patienter med kvarstående besvär och/eller allvarliga tillstånd ska ges möjlighet till specialiserad behandling snabbare.

Om kunskapsstödet

Detta kunskapsstöd ger rekommendationer om åtgärder för provocerad vulvodyni. Kunskapsstödet innehåller följande delar:

- En översiktlig beskrivning av provocerad vulvodyni och av vården av personer med provocerad vulvodyni
- Socialstyrelsens rekommendationer till stöd för beslutsfattare, inklusive hälsoekonomisk konsekvensanalys¹ och indikatorer för utvärdering. I kapitlet finns också stöd till personal inom hälso- och sjukvården avseende utredning/diagnosticering och behandling
- Vägledning i arbetet med att stärka vårdkedjan och skapa förutsättningar för en mer jämlik vård

Kunskapsstödet vänder sig till beslutsfattare och personal

Kunskapsstödet vänder sig dels till dig som är beslutsfattare och dels till dig som arbetar inom hälso- och sjukvården.

Som beslutsfattare i hälso- och sjukvården kan du till exempel arbeta som tjänsteperson, verksamhetschef eller politiker. Rekommendationerna ska ge dig vägledning för beslut och prioriteringar på gruppnivå i styrnings- och ledningsfrågor. Du kan till exempel använda dem som underlag för att

- fördela resurser
- ändra ett arbetssätt eller en organisation
- ta fram nationella, regionala och lokala vårdprogram.

Du som arbetar inom hälso- och sjukvården och som möter personer med provocerad vulvodyni och deras anhöriga i ditt arbete kan använda kunskapsstödet som vägledning i beslut om enskilda personer. Utöver rekommendationerna måste du även ta hänsyn till lagar och regler, individens särskilda förutsättningar och önskemål samt din egen professionella expertis.

Rekommendationer om till exempel behandlingar bygger på kunskapsläget vid den tidpunkt då kunskapsstödet har tagits fram. De utgör vägledning för vårdgivare och är inte bindande uttalanden om lämpliga behandlingsåtgärder eller rådgivning till patienter i enskilda fall. Det är alltid behandlande hälso- och sjukvårdspersonal som har ansvaret för att i det enskilda fallet – baserat på vetenskap och beprövad erfarenhet – göra en bedömning av den individuella patientens behov så att denne får adekvat behandling.

¹ Det hälsoekonomiska underlaget har tagits fram av externa hälsoekonomer som gjort en analys av möjliga ekonomiska och organisatoriska konsekvenser av kunskapsstödet rekommendationer i samråd med sakkunniga experter i projektledningsgruppen.

Beroende på din roll är olika delar av kunskapsstödet mer relevanta:

Du som är...	Fokusera främst på...
beslutsfattare, till exempel politiker eller tjänsteperson	<p>kapitlet Rekommendationer till hälso- och sjukvården. Där får du vägledning för beslut på gruppnivå i styrnings- och ledningsfrågor. Du kan till exempel använda rekommendationerna som underlag för att</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> fördela resurser <input type="checkbox"/> ändra ett arbetssätt eller en organisation <input type="checkbox"/> ta fram nationella, regionala och lokala vårdprogram. <p>Även kapitlet Att stärka vårdkedjan – för en jämlik vård tar upp frågor för politiker- och tjänstepersonnivån.</p>
verksamhetschef, till exempel inom primärvård och specialiserad vård	<p>kapitlen</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Rekommendationer till hälso- och sjukvården <input type="checkbox"/> Att stärka vårdkedjan – för en jämlik vård
personal, till exempel inom primärvård och specialiserad vård	<p>kapitlen</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Rekommendationer till hälso- och sjukvården, gärna styckena Stöd till dig som arbetar i hälso- och sjukvården <p>Även kapitlet Att stärka vårdkedjan – för en jämlik vård tar upp frågor för dig som möter patienter.</p>

Fokus på utredning, diagnosticering och behandling

I kunskapsstödet finns åtgärder där hälso- och sjukvården kan utvecklas för att stärka vården av personer med provocerad vulvodyni. Rekommendationerna till beslutsfattare fokuserar på åtgärder som är särskilt viktiga för hur resurserna ska fördelas för att stärka vården och minska ojämlikheten i vård över landet. Kunskapsstödet berör ett område där det råder skillnader i praxis och som behöver kvalitetsutvecklas. Kunskapsstödet är inget vårdprogram, utan täcker enbart in ett urval av relevanta hälsotillstånd och åtgärder.

Socialstyrelsens kartläggning [1] och behovsinventering [2] visade att rekommendationer om utredning, diagnosticering och behandling var mest angelägna för att hjälpa patienter och dess närstående. Rapporterna visade att det fanns regionala skillnader i tillgång till specialiserad gynekologisk vård och behandlingsalternativ, vilket leder till ojämlik vård över landet.

Provocerad vulvodyni påverkar inte bara personens fysiska mående utan även det psykiska. Livskvalitet, relationer och samliv kan påverkas negativt. Det finns även data som visar att provocerad vulvodyni påverkar fertilitet- och förlossningsutfall [3]. Ju längre personen har symtomen och sjukdomen, desto svårare och längre blir behandlingen. Genom att öka kunskapen bland hälso- och sjukvårdspersonal kan antalet personer som diagnosticeras öka och därmed även antalet som får behandling och möjlighet att bli bra. Det skapar också förutsättningarna att få diagnos tidigt och därmed snabbare få behandling.

Rekommendationerna berör hela vårdkedjan, dvs från diagnostisering till basbehandling, fortsättningsbehandling och vidare till specialiserad behandling. Stödet till dig som arbetar inom hälso- och sjukvården fokuserar på viktiga av en fungerande vårdkedja, utredning, diagnostisering, remittering och behandling.

Regeringens och Socialstyrelsens satsning på kvinnors hälsa

Regeringen genomför flera stora satsningar för att stärka kvinnors hälsa och utveckla vården som riktas specifikt till kvinnor. Detta eftersom det fortfarande finns skillnader mellan kvinnor och män när det gäller tillgång till vård och behandling på lika villkor inom hälso- och sjukvården. Det finns också skillnader i upplevd hälsa mellan kvinnor och män och dessutom tenderar fler sjukdomar som kvinnor drabbas av i större utsträckning att vara lägre prioriterade inom hälso- och sjukvården [4].

Uppdraget att ta fram ett kunskapsstöd för provocerad vulvodyni är en del av regeringens satsning på kvinnors² hälsa och förlossningsvård som genomförts sedan 2015. Hittills har regeringen betalat ut ca 8,5 miljarder kronor för satsningen.

I regleringsbrevet S2019/05315/RS fick Socialstyrelsen uppdrag att stödja utvecklingen av en välfungerande vårdkedja mellan öppen vård och specialistvård för personer med provocerad vulvodyni. SBU fick också regeringens uppdrag att se över det vetenskapliga stödet rörande diagnostik och behandling av vulvodyni.

Flera aktörer har bidragit till kunskapsstödet

För att ta fram kunskapsstödet har Socialstyrelsen samarbetat med företrädare för sjukvårdshuvudmännen, via det nationella programområdet (NPO) för Kvinnosjukdomar och förlossning och för Hud och könssjukdomar, samt med patientföreträdare. Socialstyrelsen har också samarbetat med professionsföreningar. NPO och professionsföreningar har också nominerat experter till arbetet.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), har tagit fram en systematisk översikt och utvärdering som rekommendationerna grundar sig på.

Hälsoekonomer från Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) har gjort den hälsoekonomiska analysen.

² Socialstyrelsen är medvetna om att det inte enbart är personer som identifierar sig som kvinnor som kan drabbas av provocerad vulvodyni. Kunskapsstödet och rekommendationerna innefattar alltså även icke-binära och transpersoner som drabbas av provocerad vulvodyni.

Kunskapsstödet bidrar till FN:s Agenda 2030

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att redovisa hur vårt arbete bidrar till att nå målen i Agenda 2030, som är FN:s handlingsplan för människornas och planetens välbefinnande.

I vården av patienter med provocerad vulvodyni är det tydligt att frågor gällande hälsa, jämlikhet och jämställdhet hänger ihop och är beroende av varandra. Detta kunskapsstöd understödjer främst mål 3 (god hälsa och välbefinnande), mål 5 (jämställdhet mellan män och kvinnor) samt mål 10 (minskad ojämlikhet).

➔ **Läs mer** om målen på regeringens [webbplats](#)

Om rekommendationerna

Rekommendationerna har tagits fram enligt Socialstyrelsens metod att ta fram nationella riktlinjer, med skillnaden att detta kunskapsstöd även riktar sig som stöd till vårdpersonal. Enligt denna metod rekommenderar Socialstyrelsen hälso- och sjukvården att erbjuda vissa åtgärder till patienter med vissa hälsotillstånd.

Socialstyrelsens typer av rekommendationer

Socialstyrelsen rekommenderar hälso- och sjukvården att erbjuda vissa åtgärder till patienter med vissa hälsotillstånd (se kapitlet *Rekommendationer till hälso- och sjukvården*).

Vi ger tre typer av rekommendationer: rekommendationer med prioritet 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra* (se tabell 1).

Observera: Rekommendationerna i detta kunskapsstöd är avgränsade till områden där vården och/eller kunskapen om åtgärderna behöver stärkas. Ingen åtgärd har prioritet 1, eftersom inga medicinska livräddande och livsuppehållande åtgärder ingår. Rekommendationerna *FoU* och *icke-göra* finns inte heller i detta kunskapsstöd.

Tabell 1. Socialstyrelsens typer av rekommendationer

Typ av rekommendation	Beskrivning
Prioritet 1–10	Åtgärder som hälso- och sjukvården bör erbjuda, i prioritetsordning. Åtgärder med prioritet 1 är mest angelägna och åtgärder med prioritet 10 är minst angelägna (de ger mycket liten nytta i förhållande till risken eller kostnaden).
FoU	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra rutinmässigt, utan endast inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering.
Icke-göra	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra alls. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja hälso- och sjukvården att sluta använda åtgärderna (utmönstra dem).

Effektiva åtgärder vid svåra hälsotillstånd prioriteras högst

För att kunna ge rekommendationer om vilka åtgärder som är mest angelägna, rangordnar Socialstyrelsen åtgärder för olika hälsotillstånd. Rangordningen baseras på en samlad bedömning av

- hälsotillståndets svårighetsgrad
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Hälsotillståndets svårighetsgrad avgörs bland annat av risken för förtida död, ytterligare sjukdom, funktionsnedsättning och sänkt livskvalitet.

Svårighetsgraden varierar i detta kunskapsstöd mellan måttlig till stor bland de tillstånd som har bedömts. Då tillståndet provocerad vulvodyni inte innebär några risker för förtida död och mycket sällan risk för grava aktivitets- och delaktighetsbegränsningar vid utebliven åtgärd har inga tillstånd bedömts ha mycket stor svårighetsgrad. Detta påverkar också möjligheten att rangordna åtgärderna med de högsta prioriteringssiffrorna. En åtgärd där tillståndets bedömts ha en mycket stor svårighetsgrad kan ges prioritet 1-2. En åtgärd där tillståndet bedömts ha en mycket stor svårighetsgrad kan ges 3 som högsta prioritet. En åtgärd där tillståndets bedömts ha en måttlig svårighetsgrad kan som högst tilldelas 5 i prioritet.

Åtgärdens effekt handlar om nyttan för patienten, och bedöms utifrån ett vetenskapligt underlag – den bästa tillgängliga kunskapen.

I det här kunskapsstödet har det inte varit möjligt att uttala sig om en åtgärds effekt utifrån ett vetenskapligt underlag, på grund av att det vetenskapliga stödet saknas eller är otillräckligt. Istället har vi fått utgå från bästa tillgängliga kunskap i form av beprövad erfarenhet. Detta har tagits fram enligt Socialstyrelsens standardiserade konsensusförfarande.

Åtgärdens kostnadseffektivitet avgörs av nyttan för patienten i förhållande till kostnaden. I detta kunskapsstöd har vi dock inte kunnat bedöma kostnadseffektiviteten, eftersom tydliga effektstudier saknas. Däremot har Socialstyrelsen analyserat möjliga ekonomiska och organisatoriska konsekvenser av rekommendationerna (se bilaga Rekommendationer med tillhörande kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanalys).

Prioriteringsarbetet utgår från en nationell modell för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården [5]. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

➔ **Läs mer** i webbilagan [Metodbeskrivning](#) om metoden för rangordningsprocessen.

Socialstyrelsen utvärderar vården med hjälp av indikatorer

Socialstyrelsen rapporterar återkommande om läget i hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten. Vi genomför utvärderingar baserade på indikatorer, men belyser också andra aspekter av vården.

Inom ramen för arbetet med kunskapsstödet har Socialstyrelsen tagit fram indikatorer för provocerad vulvodyni. Indikatorerna är mått som ska spegla god vård och omsorg. Med god vård och omsorg menas att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv och jämlik samt tillgänglig.

Indikatorerna ska kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppna redovisningar och utvärderingar av hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader. Målet är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att

- följa upp vårdens utveckling av strukturer, processer och resultat över tid
- ligga till grund för jämförelser av vårdens strukturer, processer och resultat över tid
- initiera förbättringar av vårdens kvalitet och effektivitet

Kunskapen från Socialstyrelsens utvärderingar används bland annat när vi uppdaterar befintliga kunskapsstöd. Utvärderingar kan till exempel visa vårdens fördelning och kvalitet utifrån olika socioekonomiska aspekter.

➔ **Läs mer** i rapporten [Indikatorer för vård vid provocerad vulvodyni](#) på Socialstyrelsens webbplats

Om provocerad vulvodyni

Vad är provocerad vulvodyni?

Provocerad lokaliserad vulvodyni, även kallat vestibulit, är ett smärttillstånd som främst drabbar unga kvinnor.³ Smärtan är lokaliserad till slemhinnan runt slidöppningen och beröring av vävnaden utlöser en intensiv, brännande smärta. Tillståndet påverkar ofta sexuella relationer men också vardagsaktiviteter, allmänt välbefinnande och livskvalitet hos den drabbade [6].

Vulvasmärta kan delas in i smärta som uppstår på grund av specifik orsak, till exempel trauma, inflammation eller infektion, eller vulvasmärta i minst tre månader utan känd orsak. I det senare fallet används begreppet vulvodyni som vidare delas in i om smärtan är provocerad (det vill säga enbart vid beröring och tryck) eller spontan och om den drabbar ett mindre område (lokaliserad) eller större delar av vulva (generaliserad). Ibland delas det även in i primär eller sekundär vulvodyni efter tidpunkten då vulvodynin uppstod, till exempel i samband med puberteten eller senare i livet flera år efter sexualdebuten. Rekommendationerna i detta kunskapsstöd åsyftar det som Socialstyrelsen benämner som provocerad lokaliserad vulvodyni. Detta kommer dock genomgående i kunskapsstödet att förkortas till enbart provocerad vulvodyni.

Provocerad vulvodyni kan ha stor negativ påverkan på individens livskvalitet och relationer. Det är främst en uteslutningsdiagnos, som inte sällan sätts när personen har haft smärta i flera år. Orsaken till provocerad vulvodyni är okänd, men den tycks samspela med flera olika faktorer.

Den vanligaste formen av vulvodyni är den provocerade lokaliserade formen som är ett komplext tillstånd med stor samsjuklighet. Vanliga bidiagnoser är andra smärttillstånd, som migrän [7] och fibromyalgi [8]. Psykisk ohälsa, främst ångest och depression, är också mycket vanligt hos personer med provocerad vulvodyni vilket påverkar livskvaliteten negativt [9-11]. En av de mest väldokumenterade diagnoserna som förekommer i samband med provocerad vulvodyni är svampinfektioner, i synnerhet återkommande svampinfektion [12,13]. Studier har visat att svampinfektioner kan ge ihållande smärta även när infektionen har läkt ut [14].

Tidiga insatser för personer med provocerad vulvodyni har visats vara värdefullt för sexuell hälsa och livskvalitet i ett längre perspektiv, vilket kan hindra utveckling av besvären. Det är därför viktigt att personal som möter unga personer ska ha kunskap kring att det är vanligt med samlagssmärta. Samtidigt är det av vikt att smärta i underlivet inte normaliseras – budskapet till de som söker vård, liksom för de som inte gör det, ska vara att smärta i underlivet inte ska ignoreras och att det finns vård att få.

³ Socialstyrelsen är medvetna om att det inte enbart är personer som identifierar sig som kvinnor som kan drabbas av provocerad vulvodyni. Kunskapsstödet och rekommendationerna innefattar alltså även icke- binära och transpersoner som drabbas av provocerad vulvodyni varför ett normmedvetet bemötande är viktigt.

Flera diagnoskoder används

Provocerad vulvodyni diagnostiseras idag enligt ICD-10-koden N76.3 ”Subakut och kronisk vulvit”, men det händer även att koden N94.8 ”Andra specificerade tillstånd som har samband med de kvinnliga könsorganen och menstruationscykeln” och N90.8 ”Andra specificerade icke-inflammatoriska sjukdomar i vulva och perineum” används. Beroende på omfattningen av vulvodynin kan även ”Vaginism” (slidkramp) F52.5 och N94.2, likaså ”Dyspareuni” (samlagssmärta) F52.6 och N94.1, förekomma som bidiagnoser [ref].

I ICD-11 som kommer att ersätta ICD-10 finns diagnoskoden GA34.02 ”Vulvodynia”, som bättre beskriver sjukdomen som berörs i denna rapport än N76.3 (Subakut och kronisk vulvit), eftersom vulvit betyder inflammation i vulva och inflammation inte nödvändigtvis är ett symptom som patienter med provocerad vulvodyni har.

Förekomsten av provocerad vulvodyni är osäker

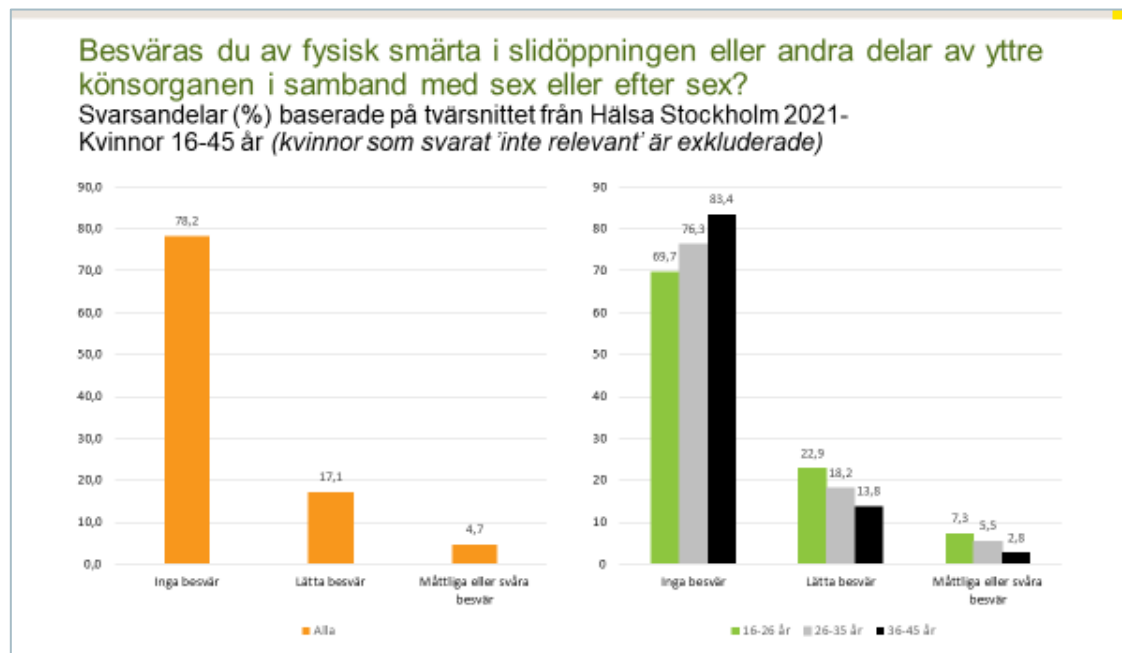
Det finns ett begränsat antal studier som undersöker förekomsten av provocerad vulvodyni, både internationellt och i Sverige. Enligt en enkätundersökning i samband med livmoderhalscancerscreening uppgav 9,3 procent av kvinnorna att de led av långvarig och svår samlagssmärta [15].

Enligt preliminära resultat från Region Stockholms folkhälsoenkät anger 17,1 procent av de svarande att de har lätta besvär och 4,7 procent att de har måttliga eller svåra besvär av fysisk smärta i slidöppningen eller i delar av yttre könsorganen i samband med sex eller efter sex.⁴ Enligt samma studie är det en större andel av de yngre i åldern 16-26 år som har besvär jämfört med äldre åldersgrupper. Andelen unga (16-26 år) som angett att de har lätta, måttliga eller svåra besvär av fysisk smärta i slidöppningen eller i delar av yttre könsorganen i samband med sex eller efter sex är 30,2 procent, jämfört med 23,7 procent i åldersgruppen 26-35 år och 16,6 procent i åldersgruppen 36-45 år [16].⁵

⁴ Besvarat av kvinnor 16-45 (kvinnor som svarat ”Inte relevant”- är exkluderade.

⁵ Studien kommer vid publicering inkludera en analys av socialekonomiska skillnader, men tyvärr är denna ännu inte klar. Kunskapsstödet kommer uppdateras med denna information när siffrorna finns tillgängliga.

Tabell 2. Fysisk smärta i slidöppningen eller i delar av yttre könsorganen i samband med sex eller efter sex



Preliminära siffror från Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, Region Stockholm

I Socialstyrelsens kartläggning från 2018 analyserades statistik från patientregistret som omfattade flickor och kvinnor mellan 15-44 år som sökt vård för provocerad vulvodyni (N76.3) som huvud- och bidiagnos inom den specialiserade öppenvården eller slutenvården mellan 2001-2016. Antalet förstavårdskontakter uppgick till 8 603 för patientgruppen, men om diagnoserna vaginism,⁶ dyspareuni⁷ och andra specificerade diagnoser inkluderades, ökade antalet förstavårdskontakter till 53 924. Det är dock viktigt att poängtera att när antalet diagnoskoder utökas riskeras även andra sjukdomar att inkluderas än enbart provocerad vulvodyni [1].

I Folkhälsomyndighetens befolkningsundersökning Sexuell reproduktiv hälsa och rättigheter i Sverige från 2017 uppgav cirka en femtedel av flickor och kvinnor i åldrarna 16-29 år att de led av smärta vid eller efter sex [17].

Något som framkom i Socialstyrelsens kartläggning var svårigheten att identifiera eventuella mörkertal. I patientregistrets öppenvårdsdel registreras enbart vårdtillfällen hos läkare inom den specialiserade öppenvården och inkluderar inte tillfällen inom primärvården, ungdomsmottagningsverksamheten eller vård av annan profession än läkare, till exempel barnmorskor. Detta innebär att flickor och kvinnor som diagnostiserats i primärvården eller av en barnmorska inte finns med i registret. Denna begränsning leder till en underskattning av förekomsten av provocerad vulvodyni. Trots förmodad underregistrering ökar dock diagnosen provocerad vulvodyni och vårdtillfällen över tid och har fördubblats från 2006 till 2016. Det är dock svårt att avgöra om detta är en reell ökning av provocerad vulvodyni eller om det rör sig om

⁶ Återkommande eller ständig muskelkramp i den yttre tredjedelen av vagina som stör samlaget.

⁷ Återkommande eller ständig underlivssmärta i samband med samlag.

bättre rapportering och/eller om fler individer söker vård för sina besvär. Medelåldern för diagnos var 26 år vid tiden för kartläggningen. Forskning tyder även på att 28 – 48 procent av alla med vulvasmärta/samlagssmärta inte söker vård [15,20].

Oklar orsak till sjukdomen och få vetenskapliga studier

SBU utkom i juni 2021 med en systematisk översikt och utvärdering av medicinska, sociala och etiska aspekter av provocerad vulvodyni (ref). Översikten gjordes på uppdrag av regeringen och hade som syfte att utvärdera positiva och negativa effekter av metoder för att diagnostisera och behandla provocerad vulvodyni. Syftet var också att belysa etiska aspekter och identifiera eventuella vetenskapliga kunskapsluckor som kan ge vägledning inför framtida forskning (6).

Den exakta orsaken till sjukdomen är oklar även om ett antal faktorer kan vara involverade i utvecklingen och manifesteringen av provocerad vulvodyni. Det finns således en brist på forskning om sjukdomens etiologi liksom även en brist på internationell konsensus angående behandling.

Av den systematiska översiktens resultat framgår att det vetenskapliga underlaget är mycket begränsat. Inga studier om diagnostik identifierades som uppfyllde utvärderingens uppställda vetenskapliga krav. Det finns även få randomiserade kontrollerade studier som utvärderar effekten av behandling av provocerad vulvodyni. SBU konstaterar samtidigt att även om rigorösa studier om behandlingseffekter saknas så kan man med nuvarande underlag inte dra slutsatsen att effektiva behandlingar inte finns, utan snarare att studier om behandlingseffekter saknas. För att kunna ge vetenskapligt grundade behandlingsrekommendationer konstateras att det krävs mer forskning om effekten av olika behandlingsalternativ vid provocerad vulvodyni. En av slutsatserna i SBU-rapporten visar även på bristen på konsensus angående vilka behandlingsutfall som bör ingå i en behandlingsstudie av provocerad vulvodyni. Detta gör att det för närvarande är svårt att jämföra olika studier. SBU har nu fått i uppdrag att ta fram gemensamma utfallsmått i samarbete med en internationellt sammansatt konsensusgrupp (18).

Den enda behandlingsformen där man med utvärderingens uppställda vetenskapliga krav, fann viss evidens (låg tillförlitlighet) gällde kombinerad fysioterapi jämfört med lidokainbehandling. Rekommendationerna i föreliggande kunskapsstöd vilar av denna anledning första hand på bästa tillgängliga kunskap i form av beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

- **Läs mer** i webbilagan [Metodbeskrivning](#) om metoden för rangordningsprocessen
- **Läs mer** SBU:s rapport *Diagnostik och behandling av provocerad vulvodyni*: <https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/diagnostik-och-behandling-av-provocerad-vulvodyni/?pub=68267&lang=sv>

Vården är ojämlik

I Socialstyrelsens kartläggning av provocerad vulvodyni [1] framgick att det råder stora skillnader över landet, framförallt mellan storstad och landsbygd, gällande tillgången till vård och behandlingsmöjligheter för personer med provocerad vulvodyni. Vid tiden för kartläggningen (2018) angav hälften av alla regioner att de erbjuder patienter med provocerad vulvodyni omhändertagande inom vulvamottagningsverksamhet.

Det finns även skillnader i resurser och behandlingsalternativ bland såväl kvinnokliniker som ungdomsmottagningar. Verksamhetsansvariga för kvinnosjukvården och ungdomsmottagnings-verksamheten uppgav att flickor och kvinnor med långvarig vulvasmärta och samlagssmärta är en patientgrupp som är i behov av vårdens resurser, varför det behövs satsningar och samverkan mellan olika vårdinstanser. Väntetiden uppgavs också vara lång hos flera mottagningar runt om i landet. Flera verksamheter uppgav även att de önskade utöka den befintliga verksamheten med exempelvis kompetens inom sexologi, fysioterapi och samtalsstöd men att regionala prioriteringar behövs.

Preliminära resultat från studien genomförd av Region Stockholm indikerar att det finns relativt stora skillnader mellan stadsdelarna gällande andelen kvinnor som fått behandling med en diagnos för provocerad vulvodyni. Detta trots att andelen kvinnor som angett upplevd smärta ligger relativt jämt [16]. Kvinnor med högre utbildning och kvinnor födda i Sverige verkar också ha större möjlighet att få vård för provocerad vulvodyni. I studien jämförs registerdata (från VAL databasen som innehåller uppgifter från regionsfinansierad vård inklusive slutenvård, öppenvård, primärvård och privata vårdgivare med avtal) med självrapporterade data (Region Stockholms folkhälsoenkät). Dessutom inkluderas sociodemografiska faktorer från SCB. Även socioekonomiska skillnader tycks påverka möjligheten att få en diagnos [16].

Utöver den ojämlika vården för patienter med provocerad vulvodyni framkommer det i Socialstyrelsens *Delrapportering Vård och behandling av vulvodyni* [2] att ett ytterligare hinder för en god vård är avsaknad av en tydlig vårdkedja för personer med provocerad vulvodyni, där patienter inte vet var de ska vända sig för att få hjälp och vårdpersonal inte vet hur de ska remittera patienter vidare. Det är alltså både otydligt för patienterna vart de ska vända sig för att få vård, samtidigt som det finns en okunskap om diagnosen och om remitteringsvägar inom vården, framför allt inom primärvården.

Med detta kunskapsstöd vill Socialstyrelsen bidra till en mer jämlik vård med hög kvalitet.

Rekommendationer till hälso- och sjukvården

I det här kapitlet presenteras Socialstyrelsens rekommendationer om diagnosering, vård och organiseringen av vården för personer med provocerad vulvodyni. Rekommendationerna har prioritetssiffror till stöd för dig som beslutar om vilken vård som erbjuds, och hur resurser fördelas för denna vård. Under varje rekommendation finns också vägledning för dig som möter patienter med provocerad vulvodyni.

Rekommendationer i form av en behandlingstrappa

Rekommendationerna presenteras i form av en behandlingstrappa, som återspeglar olika grader av specialisering. Förhoppningen med uppdelningen är att ge förslag till vårdgivare kring vilka åtgärder som kan erbjudas på de olika trappstegen samt förtydliga remitteringsvägarna för såväl patienter som för vårdpersonal och beslutstagare.

Stegen i behandlingstrappan överlappar ibland varandra och är inte alltid en exakt återspeglning av hur vården fungerar i verksamheterna. Viktigt är att individanpassa vården utifrån den enskilde patientens behov och förutsättningar, men rekommendationerna kan ge stöd i vilken typ av åtgärder som kan erbjudas och provas.

Behandlingstrappan består av tre nivåer:

1. Diagnostisering och basbehandling
2. Försättningsbehandling
3. Specialiserad behandling

Vi beskriver också hur rekommendationerna väntas påverka hälso- och sjukvården ekonomiskt och organisatoriskt, och hur vi utvärderar vården med hjälp av indikatorer.

Läshjälp: Varje steg i behandlingstrappan består av sex textdelar:

Textdel	Innehåll
Inledning (utan egen rubrik)	Övergripande beskrivning av området
Rekommendationer till hälso- och sjukvården	Tabell med rekommendationer i prioritetsordning (och id-nummer som även finns i webblagan <i>Tillstånds- och åtgärdslista</i>)
Så har vi prioriterat	Övergripande motivering till rekommendationernas prioritet
Så påverkas hälso- och sjukvården	Ekonomisk och organisatorisk konsekvensanalys av rekommendationerna

Textdel	Innehåll
Så utvärderar vi vården	Beskrivning av de indikatorer som Socialstyrelsen använder för att utvärdera området
Stöd till dig som arbetar i hälso- och sjukvården	Vägledning för dig som möter patienter med provocerad vulvodyni i ditt arbete

→ **Läs mer:**

- I webbilagan [Tillstånds- och åtgärdslistan](#),
- I webbilagan [Rekommendationer med kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanalys](#), samt rapporten [Indikatorer för vård vid provocerad vulvodyni](#).

Diagnostisering och basbehandling

Provocerad vulvodyni är ett smärttillstånd som drabbar främst unga kvinnor.⁸ Smärtan är lokaliserad till slemhinnan runt slidöppningen och beröring av vävnaden utlöser en intensiv, brännande smärta. Tillståndet påverkar ofta sexuella relationer men också vardagsaktiviteter, allmänt välbefinnande och livskvalitet hos den drabbade [6].

När en person med misstänkt provocerad vulvodyni söker vård är det av stor betydelse att vårdgivaren har kunskap om provocerad vulvodyni och förutom att kunna ställa korrekt diagnos även kunna erbjuda grundläggande basbehandling. Basbehandlingen fokuserar främst på tre delar; den smärtekänsliga slemhinnan, bäckenbottenavslappning och samtalsstöd.

Om patienter snabbt får rätt stöd och behandling ökar förutsättningarna för ett snabbare tillfrisknande och för ett minskat personligt lidande. Vissa patienter förväntas få snabb symptomlindring och vissa förväntas helt tillfriskna efter basbehandling. Men eftersom behandlingens effekter är individuella är det viktigt att följa upp patienten i det tidiga skedet. Om ytterligare behandling behövs är det viktigt att erbjuda fortsättningsbehandling, alternativt remittera vidare patienter till en verksamhet som kan tillhandahålla fortsatt behandling.

Som rekommendationerna indikerar förutsätter basbehandlingen att det finns anställd personal med kunskap och erfarenhet om provocerad vulvodyni och dess behandling. Det är också viktigt att vården tar ett helhetsgrepp om behandlingen och anpassar den till personens individuella behov.

I kapitlet Att stärka vårdkedjan – för en jämlik vård ger Socialstyrelsen förslag kring vilken kompetens som behövs vid de olika stegen i behandlingen.

Rekommendationer till hälso- och sjukvården: Diagnostisering och basbehandling

Id	Erbjud personer med ...	åtgärden ...	Prioritet
15	Misstänkt provocerad vulvodyni.	Använd ett stöd för ett strukturerat arbetsätt för utredning och diagnostisering av provocerad vulvodyni. Socialstyrelsens framtagna checklista för	3

⁸ Socialstyrelsen är medvetna om att det inte enbart är personer som identifierar sig som kvinnor som kan drabbas av provocerad vulvodyni. Kunskapsstödet och rekommendationerna innefattar alltså även icke- binära och transpersoner som drabbas av vulvodyni varför ett normmedvetet bemötande är viktigt.

Id	Erbjud personer med ...	åtgärden ...	Prioritet
		diagnostisering av provocerad vulvodyni kan fungera som ett stöd för implementering av bästa tillgängliga kunskap.	
7	Provocerad vulvodyni med torr och smärtekänslig slemhinna och rädsla för att vidröra slemhinnan.	Behandla den smärtsamma slemhinnan runt slidöppningen med smörjregim med olja eller mjukgörande kräm eller salva.	3
12a	Provocerad vulvodyni med nedsatt psykosexuell hälsa i form av bl a oro/ångest, nedsatt sexuell och relationell hälsa, nedsatt livskvalitet.	Erbjud stödjande samtal med hälso- och sjukvårdspersonal som har kunskap om provocerad vulvodyni.	3
9a	Provocerad vulvodyni med spänning, smärta och nedsatt funktion i bäckenbottenmuskulaturen.	Instruera patienten i att göra bäckenbottenövningar med fokus på avslappning, för att förbättra funktionen i bäckenbottens muskler.	5
11a	Provocerad vulvodyni med generell stress och spänning.	Informera om avslappningsövningar.	5
1	Provocerad vulvodyni med smärtekänslighet i slemhinnan.	Erbjud och instruera om desensibiliserande behandling av slemhinnan med lokalbedövningsmedel, till exempel Xylocaingel eller -salva (lidokain) (dock ej vid samlag).	5

Kommentar: Kolumnen "Id" hänvisar till rekommendationens id-nummer i webbilagan Tillstånds- och åtgärdslista.

Så har vi prioriterat åtgärder inom diagnostisering och basbehandling

Det är av stor betydelse att ställa korrekt diagnos tidigt för att på så vis säkerställa att patienten får rätt stöd och behandling snabbt. Tillståndet har en måttlig till stor svårighetsgrad. Därför gavs rekommendationen att använda ett stöd för ett strukturerat arbetssätt för utredning och diagnostisering av provocerad vulvodyni prioritet 3, som är den högsta prioritet som tillståndet kan tilldelas utifrån hälsotillståndets svårighetsgrad. Socialstyrelsen har tillsammans med kliniska experter tagit fram en checklista för att underlätta diagnostisering. Checklistan innehåller frågor och undersökningsfynd specifika för provocerad vulvodyni.

Behandling med smörjregim med olja eller mjukgörande kräm/salva samt stödjande samtal med hälso- och sjukvårdspersonal med kunskap om provocerad vulvodyni har tilldelats hög prioritet (3). Båda tillstånden har en stor svårighetsgrad och har därmed tilldelats högsta prioritet utifrån tillståndets svårighetsgrad. Båda insatserna kan snabbt förbättra tillståndet och har få eller inga biverkningar varför de är angelägna åtgärder för personer med provocerad vulvodyni.

Behandling av bäckenbottens muskulatur i form av egenövningar har tilldelats prioritet 5. Även rekommendationen om avslappnande behandling, exempelvis i form av akupunktur, massage, mindfulness, övningar för kroppskänedom och andningsövningar har tilldelats prioritet 5. Båda tillstånden har en måttlig svårighetsgrad varför åtgärderna som högst kan tilldelas prioritet 5. Behandlingar är relativt enkla att erbjuda och har inga förväntade biverkningar varför de ses som angelägna.

Även desensibiliserande behandling av slemhinnan med lokalbedövningsmedel har tilldelats prioritet 5. Tillståndet en stor svårighetsgrad, men åtgärden har viktats ner till prioritet 5 baserat på att rekommendationen inte fick konsensus i konsensuspanelen. Rekommendationsgruppen ansåg dock att det är en enkel behandling med få biverkningar som till låg kostnad kan hjälpa många och därför kan testas.

Så påverkas hälso- och sjukvården av rekommendationen

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna i kunskapsstödet kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation. Vi bedömer att regionerna behöver säkerställa kompetensutveckling för vårdpersonal som möter personer som söker för besvär kopplade till provocerad vulvodyni. Behovet av kompetensutveckling rör både diagnossättning och behandling av provocerad vulvodyni,

Om hälso- och sjukvården redan tillhandahåller diagnostisering och basbehandling i tillräcklig utsträckning så att det omfattar alla med misstänkt provocerad vulvodyni så tillkommer inte dessa kostnader. Regioner behöver dock säkerställa att vården har tillräcklig omfattning så att alla med behov får vård i linje med rekommendationerna. Regioner som idag saknar en tydlig struktur för diagnosticering och behandling av provocerad vulvodyni behöver se över sin organisation utifrån Socialstyrelsens rekommendationer.

Socialstyrelsen gör vidare bedömningen att om patienter snabbare får en korrekt diagnos och omhändertas av hälso- och sjukvårdspersonal med god kunskap om provocerad vulvodyni så kan det innebära ett minskat antal vårdbesök och därmed minskade vårdkostnader. Socialstyrelsens tidigare kartläggning av vård vid provocerad vulvodyni beskriver att patienter vid upprepade tillfällen söker vård, men utan att få rätt diagnos eller behandling [2]. En tidig diagnos och behandling kan minska både vårdtiden och risken för utveckling till svårbehandlad provocerad vulvodyni.

För att hälso- och sjukvårdspersonal på ungdomsmottagningar och på andra primärvårdsmottagningar ska kunna möta kraven exempelvis kring att ha kunskap om provocerad vulvodyni och att ge behandling enligt rekommenderade åtgärder behövs utbildning. Hälso- och sjukvården behöver avsätta tid och personalen behöver beredas möjlighet och tid för deltagande. Socialstyrelsen gör bedömningen att utbildning är avgörande för att säkerställa att kunskap om provocerad vulvodyni ökar bland hälso- och sjukvårdspersonal så att Socialstyrelsens rekommendationer kan följas. En ökad kunskap skulle i sin tur kunna ge bättre förutsättningar för jämlik vård, ett gott omhändertagande och förbättrad patientsäkerhet.

→ **Läs mer** i webbilagan [Rekommendationer med kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanalys](#).

Så utvärderar vi vården

Socialstyrelsen har tagit fram fyra indikatorer för att följa upp diagnostisering och basbehandling vid provocerad vulvodyni. Med dem mäter vi:

- Andel verksamheter som använder Socialstyrelsens checklista för diagnosering av provocerad vulvodyni (indikator 1).
- Andel verksamheter som erbjuder behandling med smörjregim till personer med provocerad vulvodyni och smärta och rädsla för att vidröra slemhinnan (indikator 2).
- Andel verksamheter som erbjuder stödjande samtal med hälso- och sjukvårdspersonal som har kunskap om provocerad vulvodyni till personer med provocerad vulvodyni och nedsatt psykosexuell hälsa (indikator 3).
- Andel verksamheter som erbjuder desensibiliserande behandling med lokalbedövningsmedel till personer med provocerad vulvodyni och smärtkänslighet i slemhinnan (indikator 4).

→ **Läs mer** i rapporten [Indikatorer för vård vid provocerad vulvodyni](#).

Stöd till dig som arbetar i hälso- och sjukvården

Här följer sex stycken som riktar sig till dig som möter patienter med provocerad vulvodyni i ditt arbete. Styckena presenteras i fallande prioriteringsordning, men rekommendationerna behöver inte nödvändigtvis ges i denna ordning. Det är viktigt att behandlingen anpassas till personens individuella behov.

Stödet är tänkt att anpassas efter lokala och regionala förhållanden. Din verksamhet eller region kan alltså använda stödet som ett underlag för lokala och regionala behandlings-PM, där det framgår hur ni bemöter och behandlar patienter med provocerad vulvodyni – och vem som utför vilken uppgift.

Diagnostisering

Det finns fortfarande stor okunskap om provocerad vulvodyni både i Sverige och internationellt. Ett av problemen är att ställa rätt diagnos. För närvarande finns det inget test eller prov som verifierar diagnosen, som istället baseras på en utförlig anamnes och en klinisk undersökning. Provocerad vulvodyni är i princip en uteslutningsdiagnos och vid undersökningen utesluts andra bakomliggande orsaker till smärtekänsligheten i slemhinnan runt slidöppningen.

Vårdpersonal som möter personer med provocerad vulvodyni har efterfrågat en guide eller beskrivning av frågor och undersökningsfynd för att underlätta diagnosticeringen av tillståndet. Detta då det saknats en metod för att på ett standardiserat sätt att diagnosticera personer med provocerad vulvodyni. Socialstyrelsen har därför ihop med kliniska experter tagit fram en checklista som kan fungera som ett hjälpmedel för att ställa rätt diagnos (se bilaga sist i rapporten).

Checklistan innehåller exempel på specifika frågor som du kan ställa och information om hur en gynekologisk undersökning bör utföras för att säkerställa diagnosen. Detta är viktigt för att kunna identifiera personer med behov av behandling för provocerad vulvodyni, men också för att utesluta eventuella andra diagnoser.

Vid komplexa tillstånd som kan vara svårbehandlade, som provocerad vulvodyni ofta är, är det viktigt att personen som söker vård känner sig trygg i att bli lyssnad på och att det finns hopp om att bli bättre. För en korrekt diagnos är det viktigt med en adekvat anamnes vilket underlättas om du skapar

en bra relation med patienten. Patientens berättelse om sina besvär och hur personen upplever situationen ger viktig information. Detta kan kräva extra tid framför allt vid första besöket.

→ **Läs mer** i webbilagan [*Rekommendationer med kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanalys.*](#)

Behandling med smörjregim

Många personer med provocerad vulvodyni har svårigheter att vidröra sitt eget underliv. Bakomliggande orsaker kan vara många men yttrar sig i en negativ självbild av underlivet.

Ett sätt att bryta den negativa självbilden är att lära personen att börja röra och smörja underlivet försiktigt under smärtröskeln med olja eller mjukgörande kräm/salva. Efter hand kan smörjövningarna bli mer avancerade och inkludera försiktiga töjningsövningar av vävnaden runt slidöppningen. Syftet med smörjövningarna är att på sikt minska rädslan och smärtkänsligheten i slemhinnan.

Detta är en form av exponeringsbehandling där det är viktigt att du informerar patienten om syftet med behandlingen. Det är viktigt att förklara att behandling med smörjregim skiljer sig från rådet att använda en återfuktande salva, kräm eller olja i samband med dusch eller bad. Vid smörjregimen behöver personen vara närvarande i tanken och registrera vad som händer i kroppen, vilket kräver att övningarna görs i lugn och ro, förslagsvis ca 3 gånger per vecka. Smörjregimen kan självklart kombineras med andra egenövningar för t. ex. spända bäckenbottenmuskler (se rekommendation om egenövningar av bäckenbotten id: 9a).

Stödjande samtal

Många personer med provocerad vulvodyni uppvisar en samsjuklighet med psykisk ohälsa, främst oro och ångest. Att lida av provocerad vulvodyni påverkar även den sexuella hälsan samt relationen till en eventuell partner. Detta i sin tur leder till att personerna ofta upplever en sänkt livskvalitet [1].

Stödjande samtal är inte en behandling utan ett stödjande förhållningssätt, som handlar om att fokusera på behov och känslor, utan att komma med råd. På engelska kallas metoden person-centered counselling, non-directive counselling eller listening visits. Stödjande samtal handlar mer om ett förhållningssätt än om specifika samtalstekniker, och det som betonas är att du förmedlar empati och närvaro i samtalet. Patientens unika upplevelse ska stå i fokus.

Socialstyrelsen rekommenderar att stödjande samtal erbjuds som del i basbehandlingen då patienten uppger att den psykosexuella hälsan påverkats negativt. Det kan till exempel handla om att personen uttrycker oro, ångest och nedstämdhet, lägre livskvalitet samt nedsatt sexuell och relationell hälsa. Under stödjande samtal är det viktigt att personen känner sig lyssnad på och förstådd. Även om insatsen kan ges av olika vårdprofessioner bör du som erbjuder insatsen ha kunskap om provocerad vulvodyni.

Egenövningar av bäckenbotten

Många personer med provocerad vulvodyni har en dysfunktion i bäckenbottens muskler. Vid undersökning ses slidöppningen ihopdragen och musklerna runt slidöppningen är spända och ömma vid försiktig palpation. Befintliga behandlingsrekommendationer tar upp vikten av att rehabilitera bäckenbottens muskler för att minska smärta och öka förmågan att genomföra samlag och /eller tamponganvändning hos personer med provocerad vulvodyni. Generell avspänning är grunden för att kunna utföra specifik avspänning och andningsövningar är centrala för att kunna få bäckenbotten att slappna av. Kroppskännedom behövs för att kunna vara närvarande i kroppen och slappna av.

Egenövningar individanpassas baserat på graden av smärta vid beröring av slemhinna, ökad tonus/kramp eller strama/korta bäckenbottenmuskler och/eller annan smärta relaterad till bäckenbotten eller närliggande muskulatur. För patienter som är mindre smärtekänsliga i slemhinnan vid beröring och där du har kontrollerat att patienten kan kontrahera och relaxera bäckenbottenmusklerna isolerat utan att koppla på omkringliggande muskulatur kan du ordinera egenövningar. Syftet att öka cirkulationen i bäckenbottenmusklerna genom lätta och snabba kontraktioner i ca 3 sekunder som följs av 5 sekunders relaxation med ökad progression utifrån individ. Vid behov instruerar du också patienten i cirkulations- och eller styrketräning och stretching av sätes-, buk- och adduktormuskulaturen.

Instruktioner i avspännings- och avslappningstekniker ger du för ökad kroppsmedvetenhet. Patienten får stöd i att lära sig känna igen signaler från kroppen, vad som utlöser eller triggar smärta och anspänning och får redskap att reglera spänning. Det finns olika digitala stöd och ljudböcker som tillhandahåller guidning i avslappning och avspänning som kan stötta patienten till följsamhet.

Avlastande positioner för bäckenet som placeras i högläge i kombination med djupandning kan hjälpa patienten att minska spänningen i bäckenbottenmusklerna.

Vid behov kan du instruera patienter som har mindre beröringssmärta, men en ökad anspänning i bäckenbottenmusklerna i att töja muskulaturen runt slidöppningen och även djupare in vaginalt.

Vid svårare slemhinnesmärta rekommenderas avspännings- och avslappningstekniker för bäckenbotten innan desensibiliserande egenövningar ges.

Avslappnande behandling

Många patienter med provocerad vulvodyni uppvisar spänning i flera olika muskelgrupper i kroppen, ofta i kombination med smärta. Orsaken till muskelspänningarna kan variera, men patienterna beskriver att de i många fall lider av stress, oro och ångest. Olika fysiska behandlingar, såsom akupunktur, massage, mindfulness, övningar för kroppskännedom och andningsövningar kan då provas för att minska generell stress och spänning.

Akupunktur kan testas i smärtlindrande och lugnande eller avslappnande syfte av legitimerad personal med akupunkturutbildning. Inom fysioterapi utförs massage i form av mjukdelsbehandling av muskler lokalt i smärtlindrande och avslappnande syfte. Hel- eller halvkroppsmassage som ges av

massör kan ha en avslappnande och smärtlindrande effekt. Viktigt att du som utövar massage är lyhörd för hur patienten reagerar. Vissa muskelspänningar kan patienten behöva som ”skydd”. Egenövningar kan ordinerar i form av mindfulness- och olika typer av kroppskännedomsövningar där syftet är att patienten övar sig i medveten närvaro och får verktyg att hantera sin smärta, oro och stress. Patienten kan instrueras i att vara närvarande i stunden, vara uppmärksam på det som sker just nu och att ha en nyfiken och accepterande inställning till det som sker. Exempel på övning i ryggliggande eller valfri ställning där vårdgivaren guidar patienten genom hela övningen inledningsvis. Tanken är att patienten sedan kan utöva det på egen hand.

Desensibiliserande behandling

Många kvinnor med provocerad vulvodyni är mycket smärtekänsliga i slemhinnan runt slidöppningen, vilket även ingår i definitionen av tillståndet. Som ett första försök att minska smärtekänsligheten kan du instruera kvinnan att använda lokalbedövningsgel eller -salva på slemhinnan. Syftet är att minska smärtekänsligheten, vilket kallas desensibilisering, men även att få kvinnan att våga beröra den smärtsamma vävnaden. På så vis kan åtgärden även ha en viss effekt på rädsla för smärta. Informera patienten om att bedövningsgelen eller salvan stryks på den smärtsamma slemhinnan om möjligt ett par gånger per dag för att successivt minska smärtekänsligheten i vävnaden. Det är viktigt att betona för patienten att behandling med lokalbedövningsmedel inte ska användas för att kunna genomföra omslutande samlag då detta kan ge en kontraproduktiv effekt.

Den här behandlingen är lämplig att prova under basbehandlingen och i de fall då bedövningsgel- eller salva används kan denna gradvis bytas ut till en vanlig mjukgörande kräm eller olja. Gelen och salvan kan för en del ge sveda och irritation och behandlingen bör då avslutas.

Fortsättningsbehandling

Om personen inte tillfrisknat efter basbehandling, föreslår Socialstyrelsen att patienter med diagnostiserad provocerad vulvodyni erbjuds fortsättningsbehandling. Har verksamheten inte erfarenhet och kompetens att själv genomföra behandlingen är det viktigt att patienten remitteras vidare till en verksamhet med kunskap om provocerad vulvodyni.

Rekommendationer till hälso- och sjukvården: Fortsättningsbehandling

Id	Erbjud personer med ...	åtgärden ...	Prioritet
2	Provocerad vulvodyni och stor smärtekänslighet i slemhinnan, som förutom smärta vid samlag/tamponganvändning ger svårighet att använda åtsittande kläder, cykla osv.	Behandla med lågdos tricykliska antidepressiva läkemedel, till exempel amitriptylin. <i>Kommentar: Behandlingen kan användas vid svårare fall med hög smärtekänslighet och inslag av spontan smärta då annan behandling inte har effekt.</i>	6
13	Provocerad vulvodyni med brist på stöd och kommunikation med partner.	Erbjud samtal ihop med partner, om patienten önskar det.	6
5	Provocerad vulvodyni i kombination med hormonell	Erbjud byte till ett östrogendominerat preventivmedel, om patienten	7

Id	Erbjud personer med ...	åtgärden ...	Prioritet
	preventivmedelsanvändning, med smärtekänslighet i slemhinnan runt slidöppningen.	använder ett gestagent eller gestagendominerat preparat. <i>Kommentar: Byt inte ut fungerande preventivmedel som valts pga av andra tillstånd, exempelvis endometrios</i>	
6	Provocerad vulvodyni med torr och smärtekänslig slemhinna runt slidöppningen.	Behandla med lokal östrogenkräm eller -gel. <i>Kommentar: Vid misstänkt östrogenbrist hos patienten.</i>	7
9b	Provocerad vulvodyni med spänning, smärta och nedsatt funktion i bäckenbottnenmuskulaturen	Instruera patienten i att göra egenövningar med vaginalstavar i olika storlekar.	7

Kommentar: Kolumnen "Id" hänvisar till rekommendationens id-nummer i webbilagan Tillstånds- och åtgärdslista.

Så har vi prioriterat åtgärder inom fortsättningsbehandling

Rekommendationerna inom fortsättningsbehandling har givits en lägre prioritet, jämfört med åtgärderna inom basbehandling. Anledning till detta är att åtgärderna som ingår i fortsättningsbehandlingen är aktuella för ett färre antal patienter än basbehandlingen som erbjuds mer brett till personer med provocerad vulvodyni. Basbehandling erbjuds alltså först och fortsättningsbehandling endast om basbehandling inte gett avsedd effekt hos personen. Fortsättningsbehandlingen ges således lägre prioritet för patientgruppen som helhet då åtgärderna riktar sig mer specifikt till patienter med vissa behov.

Ingen av rekommendationerna inom fortsättningsbehandling har alltså givits hög prioritet baserat på tillståndens svårighetsgrad, men det är viktigt att alltid göra en individuell bedömning vid val av åtgärd. Ibland kan en åtgärd vara mer betydelsefull för en person än vad prioriteten indikerar. Exempelvis kan behandling av lokal östrogenkräm och byte till östrogendominerat preventivmedel i de fall patienten står på ett gestagent/gestagendominerat preparat högst ges prioritet 3 utifrån den bedömda svårighetsgraden, men har viktats ner till följd av att denna behandling endast ska erbjudas till vissa patienter, såsom vid misstänkt östrogenbrist. Viktigt är som tidigare beskrivits att göra en individuell bedömning eftersom fungerande preventivmedel som valts pga av andra tillstånd, såsom exempelvis endometrios, ej bör bytas ut. Samtidigt kan behandlingen vara helt korrekt för en patient med misstänkt östrogenbrist.

Tillståndet till rekommendationen behandling med lågdos tricykliska antidepressiva läkemedel (provocerad vulvodyni och stor smärtekänslighet i slemhinnan, som förutom smärta vid samlag/tamponganvändning ger svårighet att använda åtsittande kläder, cykla osv) är bedömt ha stor svårighetsgrad och kan därmed högst ges prioritet 3. Även här ges rekommendationen en relativt låg prioritet (6). Socialstyrelsen rekommenderar att behandlingen kan användas vid svårare fall av provocerad vulvodyni med hög smärtekänslighet och spontan smärta då annan behandling ej når effekt.

Egenövningar med vaginalstavar och samtal ihop med partner kan högst ges prioritet 5, men har viktats ner till prioritet 6, då detta inte

rekommenderas vara det första som erbjuds, utan snarare som en fortsättningsbehandling då basbehandlingen inte gett avsedd effekt.

Så påverkas hälso- och sjukvården av rekommendationerna

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna i kunskapsstödet kommer att påverka hälso- och sjukvårdens organisation. Vi bedömer att regionerna behöver säkerställa kompetensutveckling för vårdpersonal som möter personer som söker för besvär kopplade till provocerad vulvodyni. Hälso- och sjukvården behöver avsätta tid och personalen behöver beredas möjlighet och tid för deltagande. Socialstyrelsen gör bedömningen att utbildning är avgörande för att säkerställa att kunskap om provocerad vulvodyni ökar bland hälso- och sjukvårdspersonal så att Socialstyrelsens rekommendationer kan följas. En ökad kunskap skulle i sin tur kunna ge bättre förutsättningar för jämlik vård, ett gott omhändertagande och förbättrad patientsäkerhet.

Som nämnt under basbehandling kan det finnas behov av en mer anpassad organisation för att säkerställa att de behandlingar som rekommenderas under fortsättningsbehandling tillhandahålls patienter med diagnostiserad provocerad vulvodyni. Regioner som redan erbjuder motsvarande behandling behöver säkerställa att vården har tillräcklig omfattning så att alla får vård i linje med rekommendationerna. Det kan öka kostnaderna för regionerna. I de fall där hälso- och sjukvården redan tillhandahåller besök hos de vårdprofessioner som krävs tillkommer emellertid inga extra kostnader.

En tidig korrekt diagnos och ett tidigt omhändertagande av hälso- och sjukvårdspersonal med god kunskap om provocerad vulvodyni kan också i slutändan innebära ett minskat antal vårdbesök och därmed minskade totala kostnader. Det kan också minska risken för utveckling av mer svårbehandlad provocerad vulvodyni hos patienten.

→ **Läs mer** i webbilagan [Rekommendationer med kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanalys](#).

Stöd till dig som arbetar i hälso- och sjukvården

Här följer fem stycken som riktar sig till dig som möter patienter med provocerad vulvodyni i ditt arbete. Styckena presenteras i fallande prioritetsordning, men rekommendationerna behöver inte nödvändigtvis ges i denna ordning. Det är viktigt att behandlingen anpassas till personens individuella behov.

Stödet är tänkt att anpassas efter lokala och regionala förhållanden. Din verksamhet eller region kan alltså använda stödet som ett underlag för regionala och lokala behandlings-PM, där det framgår hur ni bemöter och behandlar patienter med provocerad vulvodyni – och vem som utför vilken uppgift. Där kan också mer specifika angivelser anges, exempelvis information om dosering av läkemedel.

Behandling med antidepressiva läkemedel

Amitriptylin är ett äldre antidepressivt läkemedel som numera främst används mot neuropatisk smärta (nervsmärta). Vid provocerad vulvodyni kan

du prova medicinen i de fall där patienten är mycket smärtekänslig i slemhinnan runt slidöppning, inte enbart vid samlag och /eller tamponganvändning, utan även i sin vardag och har svårt att t. ex. ha åtsittande kläder, cykla mm.

Det är viktigt att du följer upp behandlingsutfallet och frågar patienten om biverkningar. Det finns ingen risk för tillvänjning och fungerar behandlingen kan den fortsätta i ca sex månader då du kan prova att trappa ner dosen och samtidigt vara uppmärksam på om smärtan tilltar eller inte. Tilltar inte smärtan avslutar du behandlingen med gradvis nedtrappning av medicinen under ett par veckor.

Parsamtal

Personer med provocerad vulvodyni som lever i en relation, beskriver ofta svårigheter kopplat till sexualitet och relationen. Det är välkänt att personer med provocerad vulvodyni ofta beskriver skuld och skamkänsla över tillståndet. Detta kan yttra sig i att de har svårt att kommunicera med sin partner om sina besvär och fortsätter ha smärtsamt sex. På vissa mottagningar finns möjlighet att även partner kan vara med i behandlingen om personen med provocerad vulvodyni så önskar.

Samtal ihop med partner lägger vikt vid kommunikationen inom relationen. Upplevelse av brist på stöd från partner är en indikation på att åtgärden bör erbjudas. Dock behöver du säkerställa att det är patientens behov och önskemål som kommer i första rummet och om partner ska involveras ska det alltid ske utifrån dennes önskemål. Innan partnern bjuds in till samtal bör du ge patienten själv utrymme att berätta fritt om problematiken, för att undersöka eventuella problem i relationen (t ex maktobalans, krav, brist på samtycke, våld i relationen).

Det finns ingen definition eller direkt beskrivning av vad samtalen ska beröra, men vanliga teman är att låta bägge parter uttrycka sina behov, önsningar och tankar kring relationen, i syfte att öka kommunikation och ömsesidig förståelse. Det kan även handla om att formulera hur de vill ha det som par, för att öka relationell och sexuell tillfredsställelse. Det är viktigt att båda parter känner sig lyssnade på, och att bådats perspektiv får ta plats. Det är bra om du som erbjuder samtal ihop med partner vid provocerad vulvodyni dels har adekvat utbildning i samtalsmetod, dels har specifik kunskap om provocerad vulvodyni.

Byte av preventivmedel

En del personer med provocerad vulvodyni beskriver att de känner sig torra och irriterade i slemhinnan runt slidöppningen under pågående användning av hormonella preventivmedel. Andra personer sätter behandlingsstart med hormonella preventivmedel i samband med att de började få symtom på provocerad vulvodyni.

För en del personer med provocerad vulvodyni, som använder gestagena preventivmedel, kan du därför prova att byta till ett östrogendominerat preparat om slemhinnan är smärtekänslig. Teoretiskt finns det en risk att slemhinnan i slidan och runt slidöppningen kan bli skör och smärtekänslig efter längre tids användning av gestagen på liknande sätt som slemhinnan i livmodern blir tunn. Vad som är viktigt att tänka på är att du inte skall byta ut fungerande preventivmedel som valts pga. av andra tillstånd. Ett exempel kan vara

kontinuerlig gestagenbehandling för samtidig endometriosis, och fungerar det ska du inte ändra pågående behandling.

Behandling med lokal östrogenkräm

En del personer med provocerad vulvodyni beskriver att slemhinnan runt slidöppningen känns torr och irriterad utöver den smärta de känner vid samlag/tamponganvändning.

Om du misstänker en östrogenbrist i slemhinnan runt slidöppningen hos patienter med provocerad vulvodyni kan du prova att behandla med lokal östrogensalva eller -gel. Informera patienten i att stryka på östrogensalva eller -gel ett par gånger i veckan. Ett exempel då det kan vara värt att testa behandling med östrogenkräm är hos en patient som behöver sitt gestagena preventivmedel men som upplever att slemhinnan runt slidöppningen blir skör och smärtekänslig. Målet med behandlingen är att slemhinnan ska bli tjockare, mer fuktig och mindre smärtekänslig.

Egenövningar med vaginalstavar

Vaginalstavar av olika storlek kan användas som exponeringsträning. Du instruerar patienten i att detta inte ska trigga någon smärta. Patienter som har en ökad spänning eller kramp i bäckenbottenmusklerna men som inte har någon smärta kan du guida i att använda en böjd vaginalstav (Pelviwand) som ger möjlighet för patienten att själv mjukdelsbehandla och/eller töja sina bäckenbottenmuskler.

Du kan instruera och stödja patienterna så att de själva kan genomföra övningar med vaginalstav hemma på följande vis: Det är fördelaktigt att ligga på rygg, understödd av kuddar som möjliggör en avslappnad position och använda rikligt med glidmedel. Börja med att försiktigt föra in den minsta storleken på stav mot slidöppningen och notera samtidigt hur kroppen och bäckenbotten reagerar. Om bäckenbottenmusklerna spänns och slidöppningen sluter sig, kan avslappningstekniker för att minska spänningen användas (se rekommendation om egenövningar av bäckenbotten id: 9a). Prova sedan igen om det går att föra in staven. Upprepa samma förfarande tills det går att föra in staven och öka storleken när det går att föra in den utan svårighet.

För instruktion med Pelviwan: Rygggläge är att föredra, det går också att testa att ligga i ett varmt bad, som för vissa personer ger en god avslappning och förutsättning att slappna av. Staven som ska vara försedd med glidmedel ska föras in ett par cm in i slidan till vänster eller höger för att komma åt musklerna. Patienten ska slappna av och sedan testa att knipa vilket gör att det sker en rörelse i staven. Patienten kan sedan trycka med staven en bit in längs bägge sidorna av slidöppningen där man kommer åt musklerna och hålla en ”töjning”. Upp mot en minut eller så kan du dra staven längs med muskeln som i en masserande rörelse. Om någon punkt är ömmande kan patienten pröva att hålla kvar staven där och se om ömheten släpper. Visa punkter kan också ge en utstrålade smärta bak mot rumpan, insida lår, upp i buken. Den smärtan klingar ofta av när staven hålls kvar någon minut.

Specialiserad behandling

I Socialstyrelsens tidigare kartläggning gällande vården vid provocerad vulvodyni [1] beskrevs vårdkedjan för patienter med provocerad vulvodyni. Det framkom då att vårdkedjan på många sätt brister, framför allt avseende tillgång till specialiserad vård och i tydlighet var patienter ska vända sig. En slutsats var att vårdkedjan behöver stärkas bland annat så att patienter får diagnos och behandling snabbare men också att patienter med behov ska ha tillgång till specialiserad vård.

Vissa personer med provocerad vulvodyni kan tillfriskna efter bas- och fortsättningsbehandling. Andra kommer ha kvarstående besvär i form av smärta och nedsatt funktion i bäckenbottenmuskulaturen samt nedsatt psykosexuell hälsa och kommer därför behöva remitteras vidare för specialiserad behandling. Socialstyrelsen föreslår att specialiserad behandling inleds om patienten har kvarstående besvär skett efter bas- och fortsättningsbehandling.

Det är svårt att ange en exakt tidsram för när patienten ska remitteras vidare, eftersom det är individuellt. Har patienten emellertid kvarstående besvär efter bas- och fortsättningsbehandling i enlighet med rekommendationerna är det viktigt att remittera patienten vidare till specialiserad vård inom rimlig tid, förslagsvis inom ca tolv månader efter att behandlingen inleddes. Många patienter går länge med besvär som riskerar att förvärras varför det är viktigt att patienten inte går alltför länge utan specialiserad vård.

Rekommendationer till hälso- och sjukvården: Specialiserad behandling

Id	Erbjud personer med ...	åtgärden ...	Prioritet
14a	Provocerad vulvodyni med begränsad behandlingseffekt avseende smärta, nedsatt funktion i bäckenbottens muskulatur och psykosexuell hälsa.	Erbjud behandling inom ett multiprofessionellt team specialiserat på provocerad vulvodyni.	3
14b	Provocerad vulvodyni med begränsad behandlingseffekt avseende smärta, nedsatt funktion i bäckenbottens muskulatur och psykosexuell hälsa.	Säkerställ kontinuitet i mötet med det multiprofessionella teamet.	3
12b	Provocerad vulvodyni med nedsatt psykosexuell hälsa i form av t.ex oro/ångest, nedsatt sexuell och relationell hälsa, nedsatt livskvalitet.	Erbjud kognitiv beteendeterapi (KBT) med en psykolog eller psykoterapeut som har kunskap om provocerad vulvodyni.	4
9f	Provocerad vulvodyni med spänning, smärta och nedsatt funktion i bäckenbottenmuskulaturen.	Erbjud kombinerade fysioterapeutiska åtgärder: manuell behandling, patientutbildning, bäckenbottenmuskelträning och egenövningar.	5
9c	Provocerad vulvodyni med spänning, smärta och nedsatt funktion i bäckenbottenmuskulaturen.	Behandla bäckenbottens muskler med manuell fysioterapi.	6
10	Provocerad vulvodyni med spänning, smärta och nedsatt funktion i bäckenbottens muskulatur där annan	Behandla med botulinumtoxin A injektioner i bäckenbottens muskler <i>Kommentar: Överväg behandlingen om muskeltonus inte minskat med annan avslappnande behandling</i>	7

Id	Erbjud personer med ...	åtgärden ...	Prioritet
	bäckenbottenrehabiliterande behandling inte har effekt.		
3a	Provocerad vulvodyni med stor smärtekänslighet i slemhinnan, som förutom smärta vid samlag/tamponganvändning ger svårighet att använda åtsittande kläder, cykla etc. samt otillräcklig effekt av tricykliska antidepressiva (TCA) eller pågående behandling med annat läkemedel som inte får kombineras med TCA.	Behandla med antiepileptiska läkemedel i smärtlindrande syfte (till exempel gabapentin). <i>Kommentar: Behandlingen kan användas vid svårare fall med hög smärtekänslighet och inslag av spontan smärta då annan behandling inte har effekt.</i>	9

Kommentar: Kolumnen "Id" hänvisar till rekommendationens id-nummer i webbilagan Tillstånds- och åtgärdslista.

Så har vi prioriterat åtgärder om specialiserad behandling

Socialstyrelsens rekommendationer om specialiserad behandling handlar delvis om hur vården kan organiseras för att möjliggöra specialiserad vård och behandling till patienter med provocerad vulvodyni. Det är av stor betydelse att det finns specialiserad vård att remittera vidare till för personer som har kvarstående besvär efter bas- och fortsättningsbehandling. En utveckling av vårdens organisation skulle kunna möjliggöra en bättre tillgänglighet till specialiserad vård, kontinuitet i vården och även ge möjlighet till mer individanpassad vård för personer med provocerad vulvodyni. Både rekommendationen att tillhandahålla multiprofessionellt team och rekommendationen om att säkerställa kontinuitet i mötet med behandlingsteamet har tilldelats högsta möjliga prioritet (3) i förhållande till tillståndets svårighetsgrad. Socialstyrelsens menar att detta är viktiga åtgärder för att säkerställa individanpassad vård och omhändertagande av patienterna.

Även kognitiv beteendeterapi (KBT) har givits relativt hög prioritet (4) utifrån sin svårighetsgrad (kan maximalt tilldelas 3). Anledningen är att det är en förhållandevis enkel behandling som kan hjälpa många patienter och som har få eller inga biverkningar.

Kombinerade fysioterapeutiska åtgärder (manuell behandling, patientutbildning, bäckenbottenmuskelträning och hemövningar) har givits prioritet 5, vilket är den högsta prioritet som kan ges utifrån tillståndets svårighetsgrad. Anledningen till att åtgärdens givits en förhållandevis hög prioritet är att det finns viss evidens för att behandlingen har effekt och kan ge en betydelsefull minskning av samlagssmärta samt förbättrad sexuell funktion [6]. Det finns heller inga förväntade biverkningar eller oönskade effekter av behandlingen.

Behandling av bäckenbottens muskulatur i form av manuell fysioterapi har samma tillstånd som kombinerade fysioterapeutiska åtgärder, men har givits prioritet 6. Anledningen till en lägre prioritet är att evidens saknas i jämförelse med kombinerade fysioterapeutiska åtgärder.

Behandling med botulinumtoxin A injektioner har givits prioritet 7 och kan maximalt ges 5 utifrån att tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Behandling med antiepileptiska läkemedel (t ex gabapentin) har givits prioritet

9, men kan maximalt ges prioritet 3 eftersom tillståndet har en stor svårighetsgrad. Båda har alltså prioriterats ner. Detta eftersom dessa åtgärder inte ska vara bland det första som erbjuds utan snarare när annan behandling inte haft önskad effekt. Behandling med anti epileptiska läkemedel (t ex gabapentin) har också givits en lägre prioritet baserat på att behandlingen kan ge vissa biverkningar.

Så påverkas hälso- och sjukvården av rekommendationerna

Det är viktigt att personer med kvarstående besvär efter bas- och fortsättningsbehandling remitteras vidare till en mottagning som tillhandahåller ett multiprofessionellt team för specialiserad behandling.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna i detta kunskapsstöd kan påverka hälso- och sjukvårdens organisation. Om hälso- och sjukvården redan i tillräcklig omfattning tillhandahåller multiprofessionell teambehandling för personer med provocerad vulvodyni med kvarstående besvär efter bas- och fortsättningsbehandling medför det att dessa kostnader inte tillkommer. I Socialstyrelsens kartläggning kunde vi se att många regioner saknade en tydlig struktur för specialiserad behandling av provocerad vulvodyni. Dessa regioner kommer behöva se över sin organisation utifrån Socialstyrelsens rekommendationer. Sammansättningen av ett team behöver också ta hänsyn till regionala förutsättningar exempelvis kring vilka andra resurser som finns för personer med provocerad vulvodyni.

Multiprofessionell teambehandling kan emellertid bidra till en mer effektiv behandling av provocerad vulvodyni samt minska antalet vårdbesök och därmed vårdkostnaden. En tidig och adekvat behandling kan dessutom minska risken för att utveckla svårbehandlad provocerad vulvodyni.

Socialstyrelsen gör också bedömningen att regionerna kan behöva säkerställa kompetensutveckling för vårdpersonal som möter patienter som söker för besvär kopplade till provocerad vulvodyni på vulvamottagningar och eventuellt även andra mottagningar.

→ **Läs mer** i webbilagan [Rekommendationer med kunskapsunderlag och hälsoekonomisk konsekvensanalys](#).

Så utvärderar vi vården

Socialstyrelsen har tagit fram tre indikatorer för att följa upp specialiserad behandling vid provocerad vulvodyni. Med dem mäter vi:

- Andel verksamheter som har tillgång till ett multiprofessionellt team specialiserade på provocerad vulvodyni (indikator 5).
- Andel verksamheter som erbjuder kognitiv beteendeterapi (KBT) med psykolog eller psykoterapeut som har kunskap om provocerad vulvodyni till personer med provocerad vulvodyni och nedsatt psykosexuell hälsa (indikator 6).
- Andel verksamheter som erbjuder kombinerade fysioterapeutiska åtgärder (manuell behandling, patientutbildning, bäckenbottenmuskelträning och

egenövningar) till personer med provocerad vulvodyni och spänning, smärta och nedsatt funktion i bäckenbottenmuskulaturen (indikator 7).

→ **Läs mer** i rapporten [Indikatorer för vård vid provocerad vulvodyni](#).

Stöd till dig som arbetar i hälso- och sjukvården

Här följer fyra stycken som riktar sig till dig som möter patienter med provocerad vulvodyni i ditt arbete. Styckena presenteras i fallande prioritetsordning, men rekommendationerna behöver inte nödvändigtvis ges i denna ordning. Det är viktigt att behandlingen anpassas till personens individuella behov.

Stödet är tänkt att anpassas efter lokala och regionala förhållanden. Din verksamhet eller region kan alltså använda stödet som ett underlag för regionala och lokala behandlings-PM, där det framgår hur ni bemöter och behandlar patienter med provocerad vulvodyni – och vem som utför vilken uppgift.

Tillgång till multiprofessionellt team

Många personer med provocerad vulvodyni uppvisar en komplex problematik där befintliga behandlingsrekommendationer ofta förespråkar en multiprofessionell behandling. Tillgången till multiprofessionell behandling varierar inom olika delar av Sverige och saknas framför allt på vårdinrättningar i glesbygd, men även på kvinnokliniker och mottagningar i vissa större orter. En förändring av vårdens organisation skulle kunna möjliggöra en bättre tillgänglighet till specialiserad vård, kontinuitet i vården och även ge möjlighet till mer individanpassad vård i framtiden för personer med provocerad vulvodyni.

Socialstyrelsen rekommenderar därför att patienter med provocerad vulvodyni och med kvarstående besvär efter bas- och fortsättningsbehandling erbjuds behandling av ett multiprofessionellt team eller motsvarande specialiserade på provocerad vulvodyni. Helhetsgreppet är viktigt för prognosen och minskar risken för återfall senare i livet.

Med multiprofessionellt team menas att flera olika professioner samarbetar kring personen som drabbas av provocerad vulvodyni. Målsättningen med teambehandlingen är att samtidigt behandla smärtekänsligheten i vävnaden, rehabilitera bäckenbottens muskler och hjälpa personen med tillståndets psykosexuella konsekvenser. Teamen kan förekomma på olika vårdnivåer och ha olika sammansättningar. På många ungdomsmottagningar finns det möjligheter för samarbete mellan barnmorska och kurator, efter att diagnosen om möjligt fastställts av gynekolog. Ofta finns det mer resurser på en specialiserad vulvamottagning där gynekolog/hudläkare, barnmorska, kurator/psykolog/sexolog och fysioterapeut kan ingå i teamet. Det vetenskapliga underlaget avseende effekten av teambehandling är otillräckligt, men rekommenderas av klinisk expertis som bästa sättet att uppnå en god och långvarig behandlingseffekt.

Kontinuitet i mötet med behandlingsteamet

Många patienter beskriver att de träffat många olika vårdgivare för sin provocerade vulvodyni och att de upplevt att deras problem inte tagits på allvar.

Det är också välkänt att det ofta tar lång tid innan rätt diagnos ställs. Det är därför av stor vikt att det finns en kontinuitet i teamet som tar hand om patienten för att kunna uppnå bästa möjliga behandlingsresultat. Regelbunden avstämning och kommunikation mellan de vårdgivare som har hand om patienten är viktigt för att kunna fullfölja en gemensamt framtagen behandlingsplan. För att uppnå det målet behöver mottagningarna som sköter personer med provocerad vulvodyni vara organiserade så att bästa möjlig kontinuiteten kan uppnås för de professioner som deltar i vården.

Enligt Socialstyrelsens tidigare kartläggning av vestibulit [1] är det viktigt att patienten känner förtroende för personerna som ska hjälpa och för behandlingen som erbjuds eftersom det skapar förutsättningar för en framgångsrik behandling. Ett sådant förtroende kan ta lång tid att bygga upp och därför är det bra om patienten får träffa samma person under behandlingen, som kan ta lång tid.

Kognitiv beteendeterapi (KBT)

Många personer med provocerad vulvodyni uppvisar en samsjuklighet med psykisk ohälsa, främst oro och ångest. Att lida av provocerad vulvodyni påverkar även den sexuella hälsan samt relationen till en eventuell partner. Detta i sin tur leder till att personerna ofta upplever en sänkt livskvalitet.

Kognitiv beteendeterapi (KBT) är ett paraplybegrepp för behandlingsmetoder som har sin grund i kognitiv psykoterapi, som bygger på teorier kring kognition och informationsbearbetning, och beteendeterapi, som bygger på inlärningsteori. KBT vid provocerad vulvodyni innehåller såväl undervisande moment (t ex vulvavård, sexuell respons) och individuell målformulering, som olika tekniker såsom avslappning (generellt samt bäckenbottenavslappning), gradvis exponering och lusthöjande övningar. Dessa kan utföras med patienten själv eller tillsammans med partner. Kommunikation kring sex är en annan komponent. Smärtförbud är en grundläggande del i behandlingen.

Indikationer för KBT är att patienten uppger att den psykosexuella hälsan påverkats negativt. Det kan till exempel handla om att personen uttrycker oro, ångest och nedstämdhet, lägre livskvalitet samt nedsatt sexuell och relationell hälsa. Rädsla för smärta, undvikande av all typ av intimitet och nedsatt sexuell lust är andra tecken på att KBT är att rekommendera. KBT är även hjälpsamt när personen uthärdar vaginala samlag trots låg lust. I KBT kan du involvera en eventuell partner om önskemål finns hos den drabbade. Under exponeringsdelen är det viktigt att du påminner om smärtförbudet, och parallellt med exponeringsövningar arbetar med lusthöjande aktiviteter.

Du som erbjuder KBT ska dels ha adekvat utbildning (psykolog/psykoterapeut med KBT-inriktning), dels ha specifik kunskap om provocerad vulvodyni. Om kompetensen inte finns inom den egna verksamheten bör du remittera till lämplig instans.

Tanken är att KBT-behandlingen kan ges inom ramen för det multidisciplinära teamarbetet som bedrivs på en vulvamottagning.

KBT kan även erbjudas redan som bas- eller fortsättningsbehandling om behovet och kompetensen finns.

Kombinerade fysioterapeutiska åtgärder

I de fysioterapeutiska behandlingsåtgärderna ingår förutom individanpassad manuell behandling och träning av bäckenbottens muskler att patienten utbildas i smärthantering, desensibiliseringsträning, blås- och tarmtömningsregim, sexuell funktion, och att partner ofta bjuds in vid något besök. Det kan vara bra att använda biofeedback⁹ [19] för att hjälpa patienten att öka sin medvetenhet om bäckenbottenmusklernas funktion och för att aktivera och slappna av i bäckenbottenmusklerna. I åtgärderna ingår ofta cirkulations- och styrketräning samt stretching av höftadduktorer- och rotatorer och glutealmuskulaturen samt bålkontrollerande övningar. Instruera patienten i hemövningar med stavar eller pelviwand och träning av bäckenbottenmusklerna samt avslappningstekniker.

Kombinerade fysioterapeutiska åtgärder utförs lämpligast av fysioterapeut med fördjupad kompetens inom bäckenbottenbehandling och kunskap om provocerad vulvodyni.

Manuell fysioterapi

Den manuella bedömningen av bäckenbottenmusklerna och omkringliggande muskulatur och strukturer ligger till grund för val av behandling och syftar till att förbättra bäckenbottenmusklernas funktion genom att hjälpa patienten att koordinera kontraktion, relaxation, träna styrka, uthållighet och avslappning. Vid behov använder du tekniker som tryck och töjning av muskulaturen för att öka cirkulation och blodgenomströmning i vävnaderna. Du guidar patienten verbalt i att reglera aktivitet och relaxation av muskulaturen, ofta i kombination med olika andningstekniker.

Manuell fysioterapi utförs lämpligast av fysioterapeut med fördjupad kompetens inom bäckenbottenbehandling och kunskap om provocerad vulvodyni.

Behandling med botulinumtoxin A injektioner

Många personer med provocerad vulvodyni har en ökad spänning och dysfunktion i bäckenbottens muskler som är viktigt att behandla. Rehabiliteringen av bäckenbottens muskler kan ske i flera steg där du som regel först provar egenövningar för att uppnå avslappning, innan andra fysioterapeutiska behandlingar provas (se rekommendation om egenövningar av bäckenbotten id: 9a). I de fall där det är svårt att uppnå avslappning och muskelkontroll kan injektioner med botulinumtoxin A vara effektivt och är en behandling som bör ske på en specialistmottagning för vulvasjukdomar. Det finns olika preparat av botulinumtoxin A som har provats i studier för provocerad vulvodyni.

Socialstyrelsen bedömer att det är viktigt att du som utför behandlingen har gått en utbildning i hur behandlingen genomförs.

Injektionerna är smärtsamma, men smärtan lägger sig snabbt och de flesta tolererar behandlingen väl. Inga allvarliga biverkningar har rapporterats.

Botulinumtoxin A bör ej ses som en isolerad behandling av bäckenbottens muskler, utan det skall ses som ett komplement till annan behandling. Fortsätta egenövningar och kontakt med fysioterapeut eller det

⁹ Genom en vaginal prob tränas den neuromuskulära koordinationen och patienten får en visuell och/eller verbal återkoppling på hur musklerna aktiveras och slappnar av. Kan göras på klinik men patienter kan också få en Biofeedback utskrivet för träning i hemmet.

multiprofessionella teamet är viktigt för att uppnå bästa möjliga avslappande effekt av behandlingen.

Behandling med antiepileptiska läkemedel

Vissa antiepileptiska läkemedel används regelmässigt mot neuropatisk smärta och kan provas för personer med provocerad vulvodyni i de fall då de är mycket smärtekänsliga i slemhinnan runt slidöppningen även i sin vardag med svårigheter att använda åtsittande kläder, cykla mm. Oftast brukar gabapentin vara ett andrahandsval efter att amitriptylin har provats, eller i de fall där det av någon anledning inte är lämpligt att personen använder amitriptylin (se rekommendation om behandling med lågdos tricykliska antidepressiva läkemedel id: 2). Den vanligaste orsaken till detta är att de redan använder en annan antidepressiv medicin. Dosen är individuell och höjs successivt enligt instruktionsschema i FASS. Den smärtreducerande effekten kommer successivt inom ett par veckor. Det är viktigt att du har kontakt med patienten och utvärderar behandlingseffekten och eventuella biverkningar.

Att stärka vårdkedjan – för en jämlik vård

Denna del av rapporten riktar sig dels till dig som är beslutsfattare, dels till dig som arbetar som verksamhetschef.

Kapitlet är tänkt att fungera som ett stöd för att implementera kunskapsstödet och innehåller förslag till hur vården för personer med provocerad vulvodyni kan organiseras mer effektivt för att stärka vårdkedjan och tydliggöra remitteringsvägarna. I kapitlet tillhandahåller vi även förslag på verksamheter och kompetenser som kan behöva tillhandahållas för att leva upp till intentionerna i rekommendationerna.

En stärkt vårdkedja med tydliga remitteringsvägar

Socialstyrelsens delredovisning av regeringsuppdraget att stödja patienter med vulvodyni [2] identifierade brister i vårdkedjan som bland annat innebar att många patienter kämpar under lång tid för att hitta rätt i vården, för att bli tagna på allvar, för att bli diagnostiserade och för att få rätt vård.

Socialstyrelsens rekommendationer kan fungera som ett stöd för regionerna att skapa en stärkt vårdkedja och en tydligare behandlingstrappa och remitteringsvägar. Kunskapsstödet kan förhoppningsvis även leda till att fler verksamheter än idag tidigt kan diagnostisera provocerad vulvodyni och påbörja bas- och fortsättningsbehandling. Detta kan i sin tur leda till att den specialiserade vården avlastas så att personerna med störst behov snabbt ges tillgång till specialiserad vård i sin region. På så sätt kan en bredare patientgrupp få tillgång till första linjens vård i ett tidigare skede samtidigt som de med störst behov snabbt får den specialiserade vård som de behöver utan långa köer.

Ytterligare ett syfte med kunskapsstödet är att vård och behandling för patientgruppen blir jämlik över landet, något som inte är fallet i dagsläget. Det kan därför även finnas behov av att organisera om vården i vissa regioner för att säkerställa att patienter som behöver specialiserad behandling har möjlighet att få det på en relativt närliggande vulvamottagning eller kvinnoklinik.

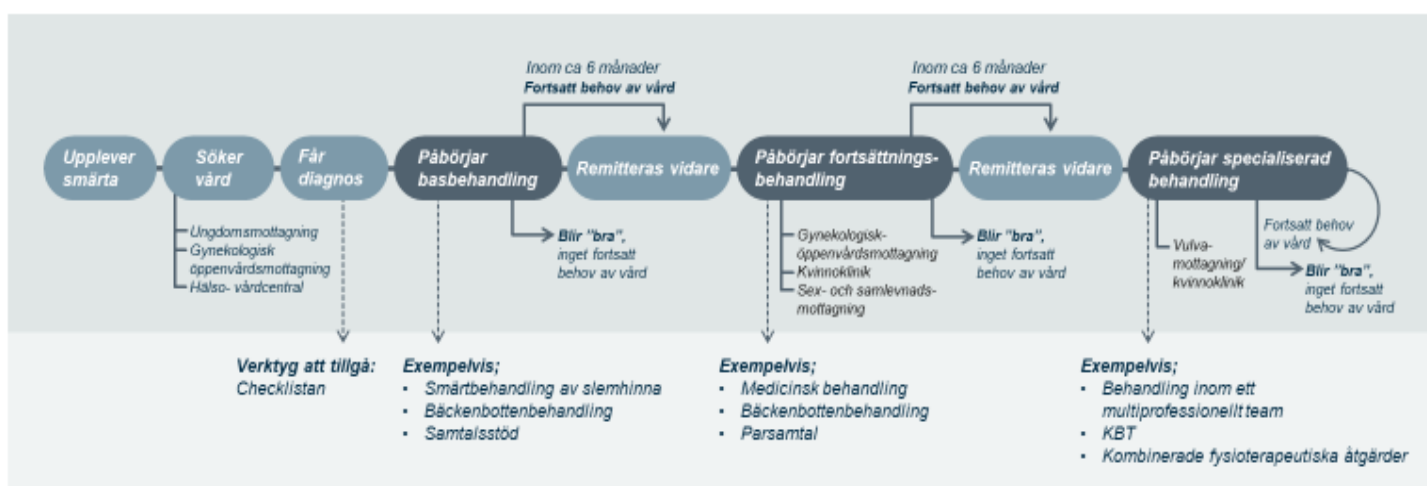
Socialstyrelsens delrapportering visade att det ofta är otydligt för patienterna vart de ska vända sig för att få vård, samtidigt som det finns en okunskap om diagnosen och om remitteringsvägar inom vården. Socialstyrelsen förväntar sig att rekommendationerna i detta kunskapsstöd ska fungera som ett stöd i att utveckla vården i flertalet regioner för att på så vis tydliggöra ansvar och roller både för patienter och personal.

I figur 3 illustrerar Socialstyrelsen ett önskat läge av vårdkedjan där personer med symptom på provocerad vulvodyni söker vård relativt snabbt efter att symptom uppkommit. För att möjliggöra detta krävs att information om provocerad vulvodyni finns lätt tillgänglig och att patientgruppen känner till

att det finns vård att få. Förhoppningen är att dessa personers besvär sedan utreds och diagnostiseras skyndsamt och vid behov erbjuds basbehandling och fortsättningsbehandling om symptom kvarstår.

Syftet med kunskapsstödet är att skapa förutsättningar för att fler verksamheter både kan diagnostisera och behandla provocerad vulvodyni och att fler patienter blir friska snabbare än vad som är fallet i dag. Detta hoppas Socialstyrelsen ska skapa förutsättningar för mer nära vård för patienterna och en minskad belastning på vulvamottagningarna. Det i sin tur medför att patienter med kvarstående besvär och/eller allvarliga tillstånd ges möjlighet till specialiserad behandling snabbare. I slutändan är förhoppningen att färre patienter ska behöva söka vård om och om igen och istället få rätt diagnos och rätt behandling skyndsamt.

Figur 3. Rekommenderad vårdkedja för vulvodyni



Förslag på kompetenser i behandlingens olika steg

Socialstyrelsens rekommendationer är formulerade som en behandlings-trappa där diagnostisering, bas- och fortsättningsbehandling föreslås erbjudas inom primär- och öppenvård (exempelvis UM, vård-/hälsocentral samt gyn- och hud/STI-mottagningar) och specialiserad behandling på en vulvamottagning eller en kvinnoklinik eller motsvarande som tillhandahåller ett multiprofessionellt team specialiserat på provocerad vulvodyni. På så vis kommer behandling initieras av vårdenheter som ligger mer nära patienten samtidigt som de specialiserade mottagningarna avlastas för att fokusera på patienterna med svårast besvär.

Förutsättningar för att detta ska fungera är att kunskapen om tillståndet och dess behandling samt om kunskapsstödet förbättras hos de verksamheter där patienter söker vård. Ytterligare en förutsättning är att vården organiseras för att säkerställa att de patienter som behöver det har tillgång till specialiserad vård.

I nästkommande stycken ger Socialstyrelsen förslag på vilka verksamheter och vilka kompetenser som kan behövas för att leva upp till intentionerna i rekommendationerna.

Diagnostisering och basbehandling

Socialstyrelsen föreslår att patienter med misstänkt provocerad vulvodyni utreds och diagnostiseras skyndsamt för att inte den negativa smärtspiralen ska förvärras, vilket både kan försvåra och förlänga behandlingen. Socialstyrelsen har tagit fram en checklista för att underlätta diagnostisering (se bilaga sist i rapporten).

En förutsättning för att diagnos ska kunna ställas är att verksamheten har tillgång till i första hand gynekolog eller hudläkare. Allmänläkaren som möter en patient med samlagssmärta (vid tex vårdcentral/hälsocentral) behöver ha kunskap om diagnosen så att patienten antingen erbjuds basbehandling inom primärvården, eller remitteras vidare för utredning och behandling på en mottagning med kunskap och erfarenhet av provocerad vulvodyni. Har patienten kvarstående besvär efter basbehandlingen är det viktigt att ha rutiner för remittering till fortsättningsbehandling.

Om patienten har fått diagnosen provocerad vulvodyni föreslår Socialstyrelsen att basbehandling erbjuds skyndsamt. Basbehandlingen fokuserar främst på tre delar; den smärtekänsliga slemhinnan, bäckenbottenavslappning och samtalsstöd.

Figur 5. Förslag på kompetenser och verksamheter som kan erbjuda diagnostisering och basbehandling

Kompetenser som behövs för diagnostisering och basbehandling:

- Medicinsk/gynekologisk kompetens för diagnostik och planering av behandling: gynekolog/hudläkare/ev allmänläkare med kunskap om provocerad vulvodyni.
- Övrig kompetens som kan behövas för genomförandet av basbehandlingen: barnmorska, fysioterapeut, sexolog och psykoterapeut med kunskap om provocerad vulvodyni.

Alla kompetenser behöver inte finnas vid samma verksamhet men det är viktigt att personalen har tillräcklig kompetens för att genomföra de rekommenderade åtgärderna.

Förslag på verksamheter som kan tillhandahålla diagnostisering och basbehandling:

- Ungdomsmottagningar.
- Gynekologiska öppenvårdsmottagningar.
- Vård-/hälsocentraler om specificerad kompetens finns tillgänglig.
- Basbehandling kan även ges på kvinnokliniker, hud/STI-mottagningar, samt på SESAM-mottagningar om patienten söker dit och inte fått behandling tidigare.

Fortsättningsbehandling

Om personen har kvarstående besvär efter basbehandling föreslår Socialstyrelsen att patienten utifrån behov erbjuds fortsättningsbehandling i form av stöd till egenövningar med vaginalstavar, behandling med tricykliska antidepressiva läkemedel, samt parsamtal om patienten önskar detta. Vid behov kan även byte av preventivmedel samt behandling med lokal östrogenkräm eller gel vara aktuellt.

Förutsättningar som krävs för att erbjuda fortsättningsbehandling är god kunskap om diagnos och behandling, samt rutiner kring behandling och remittering.

Figur 6. Förslag på kompetenser och verksamheter som kan erbjuda fortsättningsbehandling

Kompetenser som behövs för fortsättningsbehandling:

- Medicinsk/gynekologisk kompetens: gynekolog/ hudläkare, med kunskap om provocerad vulvodyni.
- Övrig kompetens som kan behövas för genomförandet av fortsättningsbehandling: barnmorska, fysioterapeut, sexolog och psykoterapeut med kunskap om provocerad vulvodyni.

Alla kompetenser behöver inte finnas vid samma verksamhet men det är viktigt att rutiner i så fall finns för remittering och samverkan.

Förslag på verksamheter som kan tillhandahålla fortsättningsbehandling:

- Gynekologiska öppenvårdsmottagningar
- Hud/STI-mottagningar, SESAM-mottagningar.
- Kvinnokliniker.

Fortsättningsbehandling kan vid behov även ges på vulvamottagningar om patienten söker sig dit och inte fått behandling tidigare.

Specialiserad behandling

Socialstyrelsen föreslår att specialiserad multiprofessionell teambehandling erhålls på en vulvamottagning eller en kvinnoklinik som tillhandahåller ett multiprofessionellt team specialiserat på provocerad vulvodyni om patienten har kvarstående besvär efter bas- och fortsättningsbehandling. Viktiga förutsättningar för att ge specialiserad behandling är att det på mottagningen finns kunskap om diagnos och behandling, rutiner kring behandling samt kontinuitet i mötet med patienten. Med ett multiprofessionellt team avses en teamsats som möjliggör kontakt med specialistläkare, barnmorska, kurator med sexologisk kompetens och fysioterapeut. Med specialistläkare avses gynekolog eller hudläkare.

Socialstyrelsen rekommenderar att denna typ av specialiserad vulvamottagning finns tillgänglig i regionerna. För att skapa god tillgänglighet vore det dessutom önskvärt med multiprofessionella team specialiserade på provocerad vulvodyni på landets kvinnokliniker. Ett sådant team skulle kunna specialisera på fler diagnoser än provocerad vulvodyni och ha ett samlat ansvar och samverka kring patienter med olika former av gynekologisk smärta. Exempel på andra smärttillstånd som skulle kunna hanteras av ett multiprofessionellt team på en vulvamottagning eller en kvinnoklinik är, förutom provocerad vulvodyni, endometriosis och förlossningsskador.

Figur 7. Förslag på kompetenser och verksamheter som kan erbjuda specialiserad behandling

Kompetenser som behövs för multiprofessionell specialiserad behandling:

- Medicinsk/gynekologisk kompetens: gynekolog eller hudläkare.
- Barnmorska.
- Psykosexuell kompetens: sexologisk och psykoterapeutisk kompetens hos barnmorska, kurator, psykolog eller psykoterapeut.
- Fysioterapeut med fördjupad kompetens inom bäckenbottenbehandling och kunskap om provocerad vulvodyni.

Det är viktigt att ovanstående kompetenser erbjuds i form av en teambehandling.

Verksamheter som förslagsvis kan tillhandahålla specialiserad behandling:

- Vulvamottagning eller en motsvarande specialiserad mottagning, exempelvis en kvinnoklinik, med kunskap om provocerad vulvodyni.

Det är viktigt att verksamheten tillhandahåller ett multiprofessionellt team specialiserat på provocerad vulvodyni.

Förslag på hur remitteringsvägar kan se ut

Grundläggande för en fungerande vårdkedja är att det finns vård att remittera till. I dagsläget saknas specialiserad vård i form av multiprofessionellt team i vissa regioner [1]. Men även då det finns specialiserad vård att tillgå är det angeläget att det finns rutiner och kunskap hos personalen kring hur och när patienter ska remitteras vidare. Det är viktigt att det är tydligt för personalen hur detta ska gå till så att alla personer med provocerad vulvodyni får den vård de behöver och har rätt till.

Innan en patient remitteras vidare föreslår Socialstyrelsen att verksamheten, om kompetensen finns, erbjuder bas- och fortsättningsbehandling. Detta då det är av stor vikt att diagnos och behandling sker snabbt och nära

patienten, samt för att avlasta de för närvarande högt belastade vulvamottagningarna.

Remitteringsvägar för en ung person som först söker sig till en ungdomsmottagning

Är det en ung person med smärtproblematik söker sig denna troligtvis i första hand till en ungdomsmottagning. Där träffar personen ofta en barnmorska och sedan en läkare som kan utesluta andra tillstånd, ställa diagnos och erbjuda basbehandling för provocerad vulvodyni. Har personen kvarstående besvär efter basbehandlingen remitteras personen vidare till en gynekologisk öppenvårdsmottagning alternativt till en kvinnoklinik eller sex- och samlevnadsmottagning där kompetens finns för fortsättningsbehandling.

En viss andel patienter har därefter lindrade symptom eller blir symptomfria. Om så inte är fallet föreslår Socialstyrelsen att patienten remitteras vidare till specialiserad multiprofessionell teambehandling på en vulvamottagning eller på en kvinnoklinik som tillhandahåller specialiserad multiprofessionell teambehandling.

Remitteringsvägar för en person som inte kan besöka ungdomsmottagning

Är patienten över åldersgränsen för att söka sig till ungdomsmottagningen söker sig personen ofta i första hand till en gynekologisk öppenvårdsmottagning, hud/STI mottagning eller en mottagning för sexuell hälsa (SESAM mottagning). Där är det viktigt att det finns en gynekolog eller hudläkare med kunskap om provocerad vulvodyni som kan diagnostisera och initiera både bas- och fortsättningsbehandling vid behov. Har patienten därefter kvarstående besvär föreslår Socialstyrelsen att mottagningen remitterar vidare patienten till en närliggande kvinnoklinik, om kompetensen finns där, alternativt till en vulvamottagning för specialiserad behandling. Det viktiga är att verksamheten har tillgång till ett multiprofessionellt team med kunskap om vulvodyni.

Söker sig patienten initialt till en vård-/hälsocentral med sin smärtproblematik finns sannolikt behov att remittera personen vidare till en gynekologisk öppenvårdsmottagning, hud/STI mottagning, annan mottagning för sexuell hälsa eller en kvinnoklinik för diagnos och behandling. Finns rätt kompetenser på vård-/hälsocentralen så kan patienten diagnostiseras och basbehandling inledas där.

Förstärkt kompetens på ungdomsmottagningarna och på kvinnoklinikerna kan avlasta vulvamottagningarna

I dagsläget är det många personer med provocerad vulvodyni som remitteras direkt från ungdomsmottagningen eller den gynekologiska öppenvårdsmottagningen till en vulvamottagning, då en sådan finns tillgänglig. Belastningen på existerande vulvamottagningar är därför hög och väntetiderna kan vara långa. Förhoppningen är att förstärkt kompetens i enlighet med behandlingsrekommendationerna och ökade resurser på ungdomsmottagningarna och på kvinnoklinikerna kan skapa förutsättningar för nära och tillgänglig vård för patienterna. Samtidigt avlastas vulvamottagningarna och förutsättningar för tidig diagnos och behandling skapas. Det i sin tur förväntas minska både

lidandet och i förlängningen kostnaderna för vården. Om vulvamottagningarna skall kunna avlastas på sikt gör Socialstyrelsen bedömningen att både ungdomsmottagningarna och kvinnoklinikerna behöver förstärkas i form av förbättrad kompetens både vad gäller diagnostisering och behandling.

Projektorganisation

Projektledning

Jenny Halldén	Projektledare
Emma Strollo	Vetenskaplig projektledare
Nina Bohm Starke	Gynekolog, docent, Danderyds sjukhus
Magdalena Mattebo	Leg. barnmorska, docent, Akademin för hälsa, vård och välfärd, Mälardalens universitet
Emma Lif	Tidigare projektledare
Hanna Norstedt	Tidigare vetenskaplig projektledare

Rekommendations- och prioriteringsgrupp

Jessica Sunesson	Barnmorska, Region Stockholm
Sara Broger	Kurator/projektledare, Region Stockholm
Therese Lindberg	Leg. barnmorska, CFOG (Centrum för obstetrik och gynekologi), Region Västerbotten. Styrelse-ledamot Svenska Barnmorskeförbundet
Jenny Nederberg	Leg. barnmorska, Region Västerbotten
Olov Grankvist	Vc öl MD PhD, Centrum för Obstetrik och Gynekologi Region Västerbotten
Gunilla Brodda Jansen	Smärrtläkare, Karolinska institutet Specialistfysioterapeut, med dr, Arbetsterapi/Fysioterapi, Tema Kvinnohälsa Hälsoprofessioner, Karolinska Universitetssjukhuset, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Sektionen för fysioterapi, Karolinska Institutet
Birgitta Nordgren	Överläkare och ansvarig för vulvateamet i Helsingborg
Moa Linnér	Specialistläkare, ansvarig för vulvateamet inkl GvH-patienterna
Hanna Abäck	VO kvinnosjukvård SUS/Malmö.
Maria Engman	Läkare, Region Kalmar

Rekommendations- och prioriteringsgrupp

Ulf Högberg	Prof. Emeritus obstetrisk och reproduktiv hälsoforskning, Uppsala universitet
Ida Flink	Leg. psykolog, docent, Institutionen för juridik, psykologi och socialt arbete, Örebro universitet
Elisabet Nylander	Professor och överläkare, Umeå universitet
Ann-Charlotte Johansson	Barnmorska/Sexolog, Sexualmedicinskt centrum VGR
Christina Rydberg	Specialist inom obstetrik och gynekologi. Överläkare Kvinnokliniken Halland, Varberg
Ulrika Johansson	Barnmorska/sexolog kvinnokliniken Malmö
Annica Rhodin	Smärtläkare, överläkare, Region Uppsala
Susanna Kempe	Patientrepresentant

Den hälsoekonomiska analysen

Katarina Steen Karlsson	(huvudansvarig hälsoekonomi) Docent i hälsoekonomi, forskningsledare, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE), Lund
Katarina Gralén	Ekonomie magister, projektledare, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE), Lund
Emelie Andersson	Ekonomie magister, projektledare, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE), Lund

Projektteam - indikatorer

Christina Broman	Metodstöd, Socialstyrelsen
Ida Flink	Leg. psykolog, docent, Institutionen för juridik, psykologi och socialt arbete, Örebro universitet
Andrea Fridlitzius	Projektledare, Socialstyrelsen
Therese Lindberg	Leg. barnmorska, CFOG (Centrum för obstetrik och gynekologi), Region Västerbotten. Styrelse-ledamot Svenska Barnmorskeförbundet
Magdalena Mattebo	Leg. barnmorska, docent, Akademin för hälsa, vård och välfärd, Mälardalens universitet

Projektteam - indikatorer

Birgitta Nordgren	Specialistfysioterapeut, med dr, Arbetsterapi/Fysioterapi, Tema Kvinnohälsa Hälsoprofessioner, Karolinska Universitetssjukhuset, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Sektionen för fysioterapi, Karolinska Institutet
Christina Rydberg	Specialist inom obstetrik och gynekologi. Överläkare Kvinnokliniken Halland, Varberg

Andra medverkande på Socialstyrelsen

Anders Fejer	Enhetschef
Sofia von Malortie	Metodstöd
Anders Berg	Metodstöd
Sofie Sundholm	Redaktör
Elin Linnarsson	Metodstöd
Marcelle Ghaoui	Tjänstedesign
Johanna Axelsson	Kommunikatör
Carin Bergström	Kunskapstillämpning
Anders Alexandersson	Jurist

Referenser

1. Socialstyrelsen. Kartläggning av vestibulit: förekomst och behandling av flickor och kvinnor med vestibulit samt behov av kunskapsstöd. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2018.
2. Socialstyrelsen. Vård och behandling av vulvodyni. Delredovisning av regeringsuppdrag att stödja patienter med vulvodyni. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
3. Moller, L, Josefsson, A, Bladh, M, Lilliecreutz, C, Sydsjo, G. Reproduction and mode of delivery in women with vaginismus or localised provoked vestibulodynia: a Swedish register-based study. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*. 2015; 122(3):329-34.
4. <https://www.regeringen.se/artiklar/2016/11/insatser-for-kvinnors-halsa/>: Hämtad 2022-05-16
5. Prioriteringscentrum. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård: ett verktyg för rangordning. 3:e upplagan. [Linköping]: Prioriteringscentrum; 2017.
6. Diagnostik och behandling av provocerad vulvodyni [Elektronisk resurs]. SBU; 2021. Hämtad från <https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/diagnostik-och-behandling-av-provocerad-vulvodyni/?pub=68267>
7. Lamvu G, Nguyen RH, Burrows LJ, Rapkin A, Witzeman K, Marvel RP, et al. The Evidence-based Vulvodynia Assessment Project. A National Registry for the Study of Vulvodynia. *J Reprod Med*. 2015; 60(5-6):223-35.
8. Ghizzani A, Di Sabatino V, Suman AL, Biasi G, Santarcangelo EL, Carli G. Pain Symptoms in Fibromyalgia Patients with and without Provoked Vulvodynia. *Pain research and treatment*. 2014; 2014:457618.
9. Desrochers G, Bergeron S, Landry T, Jodoin M. Do psychosexual factors play a role in the etiology of provoked vestibulodynia? A critical review. *Journal of sex & marital therapy*. 2008; 34(3):198-226.
10. Ponte M, Klemperer E, Sahay A, Chren MM. Effects of vulvodynia on quality of life. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2009; 60(1):70-6.
11. White G, Jantos M. Sexual behavior changes with vulvar vestibulitis syndrome. *J Reprod Med*. 1998; 43(9):783-9.
12. Smith EM, Ritchie JM, Galask R, Pugh EE, Jia J, Ricks-McGillan J. Case-control study of vulvar vestibulitis risk associated with genital infections. *Infectious diseases in obstetrics and gynecology*. 2002; 10(4):193-202.
13. Theodoropoulos DS, Stockdale CK, Duquette DR, Morris MS. Inhalant allergy compounding the chronic vaginitis syndrome: characterization of sensitization patterns, comorbidities and responses to sublingual immunotherapy. *Archives of gynecology and obstetrics*. 2016; 294(3):541-8.

14. Farmer MA, Taylor AM, Bailey AL, Tuttle AH, MacIntyre LC, Milagrosa ZE, et al. Repeated vulvovaginal fungal infections cause persistent pain in a mouse model of vulvodinia. *Science translational medicine*. 2011; 3(101):101ra91.
15. Danielsson I, Sjöberg I, Stenlund H, Wikman M. Prevalence and incidence of prolonged and severe dyspareunia in women: results from a population study. *Scandinavian journal of public health*. 2003; 31(2):113-8.
16. Preliminära resultat, Självrapporterad smärta från Hälsa Stockholm 2021, Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, Region stockholm. Kommande 2022
17. Folkhälsomyndigheten. Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR) i Sverige 2017. 2019. Hämtad 2022-05-18 från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/s/sexuell-och-reproduktiv-halsa-och-rattigheter-i-sverige-2017/>
18. Prioriterade utfall för behandlingsstudier gällande provocerad vulvodyni (vestibulit). SBU: Hämtad 2022-05-18: <https://www.sbu.se/sv/pagaende-projekt/prioriterade-utfall-for-behandlingsstudier-gallande-vulvodyni/>
19. Bo K, Frawley HC, Haylen BT, Abramov Y, Almeida FG, Berghmans B, Bortolini M, Dumoulin C, Gomes M, McClurg D, Meijlink J, Shelly E, Trabuco E, Walker C, Wells A. An International Urogynecological Association (IUGA)/International Continence Society (ICS) joint report on the terminology for the conservative and nonpharmacological management of female pelvic floor dysfunction. *Int Urogynecol J*. 2017 Feb;28(2):191-213. doi: 10.1007/s00192-016-3123-4. Epub 2016 Dec 5. PMID: 27921161.
20. Reed, BD, Harlow, SD, Sen, A, Legocki, LJ, Edwards, RM, Arato, N, et al. Prevalence and demographic characteristics of vulvodinia in a population-based sample. *American journal of obstetrics and gynecology*. 2012; 206(2):170.e1-9.

Bilaga. Checklista för diagnostik av provocerad vulvodyni

Frågor för diagnostik av provocerad vulvodyni

Specifika frågor kring smärta

1. Var gör det ont?

Vid provocerad vulvodyni sitter smärtan oftast i bakre omfånget av slidöppningen.

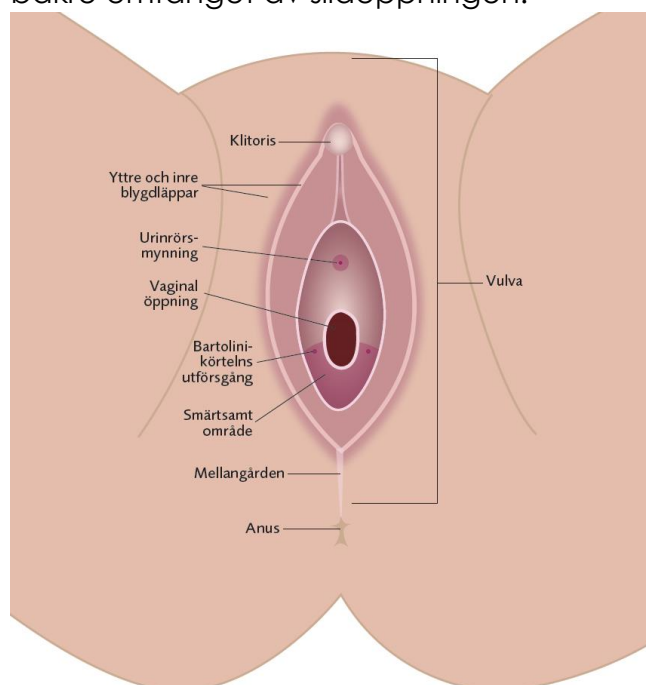


Illustration: Anna Edling/SBU

2. När gör det ont?

- *Bara vid provokation?* ja/nej

Vid provocerad vulvodyni gör det oftast ont vid försök till vaginala samlag, tamponganvändning, gynundersökning.

- *Ont i vardagen när du sitter, går, har på dig kläder, cyklar?* ja/nej

Vid provocerad vulvodyni kan det även göra ont vid lätt provokation, som vid exemplen ovan, men många patienter har bara ont vid tydlig provokation.

3. Hur gör det ont?

Vid provocerad vulvodyni beskrivs smärtan oftast som svindande, brännande men även ord som obehag, irriterande eller knivhuggsliknande kan förekomma.

4. Kan du genomföra vaginalt/omslutande samlag eller gör det för ont?

Vid provocerad vulvodyni varierar det från att det går till att det inte går alls, men det gör alltid ont.

5. Om du har vaginalt/omslutande sex, gör det även ont efteråt. Ja/Nej

Vissa kvinnor kan ha vaginalt/omslutande sex, men får ont efteråt. Smärtan kan vara allt från någon timme upp till flera dagar.

6. Har du alltid haft ont vid försök till vaginalt/omslutande sex?

Vid diagnosticering är det bra att skilja på primär och sekundär provocerad vulvodyni.

7. Har du tidigare kunnat genomföra vaginalt/omslutande samlag? Ja/nej

Vid sekundär provocerad vulvodyni har personen tidigare kunnat ha vaginalt/omslutande sex utan smärta.

8. Har du tidigare kunnat använda tampong? Ja/nej

Vid sekundär provocerad vulvodyni har personen tidigare kunnat använda tampong utan smärta.

9. Vad hände när du börja de få ont – beskriv?

Vid provocerad vulvodyni kan svaret variera från att de nämner något specifikt som de kopplar samman med debuten av smärtan till att det bara kom successivt till att det bara plötsligt började göra ont.

10. Hur ont har du?

Smärtgradering med VAS 0-10.

11. Har du samtidig klåda?

Bra att fråga för att utesluta svamp i första hand.

12. Har du även ont när du kissar?

Samtidiga uretritbesvär är vanligt vid provocerad vulvodyni.

Gynekologisk undersökning

- Ska ske försiktigt – spekulum och depressor behövs oftast inte
1. Inspektion vulva – undersök att anatomin är normal, uteslut förändringar som utslag, torrhet, sprickor, rodnad, sår och annat som kan vara andra orsaker till smärta. Vitaktiga områden kan vara lichen sclerosus eller dysplasi. Ofta kan man direkt se om patienten spänner sig. Bäckebotten höjer sig och slidöppningen kan vara helt dold och indragen. Extra viktigt här att hjälpa patienten slappna av, och undersöka försiktigt i samråd med patienten. Enbart spändhet/vaginism utan vulvodyni kan ge smärtsam undersökning och smärta vid sex.
 2. Inspektion vestibulum – syns slidöppningen och hymenkan-ten? Missbildning med delvis/helt stängd hymen? Vid provo-cerad vulvodyni kan ibland en rodnad ses vid mynningarna av Bartolinikörtlarnas utförsgångar kl 4 och 8 runt slidöpp-ningen och ibland är det även rodnat rakt bakåt kl. 6. Obs! I många fall ser slemhinnan helt normal ut.
 3. Testa smärtkänsligheten vid beröring i vulva över labia, peri-neum samt vestibulum och runt hymens infästning runt slid-öppningen med en fuktad bomullspinne eller använd gel på den. Oftast gör det mest ont i bakre omfånget av slid-öppningen och mindre ont i övre delen av vestibulum.
 4. Provtagning
Det är bra att utesluta svamp med prov för wet smear för mikroskopering. Om mikroskopin är osäker, var frikostig med odling som tas vaginalt (skrapa lite mot slidväggen vid prov-tagning) och mellan inre och yttre labia om rodnat och sprickor här.
Bakteriell vaginos kan behövas uteslutas – wet smear + sniff-test. BV ger mycket mindre symtom än svampinfektion.