

## Behov for politisk handling for vulvalidelser

NOUen “*Den store forskjellen - Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*” dokumenterer at kvinner får dårligere helsehjelp enn menn. Betydningen av kjønn anerkjennes ikke i tilstrekkelig grad verken i folkehelsearbeidet, i helse- og omsorgstjenesten, eller i helsefaglig forskning og utdanning. Skjevhetene forsterkes av manglende politisk oppmerksomhet og prioritering. Det er behov for et nasjonalt løft for kvinnehelse.

Vi mener at utredningen må danne grunnlag for en Stortingsmelding. Det er behov for en tverrpolitisk debatt om kvinnehelse på Stortinget, slik at alle partier engasjerer seg i å finne løsninger, med budsjettmessige konsekvenser. Kvinnehelse er ikke et særhensyn, det er et felles ansvar. Alle partier må forpliktes til å bedre kvinners helse uavhengig av hvem som sitter i regjering.

- Vi ber om at tiltakene i utredningen til Kvinnehelseutvalget og den estimerte milliarder Stortingsbehandles og at det resulterer i en egen Stortingsmelding om kvinnehelse.
- Vi ber om at det settes av midler i statsbudsjettet for 2024, og i budsjettene fremover, øremerket til kvinnehelse for å gjennomføre tiltakene i utredningen.

### Om vulvalidelser

Vi har en stor utfordring i Norge når det gjelder vulvalidelser. Ventelistene øker, og tilbudet ved de offentlige vulvaklinikkene i Norge er svært begrenset. Vulvalidelser er en sammensatt sykdomsgruppe og kvinner i Norge har et begrenset tilbud for både diagnostisering, behandling og oppfølging i det offentlige helsevesenet.

Ulike studier viser at over 15 prosent av kvinner rapporterer om ulike kroniske vulvalidelser. Det er sannsynligvis store mørketall for antall pasienter og dermed et stort behov for åpenhet og anerkjennelse av denne pasientgruppen. Samfunnsøkonomisk har man i dag begrenset oversikt over hva dette koster samfunnet, f.eks. ved sykefravær og besøk ved ulike helseinstitusjoner og barnløshet. Det er betydelig mangel på kunnskap om vulvasmerter både hos befolkningen og innen helsevesenet. Dette medfører at det svært ofte tar lang tid før den enkelte kvinne får satt korrekt diagnose og kan starte riktig behandling.

### Nåsituasjon

- Kun 3 vulvapoliklinikker i Norge, Vestlandet har ikke tilbud.
- Ikke alle vulvapoliklinikker har tverrfaglig kompetanse.
- Store mørketall over omfanget av vulvalidelser.
- Lite forskning og manglende kunnskap og kompetanse i helsetjenestene på alle nivå.
- Rekrutteringsproblemer av fagpersonell.
- Lange ventetider.
- Lite eller ingen undervisning om ulike vulvatilstander på helseprofesjon studiene som f.eks. medisin- og fysioterapistudiet eller for sykepleiere.
- Sexologisk rådgivning må pasientene betale for selv, om det ikke inngår i et tilbud på sykehus eller helsestasjoner for ungdom.

På grunn av manglende offentlig tilbud, havner mange pasienter i privat helsevesen, og det beskrives at flere pasienter bruker hundre tusen kroner på sin egen smertetilstand. Med dagens takstsystem (ICD-10) får sykehusene begrenset lønnsomhet ut av en vulvapasient. Vulvalidelser er komplekse diagnoser, som ikke kan behandles under en enkelt time. Med tverrfaglig behandling blir de fleste helt friske. For å drifte en tverrfaglig vulvapoliklinikk kreves det i dag mange ressurser til ulikt helsepersonell. Kapasiteten er begrenset og de fleste pasienter tilbys kun en konsultasjon. Ofte må behandlingen foregå videre lokalt til tross for at dette dreier seg om kompliserte lidelser som krever spesialkompetanse over tid. Løsningene finnes, men det er ikke ressurser til å gjennomføre. Det frikjøpes ikke tid, og feltet har lenge vært nedprioritert. Man må sikre at helsepersonell rekrutteres til å jobbe med vulvalidelser. Kompetanseheving kreves, og man står i dag ovenfor en utfordring med tanke på spesialistmangel og bemanning av offentlige vulvaklinikker i Norge.

### Forslag til tiltak

- Dette bør sikres med økonomisk **prioritering i statsbudsjettet** for 2024, med minimum 50 millioner kroner til offentlige vulvapoliklinikker. Målet er at alle helseregioner har et tilbud
- **Finansieringsordningen** må endres; sykehusene må få mer inntekter av å ta imot vulvapasientene.
- Sykehuset må **avsette stillinger** og det må **kartlegges behov** for flere vulvaklinikker. Dette har ikke tidligere vært undersøkt i Norge. Tilbudet for vulvapasienter må få høyere prioritet og det bør tilføres øremerkede midler for dette. Nåværende vulvaklinikker bør styrkes og det bør minimum være en vulvaklinikk per helseforetak. Dette er en viktig oppgave for det offentlige helsevesenet. Det er uheldig at pasienter i dag er avhengig av å sokne til riktig helseforetak for å kunne bli vurdert ved en av de 3 eksisterende vulvaklinikkene. Det bør være tilgjengelig tilbud for alle kvinner i Norge uavhengig av bosted. Kompliserte sykdommer som vulvasykdommer trenger en tverrfaglig tilnærming. Vulvaklinikkene bør derfor tilby tjenester fra gynekolog og hudlege, fysioterapeut med spesialkompetanse på bekkenbunn, psykolog, jordmor og sexologisk rådgiver.
- I påvente av utvikling av offentlige tilbud kan det være en mulighet å utrede et samarbeid mellom det private helsevesenet og det offentlige helsevesenet som ved andre helsetilstander. Et mål er å få ned ventelister og behandle tverrfaglig likt tilbudet ved vulvaklinikkene i våre nordiske naboland.
- **Kompetanseheving for helsepersonell og pasienter.** Det bør etableres krav om undervisning i vulvasykdommer på aktuelle helseprofesjonsstudier. Det er viktig at rekruttering sikres og dette skjer bl.a. gjennom økt kompetanseheving. Mestringskurs for pasienter og par bør også prioriteres ved vulvaklinikkene. Her kan man øke egenmestring og lære om behandling pasienter kan gjøre på egenhånd, og hva slags behandling de bør oppsøke om de har mulighet til det.
- **Driftsavtaler for fysioterapeuter** øremerket kvinnehelse - et kommunalt ansvar. Alle kommuner bør pålegges å øke antall driftstilskudd til fysioterapeuter. Dette vil medføre at offentlig behandling blir mer tilgjengelig for flere pasienter.
- **Kommunehelsetjenesten må styrkes.** Tverrfaglighet må også gjenspeiles i kommunehelsetjenesten. Samarbeid mellom fastlege, helsestasjon for ungdom, sexologisk rådgiver, psykolog, hudlege og gynekolog og evt. jordmortjenesten vil styrke tilbudet. Se til Sex og samfunn. De har et lavterskel tilbud med sexologisk

rådgiver og lege på klinikken., Dette gir et lavterskeltilbud som kan hjelpe pasientene raskere uten å henvise alle pasienter til vulvaklinikk. Vulvahelse i primærhelsetjenesten vil avlaste sykehusene både ved å kunne håndtere pasienter i primærhelsetjeneste uten å henvise videre, men også ved å tilby videre behandling etter at pasientene har fått diagnose og behandlingsopplegg fra sykehuset. Det vil spare pasientene for en eventuelt lang reisevei, i tillegg til at sykehusene kan ta seg av nye og kompliserte pasienter, og dermed få kortere ventetid.

- **Forskning:** generelt er det stort internasjonalt behov for mer forskning på ulike vulvalidelser. Pasientgruppen har vært neglisjert og underdiagnostisert gjennom lang tid og det er derfor store kunnskapshull med tanke på ulike vulvasykdommer. Nasjonalt senter for kvinnehelseforskning har forsket på vulvasykdommer siden 2008. Vi bør fremme og legge til rette for mer forskning i Norge på vulvasykdommer.

Vi stiller oss bak forslaget i “Den store forskjellen Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse” i fulltekst under:

#### *Tiltak 39: Styrke vulvapoliklinikker i alle helseregioner*

*Utvalget mener det er behov for å styrke tilbudet ved vulvapoliklinikkene i Norge. Utvalget anbefaler at de regionale helseforetakene får klare styringssignaler om at det skal være tilbud om vulvapoliklinikk i alle helseregioner. Utvalget anbefaler at klinikkene har åpningstider og bemanning som ikke medfører lang ventetid. Klinikken bør også ha tilgjengelig personell innen gynekologi, fysioterapi, psykologi, sexologi samt jordmødre og hudleger. Det bør legges til rette for at vulvapoliklinikkene kan samarbeide godt med andre helsetjenester, herunder helsestasjon for ungdom.*

*For å styrke tilbudet om vulvapoliklinikker anbefaler utvalget at helseregioner som i dag ikke har et tilbud, gis klare signaler om å sikre dette. Videre anbefaler utvalget at det bevilges øremerkede midler til å styrke tilbudet i de helseregionene som har et tilbud i dag. **Utvalget anbefaler at det avsettes 50 millioner kroner til dette formålet.***

#### **Ulike vulvalidelser**

*Vaginisme* er vedvarende eller tilbakevendende ufrivillig stramning i bekkenbunnsmuskulaturen som gjør det vanskelig å føre noe inn i skjeden, for eksempel tampong eller penis.

*Vulvodyni* betegnes som vedvarende smerter eller svie i kvinnens ytre kjønnsorgan der det ikke finnes tegn til annen sykdom eller årsak. Mange oppsøker ikke lege eller får ingen diagnose, og antallet kvinner med vulvodyni i Norge er derfor usikkert. Internasjonale tall antyder at rundt 10–15 prosent av alle kvinner rammes i løpet av livet. Vulvodyni kan forekomme hos kvinner i alle aldre. Tidlig diagnose er svært viktig for å sikre god prognose. Mange leger kjenner ikke til denne tilstanden.

*Kroniske hudsykdommer i vulva* oppstår spontant og kan gi varige skader i vulva og vagina. Disse forandringene kan være sammenvoksninger av kjønnslepper, tette vaginalrør og store kroniske sårdannelser. Disse kvinnene opplever ofte svært invalidiserende kløe, svie, brenning og kroniske smerter i vulva. den enkelte kvinne må vanligvis leve med diagnosen resten av livet. Disse lidelsene kan være vanskelig å behandle og krever kontinuerlig

behandling og det kan ofte være utfordrende med oppfølging, da det setter store krav til behandler. Kroniske hudsykdommer som kan ramme vulva og noen ganger vagina er for eksempel psoriasis, eksem, lichen planus og lichen sclerosus.

## Behandlingstilbud

Behandling av vulvasykdommer er ofte tidkrevende og krever en tverrfagelig tilnærming og behandling. Personene som er rammet har ofte smerter ved samleie, og de fleste oppgir dårligere seksuell helse. I dag har Norge tre tverrfaglige vulvapoliklinikker (Oslo, Trondheim og Tromsø), bestående av ulike fagpersoner. Sverige har derimot over 20 vulvapoliklinikker i 11 fylker og man er likevel bekymret for begrenset og dårlig landsdekningen.

Alle pasienter som ønskes henvist til vulvapoliklinikk i Norge, må henvises fra spesialist. Ventetider og tilbud ved landets vulvaklinikker var vårhalvåret 2023 er som følgende:

- Oslo universitetssykehus OUS: Estimert ventetid fra henvisning til vurdering er inntil 8 måneder. OUS har en poliklinisk dag på vulvaklinikken per uke, hvor til sammen 11 pasienter blir undersøkt per poliklinikk. Det er 6 leger (hhv 2 hudleger og 3 gynekologer) som deler en 40% stilling.
- St Olavs hospital og vulvateamet: ca 160 dagers ventetid fra henvisning til vurdering. De tilbyr 2 halve poliklinikk-dager per måned for vulvapasienter - dvs en hel poliklinisk dag per mnd hvor de undersøker ca 3-4 pasienter per poliklinikk. Det er 2 gynekologer og 1 hudlege som deler denne dagen.
- UNN Tromsø: planlagt 5 halve dager totalt ila våren 23 med kapasitet til å undersøke 3-4 pasienter per poliklinikk.

Pasientene som henvises til vulvapoliklinikkene, har ofte ikke fått riktig diagnose eller mottatt tilstrekkelig oppfølging og behandling tidligere, til tross for mange legebesøk.

Ventetiden som i dag må påregnes for den enkelte kvinne før hun blir undersøkt ved en vulvaklinikk, oppleves derfor ofte som en ytterligere unødvendig belastning.

Signert av:

- Vulvaforum
- Sex og samfunn
- Norske Kvinners Sanitetsforening
- Vulvaklinikken OUS v/ Ida Waagsbø Bjørntvedt
- St Olavs vulvateamet v/ Risa Loonee
- Vulvaklinikken UNN v/ Kristine Amundsen
- Nasjonalt senter for kvinnehelseforskning v/ Anne Lise Helgesen
- Jordmorforbundet NSF
- Vulvodyniforeningen
- PCOS Norge
- Norsk Forening for Dermatovenerologi
- Endometrioseforeningen
- Osteoporoseforeningen
- Norsk lymfødem- og lipødemforbund
- Landsforeningen kvinnelig bekkenleddhelse

### **Referanser og litteratur:**

- Chronic vulvar pain in gynecological outpatients, av Per Kristen Teigen, Cecilie Therese Hagemann, Egil Andreas Fors, Elisabeth Stauri, Risa Lonnée Hoffmann og Berit Schei: <https://doi.org/10.1515/sjpain-2021-0223>
- "It's all my fault": a qualitative study of how heterosexual couples experience living with vulvodynia, av Linn Myrtveit-Stensrud, Gro Killi Haugstad, Silje Endresen Rème, Sidsel Louise Schaller og Karen Synne Groven: <https://doi.org/10.1111/aogs.14537>
- A conceptual model for managing sexual pain with somatocognitive therapy in women with provoked vestibulodynia and implications for physiotherapy practice, Mette Bøymo Kaarbø, Kristine Grimen Danielsen, Anne Lise Ording Helgesen, Slawomir Wojniusz og Gro Killi Haugstad: <https://doi.org/10.1080/09593985.2022.2096516>
- Etiology, diagnosis, and clinical management of vulvodynia, av Leslie A Sadownik: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24833921>
- Forskning på vulvalidelser i Norge: <https://vulva.no/forskning/forskning-pa-vulvalidelser-i-norge/>
- Kartläggning av vestibulit: Förekomst och behandling av flickor och kvinnor med vestibulit samt behov av kunskapsstöd: <https://socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-6-16.pdf>
- Vaginal involvement in genital erosive lichen planus, av Anne lise Helgesen, Petter Gjersvik, Peter Jebsen, Rolf Kirschner, Tom Tanbo, Acta Obstetrica et Gynecologica: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20583940/>
- Vulvovaginal photodynamic therapy vs. topical corticosteroids in genital erosive lichen planus: a randomized controlled trial, av AL Helgesen, T Warloe, AH pripp, R Kirschner, Q Peng, T Tanbo og P Gjersvik: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26189484/>