

Protokoll från Vulv-ARG möte 2017-11-17, Danderyds Sjukhus

Närvarande:

Elisabet Nylander professor och hudläkare med team via video, vulvamott Umeå. Inga Sjöberg gynekolog/distriktsläkare Umeå.

Johanna Gunnarsdottir, Lena Dippel gynekologer, Gunilla Aneblom barnmorska, Åsa Rikner fysioterapeut, Emma Wiberg läkarstud vulvamott Uppsala. Ingrid Back och Eva Lejelind kuratorer, Lotta Sandelin Francke hudläkST hud-mott Uppsala.

Nina Bohm-Starke, Catrin Alvendal och Gao Jingfang gynekologer vulvamott Danderyd. Mirja Brodin barnmorska, Åsa Dalenborg Sesam-mott Danderyd. Eva Björnelius hudläkare, Berit Lidström kurator Sesam KS/Huddinge. Ingrid Aldehag Hansen barnmorska Sesam City Stockholm. Veronica Widén-Karlsson hudläkare, Susanne Rådahl barnmorska Sösam-mott Södersjukhuset. Marianne Wiksten-Almströmer gynekolog, Johanna Lindén barnmorska Sthlm skolors u-mott. Inga-Lill Olsson barnmorska och Birgitta Örjes Svensson kurator o psykoterapeut Huddinge U-mott. Olle Frankman gynekolog, Octaviakliniken och Åland. Parvaneh Rajaei gynekolog, Lena Rosen barnmorska, Jenny Skog kurator, vulvamott Södertälje.

Anna Hägg gynekolog och ST-läk hud vulvamott Jönköping. Beatrice Berter, Anna Holm gynekologer, Ida Lindahl, Marie Hjalmarsson barnmorskor vulvamott KK NÄL Trollhättan. Hala Younis gynekolog Rosen-mottagningen Angered's närsjukhus Göteborg. Ann-Christin Forell gynekolog Carlanderska sjukhuset. Christina Rydberg gynekolog vulvamott KK Halland/Varberg. Kristina Billberg gynekolog U-mott Ängelholm.

Anna Löfroth, hudläkare, Ulrika Johnsson sexolog och barnmorska, vulvamott Malmö. Helena Cewers sexolog och barnmorska Malmö.

§ 1 Mötets öppnande

Ordförande Nina Bohm-Starke öppnade mötet och dagordningen godkändes.

§ 2 Uppföljning föregående protokoll

- Handläggning vid önskemål om kosmetisk vulvakirurgi: Revidering av den text som ligger som SFOG's rekommendation under SFOG-råd skall uppdateras, efter kontakt med etikARG, men är inte färdigt ännu. Diskussion kring behovet av patientinfo kring hur vi ser på problemet inkl. konservativ inställning till kirurgi – som kunde spridas till patienter som söker samt in-remitterande enheter. Christina Rydberg och Parvaneh Rajaei gör ett förslag till nästa möte.
- Patientinformationer: skjuts på till nästa möte. Mejla gärna in exempel/förslag på patientinfo vi kan lägga på VulvARG's hemsida.

§ 3 Datum för nästa möte: fredag 9 mars 2018

§ 4 Regeringspengar för kvinnohälsovård, kontakter med SoS

Enligt underlag från SKL och SoS finns vulvasmärta med bland identifierade problemområden, se föregående mötesprotokoll och dokument på hemsidan.

- Efter mötet i mars hade Nina kontakt med SoS angående att få ta fram kunskapsstöd, de skulle återkomma.
- Nyligen info om att SoS nu vill ha en kartläggning av problemet med vulvodyni inklusive den statistik som finns. Det är planerat att en av Ninas forskningskollegor,

som är nationalekonom och expert på register, skall vara på SoS två månader i vår för att kartlägga de data som finns angående vulvasmärta.

- Här finns ett stort problem med underdiagnostik av vulvasmärta samt att de som söker och får behandling inte alltid får diagnos, dvs. ingen kodning som kan tas fram i statistik.
- Diskuterades att det inte sätts diagnoser på alla ungdomsmottagningar. Det finns också en otydlighet vad som gäller vid besök hos andra professioner än läkare kring diagnoskodning – krävs enbart vid läkarbesök.
- Viktigt att sätta diagnoser för att kunna visa vad som görs: Vestibulodyni N76.3 eller Vulvasmärta N94.8 (annan vulvodyni inkl. generaliserad). Vid uttalad/enbart vaginism: Vaginism N94.2. I mer oklara fall Dyspareuni N94.1 (eller som tilläggsdiagnos vid svamp och smärta om inte vaginism).
- Alla kan behöva bevaka regeringsspengarna för bättre kvinnohälsovård och förlossning: Vestibulit/vulvasmärta finns med i SKL's skrift över brister, områden det kan vara aktuellt att ansöka om regeringsspengar för:
<http://webbutik.skl.se/sv/artiklar/forlossningsvard-och-kvinnors-halsa-i-fokus.html>.
De som haft framgång i att få resurser kan mejla sitt underlag för att sprida som tips!

§ 5 Möten, konferenser, utbildningar

- Nya nationella ST-kursen om vulvasjukdomar och STI för blivande gynekologer har arrangerats 2 gånger 2017: i våras i Göteborg (Christina, Rydberg, Anna Holm, Beatrice Berter, Petra Tunbäck, Malin Cullberg) och i oktober i Stockholm (Bita Eshraghi, Nina Bohm Starke, Malin Cullberg, Petra Tunbäck). Fortlöpande uppdrag 2 gånger per år – planeras 2018 i Göteborg vår och Stockholm höst. Viktigt att även andra VulvARG-team funderar över att vara arrangörer framöver så vi kan växla, Grundkonceptet fungerat bra, program och bildspel finns som kan uppdateras efter hand.
- Den årliga SFOG-kursen om vulvovaginala sjukdomar är nu enbart för specialistläkare inom gyn/obst eller dermat/ven vilket ökat nivån påtagligt. Åter fullbokad kurs för maj 2018 (Nina Bohm Starke, Ulrika Johannesson, Olle Frankman).
- 2018 arrangeras 6–8 sept europeiska vulva-kongressen ECSVD i Köpenhamn, i samarbete Danmark – Sverige! Öppen för alla professioner, anmälan från januari.
<http://www.ecsvd.eu>.
- Möte 25-26 januari i Malmö: funktionella besvär efter cancer i bäckenet:
[http://www.cancercentrum.se/syd/om-oss/kalender/2018/januari/nationellt-mote-funktionella-besvar-efter-cancer-i-backenet/](http://www.cancercentrum.se/syd/om-oss/kalender/2018/januari/nationellt-mote-funktionella-besvar-efter-cancer-i-backen/)

§ 6 Inventering resurser för omhändertagande av vulvasmärta

Läkarstuderande Emma i Uppsala har gjort sitt examensarbete om hur vården ser ut vid vulvodyni, med Ulf Högberg som handledare. Se hennes intressanta rapport i **bilaga**.

Enkäter har gått ut till kvinnokliniker, gyn-mott, hud-mott, U.mott – med tyvärr låg svarsfrekvens. Bland de som svarade finns tvärprofessionellt omhändertagande vid 25 % av kvinnokliniker – där man kan befara att de som inte svarar har betydligt lägre frekvens. Sexologisk kompetens fanns inte på alla kvinnokliniker.

Diskuterades var kan man utbilda inom sexologi idag. Kan behöva kartläggas, inte minst inför team-utbildning nedan, tas upp åter nästa möte.

§ 7 Aktuella vulva-mottagningar

Uppdaterades lista över aktuella vulvamottagningar, se **bilaga**. Mejla sekr om ni ser mottagningar som saknas.

- På Angereds Närsjukhus/specialistmottagning i Göteborg har Hala Younis startat en ny mottagning för könsstympade kvinnor, Rosen-mottagningen. Team med barnmorska, kurator osv. I februari kommer kirurg dit från Amsterdam som har specialklinik för klitorisrekonstruktion mm. Hala vill gärna ha fler patienter med könsstympning som kan vara intresserade av detta: remittera eller mejla henne på hala.ahmed_younis@vregion.se.
- Christina har haft kontakt med Margareta Goop på Sexualmedicinskt centrum i Göteborg: de har många patienter med samlagssmärta men vill inte kalla sig vulva-mottagning utan har fokus på sexuell dysfunktion om man vill gå där.

§ 8 Nationellt vårdprogram för vulvacancer inkl vulvadysplasi

Arbete har påbörjats under året för ett första nationellt vårdprogram för vulvacancer. Där kommer att ingå riktlinjer för dysplasi i vulva. Cecilia Kärrberg (C-ARG och VulvARG) deltar samt som dermatologer Anna Löfdahl och Elisabet Nylander – förhoppningsvis lite rapportering nästa möte.

§ 9 Rapportering ISSVD i Argentina

Internationella Vulva-konferensen ISSVD 11-15 september i Argentina refererades av Olle Frankman. Se **bifogat bildspel**.

Probiotika som enligt Olle kan användas i nuläget i samband med vaginosbehandling: Eco-vag eller Ellen kräm.

§ 10 Utvärdering behandling av vulvasmärta

- Diskussion då det både i Emmas presentation av inventering av vården vid vulvodyni och Olles rapportering från ISSVD kom upp frågan om hur man kan utvärdera vården vid vulvasmärta.
- Svårt område där det inte finns någon definierad metod, komplicerat vilka faktorer man behöver ta med – helst brett med även funktion och allmänt mående, helst validerade skalor (som inte finns eller blir väldigt många frågor) – och helst enkelt att utföra i klinisk vardag
- Vi hade en arbetsgrupp i ämnet 2009, och efter det finns de två utvärderingsenkäterna i VulvARG-rapporten – som har sina brister men var det enklaste vi kunde åstadkomma då - men bra om de kan utvecklas och revideras. (Framfördes att patienter tycker skattningarna är svåra samt att besök hos sjukgymnast saknas).
- Åsa Rikner i Uppsala gör ett arbete kring utvärderingsmetoder och återkommer med mer info om det. Uppföljning nästa möte.

§ 11 EMBLA- och Botox – studierna

- Lena Dippel rapporterade om läget i EMBLA-studien i Uppsala där man utvärderar en web-plattform för info och stöd till patienter med vulvasmärta i väntan på ordinarie team-behandling. Datainsamlingen har fått förlängas och ska nu avslutas i december.
- Nina Bohm Starke berättade om Botox-studien på Danderyds Sjukhus: behöver fler patienter: inom Stockholm-Uppsalaområdet, då det kräver flera besök på Danderyd. I övrigt friska 0-para som har vestibulit + spänd bäckenbotten.

§ 12 Hemsidan: www.sfog.se/VulvARG

Våra web-masters Beatrice Berter och Anna Holm visade hemsidan och föreslog att medlemslistan läggs upp på hemsidan vilket godkändes – mejladresser syns enbart om man är inloggad. Alla kan få inlogg som är med i ARG-grupp även om ej medlem i sfog: mejla kansliet@sfog.se och be om inlogg då ni ingår i VulvARG.

§ 5 Skapa kurs för barnmorskor, sjukgymnaster, kuratorer, vulvateam

En arbetsgrupp (Ulrika Johnsson, Åsa Rikner, Ida Lindahl, Maria Hjalmarsson) har gjort ett förslag på 3 dagars team-utbildning för vulva-team. Se bilaga.

- Beslutades att vi går vidare med att försöka skapa denna kurs.
- Nina hör med SFOG/stiftelsen om finansiering av en sådan kurs samt av internat för vidare planering inför kursen.
- Arbetsgruppen blir nu en preliminär kursledning och utökades med Berit Lidström, Åsa Dahlenborg, Lena Dippel, Gunilla Aneblom, Jenny Lindberg – Skog.
- Gruppen jobbar på att hitta datum och lokal för internat, i väntan på besked om finansiering.
- En del av utbildningen kan man tänka sig kan ges av medlemmar i VulvARG, en del av externa föreläsare.
- Ca 30 personer en lagom grupp? Helst hela team inkl. läkare så man förhoppningsvis kan utveckla sitt eget teamarbete, få stöd och tid för det även. Utöver VulvARG's medlemmar, vulvateam i Sverige kan man tänka sig att som målgrupp även ha ungdomsmottagningar och team från Danmark/Norge.
- Endometriosis-ARG har team-utbildning på gång eller redan genomfört – Nina förhör sig hur upplägg och finansiering ser ut.

§ 8 Egna fall

- Christina: Uttalad flikighet i hymenområdet hos 43-årig tid. frisk 2-para. Px initialt misstänkt kondylom men neg HPV. Resektion visat fibroepitelial polyp och flat kondylom. Kvarvarande/åter mer flikar. Inte svarat på Aldara. Bilder diskuterades och får bedömas som fibroepiteliala polyper där man mycket väl kan behöva ge mer kirurgisk behandling, gärna med diatermi-nål. En fråga är om man testat för HIV.
- Anna L: kvinna född -73 som strålbehandlats för cx-ca och nu HSIL i vulva ffa perianalt. Inte lätt att excidera utan men. Rek fler px och prova aldara: 2 ggr per vecka i 12 - 16 veckor om möjligt. Alternativt laserbehandling.
- Anna L: Sedan tidigare välbehandlad lichen sclerosus. Nu recidiverande oklara blåsor (ej setts, kommer efter akuta skov), rodnad. Herpes neg, ingen effekt av valaciklovir. Px osecifik inflammation. EBV, CMV, mycoplasma neg. Tagit ut hormonspiral (progesteron-känslighet?) men fortsatt besvär. Råd: se patienten när helt akuta besvär: odla svamp, herpes, ta px.
- Autoimmun progesteron-dermatit (Anna L): 50 fall beskrivna, urtikaria/angioödem/etc där intradermal-test för progesteron är pos. Beh med tamoxifen/GnRH/SOEB.
- Anna L: Arousal syndrome. Bättre på venlafaxin men fortsatt svullnad och glasartat ödem av o till i inre labia, handikappande. Bättre med p-ring + vid graviditet men därefter sämre. Sifrol utan effekt. Olle: is-blåsa? Eva Uustal intresserad? Kommer nästa möte. Kommer föreläsning på ECSVD Köpenhamn.
- Anna L: Ilsken rodnad i crena ani, perianalt. Px visar plasmacellsvulvit/lichen planus. Inte svarat på lokalbeh. inkl steroid, tacrolimus, neostigason, prednisolon 30 mg. Nyligen insatt på Metothrexat. Elisabet: tar tid innan effekt av metothrexat + fortsatt med lokalbehandling. Om ej effekt ev. biologiskt läkemedel.

- Ann H: 56-årig kvinna med mångårig sveda, brännande smärta, svullnadskänsla, ibland svårt sitta. Prolaps-op, vulva-opererad, laser-beh. Sämre vid alla läkemedel både lokalt och systemiskt (inkl alvedon) utom fluconazol som hjälper ibland. Px osepc inflammation. Trött av saroten, gabapentin ingen skillnad. Lite bättre när mindre stress. Låter som vulvodyni med generell/central sensitisering. Cymbalta? Upprepa svampodling när mkt besvär och inte tagit svamp-behandling på 3 veckor.
- Nina: Svår klåda trots alla behandlingar inkl saroten. Inga rivmärken, försöker undvika det. Elisabet: KBT? Inga: bäckenproblematik?
- Anna H: 51-årig patient med adherenser i vaginaltoppen efter strålbehandlad cx-ca, vagina lite kort. I första hand stav-behandling, ev. xylocain först. Om op viktigt intensivt användande av stavar efteråt.
- Anna L: kvinna född -93 med sår i perineum, hud som inte läker, herpesprov neg. 2 st vita hyperkeratotiska sår med krater centralt. Px ospecifik inflammation. Tid frisk, glutenintolerans. Bättre med dermovat: enbart ärr kvar, px med samma svar. Elisabet: Lipschutz-sår? En del kan vara svårläkta, men atypiskt att de sitter i hud.
- Christina: kvinna f. 84 med recidiverande afte i munnen i övrigt frisk. Nu afte (alt. Lipschutz) i vestibulum kl 3 o 9. Snabb läkning på klobetasol munhålegel APL 0,025 %, patienten tyckte det fungerade bra att applicera med liten spruta hon fick på apoteket.
- Olle: 60-årig kvinna som tidigare genomgått benmärgstransplantation pga ALL, behandling av bröstcancer och står på Tamoxifen. Nu klåda i vulva först bedömd som lichen sclerosus, därefter som GVH.
- Anna L: kvinna med svår vulvodyni remitterades till smärtklinik – fick svar att vulva inte ingår i deras kompetensområde. Pudendusblockad?? Nina: kan provas, tillfällig hjälp.
- Anna L och Pervaneh: Laserbehandling för att försnäva vagina????? Används på privatkliniker. Enligt Nina möjligen hört om studier om laserbeh mot atrofisk vaginit. Evidens?? Bjuda in privat/plastikklinik för att höra vad de håller på med? Liksom Alvarsson på Gotland? Får diskuteras igen.

§ 8 Nästa/kommande möten

Eva Uustal kommer i mars från Linköping, ev. med sjukgymnast: bäckensmärta, defektläkta förlossningsskador, arousal syndrome?

Ev. Alexandra Hovsjö kring sin avhandling om strålbehandling och vulvovaginala komplikationer.

Resultat EMBLA och Botox-studier.

Catrin Alvendals forskning kring immunförsvar och candida

Vore intressant höra Eva Elmerstig, ang. vaginism-behandling mm, Karin Bergmark om bäckencancerrehabilitering.

Mötet avslutas.

Nina Bohm-Starke
Ordförande

Christina Rydberg
Sekreterare