

ENDOMETRIOSE FORENINGENS

---

SPØRGESKEMA  
RAPPORT

---

2021



## FORORD

---

Denne rapport skitserer Endometriose Foreningens undersøgelse om underlivssmerter og endometriose, som forløb fra 18. maj 2020 til 24. september 2020. I perioden gennemførte 2.161 kvinder spørgeskemaet, og 473 kvinder besvarede spørgeskemaet delvist.

Blandt respondenterne var 527 kvinder med bekræftet endometriose, 213 med mistanke om endometriose, og 42 som var under udredning for endometriose. Bemærk, at pga. spørgeskemaets opsætning var det ikke alle kvinder, der blev præsenteret for alle spørgsmål. Hvis en respondent for eksempel svarede, at hun ikke oplevede menstruationssmerter, blev hun ikke præsenteret for spørgsmål om, hvorvidt hun føler sig hæmmet i sociale sammenhænge pga. menstruationssmerter.

Spørgeskemaet undersøgte emner som menstruationssmerter og de sociale, arbejdsmæssige og seksuelle konsekvenser smerter kan have, mødet med sundhedsvæsenet og sygdommen endometriose.

# INDLEDNING

---

Endometriose er en kronisk underlivssygdom, hvor væv, der minder om det fra livmoderslimhinden, sætter sig fast andetsteds - typisk i bughulen. Endometriose rammer ca. 5-10% af fødedygtige kvinder og er ofte ledsaget af stærke kroniske smerter. Man ved ikke, hvorfor nogle kvinder får endometriose, og andre ikke gør, og man ved heller ikke, hvorfor nogle kvinder med endometriose ikke oplever smerter.

I og med at der ikke er en kur for endometriose, prøver man at bremse sygdommens udvikling og mindske smerterne med hormonbehandling og smertestillende medicin. I nogle tilfælde vælger man også at operere for at fjerne endometriose-vævet.

Endometriose er dyr for både det danske sundhedsvæsen og for de enkelte kvinder. Sygdommen koster Danmark ca. 6 milliarder kroner om året, hvoraf de 4 milliarder udgøres af tabt arbejdsfortjeneste. Udover kroniske smerter lider mange kvinder med endometriose desuden af dårlig livskvalitet, nedsat arbejdsevne, øget risiko for depression, angst og stress samt ufrivillig barnløshed.

Vejen til en endometriose-diagnose er ca. 7 år i Danmark eller sagt på en anden måde, er der en diagnostisk forsinkelse på 7 år. Det er problematisk af flere grunde. Først og fremmest tyder forskning på, at jo længere tid man går med ubehandlede smerter, desto større er risikoen for, at de kan udvikle sig til kroniske smerter. Derudover viser flere internationale studier, at mange kvinder (både med og uden endometriose), der opsøger hjælp for underlivssmerter, ikke føler sig hørt.

Det var bl.a. nogle af de ovenstående overvejelser, der gjorde, at Endometriose Foreningen satte sig for at undersøge underlivssmerter og de konsekvenser og udfordringer underlivssmerter kan give hos danske kvinder med og uden endometriose. Vi vil gerne takke de mange kvinder, der udfyldte spørgeskemaet og dermed hjælper os med at skabe opmærksomhed og bedre vilkår for kvinder med endometriose. Der skal også lyde tak til dig, læseren, fordi du interesserer dig for endometriose. Vi håber, at du vil lære noget nyt og finde spændende informationer i denne rapport.

Mange hilsner  
Endometriose Foreningen

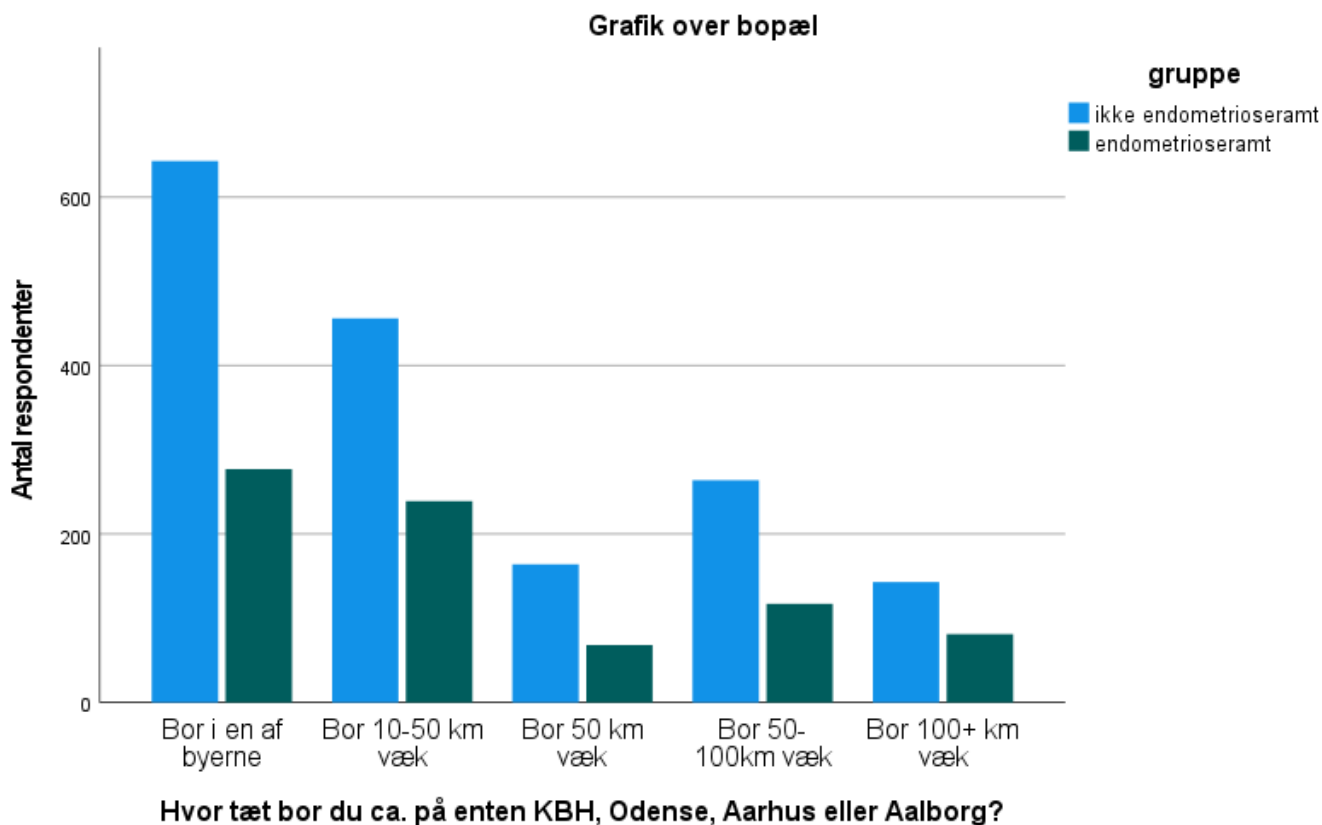


# OM RESPONDENTERNE

I rapporten er respondenterne opdelt i to grupper. Gruppe 1 er kvinder uden endometriose, og gruppe 2 er kvinder, der har endometriose, har mistanke om endometriose eller er under udredning for endometriose.

Nedenfor ses en figur over, hvor langt respondenterne bor fra Aalborg, Aarhus, Odense eller København samt en tabel om respondenternes oplevelse af menstruation.

Hos kvinderne uden endometriose rapporterede 77,1% at have hørt om sygdommen, inden de udfyldte spørgeskemaet.



Figur 1: Respondenternes afstand fra én af de største byer i DK

## Vi bad respondenterne vurdere:

	De ikke-endometrioseramte kvinder svarede:	De endometrioseramte kvinder svarede:
Gennemsnitsalder for første menstruation	12,7 år	12,6 år
Følelse af at være forberedt ved første menstruation	6,32	6,02
Vidste respondenterne, hvad menstruation var, da første menstruation indtraf?	93,7% ja 6,3% nej	92,2% ja 7,8% nej
Snakker respondenterne åbent om menstruation?	76,1% ja 14,2% nej 9,7% ved ikke	79,2% ja 12,9% nej 7,9% ved ikke

Tabel 1 ovenfor viser

- 1) gennemsnitsalder ved første menstruation
- 2) følelsen af at være forberedt på første menstruation, på en skala fra 0 til 10, hvor højere tal svarer til en følelse af at være mere forberedt,
- 3) hvorvidt respondenterne vidste, hvad menstruation var, da de fik første menstruation,
- 4) hvorvidt respondenterne taler åbent om menstruation. Respondenterne, der svarer nej til at snakke åbent om menstruation, beskriver typisk, at de ikke føler, at deres menstruation kommer nogen ved, og/eller at de har haft dårlige erfaringer med at fortælle om menstruation tidligere.

# SMERTER OG KONSEKVENSER

Et af kernesymptomerne på endometriose er underlivssmerter i forskellige former, men man ved også, at mange kvinder uden sygdom kan opleve underlivssmerter, fx i forbindelse med menstruation.

Et væld af forskning viser, at det at opleve smerter kan have en lang række af konsekvenser, bl.a. fysiske, psykologiske, sociale og arbejdsmæssige konsekvenser. I dette afsnit undersøges temaet om smerter og konsekvenser nærmere.

Tabel 2 nedenfor viser: Smerter mm.

## Vi bad respondenterne vurdere om de oplever:

	De ikke-endometrioseramte kvinder svarede:	De endometrioseramte kvinder svarede:
Stærkere menstruationssmerter end håndkøbsmedicin kan "holde dig i gang"?	Ikke noget særligt: 699 (41,7%) I nogen grad: 472 (28,2%) Ofte: 150 (8,8%) I høj grad: 184 (10,9%) Smerter ml. blødning: 148 (8,9%) Ved ikke: 24 (1,4%)	Ikke noget særligt: 62 (7,9%) I nogen grad: 105 (13,5%) Ofte: 82 (10,5%) I høj grad: 224 (28,7%) Smerter ml. blødning: 295 (37,8%) Ved ikke: 12 (1,5%)
Afføringssmerter?	308 (18,4%)	441 (56,4%)
Ægløsningssmerter?	680 (40,7%)	493 (63,0%)
Lændesmerter?	839 (50,2%)	567 (72,5%)
Mave-tarm-problemer?	677 (40,5%)	546 (69,8%)
Blødningsforstyrrelser?	324 (19,4%)	316 (40,4%)
Generelle underlivssmerter?	986 (59,0%)	708 (90,5%)
Hæmmende træthed?	560 (33,5%)	583 (74,6%)
Vandladningssmerter?	65 (3,9%)	172 (22,0%)
Følelse af depression?	394 (23,6%)	293 (37,5%)
Sygedage fra skole eller arbejde pga. ovenstående symptomer?	Ja: 445 (70,3%) Nej: 188 (29,7%)	Ja: 613 (87,1%) Nej: 91 (12,9%)
Ingen af symptomer?	95 (5,7%)	11 (1,4%)

Tabel 2 på forrige side er en oversigt over, hvor mange respondenter der oplever forskellige former for smertesymptomer. Som man kunne forvente, er der mange kvinder med endometriose, der oplever mange forskellige smertesymptomer og oplever stærke menstruationssmerter.

Til gengæld er det værd at bemærke, at en relativt stor procentdel af respondenterne uden endometriose også oplever forskellige smerter inkl. menstruationssmerter. Dette kunne tyde på en underdiagnosticering af endometriose og er samtidig en af begrænsningerne ved undersøgelsen: man kan ikke vide, om nogle af respondenterne i gruppen uden endometriose rent faktisk har sygdommen.

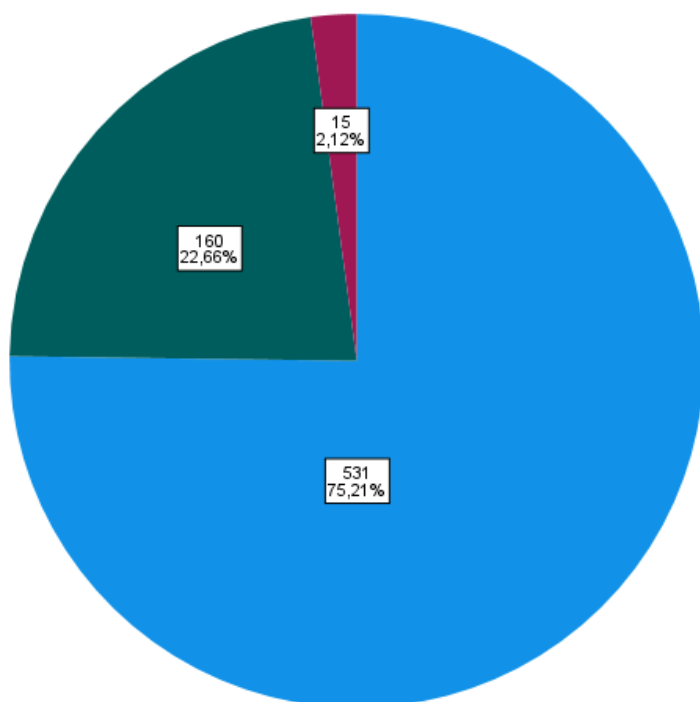
Det er også værd at fremhæve, at 637 respondenter uden endometriose (46,4%) og 705 respondenter med endometriose (91,4%) har søgt lægehjælp pga. ét eller flere af smertesymptomerne i tabellen.

## KONSEKVENSER

På de følgende sider kigger vi nærmere på nogle af de konsekvenser, der kan være forbundet med at lide af smerter. Barnløshed undersøges også, da mange kvinder med endometriose oplever problemer med at få børn.

På de næste to sider vises sociale og seksuelle konsekvenser af menstruationssmerter for de to grupper.

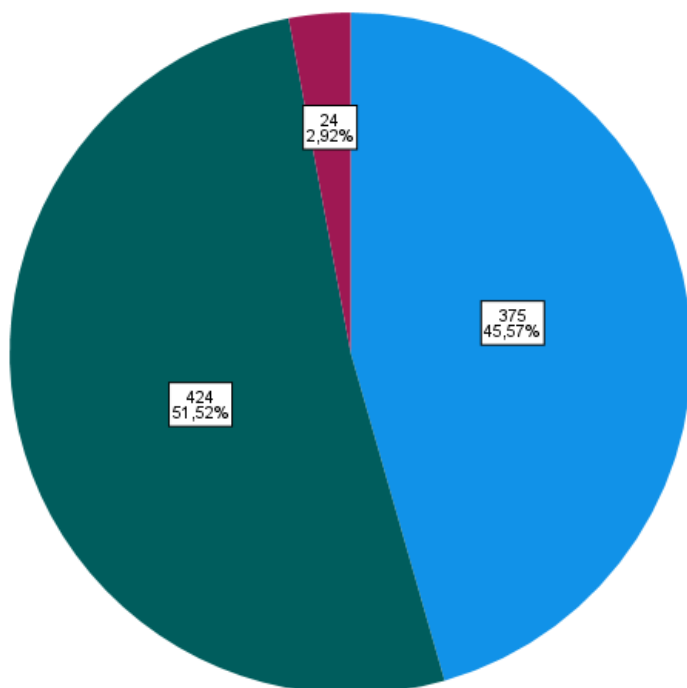
Respondenter med endometriose



Er dit sociale liv hæmmet af menstruationssmerter?

- ja
- nej
- ved ikke

Respondenter uden endometriose

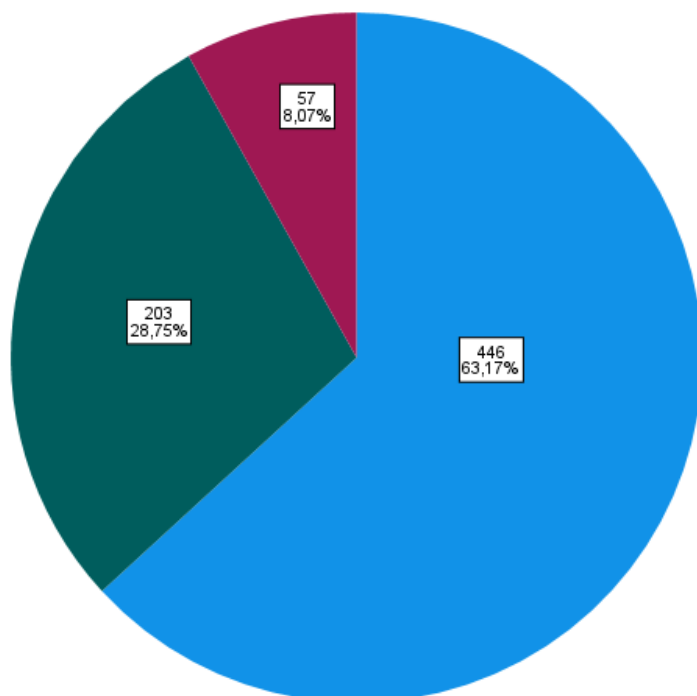


Er dit sociale liv hæmmet af menstruationssmerter?

- ja
- nej
- ved ikke



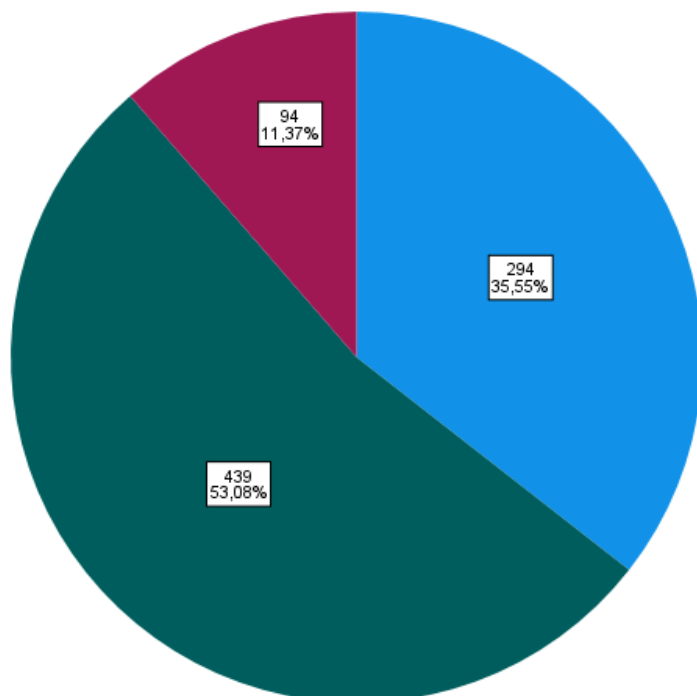
Respondenter med endometriose



er dit sexliv hæmmet af smerter ifm. ægløsning eller menstruation?

- ja
- nej
- ved ikke

Respondenter uden endometriose



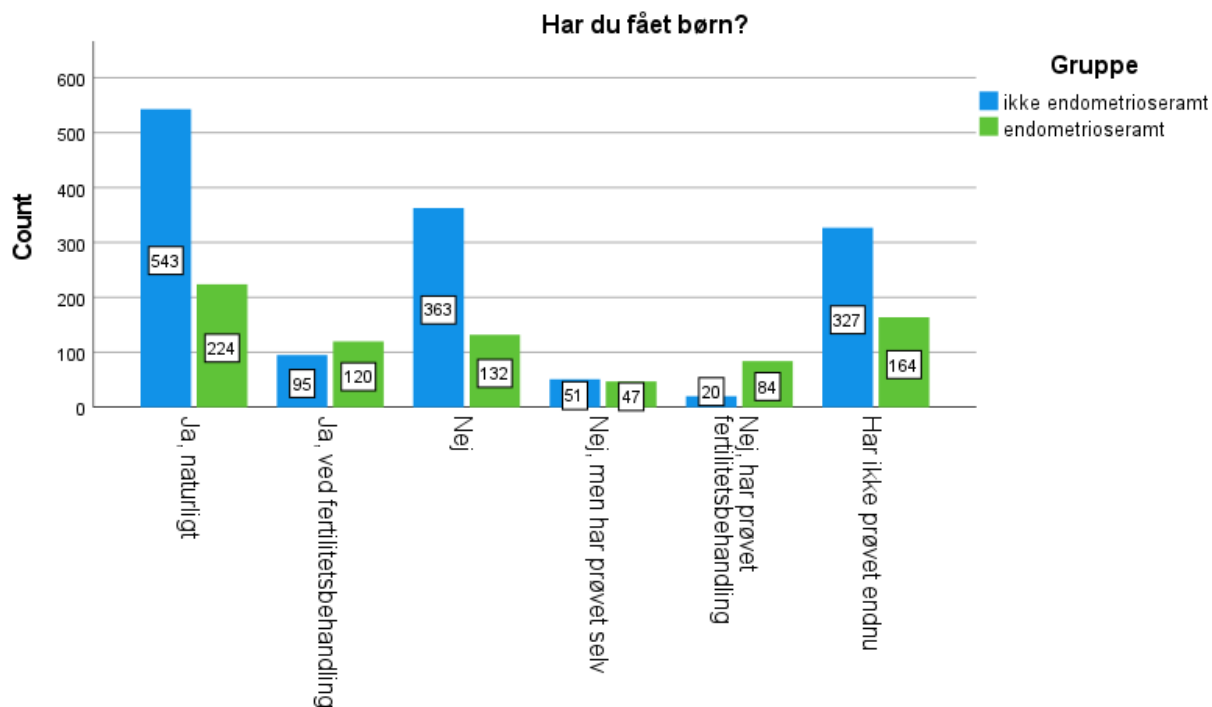
er dit sexliv hæmmet af smerter ifm. ægløsning eller menstruation?

- ja
- nej
- ved ikke

Ligesom ved tabellen om smerter ser man, at mange kvinder med endometriose føler sig hæmmet socialt og seksuelt af deres smerter, men at der også er en væsentlig gruppe af kvinder uden endometriose, der rapporterer samme problematik.

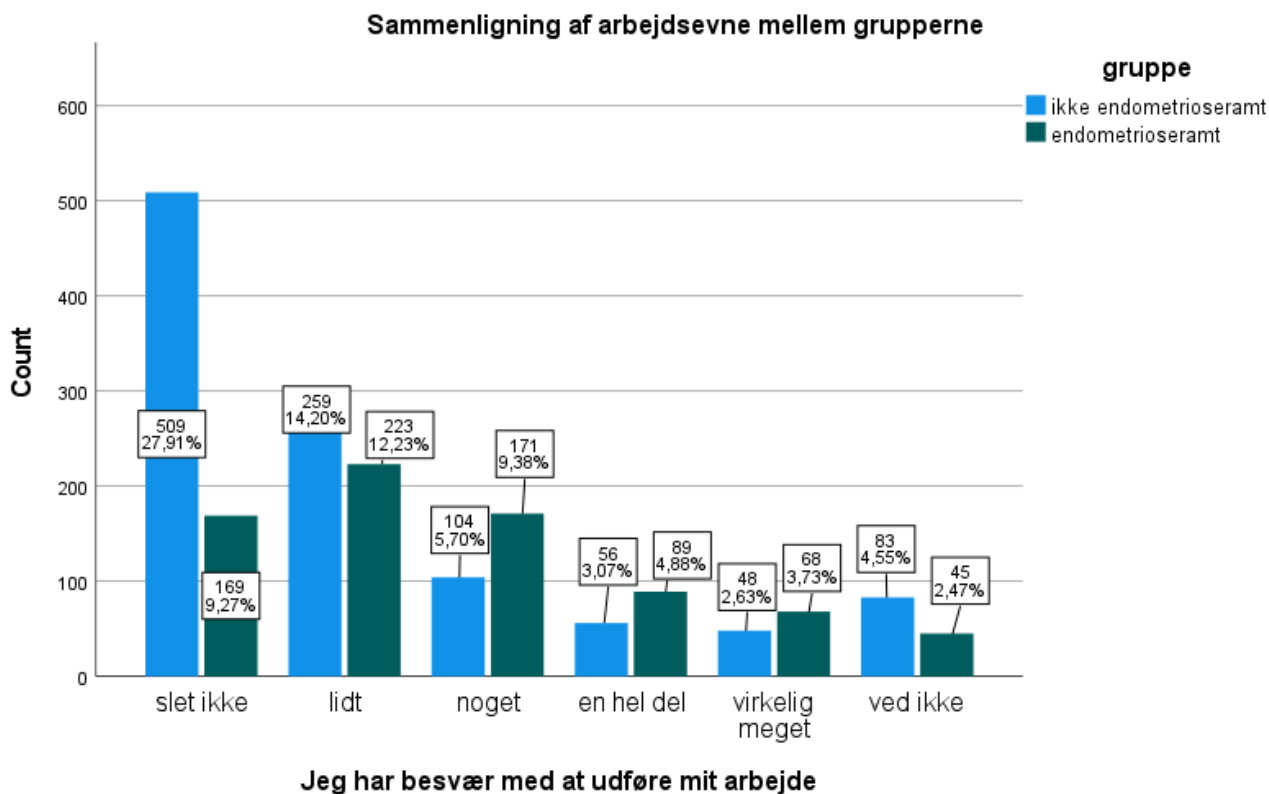
## BØRN

Mange kvinder med endometriose oplever problemer med at få børn, og nogle lider endda af barnløshed. Nedenfor ses en figur, der skitserer, om respondenterne har fået børn, og hvilke metoder der blev brugt.



## ARBEJDSEVNE

Nedenfor ses en figur, der viser, hvordan respondenterne vurderede egen arbejdsevne.



# MØDET MED SUNDHEDSVÆSENET

Som nævnt tidligere, har næsten halvdelen af respondenter uden endometriose og 9 ud af 10 respondenter med endometriose opsøgt lægehjælp pga. underlivssmerter eller andre tegn på endometriose. I dette afsnit undersøges respondenternes oplevelse af mødet med sundhedsvæsenet.

## Vi bad respondenterne vurdere:

	De ikke-endometrioseramte kvinder svarede:	De endometrioseramte kvinder svarede:
Udviste lægen forståelse for dine smerter?	Ja: 397 (67,3%) Nej: 130 (22,0%) Ved ikke: 63 (10,7%)	Ja: 380 (54,0%) Nej: 283 (40,2%) Ved ikke: 41 (5,8%)
Hvilken aldersgruppe tilhører din læge?	20-30 år: 12 (2,0%) 30-40 år: 128 (21,7%) 40-50 år: 286 (48,5%) 50-60 år: 117 (19,8%) 60+ år: 47 (8,0%)	20-30 år: 15 (2,1%) 30-40 år: 150 (21,3%) 40-50 år: 364 (51,7%) 50-60 år: 90 (12,8%) 60+ år: 85 (12,1%)
Hvilket køn er din læge?	Mand: 193 (32,7%) Kvinde: 397 (67,3%)	Mand: 268 (38,1%) Kvinde: 436 (61,9%)
Hvordan forberedte du dig på lægebesøget?	Fortalte min historie: 510 (86,4%) Lavede en smertedagbog: 16 (2,8%) Andet: 64 (10,8%)	Fortalte min historie: 576 (81,9%) Lavede en smertedagbog: 27 (3,8%) Andet: 100 (14,3%)

Tabellen viser en oversigt over, hvor mange respondenter der følte sig forstået af lægen, hvilken aldersgruppe og køn respondenternes læge er, og hvordan respondenterne forberedte sig på at skulle mødes med lægen mhp. at få hjælp til underlivssmerter.

Uddybende beskriver respondenterne, der svarer "ja" til at blive mødt med forståelse, at det har gjort en positiv forskel at blive mødt af en empatisk fagperson. Omvendt forklarer respondenterne, der ikke føler sig mødt af forståelse, at det har påvirket dem negativt.

Det er især fire punkter, der går igen i disse forklaringer:

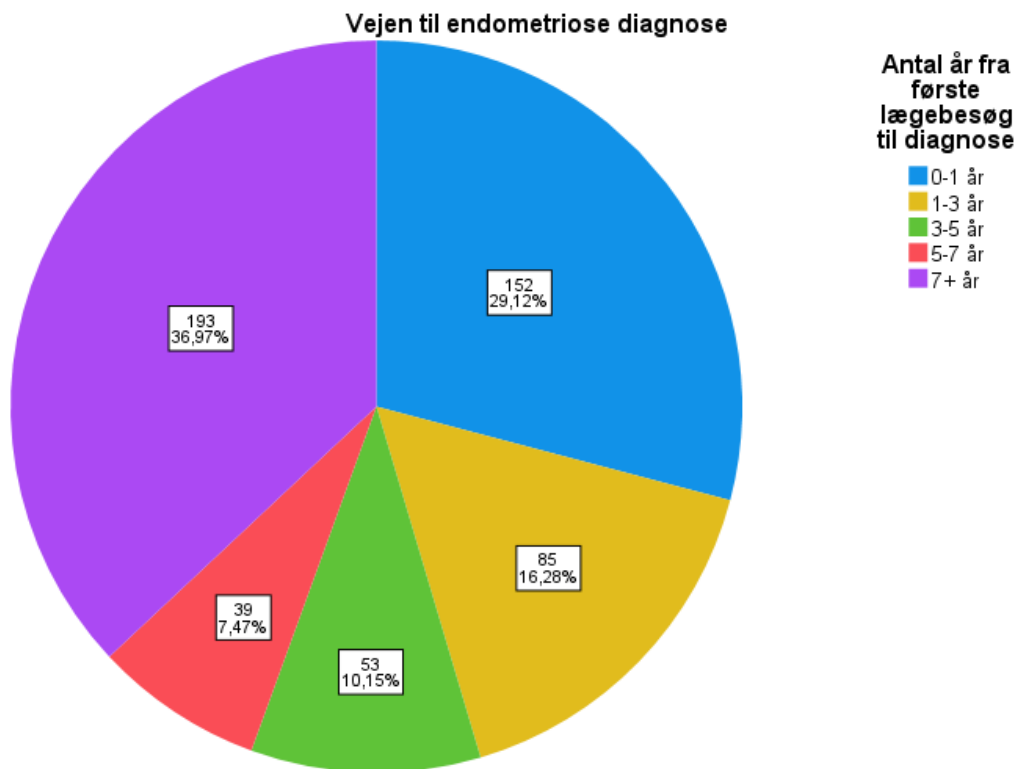
- 1) en oplevelse af, at lægen tvivler på, om smerterne overhovedet gør så ondt, som respondenterne siger,
- 2) en oplevelse af, at blive "fejlet væk" med panodil eller lignende smertestillende,
- 3) oplevelsen af, at lægen giver udtryk for, at det er helt normalt at have underlivssmerter som kvinde
- 4) en følelse af, at blive set som hysterisk eller neurotisk.

# ENDOMETRIOSE

---

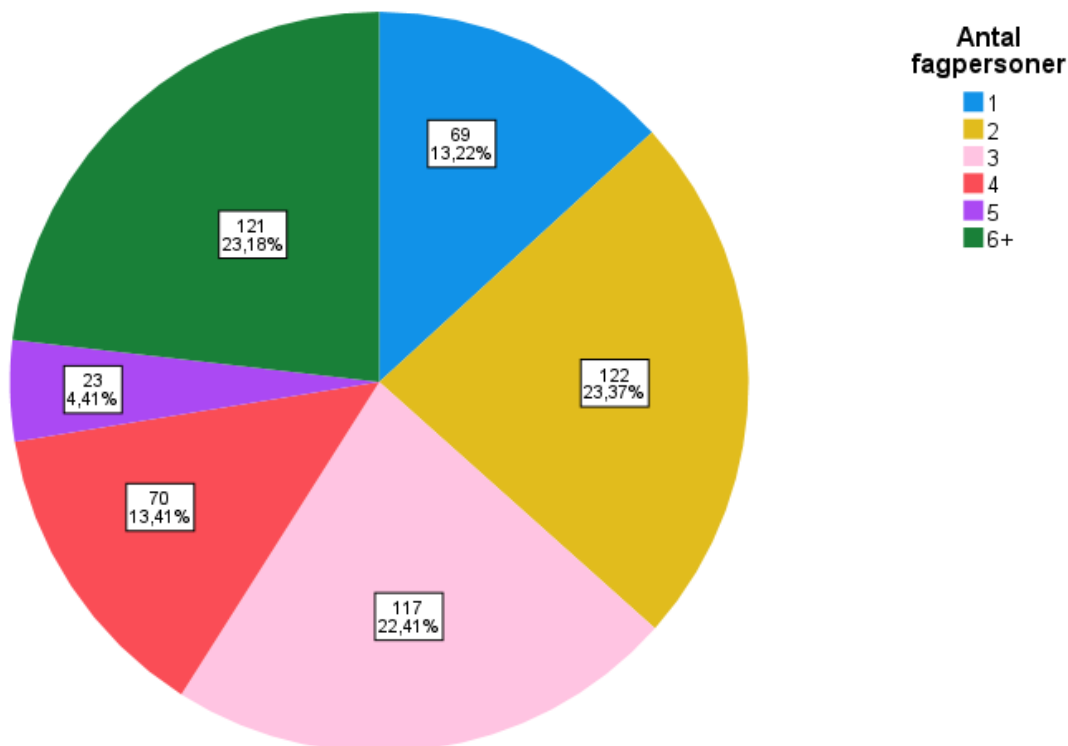
I dette afsnit sættes der fokus på endometriose, og hvad de endometrioseramte respondenter oplever, bl.a. et mere detaljeret indblik i mødet med sundhedsvæsenet, helbredsoplysninger og konsekvenser af endometriose.

## Mødet med sundhedsvæsenet for endometrioseramte kvinder



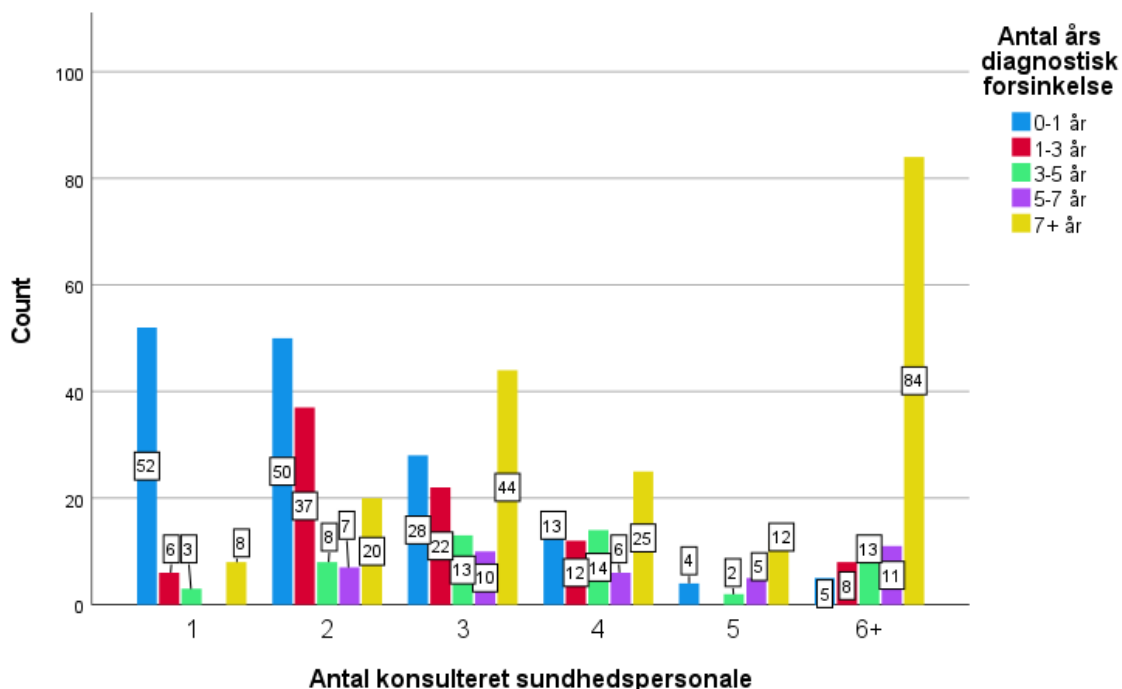
Ovenstående figur er en oversigt over, hvor mange år det har taget respondenter med bekræftet endometriose at få en diagnose fra første gang de opsøgte lægehjælp pga. underlivssmerter. Det er positivt, at lidt over 1 ud af 4 har haft et kort forløb, men for en stor del af respondenterne tog det 7 år eller mere at få en diagnose.

## Oversigt over antallet af fagpersoner der blev konsulteret, før endometriose blev bekræftet



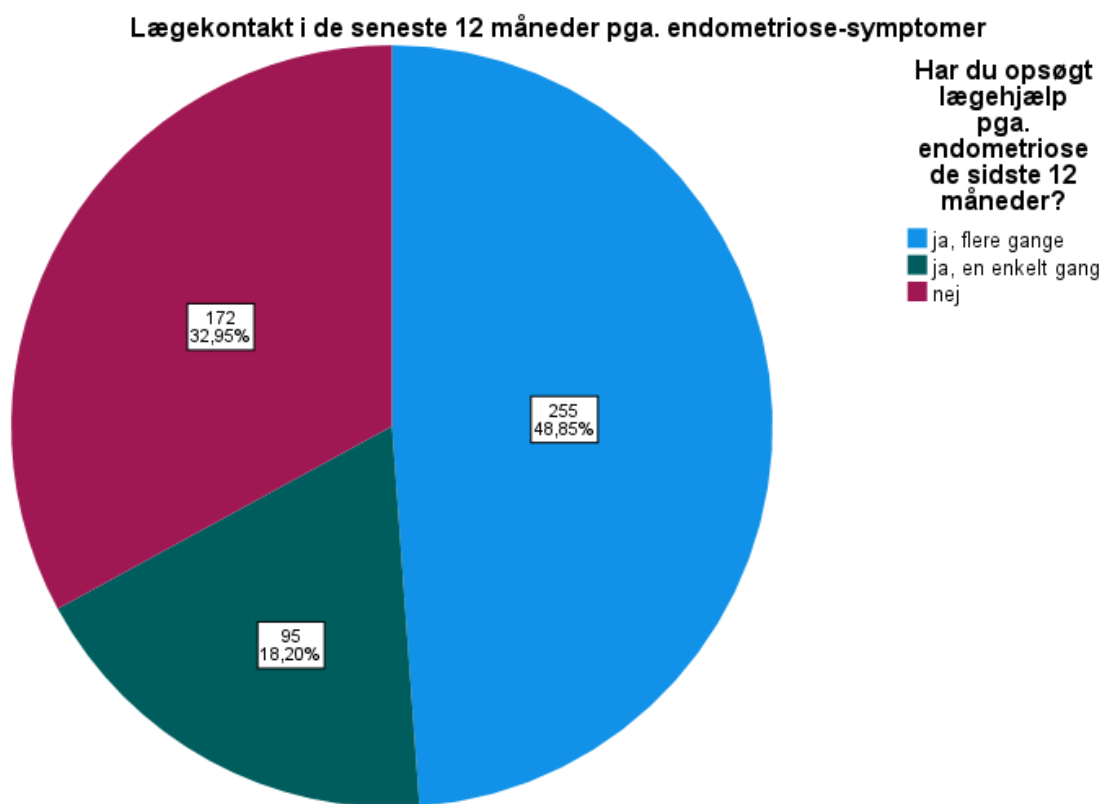
Et lignende mønster som antal år til en endometriose-diagnose ses i figuren herover: heldigvis er der en del kvinder, der kun behøver at se få fagpersoner, før endometriose bliver bekræftet. Desværre må næsten 1 ud af 4 se seks eller flere fagpersoner, før endometriose bliver bekræftet. Nedenfor er vist en figur, der sammenligner antallet af konsulterede fagpersoner og den diagnostiske forsinkelse.

## Sammenhæng mellem diagnostisk forsinkelse og antallet af sundhedspersonale respondent har set



I figuren ovenover ses sammenhængen mellem det antal sundhedspersonale, som respondenterne har kontaktet, sammenholdt med hvor mange år det har taget respondenterne at få en endometriose-diagnose. Det tyder på, at der er en overvægt af respondenter med lang ventetid på at få diagnosen endometriose, der har følt sig nødsaget til at konsultere seks eller flere sundhedspersoner.

Den sidste figur i dette underafsnit handler om, hvorvidt respondenter med endometriose har opsøgt lægehjælp i de seneste 12 måneder pga. endometriose-symptomer:



Her ses, at ca. 2 ud af 3 har søgt lægehjælp, og næsten halvdelen har gjort det flere gange i løbet af det seneste år. Selvom 1 ud af 3 ikke har søgt lægehjælp, betyder dette ikke nødvendigvis, at disse respondenter ikke oplever problemer.

# KONSEKVENSER AF ENDOMETRIOSE

I dette underafsnit kigger vi specifikt på konsekvenser af endometriose. Nedenfor er vist en tabel med forskellige konsekvenser af endometriose, inkl. evne til at lave daglige gøremål, arbejdsevne, sygedage og generelle helbreds vurderinger.

## Vi bad de endometrioseramte kvinder vurdere:

## De svarede:

Om de føler sig hæmmet i daglige gøremål pga. endometriose	Slet ikke: 54 (10,3%) Lidt: 127 (24,3%) Noget: 128 (24,5%) En hel del: 133 (25,5%) Virkelig meget: 75 (14,4%) Ved ikke: 5 (1%)
Hvor ofte de oplever symptomer på endometriose	Dagligt: 164 (31,5%) Ugentligt: 131 (25,1%) Månedligt: 149 (28,6%) Sjældent: 77 (14,8%)
Antal sygedage om året pga. endometriose	Ingen sygedage: 150 (29,0%) 1-5 sygedage: 139 (26,8%) 6-10 sygedage: 57 (11,0%) 11-15 sygedage: 47 (9,1%) 15-20 sygedage : 41 (7,9%) Flere end 20 sygedage: 84 (16,2%)
Om de har gjort deres arbejdsplads opmærksom på, at de har endometriose	Ja: 323 (63,1%) Nej: 189 (36,9%)
Om de giver endometriose som grund for fravær	Ja: 217 (60,3%) Nej: 143 (39,7%)
Om de føler, at fravær pga. endometriose accepteres på arbejdspladsen	Helt uenig: 18 (5,0%) Uenig: 22 (6,2%) Hverken eller: 58 (16,2%) Enig: 59 (16,5%) Helt enig: 75 (21,0%) Ved ikke: 125 (35,0%)

Deres overordnede helbred	Meget dårligt:	29 (5,7%)
	Dårligt:	82 (16,0%)
	Nogenlunde:	172 (33,6%)
	Godt:	140 (27,3%)
	Virkelig godt:	74 (14,5%)
	Ved ikke:	15 (2,9%)

Om de gør noget aktivt for at få det bedre	Ja:	374 (73,0%)
	Nej:	138 (27,0%)

Om helbredet er blevet bedre i de seneste 12 måneder	Meget dårligere:	38 (5,0%)
	Dårligere:	117 (15,3%)
	Hverken eller:	390 (51,0%)
	Bedre: 1	69 (22,1%)
	Meget bedre:	51 (6,7%)

Om de har gjort noget nyt i løbet af de seneste 12 måneder, for at få det bedre	Ja:	374 (49,0%)
	Nej:	389 (51,0%)

Om de har andre sygdomme end endometriose	Ja:	222 (43,7%)
	Nej:	251 (49,4%)
	Ikke relevant:	35 (6,9%)

Ovenstående tabel viser, hvad respondenterne har svaret til en række spørgsmål, der knytter sig til generelle helbredsinformationer og arbejdsevne.

Det er værd at bemærke, at en væsentlig del af respondenterne oplever moderat til høj grad af hæmning i hverdagen pga. endometriose og har en del sygedage. Uddybende forklarer respondenterne, at endometriose kan påvirke deres daglige gøremål ved fx at give så stærke smerter, at huslige pligter må forsømmes eller udskydes, og aftaler må aflyses.

Endvidere beskriver nogle deltagere en ond cirkel, hvor afbud til sociale arrangementer og aftaler med veninder pga. smerter kan bidrage til en følelse af isolation og tristhed, som kan gøre deltagerne mindre tilbøjelige til at prøve at stable nye sociale aftaler på benene.

Mange af kvinderne gør noget aktivt for at få det bedre og bliver ved med at prøve nye ting. Respondenterne beskriver et væld af forskellige strategier til at leve med sygdommen og smerterne, bl.a. kostændringer, motion, psykologhjælp, ændring i medicinsk behandling, mere fokus på at tænke positivt og finde glæden ved de gode dage frem for at dvæle ved det negative på de dårlige dage. Desværre beskriver nogle af de kvinder, der ikke gør noget aktivt for at få det bedre, at de føler de har "tabt kampen" på trods af stor indsats tidligere, og at det i højere grad er sygdommen og smerterne, der har taget styringen i deres liv.

Endeligt rapporterede ca. 4 ud af 10, at de også har andre sygdomme end endometriose. De hyppigste sygdomme var migræne, PCOS, fibromyalgi, diabetes, gigt, stofskiftesygdomme, irritable tyktarm, astma og allergi samt problemer som depression, angst og stress.



# KONKLUSION

---

Generelt finder vi i denne spørgeskemaundersøgelse frem til resultater, som harmonerer med tidligere forskning.

Mange kvinder med endometriose oplever stærke menstruationssmerter og forskellige andre former for underlivssmerter, der har konsekvenser for tilværelsen. Konsekvenser såsom at føle sig hæmmet i sine daglige gøremål, at føle sig nødsaget til at aflyse sociale arrangementer, at føle man har svært ved at passe sit arbejde og at man bliver nødt til at bruge sygedage pga. endometriose, samt at mødet med sundhedsvæsenet ikke altid er særligt positivt, og at vejen til en endometriose diagnose kan være lang og involvere mange forskellige sundhedsprofessionelle.

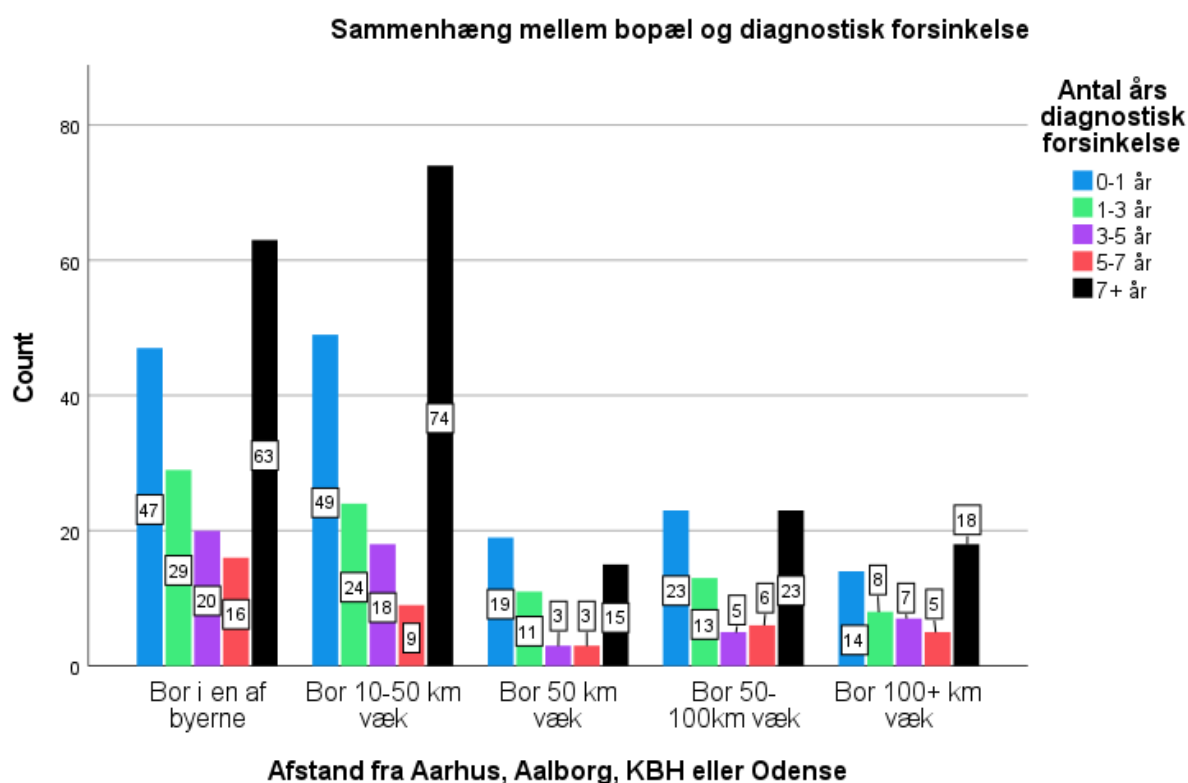
Til sidst er det også værd at bemærke, at en væsentlig del af respondenterne UDEN endometriose rapporterede mange symptomer på endometriose og oplevede stærke menstruationssmerter. Dette kunne tyde på en underdiagnosticering af endometriose, men vi har ikke data, der kan undersøge dette.

# SUPPLERENDE FIGURER

Ud fra et ønske om at gøre rapporten så kort og præcis som mulig har vi ikke medtaget alle tænkelige sammenligninger i data. I dette afsnit har vi dog udvalgt nogle få interessante sammenligninger. Til hver grafik har vi forklaret, hvorfor sammenligningen er interessant, og hvad resultaterne viser.

## SAMMENHÆNG MELLEM AFSTAND FRA STORBYER OG DIAGNOSTISK FORSINKELSE

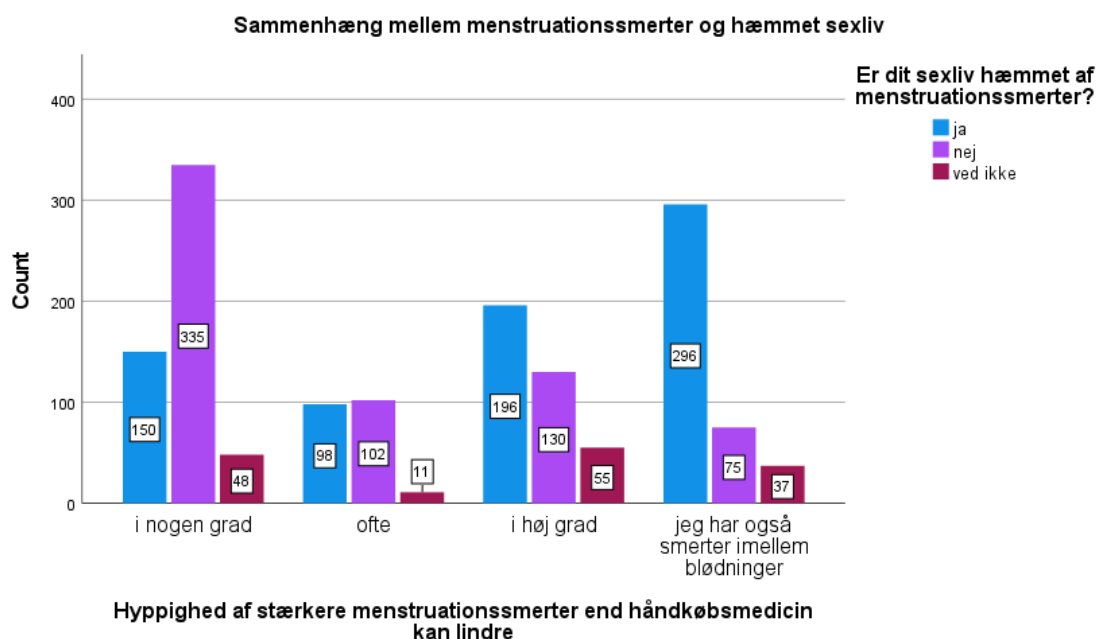
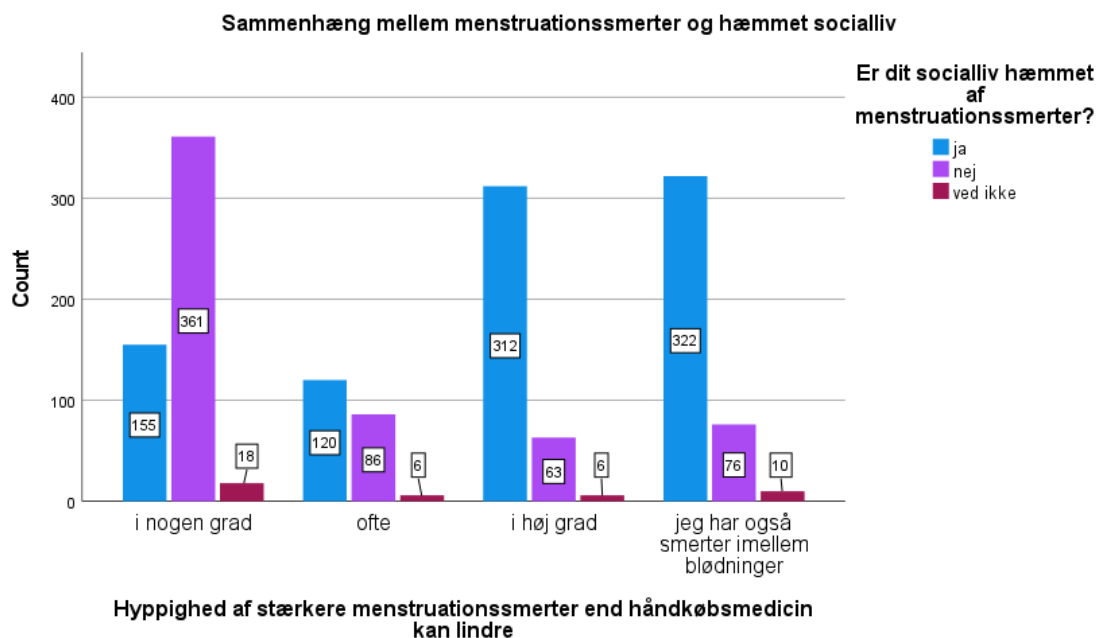
I Danmark finder man specialiserede endometriose-klinikker i fx Aarhus og København. Samtidig er der først i nyere tid begyndt at komme fokus på endometriose for alvor i offentligheden, og man kunne derfor godt tænke, at der måske var længere tid til en endometriose-diagnose, jo længere væk man bor fra enten Aarhus, Aalborg, Odense eller KBH (og dermed også endometriose-specialisterne). Denne sammenhæng er vist nedenfor.



Det er svært at konkludere, om der er en sammenhæng eller ej ud fra figuren, da det ligner, at selv mange af kvinderne, der bor i eller tæt på en af storbyerne, har oplevet en lang diagnostisk forsinkelse. Det er værd at undersøge nærmere i fremtiden.

## SAMMENHÆNG MELLEM MENSTRUATIONSSMERTER OG HÆMMET SOCIAL- OG SEXLIV

Noget som meget tidligere forskning peger på er, at kroniske smerter kan hæmme individers socialliv, sexliv og evne til at udføre daglige gøremål. Vi forventer derfor, at det især er de kvinder med stærke menstruationssmerter, som rapporterer, at de føler sig hæmmet på forskellige måder. Figurerne er vist nedenfor.



Som forventet tyder det på i begge sammenligninger, at det især er kvinder, der ofte oplever stærke menstruationssmerter, der føler sig hæmmet af dem. Samtidig viser graferne også, at ikke alle kvinder, der oplever hyppige, stærke menstruationssmerter, føler sig hæmmet af dem.