



Læge

– kend din endometriosepatient

Endometriose er en kronisk sygdom med ofte svære symptomer for de ramte patienter. Forfatterne har gennemført en kvalitativ undersøgelse, der synliggør nogle af de konsekvenser, patienterne oplever.

Af / Rikke Louise
Horsman, Vibeke Kramer
Lysdal og Katja Schrøder

Endometriose er en smertefuld og kronisk sygdom, der ses hos op imod 10 % af alle piger og kvinder (1). Sygdommen har ofte en vidtrækkende indvirkning på kvindernes liv, særligt grundet intense og lamnende smerter, som for mange har betydning for både funktionsniveau og livskvalitet. Kvinder med endometriose oplever, at det påvirker deres seksuelle funktion, samværet med deres partnere, deres humør, og at det sætter begrænsninger for deres arbejds- og sociale liv samt almindelige hverdagsaktiviteter. De kroniske smerter kan blandt andet føre til social isolation, depression og påvirke kvindernes følelsesmæssige velbefindende. Derudover påvirkes kvinderne yderligere psykisk i forbindelse med den uvished, der er omkring eventuelt infertilitet relateret til sygdommen (2-6).

Der er således tale om en kronisk sygdom, der påvirker både den fysiske

og den mentale sundhed for en stor gruppe kvinder i den fødedygtige alder. Og netop fordi det er en kronisk sygdom, er der behov for, at der også er behandlingstilbud, der retter sig mod at hjælpe kvinderne til at leve med sygdommen. Mental sundhed beskrives af SST som: *"en tilstand af trivsel, hvor det enkelte menneske kan udfolde sine evner, håndtere dagligdags udfordringer og stress og indgå i fællesskaber med andre mennesker"* (7). Dermed kan dårlig mental trivsel være medvirkende til, at kvinder diagnosticeret med endometriose kan have vanskeligere ved at håndtere de udfordringer, som sygdommen fører med sig.

Formålet med denne artikel er at beskrive, hvordan kvinder med endometriose oplever mødet med de sundhedsprofessionelle, herunder hvilken betydning denne relation kan have for kvindernes mentale trivsel under sygdomsforløbet. Dette vil blive beskrevet



Kontakt / rikkoulouisehansen@hotmail.com

Biografi / Rikke Louise Horsman er uddannet sygeplejerske i 2009 og afsluttede i 2021 Den Sundhedsfaglige Kandidat ved Syddansk Universitet.

Vibeke Kramer Lysdal er overlæge ansat ved Center for Avanceret Behandling af Endometriose (CABE), Gynækologisk Obstetrisk afdeling, Odense Universitetshospital.

Katja Schrøder er adjunkt ved Enheden for brugerperspektiver og gæsteforsker på Forskningsenheden for Almen Praksis ved Syddansk Universitet og har været vejleder på specialet.





med afsæt i en mindre, empirisk undersøgelse samt den internationale literatur på området. Desuden vil artiklen gennemgå ætiologi, symptomer og behandling for sygdommen samt særlige opmærksomhedspunkter for almen praksis.

Ætiologi og hyppige symptomer

Endometriose er forekomst af endometriellignende væv, bestående af kirtler og cytotent stroma, uden for uterus. Endometriomer er ovarielle endometriosecyster, men endometriose har flere forskellige manifestationer såsom spredte plaques beliggende i bughinden eller egentlige infiltrater, som er endometriose, der fx infiltrerer ligamenter, nerver eller organer.

En af teorierne om endometrioses patogenese er, at ved retrograd blødning under menstruation vil endometrie celler ende i bughulen, og efterfølgende har disse potentiale til at invadere det omgivende væv og opnå vaskularisering fra det underliggende væv (8).

Kvinder med endometriose præsenterer sig ofte med dysmenoré, kroniske bækkenbundssmerter, smerter ved samleje, øget træthedsfølelse, tarm- og vandladningsgener og i enkelte tilfælde med blod i afføring eller urin. En særlig form for endometriose er adenomyose, hvor en proces af endometrie kirtler og stroma findes i myometriet. Adenomyose kan medføre menorrhagi og samtidig dysmenoré.

Foto 1 /
De kroniske smerter kan bl.a. føre til social isolation, dårlig mental trivsel og depression
Foto: Colourbox



Endometriose - MediBOX
Lægenote

Kvinder med endometriose beskriver hyppigere end kvinder uden endometriose deres smerter som dunkende, gnavende og med udstråling til benene, ligesom de hyppigere oplever dysketsi, altså defækationssmerter (9). Endelig kan nedsat fertilitet også være et problem hos kvinder med endometriose. Et amerikansk studie viser, at kvinder over 35 år med endometriose har 2-fold risiko for infertilitet sammenlignet med kvinder over 35 år uden endometriose (4).

Forsinket diagnostik

Tiden fra debut af symptomer på endometriose til diagnose er i gennemsnit på 6,7 år (5, 10). Dette kan skyldes flere ting, blandt andet at menstruationsmerter har været tabubelagt, men også at unge kvinder har lært af deres mødre, at menstruation gør ondt, og dermed bliver dysmenoré normaliseret. Ballard et al viste (11), at en større andel af kvinder med endometriose (ca. 73 %) oplever underlivssmerter, dysmenoré eller menorrhagi sammenlignet med

» **Kvinder med endometriose beskriver hyppigere end kvinder uden endometriose deres smerter som dunkende, gnavende og med udstråling til benene, ligesom de hyppigere oplever dysketsi, altså defækationssmerter**

en kontrolgruppe, men cirka hver femte i kontrolgruppen oplever også disse symptomer. Derfor kan det være svært for den praktiserende læge at diagnosticere patienten tidligt i forløbet (9). Der er altså tale om en sygdom med stærkt forsinket diagnostik, hvilket betyder, at kvinderne ofte har en lang periode med symptomer af forskellig art, som de

ikke får hjælp til at håndtere. Et nyt dansk studie har desuden påvist store regionale forskelle, idet incidensraten, antallet af diagnoser pr. 10.000 personer, svinger mellem 4,98 og 12,37 i landets 98 kommuner (12).

Interviewundersøgelse af danske kvinder

Ud over at den forsinkede diagnostik kan medføre en forværring af sygdommen (12), er det også en belastning for kvindernes mentale sundhed. Vi har derfor undersøgt, hvordan kvinder med endometriose oplever relationen med de sundhedsprofessionelle, samt hvilken betydning denne relation kan have for deres mentale trivsel. Førsteforfatter (RLH) har udført semistrukturerede, individuelle interviews med 6 kvindelige informanter, to fra hver af landets tre specialafdelinger (AUH, OUH og RH). Rekrutteringen af informanterne foregik gennem *Endometriose Foreningen* (13), hvor informanterne frivilligt fik mulighed for at tilmelde sig deltagelse i undersøgelsen. Gennem en fænomenologisk-hermeneutisk analysestrategi udarbejdede vi tre hovedtemaer, som vil blive udfoldet nærmere i det følgende afsnit (se også tabel 1).

At få en diagnose har betydning for den mentale trivsel

Kvinderne oplevede i forbindelse med diagnosticeringen endelig at få den anerkendelse, som de havde efterspurgt og haft behov for i mange år. Diagnosticeringen afstedkom derfor i første omgang lettelse og tryk hos kvinderne. Fundene viste dog samtidig, at den efterfølgende tid kunne være præget af yderligere frustration, idet kvinderne oplevede de sundhedsprofessionelles tilgang til behandlingen mangelfuld i forhold til anerkendelse af symptomer

Table 1 / Oversigt over temaer, beskrivelser og citater.]

Tema	Kondenseret mening	Illustrerende citat
At få en diagnose har betydning for den mentale trivsel	Tiden før diagnosticeringen kræver en høj grad af udholdenhed hos kvinderne og medfører en manglende tro på egne subjektive oplevelser.	<i>"Altså jeg kan slet ikke forstå, hvordan jeg har kunnet være i de smerter før operationen".</i>
	Diagnosticeringen medfører en længe ventet anerkendelse.	<i>"Det der label, altså det lyder jo åndssvagt, men så snart man fik det der label på efter min første operation, at jeg havde endometriose, så var det som om, at jeg følte, jeg blev taget mere seriøst, altså fordi jeg faktisk kom med noget".</i>
	Tiden efter diagnosticeringen efterlader kvinderne med en oplevelse af at føle sig fortabte i systemet.	<i>"Og så er man ligesom bare sluppet løs i systemet igen, hvor der jo ikke er noget followup på, hvordan det egentlig går, eller en status på lige at tjekke, ser det ud til at udvikle sig yderligere?"</i>
Mødet med de sundhedsprofessionelle skaber ulighed i sundheden	Oplevelsen af manglende anerkendelse og forståelse fra de sundhedsprofessionelle leder til et behov for at opnå kontrol over egen sygdom.	<i>"[...] og læste artikler og retningslinjer og alt muligt for ligesom og klæde mig selv på til at være patient".</i>
	Det kræver, at kvinderne har fokus på egenomsorgen, hvilket kvinderne har forskellige forudsætninger for.	<i>"... jamen, det er måske nok, fordi mit indtryk er meget, at man får det, man be'r om. Og hvis man ikke be'r om noget, så får man ingenting".</i>
Fokus på det hele menneske	Kvinderne oplever, at de sundhedsprofessionelle har fokus på symptombehandlingen frem for en holistisk behandling og tilgang.	<i>"Men de to ting kan godt hænge sammen jo. Du kan altid få det værre i kroppen ved ikke at have det godt i hovedet".</i>
	Kvinderne efterspørger, at de sundhedsprofessionelle påtager sig at facilitere, at kvinderne får mulighed for at snakke med ligesindede.	<i>"Det der med, når det er noget, der er så få, der reelt set ved noget om, altså så skal vi sgu da samles, så vi i hvert fald kan spejle os i hinanden på den front".</i>

og oplevelser i forbindelse med sygdommen. Dette bidrog til, at de fleste kvinder havde en følelse af at være ladt alene og fortabte i sundhedssystemet grundet manglende opfølgning på deres sygdom og tilstand.

Mødet med de sundhedsprofessionelle skaber ulighed i sundheden

Kvinderne oplevede, at det var op til dem selv at finde mening og forståelse

for egen sygdom samt evnen til at håndtere og tage kontrol over sygdommen. Herved blev der skabt en ulighed i sundheden blandt kvinderne, idet kvindernes evne til samt forudsætninger for at styrke deres egenomsorg var forskellige afhængig af den livssituation, de befandt sig i.

Fokus på det hele menneske

Kvinderne oplevede, at de sundheds-



professionelle havde for lidt fokus på dem som hele individer, men i stedet havde fokus på symptombehandlingen, hvilket yderligere bidrog til kvindernes oplevelse af den manglende anerkendelse. Derudover fremkom det, at kvinderne havde et stort behov for at snakke med andre kvinder i en lignende situation, hvilket kunne være medvirkende til at give dem øgede muligheder for bedre at forstå, håndtere og finde mening i deres liv med endometriose.

Behov for anerkendelse

Overordnet set var følelsen af anerkendelse et emne, der gik igen hos kvinderne. De havde alle sammen et stort behov for at føle sig anerkendt, forstået og lyttet til af de sundhedsprofessionelle. Kvinderne oplevede i høj grad frustration samt manglende forståelse og anerkendelse forud for diagnosticeringen, hvilket havde stor betydning for, hvordan de tænkte om dem selv og deres egne subjektive oplevelser. Nogle af kvinderne beskrev, at de havde været plaget af smerter siden første menstruation, mens andre kvinder havde været mere generet af kraftige og voldsomme blødninger eller pludselige og kraftige smerteanfald uden for cyklus. Disse forskellige symptomer havde drænet dem for energi og tæret på dem psykisk i en lang periode. Desuden medførte symptomerne for nogle, at de ikke kunne varetage et almindeligt arbejde. Særligt smerterne var så enerverende for kvindernes hverdag, at de i perioder var lagt ned og ingenting kunne foretage sig. Således beskrev en kvinde:

"Altså det er helt ulideligt at tænke på, hvor meget man har udsat sig selv for og tænkt, at det bare var sådan, det skulle være" (informant 3).

Mødet med de sundhedsprofessionelle og deres manglende tro på kvindernes oplevelser medførte hos mange en usikkerhed og manglende tro på egne subjektive oplevelser. En kvinde fortalte blandt andet:

"Og så hver gang har de bare sagt: 'Ta' en Panodil og gå hjem. Og til sidst kommer man jo også selv til at tænke: 'Ja-men, er det så mig, der er skør siden, at jeg ikke kan være i det?'" (informant 2).

Denne tvivl og usikkerhed var medvirkende til at påvirke dem yderligere psykisk.

De fleste af kvinderne oplevede således at befinde sig i en periode, som stillede store krav til deres udholdenhed. De oplevede at få stillet diagnosen sent, hvilket betød, at de igennem flere år havde en følelse af ikke at blive lyttet til eller taget seriøst.

Den manglende anerkendelse medførte en frustration over, at de sundhedsprofessionelle ikke havde tiltro til symptomerne beskrevet af kvinderne. For nogle medførte det et mistillidsforhold til de sundhedsprofessionelle og en følelse af at blive opfattet som en besværlig patient. Desuden affødte det også, at kvinderne i årene forud for diagnosticeringen tvivlede på deres egne oplevelser og dermed måtte udholde de symptomer, som sygdommen førte med sig.

Diskussion

Der er tale om en mindre, empirisk undersøgelse, men så vidt vides, er det ikke tidligere undersøgt i en dansk kontekst, hvordan mødet med de sundhedsprofessionelle har betydning for den mentale trivsel hos kvinder med endometriose. Der findes dog lignende fund i to nyere svenske studier (14, 15), hvor mødet med de sundhedspro-

fessionelle opleves som værende dobbelttrettet hos kvinder diagnosticeret med endometriose. De modstridende følelser kommer til udtryk ved, at kvinderne i tiden forud for diagnosticeringen oplever at blive mødt med uvidenhed, følelsen af eksponering i forbindelse med gentagne gynækologiske undersøgelser og mistillid, hvilket medvirker til, at de føler sig ladt alene med deres symptomer. Endvidere beskriver studierne, at ventetiden frem mod diagnosetidspunktet opleves som en langvarig kamp forbundet med vedvarende lidelse. Kvinderne beskriver, at oplevelsen af at skulle starte forfra ved gentagne besøg hos de sundhedsprofessionelle efterlader dem med følelsen af udrændthed, angst og depression. Omvendt oplever kvinderne at blive mødt med anerkendelse og en følelse af bekræftelse af deres symptomer, når de endelig bliver diagnosticeret og i tiden derefter, hvilket har en positiv betydning for deres selv-værd.

Ved vurdering af overførbareheden af undersøgelsens fund bør det overvejes, om gruppen af informanter i vores undersøgelse repræsenterer særligt engagerede eller syge endometriosepatienter, idet de dels er medlemmer af Endometriose Foreningen og dels har henvendt sig aktivt med henblik på deltagelse i undersøgelsen. Vores analyse viser, at der er tale om kvinder, der har formået at navigere i systemet, fordi de har haft ressourcerne til at opsøge information selv og dermed været tovholdere på deres egne forløb. Det har for de fleste dog været en lang kamp at nå dertil, og det må antages, at der er en gruppe kvinder, der i højere grad er afhængige af at blive hørt i systemet, men som ikke formår at mobilisere en stemme.

Implikationer for klinisk praksis

Endometriose er en kronisk sygdom, som kan manifestere sig med forskelligartede eller beskedne objektive fund, hvorfor diagnosen kan være van-

» **Diagnosen endometriose kan være svær at stille, da der ofte kun er få objektive fund.**

skelig at stille. Denne undersøgelses fund fremhæver, at det i høj grad har betydning for kvinderne i deres sygdomsforløb, at de oplever anerkendelse fra de sundhedsprofessionelle. En manglende anerkendelse samt det langvarige og sene diagnosticeringstidspunkt kan have stor indvirkning på kvindernes mentale trivsel, fordi de føler sig afvist, negligeret og ladt alene. Årelange forløb med adskillige lægekontakter er desværre fortsat en udfordring for kvinder, der lever med endometriose uden at vide det. Dertil kommer, at forsinket diagnostik og behandling kan øge generne, oftest med tiltagende lokale, inflammatoriske reaktioner omkring elementerne af endometrievæv og med lokal bindevævsvdannelsen (16). Tidligere diagnosticering kan således have stor betydning for, hvor syge kvinderne når at blive, hvilket er afgørende for behandlingsmuligheder, smertelindring, fertilitet og livskvalitet for patienterne.

Der er således tale om en patientgruppe, der har brug for årvågne læger med opmærksomhed på at udrede for endometriose ved symptomer, som beskrevet i boks 1. Desuden efterspørger kvinderne at møde anerkendelse i deres symptomoplevelse, herunder særligt dysmenoré, som de ofte har følt negligeret eller forsøgt normaliseret



Boks 1 / Du skal overveje endometriose, hvis din patient klager over følgende:

- Svær dysmenoré
- Dyspareuni
- Underlivssmerter i dagligdagen
- Dunkende, gnavende smerter i underliv og med udstråling til benene
- Defækationssmerter
- Oppustethed
- Menorhagi
- Nedsat fertilitet
- Øget træthed
- Hvis kvinden har sygedage pga. ovennævnte symptomer



Boks 2 / Behandlingsboks.

- Hormonel behandling i form af fx p-piller, minipiller eller gestagen IUD bedrer symptomerne hos de fleste patienter med endometriose.
- Typisk vil endometriosepatienter blive anbefalet p-piller i lange cycli med pauser ved gennembrudsblødning.
- Primær behandling er medicinsk, og kirurgisk behandling benyttes kun i udvalgte tilfælde.
- Smertebehandling i form af kombination med paracetamol og NSAID.
- Behandling af ledsagesymptomer som fx forstoppelse.



Boks 3 / Hvad sker der, når patienter henvises til en endometrioseklinik?

- Grundig anamneseoptagelse eventuelt med støtteværktøjer i form af patientudfyldte spørgeskemaer (PRO-data).
- Gynækologisk undersøgelse med samtidig transvaginal ultralydsscanning
- Hvis der er mistanke om tarminfiltrat eller påvirkning af urinveje, kan MR ligeledes være et fint diagnostisk værktøj.

ved lægebesøg. Når først diagnosen er stillet, oplever kvinderne en lettelse, fordi de omsider føler sig anerkendt og troet på. Kvinderne i vores undersøgelse udtrykker behov for, at behandlingsforløbene på specialafdelinger in-

debærer et større fokus på deres mentale trivsel, da de oplever, at det har betydning for deres sygdomsoplevelse, hvis de føler mental sundhed. Det fordrer en mere holistisk tilgang frem for den stringente biomedicinske symp-

tombehandling, og selvom udredning og behandling foregår på gynækologiske specialafdelinger, kan almen praksis måske spille en rolle her også.

Økonomiske interessekonflikter: ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Della Corte L CDF, Gabrielli O, Reppuccia S, La Rosa VL, Ragusa R, Fichera M, Commodari E, Bifulco G, Giampaolino P. The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Jun 29;17(13):4683.
2. Van Niekerk L BW-P, Matthewson M. Psychological interventions for endometriosis-related symptoms: a systematic review with narrative data synthesis. *Arch Womens Ment Health*. 2019 Dec;22(6):723-735.
3. Hansen KEH USK, Baldrsson EB, Schultz R, Forman A. The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2013 Jul;169(2):331-9.
4. J Prescott LVF, Tobias DK, Gaskins AJ, Spiegelman D, Chavarro JE, Rich-Edwards JW, Barbieri RL, Missmer SA. A prospective cohort study of endometriosis and subsequent risk of infertility. *Hum Reprod*. 2016 Jul;31(7):1475-82.
5. Nnoaham KE HL, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, Jenkinson C, Kennedy SH, Zondervan KT. World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. 2011 Aug; 96(2):366-373.e8.
6. Sinaii N KP, Cotton L, Lambert A, Kennedy S, Zondervan K, Stratton P. Differences in characteristics among 1,000 women with endometriosis based on extent of disease. *Fertil Steril*. 2008 Mar;89(3):538-45.
7. Sundhedsstyrelsen. Mental sundhed 2021 [Available from: <https://www.sst.dk/da/Viden/Mental-sundhed>]
8. Nisolle M JD. Peritoneal endometriosis, ovarian endometriosis, and adenomyotic nodules of the rectovaginal septum are three different entities. *Fertil Steril*. 1997 Oct;68(4):585-96.
9. Ballard K HL, Hudelist G, Banerjee S, Wright J. Can specific pain symptoms help in the diagnosis of endometriosis? A cohort study of women with chronic pelvic pain. *Fertil Steril*. 2010 Jun;94(1):20-7.
10. Hudelist G NF, Thomas A, Niehues C, Oppelt P, Haas D, Tammaa A, Salzer H. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod*. 2012 Dec;27(12):3412-6.
11. Ballard KD HES, de Vries CS, Wright JT. Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case-control study--Part 1. *BJOG*. 2008 Oct;115(11):1382-91.
12. Illum LR, Forman A, Melgaard A, et al. Temporal and regional differences in the incidence of hospital-diagnosed endometriosis: a Danish populationbased study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2022;101:737-746.
13. EndometrioseForeningen. 2020 [Available from: [https://endo.dk/.](https://endo.dk/)]
14. Grundström H, Alehagen S, Kjølhed P, Berterö C. The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study *Clin Nurs*. 2018 Jan;27(1-2):205-211.
15. Grundström H, Danell H, Sköld E, Alehagen S. "A protracted struggle" – A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. *Australian journal of advanced nursing : a quarterly publication of the Royal Australian Nursing Federation, The* 37(4):20-27. October 2020.
16. Thorsen PB, Munk T, Lysdal VK, Rudnicki M. Endometriose – forskellige manifestationer af samme lidelse. *Månedsskrift for almen praksis* August 2018; 547-554.

HOVEDBUDSKABER

1. Diagnosen endometriose kan være svær at stille, da der ofte kun er få objektive fund.
2. Patienten med endometriose har ofte symptomer i årevis, før diagnosen stilles.
3. Det er af betydning for den enkelte patient med diagnosen at blive modtaget med anerkendelse; sygdommen kan være invaliderende.

