
Se opp for endometriose

KRONIKK

METTE HAASE MOEN

mette.moen@ntnu.no

Mette Haase Moen er dr.med., spesialist i fødselshjelp og kvinnesykdommer, professor emerita fra Institutt for klinisk og molekylær medisin, NTNU, og internasjonal ambassadør for World Endometriosis Society.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har mottatt foredragshonorar fra Bayer, Besins, Ferring, Gedeon Richter og Merck.

GURI BÅRDSTU MAJAK

Guri Bårdstu Majak er ph.d., spesialist i fødselshjelp og kvinnesykdommer, seksjonsleder og overlege ved Gynekologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Ullevål.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

INGRID MARIE RINGEN

Ingrid Marie Ringen er spesialist i fødselshjelp og kvinnesykdommer og overlege ved Kvinneklinikken, St. Olavs hospital.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har mottatt foredragshonorar fra Ferring og Gedeon Richter.

ANNE VEDDENG

Anne Veddeng er M.Sc., spesialist i fødselshjelp og kvinnesykdommer, overlege ved Kvinneklinikken, Haukeland universitetssjukehus, leder i Norsk gynekologisk endoskopiutvalg og nasjonal representant i SIG – Technology & Innovations.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har mottatt foredragshonorar fra Intuitive Surgical.

Endometriose er en vanlig kvinnesykdom. Likevel er sykdommen lite kjent, også blant leger. Fortvilte kvinner blir gående med store smerter i årevis. Hvordan kan vi ta bedre hånd om disse pasientene?



Illustrasjon: Hilde Thomsen

Endometriose rammer 6–10 % av den kvinnelige befolkningen [\(1\)](#). Karakteristisk for sykdommen er tilstedeværelse av endometrielignende vev utenfor livmorhulen, oftest lokalisert til det lille bekkenet, implantert på bukhinne eller som cyster på eggstokker, omkring tarm og urinveier eller mer sjelden lokalisert til øvre del av bukhulen eller lunge. I livmorveggen kan forandringer ses som adenomyose. Endometriose er avhengig av østrogen og forekommer derfor hovedsakelig hos kvinner i fertil alder, der symptomer kan oppstå allerede kort tid etter menarke.

Endometriose anses å være en kronisk inflammatorisk sykdom som kan medføre smerter i ulik grad og som kan redusere fertiliteten. Det er ingen relasjon mellom graden av sykdommen og symptomer. Noen kvinner har ingen eller få plager, mens andre kan ha invalidiserende smerter. Typisk er sykliske smerter som dysmenoré, egglosningssmerter eller premenstruelle smerter. Affeksjon nær tarm og urinblære kan medføre smerter ved avføring (dyschezi) eller smertefull vannlating (dysuri). Smerter ved dyp penetrasjon under samleie (dyspareuni) er vanlig. Blødning og inflammasjon i endometriosevev kan medføre risiko for kroniske smerter og for infertilitet. Endometrioseplager kan føre til fravær fra skole og jobb, og for noen kan smertene lede til uførhet. Blant kvinner som søker hjelp for ufrivillig barnløshet har så mange som 35–50 % også diagnosen endometriose [\(1\)](#).

Når skal endometriose mistenkes?

Mistanke om endometriose bygger på pasienthistorien og eventuelle risikofaktorer som endometriose hos nære slektninger (2), tilstedeværelse av uterine misdannelser, tidlig menarke, kraftige menstruasjonsblødninger samt ufrivillig eller frivillig barnløshet (1). Det er viktig å være oppmerksom på at endometriose kan debutere i tenårene. To av tre med endometriose merket første symptom før 20-årsalderen (3). Helsepersonell som møter tenåringer med sterke menstruasjonssmerter som ikke avhjelpes med de vanlige behandlingene som ikke-steroide antiinflammatoriske legemidler (NSAID) eller p-piller, må tenke på endometriose som mulig årsak. Prevalens av endometriose i denne gruppen har ved laparoskopi vært 49–75 % (3). Også hos jenter som kommer til legevakten med så sterke menstruasjonssmerter at de nær besvimer, må endometriose mistenkes. Typisk er de syklusrelaterte smertene, men kroniske smerter kan forekomme (3).

«Endometriose rammer 6–10 % av den kvinnelige befolkningen»

Fastleger og barneleger må ta endometriose med som en differensialdiagnose ved uklare magesmerter hos jenter. Gynekologisk undersøkelse, vaginal ultralyd eller MR kan styrke mistanken, men sikker diagnose oppnås ved laparoskopi. Behandlingen er kirurgi og/eller hormonterapi med mål om å redusere smerter og risikoen for komplikasjoner. Gullstandard er laparoskopi for å stille diagnosen og samtidig fjerne forandringer og gjenopprette normal anatomi i bekkenet. Restsymptomer og residiv er dessverre vanlig. In vitro-fertilisering kan være løsningen ved infertilitet. I de fleste tilfeller forsvinner symptomene etter menopausen (4).

Å få stilt diagnosen kan ta år

For mange kvinner kan det ta lang tid å få stilt diagnosen. En norsk undersøkelse avslørte en median diagnostisk forsinkelse fra de første symptomene til diagnose på fem år (5), og åtte år i en nyere engelsk studie (6). Det har altså ikke vært tegn til raskere diagnostikk gjennom de siste 20 årene. Forsinkelsen kan ha flere forklaringer og er ikke alltid synonym med en lang periode uten behandling. Empirisk behandling (dvs. prøvebehandling) med legemidler er førstevalg ved mistenkt endometriose, f.eks. p-piller brukt kontinuerlig for å stoppe menstruasjonsblødninger (7). Hvis denne behandlingen er effektiv, vil pasienten ikke merke symptomer før hun eventuelt slutter med p-piller for å oppnå graviditet. Da kan smertene komme tilbake og et eventuelt infertilitetsproblem vise seg. Først på denne tiden får kvinnen diagnostisk laparoskopi som avslører endometriose. Det gir lang diagnosetid, men ikke nødvendigvis lang periode med symptomer.

«Det er på tide at det legges en nasjonal plan for behandling av denne store pasientgruppen»

Det er høy grad av komorbiditet ved endometriose, og symptomene kan derfor være mangfoldige og forvirrende (8). Lav bevissthet rundt hyppigheten av sykdommen og dens karakteristika vil kunne medføre mange konsultasjoner uten målrettede tiltak eller videre henvisning. For pasientgruppen er det viktig å få satt navn på deres lidelse på et tidligere tidspunkt, slik at de kan få aksept for at det er en reell grunn til plagene.

Helselære i skolen

Hvis man spør elever i ungdomsskole og videregående skole om de har hørt om sykdommen endometriose, får man som regel et klart *nei*. Noen kjenner kanskje til medelever eller venninner som har hatt så sterke menstruasjonssmerter at de besvimte eller kastet opp. Elever må undervises i hva som er uakseptable menstruasjonssmerter, og de bør få kunnskap om en sykdom som rammer såpass mange kvinner og som ikke sjelden debuterer i tenårene. I New Zealand har det i mange år vært et undervisningsprogram om endometriose med film og brosjyrer (9). Vi mener at noe tilsvarende bør iverksettes i norske skoler.

Opplæring av helsepersonell

Helsesykepleier på helsestasjonen og i skolehelsetjenesten kommer i kontakt med unge jenter med spørsmål om prevensjon og andre problemer. Det er helsesykepleierens plikt ved mistanke om sykdom å henvise til fastlegen. Denne kategorien helsepersonell må få grundig opplæring i symptomer som kan skyldes endometriose og være oppmerksom på disse. I tillegg må de kunne gi informasjon om endometriose på en balansert måte uten å skremme og sterkt oppfordre unge jenter til å ta kontakt med fastlegen. Allmennleger må få økt kunnskap om at endometriose kan debutere tidlig i tenårene og at alvorlige symptomer relatert til menstruasjonssyklus bør vekke mistanke om sykdom.

«Å øke kunnskapen om diagnostikk og behandling av en så vanlig sykdom som endometriose er et svært viktig tiltak for å bedre kvinnehelsen»

Fastlegen kan starte empirisk hormonell behandling. Kontinuerlig behandling med kombinasjons-p-pille eller gestagener for menstruasjonsstopp, ev. i kombinasjon med NSAID-midler, er første ledd i utredning og behandling av dysmenoré og mistanke om endometriose (7). Ved manglende behandlingseffekt bør terskelen for henvisning til gynekolog være lav.

Gynekologenes rolle

Det er ikke mange andre, om noen, kronisk sykdom innen gynekologien som kan ha et så dramatisk smertebilde. Gynekologen vurderer videre behandlingsforsøk med hormoner for å oppnå menstruasjonsstopp eller henviser til laparoskopi for endelig diagnose. Adenomyose, endometriosecyster i eggstokk og dyp infiltrerende endometriose kan som oftest diagnostiseres ved vaginal ultralyd. Foreløpig er likevel laparoskopi med biopsi den diagnostiske gullstandard i Norge. Det er svært viktig at laparoskopisk vurdering utføres av en gynekolog som er fortrolig med de ulike manifestasjonene av endometriose og som kan utføre kirurgisk sanering med billeddokumentasjon og vevsprøve. Laparoskopi ved endometriose bør utføres med behandlende hensikt og bør gjentas så få ganger som mulig.

Organisering av behandlingstilbud

Fra pasienthold er det etterlyst et spesialisert senter med særskilt kompetanse. Diagnose og behandling av endometriose kan som regel utføres i det lokale helsevesenet. Ved avansert kirurgi er det tradisjon for å henvise til sentre med lang kirurgisk erfaring, stort volum og kirurgisk tverrfaglig samarbeid. Viderebehandling og oppfølging bør i mange tilfeller kunne foretas ved lokalsykehus eller i spesialistpraksis. Kompetanse om sykdommen er derfor viktig i alle ledd. Det er på tide at det legges en nasjonal plan for behandling av denne store pasientgruppen på kanskje 50 000–100 000 eller flere kvinner. Pasientforeningen bør delta i beslutningsprosessen. Det betyr ikke nødvendigvis at det er behov for større økonomiske ressurser til denne pasientgruppen, men mer hensiktsmessig fordeling av tilbud. Dette vil ikke bare kunne være til hjelp for de som er rammet av endometriose, men kan også være samfunnsøkonomisk, gitt det store antallet kvinner i fertil alder som kan ha redusert arbeidskapasitet på grunn av denne sykdommen (10).

Konklusjon

Å øke kunnskapen om diagnostikk og behandling av en så vanlig sykdom som endometriose er et svært viktig tiltak for å bedre kvinnehelsen. Tiden fra symptomdebut til diagnose må reduseres ved hjelp av økt kunnskap på flere nivåer. Både bevisstheten i befolkningen og kunnskapen i skole- og primærhelsetjenesten må styrkes. Vi må få organisert bedre og mer effektive pasientforløp i spesialisthelsetjenesten. Anbefalinger rundt endometriose finnes i den nylig reviderte utgaven av nasjonal veileder i gynekologi som er tilgjengelig på nett (7). Veilederen har faglig forankring og må følges. Debatt

om organisering av det kirurgiske tilbudet og behov for opprettelse av spesialistsentre bør foregå innad i fagforeningen. I Norge har vi kompetanse for å kunne ta hånd om denne store pasientgruppen på en god måte.

LITTERATUR

1. Giudice LC, Kao LC. Endometriosis. *Lancet* 2004; 364: 1789–99. [PubMed][CrossRef]
2. Moen MH, Magnus P. The familial risk of endometriosis. *Acta Obstet Gynecol Scand* 1993; 72: 560–4. [PubMed][CrossRef]
3. Shim JY, Laufer MR. Adolescent endometriosis: an update. *J Pediatr Adolesc Gynecol* 2020; 33: 112–9. [PubMed][CrossRef]
4. Fagervold B, Jenssen M, Hummelshoj L et al. Life after a diagnosis with endometriosis - a 15 years follow-up study. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2009; 88: 914–9. [PubMed][CrossRef]
5. Husby GK, Haugen RS, Moen MH. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2003; 82: 649–53. [PubMed][CrossRef]
6. Ghai V, Jan H, Shakir F et al. Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. *J Obstet Gynaecol* 2020; 40: 83–9. [PubMed][CrossRef]
7. Norsk gynekologisk forening. Veileder i gynekologi (2021). Endometriose og adenomyose. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-gynekologi/endometriose-og-adenomyose/> Lest 18.5.2021.
8. Sinaii N, Cleary SD, Ballweg ML et al. High rates of autoimmune and endocrine disorders, fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and atopic diseases among women with endometriosis: a survey analysis. *Hum Reprod* 2002; 17: 2715–24. [PubMed][CrossRef]
9. Bush D, Brick E, East MC et al. Endometriosis education in schools: A New Zealand model examining the impact of an education program in schools on early recognition of symptoms suggesting endometriosis. *Aust N Z J Obstet Gynaecol* 2017; 57: 452–7. [PubMed][CrossRef]
10. Grundström H, Hammar Spagnoli G, Löqvist L et al. Healthcare consumption and cost estimates concerning Swedish women with endometriosis. *Gynecol Obstet Invest* 2020; 85: 237–44. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 2. juni 2021. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.21.0419
Mottatt 19.5.2021, første revisjon innsendt 31.5.2021, godkjent 1.6.2021.

