
Endometriose – fra oppmerksomhet til struktur og endring

INVITERT KOMMENTAR

GURI MAJAK

NKTEA@ous-hf.no

Guri Majak er ph.d., spesialist i fødselshjelp og kvinnesykdommer, overlege ved Gynekologisk avdeling, Oslo universitetssykehus og faglig leder for Nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og ademomyose.

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

TINA TELLUM

Tina Tellum er ph.d., spesialist i fødselshjelp og kvinnesykdommer, overlege ved Gynekologisk avdeling, Oslo universitetssykehus og ved Nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og ademomyose og førsteamanuensis ved Universitetet i Oslo.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har mottatt forelesningshonorar fra GE Vingmed Ultrasound, GE Healthcare og Gedeon Richter og forelesningshonorar betalt til institusjonen fra Olympus og Merck. Hun sitter også i rådgivningskomité i European Endometriosis League.

Mars er den internasjonale endometriosemåneden, men varig forbedring for de rammede krever mer enn økt oppmerksomhet.

Endometriose rammer anslagsvis én av ti biologiske kvinner, på linje med sykdommer som diabetes og leddgikt. Likevel har bare rundt 1,5 % fått diagnosen i Norge, ifølge en nylig publisert studie [\(1\)](#). Kunnskapsnivået om tilstanden kan beskrives som tilsvarende forståelsen av brystkreft på 1970-tallet – og er preget av manglende biologisk innsikt, lav prioritering og fragmentert behandling.

«Kunnskapsnivået om tilstanden er preget av manglende biologisk innsikt, lav prioritering og fragmentert behandling»

Helsedirektoratets rapport *Tiltak for å forbedre tilbudet til kvinner med endometriose* fra 2024 slo fast at endometriose i liten grad var integrert i profesjonsutdanningene og at det var behov for et omfattende kunnskaps- og kompetanseløft i helsetjenesten (2). Samme år, etter mange års innsats fra fagmiljøet, organisasjoner og pasienter, ble Nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og adenomyose (NKTEA) etablert på oppdrag fra Helsedirektoratet (3). Målet med kompetansetjenesten er å styrke kunnskapen rundt tilstandene på både primær- og spesialisthelsetjenestenivå.

Endometriosebehandlingen i Norge har flere gjennomgående utfordringer, ikke minst er det en betydelig diagnostisk forsinkelse og manglende kontinuitet i oppfølgingen. I tillegg er det begrenset tilgang til spisskompetanse om tilstanden. Nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og adenomyose er forankret i Helse Sør-Øst, men har ansatt gynekologer fra alle helseregioner, noe som er unikt og trolig avgjørende for at nødvendig høyspesialisert kompetanse gjøres tilgjengelig. Vi har derfor organisert kompetansespredningen som en todelt strategi.

Først og fremst arbeider vi bredt for et felles og tilstrekkelig kunnskapsnivå gjennom undervisning, nasjonale kursprogrammer for helsepersonell, digitale læringsressurser og kvalitetssikret pasientinformasjon. For å øke tilgangen på spisskompetanse bygger vi opp et nasjonalt nettverk av *endometrioseambassadører* – regionale ressurspersoner med særskilt opplæring som skal styrke lokal kompetanse, veiledning og samhandling.

Kvinner med endometriose etterspør bedre informasjonsflyt, tydeligere koordinering og et mer helhetlig behandlingstilbud (4). Mange rapporterer også om behov for strukturert opplæring etter å ha fått diagnosen. I fravær av dette ser vi dessverre at informasjonsbehovet i stor grad fylles fra sosiale medier med negativt og misvisende innhold (5). For å imøtekomme informasjonsbehovet tilbyr kompetansetjenesten i flere helseforetak nå mestringskurs for pasienter og pårørende, og i 2025 ble *Endometriosedagboken*, et symptomregistreringsverktøy, lansert i samarbeid med KBB Medic (6). Målet er bedre pasientoppfølging og at dagboken kan brukes i forskning. Videre lanserer vi i år en digital behandlingstjeneste og en nasjonal kunnskaps- og mestringsplattform.

I et forskningssamarbeid med SINTEF med støtte fra Forskningsrådet tar vi i bruk kunnskap og teknologi fra kreftforskningen med mål om å utvikle nye diagnostiserings- og behandlingsmetoder for endometriose (7). Parallelt arbeides det med å styrke kunnskapsgrunnlaget gjennom systematisk datainnsamling, der etablering av et nasjonalt pasientregister står sentralt.

Vi ser at avstanden mellom opplæringsbehov og tilgjengelige ressurser i kompetansetjenesten fortsatt er stor. Diagnostisk er ultralyd for lite utnyttet. Gitt riktig kompetanse har transvaginal ultralydundersøkelse høy diagnostisk presisjon – i tillegg til å være billig, tilgjengelig og ikke-invasiv. Imidlertid er

det ingen systematisk opplæring i ultralyddiagnostikk av endometriose, spisskompetansen er begrenset, og vi står i en krevende etterslepssituasjon som reflekterer strukturelle mangler i utdanningssystemet for gynekologi.

«Vi står i en krevende etterslepssituasjon som reflekterer strukturelle mangler i utdanningssystemet for gynekologi»

Endometriose er i dag anerkjent som en kronisk, systemisk inflammatorisk sykdom med et sammensatt og varierende symptombilde (8). Tilstanden krever en tverrfaglig tilnærming, og det er ikke tilstrekkelig å heve kompetansen blant gynekologer og fastleger. Symptomene starter gjerne allerede i tenårene (9), noe som gir skolehelsetjenesten en nøkkelrolle i tidlig gjenkjenning – en rolle som er lite formalisert gjennom opplæring og ansvar. Komorbiditet er vanlig hos pasienter med endometriose. Barneleger, gastroenterologer og urologer må derfor også inkluderes i kunnskapshevingen. Vi ser at behandlingen svikter når endometriosepasienter gjentatte ganger henvises tilbake til gynekolog uten helhetlig og koordinert oppfølging.

Mars er måneden for økt oppmerksomhet om endometriose, men for å oppnå varig forbedring for dem som rammes av sykdommen, kreves klare prioriteringer, realistisk oppgavedeling og langsiktig satsing. Helsedirektoratet kommer i år med nasjonale retningslinjer for endometriose og adenomyose. Det er viktig at disse blir tydelige på samhandling mellom tjenestenivåene og at pasientens behov står i sentrum, med vekt på tverrfaglighet og langtidseffekt.

LITTERATUR

1. Magnus MC, Hanevik HI, Wensaas KA et al. Endometriose, adenomyose og relaterte helseplager blant norske kvinner. Tidsskr Nor Legeforen 2025; 145. doi: 10.4045/tidsskr.25.0155. [PubMed][CrossRef]
2. Helsedirektoratet. Tiltak for å forbedre tilbudet til kvinner med endometriose. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/tiltak-for-a-forbedre-tilbudet-til-kvinner-med-endometriose> Lest 15.1.2026.
3. Oslo universitetssykehus HF. Nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og adenomyose. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/kvinneklinikken/gynekologisk-avdeling/nasjonalt-kompetansetjeneste-endometriose-og-adenomyose/> Lest 15.1.2026.
4. Omtvedt M, Bean E, Hald K et al. Patients' and relatives' perspectives on best possible care in the context of developing a multidisciplinary center for endometriosis and adenomyosis: findings from a national survey. BMC Womens Health 2022; 22: 219. [PubMed][CrossRef]
5. Goel R, Modhukur V, Täär K et al. Users' Concerns About Endometriosis on Social Media: Sentiment Analysis and Topic Modeling Study. J Med Internet Res 2023; 25: e45381. [PubMed][CrossRef]

6. Endometriosedagboken. <https://www.endometriosedagboken.no/no> Lest 23.1.2026.
 7. SINTEF. Skal kaste lys over utbredt kvinnesykdom. <https://www.sintef.no/siste-nytt/2024/skal-kaste-lys-over-utbredt-kvinnesykdom/> Lest 27.1.2026.
 8. Saunders PTK, Horne AW. Endometriosis: Etiology, pathobiology, and therapeutic prospects. *Cell* 2021; 184: 2807–24. [PubMed][CrossRef]
 9. Fryer J, Mason-Jones AJ, Woodward A. Understanding diagnostic delay for endometriosis: A scoping review using the social-ecological framework. *Health Care Women Int* 2025; 46: 335–51. [PubMed][CrossRef]
-

Publisert: 2. mars 2026. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.26.0042
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 3. juli 2026.