

Sluttrapport til ExtraStiftelsen – Forebygging og Rehabilitering



Blodig Alvor, en film om endometriose og adenomyose



Skrevet av: Anja Stenslette. 22 August 2019

Innholdsfortegnelse

Forord.....	side 3
Sammendrag.....	side 4
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting.....	side 6
Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode.....	side 7
Kap.2.1 Filmpremiere Gimle Kino	
Kap 3. Resultater og resultatvurdering.....	side 12
Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer.....	side 14
Vedlegg.....	side 17-29
Startskudd DNB	
Invitasjon til filmpremiere på Gimle Kino	
Avisutklipp fra avisen Hadeland	
Mediaomtale for visning på Filmfestivalen i Hønefoss november 2018	
Helsesista seere snap chat	
Filmpremiere Gimle Kino- referat fra paneldebatten	

Forord

Vi i Endometrioseforeningen er utrolig takknemlig og stolte for at filmen Blodig Alvor ble en realitet. Denne filmen betyr utrolig mye for oss alle sammen, og ikke minst for alle medlemmene våre.

Dette er et forebyggings- og rehabiliteringsprosjekt. Målet med prosjektet er å øke kunnskapen om tilstandene endometriose og adenomyose, og å redusere den lange tiden det tar for å få en diagnose.

Endometriose er en kronisk sykdom som kan føre til sterke kroniske smerter og infertilitet. Hos noen kvinner finnes vev som ligner livmorslimhinnen utenfor livmoren, hvor det ikke hører hjemme. Når dette oppstår kalles det endometriose. Dette vevet blør hver måned, blodet blir fanget inne i bukhulen, og fører til cyster på eggstokken, inflammasjon, smerte, og skader på omliggende områder i form av blemmer, sammenvoksinger og arrdannelse. De vanligste stedene å finne endometriose er i bekkenet, rundt eggstokkene, egglederne, utenpå livmor, samt området mellom livmor og endetarm. Endometriose kan også bli funnet på tarm, blære og i mer sjeldne tilfeller andre organer.

Endometriose er en av de vanligste kvinnesykdommene, likevel er den lite kjent. Mangel på kunnskap, både hos befolkningen generelt og hos helsepersonell gjør at det tar i dag gjennomsnittlig 6-7 år å få diagnosen i Norge, det taler i grunn for seg selv. I mellomtiden får sykdommen utvikle seg fritt og ødelegge underlivene til mange av disse jentene. Dette ønsker Endometrioseforeningen å gjøre noe med.

Vi vil rette en stor takk til Exstrastiftelsen for at vi fikk tildelt midler til denne viktige filmen. Vi vil også si tusen takk for godt samarbeid til alle leger, og ellers de medvirkende i filmen som har stilt opp, og vist stort engasjement under hele filmprosessen.

Etter filmvisning var det paneldebatt. Se eget vedlegg med referat fra paneldebatten.

Alle debatttildeltakere er enige i at det er viktig med tidlig diagnostisering av endometriose, og at forsinkelsen av diagnose som i gjennomsnitt er på 7 år i nåværende stund kan få store konsekvenser for jenter og kvinner som er rammet. Et av debattens viktigste tema er *økt kunnskap*, for å forhindre denne forsinkelsen, da spesielt hos helsesøstre og fastleger, men også folkeopplysning. Overlege Thomas Thaulow ved OUS påpekte at det bør være kompetansekrav til de som skal behandle endometriose kirurgisk.

Målsetningen er gjennom å skape større bevissthet rundt sykdommen og begrense omfanget og tiden det tar før den oppdages. Resultatet er vanskelig å måle, men vi har en jevn strøm av jenter fra hele landet som har kontaktet oss på telefon med ulike spørsmål. Vi vektlegger likepersonsarbeid, og de svarene vi gir er basert på mange års erfaring med hva sykdommen kan innebære. Vi håper selvsagt at dette har vært med på å bidra til at flere med endometriose får diagnose på et tidligere stadium.

Vi anser prosjektet som vellykket og utført. Vi kommer til å fortsette å jobbe med ungdom som målgruppe, og har nå satt igang med å lage film del 2, en kortere film på ca 20 minutt. Her er målgruppen de yngre jentene fra ungdomsskolealder. Målet er at denne filmen skal vises på ungdomsskole og på helsestasjoner. Vi ønsker å få til en avtale med Helsesykepleierne på landsbasis.



Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Tittelen på filmen valgte vi fordi vi i Endometrioseforeningen synes at sykdommen endometriose på mange måter virkelig kan være et blodig alvor.

Det er forunderlig at kunnskapen om sykdommen er så lav blant helsepersonell og befolkningen, særlig med tanke på hvor vanlig den er. Den rammer med sikkerhet 10 % av alle kvinner i fruktbar alder, men mørketallene antas å være store. Mangel på kunnskap gjør at det gjennomsnittlig går 6-7 år før diagnosen settes. Dette er altfor lenge.

Det viktigste filmen skal formidle er informasjon om endometriose og adenomyose. Dette skal være **en informasjons- og opplysningsfilm** som skal kunne bidra til at flere får kjennskap til disse diagnosene. Gjennom intervju med ulike pasienter som har sykdommene, samt helsepersonell, vil denne filmen kunne sette fokus på diagnosene på en helt ny måte.

Endometriose er en sykdom som påvirker på mange plan. Svært smertefull menstruasjon og/eller eggøsning, smertefulle samleier, smerter ved avføring/vannlating eller smerter i bekkenområdet som er der hele tiden og som hos mange blir kroniske. Slik det er i dag så tvinges altfor mange kvinner til å finne mestringsstrategier som innebærer redusert arbeidstid, avbrutte studier, uføretrygd, tap av karriere, avståelse fra seksualliv, og for noen et liv uten barn. Vi tror at om vi skal klare å gi kvinner med endometriose den hjelpen de trenger, så er det helt nødvendig med et kunnskapsløft. Vi må slutte å normalisere smerter hos kvinner! Kvinner trenger informasjon om hva som er normal menstruasjon og hva som ikke er normal menstruasjon.

Målet å gi kvinner med endometriose den hjelpen de trenger, men da er det helt nødvendig med et **kunnskapsløft**. Hva som er normal menstruasjon og hva som ikke er normal menstruasjon, bør bli pensum på skolen. Barneleger, sykepleiere, helsesøstre og allmennpraktiserende leger trenger mer informasjon om hvilke symptomer man må reagere på slik at jenter og kvinner med endometriose raskere kan få diagnosen.

Ved at det blir større fokus, kunnskap og kjennskap til både endometriose og adenomyose, vil flere unge jenter få muligheten til hjelp på et tidlig tidspunkt.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Høsten 2017 startet Endometrioseforeningen Norge med å lage en Norsk opplysningsfilm om Endometriose og Adenomyose. Denne filmen ble ferdig og hadde premiere lørdag 20. oktober 2018 på Gimle kino i Oslo. Bakgrunnen for at vi ville lage en slik film var at vi ville spre informasjon som kan bidra til at jenter får diagnosen på et tidlig tidspunkt. Målet er at jenter med unormalt sterke menstruasjonssmerter må få den hjelpen de trenger i møte med helsepersonell. Videre håper vi at filmen forhåpentligvis vil det bidra til at både befolkningen generelt og helsepersonell som ikke vet hva dette er til å forstå alvoret i denne sykdommen.

I 2017 august startet vi med å filme hos Hausken klinikken på Lysaker og intervjuet Jon Hausken. Hausken klinikken er Norges største IVF klinikk og har mer enn 10 års erfaring med infertilitet.

Videre gikk turen til Oslo Universitetssykehus hvor vi gjorde opptak med Anton Langebrekke, Tina Tellum, Kristine Aas Eng, Thomas Thaulow.

Anton fortalte hva endometriose er og hvordan det kan påvirke livet både med sterke smerter, infertilitets problemer, sosialt liv, skole, jobb og redusert livskvalitet. Langebrekke påpeker at det er helt nødvendig med et kunnskapsløft nå.

Vi har under hele filmprosessen lagt ut bilder fra filmingen på Endometrioseforeningen sine nettsider, og mange synes det er gøy å følge denne prosessen med å lage film.

I november dro filmteam Steinar Hybetsen og Anja Stenslette til Tønsberg for å gjøre opptak på sykehuset i Vestfold med Andreas Putz og hans pasient Marthe Håkonsen.

Marthe fortalte oss en sterk historie med hvordan hun hadde sterke menstruasjonssmerter fra 12 års alder. Hun ble tatt med til sykehuset, men legene trodde det var et brokk. Marthe hadde store blødninger og kunne aldri vite om hun hadde blødd tvers gjennom buksa i det hun reiste seg fra pulten på skolen. Alt var flaut og vondt på det tidspunktet. Heldigvis har Marthe fått hjelp men hun har vært i overgangsalder 2 ganger i en alder av 24 år! Du vil stifte bedre bekjentskap med Marthe i filmen.

Videre hadde vi et spennende opptak med Henrik Børsting Jacobsen og Unni Kirste angående smerte og smertelindring på Smerteklinikken Oslo Universitetssykehus. Henrik har forøvrig

gitt ut bok sammen med sin far som heter «Gjengangerne, Stress, smerter og søvn» Budskapet her handler om hvordan både stress, smerter og søvn påvirker oss mennesker. Hvordan kan vi oppleve mindre smerte?

I desember 2017 ble det opprettet en innsamlingsaksjon via Startskudd.no der vi søker om mer midler for å kunne ferdigstille filmen. Pga at første filmskaper Andreas trakk seg fra jobben, måtte vi bruke penger på å leie inn Are Luke Muggerud til noen opptak på Ullevål, og dette kostet endel ekstra penger.

Steinar Hybertsen i Shybert Productions takket ja til å ta over prosjektet, og han loset oss godt i havn. Men vi trengte mer penger til prosjektet, og fikk godkjenning fra Exstrastiftelsen om å søke DNB startskudd. På en måned samlet vi inn **81 286 kr** her. I tillegg gikk Endometrioseforeningen inn med ekstra midler så vi fikk ferdigstilt denne viktige filmen som er sett av over 11 000 mennesker.

Vi er svært takknemlig for alle som har bidratt til å samle inn penger til denne filmen, og som gjorde det mulig at denne filmen ble ferdigstilt.

2018 startet vi med å gjøre opptak på Hamar hos Elisabeth Raasholm Larby, hennes søster Charlotte og deres mamma Ingrid. Elisabeth er nylig operert hos Dr Putz og vi fikk se film av operasjonen. Elisabeth har svært komplisert tarmendometriose, så dette var en stor og omfattende operasjon. Det ble gjennomført en høyresidig hemikololektomi. Mer om dette vil du få se i filmen.

I mars gjorde vi opptak med Dian Shepperson Mills. Det er svært viktig med riktig kosthold, søvn, riktig mengde trening og mosjon for å kunne leve best mulig med endometriose og adeonomyose. Dian pratet varmt om hvor viktig det er med riktig ernæring, søvn og mosjon for å leve best mulig med kronisk sykdom.

I august 2018 leide vi inn hele Norges helsesøster, Helsesista, Thale Krohn Engvik. Vi møtte henne i Oslo, og hun pratet med to av Endometrioseforeningens medlemmer, Marthe Håkonsen og Elisabeth Raasholm Larby. Helsesista pratet om endometriose på sin snap chat og

har i etterkant delt filmen på sin instagram side. På ett døgn var det mange tusen seere og 491 personer tok skjermdump av det Tale formidlet om endometriose.

Det aller viktigste for oss, er at jenter kan få en diagnose på et *tidligere tidspunkt* enn hva som er vanlig i dag. Desto mer leger og helsepersonell vet, desto lettere kan unge jenter få den informasjonen og hjelpen de trenger i tidlig alder. Ved å lage en film vil det bidra til økt kjennskap og kunnskap om både endometriose og ademyose.

Det viktigste filmen skal formidle er å forklare målgruppen om endometriose og ademyose. Det er viktig å få frem at sterke menssmerter ikke er normalt!

Vi håper unge jenter tør å søke hjelp og spørre dersom de lurar på noe.

Dette har vært en meget spennende og lærerik film prosess.

2.1 Filmpremiere på Gimle

Lørdag 20 oktober var det filmpremiere på Blodig Alvor på Gimle Kino i Oslo. En stor dag for Endometrioseforeningen.

Leder i Endometrioseforeningen, Gudveig Storhaug startet med å ønske velkommen til en fullsatt kinosal, og forventningene var store. Fredag gikk det ut en pressemelding med følgende overskrift: «En smertefull filmpremiere». Kvinnesykdommen Endometriose og Adenomyose skal på dagsorden.

En spent leder, Gudveig innledet med:

«Velkommen til denne første offisielle visningen av filmen «Blodig alvor» Jeg blir nesten rørt av å stå her og se utover en fullsatt sal. Jeg er så uendelig stolt av det vi har fått til her.

Det å lage film har vært en fantastisk reise og en enormt bratt læringskurve.

Filmen fikk navnet «Blodig alvor – en film om endometriose og adenomyose». Dette navnet synes vi reflekterer godt hvordan livet blir for mange jenter som sliter med endometriose og adenomyose.

Vår felles motivasjon er å bidra til å endre det helsetilbudet som finnes i dag til det bedre».

Alt fra foreningsmedlemmer, pasienter, helsepersonell, pårørende og politikere var tilstede på premieren. Filmen ble vist og Anja Stenslette som er styremedlem i Endometrioseforeningen, og produsentansvarlig for filmen holdt takketale. Dette var en rørende tale som også beskrev en spennende, krevende, lærerik arbeidsprosess. Hun uttalte at dette er det mest meningsfylte arbeidet på lang tid. Filmen fikk gode skussmål og overlege og endometrioseekspert Anton Langebrekke ved Oslo Universitetssykehus Ullevål (OUS), ga uttrykk for at han var mektig imponert med arbeidet som var gjort.

I paneldebatten i etterkant av filmvisning ble det i hovedsakelig debattert rundt dagens situasjon for endometriose og adenomyosepasienter og veien videre. Paneldeltakerne bestod av Overlege Anton Langebrekke (OUS), Overlege Thomas Thaulow (OUS), klinikkssjef Bjørn Busund (OUS), brukerrepresentant og leder i Endometrioseforeningen i Norge Gudveig Storhaug og stortingsrepresentant for AP Tuva Moflag.

Alle debatt deltakere er enige i at det er viktig med tidlig diagnostisering av endometriose og at forsinkelsen av diagnose som i gjennomsnitt er på 7 år i nåværende stund kan få store konsekvenser for jenter og kvinner som er rammet. Et av debattens viktigste tema er økt kunnskap, for å forhindre denne forsinkelsen, da spesielt hos helsesøstre og fastleger, men også folkeopplysning. Overlege Thomas Thaulow ved OUS påpekte at det bør være kompetansekrav til de som skal behandle endometriose kirurgisk. Ofte kan ikke lokalsykehusene nok om endometriose og gjenkjenner derfor ikke bestandig endometriose.

Avansert endometriosekirurgi må utføres av kirurger som er spesialisert på dette området. Det ble også debattert rundt opprettelse av et nasjonalt kompetansesenter og om det bør utarbeides nasjonale retningslinjer for pasienter med endometriose og adenomyose.

Foreningens medlemmer spurte AP politiker Tuva Movflag *«Hvordan kan vi skape engangsjement hos politikerne for å få endometriose og adenomyose på dagsorden»?*

Tuva oppfordrer de andre partiene til å tenke tverrpolitisk. Det er viktig å få ut mer informasjon. Det må fortgang i tilbudet og de unge jentene må få tidligere hjelp hos spesialist. Hun sier «Kvinnehelse må generelt mer i fokus» Det er viktig at vi står på kravene og er krevende pasienter for å bli hørt. *«Vi trenger et nasjonalt kompetansesenter som består av både lege,*

fysioterapeut, smertespesialister, gynekologer, psykologer og andre personer som kan se pasientene under ett».

Hennes oppfordring er at helsesøstre over hele landet setter seg mer inn i hva endometriose og adenomyose innebærer siden det rammer så mange unge jenter. Det bør bli pensum i skolen og kjenne til hva endometriose og adenomyose er. Dette skal ikke være hemmelige kvinnelidelser. De unge jentene må bli tatt på alvor når de har menssmerter som går utover skole, jobb og et sosialt liv.

Vi fikk også vist filmen på Ringerike International Youth Film Festival i Hønefoss 7 november. her var det ca 150 stk som kom og så filmen og Ringerikes Blad var tilstede og intervjuet både fysioterapeuter, leger og lærere i etterkant. Filmen fikk stor mediaomtale. (se eget vedlegg)

Våre likepersoner i foreningen har reist rundt på ulike sykehus, legevakter for å vise filmen og snakket med helsepersonell, arrangert visninger for sykepleiere og leger på AHUS, Lillehammer sykehus, Sex og Samfunn Oslo for å nevne noen steder som filmen har blitt vist.

Dette året har vi fått inn mange artikler i både aviser og blader om endometriose og adenomyose. Det har vært stor interesse fra media sin side rundt endometriose etter vi lanserte filmen Blodig Alvor.

Vi anser vi prosjektet som svært vellykket og har avsluttet slik som planlagt, bortsett fra at budsjettet måtte oppjusteres i stor grad. Vi er svært takknemlig for at en erfaren filmskaper som Steinar Hybertsen ville fullføre dette prosjektet sammen med Endometrioseforeningen.

Filmen har blitt svært godt mottatt blant de som har sett filmen.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Endometrioseforeningen mener at filmen Blodig Alvor har hatt stor verdi for målgruppen.

Primærmålgruppe: **Primærmålgruppe: jenter i ung alder, 14 -25 år + sykepleiere, helsesøstre og allmennpraktiserende leger**

Sekunddærmålgruppe: foreldre, lærere, pårørende til jenter som har sterke menssmerter utover «det vanlige».

Målet med å lage en slik film er å synliggjøre endometriose og ademyose i større grad. Målet å gi kvinner med endometriose den hjelpen de trenger, men da er det helt nødvendig med et **kunnskapsløft**. Hva som er normal menstruasjon og hva som ikke er normal menstruasjon, bør bli pensum på skolen. Barneleger, sykepleiere, helsesøstre og allmennpraktiserende leger trenger mer informasjon om hvilke symptomer man må reagere på slik at jenter og kvinner med endometriose raskere kan få diagnosen

Målsetningen er gjennom å skape større bevissthet rundt sykdommen å begrense omfanget og tiden det tar før den oppdages. Resultatet er vanskelig å måle, men vi har en jevn strøm av jenter fra hele landet som har kontaktet oss på telefon med ulike spørsmål. Flere vet nå hva endometriose og adenomyose er når det blir snakk om disse ukjente men svært vanlige tilstandene.

Måling av effekten

Vi vet at altfor mange får en diagnose sent i 20 årene, også kanskje enda senere. Vårt mål med denne filmen er at det blir ***økt fokus, økt kjennskap og økt kunnskap rundt endometriose og ademyose***. På denne måten vil helsepersonell på et tidligere tidspunkt kunne hjelpe unger jenter og sende de videre hvor de kan få hjelp.

Vi anser at det har svært stor samfunnsmessig verdi å lage en slik film. Ved at det blir større fokus, kunnskap og kjennskap til både endometriose og ademyose, vil flere unge jenter få hjelp på et tidlig tidspunkt. Pr i dag vet vi at blant annet endometriose og andre hormonsykdommer koster EU ca 10,5 milliarder kroner årlig. (kilde:

<http://www.organictoday.dk/hormonrelaterede-lidelser-hos-kvinder-koster-eu-milliarder/>)

Det er første gang vi i Endometrioseforeningen har fått tildelt midler til denne typen arbeid. Ingen av oss hadde erfaring med dette fra tidligere. Vi har nå fått verdifull erfaring som vi tar med oss videre, og vi har sett mulighetene vi får med å søke midler til slike viktige prosjekt. På tross av litt startproblemer med bytting av regissør, så kommer vi til å fortsette nå som vi har mer kunnskap om gangen i både søknadsprosess, gjennomføring og avslutning med sluttrapport.

Vi ønsker å jobbe med flere viktige opplysningsprosjekter.

Vi fikk tildelt 140 000 kr fra Exstrastiftelsen. Pga skifte av regissør måtte vi bruke DNB startskudd til crowd founding og på 4 uker fikk vi inn **81286 kr**. I tillegg har vi brukt egne midler fra foreningen for å ferdigstille filmen.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Vi anser filmprosjektet som vellykket.

Filmen har blitt vist stor interesse og den er sett 10981 ganger (pr 22 august 2019) norsk versjon, og 1344 ganger i engelsk versjon.

Den deles ofte i sosiale medier.

2018 vare et meget spennende år for oss i Endometrioseforeningen. Det største var å vise filmen på Gimle kino for våre medlemmer, familie, helsepersonell, politikere og pressefolk.

I november fikk vi vise filmen vår på Ringerike International Youth Film Festival.

I november startet også våre likepersoner med filmvisninger på ulike sykehus og legevakter for å vise filmen, og snakket med helsepersonell, arrangert visning av for sykepleiere og leger på Oslo universitetssykehus, Avtalespesialister i Oslo, leger og sykepleiere ved AHUS, Lillehammer sykehus, Ringerike Sykehus, Sex og samfunn Oslo for å nevne noen.

I etterkant av filmpremieren, opplevde vi flere som tok kontakt med endometrioseforeningen.

Media har i større grad ville skrive om endometriose, og vi har fått ut mange artikler i blader og aviser om endometriose og adenomyose.

Politisk arbeid: Endometrioseforeningen har hatt flere møter med ulike helsepolitikere på Stortinget og andre beslutningsorgan for å få mer søkelys på sykdommen. I januar var vi på et kvinnehelseseminar på Stortinget. Der fikk vi vist deler av filmen, og presentert vår sak foran mange politikere.

.

Foreningen jobber kontinuerlig med en rekke viktige interessepolitiske saker som har betydning for mange kvinner med endometriose og adenomyose. Vi arbeider for at kvinner med endometriose og adenomyose skal bli tatt på alvor, og at de får riktig diagnose og behandling på et tidlig tidspunkt.

Foreningen jobber aktivt med å få på plass en Nasjonal behandlingstjeneste på endometriose og adenomyose i Norge, slik at disse kvinnene henvises til dyktige spesialister som har erfaring med endometriose og adenomyose. Mange kvinner i denne pasientgruppen har komplekse og sammensatte tilstander som krever tverrfaglig behandling. Det er behov for et samarbeid mellom gynekologer, smerteterapeut, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, sexolog, sosionom, psykolog og fastlege. Et dedikert nasjonalt behandlingssenter kan ivareta et slikt tverrfaglig samarbeid, og vi arbeider derfor for at en slik behandlingstjeneste skal ha et tverrfaglig tilbud til denne pasientgruppen.

Foreningen ønsker også å fortsette å øve påvirkning ovenfor offentlige myndigheter til å satse på et kunnskapsløft, forskning og gode behandlingsresultat. Vi har over en lengre periode jobbet aktivt for å få endometriose og adenomyose på den politiske agenda, og har hatt flere møter med ulike helsepolitikere på Stortinget og andre beslutningsorgan for å få mer søkelys på sykdommen. Vi ønsker å fortsette det viktige politiske arbeidet og samarbeidet i året som kommer.

Endometrioseforeningen er veldig takknemlig for at vi fikk støtte til å lage en film om Endometriose og Adenomyose. Siden det har vært så stor interesse for filmen, føler vi at denne filmen har vært en døråpner for mye av det viktige arbeidet vi gjør. Filmen har blitt så godt mottatt, og vi opplever at vi er på god vei til å virkelig oppnå et stort kunnskapsløft.

Vi kommer til å fortsette å jobbe med ungdom som målgruppe, og startet i januar opp med filmopptak til film del 2, som heter «Når mensene virkelig gjør vondt»

Denne filmen er planlagt ferdig i 2019.

Vedlegg

Startskudd DNB

Invitasjon til filmpremiere på Gimle Kino

Avisutklipp fra avisen Hadeland

Mediaomtale for visning på Filmfestivalen i Hønefoss november 2018

Helsesista seere snap chat

Filmpremiere Gimle Kino- referat fra paneldebatten

Startskudd INNSAMLING

Etter avtale med Exstrastiftelsen fikk vi lov til å søke om mer midler, så vi startet en innsamling via DNB Startskudd.

The screenshot shows the DNB Startskudd crowdfunding interface. At the top, there are navigation links: 'Startskudd', 'Start prosjekt', 'Finn prosjekt', 'Min side', and 'Logg ut'. Below these are three buttons: 'Rediger projektet', 'Se gjevlister', and 'Send e-post til givere'. The main content area features a video player with a woman, Martha, speaking. To the right of the video, the fundraising progress is shown: 'Innsamlet kr 0' (0% of the goal), 'Målbøp kr 80 000', and 'Dager igjen 73'. There is a 'Bidra nå' button. Below the video, the project title 'DEN USYNLIGE KVINNESYKDOMMEN' is displayed, followed by a description of endometriosis. A 'Prosjektet' tab is selected, showing a detailed description of the project's purpose: to create an informational film about endometriosis and adenomyosis. A 'Nøkkelord' (Keywords) section lists terms like 'smarter', 'film', 'berøsthet', 'infertilitet', 'adenomyose', and 'endometriose'. At the bottom, there is a note about the project being published on 01.12.2017 00:00 and its category being 'Veldedighet'.

STARTSKUDD

Start prosjekt Finn prosjekt Min side Logg ut

Rediger projektet Se gjevlister Send e-post til givere

Marthe Haakonssen

Innsamlet kr 0

0%

Målbøp kr 80 000

Flexibelt målbøp

Dager igjen 73

Bidra nå +

Prosjektet er ikke publisert.

DEN USYNLIGE KVINNESYKDOMMEN

Endometriose er en av de vanligste kvinnesykdommene. Enda så alvorlig sykdommen er, omgis den av massiv usynlighet og taushet.

Prosjektet Bidrag Kommentarer ENDOMETRIOSEFORRENVINGEN

Vi som jobber som frivillige i Endometrioseforeningen får mange telefoner fra dypt fortvilede foreldre som ringer på vegne av sine unge døtre, eller jenter som ringer selv. Historiene vi får fortalt har mange likhetstrekk. Det som går igjen er at på tross av at dette er en av de vanligste kvinnesykdommene, så er det en enorm kunnskapsmangel om denne sykdommen. Fremdeles opplever mange kvinner at plagene de har blir bagatellisert i møte med fastlegen, og får høre at «det er bare smånn å ha mensene», «at man må lære seg å leve med disse smertene». Mange får høre at «smertene sitter mellom anene», at man er for ung, eller at man kun er ute etter resepter på smertestillende medikamenter.

Det tar i dag gjennomsnittlig 6-7 år å få diagnosen endometriose i Norge, det taler i grunn for seg selv. I mellomtiden får sykdommen utvikle seg fritt og ødelegge underlivet til mange av disse jentene. Vi har gode eksperter på endometriose her i Norge, men dessverre er veien dit som pasient lang og kronglete. Vi tror at om vi skal klare å gi kvinner med endometriose den hjelpen de trenger, så er det helt nødvendig med et kunnskapsløft. Hva som er normal menstruasjon og hva som ikke er normal menstruasjon, bør bli pensum på skolen. Barneleger, sykepleiere, helseassistenter og allmennpraktiserende leger trenger mer informasjon om hvilke symptomer man må reagere på slik at jenter og kvinner med endometriose raskere kan få diagnosen.

Vi ønsker derfor å lage en informasjonfilm/dokumentar om endometriose og adenomyose. Vi har fått finansiering for deler av filmen og er godt i gang allerede, men vi mangler 80.000 kroner for å få den ferdig. Har du mulighet for å hjelpe oss med noen kroner?

I filmen over kan du se en liten smakebit fra noen av ekspertene vi har snakket med. Vi har også snakket med Marthe som har slitt med u normalt sterke menstruasjonssmerter og blødninger siden hun var 11 år.

Et prosjekt av Endometrioseforeningen, publisert 01.12.2017 00:00. Endometrioseforeningen sin nettside. Endometrioseforeningen sin facebook. Prosjektet tilhører kategorien Veldedighet.

Nøkkelord

smarter film berøsthet infertilitet adenomyose endometriose



**Endometrioseforeningen i Norge gir ut
informasjonsfilmen «Blodig alvor – en film om
endometriose og adenomyose».**

**Lørdag 20. oktober kl. 11.30 er det filmpremiere på
Gimle kino på Frogner i Oslo, og vi vil gjerne invitere
deg til denne første offentlige visningen.**

**Dette prosjektet er støttet av ExtraStiftelsens Helse
og Rehabilitering. Filmen er produsert av regissør
Steinar Hybertsen – Shybert Productions, og
Endometrioseforeningen i Norge er medprodusent.
Filmen er tekstet for hørselshemmede.**

Mer informasjon om filmen her:

<http://endometriose.no/>



ENDOMETRIOSE
FORENINGEN NORGE

SISTE

TIPS OSS: 61313131

Ansvar: ansvar@publ.no
 SAM: ALTRACON 19.10.05
 Postadresse: Hordalve 11, 2050 Gress
 Smuttadresse: Hordalve 11, 2133 Gress
 Instagram: [publ.no](https://www.instagram.com/publ.no)
 Facebook: [publ.no](https://www.facebook.com/publ.no)

LESERBILDE



BEST: Hordalve 11, 2050 Gress
 FOTO: KRISTIN TIRREMAN

Briller – kontaktlinser

TIMEBESTILLING

Optiker MSc Jarle Bang
 tlf. 61 33 19 10



Anja sørger for folkelig informasjon om «hemmelig» kvinnelidelse Sentral i filmen «Blodig alvor»

Anja Stenslette ba filmregissør Steinar Hybertsen om å lage filmen «Blodig alvor». Hun så behovet for folkelig informasjon om kvinnelidelsen endometriose. Selv vet hun mer om temaat enn de fleste.

AVNE ØSTENSEN

- Jeg har levd med endometriose i over 20 år. Det er det eneste jeg vet om diagnosen. Jeg så behovet for folkelig informasjon, sier hun.
- Seks styresakene i den norske Endometrioseforeningen la hun kretsene på høret. Og på 10.
- For kvinner skulle vi, som aldri hadde prøvd, som skal ha, ikke klare det?
- Den norske Extra-utvalgte informasjonen om de 10 største fra Covid-19, der medvirket med alle 10.000 kroner. Oppl. foreningen ble med egne midler, og så var de i gang.

Filmregissøren

Steinar Hybertsen fra Hordalve ble foreport og tatt til. Det har vært en kjempespenningssaker. Vi har fått stor respons fra alle vi har spurt om å medvirke i filmen, sier Anja Stenslette fra filmen. Hun er spesielt glad for å ha med Marie Rasmussen.

Det betyr alle prosjektet. Marie er så høylydt og direkte, som hun til Rasmussen. Marie Rasmussen vil for mange



ALVORLIG: Endometriose er en plagsom lidelse som er underoppmerksomt, mener Anja Stenslette og Marie Rasmussen. Det skal det nå rettes opp i. FOTO: ANNE ØSTENSEN

være med egne fra Hordalve.

Selv har Stenslette stått fram med sine erfaringer både på God morgens Morges i Dagbladet og i Aftenposten. Hun ser klart behovet for en kvinnelig informasjon om endometriose. Det gjør også de som ble foreport om å medvirke. Selv medvirker Anja i en grad, både i intervjuer og som produsent av informasjon for filmen.

De har mye på høret, særlig med informasjonen de intervjuer og persontreffer.

Det er mange skjebner her, sier Anja.

Her er veggene som har blitt tegnet som skoletid og studier. Det er en mer som selv har sykdommen, og som opplever at det er en mer som selv har sykdommen. Her er parter som snakker om utvalgte saker som samarbeid og en partner som sammen er utvalgte saker.

Gå og til hjelp

Det er klare oppfordringer om å opprette informasjonen for å til hjelp. Gå til en helsevesen, til helsevesen eller spesialist. Det er klart og klart, som med det. For det betyr hjelp til å.

• Noen opplever å bli karekter i helsevesen. Det skal ikke være slik. I filmen forteller Anne Langeland, som er informasjonssjef på Ullevål under Oslo sentralsykehus, hva legene tenker på kan gjøre.

Blodig alvor

Det er blodig alvor både vi i filmen har stått fram i informasjonen.

saken til helsevesen fra helse som må til av helsevesen for å hjelpe på plagen. Det er klart, men både Anja og Steinar mener at det må til for å hjelpe berørte endometriose kan gi seg for enkelte. Og at det faktisk hjelper å bli oppmerksom.

Selv har Anja lært informasjon, og film er bedre for.

Men jeg klarer å hjelpe til å bli en klarer, som hun.

Det er ikke alle somst. 30 til 40 prosent av norske kvinner har endometriose. Det er trolig at de har barn.

Tror på samarbeid

Anja og Endometrioseforeningen tror på samarbeid mellom forskjellige helsevesen, helsevesen og helsevesen. Det skal ikke være slik. I filmen forteller Anne Langeland, som er informasjonssjef på Ullevål under Oslo sentralsykehus, hva legene tenker på kan gjøre.

ENDOMETRIOSE

- Endometriose er en kronisk sykdom som ofte oppstår ved eggløsning og kan medføre smerte, blødning, infeksjon, infeksjon og infeksjon. Vurder behandling med informasjon om infeksjon og infeksjon.
- Endometriose er en kronisk sykdom som oppstår i livmoren og livmoren. Det er klart og klart, som med det. For det betyr hjelp til å.
- Noen opplever å bli karekter i helsevesen. Det skal ikke være slik. I filmen forteller Anne Langeland, som er informasjonssjef på Ullevål under Oslo sentralsykehus, hva legene tenker på kan gjøre.
- Det er klare oppfordringer om å opprette informasjonen for å til hjelp. Gå til en helsevesen, til helsevesen eller spesialist. Det er klart og klart, som med det. For det betyr hjelp til å.
- Noen opplever å bli karekter i helsevesen. Det skal ikke være slik. I filmen forteller Anne Langeland, som er informasjonssjef på Ullevål under Oslo sentralsykehus, hva legene tenker på kan gjøre.

Hengene for norske forhold!

Det er viktig å vite om dette



Folkehjelp

HELSESISTA seere

Det var stor interesse på snap chatten til helsesista.





Referat fra paneldebatt - Gimle Kino 20.10.2018



Panel: Thomas F. Thaulow (overlege og seksjonsleder Kvinneklinikken OUS), Anton Langebrekke (overlege kvinneklinikken OUS), Bjørn Busund (Klinikkisjef Kvinneklinikken OUS), Gudveig Storhaug (Leder Endometrioseforeningen) og Tuva Moflag (Stortingsrepresentant Arbeiderpartiet)

Ordstyrere: Ann Iren Sommerse & Susanne Andersen

Referent: Trine Olsen

Dagens tema er endometriose og adenomyose.

Det er mange tema som er relatert til Endometriose og adenomyose som hadde vært interessant å debattere, men på grunn av tidsramme på 30 minutter er det satt fokus på «hvor er vi i dag», og «veien videre».

Hvor er vi i dag?

Første spørsmål stilles til Gudveig Storhaug. Det trekkes frem at hun som leder i endometrioseforeningen har god innsikt i nåværende situasjon for pasienter med endometriose og adenomyose. På bakgrunn av dette oppfordres Storhaug til å gi salen en kort innføring i hvor vi står i dag med tanke på utfordringer relatert til behandling av endometriose og adenomyose.

Storhaug svarer med å trekke frem at det gjennomsnittlig tar syv år å få diagnosen endometriose i dag noe som er alt for lang tid. Når det gjelder adenomyose så har man har ikke engang noe tall på hvor lang tid det tar. Storhaug trekker frem at hun tror grunnen til dette er at adenomyose er en enda mindre kjent sykdom.

Konsekvensen av overnevnte blir at pasienter som går uten behandling at sykdommen kan videreutvikle seg og smertene kan kanskje rekke å bli kroniske. Dette vil igjen gjøre at det blir vanskeligere å hjelpe de på et senere tidspunkt. Videre påpeker Storhaug at dette er sykdommer som påvirker på veldig mange plan og at slik det er i dag, så tvinges alt for mange jenter over på alternative mestringsstrategier. Det nevnes: redusert arbeidstid, avbrutte studier, uføretrygd, tap av karriere, avståelse fra seksuell liv og i verstefall kanskje ett liv uten barn. Storhaug formidler videre at dette er prisen mange jenter og deres familier betaler for at de ikke får hjelp.



Bilde: Gudveig Storhaug, Leder Endometrioseforeningen Norge

Hva samfunnet angår og hva dette koster samfunnet finnes det ingen norske studier om hva dette koster i Norge. Derimot er det studier fra sammenlignbare land som Sverige og Belgia. Disse studiene forteller at kostnadene ligger på rundt 100 000 per pasient i året.

Storhaug formidler at det har blitt regnet på dette og kommet frem til at det er snakk om en sum på 13 milliarder norske kroner i året. Direkte kostnader for medisiner og operasjoner er bare toppen av isfjellet, da en ser at kostnadene for endometriose- og adenomyoserelatert sykefravær, manglende arbeidsevne og psykiske belastninger er de største kostnadsdriverne. Videre presiseres det at det ikke er noen tvil om at endometriosepasienter er storforbrukere av helsevesenet. Den svenske studien viser at hvis man sammenligner en normalbefolkning med endometriosepasienter, viser tallene at 42 % av endometriosepasienter har frikort, mot 18 % hos den generelle befolkningen. Videre refereres det til at det er et ekstremt mye høyere sykefravær hos endometriosepasienter sammenlignet med resten av befolkningen og det vises til at de i Sverige er hjemme fra jobb i 38 dager, til sammenligning er resten av befolkningen som er hjemme i 9 dager.



«Dersom de overnevnte kriteriene er tilstede bør det tenkes i retning av endometriosediagnosen ganske tidlig».

Neste spørsmål er rettet til Anton Langebrekke. Spørsmålet lyder følgende: Hvilke faktorer anser du som biomarkører for tidlig diagnostisering og behandling av endometriose?



Bilde: Anton Langebrekke, overlege ved kvinneklinikken OUS.

Langebrekke starter med å forklare at dette ikke er enkelt å svare på før han trekker frem at det undervises ganske bra om endometriose både i studiet og at det holdes ganske hyppige kurs om dette. Videre trekkes det frem at allmenntilgang som de aller fleste møter først skal kunne være, veldig myk. Likevel er det nok er spennende hva de kan om akkurat dette her. Langebrekke sier videre at han tror at en må inn på et tidligere nivå fordi at en del av pasientene debuterer veldig tidlig. Allerede fra første menstruasjon, kan man begynne å tenke på at det er endometriose under utvikling selv om man kanskje ikke skal fokusere på dette under første besøk. Langebrekke tror at det å gå inn på helseøktene, og bruke filmer som dette her (jf. Bilag 1), hvor, en får om endometriose og adenomyose i undervisningen på skolen. Langebrekke opplyser om at han har laget seg noen markører for å kunne si om det er en stor probabilitet for endometriose.

Langebrekke nevner følgende viktige markører: Familielohistorie med endometriose, fravær i skolen på grunn av vanlig smertestillende, oppstart av p-piller på grunn av menstruasjons-smerter og ikke som prevensjon.

Dersom de overnevnte kriteriene er tilstede bør det tenkes i retning av endometriosediagnosen ganske tidlig. Langebrekke trekker frem at de ser at veldig mange pasienter, etter hvert som de kommer til sen-diagnostikk, har denne historien. Samtidig trekker Langebrekke frem studiene ved lang diagnosestid, og forklarer at det ikke er lett å lære det her, igjen nevner han at en må inn på et tidligere tidspunkt med mere undervisning. Gudveig Størhaug legger inn en kommentar og sier seg enig i dette. Videre fremhever Størhaug: «at dette bør inn som pensum på hamedulen og at det bør komme frem hva som er normal menstruasjon og hva som ikke er normalt». Videre stiller Størhaug et rettslig spørsmål om hvordan en kan vite dette og følger opp med å henviser til Langebrekkes markører om at dersom paraset og iben ikke fungerer, samt at en heller ikke får lindring av p-piller så bør en tenke at det er et behov for å se nærmere på dette.

Tuva Moflag ønsker endel og kommenterer at det er mange flere enn man egentlig vet om som har denne sykdommen. Videre ønsker Moflag å si noe om det å komme inn tidlig.



Bilde: Tuva Moflag, Stortingrepresentant Arbeiderpartiet

« Det hjelper ikke at det sitter kompetent fagpersonell når folk ikke vet selv hva det er som feiler seg og hvor de skal henvende seg». - Tuva Moflag

Først trekker Moflag fram at hun på den ene siden er positiv overbeviset over at det finnes et kompetansenivå, men likevel fremstår dette her som en godt bevart hemmelighet. Hun trekker fram at det er forklarende hvor stort omfang av endometriose og adenomyose er. Moflag sier videre at hun har sittet i helse- og omsorgskomiteen i et år og at for vanlige kvinner er dette en for godt bevart hemmelighet. Det hjelper ikke at det sitter kompetent fagpersonell når folk ikke vet selv hva det er som feiler seg og hvor de skal henvende seg. Moflag viser informasjonfilmen, og informerer om at hun har fått ja fra Gudveig Størhaug til å vise en versjon av denne på kvinnehelseseminaret som finner sted på Stortinget 22. november.

Etter Busund reagerer med at det ikke er noe tull om at det tar altfor lang tid fra symptomer til diagnose og at en vesentlig faktor er helsepersonellene på skolen. At helsepersonellene kunne og at helsepersonellene og helseøktene blir gjort kjent med sykdommen ettersom de vil møte mange i pasientgruppen. Busund sier videre at så fort noen har stilt spørsmålet «kan det være endometriose», er sjansen for å få behandling og gjøre noe med det mye større.

Hvordan tenker du at manglende diagnostisering kan gjøre utslag på sykdomsforløp? Spørsmålet stilles til Anton Langebrekke.

Langebrekke trekker først fram at det kan skape store problemer senere i livet hvis man ikke kommer inn og kan holde sykdommen under kontroll. Dels det at pasienter kan bli kroniske smerterpasienter og det andre er infertilitet. Det oppges med at det kan være at reproduksjonsapparatet ikke fungerer på normal måte. Ved avansert endometriose er det anatomisk forandringer som gjør at egglederen for eksempel kan være ødelagt, noe som igjen vil medføre behov for assistert befruktning. Langebrekke sier at det kan være en destruktiv sykdom med tanke på eggstokkene. Det er derfor viktig for kvinnehelsen at man oppdager dette tidlig og at man dermed klarer å bremse utviklingen.



«Det gjør noe med behandleren å se at en pasient, som kanskje til og med kommer for andre ting for så å finne ut at de har et bekken som er helt stappfullt av endometriose, har slitt med dette her i mange år»

egglederen for eksempel kan være ødelagt, noe som igjen vil medføre behov for assistert befruktning. Langeland sier at det kan være en destruktiv sykdom med tanke på eggstokkene. Det er derfor viktig for kvinnehelsen at man oppdager dette tidlig og at man dermed klarer å bremse utviklingen.

Viden videre:

Ved spørrende viden videre, stilles første spørsmål til Thomas:

Thaulow og lyden: Med din erfaring som behandler for denne pasientgruppen, hvordan ville et ideelt behandlingsopplegg sett ut, hypotetisk sett, hvis du skulle bestemt?

Thaulow responderer med at han ville dele opp behandlingsforløpet. Først en periode med diagnostikk og utredning, så er det selve behandlingen, og tilslutt oppfølging. Thaulow trekker frem å tenke mer hverdagslig på syk. Hvis diagnostikk og behandling angår er det veldig leit at pasienten kommer såpass sent. Det gjør noe med behandleren å se at en pasient, som kanskje til og med kommer for andre ting for så å finne ut at de har et bekken som er helt stappfullt av endometriose, har slitt med dette her i mange år. Derfor må det startes med å få pasientene til oss, forteller Thaulow. Derfor er samarbeidet viktig. Det er ikke bare snakk om legen, men også helsepersonell som skal tolke et MR-bilde, også her trengs kompetanse – man må bli bedre. Hva den kirurgiske behandlingen angår, mener Thaulow at er noe som bør sentraliseres i mest mulig grad når det gjelder de avanserte formene for endometriose.



Bilde: Thomas Fredrik Thaulow, Overlege og seksjonsleder ved Kvinneklinikken OUS

Thaulow går over til å snakke om det å diagnostisere. Han sier at han vet at det rundt omkring i Norge gjøres diagnostisk laparoskopi, og stiller spørsmål om hvem det er som gjør det. Videre sier det at det finnes veldig mange ulike leger rundt omkring, men at han ikke er sikker på om det er de som gjør disse diagnostiske laparoskopiene. Det kan være at noen av de fineste legene som sitter inn i buken og ikke gjenkjenner det. De gjenkjenner den klassiske endometriose, men ikke alle former for det. Dette kan medføre at det kan gå forbi, som igjen vil medføre en negativ diagnose og dette må man gjøre noe med. Thaulow går videre til å snakke om selve operasjonene og der det er aktuelt med humanell behandling så må også dette gjøres av kompetente folk. Det finnes en skillegrad av samarbeid med gastrokirurger og urologer.

Hvis oppfølging i etterkant angår, hevder Thaulow at det er det punktet de er størst på, og at man må få til en bedre samhandling med de utenfor sykehuset. En klarer ikke å håndtere alle pasientene videre. Thaulow sier at de ventet er hos oss, men at det trengs et godt samarbeid med spesialiteter. Det trengs et samarbeid med andre faggrupper, det finnes psykologer, sosionomer, smerte-team. I tillegg yter Thaulow et ønske om en dedisert sykepleier som kunne jobbet litt med dette og som kunne ringe pasientene etter operasjonen for å høre hvordan det går. Pasientene starter ofte med avansert humanell behandling og det har store bivirkninger og man trenger kanskje tettere oppfølging av disse pasientene enn det de på sykehuset klarer å gjøre. Det trekkes frem at endometriosepasienter er unge og ganske godt utdannet på sykehuset, noe som igjen gjør det til en spennende pasientgruppe, og samtidig en ganske krevende gruppe. Videre sier det at det kreves en innvirkning fra alle og at pasientene fortjener dette.

Neste spørsmål introduseres med å fremheve at pasientgruppen generelt sett opplever at det er geografisk ujevnheter og at hvilken behandling en får anghver av hvor man bor i Norge, samt hvilket sykehus/spesialist man blir sendt til. Ut i fra dette stilles det spørsmål til Bjørn Busund om hvordan det sees for seg at disse geografiske ujevnhetene kan utjevnes.

Busund trekker frem at når det gjelder geografiske forskjeller er ikke endometriose et særlig fenomen og at dette også gjelder mange andre tilstander. Busund sier videre at dette er noe politikerne er opptatt av og at Bent Myre har annerstet at en av de viktigste oppgavene i helsevesenet er å redusere varsket variasjon i behandlings tilbud. Busund går inn på endometriose spesielt og sier at det er så utfordret at mange må kunne mye om det, både faglig, gynekologer, helseøstre i skoler og helsestasjon, samt alle gynekologiske avdelinger i Norge. Hvis kirurgien angår, må også denne kunne behandles av de aller beste, spesielt omkring endometriosekirurgi. Busund sier videre at de aller beste har forandring som er såpass lette å



«Hva avansert endometriose angår, så er det en tilstand som er svært krevende å gjøre kirurgisk, og det kan ikke gjøres overalt».

Behandle kirurgisk at det kan være mulig å kunne gjøre mulige steder. Hva avansert endometriose angår, så er det en tilstand som er svært krevende å gjøre kirurgisk, og det kan ikke gjøres overalt. Busund trekker frem Danmark og opplyser om at de har sentralisert to sentre som gjør all den avanserte endometriosekirurgi i landet. I Norge finnes det ikke en slik sentralisering. Men Oslo universitetssykehus har inne en splid om å oppnå status som nasjonal behandlingssenter for avansert endometriose og adenomyose. Busund sier at hans håp er å oppnå en slik status noe som vil gi til mer ressurser og det vil pushe sykehuset til å utvide tilbudet. I denne sammenheng trekkes det også frem overflapighet med fylkesutvalgte som samlag, universitet og lignende.



Bilde: Bjørn Busund, Klinikkleder Kvinneklinikken OUS

Gudveig Storhaug legger inn en replikk til det ovennevnte og sier seg enig i det Busund sier. Videre går Storhaug inn på andre sykdommer og prognose. Hun trekker frem rus og kreft som eksempler og fremhever at disse sykdommene har nasjonale retningslinjer. Storhaug sier videre at dette er noe en bør vurdere å få på plass gode nasjonale retningslinjer som sikrer lik behandling uavhengig av hvor i landet man bor.



Bilde: Ordførere: Ann Iren Sommerseth & Susanne Andersen

Ordfører Ann Iren Sommerseth, ønsker å kommentere hva som har blitt sagt under dette punktet. Hun refererer til det Busund har sagt om at de fleste skal kunne de enkle kirurgi. Hun trekker videre frem at vi er et lite land og henviser til at brannskadene er sentralisert på Haukeland, at i Trondheim er de gode på spedbarn, i Tromsø er de gode på karkirurgi, i Oslo er de gode på transplantasjoner for å nevne noe. Sommerseth trekker med dette frem at de spesielle tingene er sentralisert og at avansert endometriose bør sentraliseres på lik måte med de ovennevnte feltene.

Det var i utgangspunktet enda et spørsmål til Busund, men det konkluderes med at han allerede har svart på det, dette vedrørende om et nasjonale retningslinjer og kompetansesenter vil bidra til å utjevne forskjeller.

Busund har likevel noe å supplere med på dette punktet og informerer om at nord-gynekologisk forening har utviklet det som heter veileder i gynekologi og veileder i gynekologisk kreft. Der ligger det det som er det nærmeste en har av nasjonale retningslinjer for behandling av endometriose. Busund legger til at disse er nok så generelle, og ikke så lette å bruke om den enkelte pasient. Videre sier han at en kanskje burde ha noen slags krav til institusjoner som skal behandle endometriose kirurgisk, om hva de skal ha som ressurser. Samtidig burde en kanskje ha enda mer detaljerte og spesifikke retningslinjer for behandling.

Ordfører Ann Iren Sommerseth responderte på dette med at det er viktig å tenke forskjell. Hun fremhever at en veileder er overordnet, men med nasjonale retningslinjer må en jobbe mer strukturert. Hun nevner at det er mer fagspesifikt og det sier noe om hvordan en må jobbe og når en må ta kontakt med et kompetansesenter. Får man dette på plass under veilederen på gynekologisk forening sine sider, da det er mange som er inne og leser det, har man kommet et stykke på vei. Busund sier seg enig i dette.



«Det er viktig å få på plass gode nasjonale retningslinjer som sikrer lik behandling uavhengig av hvor i landet man bor».



«Den australske helseministeren ga en dyp beklagelse til kvinner i Australia med endometriose for at det ikke har blitt gjort noe tidligere».

Før neste spørsmål legges det inn en historie fra Australia og Sverige. Det trekkes frem at den australske helseministeren ga en dyp beklagelse til kvinner i Australia med endometriose for at det ikke har blitt gjort noe tidligere. Dette skjedde i 2017. Samtidig ble det annonsert en nasjonal behandlingsplan for å bedre behandlingen for pasientgruppen. I juli 2018, ble 2,5 millioner australske dollar innvilget til utarbeidelse av denne nasjonale behandlingsplanen. I 2016 lovet den svenske helseministeren mer penger til behandling og forskning på endometriose. I 2018 har de i Sverige jobbet med å utarbeide nasjonale retningslinjer for endometriose og adenomyose. Den er sendt på høring og den endelige versjonen kommer i løpet av 2018

Med utgangspunkt i ovennevnte historie går spørsmålet til Tuva Moflag og lyder følgende: På bakgrunn av hva du har hørt i dag, hva ønsker du som politiker å gjøre for å sette behandling av endometriose og adenomyose på dagsorden?

Moflag starter sitt svar med å si at det er åpenbart mye en må gjøre innenfor dette. Først og fremst ønskes det å jobbe proaktivt med kvinnehelse. Kvinnehelse er underprioritert i det norske helsevesenet, ikke bare rundt denne diagnosen men også rundt andre sykdommer. Moflag hevder at dersom det hadde vært en mann som hadde hatt denne sykdommen, hadde det vært forsket mye mer på. Videre hanviser Moflag til karakteristikkene med å være kvinnelige damer og at en må forhandle med det. Hun oppfordrer til å stå på kravene for her trengs det mye. Moflag sier at de starter med initiativet for kvinnehelsestrategi, hvor foreningen er innlevert 22. november. Videre sier Moflag at det høres veldig fornuftig ut med et nasjonalt kompetanse- og behandlingssenter, men at dette samtidig ikke er en sær liten greie, derfor bør en si «ja takk, begge deler». Her trengs det masse informasjon ut til kvinner ute, på de som er på tingen, helseaktive osv. Dette må det være god tilgang til over hele landet. Man må få rask diagnostikk, riktig hjelp på riktig sted, det kan være hos spesialistene, men det kan også være at en må ha mye mer ut i landet etterom sykdommen rammer så mange mange. I tillegg må en ha en skikkelig god oppfølging. Dette er noe Moflag sier de vil ha tak i og at hun er glad for alle innspillene dere kan gi oss i denne sammenheng.

Det har også spørsmål til Tuva Moflag fra endometrioseforeningen sine medlemmer. Det første lyder: Endometriose og Adenomyose er sykdommer som kan være svært ødeleggende for livskvaliteten for jenter og kvinner. Vi oppfatter at dette nærmest har blitt gå upåaktet hen. Hvordan kan vi skape engasjement hos politikere for å få fokus på nødvendigheten av tidlig intervensjon?

Moflag trekker først og fremst det som gjøres i dag (f. informasjonen og debatt), samtidig som hun sier hun er lei og for at det er to ledige seter ved siden av henne så det opprinnelig skulle vært flere politikere tilstede. Videre forteller Moflag at de har hatt foreningen inne på stortinget og oppfordrer samtidig de andre partiene til å gjøre det samme. Hun trekker frem viktigheten av et tverrpolitisk engasjement rundt dette, samt at det er noe alle trenger å sette på dagsordenen. Moflag sier at hun tror at det å sette på informasjon i ferietrønging, få ut filmen og budskapet deres, vil skape mer engasjement både blant politikere og også blant folk flest. Videre informerer Moflag om at hun kanskje hadde hørt ordet endometriose en gang før hun ble helsepolitiker, noe som er ganske isolerte. Videre reflekterer hun over at hun sikkert har venner som har sykdommen og stiller retorisk spørsmål om hvorfor vi ikke vet noe om dette. Ut i fra dette trekker Moflag frem at det er et ekstremt underskudd på informasjon og tenker at det blir første bud.

Gudveg Storhaug legger inn innspill på dette og informerer om at de har vært og snakket med Arbeiderpartiet sine helsefolk, samt statssekretær Erlendsen til Bent Høye. Videre har foreningen avtalt et møte med Fri- og mest sannsynlig også Høyre og håper at det er mulig å treffe alle partiene sine helsefolk. Storhaug trekker frem at dette tar tid ettersom dette er ganske komplisert. Likevel sier Storhaug at de kommer til å fortsette å dra på besøk til stortinget for å informere politikere for å få endelig.

Det siste spørsmålet rettes til Moflag og har denne ordlyden: Mange sliter med kroniske smerter og sømshader og må gå på sterke smertestillende medisin og mange faller fra skolegang, klærer ikke å delta i sosialt eller familieliv på ønsket måte, og mange faller utenfor arbeidslivet. Hva kan politikere gjøre for å få fartgang i et sårt etterlangtet tverrfaglig tilbud?

Moflag referer til punkter som allerede er nevnt fra samtlige i panelet. Det å komme tidlig inn og sørge for at man ikke må vente så lenge (lår som noen hadde ventet), på å få diagnosen sin. Moflag går så inn på at hun blir fortvilet i den forbindelse med at kvinner blir «shamet» for å ha høyt sykdomsgrad enn menn, samtidig blir det ikke forsket på de sykdommene som rammer kvinner. Videre går Moflag inn på at det ble nevnt her at det har vært en skjeen om et smertefritt liv, noe som også er utgangspunkt i det en ser i USA med at det er ekstremt mange



«Nasjonal kompetanse- og behandlingssenter blir en nøkkel for å få opp kunnskapen også ute på lokalsykehusene»

Den er litt avhengig av smertestillende medisiner som igjen fører til andre problemer. I denne forbindelse nevner Møllag at det å lære seg å leve med sykdommen for de som ikke har fått hjelp tidlig og som har smerter selv etter behandling. Da må en få god hjelp til å lære seg å leve med det og nevner det hverdaglige som det er skattet om som blir viktig.

Da er det tid for spørsmål fra salen: Første person som stiller spørsmål trekker frem to forskjellige tilfeller med diagnostisk laparoskopi på lokalsykehus hvor svaret var at alt var normalt. Likevel fikk det ene tilfellet årets etter en operasjon hvor det ble påvist mye endometriose. Hva gjør man da? Når en ikke kan stole på legene man går til? Når det ikke holder å bli sendt til lokalsykehus? Videre presiseres det at er behov for opprustningen av lokalsykehus, nasjonale retningslinjer, opplæring av gynekologer. Det slås at det er et behov for et spesialist-senter:

Møllag er den første som tar ordet og trekker frem at det blir viktig med det nasjonale kompetanse- og behandlingssenteret. Videre sier Møllag at hun tenker dette er en nøkkel for å få opp kunnskapen også ute på lokalsykehusene.

Godveg Storhaug legger til en kommentar vedrørende adenomyose som det ikke finnes så mye kunnskap om og som er en litt glemt sykdom og som så vidt hun vet ikke er en del av spesialiseringen slik det er i dag. Dette er teg som det bør tenkes på og at de som spesialiserer seg innenfor gynekologi også i aller høyeste grad bør lære om adenomyose, da det finnes sykehus i Norge som ikke lytter seg til adenomyose i det heletatt.

Rigm Buisund responderer ved å informere om at det er en ny spesialistutdanning som er trått i kraft, hvor at av læringsmiljøene er adenomyose. Så morgendagens spesialisten, vil ha lært om dette i spesialistutdanningen. Videre går Buisund inn på spørsmålet vedrørende lokalsykehus som ikke ser endometriose når det er det, fremhever hun at det er et vanskelig spørsmål, heller ikke et noe lite kontroversielt spørsmål heller. Buisund starter med å forklare at det er helt usenskelig at Oslo universitetssykehus skal gjøre all endometriosekirurgi i Norge, det er heller ikke tenkelig å få gjort det på de andre universitetssykehusene eller regionssykehusene. Derfor vil det måtte gjøres noe på de mindre avdelingene. Videre informerer Buisund om at det er ca. 35 gynekologiske avdelinger i Norge, hvor noen av de er veldig små og har veldig få leger som også har andre oppgaver. Buisund går videre inn på sykehusstrukturen i Norge med mange små avdelinger legger hindringer i veien for å øke kompetansen og spesialkompetansen på hver enkelt avdeling. Hun sier videre at det ikke er noen tvil om at for små avdelinger reduserer sjansen for å skaffe seg en spesialkompetanse innenfor de områdene en avdeling skal ha det.

Ann Iren Sommerseth responderer med at man må se litt på organiseringen av det gynekologiske miljøet i Norge, som man for eksempel har gjort med øyansert kreftkirurgi, så sentraliserer man det til et større sykehus og så setter man de mindre kirurgiene til de mindre sykehusene. Dette må vel også kunne gjøres med øyansert endometriose eller vanlig laparoskopi hvor man skal diagnostisere, sier Sommerseth. Videre sier hun at det skulle kunne være enkleste sykehus at man kan si at det ikke dere, men det sentraliseres til et større sykehus da tilhører innenfor foretaket. Sommerseth hevder at det er mulig å gjøre en slik organisering, men at det er politikkene som må bestemmes.

Hva Møllag svarer Sommerseth med a da må skal behandle nasjonal helse og sykehusplan neste år, så dette er innspill som kan tas med til den. Møllag trekker samtalg frem nært til sykehus og hva som er viktig å ha nært. Laparoskopi gjøres ikke så ofte og man er kanskje villige til å reise litt lenger for å komme til en mer kompetent lege, særlt at det er fordel på at det bare skal være litt av som gjør det til at det er absolutt alle sykehus skal gjøre det. Å få noen kompetansesenter rundt om i landet kunne kanskje vært en løsning.

Neste spørsmål fra salen er politisk og lyder: Fagkompetansen er tydelig på hva de ønsker, det er tydelig hva som er best for pasientene, men det har ikke skjedd. Fagkompetansen må samles, så hva må til hos politikkene for å få dette videre?

Hva Møllag oppfordrer til å fortsette med å være krevenne, fortsette å rope høyt, si i fra og få med fagfolkene på laget, skrive haringuttalelser når nasjonal helse- og sykehusplan. Videre sier hun at hun tror det er viktig å skille mellom de tingene som er akutt og de tingene som man er opptatt av at man skal få best mulig kompetanse på. Igjen trekker Møllag frem at dere må si i fra og kreve.

Godveg Storhaug går inn på det å jordre politisk. Hun trekker frem jobben med å informere politikkene slik at de forstår alvoret i dette her. Dette vil ta tid, men samtidig er det allerede etablert et godt samarbeid med Arbeiderpartiet og at hun håper å få til dette med de andre partiene også etter hvert.

Rigm Buisund trekker frem opplevelsen av forskyvningen av makt over til pasientene de siste 20 årene. Hun oppfordrer til å bruke den og nevner fritt sykehusvalg. Man står fritt til å velge sykehus i Norge som man vet har gode resultater eller stor kompetanse på endometriose. Det bør også finnes bedre registre som sier noe om kvaliteten og volumet på det som gjøres rundt om bring slik at pasientene har et grunnlag til å fatte et ritt sykehusvalg. Igjen presiserer Buisund at fritt sykehusvalg gir en stor makt til å dra til de stedene som har kompetanse, og oppfordrer samtidig til å bruke denne makten.

Ann Iren Sommerseth kommenterer vedrørende registrene og sier at hun går ut i fra at alle foretakene har planlagt at de må følge opp og man kan hente ut i fra det registret.



«NAV ba en kvinne om å fjerne livmoren sin for at hun skulle få arbeidsavklaringspenger»

Neste spørsmålet fra salen etter seg også politisk og setter fokus på behovet for tverrfaglighet. Her trekkes NAV inn i den forbindelse med at de jobber i mot mange i pasientgruppen i en lang periode. Dette må også være på ordenen når det tas opp på stortingset da disse sykdommene ikke står på NAV sin ordre at de gjør mennesker syke. Hva kan dere gjøre?

Hva Moflag trekker frem at hun snakket med statsråden tidligere i år om at NAV ba en kvinne om å fjerne livmoren sin for at hun skulle få arbeidsavklaringspenger. Moflag uttrykker sterk motstand mot dette og sier at dette skal følges opp. Videre informeres det om at er blitt lovet at det skal bli sett på. Moflag sier de skal følge opp arbeidsministeren som har ansvar for NAV og helseministeren for å se om de har snakket sammen.

Mette Haase Moen (professor emerita, senior konsulent i gynekologi) er i salen og ønsker å komme med en kommentar. Hun forteller at hun var den første i Norge som forsket på kvinner med endometriose. Hun ønsker å korrigere at det forskes lite på endometriose. Fra 1980-tallet kom det første medikamentet spesifikt mot endometriose, og siden har det kontinuerlig blitt utviklet nye medikamenter som har vært spesielt for endometriose og Norge har vært med i utprøvingen av disse. Laparoskopi har vært utviklet siden 70-tallet, hvor endometriosegruppen har vært i fokus. Hva forskning artikler angår, kommer det daglig tre nye forskningartikler fra hele verden. Videre opplyser Moen om at hvert andre år samles det gynekologer fra hele verden og diskuterer ubekjente endometriose. Ut fra dette opplyser Moen om at endometriose ikke er en glemt sykdom i forskningsmiljøet.



Bilde: Mette Haase Moen (Professor Emerita, senior konsulent i gynekologi)

Gudrun Storhaug kommenterer innlegget til Mette Moen med å informere om at i mai i år kom det en rapport som var bestilt av Norske kvinners sanitetsforening og av Kildesjøgjenforsking hvor de så på forekomst på kvinner i Norge. En av tingene som kom frem av rapporten er at endometriose faktisk er forsket lite på i Norge, sier Storhaug. Samtidig trekker Storhaug frem at det er sanitetskvinnene som har fullført studien på adenomyose-studien som snart ferdiggjøres. Storhaug trekker frem at det er viktig å ta med seg at det skjer mye og at det er kjempe bra, men samtidig at det er rom for mer.