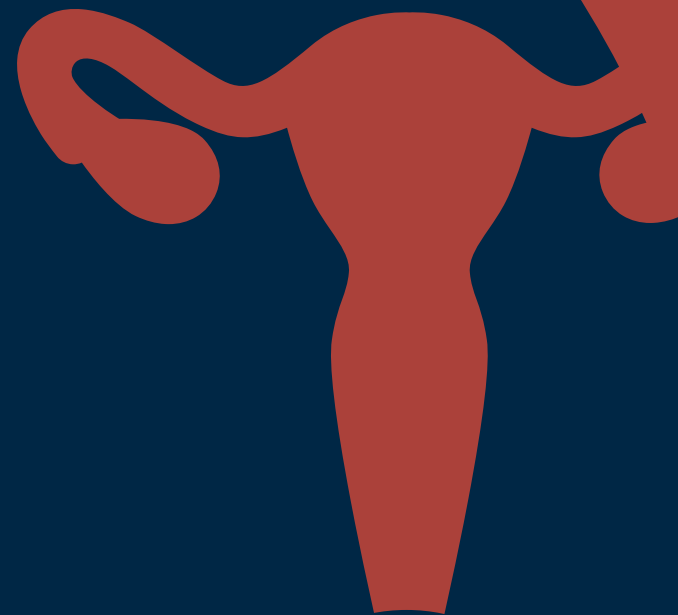


Kvinde- sygdomme

Anbefalinger fra opgaveudvalget om
kvindesygdomme



Medlemmer af opgaveudvalget

- 12 kvinder berørt af en kvindesygdom og to pårørende
- 3 regionale politikere
- 1 kommunal politiker
- 1 repræsentant fra hospitalerne
- 1 repræsentant fra administrationen
- 2 facilitatorer
- 2 udvalgssekretærer



Opgaveudvalgets baggrund

- Opgaveudvalget om kvindesygdomme blev nedsat af regionsrådet i 2023.
- Opgaveudvalget om kvindesygdomme har afholdt fire møder fra september til november 2024.
- Udvalget har beskæftiget sig med tre temaer med afsæt i kommissoriet:
 - *Mødet med sundhedsvæsenet*
 - *Tidlig diagnosticering og behandling*
 - *Viden om kvinderelaterede sygdomme*
- Udvalget har på møderne hørt oplæg fra fagpersoner, delt erfaringer og indsigter og sammen formuleret anbefalinger.

Fakta om kvindesygdomme

- I udvalget var der kvinder - og pårørende til kvinder – med forskellige sygdomme bl.a. PCOS, endometriose, nedsunken underliv, tidlig overgangsalder, infertilitet, vaginisme og lichen sclerosus.
- På samfundsniveau lider godt 10 % af danske kvinder i den fødedygtige alder af endometriose.¹ 5-10 % af danske kvinder har PCOS ² og hvert 8. barn kommer til verden ved fertilitetsbehandling.
- Op mod 50 % af alle kvinder, som har født, rammes af underlivs prolaps.
- Derudover er der et stort mørketal blandt flere sygdomme grundet underdiagnostik og underbehandling hos mange kvinder³.
- For de fleste kvinder betyder deres sygdom, at de i perioder af deres liv oplevede forringet livskvalitet som følge af deres sygdom. Generelt bruger kvinder 25 % mere af deres liv på sygdom end mænd.³
- Mange kvindesygdomme har negative samfundsøkonomiske konsekvenser grundet flere sygedage.³
- Mange kvinder med en kvindesygdom oplever infertilitet. For eksempel oplever 50 % af kvinder med endometriose ufrivillig barnløshed.⁴

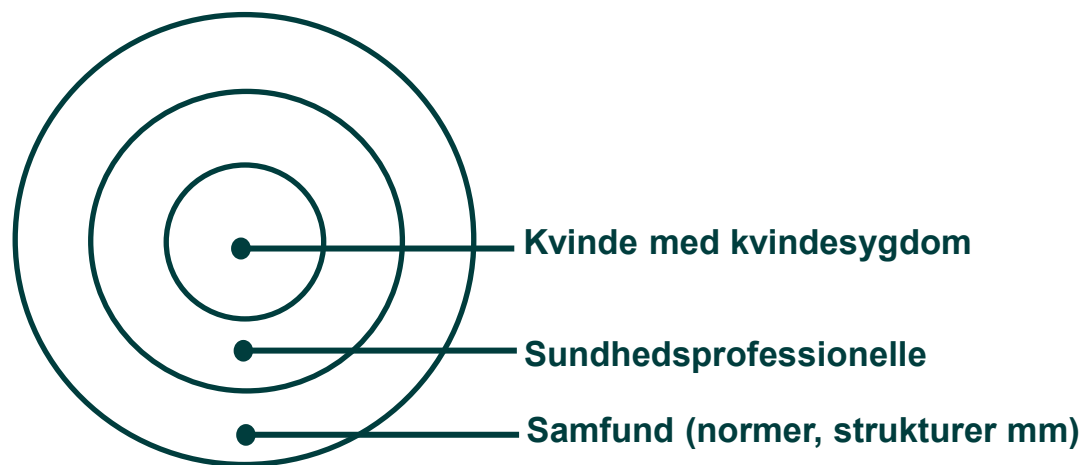
Kendetegn for vores drøftelser

- Opgaveudvalgets drøftelser, indsigter og anbefalinger har forholdt sig til et samlet (livs)forløb før, under og efter diagnose og behandling (og genbehandling) af en kvindesygdom. Derudover var der et fokus på mestring af egen sygdom, og sygdom i relation til et arbejds- og familieliv.
- Hvor man er i livet, har stor betydning for konsekvenserne - og behandling af en kvinderelateret sygdom. For eksempel vil fjernelse af livmoderen tidligt i voksenlivet have fatal betydning for muligheden for at få børn, og valg af behandling kan dermed indebære livsvalg.



Kendetegn for vores drøftelser

- Flere af de udfordringer, som opgaveudvalget har peget på, har betydning for både den enkelte kvinde og deres pårørende, sundhedsprofessionelle og samfundet.
- Kulturelle normer, forforståelse og (manglende) viden om kvindesygdomme hos sundhedsprofessionelle, i den offentlige samtale og hos pårørende og kvinden selv præger mulighederne for, at kvinden med en kvindesygdom oplever hurtig og korrekt diagnosticering, behandling og eventuel videre understøttelse af et liv med en kvindesygdom.



Livet med en kvindesygdom – før en diagnose

Opgaveudvalget karakteriserer livet før en diagnose ved bl.a.

- Kvinden har ubehag, smerter og gener, der påvirker hende fysisk og mentalt, hvilket har betydning for hendes arbejdsliv, sociale liv og parhold, herunder sexliv.
- Kvinden har dialog med pårørende og/eller egen læge – og kan blive mødt med bemærkninger som ”det er normalt”, ”sådan er det at være kvinde” og med et stigmatiserende sprogbrug.
- Kvinden oplever, at hun ikke bliver forstået, taget alvorligt eller hjulpet – hun føler sig alene med sin situation, samt skamfuld og forkert.
- Kvinden opsøger viden, for eksempel på sundhed.dk – og ved manglende oplysning søges yderligere information fx på sociale medier.
- Kvinden søger konsultation hos egen læge/speciallæge – og med risiko for at blive fejldiagnosticeret, kan hun have behov for at gentage dette flere gange, før hun får en afklaring og bliver tilbudt rette behandlingstilbud.
- Ofte går der mange år før en afklaring, og hvor kvinden lever med smerter og ubehag (fordøjelsesproblemer, ledsmerter, træthed mm) med konsekvens for arbejds- og familieliv.

Diagnose og behandling

Opgaveudvalget karakteriserer perioden med diagnosticering og behandling ved bl.a.:

- Kvinden bliver diagnosticeret med en kvindesygdom, men manglende viden om sygdom og behandling gør det svært for både kvinden og sundhedsprofessionelle at identificere de rette tilbud. Kvinden oplever at stå alene og med en stor byrde, og at hun samtidig skal være "projektleder i eget forløb" og evt. søge hjælp flere steder, sikre opfølgning mm.
- Kvinden tilbydes forskellig behandling, men får ikke altid valgmuligheder eller bliver informeret om konsekvenser. Hun kan dertil opleve, at det er svært at vælge hvilken behandling, da det kan have store konsekvenser for hendes liv for eksempel evnen til at få børn. Hun savner rådgivning om muligheder, herunder at nedfryse æg. I andre tilfælde er der ikke nogen behandlingsformer.
- Kvinden modtager, hvis det er muligt, behandling, der imidlertid ofte er symptombehandling i stedet for at behandle årsagen. Kvinden oplever dertil, at sundhedsprofessionelle har en sekventiel tilgang med fokus på det afgrænsede indgreb og uden opfølgning og/eller information om næste skridt i behandling og kvindens liv. Det betyder, at fokus på evt. kronisk sygdom er fraværende.
- Kvinden oplever, at diagnose og behandling sker med fokus på sygdommen – og uden en helhedsbetragtning, herunder på afledte psykologiske aspekter af behandling eller manglende behandling samt afledte konsekvenser.

Efter diagnose og behandling

Opgaveudvalget karakteriserer livet efter diagnosticering og behandling ved bl.a.:

- Kvinden har været eller er i behandling, hvis behandling har været en mulighed, som hun oplever har fokuseret på den fysiske del af sygdommen. Hun har ikke oplevet en helhedsorienteret tilgang, herunder de psykiske konsekvenser.
- Kvinden oplever sig meget lidt hjulpet i forhold til at søge og få viden og lindring til livet med en kvinde relateret sygdom for eksempel ved hjælp af fysioterapi, kostråd og hormonbehandling.
- Kvinden mangler information og redskaber til at lære at leve med en kvinde relateret sygdom, herunder hvordan man taler med sine omgivelser om sin tilstand og kan få lavet aftaler med arbejdsgiver, fagforening, jobcenter og andre i forhold til at kunne have et arbejdsliv.
- Kvinden mangler et fællesskab med andre i en lignende situation, som hun kan spejle sig i.

Der er meget at tage fat på

- I opgaveudvalgets drøftelser har der særligt været fokus på sygdomme i kvinders underliv eller hormonelle ubalance. Det er dog også blevet tydeligt, at der eksisterer en bred vifte af kvindesygdomme, som på hver sin måde har konsekvenser for den enkelte kvinde såvel som samfundet.
- Det er blevet klart, at kvindesygdomme er en kompleks udfordring med både mange og indbyrdes sammenhængende problemstillinger. Der er perspektiver, som handler om viden og videns produktion, om samfundets normer og kultur, om sundhedsvæsenets samarbejde og muligheder for at tilbyde rette behandling til rette patient i rette tid.
- Alt kan ikke løses på én gang, men der kan tages vigtige skridt til at sætte fokus på kvindesygdomme og skabe forbedringer. En væsentlig opmærksomhed bør være at gøre sundhedsvæsenet i stand til at håndtere en øget efterspørgsel som følge af øget opmærksomhed på kvindesygdomme.
- I de samlede anbefalinger vil de komplekse problemstillinger blive formuleret med fokus på nogle håndgribelige anbefalinger, som giver regionsrådet mulighed for at handle.

Opgaveudvalgets anbefalinger

1. Prioritering af forskning i kvindesygdomme
2. Bedre vidensdeling og samarbejde blandt sundhedsfagligt personale
3. Oplysningstiltag for den generelle befolkning
4. Individuelt tilpassede behandlingsforløb
5. Lettilgængelig information og viden om kvindesygdomme

Anbefalingerne præsenteres på de kommende slides. Først præsenteres baggrunden for anbefalingen samt opgaveudvalgets målsætning for den pågældende anbefaling - herefter kommer selve anbefalingen.

1. Prioritering af forskning i kvindesygdomme

Opgaveudvalgets baggrund for anbefalingen

- Mange udfordringer i forhold til kvindesygdomme handler om manglende viden på området. Kvindesygdomme er et område, hvor der bliver forsket markant mindre end indenfor øvrige sygdomsområder, og der er derfor ikke den nødvendige produktion af relevant viden som skal understøtte relevant diagnostik og behandling.

Opgaveudvalgets målsætninger

- At sætte fokus på, at forskning i kvindesygdomme og udvikling af nye behandlingsmuligheder har en samfundsmæssig - og økonomisk gevinst, idet mange kvinder, som har en kvindesygdom, har flere sygedage, er i større risiko for at skulle i fertilitetsbehandling osv.
- At sætte fokus på, at den manglende forskning i og viden om kvindesygdomme har stor påvirkning på kvindernes livskvalitet, herunder muligheder for at blive diagnosticeret, behandlet og få hjælp til at leve med et liv med en kvindesygdom.

1. Prioritering af forskning i kvindesygdomme

Opgaveudvalget anbefaler

1. At øge fokus på forskning om kvindesygdomme, så det bliver mere attraktivt at forske i.
 - a. At der udarbejdes en strategi for kvindesygdomme, herunder med målsætninger og indsatser.
 - b. At fremme forskning i kvindekroppen og dens cyklus, blandt andet gennem flere midler, for at skabe et vidensgrundlag, der kan gøre det nemmere og mere attraktivt at udvikle bedre behandlingsmuligheder for kvindesygdomme.
 - c. Opfordre videnskabsetiske komiteer til at kigge på, om kvindesygdomme er repræsenteret i den forskning de godkender.
 - d. At etablere et videnscenter/ekspertenhed for kvindesygdomme, der arbejder dedikeret med at skabe og formidle viden om kvindesygdomme.

2. Bedre vidensdeling og samarbejde blandt sundhedsfagligt personale

Opgaveudvalgets baggrund for anbefalingen

- Der er ikke et helhedsorienteret blik på kvinderne, og de bliver "en kasterbold" i systemet. Den enkelte skal ofte henvende sig mange gange hos deres almen praktiserende læge, før de blev udredt eller henvist til en udredning. Tilsvarende har kvinderne været nødsaget til at søge viden ad andre veje, herunder private aktører, alternative behandlere og til udlandet. Kvinderne står i flere tilfælde med et bedre kendskab til deres sygdom end den almen praktiserende læge, og ser et stort behov for vidensdeling mellem speciallæger og almen praktiserende læger i forhold til kvindesygdomme.

Opgaveudvalgets målsætning

- At styrke samarbejdet mellem hospitaler, alment praktiserende læger, praktiserende speciallæger, andre sundhedsprofessionelle og kommunale aktører med henblik på øget vidensdeling, erfaringsudveksling samt et styrket og mere sammenhængende sundhedsvæsen.

2. Bedre vidensdeling og samarbejde blandt sundhedsfagligt personale

Opgaveudvalget anbefaler

1. At løsninger som "Endofonen", hvor fagfolk kan ringe ind til hospitalet med spørgsmål om endometriose, udbredes til flere sygdomme, så almen praksis let kan kontakte specialister på hospitalet for at få råd og afklaring.
2. At der etableres et tættere samarbejde mellem sundhedsplejersken i kommunen og fødeafdelingen på hospitalet efter fødslen mhp. opfølgning på den fødende, herunder eventuelle komplikationer som fødselsdepression eller nedsunken underliv.
3. At regionens hospitaler skal arbejde tættere sammen med de alment praktiserende læger med henblik på efteruddannelse af de alment praktiserende læger, kommunale sundhedsplejerske og praktiserende speciallæger.
4. At der på hospitalerne er fokus på, hvornår det giver mening med et tværfagligt blik i patientens behandling. Det kan være ved tværfaglige konferencer, hvor eksempelvis diætister, GynObs fysioterapeuter, læger, psykologer, sygeplejersker, patienten og pårørende har en fælles dialog for at tilrettelægge en helhedsorienteret behandling.

3. Oplysningstiltag for den generelle befolkning

Opgaveudvalgets baggrund for anbefalingen

- I opgaveudvalget har alle snakket åbent om deres sygdomme, men dette er ikke en selvfølge. Det kan være svært at snakke om kvindesygdomme, da det er fyldt med tabuer og stigma. Dette kan ligeledes være et benspænd for diagnosticering. Det er nødvendigt med åben dialog om sygdommene, så kendskabet øges ikke blot hos patienten og deres pårørende, men generelt i befolkningen.

Opgaveudvalgets målsætninger

- At udbrede kendskabet til kvindesygdomme gennem offentlig samtale for at nedbryde stigma og tabu omkring kvindesygdomme.
- At udbrede kendskabet til, at kultur, sproget og offentlig bevågenhed har betydning for hvordan, man bliver mødt i sundhedsvæsenet. Der er behov for at nedbryde de eksisterende tabuer, og tale ordentligt, respektfuldt og fagligt om kvindesygdomme.

3. Oplysningstiltag for den generelle befolkning

Opgaveudvalget anbefaler

1. At der laves informationskampagner til den generelle befolkning (både unge og ældre) for at øge kendskabet til kvindesygdomme.
 - a. Det kan også være information til skærmene i venteområderne på regionens hospitaler.
 - b. Det kunne også være en regional kampagne, som dedikerer en måned til kvinder (a la *Movember*).
2. At regionen i samarbejde med kommunerne indfører undervisningen om kvindesygdomme i folkeskolen eksempelvis ifm. seksualundervisning. Fokus skal være på, hvad der er "normalt" for en kvinde (og en mand). Her kan regionen bidrage med relevant materiale, der kan bruges i undervisningen.
3. Et samarbejde med civilsamfundsorganisationer på området som for eksempel *Endometriose Fællesskabet* for at udbrede fokus og kendskab til kvindesygdomme.

4. Individuelt tilpassede behandlingsforløb

Opgaveudvalgets baggrund for anbefalingen

- Når en kvinde henvender sig til sundhedsvæsenet med symptomer på en kvindesygdom, bliver de ikke altid lyttet til eller taget seriøst. De mangler at blive lyttet til, her skal kvindernes livssituation og præferencer være lige så vigtigt at få frem som den sundhedsfaglige viden om sygdommen. Dette er også vigtigt efter, at diagnosen er givet, hvis behandling er afsluttet - eller hvis der ingen behandling er, så rådgivningen er tilpasset kvindens situation, så det bidrager til højest mulig livskvalitet.

Opgaveudvalgets målsætninger

- At sundhedsprofessionelle systematisk inddrager den enkeltes præferencer og livssituation eksempelvis social baggrund, kulturelle forskelle og alder, da det har betydning for diagnostik og ønsker til behandling.
- At sundhedsvæsenet sætter et endnu større fokus på, at patienterne er eksperter i deres eget liv, og at lægerne er eksperter i sygdomme.

4. Individuelt tilpassede behandlingsforløb

Opgaveudvalget anbefaler

1. Et øget fokus på behandlingsforløb der går på tværs af sektorer/afdelinger, idet det kan betyde at relevant viden går tabt.
 - a. Det kan være en tovholder eksempelvis praktiserende læge, en sygeplejerske eller en kommunale aktør, for eksempel sundhedsplejersken, som har til opgave at sikre en 'rød tråd' i forløbet fra diagnostik til behandling og evt. videre støtte i livet med en kvindesygdom.
 - b. Det kan være et fælles digitalt system, så der sikres et fælles vidensgrundlag/ kendskab til patientens forløb på tværs af sektorer.

4. Individuelt tilpassede behandlingsforløb

2. At der tilbydes differentierede konsultationer og behandlingsforløb, da patienter har forskellige ønsker og behov.
 - a. Der skal være mulighed for færre eller flere kontakter alt efter det individuelle behov.
 - b. Der skal være mulighed for at tale med forskellige typer sundhedsprofessionelle afhængig af situationen. Nogle gange er det måske en fysioterapeut eller en jordemor, der kan hjælpe, fremfor en læge.
3. At fælles beslutningstagning om udredning, behandling og rehabilitering udbredes systematisk i behandlingen af kvindesygdomme. Det kan være ved at udbrede allerede gode erfaringer med beslutningsstøtteværktøjer indenfor blødningsforstyrrelser.

5. Lettilgængelig information og viden om kvindesygdomme

Opgaveudvalgets baggrund for anbefalingen

- Der mangler lettilgængelig og autoriseret information om kvindesygdomme, hvorfor mange kvinder søger viden andre steder som fx sociale medier. Det gør det svært at læse sig til en forståelse af en mulig kvindesygdom, herunder symptomer, mulig behandling mm., hvilket skaber et dårligt grundlag for dialog mellem kvinden med en mulig kvindesygdom, pårørende og sundhedsprofessionelle. Den manglende viden betyder, at mange føler sig alene med deres symptomer, da de mangler et sted, hvor de kan blive klogere på deres sygdom både ift. at kunne leve deres liv, men også i samtalen med sin partner, familie og bekendte. Ligesom manglende viden kan have betydning for, hvornår kvinden søger læge, fordi de ikke er bekendt med, hvad der er normalt og ikke normalt, og det kan dermed kan forsinke diagnosticering.

Opgaveudvalgets målsætning

- At sikre let adgang til autoriseret viden om kvindesygdomme, som kan benyttes af både kvinder og sundhedsprofessionelle. Ønsket er at bidrage til tidligere diagnostik og behandling, men også at bidrage til at kvinderne føler sig trygge samt modvirke tabu og stigma om kvindesygdomme.

5. Lettilgængelig information og viden om kvindesygdomme

Opgaveudvalget anbefaler

1. At der laves en kortlægning af (livs)situationer, eksempelvis ved livmoderhalskræftscreeninger, ved fødsel, ved fertilitetsbehandling, hvor kvinder bør tilbydes information om kvindesygdomme.
2. Der skal udarbejdes skræddersyet information til patienter med kvindesygdomme. Det kunne være via:
 - a. En officiel hjemmeside eksempelvis Region Hovedstadens hjemmeside (herunder Patientguiden) eller på sundhed.dk. Hjemmesiden kan fungere som en informationshåndbog, hvor man kan læse mere om sin sygdom og livet med en kvindesygdom. På hjemmesiden kan man med fordel også se på tværs af sektorer, så der også er information, som fx berører arbejdsmiljø, patientrettigheder mv. Herved ville hjemmesiden også kunne benyttes af pårørende, arbejdsgiver mv.
 - b. Ved nogle af de udbredte kvindesygdomme, kunne det være oplagt, at hospitalerne afholder informationsmøder (a la fødselsforberedelse), hvor kvinder og pårørende kan få mere viden om deres sygdom og netværke med andre patienter og pårørende.

5. Lettilgængelig information og viden om kvindesygdomme

3. At der etableres en rådgivningstelefon/hotline eller chatbot, så det altid er muligt som patient at hente hjælp og få relevant viden under hele behandlingsforløbet.
4. Mulighed for opfølgning eksempelvis hos den praktiserende læge eller hos en specialist, når man har fået en diagnose, så man ikke bliver afsluttet uden rådgivning til videre livssituation.

Bilag

Kildeliste

1. Sundhedspolitisk tidsskrift (2022). Titusinder af danske kvinder lider af bestemt sygdom, men får aldrig diagnosen, 8 august. <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/6527-titusinder-af-danske-kvinder-lider-af-bestemt-sygdom-men-far-aldrig-diagnosen.html>
2. Ravn, Pernille og Ditte Trolle (2024) Polycystisk ovariesyndrom, Medicin.dk, 21. august. <https://pro.medicin.dk/sygdomme/sygdom/318342>
3. Ellingrud, Kweilin, Lucy Pérez, Anouk Petersen og Valentina Sartori (2024), Closing the woman's health gap: A \$1 trillion opportunity to improve lives and economies, Mckinsey Health Institute, 17. januar <https://www.mckinsey.com/mhi/our-insights/closing-the-womens-health-gap-a-1-trillion-dollar-opportunity-to-improve-lives-and-economies#/>
4. Endometriose fællesskabet, Endometriose og fertilitet <https://www.endo.dk/hverdagen/fertilitet/>