

Tillaga til þingsályktunar

um legslímuflakk (endómetríósu).

Flm.: Eygló Harðardóttir, Álfheiður Ingadóttir, Björn Valur Gíslason,
Sigríður Ingibjörg Ingadóttir, Siv Friðleifsdóttir,
Mörður Árnason, Höskuldur Þórhallsson.

Alþingi ályktar að fela velferðarráðherra að beita sér fyrir fræðslu um legslímuflakk (endómetríósu) og skoða möguleika á stofnun göngudeildar fyrir konur með legslímuflakk.

Greinargerð.

Tillaga þessi var áður lögð fram á 138. löggjafarþingi (540. mál) og 139. löggjafarþingi (437. mál).

Legslímuflakk eða endómetríósa, er krónískur, sársaukafullur sjúkdómur sem orsakast af því að frumur úr innra lagi legsins finnast á öðrum stöðum í kviðarholinu en legholinu. Sjúkdómurinn er meðfæddur og virðist að verulegu leyti háður erfðum. Frumurnar í legslímuflakki bregðast við mánaðarlegum hormónabreytingum líkt og þær gera á sínum eðlilega stað í leginu og blæðingar eiga sér stað inn í vefi og valda þar bólgu og örvefsmyndun með samgróningum milli líffæra í kviðarholinu og blöðrumyndun á eggjastokkunum. Í stað þess að fara út úr líkamanum eins og við hefðbundnar blæðingar kemst blóðið ekki í burtu, í raun innvortis blæðingar. Slæmir verkir tengdir tíðablæðingum koma í kjölfarið og verða oft mjög langvinnir og erfiðir. Legslímuflakk finnst á eggjastokkum, eggjaleiðurum, blöðru, ristli, legböndum og víðar. Í sjaldgæfum tilfellum hafa þessar frumur m.a. fundist í lungum, nefi, nafla og heila. Af þeim konum sem hafa sjúkdóminn eru um 60% með einkenni og um 20% með mjög sár einkenni. Sjúkdómurinn einkennist meðal annars af miklum sársauka við blæðingar, sársauka við egglos, verkjum í kviðarholi á milli blæðinga, verkjum við samfarir, þvaglát og hægðalosun, erfiðleikum við að verða barnshafandi og ófrjósemi, erfiðleikum á meðgöngu og við fæðingu. Talið er að allt að 5–10% kvenna í heiminum þjáist af legslímuflakki einhvern tímann á frjósemis skeiði en að erfiðustu formin taki til um 2% kvenna. Árið 2012 voru konur á Íslandi á aldursbilinu 13–45 ára 72.381. Því er ljóst að um töluverðan fjölda er að ræða. Á 20 ára tímabili greindust um 1.400 konur með sjúkdóminn á Íslandi og þar var í meiri hluta tilvika um að ræða talsvert alvarleg sjúkdómsform. Má því reikna með að á hverjum tíma eigi hundruð ef ekki þúsundir kvenna í vanda vegna sjúkdómsins hér á landi, en hjá mörgum þeirra greinist sjúkdómurinn seint og ekki fyrir en óafturkræfar vefjaskemmdir hafa orðið.

Áhrif legslímuflakks geta verið miklar á líf kvenna. Upplýsingar sem safnað var saman af Endometriosis All Party Parliamentary Group í Bretlandi og kynntar voru á ráðstefnu um legslímuflakk í Maastricht árið 2005 sýna að 65% kvenna höfðu fengið ranga sjúkdómsgreiningu í upphafi og að meðalgreiningartími var 8,3 ár. Jafnframt kom fram að 78% þeirra kvenna sem þjáist af legslímuflakki hafa misst að meðaltali 5,3 daga á mánuði úr vinnu sökum sjúkdómsins. Í 36% þessara tilvika hafði sjúkdómurinn veruleg áhrif á vinnugetu þeirra með

eftirfarandi hætti: 41% hættu að vinna eða var sagt upp störfum, 37% minnkuðu við sig vinnu, 23% skiptu um vinnu og 6% voru á bótum. Enn fremur kom í ljós að 72% kvenna töldu sjúkdóminn hafa áhrif á samband sitt við maka með þeim hætti að í 10% tilvika leiddi sjúkdómurinn til sambandslita, 11% kvenna átti erfitt með að sinna börnum sínum og 34% sögðu þetta hafa leitt til mikilla erfiðleika í samlífi.

Önnur alvarleg afleiðing legslímuflakks eru áhrif þess á getu kvenna til barneigna. Þekkt eru tengsl þess við ófrjósemi en aðeins nýlega hefur sjúkdómurinn þó verið tengdur við áhættu við að eignast börn fyrir tímann og aðra erfiðleika á meðgöngu. Í umfangsmikilli rannsókn við Karolinska sjúkrahúsið í Stokkhólmi kom í ljós að konur með legslímuflakk voru þriðjungi líklegri til að eignast fyrirbura en konur án sjúkdómsins. Sú staðreynd að ófrjósemi er ein afleiðing sjúkdómsins gerði það að verkum að 11,9% kvenna með legslímuflakk þurftu tilgerða æxlun (assisted reproduction technology – ART) til að verða barnshafandi, en aðeins 1,4% kvenna sem voru ekki með sjúkdóminn. Rannsóknin benti einnig til að nær tvöfalt fleiri konur með legslímuflakk fæddu með fyrir fram ákveðnum keisaraskurði, mögulega vegna skertrar fylgjustarfsemi. Konur með sjúkdóminn voru líklegri til að fá meðgöngueitrun og eiga við miklar blæðingar að stríða í kjölfar fæðingar.

Rangar hugmyndir hafa lengi verið ríkjandi um sjúkdóminn og upplýsingagjöf villandi, enda ekki auðvelt að útskýra sjúkdómsmyndina. Það hefur leitt til þess að minna er gert úr honum en ella. Ein ranghugmynd er að verkir séu eðlilegur hluti af lífi konunnar eða að tíðaverkir séu fyrst og fremst sálrænir. Aðrar konur fá að heyra að þær séu bara með lágan sársaukaþröskuld. Þegar þessu er haldið fram við ungar stúlkur og konur getur það fælt þær frá því að leita sér hjálpar. Einnig þekktist að lækna ráðleggi jafnvel ungum stúlkum að verða barnshafandi til að losna við sjúkdóminn. Vandinn er að meðganga og brjóstagjöf geta, líkt og hormónamedferð, dregið tímabundið úr einkennum en lækna ekki sjúkdóminn. Sama gildir um aðgerðir þegar leg og/eða eggjastokkar eru fjarlægð, en með því er oft ekki tekið á legslímuflakki utan legsins. Til að greina sjúkdóminn verður að framkvæma kviðarholsspeglun eða ómun. Meðferðin felst að hluta til í sérhæfðri lyfjameðferð, en einnig í kviðarholsspeglun þar sem afbrigðileg slímhúð er fjarlægð í aðgerðum sem nauðsynlegt er að sérstaklega þjálfað heilbrigðisstarfsfólk geri. Hormónamedferð er jafnframt oft beitt fyrir eða í kjölfar aðgerða til að stöðva blæðingar og kalla fram tímabundin tíðahvörf. Þá eru hormónagetnaðarvarnir eins og getnaðarvarnapillan og hormónalykkjur notaðar til að halda blæðingum niðri og þar með einkennum sjúkdómsins. Vegna fyrrgreindra rangra hugmynda og skorts á upplýsingum og þekkingu á sjúkdómnum meðal heilbrigðisstarfsfólks og starfsfólks skólastofnana er ekki óalgengt að það taki 7–10 ár hjá konum að fá greiningu.

Í ályktuninni er lagt til að ráðherra verði falið að beita sér fyrir fræðslu um sjúkdóminn. Sérstaklega mikilvægt er að upplýsa starfsfólk heilbrigðis- og skólastofnana um sjúkdóminn og þróa klínískar leiðbeiningar sem lúta að greiningu og meðferð. Stúlkur á Íslandi eru tiltölulega bráðþroska og hefjast blæðingar að meðaltali hjá þeim við 13 ára aldur. Með því að auka fræðslu um sjúkdóminn og tryggja að stúlkur fái greiningu sem fyrst má draga úr skaða, vanlíðan og verkjum. Algengt að stúlkur leiti fyrst til kennara, hjúkrunarfræðinga eða heimilislækna vegna verkja. Mikilvægt er að þessir aðilar fái fræðslu um sjúkdóminn til að stytta greiningartímann. Því er hér lagt til að Alþingi feli ráðherra að beita sér fyrir fræðslu á sjúkdómnum.

Árið 2003 var opnuð göngudeild fyrir konur með legslímuflakk við Akademíska sjúkrahúsið í Uppsölum en það var fyrsta göngudeild sinnar tegundar í Svíþjóð þar sem safnað var saman sérhæfðu starfsfólki til að sinna konum með legslímuflakk. Miðstöðin var byggð upp að danskri fyrirmynd en í Danmörku hafa verið starfandi göngudeildir við háskólasjúkrahúsið

í Árósum og Herlev/Glostrup-sjúkrahúsið. Mikilvægt er að skoða möguleika á að byggja upp sams konar sérþekkingu á einum stað hér á landi sem heilbrigðis- og skólakerfið getur vísað konum með sjúkdóminn á. Þannig væri hægt að tryggja sem besta meðferð við sjúkdómnum. Þá er talið mikilvægt að skurðaðgerðir vegna sjúkdómsins séu frá upphafi gerðar af læknum með sérstaka þjálfun í kviðsjártækni sem beinist að því að fjarlægja sem mest af afbrigðilegum vef í fyrstu atrennu, svo að árangur skurðaðgerða verði sem bestur og hægt sé að forðast fyrri aðstæður þar sem ófullkomnar aðgerðir leiddu til endurtekinna skurðaðgerða, jafnvel í 10–15 skipti. Einnig þarf að skoða hvort og hvernig hægt væri að fylgjast með áhættuþáttum tengdum legslímuflakki við mæðraeftirlit, fæðingu og eftir meðferð auk þess að efla rannsóknir á tengslum legslímuflakks, þ.m.t. faraldsfræði, erfðum, umhverfis- og lífsháttum í tengslum við sjúkdóminn, en jafnframt forvarna. Ráðherra er í ályktuninni því falið að skoða möguleikann á stofnun sams konar göngudeildar hér á landi, og þá sérstaklega fjármögnun til að tryggja mönnun og aðstöðu til að sinna konum með legslímuflakk með sem bestu móti.