

Tillaga til þingsályktunar

um endómetríósu.

Flm.: Halla Signý Kristjánsdóttir, Líneik Anna Sævarsdóttir,
Lilja Rannveig Sigurgeirsdóttir, Þórarinn Ingi Pétursson,
Jóhann Friðrik Friðriksson, Þorbjörg Sigríður Gunnlaugsdóttir,
Jakob Frímagn Magnússon, Ásthildur Lóa Þórsdóttir,
Guðmundur Ingi Kristinsson, Bjarkey Olsen Gunnarsdóttir,
Oddný G. Harðardóttir, Þórunn Sveinbjarnardóttir.

Alþingi ályktar að fela heilbrigðisráðherra að beita sér fyrir því að fræðsla um endómetríósu verði eflað meðal almennings og starfsfólks heilbrigðis- og skólastofnana og láta fara fram endurskoðun á heildarskipulagi þjónustu fyrir einstaklinga með endómetríósu með það að markmiði að styrkja greiningarferlið og bjóða upp á heildræna meðferð. Ráðherra kynni Alþingi stöðu málsins á 153. löggjafarþingi.

Greinargerð.

Tillaga sama efnis var lögð fram á 138., 139. og 141. löggjafarþingi (22. mál) og er nú endurflutt með allnokkrum breytingum með hliðsjón af þeirri heilbrigðisþjónustu sem hefur verið í boði frá árinu 2012 og þeim umsögnum sem bárust um málið á 141. löggjafarþingi. Almenn var samhljómur á meðal umsagnaraðila um mikilvægi fræðslu í þessum efnum. Hins vegar voru skiptar skoðanir um stofnun sérstakrar göngudeildar. Sumir umsagnaraðilar bentu á þann möguleika að göngudeild á kvennasviði Landspítalans yrði falið að sinna hópnum. Einhverjir umsagnaraðilar bentu á að heilbrigðisstofnanir yrðu að hafa svigrúm til að forgangsraða þjónustu á göngudeildum, m.a. út frá fjármagni, þekkingu og tækjabúnaði. Aðrir bentu á mikilvægi þess að hafa aðgang að sérfræðingum á sviði endómetríósu og stuðla að betri verkferlum og samfelldri og þverfaglegri þjónustu við einstaklinga með sjúkdóminn en til þess þyrfti jafnframt aukið fjármagn sem og betri tækjabúnað.

Endómetríósa (e. endometriosis) er krónískur fjölkerfasjúkdómur sem getur verið afar sársaukafullur. Sjúkdómurinn er gjarnan kallaður endó í daglegu tali en einnig er notast við hugtakið legslímufلاك. Endómetríósufrumur setjast á yfirborðspekju á hinum ýmsu líffærum, þær bregðast við mánaðarlegum hormónabreytingum líkamans og valda bólgu. Þannig getur einstaklingur með endómetríósu verið með innvortis blæðingar í hverjum mánuði á þeim stöðum sem frumurnar eru. Þar sem blóð verður eftir geta myndast blöðrur í líffærum. Einnig geta myndast samgróningar milli líffæra innan kviðarholsins eða annars staðar í líkamanum. Orsök sjúkdómsins er óþekkt. Endómetríósa er algengust í kviðarholi. Algengast er að frumurnar finnast á æxlunarfærum, eins og legi, eggjastokkum, eggjaleiðurum og legböndum, lífhimnu og hvar sem er í rýminu á milli þvagblöðru og legs og einnig í rýminu á milli legs, legganga og endaparms. Þá finnast frumurnar stundum í þveitiskerfi (þvagblöðru, nýrnaleiðara eða nýrum) og á meltingarfærum (t.d. ristli, endaparmi, smáþörmum og botnlanga). Í sjaldgæfum tilfellum hafa frumurnar fundist í lungum, nefi, nafla, heila, í örvef eftir keisarskurð, á þind og fleiri stöðum.

Af þeim sem hafa sjúkdóminn eru um 60% með einkenni og um 20% með mjög sár einkenni. Sjúkdómurinn einkennist m.a. 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 og erfiðleikum á meðgöngu og við fæðingu. Talið er að allt að 10% þeirra sem fæðast í kvenlíkama þjáist af endómetríósu einhvern tímann á frjósemis skeiði en að erfiðustu formin taki til um 2% einstaklinga. Árið 2021 voru 81.486 konur á Íslandi á aldursbilinu 13–45 ára. Einnig er þekkt að transkarlar og kynsegin fólk sé með sjúkdóminn. 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 þúsundir einstaklinga í vanda vegna sjúkdómsins hér á landi en hjá mörgum þeirra greinist sjúkdómurinn seint og ekki fyrir en óafturkræfar vefjaskemmdir hafa orðið.

Áhrif endómetríósu geta verið mikil á líf fólks sem er með sjúkdóminn. Upplýsingar sem safnað var saman af Endometriosis All Party Parliamentary Group í Bretlandi og kynntar voru á ráðstefnu um endómetríósu 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 sjúkdómnum hafa að meðaltali misst 5,3 daga á mánuði úr vinnu sökum hans. 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 sambandsslita, 11% kvenna átti erfitt með að sinna börnum sínum og 34% sögðu sjúkdóminn hafa leitt til mikilla erfiðleika í samlífi.

Önnur alvarleg afleiðing sjúkdómsins er áhrif hans á möguleika kvenna til barneigna. Tengsl sjúkdómsins við ófrjósemi eru þekkt en einnig má nefna tengsl hans 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 endómetríósu voru þriðjunglíklegri til að eignast fyrirbura en konur sem ekki voru með sjúkdóminn. Sú staðreynd að ófrjósemi er ein afleiðing sjúkdómsins gerði það að verkum að 11,9% kvenna með endómetríósu 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 endómetríósu fæddu með fyrir fram ákveðnum keisaraskurði, mögulega vegna skertrar fylgjustarfssemi. Konur með sjúkdóminn voru einnig líklegri til að fá meðgöngueitrun og eiga við miklar blæðingar að stríða í kjölfar fæðingar.

Í gegnum tíðina hafa verið uppi ranghugmyndir um sjúkdóminn og upplýsingagjöf verið villandi, enda ekki auðvelt að útskýra sjúkdómsmyndina. Það hefur leitt til þess að minna er gert úr sjúkdómnum en ella. Ein ranghugmynd er að verkir séu eðlilegur hluti af lífi konunnar eða að tíðaverkir séu fyrst og fremst sálrænir. Konur sem sýna einkenni endómetríósu fá að heyra að þær séu bara með lágan sársaukaþröskuld. Þegar þessu er haldið fram við unga einstaklinga getur það fælt þá frá því að leita sér hjálpar. Einnig er þekkt að lækna hafi jafnvel ráðlagt ungum stúlkum að verða barnshafandi til að losna við sjúkdóminn. Vandinn er að meðganga og brjóstagjöf getur, líkt og hormónamedferð, dregið tímabundið úr einkennum en lækna ekki sjúkdóminn. Sama gildir um aðgerðir þegar leg og/eða eggjastokkar eru fjarlægðir en með því er oft ekki tekið á endómetríósufrumum sem finnast utan legsins. Til að greina sjúkdóminn verður að framkvæma kviðarholsspeglun eða ómun. Meðferðir við endómetríósu eru fyrst og fremst þrenns konar, þ.e. skurðaðgerð, hormónamedferð og verkjamedferð. Meðferðin felst að hluta til í sérhæfðri lyfjamedferð en einnig í kviðarholsspeglun þar sem afbrigðileg slímhúð er fjarlægð í með aðgerð sem nauðsynlegt er að sérstaklega

þjálfað heilbrigðisstarfsfólk framkvæmi. Hormónamedferð er jafnframt oft beitt fyrir eða í kjölfar aðgerða til að stöðva blæðingar og kalla fram tímabundin tíðahvörf. Þá eru hormónagetnaðarvarnir, eins og getnaðarvarnapíllan og hormónalykkjur, notaðar til að halda blæðingum niðri og þar með einkennum sjúkdómsins. Algengt er að það taki 6–10 ár að fá greiningu.

Í ályktuninni er lagt til að ráðherra verði falið að beita sér fyrir því að fræðsla um sjúkdóminn meðal almennings verði eflað en einnig meðal starfsfólks heilbrigðisstofnana og skóla, enda mikilvægt að upplýsa það um sjúkdóminn og þróa klínískar leiðbeiningar sem lúta að greiningu og meðferð. Ráðherra er eftirlátið að meta útfærslu verkefnisins en þó er æskilegt að hugað verði að samstarfi við embætti landlæknis, félagsamtök og helstu stofnanir og hagsmunaaðila í þessum efnunum.

Stúlkur á Íslandi eru tiltölulega bráðþroska og hefjast blæðingar hjá þeim að meðaltali 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 er að stúlkur leiti fyrst til kennara, hjúkrunarfræðinga eða heimilislækna vegna verkja. Mikilvægt er að fræðsla um sjúkdóminn verði eflað, m.a. með það að markmiði að stytta greiningartímann, svo sem með klínískum leiðbeiningum, og að fræðsla um sjúkdóminn verði hluti af kynfræðslu í grunn- og framhaldsskólum. Auk þess er mikilvægt að endurskoða heildarskipulag þjónustunnar á þjónustustigum heilbrigðiskerfisins en í því felst m.a. endurskoðun á verkferlum.

Árið 2003 var opnuð göngudeild fyrir konur með endómetríósu 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 endómetríósu. Miðstöðin var byggð upp að danskri fyrirmynd en í Danmörku hafa verið starfandi göngudeildir við háskólasjúkrahúsið í Árósum og Herlev/Glostrup-sjúkrahúsið. Á kvennadeild Landspítalans hefur verið starfandi sérfræðingur í meðferð við endómetríósu frá árinu 2003 og annar sérfræðingur bættist við árið 2014. Nú starfar þar þverfaglegt teymi, endómetríósuteymi kvennadeildar, sem sjúklingum er vísað til með ráðgjafarbeiðni eða tilvísunum sem koma aðallega frá sérfræðingum í fæðingar- og kvensjúkdómalækningum eða heimilislæknum. Í teyminu eru kvensjúkdómalæknar, svæfingarlæknar, hjúkrunarfræðingar, sjúkrahjálparar og félagsráðgjafar. Teymið sinnir sjúklingum með erfið einkenni sem eru í greiningarferli eða ef meðferð hefur ekki skilað árangri. Markmið teymisvinnunnar er að auka lífsgæði sjúklings og koma sjúkdómnum í stöðugt ástand. Þegar meðferðarmarkmiði er náð fer langtímaeftirlit fram utan sjúkrahúss, hjá heimilislækni eða sérfræðilækni á stofu. Vísir að teyminu varð til í árslok 2014 og hefur verið í þróun frá þeim tíma. Árið 2016 var ráðinn sérhæfður hjúkrunarfræðingur til að sinna sérstaklega einstaklingum með sjúkdóminn og frá árinu 2017 bættist við opnun síma- og tölvupóstþjónustu. Við endurskoðun á þjónustunni er mikilvægt að líta til þess hvort byggja þurfi upp á einum stað hér á landi sams konar sérþekkingu og annars staðar á Norðurlöndum sem heilbrigðis- og skólakerfið getur vísað konum með sjúkdóminn á og tryggir 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 endurtekinnna skurðaðgerða, jafnvel í 10–15 skipti. Einnig þarf að skoða hvort og hvernig hægt væri að fylgjast með áhættuþáttum tengdum endómetríósu við mæðraeftirlit, fæðingu og eftir meðferð. Auk þess þarf að efla rannsóknir á endómetríósu, þ.m.t. í tengslum við faraldsfræði, erfðir, umhverfi og lífshætti, í tengslum við sjúkdóminn, ekki síst í forvarnaskyni. Hér er því lagt til að ráðherra verði falið að láta fara fram endurskoðun á heildarskipulagi þjónustunnar með það að markmiði að stytta greinarferlið og bjóða upp á heildræna meðferð en í því felst m.a. að skoða verkferla, niðurgreiðslu lyfja og fjármögnun til að tryggja mönnum og aðstöðu til að sinna einstaklingum með endómetríósu með sem bestu móti.