

Endómetríósuteymi Kvennadeildar

Flókin fjölkerfa sjúkdómur eins og endómetríósa kallar á fjölþættar meðferðir, skilning á einkennum sem ekki endilega finnast skýring á og sérhæfðu endómetríósuteymi sem nálgast sjúkdóminn þverfaglega. Guðrún Björk Þorsteinsdóttir hjúkrunarfræðingur er í endómetríósuteymi Kvennadeildar Landspítala og við fengum hana til að svara nokkrum spurningum um þetta mikilvæga teymi sem var stofnað árið 2017.

Viðtal og myndir: Sigríður Elin Ásmundsdóttir

Hvenær og hvers vegna var endómetríósuteymi stofnað á Kvennadeild Landspítalans?

Endómetríósuteymið var stofnað fyrir nokkrum árum, eða árið 2017, af læknum og hjúkrunarfræðingum deildarinnar með það að markmiði að nálgast sjúkdóminn á þverfaglegri hátt en áður hafði verið gert. En sú hefur verið þróunin í meðferð margra flókinna sjúkdóma á undanförunum árum. Þar áður hafði lengi verið vilji fyrir að stofna svona teymi innan Kvennadeildar Landspítalans. Það var röskun á ýmiss konar starfsemi í Covid-19, vegna álags á heilbrigðiskerfið, og þar á meðal starfsemi sem tengist endómetríósu, bæði hérlandis og erlendis en um leið og faraldurinn var í rénum var farið á fullt í það að reyna að koma á virku starfi teymisins.

Hvaða fagfólk tilheyrir þessu nýja teymi og hvernig virkar það?

Þær fagstéttir sem mynda teymið eru sérfræðilæknar, hjúkrunarfræðingar, félagsráðgjafi, sérhæfðir sjúkrapjálfarar og starfsfólk verkjateymis Landspítala. Við stofnun teymisins voru þrír sérfræðilæknar í því, núna er aðeins einn starfandi en það er unnið að því að fjölga læknum í teyminu. Tveir hjúkrunarfræðingar og einn félagsráðgjafi, sem allir starfa á Kvennadeildinni, tilheyra teyminu. Þrír sérhæfðir sjúkrapjálfarar með sérhæfingu í meðferð á grindarbotns- og verkjavandamálum kvenna, ásamt 3-4 starfsmönnum verkjateymis hjúkrunarfræðinga og lækna eru virkir þátttakendur í starfsemi teymisins. Auk þess er verið að vinna að því að fá sálfræðing, eða aðra sálræna þjónustu, inn í teymið en það hefur ekki verið til þessa.

Teymið virkar þannig að það þarf tilvísun frá lækni til að komast inn í það. Þegar tilvísun er komin, er komin beiðni inn í okkar kerfi. Hjúkrunarfræðingur sendir þá spurningalista á viðkomandi og út frá þeim er svo lagt mat á forgang inn í teymið. Viðkomandi fær í kjölfarið sent rafrænt svar um hvort hún sé komin á biðlista eftir tíma hjá sérfræðilækni teymisins. Eftir fyrsta viðtal hjá lækni er svo metið hvort konan þurfi á aðgerð að halda eða hvort annarra úrræða er þörf. Hjúkrunarfræðingar sinna ýmsum símtölum og eftirfylgd við þær konur sem eru innan teymisins. Teymið hittist reglulega á fundum og fer yfir fagleg málefni og eins eru tilfelli rædd. Þess má geta að þeir, sem eru í þessu sérhæfða endómetríósuteymi spítalans, sinna líka ýmsum öðrum sjúklíngaflokkum, aðgerðum, inniliggjandi sjúklíngum, bráðapjónustu og öðru.

Hefur vakning gagnvart sjúkdómnum á undanförunum árum orðið til þess að fleiri leita sér nú aðstoðar en áður?

Mjög líklega er það svo, enda eru margar konur mun betur upplýstar í dag en áður. Hins vegar hafa íslenskar rannsóknir á vegum Reynis Tómasar Geirssonar sýnt að á árunum 1981-2000 og síðan 2001-2015 var nýgengi sjúkdómsins nokkuð stöðugt. Endómetríósa getur verið mjög flókin sjúkdómur og fer ekki alltaf saman styrkur verkja og sýnileiki endómetríósuvefs. Oft þarf að nálgast sjúkdóminn út frá fleiri hliðum en bara með aðgerð. Stundum hjálpar aðgerð en stundum ekki. En hver þarf á aðgerð að halda og hver ekki á alltaf að vera vel rökstudd ákvörðun sérfræðings í skurðlækningum



Ragnheiður Harpa Hilmarsdóttir hjúkrunarfræðingur, Guðrún Björk Þorsteinsdóttir hjúkrunarfræðingur og Ragnheiður Oddný Árnadóttir kvensjúkdómalæknir eru allar í teyminu.

„Endómetríósuteymið var stofnað fyrir nokkrum árum, eða árið 2017, af læknum og hjúkrunarfræðingum deildarinnar með það að markmiði að nálgast sjúkdóminn á þverfaglegri hátt en áður hafði verið gert.“

kvenna. Meðferðir eins og hormónameðferðir, sjúkraþjálfun, sálræn meðferð, verkjameðferð og ýmsar lífsstíls- og sjálfshjálpameðferðir eru stundum betri kostur en aðgerð. Endómetríósa er flókinn fjölkerfa sjúkdómur og gefur því auga leið mikilvægi fjölþættrar meðferðar.

Hefur þú sem hjúkrunarfræðingur orðið vör við að það skorti þjónustu við konur sem þjást af endómetríósu?

Já ég býst við því. En því miður er það þannig með marga sjúkdóma að það mætti bæta þjónustuna. Það vantar kannski meiri skilning á þessum sjúkdómi almennt í samfélaginu. En það vandamál er líka erlendis því rannsóknir hafa sýnt að almennt líða um 8-10 ár þar til sjúkdómurinn greinist. Samkvæmt upplýsingum frá heilbrigðisráðuneytinu er talið að greiningartími á Íslandi sé um 6-7 ár. Á Íslandi greinast um það bil 100 konur á ári og þriðjungur þeirra eru með alvarlegan sjúkdóm. Erlendis sýna rannsóknir að um 10% kvenna séu með sjúkdóminn, sú tala er talin vera lægri hér á landi, líklega milli 5-8%, samkvæmt rannsóknum Reynis Tómasar Geirssonar, og samstarfsaðila. Það væri óskastaða ef það væri annað endómetríósuteymi innan heilsugæslunnar sem gæti þá tekið við eftirfylgd eftir meðferð hjá okkur. En ég vil líka nefna það að greining og meðferð við sjúkdómnum fer einnig fram hjá sérfræðilæknum á stofu, þannig að þjónustan er víða.

Hver er tilgangur teymisins?

Tilgangur þessa þverfaglega endómetríósuteymis er að sinna sjúklingum með erfið sjúkdómseinkenni, sem eru í greiningarferli, eða ef meðferð annars staðar í kerfinu hefur ekki skilað árangri. Markmið teymisvinnunnar er að auka lífsgæði sjúklings og koma sjúkdómnum í stöðugt ástand. Stefnan er að einstaklingur sé í meðferð hjá teyminu í um það bil eitt ár. Þegar því markmiði er náð þá fer langtímaeftirlit fram utan sjúkrahúss, hjá heimilislækni eða sérfræðilækni á stofu. Sjúklingi er vísað til teymisins með ráðgjafabeiðni, eða tilvísun, sem koma flestar frá sérfræðilæknum í fæðingar- og kvensjúkdómalækningum eða heimilislæknum.

Hvernig þjónustar teymið sjúklinga á landsbyggðinni?

Við sinnum öllu landinu. Ef sjúklingur þarf að leggjast inn vegna aðgerðar þá er sjúkrahótel í næstu byggingu við Kvennadeildina og við aðstoðum okkar konur við að panta gistingu þar ef þær þurfa. Við erum líka í símasambandi við konur sem búa úti á landi og eru í þjónustu teymisins.

Er fagfólk, og þá sérstaklega hjúkrunarfræðingar, almennt meðvitað um einkenni endómetríósu sjúkdómsins?

Ég veit ekki hvort hjúkrunarfræðingar séu almennt meðvitaðir um einkenni endómetríósu en hjúkrunarfræðingar Kvennadeildar ættu flestir að þekkja einkennin, alla vega þeir sem eru með reynslu af deildinni. Teymið kom að fræðslu fyrir skólahjúkrunarfræðinga á höfuðborgarsvæðinu sem var virkilega vel tekið. Einnig fóru af stað fræðslufundir fyrir lækna á heilsugæslustöðvum, en því miður kom Covid-19 faraldurinn í veg fyrir að við gætum haldið þeim fundum áfram. Við heilbrigðisstarfsfólk þurfum að sýna konum skilning á þeirra verkjaupplifun því þetta geta verið miklir verkir sem konan upplifir og þó svo ekkert greinist sem skýrir þá verki er ekki þar með sagt að ekkert sé að. Lífeðlisfræði verkja getur verið mjög flókin, það sést ekki alltaf eitthvað sem getur skýrt verki en manneskja er samt með verki sem hafa mögulega mikil áhrif á allt hennar líf.

Hver eru helstu einkenni endómetríósu?

Endómetríósa er hormónatengdur bólgusjúkdómur sem getur valdið langvarandi verkjum og ófrjósemi. Orsök er ekki þekkt. Sjúkdómurinn getur myndast á mismunandi stöðum í líkamanum, algengast þó í grindarholi og valdið ólíkum einkennum. Endómetríósuvefur sem er utan legsins, hagar sér eins og hann væri innan legs, þykkar og fer svo að blæða samhliða tíðahringnum. Með tímanum geta myndast blöðrur, örvefur og samgróningar sem geta valdið krónískum verkjum, miklum blæðingum, verkjum við samfarir, verkjum við þvaglát eða hægðalosun og ófrjósemi. Þar sem einkenni sjúkdómsins eru margvísleg hefur hann mismikil áhrif á lífsgæði kvenna en í sumum tilfellum getur endómetríósa valdið vanlíðan í mörg ár. Mikilvægt er þó að nefna að sjúkdómurinn getur líka verið alveg einkennalaus.

Hvernig er hægt að bæta þekkingu og auka skilning á sjúkdómnum þar sem einkennin geta verið mjög mismunandi og ekki endilega augljós?

Ég held að opin umræða sé alltaf af hinu góða. Það þarf að vera aðgengileg góð fræðsla bæði til almennings og til heilbrigðisstarfsfólks. Það er mjög eðlilegt að það hafi ekki allir skilning á öllum sjúkdómum eða heilsufarsvandamálum og það þurfa ekkert allir að hafa það. Það sem mér finnst mikilvægast er að sýna öðrum skilning þó svo ekki sé fullkominn skilningur á vandamálinu. Ég held að það væri gott að efla fræðslu í grunnskólum og menntaskólum sem hluta af kynfræðslu unglinga. Ég sé fyrir mér að hægt væri að gera myndbönd sem myndu ná til unglinga og væri hægt að sýna í skólum. Ég held að það þurfi líka að efla enn frekar fræðslu um sjúkdóminn innan heilbrigðiskerfisins. Svo tel ég að það sé gífurlega mikilvægt að efla jákvæð samskipti sjúklinga og heilbrigðisstarfsfólks. Neikvæð umræða gagnast engum því þá missir starfsfólk frekar löngun til að sinna sínu annars góða starfi.



Guðrún Björk Þorsteinsdóttir.

„Endómetríósa er hormónatengdur bólgusjúkdómur sem getur valdið langvarandi verkjum og ófrjósemi.“

Hvert er fyrsta skrefið hjá þeim einstaklingum sem eru með einkenni endómetríósu og vilja fá sjúkdómsgreiningu og aðstoð?

Fyrsta skrefið er alltaf að tala við heimilislækni eða sérfræðing í kvensjúkdómum. Það á fyrst að reyna að leita leiða við að leysa vandann þar, annaðhvort með lyfjum eða aðgerð. Ef málin eru flóknari getur læknir sent tilvísun á endómetríósuteymið. Alls ekki allar konur með endómetríósu þurfa á okkar þjónustu að halda. Ég held að til að ná árangri í meðferð endómetríósu þurfi að vera góð samvinna milli sjúklings og heilbrigðisstarfsmanns. Einnig er mjög mikilvægt að hver einstaklingur taki virkan þátt í að ná stjórn á eigin heilsu með því að tileinka sér lausnamiðaða leit að úrræðum og fræðslu. Við heilbrigðisstarfsfólk viljum vera til staðar og reyna allt sem við getum til að ná stjórn á þessum erfiða sjúkdómi en það þarf að vera góð samvinna við sjúklinginn. Með langvinna sjúkdóma er það alltaf þannig, samvinna og langhlaup, engin skyndilausn.