

11 שנים ל-1 מ-10 נשים



אנדומטריוזיס במספרים נתונים והמלצות מדיניות; דוח שנתי 2022

ENDO ISRAEL
אנדומטריוזיס
ישראל
אנדו ישראל
קהילת אנדו ישראל ע"ד



קהילת אנדו ישראל

11 שנים ל-1 מ-10 נשים

אנדומטריוזיס במספרים; נתונים והמלצות מדיניות, דוח שנתי 2022

נובמבר 2022

כתיבה: איה ורטהיימר, זהר צורי-קארו, נעם שומן-הראל

עיבוד וניתוח נתונים: נעם שומן-הראל, זהר צורי-קארו, אגת סולד

עריכה לשונית: ניצן ברנשטיין, איה ורטהיימר

איסוף נתונים: רוני טבת, איה ורטהיימר, ניצן ברנשטיין, נעם שומן-הראל, עמית סרוסי-אליהו,

בת-אל בנימין, שיר שחר, כנרת ענתר

ניהול והפקה: איה ורטהיימר, ניצן ברנשטיין

עיצוב גרפי: שירה אלק

חוברת זו מופיעה באתר האינטרנט של העמותה: www.endoisrael.org

חוברת זו הופקה תודות לתרומתה של חברת Abbvie ישראל, ללא מעורבות בתכנים. **abbvie**

עמותת אנדומטריוזיס ישראל (קהילת אנדו ישראל, ע"ר) הינה העמותה היחידה הפועלת בארץ לטובת קידום מודעות למחלת האנדומטריוזיס בקהילה הרפואית ובציבור הכללי, שיפור סטנדרט הטיפול, שינוי מדיניות, מיצוי זכויות, שיפור איכות החיים והנגשת ידע עדכני.

דוח זה הוא ראשון מסוגו - הוא הופק על-ידי העמותה בהתבסס על ממצאי הסקר הגדול ביותר שנעשה אי פעם על אנדומטריוזיס ואדנומיוזיס בישראל, סקר שהפך למאגר הידע המקיף בארץ. מטרתו להציג ממצאים שמעולם לא נראו קודם לכן בנוגע לאבחון, שכיחויות, תסמינים, טיפולים ועוד, המגובים בתיאורים מילוליים שדיווחו המשתתפות בסקר. זוהי הזדמנות להודות למרכזי אנדומטריוזיס במרכזים הרפואיים כרמל, הדסה עין כרם, שיבא, איכילוב, קפלן, ווולפסון, על שתמכו, ייעצו ולקחו חלק בבניית המאגר.

תודה מיוחדת לצוות המחקר בעמותה על קידום המאגר והדוח, ולכן - חברות הקהילה המתמודדות עם אנדומטריוזיס ו/או אדנומיוזיס, שהקדשתן מזמנן, שיתפתן מניסיונן ומחוויותיכן, מילאתן את השאלון ובניתן את מאגר הידע הגדול בישראל על המחלה. לא היינו יכולות לעשות זאת בלעדיכן.

בהערכה רבה,

ניצן ברנשטיין ואיה ורטהיימר,

מנכ"ליות שותפות

קהילת אנדו ישראל

גבעתיים, הדגנים 19, 5348257

תשפ"ג - 2022



www.endoisrael.org



אנדומטריוזיס ישראל
[Endometriosis Israel](https://www.facebook.com/EndometriosisIsrael)



[endoisrael](https://www.instagram.com/endoisrael)

תוכן עניינים

3	תקציר מנהלות.....
5	רקע.....
7	אבחון.....
7	איחור באבחון - לכאב שלך אין שם.....
8	מדוע קיים איחור כה גדול באבחון?.....
10	תגובות המערכת הרפואית.....
10	החשד הראשוני.....
11	לכאב שלך יש שם - למה בעצם האבחון חשוב?.....
12	אנדומטריוזיס ותחלואה כפולה.....
13	תסמינים.....
13	חומרת התסמינים.....
14	התמודדות עם מספר רב של תסמינים במקביל.....
14	שיעור המאובחנות בסוגי המחלה.....
15	השפעה על איכות החיים.....
17	מספר ביקורים במיון בשלוש השנים האחרונות.....
18	טיפול.....
18	אין לנו מענה.....
19	סוגי הטיפולים ו(אי) יעילותם.....
23	פוריות.....
23	אנדומטריוזיס ופוריות.....
23	יידוע המטופלת בסוגיית הפרייון.....
24	בדיקות מצב פוריות.....
25	טיפולים לשימור פוריות ולכניסה להריון.....
26	השפעת טיפולי פוריות על המחלה.....
26	הריון מרפא אנדומטריוזיס - שוברות את המיתוס.....
27	סיכום והמלצות.....

תקציר מנהלות

אנדומטריוזיס היא מחלה גינקולוגית, כרונית ופרוגרסיבית הפוגעת ב- 10%-12% מהנשים והנערות בגילאי הפריור. היא נגרמת כאשר תאים דמויי רירית רחם גדלים מחוץ לרחם, בעיקר באזור האגן, ויוצרים נגעים, ציסטות והידבקויות אשר עלולים לגרום לכאב, לקשיי פוריות, להשלכות תפקודיות ועוד.

מדינת ישראל כיום לא מחזיקה בידע אודות שכיחויות של המחלה בישראל, ואינה עוקבת אחר הישנות מקרי המחלה והטיפול בה. לכן, בנובמבר 2021, קהילת אנדו ישראל (ע"ר) השיקה את **סקר האנדו הגדול** - סקר נרחב, מקיף ומעמיק על סוגיות ליבה באנדומטריוזיס: תהליך האבחון, התמודדות עם תסמינים, פוריות והריון וביטוח לאומי. מטרת הסקר הייתה לייצר לראשונה מאגר ידע נרחב שישמש את מערכת הבריאות ואת העמותה לקידום מדיניות, מחקר וטיפול. אוכלוסיית הסקר כללה 1912 נשים המאובחנות באנדומטריוזיס, בגילאי 13-66. הדוח המלא כולל את עיקר ממצאי הסקר.

ממצאים עיקריים

אבחון והתמודדות עם תסמינים

האיחור באבחון אנדומטריוזיס עומד בישראל על 11.2 שנים בממוצע, אותם ניתן לאפיין בשני שלבים. הראשון, 4.6 שנות איחור מרגע הופעת התסמינים ועד הדיווח עליהם בפני גורם רפואי, והשני - 6.6 שנים, מרגע הדיווח לגורם רפואי ועד קבלת האבחנה. נמצא כי בקרב צעירות משך האבחון קצר יותר. רק כ-42% מהנשים דיווחו כי החשד לאנדומטריוזיס הועלה לראשונה ע"י גורם רפואי, שאר הנשים דיווחו שהחשד הועלה בעקבות חשיפה בתקשורת וחשיפה לפעילות העמותה, חיפוש מידע עצמי באינטרנט ושיחות עם מכרים.

האבחון חשוב מסיבות רבות, ביניהן שיפור ההתמודדות עם תסמינים בזכות טיפול מותאם, קבלת ידע, הפגת מתח גופני והקלה על התמודדות רגשית. ואכן, נמצא כי האבחון מצמצם מעט אך באופן מובהק, את הפגיעה באיכות החיים. הצמצום המועט מוסבר בכך שהמענים הקיימים ברפואה המערבית והמשלימה, לא נמצאו אפקטיביים דיים. קרוב ל-64% מהנשים דיווחו שהן חשות שלמערכת הרפואית אין כלל מענה עביר.

הקושי בהתמודדות עם התסמינים נמצא כבולט במיוחד. 50% מהנשים דיווחו שסובלות מ-15-11 תסמינים ממערכות גופניות שונות במקביל. מלבד תסמינים של כאבי וסת (85%), כאבי אגן כרוניים ודימומים, ניכר כי ישנם תסמינים שכיחים נוספים שנמצאו כגורמים לסבל בעצימות גבוהה מאוד, דוגמת עייפות ותשישות (80%), בעיות במערכת העיכול (72%), כאבים ביחסי מין או לאחריהם (60%), ונפיחות בטנית (76%). סך-הכל נמצאו 11 תסמינים שונים, שנחו במידת עצימות גבוהה או גבוהה מאוד על-ידי מעל 50% מהנשים, ממצא המוכיח את מורכבות המחלה, התייצגותה והטיפול הנדרש בה.

הסבל הרב שהמחלה גורמת לו במקרים רבים הביא כ-51% מהחולות לחדרי מיון ב-3 שנים האחרונות. מתוכן, 40% הגיעו אף יותר מ-4 פעמים. נשים רבות דיווחו כי המחלה מונעת מהן לקיים פעולות שגרתיות ולהחזיק באורח חיים עצמאי: 36% דיווחו על פגיעה משמעותית ביכולת לקיים מערכת יחסים זוגיות, 40% על פגיעה חמורה ביכולת לתחזק קשרים חברתיים ומשפחתיים, 46% דיווחו על פגיעה משמעותית בפעולות תחזוקת הבית, גידול הילדים ופעולות פיזיות אחרות. מעל 38% מהנשים דיווחו כי המחלה מונעת מהן לעבוד בשכר בצורה משמעותית וכ-9% נתמכות על-ידי ביטוח לאומי. אם לא די בכך, מטופלות אנדומטריוזיס נאלצות להתמודד עם מודעות נמוכה בציבור ובמערכת הרפואה, ואף עם אפליה, התנהגויות ותגובות קשות ומטרידות של גורמי הרפואה האמונים על טיפולן. 55% מהנשים דיווחו כי אנשי ונשות רפואה שנתקלו בהם בדרך לאבחון היו נטולי ידע אודות המחלה. 61% דיווחו שלא התייחסו כלל לתלונותיהן בכבוד, 32% דיווחו שלעיתים קרובות עד קרובות מאוד גורמים רפואיים שייכו את תסמיניהן לקשיים נפשיים, ו-10% מהנשים חוו הטרדות ופגיעות מיניות מצד גורמי רפואה.

טיפול

הטיפול השכיח ביותר שנמצא הוא טיפול במשככי כאבים ללא מרשם וטיפול בגלולות משולבות או בגלולות פרוגסטרון. מעניין שעל-אף שהגלולות מהוות קו טיפול ראשון, רק 79% התנסו בהן. היעילות של הטיפולים השכיחים הללו נמצאה כבינונית, ואילו הטיפול בקנאביס, שאמנם נוסה על-ידי שיעור נמוך של נשים, נמצא כיעיל ביותר. עולה כי נשים פונות לטיפולים גם ברפואה משלימה, אולם זמינותם בקופה לא מספקת ונשים רבות משלמות עליהם מכיסן הפרטי. הטיפולים שנמצאו יעילים מתוכם הם בראש ובראשונה תזונה (כ-38% דיווחו על יעילות גבוהה של הטיפול), פעילות גופנית (כ-33% של דיווחי יעילות גבוהה) ודיקור.

נמצא כי גם הטיפול הכירורגי אינו מהווה תרופת "קסם". 40% נותחו בעקבות המחלה, מתוכם חלק מהנשים נאלצו לעבור יותר מניתוח אחד, ו-10% ממי שנותחה עברה אף מעל ל-3 ניתוחים. 12% דיווחו שלא הייתה כלל הטבה לאחר הניתוח, ורק אצל 20% מהנשים הייתה הטבה משמעותית שנשמרה לתקופה של עד 3 שנים.

פוריות והריון

הספרות מתארת שהמחלה יכולה לגרום לפגיעה בפוריות ב-50%-30% מהמקרים, בעיקר במצבים של אנדומטריוזיס ונאנדומטריוזיס עמוק. רק 62% מכלל הנשים דיווחו שהרפואה או הרופא המאבחנים והמטפלים הביאו לידיעתן שיתכן פגיעה בפוריות. ואכן, כשליש מהנשים שביצעו בדיקות לבירור פוריות דיווחו על תוצאות נמוכות מהמוצע. הצעת הבדיקה לבירור פוריות על-ידי גורם רפואי נמצאה בקשר חיובי עם דיווח הנשים על תחושתה של הימצאות מענים רפואיים עבורן. בנוסף, המחלה משפיעה על מערכת השיקולים להבאת ילדים בקרב 50% מהחולות.

59% נדרשו בטיפולי פוריות בכדי להרות. 55% מהנשים שעברו טיפולי פוריות (כולל שימור) מדווחות שהסיכון בהחמרת המחלה עקב הטיפולים לא הובא לידיעתן, זאת על אף שהטיפולים הביאו להחמרת התסמינים בקרב 46% מהנשים. לבסוף, הוכח מעל כל ספק כי בניגוד למיתוס הרווח, הריון לא מביא להחלמה מהמחלה. רק 43% חוו הקלה משמעותית בתסמינים לאורך ההריון, ורק 7% דיווחו שההקלה נשמרה לתקופה משמעותית.

המלצות עיקריות

1. על המדינה לייצר מעקב שיטתי אחר התחלואה של אנדומטריוזיס בארץ ואחר יעילות הטיפולים.
2. יש לפעול לקיצור משך האבחון על-ידי העלאת מודעות, ובפרט בקרב נערות וצעירות בבתי ספר ובקרב הצוות החינוכי, בצבא ובאקדמיה, ובקרב רפואה בקהילה: רפואת משפחה, נשים, ובקרב רפואת גסטרואנטרולוגיה, פוריות ובמרכזי רפואה דחופה.
3. יש לקבוע הנחיות קליניות לגורמי רפואה בקהילה בזיהוי ובטיפול באנדומטריוזיס.
4. יש לרשום את המחלה כהתוויה לשימוש בקנאביס רפואי (נוהל 106), במנותק מהתווית הכאב הכרוני.
5. בכדי להבטיח זמינות ונגישות של הטיפול, יש צורך בהקמת מרכזים רב-תחומיים נוספים לטיפול במחלה בפריסה ארצית. על הטיפול באותם מרכזים להתאפיין כ- "One Stop Shop" ולכלול רפואה משלימה כדוגמת ייעוץ תזונתי, פיזיותרפיה, דיקור ותמיכה רגשית ונפשית.
6. על המדינה להקל בתהליך קבלת אחוזי הנכות וקצבת נכות לנשים עם אנדומטריוזיס.
7. על הגורמים המאבחנים החובה להבטיח הנגשת מידע לגבי פגיעה אפשרית בפוריות קרוב לעת האבחון.
8. במקרים של אנדומטריוזיס או אנדומטריוזיס עמוק, על המדינה לממן בדיקת רזרבה שחלתית. במידה שנמצאה מתחת לממוצע (וללא קשר לתוצאה באנדומטריוזיס), עליה לסבסד טיפול שימור פוריות.

רקע

אנדומטריוזיס (Endometriosis) הינה מחלה גינקולוגית, כרונית, פרוגרסיבית ורב-מערכתית הנגרמת כאשר תאים דמויי רירית רחם גדלים מסיבה שאינה ידועה מחוץ לרחם, בעיקר באזור האגן, ויוצרים נגעים, ציסטות והידבקויות. נגעים אלו עלולים לגרום לכאב, לעיתים משתק, לפגיעה בתפקוד ולפגיעה בפוריות. הסטטיסטיקה הידועה מצביעה על פגיעת המחלה ב- 10%-12% מהנשים והנערות בגילאי הפריור.

נהוג לחלק את המחלה לשלושה סוגים על פי מיקום הנגעים ועומקם (ייתכנו מספר סוגים במקביל) -

1. **אנדומטריוזיס שטחי- פריטונאלי:** הצורה השכיחה ביותר של אנדומטריוזיס, נגעים המעריבים את הפריטונאום (קרומ הצפק- שכבה העוטפת את דפנות הבטן והאגן).
 2. **אנדומטריוזיס שחלתי- אנדומטריומה:** ציסטה בשחלה המכילה נוזל דמי.
 3. **אנדומטריוזיס עמוק:** במצב זה יש נגעים שחדרו לעומק האגן, ונהוג לאפיינם כנגעים שחדרו לפחות 5 מ"מ מעבר לשכבת הפריטונאום. נגעים אלה יערבו בדרך כלל איברים שונים באגן (מעיים וכו').
- במקרים חריגים אנדומטריוזיס עמוק יכול להתבטא גם בתצורות הבאות:
- **אנדומטריוזיס מחוץ לאגן:** הימצאות נגעים גם באיברים מרוחקים מהאגן כגון הסרעפת.
 - **אנדומטריוזיס עם מעורבות עצבית:** מצב בו נגע אנדומטריוטי חודר לעצב או לוכד בתוכו עצב.

אדנומיוזיס: מחלה משיקה, אשר ישנה מחלוקת לגביה האם מהווה תת סוג של המחלה או נחשבת כמחלה נפרדת. במצב זה תאי רירית הרחם גדלים בתוך שכבת שריר הרחם. תאים אלו נוטים לדמם בזמן הווסת, והדם שאינו מתנקז כראוי עשוי להיכלא בתוך שריר הרחם וליצור כיסי דם וקרישי דם.

עד היום לא היה קיים מאגר ידע רשמי למחלה בישראל, כאשר משרד הבריאות וקופות החולים אינם עוקבים אחר שכיחות המחלה, התקדמותה או יעילות הטיפולים בה. המחסור בידע ניכר גם במודעות הנמוכה למחלה בציבור ובמערכת הרפואית, הגורמת לאיחור ממוצע של 11 שנים באבחון.

כחלק מרצונה של העמותה לייצר מאגר ידע לאומי ונרחב אודות מחלת אנדומטריוזיס, היא ערכה בשנת 2021 סקר על בסיס דיווח עצמי של מאובחנות במחלה בנושא אבחון, תסמינים, פוריות וביטוח לאומי.

הדוח הנוכחי מציג את ממצאי הסקר עליו השיבו 1912 נשים המאובחנות באנדומטריוזיס, שקיבלו את אבחנתן על בסיס אחד או יותר מהבאים: הדמיה, ניתוח ובדיקת רופא מומחה. זהו הדוח הראשון והנרחב ביותר על המחלה בישראל. ממצאיו מעלים תובנות משמעותיות המחייבות שינויים רחבי היקף במערכות המטפלות במטופלות אנדומטריוזיס, וביכולתו לשמש כבסיס ידע ראשון מסוגו למקבלי החלטות בתחום.

השאלון המקוון פורסם בפלטפורמות דיגיטליות של העמותה; פייסבוק, אינסטגרם ווואטסאפ, וכן ניתן היה לסרוק ברקוד ב-6 מרפאות ברחבי הארץ ולהיכנס ללינק למילוי השאלון.

מכיוון שהמחלה היא מחלה נקבית, בשל רצון לחזק את המודעות המגדרית ברפואה, ועל-אף שחצי אחוז ממי שהשיבו לסקר אינם מגדירים עצמם כנשים כיום, לשון הפנייה בדוח היא לשון נקבה, בהטיות פנייה לנשים, מטופלות או משיבות.

אלא אם צוין אחרת, בכל פעם שמופיעה בדוח המילה אנדומטריוזיס, הכוונה גם לאדנומיוזיס.

מדגם

גיל המשיבות 13 ועד 66, ממוצע גילאים של 31.18 וחציון 30. ל-67.4% אין ילדים, ולאלו שיש ממוצע הילדים הוא 2.2. 41.2% מהמשתתפות בסקר הן נשואות, 33.1% רווקות, 22.4% בזוגיות 3.3% גרושות. מרבית המשיבות יהודיות, חילוניות או מסורתיות. מבין המשיבות 36 דוברות ערבית שפת אם (1.8%), ו-38 חרדיות (1.9%).

רוב הנשים מבוטחות בקופת חולים כללית או מכבי ואחוזים נמוכים בלאומית, מאוחדת, בשיעורים הדומים לאוכלוסייה הכללית. חלקן משרתות בצה"ל. בשונה מהספרות המדעית המוכרת בתחום,¹ הגיל הממוצע לקבלת וסת ראשונה של המאובחנות למחלה היה 12, זהה לגיל הממוצע באוכלוסייה הכללית.



12
הגיל הממוצע
לקבלת וסת ראשונה



41.2%
מהמשתתפות בסקר
נשואות



ל-32.6% ממוצע של
2 ילדים



גיל המשיבות
66-13

1. בעולם נמצא קשר בין קבלת וסת בגיל מוקדם, 10 ומטה, לבין אנדומטריוזיס: Missmer S.A., Hankinson S.E., Spiegelman D., Barbieri R.L., Malspeis S., Willett W.C., Hunter D.J. Reproductive history, and endometriosis among premenopausal women. Obstetrics & Gynecology. 2004 /Nov;104 (5 Pt 1):965-74. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15516386>

אבחון

אנדומטריוזיס היא מחלה פרוגרסיבית. אבחון וטיפול מוקדם עשויים להקל על הסימפטומים, ולעתים למנוע התפשטות של המחלה ואף להפחית בעיות פוריות בעתיד.²

נכון להיום, מדינת ישראל אינה עוקבת אחר הישגות המחלה באוכלוסייה, על סוגי תתי-האבחון ועל יעילות דרכי הטיפול. עד השנים האחרונות היה נהוג לקבוע אבחנה למחלה על-ידי ביצוע הליך כירורגי לפרוסקופי ודגימה של הנגעים (דגימת רקמה בביופסיה), אשר תבטיח אבחנה מדעית וודאית. יחד עם זאת, במקרים רבים רופאה או רופא מנוסה ומומחה/ית אנדומטריוזיס יידעו לאבחן את המחלה בקליניקה; על ידי תשאול רחב, הדמיות ובדיקה וגילית.³ לכן כיום נהוג להתייחס לאבחון שנעשה על-ידי מומחים למחלה כאבחון מדעי לכל דבר ועניין. הממצאים מראים כי גם בארץ מרבית הנשים (61%) לא ביצעו ניתוח, ואבחנתן נשענת על תשאול, הדמיות ובדיקה של רופא או רופאה מומחים.

איחור באבחון - לכאב שלך אין שם

איחור באבחון של אנדומטריוזיס היא אחת מהסוגיות המהותיות המאפיינות את ההתמודדות עם המחלה ומשפיעות על התפתחותה. על-אף שתסמיני המחלה פוגעים בצורה משמעותית בחייהן של נערות ונשים בתחומים רבים, לעיתים אף בגילאים צעירים מאוד, האיחור באבחון עומד כיום על כ-11 שנים במוצע בישראל. זהו משך אבחון גבוה מאשר בעולם, ברומא (איטליה) למשל האיחור הממוצע באבחון עומד על כ-7.5 שנים, באוקספורד (אנגליה) על כ-8.5 שנים, ובבוסטון (מסצ'וסטס ארה"ב) על כ-9 שנים.⁴

מהנתונים עולה כי בישראל קיים פער של 11.2 שנים במוצע מהרגע שבו מתחילים תסמיני אנדומטריוזיס ועד לקבלת האבחון (כולל אבחון הדמיתי או על בסיס קליניקה ובדיקות, ולא רק על בסיס ניתוח). משך האבחון נמצא דומה במגזר החרדי, ומעט קצר יותר בחברה הערבית.⁵ לכל אורך התקופה האישה או הנערה חווה סימפטומים, לעיתים קשים מאוד, הפוגעים באיכות חייה ומתרוצצת בין בדיקות ואנשי רפואה ללא טיפול מתאים למחלה. אם לא די בפגיעה במצב הבריאותי בשל היעדר טיפול, האישה נאלצת להתמודד גם עם חוסר וודאות וסימני שאלה לגבי סיבת כאביה, ועם חוסר אמון או אף זלזול הן מצד המעגלים הסובבים אותה והן מצד המערכת הרפואית.

"שנים העבירו אותי מרופא לרופא מתרופה אנטי דיכאונת זו או אחרת שבמשך כל השנים ממלאים אותי באנטיביוטיקה על חידק בשתן (שלא קיים), 6 קולונוסקופיה, שני MRI, אין ספור אולטרסאונד, CT 3, וכל פעם בלי להתייחס לווסת אחרונה [...] ועוד סיוטים שמתמשכים על 10 שנים".

"עברתי לפחות עשרה רופאי נשים שאמרו לי שיש בנות שסובלות ויש כאלו שלא. גם כאשר תיארתי כאבים משתקים מלווים בהקאות והתעלפויות [...] אמרו לי לקחת גלולות שיכולות להקל. כמובן שזה לא עזר".

"התסמינים אצלי הופיעו עם קבלת המחזור הראשון, בגיל 21 בעוד שאני מטופלת אצל רופא ילדים. האפשרות (לאנדומטריוזיס) לא הועלתה בכלל. גניקולוגיה היא הרבה מחוץ לתחום [...] חשוב שרופאי ילדים יכירו את המחלה וידעו להפנות נערות עם כאבי מחזור לבירור מתאים".

2. Leyland, N., Casper, R., Laberge, P. et al. Endometriosis: Diagnosis and Management. Journal of Endometriosis. 2010;2(3): 107-134.

3. Nnoaham, Kelechi E., et al. "Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries." Fertility and sterility 96.2 (2011): 366-373.

4. לקריאה נוספת בנושא אבחון אנדומטריוזיס בהנחיות הקליניות של ESHRE: <https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline>

5. האיחור באבחון בקרב המשיבות דוברות ערבית שפת אם הוא 10.25 שנים במוצע, ובחברה החרדית האיחור באבחון עומד על 11.35 שנים במוצע, עם סטיית תקן גבוהה (7.2SD). מכיוון ששיעור המשיבות במדגם המשתייכות למגזרים אלו נמוך מאוד, פחות מ-2% בכל מגזר, קשה להסיק מסקנות בדבר הנתונים.

מדוע קיים איחור כה גדול באבחון?

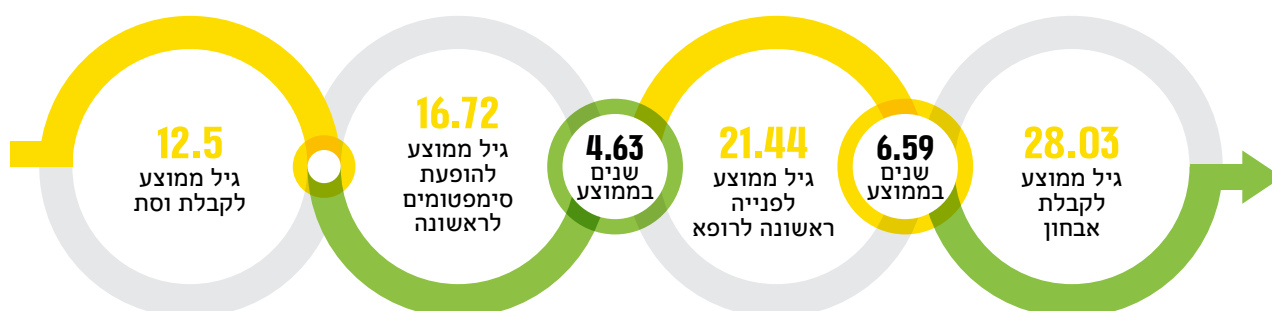
בעולם הרפואי נהוג להתייחס לאיחור באבחון לתקופה שבין הופעת התסמינים לאבחון רפואי סופי. הנתונים העדכניים עוזרים לנו להתחקות ולהצביע על הסיבות לאיחור הרב.

הסיבה הראשונה היא איחור בתלונה. בסקר הנוכחי נמצא כי בממוצע, אישה התלונה לגורם רפואי על תסמינים המחשידים לאנדומטריוזיס 4.6 שנים לאחר הופעתם. ניתן להסיק כי לוקח זמן עד שהנשים מתלוננות לגורמים רפואיים על הכאבים. ייתכן והדבר נובע בגלל חווית הקטנה וזלזול בכאב על-ידי הסביבה החברתית, חוסר אמון במערכת הרפואית בשל חווית הקטנה או ביטול של מצבים רפואיים קודמים, וייתכן שבשל נרמול תופעות שאינן נורמליות הקשורות לכאבי מחזור ווסת, בשל מודעות חברתית נמוכה למחלה ולתסמיניה או אפילו חוסר מודעות האישה שהיא חווה דבר מה לא תקין.

”במשך שנים רבות לא התלוננתי על אף שסבלתי מכאבים מאוד קשים, גדלתי בחברה קיבוצית בה תלונות על כאב נתפסו כחולשה ולא רציתי להיחשב לחלשה, לכן נמנעתי מלהתלונן...”

”חשוב לציין שמעולם לא דיווחתי על תסמינים כי חשבתי שכאבים חזקים במחזור זה מצב שכיח”

הסיבה השנייה טמונה במערכת הרפואית שמאבחנת באיחור את המחלה. מהרגע שאישה או נערה פונה למערכת - בעיקר לרפואה ראשונית בקהילה (רפואת נשים או משפחה) - ומדווחת על התסמינים ועד לרגע בו מקבלת את האבחנה, חולפות בממוצע 6.6 שנים נוספות.



נתון זה מדגיש את המודעות הרפואית הנמוכה למחלה, ומנכיח את הצורך בהעלאת המודעות של רופאות ורופאים למחלה ותסמיניה ואת הצורך בהנחיות קליניות (Guidelines) לטיפול במחלה בקהילה. בשל מגוון התסמינים והמערכות הנפגעות בגוף, הצורך עולה בעיקר ברפואה גינקולוגית (כולל בקרב מומחיות/ות פוריות) ורפואת משפחה בקהילה, וכן בקרב רפואת גסטרואנטרולוגיה בשל שכיחות תסמיני העיכול הקשים במחלה. ייתכן והעיכוב נובע גם בשל זמני המתנה ארוכים לרופאים מומחים במגזר הציבורי ואף הפרטי.

האיחור הרב באבחון על-ידי המערכת הרפואית יכול להיות מוסבר גם על-ידי אפליה מגדרית ביחס המערכת הרפואית לנשים, בפרט לנשים המתמודדות עם תסמיני כאב בלתי מוסברים, ולתסמינים של המחזור הנשי. הספרות בעולם מתעדת כי רופאים נטו לתפוס דיווחים של כאב על-ידי מטופלות כחמורים פחות מדיווחים של מטופלים גברים, וכמקושרים לקשיים רגשיים או פסיכולוגיים יותר מדיווחים של גברים.⁶

6. Hoffmann D.E. & Tarzian A.J. The girl who cried pain: a bias against women in the treatment of pain. Journal of Law, Medicine & Ethics. 2001 Spring;29(1):13-27. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11521267/>

“עברתי 2 רופאי נשים, 2 אורולוגים ו-3 פעמים אצל רופא משפחה עד שמישהו העלה זאת כאופציה ולקח לי חצי שנה נוספת להבין על מה מדבר”.

“אטימות, חוסר ידע, חוסר סבלנות, תורים ארוכים וחוסר תמיכה נפשית”.

“גסטרוֹלוגית וגניקולוגית שלחו אותי מאחת לשנייה במשך שנים. הגסטרוֹ אבחנה ‘מעי רגיש’. הגניקולוגית אמרה ‘נו, הכאבי בטן - זה ישן’.

“אני סובלת מהמחזור הראשון בגיל 12. אובחנתי רק בגיל 39. מגיל 12 היו לי כאבי תופת בבטן ברמת חוסר יכולת לעמוד. מגיל 16 התחלתי להתעלף כל חודש ביום הראשון של המחזור. מגיל 18 עם גלולות רצוף ואולי בגלל זה לא אובחנתי. לאחר הלידה השנייה האנדו שלי השתנה מאוד ועבר לאגן יחד עם מלא תופעות חדשות שלא היו לפני כמו סחרחורות, רעידות רגלים וכו’ ואז אובחנתי”.

“תמיד חשבו שאני מגזימה ואני לא יודעת לסבול כאבי מחזור. עד לאבחון עברתי קרוב ל-20 רופאי נשים במהלך 10 שנים, פשוט התייאשתי, חשבתי שכולם צודקים, עד שיום אחד הגעתי לאשפוז ורופא אחד זרק לי שאולי כדאי ללכת למרפאת אנדומטריזיס ומשם הכל היסטוריה”.

בנוסף לכך, הממצאים מראים כי קיים קשר חיובי חזק בין גיל המטופלת לבין איחור באבחנה ($r(1854) = .31, p < .001$). כלומר, ככל שגיל המטופלת עולה, כך גם האיחור באבחון מתארך.

לא ניתן לדעת בבירור מדוע נשים צעירות מאובחנות מהר יותר ולהפך, אך ישנן מספר השערות לכך: ייתכן כי העלייה במודעות למחלה בשנים האחרונות, בין השאר בזכות פעילות העמותה, מביאה למשך אבחון קצר יותר עבור מטופלות צעירות. לצד זאת, ייתכן גם שמכיוון שהממצאים נשענים על נשים מאובחנות בלבד, צעירות שטרם אובחנו יאובחנו בעתיד באיחור רב יחסית. השערה נוספת היא שיש אחוז גבוה של נשים אשר אובחנו בגיל מאוחר לאחר שהחלו בבירור בגלל בעיות פוריות.

“אובחנתי רק בגיל 39. יש הבדל ענק בין היחס ורמת הידע של הרופאים שהלכתי אליהם בגיל 13 לבין בתקופה הנוכחית”.

תקופה האיחור באבחון, אשר נמצא שאורכת בישראל כ-11 שנים בממוצע, מייצרת עול כלכלי משמעותי - הן למטופלת והן למערכת הרפואית. במילים אחרות, תקופה זו עולה הרבה כסף, וכשמדובר ברפואה ציבורית, עלויות אלו יוצאות מהקופה הציבורית. נתונים לגבי דפוסי צריכת שירותים רפואיים טרם האבחון לא נאספו במסגרת בניית המאגר הנוכחי, אך נבדקו בסקר אינטרנטי נוסף של העמותה ושל ד"ר סתיו דיבון-זברו בשנת 2021 בקרב קרוב ל-900 מאובחנות. נמצא כי 45% מהחולות הופנו למומחי גסטרו, 40% למכוני גסטרו, 20% לאורתופד, 16% לאורולוג, קרוב ל-16% לפסיכיאטר וקרוב ל-9% למרפאה פסיכיאטרית במרכז רפואי. כ-31% מהחולות עברו בדיקת גסטרוסקופיה, כ-30% בדיקת קולונוסקופיה ו-19% צילום רחם. ניתן להניח כי לשלל הבדיקות, לאשפוזים החוזרים ולייעוצים, כמו גם לטיפול הפוריות שלא נחסכו בזמן - יש עלויות כספיות גבוהות.

תגובות המערכת הרפואית

המודעות הנמוכה של צוותים רפואיים למחלה, לצד האפליה המגדרית במערכת הרפואה, מביאים לא פעם לתגובות מזלזלות או מבטלות בנשים המחפשות אחר מזור לכאבן. הנתונים הבאים מתייחסים לשיעור המשיבות שחוו תגובות אלו במידה רבה או רבה מאוד (דיווחו ציון 4-5), ומציגים תמונה קשה שחובה עלינו לשנות:



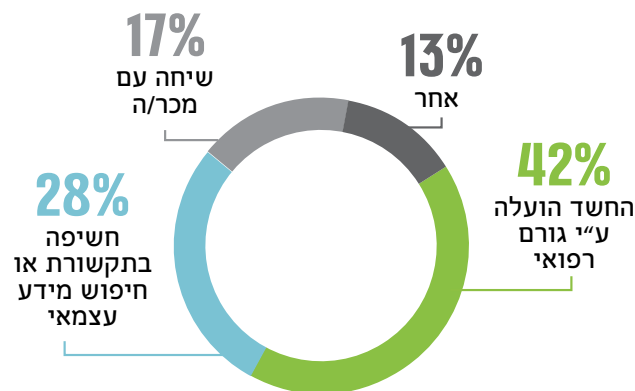
*טענה זו דווחה בעיקר ע"י נשים צעירות, ייתכן שהמודעות במערכת הרפואה לשכיחות המחלה בקרב נערות נמוכה במיוחד או שנערות מתקשות יותר לבטא את תסמיניהן באופן מווסת או "ענייני" כנדרש לעתים במסגרת פגישות עם צוות רפואי. בנוסף ייתכן שבמודע או שלא במודע, צוותים רפואיים מניחים שלנשים מבוגרות יותר ישנה פרספקטיבה ותמיכה רחבה יותר ושפונות לטיפול רק במקרים חריגים, ולעומת זאת קל יותר לזלזל בכאב של נערות, לבטל את תחושותיהן ולקבוע שמדובר ברצון לתשומת לב.

החשד הראשוני

אחד מהממצאים המשמעותיים שעולים מהנתונים ומתקשרים לסוגיית האבחון נוגע לשאלה 'בעקבות מה עלה החשד שאת סובלת מאנדומטריוזיס'?

כ-60% מהנשים דיווחו שהחשד למחלה עלה על-ידי חשיפה לתסמיני המחלה בתקשורת, על-ידי חיפוש אישי של התסמינים באינטרנט, דרך שיחה עם מכרים או חשיפה לפעילות העמותה. לצערנו, רק ב-42% מהמקרים, החשד הועלה על-ידי גורם רפואי.

ממצא זה מצביע על המודעות הנמוכה למחלה בציבור ובמערכת הרפואית בפרט. מצב בו רק 42% מהנשים שמעו על החשד למחלה מגורם רפואי, וייתכן שבאיחור של 11.2 שנים בממוצע בהן לא שמעו על המחלה כלל, מהווה מציאות קיצונית וקשה שלא ניתן לקבלה המחייבת שינוי מערכתי עמוק שיבטיח זיהוי סימנים מחשידים למחלה במערכת הרפואית, ויקצר את משך האבחון.



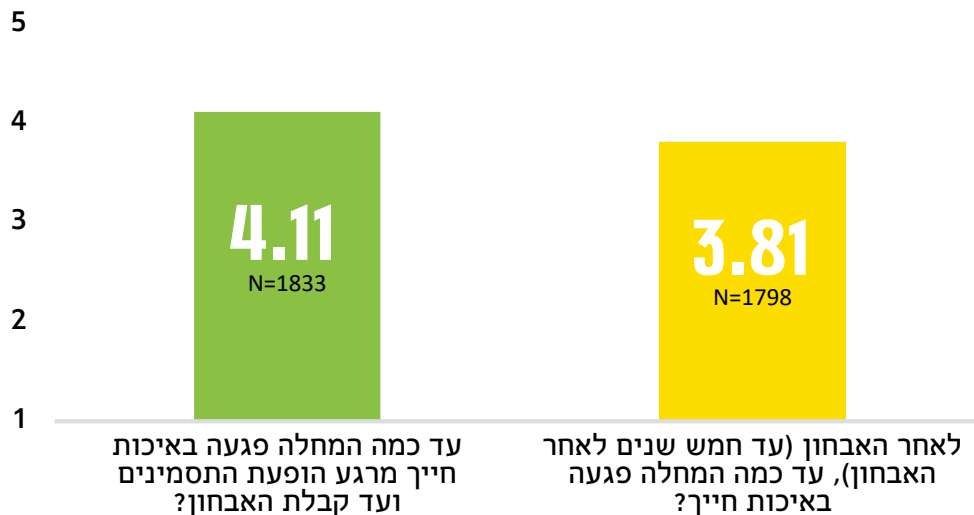
"רופא נשים בקופה התייחס לדבריי בביטול כשפניתי אליו ואמרתי שאני סובלת מהקאות והתעלפויות במהלך הוסת [...] זה קרה לפני שאובחנתי ע"י מומחה, כשפניתי אליו כי נתקלתי בכתבה באינטרנט בנושא אנדו".

"סבלתי שנים רבות מכאבי מחזור קשים עד כדי הקאות. אבל לא פניתי לעולם לבדיקות כיוון שחשבתי "שזה פשוט המחזור שלי". אני בנאדם שלא לוקח תרופות ולכן פשוט סבלתי בשקט. באיזשהו שלב חברה לעבודה ראתה כמה אני סובלת ואמרה לי לכו לרופא לשלול אנדומטריזיס (כמובן שזו הפעם הראשונה ששמעתי על זה) ואכן הלכתי לרופאת הנשים שלי ששלחה אותי לאולטרסאונד. שם ראו 2 ציסטות ענקיות".

"כשהגעתי למומחה כבר היה ידוע לי הכל על אנדו בערך בזכות הפעילות הענפה של העמותה בפייסבוק. הוא כבר אמר לי את מה שידעתי בעצם".

לכאב שלך יש שם - למה בעצם האבחון חשוב?

מעבר לחשיבות האבחון לטיפול מותאם ולצמצום התפשטות והחמרת המחלה בתחומי חיים שונים, ניכר כי איכות החיים הכללית עולה לאחר האבחון. הממצאים מראים כי קיים הבדל משמעותי ומובהק ($T(1796) = 13.61, P < .005$) בהשוואת הפגיעה באיכות החיים מרגע הופעת התסמינים עד קבלת האבחנה, ואחרי קבלת האבחנה. ניתן להציע מספר סיבות לממצא זה. ראשית, טיפול מותאם עשוי לשפר את ההתמודדות עם התסמינים. שנית, כנראה שגם ל'אישור' המערכת הרפואית למצב הגופני של האישה יש השפעה רגשית עליה, כך שהיא מקבלת הכרה לתחושותיה ולכאביה, הכרה שמצדיקה את האמון שלה בהיכרותה עם גופה ומקלה עליה גם בקבלת תמיכה ועידוד מסביבתה. בנוסף, האבחנה מאפשרת למטופלת לקבל ידע מוגש ולהתחבר לנשים נוספות המתמודדות עם המחלה. לבסוף, לאחר קבלת האבחון, ברוב המקרים רמת המתח יורדת, ובהתאם לכך גם השפעתו השלילית על הבריאות. לצד זאת, ומכיוון שאין מענים משמעותיים לטיפול במחלה, הפגיעה באיכות החיים נמשכת במידה גבוהה גם לאחר האבחון.



”אחרי שנים של כאבים, לקבל שם לדבר שממנו את סובלת כבר מקל ומרגיע ומראה לך שאת לא לבד בדבר הזה..”

”תחושה של זלזול וחוסר מענה במשך 12 שנים (!!!). נפנפו אותי כל פעם עם סוג אחר של גלולות. לאחר האבחון המצב השתפר. חייבת לציין לטובה את מומחי האנדו' שמטפלים בי היום. בזכותם יש לי היום אמון במערכת.”

אנדומטריזיס ותחלואה כפולה

46.7% מהנשים דיווחו כי הן סובלות ממחלות נוספות לאנדומטריזיס.

המחלות השכיחות ביותר שדווחו הן מחלות גסטרואנטרולוגיה (198 נשים, מתוכן 100 עם מעי רגיש), פיברומיאליגיה (198 נשים) ומחלות גינקולוגיות (125 נשים, מתוכן 63 נשים עם שחלות פוליציסטיות). 117 נשים סובלות ממיגרנות ו-91 נשים ממחלות ראומטולוגיות שונות. 94 מהמשיבות מתמודדות עם דיכאון או פוסט-טראומה מורכבת (PTSD). חלק מהנשים אף דיווחו שהן מתמודדות עם יותר ממחלה אחת מלבד אנדומטריזיס.

האחוז הגבוה של המחלות הנוספות איתן מתמודדות נשים עם אנדומטריזיס יכול ללמד אותנו על הרגישות הגבוהה שלהן לתחלואה כפולה. מצד שני, ייתכן שמדובר בעצם באבחון שגוי של אותן מחלות בדרך לאבחון של אנדומטריזיס, שכן חלק מהתסמינים של אותן מחלות מאפיינים גם אנדומטריזיס.

במקרה זה, נשים שמתלוננות על תסמינים שלא בהכרח גינקולוגיים עלולות להישלח לבדיקות, לקבל אבחנות וטיפולים שאינם בהכרח מתאימים, ואף ייתכן שהמשך הבירור בהן ייפסק. היבט זה יכול להוות גורם מעכב לקבלת האבחון למחלה.

”עוד לפני הרבה שנים התלוננתי על כאבי בטן חזקים, ואחרי בירורים קיבלתי את החותמת של 'מעי רגיש'. בעבר לא חשבו בכלל להסתכל על כיוון אחר שאולי זה נובע מהאנדומטריזיס ולא דווקא כאב בטני. שנים שהמחזור שלי קשה ואני סובלת ורק השנה קיבלתי את האבחנה.”

זאת ועוד, גם לאחר האבחון באנדומטריזיס נשים רבות חוות זלזול כאשר הן פונות למרפאה בעקבות בעיות רפואיות אחרות. אותן נשים מדווחות כי כל תסמין או מצב רפואי שהן מתארות לגורמים רפואיים, משויך אוטומטית לאנדומטריזיס, ולא נעשה המשך בירור עבור תסמינים חדשים שלא בהכרח קשורים למחלה.

”הרגשה שמרגע האבחון כל בעיה מקושרת למחלה וצריך לקבל את זה (כאבי בטן, בעיות עיכול, כאבי ראש...)”

תסמינים

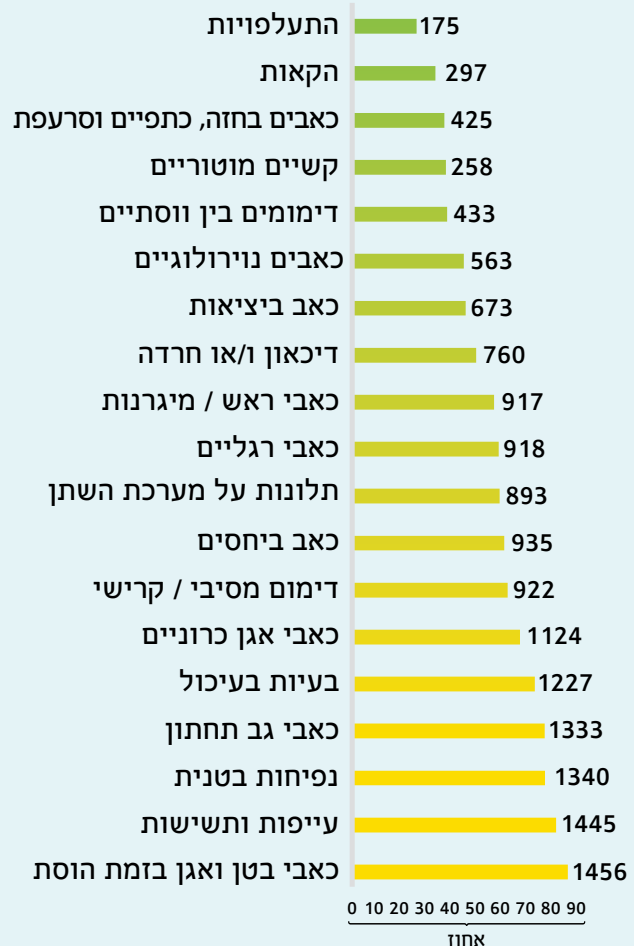
חומרת התסמינים

נשים המתמודדות עם אנדומטריוזיס דיווחו על מגוון רחב של תסמינים, החל מדימום כבד, תסמיני כאב, תסמיני מערכת העיכול או השתן, קשיי פוריות ועוד. התלונה העיקרית והשכיחה באנדומטריוזיס שדווחה כגורמת לסבל משמעותי מאוד היא "כאבי בטן ואגן במהלך הווסת והביוץ". ברבים מהמקרים, כאשר אישה עם אנדומטריוזיס מדווחת על כאבים במהלך הווסת או בביוץ, לא מדובר בכאבים קלים ובחוסר נוחות הנלווים לעתים לווסת, אלא בכאבים הדורשים שימוש במשככי כאבים וגורמים לפגיעה בתפקוד היום יומי.

תסמינים שכיחים נוספים שדווחו כגורמים למידה רבה או רבה מאוד של סבל הם עייפות ותשישות, נפיחות בטנית, כאבי גב תחתון, בעיות בעיכול, כאבי אגן כרוניים וכאבים ביחסי מין. תסמינים אלו נוכחים באופן כרוני, כלומר לא רק סביב הווסת או הביוץ. עד היום לא ניתן דגש משמעותי לשיעור הנשים הסובלות באופן משמעותי מחלקם, כדוגמת עייפות ותשישות (כ-80%), נפיחות בטנית (כ-76%) וכאבים במהלך או לאחר יחסים (כ-60%), ויש לתת על כך את הדעת. על-אף שכיחותם הגבוהה, למערכת הרפואית אין די ידע ומענים להתמודדות מיטיבה עם תסמינים אלו. נשים נאלצות לפנות לרפואה משלימה שברובה אינה מסובסדת, וסובלות מפגיעה בתפקוד, בדימוי העצמי ובאורח חיים זוגי ומיני.

חשוב להדגיש כי אין קשר בין חומרת ממצאי המחלה באגן לבין מידת הסבל, עוצמת התסמינים והפגיעה באיכות החיים. לכן, ייתכנו גם מקרים של מחלה ממושטת עם תסמינים שנחווים כקלים, או כמעט ללא תסמינים משמעותיים.

ניכר כי ישנם תסמינים השכיחים מאוד במחלה, דוגמת כאבי בטן ואגן בזמן ביוץ או וסת, עייפות ותשישות, כאבי גב תחתון, בעיות בעיכול, נפיחות בטנית, כאבי אגן כרוניים וכאבים ביחסי מין, אשר נדרשים להדליק נורות אזהרה לצוותים רפואיים ולרמז למחלה אם נחווים באופן קשה מאוד על-



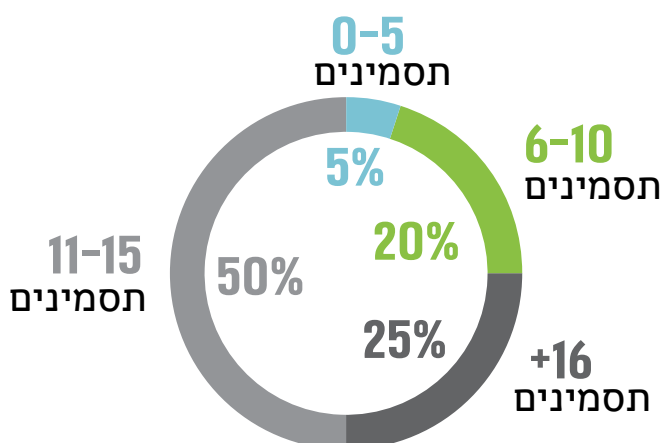
אחוז הנשים שסובלות במידה רבה ובמידה רבה מאוד

נמצאו 11 תסמינים שונים שנחוו בעוצמה גבוהה מאוד (כלומר מעל מ-50% מהנשים שדיווחו על ההתמודדות עם התסמין, דיווחו על עצימות במידה רבה או במידה רבה מאוד). נתון זה מעיד על עוצמת הפגיעה באיכות החיים המאפיינת את המחלה.

ידי מטופלות. הנורות צריכות להיות משמעותיות עוד יותר עם התסמינים השונים בכלל מערכות הגוף מושפעים בעצימותם לאורך המחזור החודשי, בזמן הביוץ או הווסת.

התמודדות עם מספר רב של תסמינים במקביל

לצד העצימות הגבוהה של תסמיני המחלה, אחד מהאתגרים בהתמודדות עם המחלה הוא ההתמודדות עם מספר רב של תסמינים ממערכות גופניות שונות במקביל. 75% מהנשים דיווחו שהן סובלות במקביל מיותר מ-10 תסמינים בעוצמה בינונית ומעלה. מתוכן, 25% התמודדו עם 16 תסמינים או יותר.



“הרגשתי חוסר יכולת לקשר בין סימפטומים שלא קשורים ישירות לגינקולוגיה כאילו כל איבר מופרד מהאחר”.

“בגדול לא ידעתי שהתסמינים קשורים לאנדו, לא שמעתי על אנדו עד לפני שנה. הייתי מס’ פעמים במיון בגלל כאבי בטן או דלקות שתן חוזרות ולא קישרתי את זה למחזור כי לא תמיד זה היה בזמן מחזור. אמרו לי שיש לי ציסטה בשחלה אבל רופא הנשים הרגיל אמר שזה תקין אם זה לפני מחזור או ביוץ”.

שיעור המאובחנות בסוגי המחלה

סוג אנדומטריוזיס	אחוז מאובחנות	משך אבחון בשנים בממוצע	כמות תסמינים בממוצע	גיל ממוצע בעת מילוי השאלון (2021)
שטחי-פריטונאלי	37.7	11.44	13.18	29.98
אדנומיוזיס	36.6	12.56	13.32	32.26
שחלתי-אנדומטריומה	31.5	11.3	12.08	33.24
עמוק	25.1	12.5	12.97	33.8
מעורבות עצבית	9	12.57	15.16	33.08
נגעים באיברים מרוחקים מהאגן	3.8	13.16	14.52	32.5

*מכיוון שחלק מהמשיבות מאובחנות במספר סוגים במקביל, וחלק לא יודעות איזה סוג יש להן (ואובחנו באיחור קצר), הנתונים מסייעים לנו להצביע על מגמה, אך ללא מובהקות סטטיסטית ברורה.

ניתן לראות כי אנדומטריוזיס שטחי ואדנומיוזיס שכיחים יותר מאנדומטריוזיס עם מעורבות עצבית או עם נגעים באיברים מרוחקים. ככל שסוג אנדומטריוזיס שכיח יותר כך משך אבחון המחלה קצר יותר, ייתכן בשל מודעות שעולה למחלה. למשל, אנדומטריוזיס שטחי, לקח בממוצע 11.44 שנים עד לקבלת האבחנה, לעומת אנדומטריוזיס עם נגעים באיברים מרוחקים שאותו לקח 13.16 שנים לאבחון. ניתן להניח כי ריבוי התסמינים, ובפרט תסמינים שאינם גינקולוגיים ממערכות גופניות שונות, אינו מסייע באבחון - אלא דווקא גורם לעיכוב באבחון. כלומר, בעקבות כמות תסמינים ממערכות גופניות שונות, המערכת הרפואית דווקא מתקשה לאבחן את החולה.

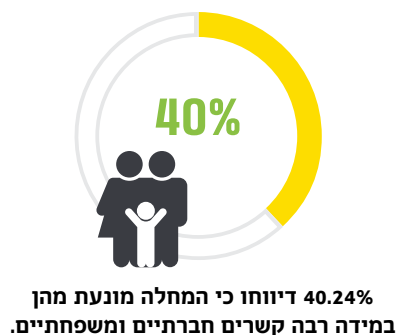
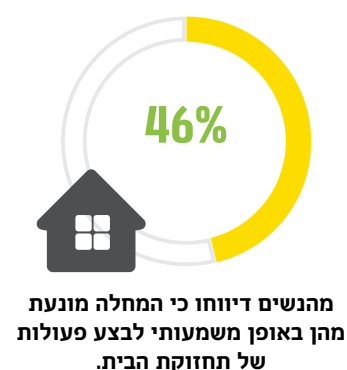
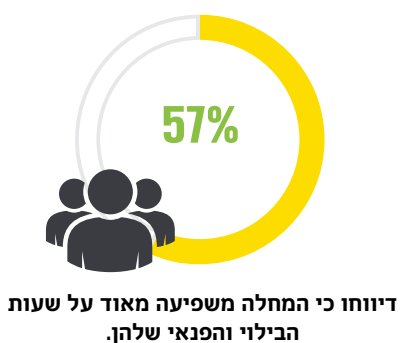
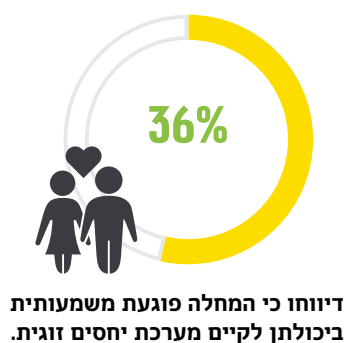
בנוסף, ניתן לראות שהגיל הממוצע של מי שיש לה אנדומטריוזיס שטחי הוא הצעיר ביותר (כמעט 30). מכיוון שהמחלה הינה פרוגרסיבית, נגעים שטחיים מהווים את ההתייצגות הראשונית של המחלה ולכן ייתכן ששכיחים יותר בקרב צעירות. יש לסייג ולהזכיר שחלק מהמשיבות סובלות מיותר מסוג אחד ושלא ניתן לדעת באיזה שלב בוצעה האבחנה ביחס לגיל. לכן ולמרות המגמה שזוהתה, לא ניתן לתקף אותה בשלב זה.

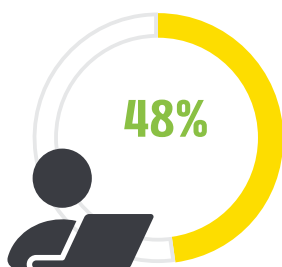
מעניין לראות גם את השיעור הגבוה של אדנומיוזיס, שלעיתים נשכח בשיח על המחלה וחסר מאוד בטיפולים מתאימים. על אף שכלל המשתתפות בסקר העידו כי הן מאובחנות על-ידי הדמיה, ניתוח או בדיקת מומחה, מעל לרבע (26%) דיווחו שהן לא יודעות או לא בטוחות איזה סוג של אנדומטריוזיס יש להן. סיבה אפשרית לחוסר הידע של החולות נובעת מקושי של המערכת לתת אבחון וודאי לסוג המחלה ללא ניתוח.

לצד זאת, סיבה אפשרית נוספת נובעת מחוסר הנגשת הידע על ידי הרופא המאבחן אודות סוג המחלה. מצב זה חמור ודורש התייחסות שכן חוסר הנגשת הידע עשוי להשפיע על דרכי התמודדות, קבלת החלטות לגבי דרכים שונות לטיפול ובירור בעיות פוריות במידה הצורך.

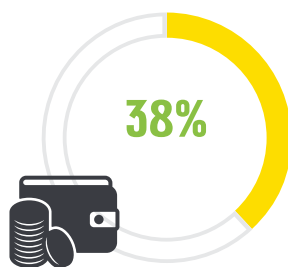
השפעה על איכות החיים

אנדומטריוזיס פוגעת במגוון רחב של פעולות יומיומיות במהלך כל החודש ולא רק סביב זמני הווסת או הביוץ. ניכר כי תסמיני המחלה מונעים מהחולות לתפקד ולקיים שגרת חיים נורמטיבית.





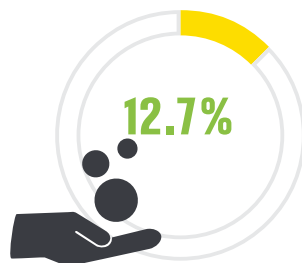
ממי שעובדת במשרה חלקית או לא עובדת (כ-24% מסך הנשים החולות), דיווחו שהסיבה לכך נעוצה בהשלכות המחלה.



נשים דיווחו כי המחלה מונעת מהן בצורה משמעותית לכלכל את עצמן.



נשים דיווחו כי המחלה מונעת מהן באופן משמעותי לבצע פעולות פיזיות אחרות.



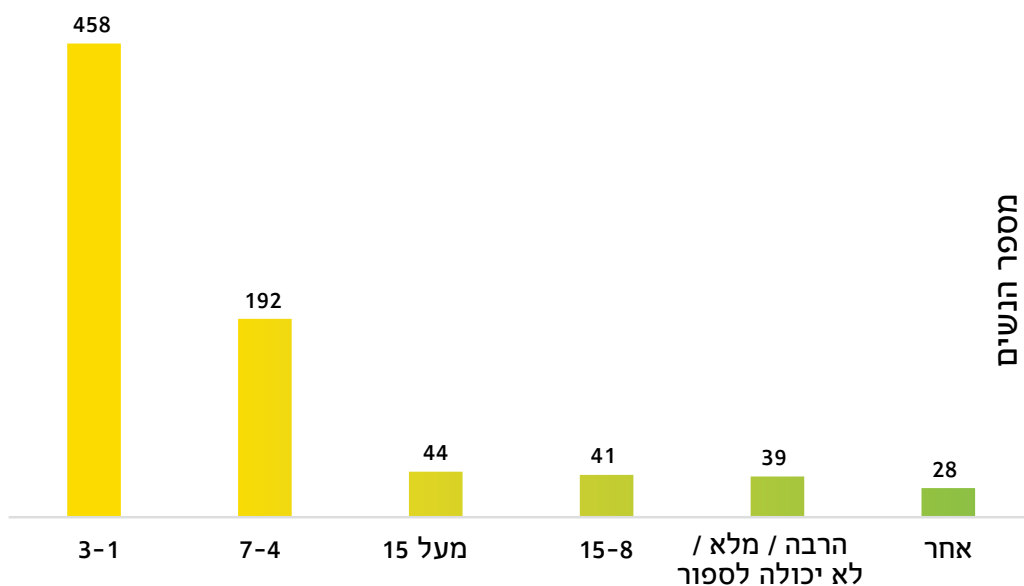
מהנשים הגישו או בתהליכי הגשת תביעת נכות בביטוח לאומי, מתוכן 74.4% מקבלות קצבת נכות, ככל הנראה גם בשל קשיים בריאותיים נוספים (166 נשים, כ-9% מכלל המשיבות).

* שיעור המתמודדות עם אנדומטריוזיס שדיווחו שתסמיני המחלה מנעו מהן במידה רבה ובמידה רבה מאוד לבצע פעולות

אלו שיעורים גבוהים של פגיעה בתעסוקה, ביכולת לקיים חיים עצמאיים ובצורך בתמיכה מהמדינה. שיעורים אלו, כמו של המערערות בתביעות נכות (33%) ושל החוששות להתחיל תהליך מול ביטוח לאומי (28%), מחייבים את המדינה לתת את הדעת ולהקל על תהליך קבלת אחוזי הנכות עבור נשים (ואנשים) המתמודדות עם מחלות כרוניות ומצבים רפואיים מורכבים, ולספק מענים סוציאליים לזכאיות.



מלבד הפגיעה בתפקוד היום יומי, נשים רבות מגיעות למיון בבית החולים בשל כאבים חזקים בעקבות המחלה - כ-40% (802) מהנשים דיווחו כי הגיעו למיון ב-3 שנים האחרונות בגלל תסמינים של אנדומטריוזיס, 38.5% מתוכן הגיעו למיון יותר מ-4 פעמים בשלוש שנים האחרונות.



מספר ביקורים במיון בשלוש שנים האחרונות

על אף שהחולות חשו כאבים כה חזקים עד לכדי צורך להתפנות למיון, המענה הרפואי החירומי לא סייע לרבות מהן, ולעתים אף נתקלו בחוסר ידע ובזלזול מצד הצוות המטפל:

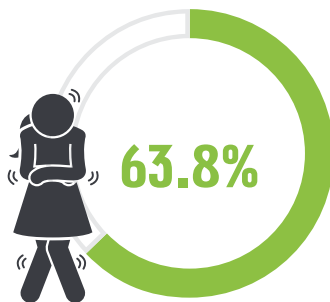
”אם אני לא טועה פעמיים או שלוש, לאחר מכן לא טרחתי לפנות כי אין מענה או טיפול באמת.”

”לא הגעתי כי חששתי מזלזול והתעלמות ולא כי לא הייתי צריכה.”

דברי החולות והאחוזים הגבוהים של המבקרות בחדרי המיון, מדגישים את הצורך להעלות את מודעות הצוותים הרפואיים במרכזים לרפואה דחופה ובמוקדי חירום, על מנת שיוכלו לתת טיפול נכון, להיוועץ עם רפואה מומחית וכמובן לתת מענה לכאב באופן מהיר ואפקטיבי. חשוב לזכור שיש נשים רבות שהתיעוד לגבי המחלה אינו מופיע בתיק הרפואי שלהן, וכמובן יש רבות אחרות שניגשות למיון בשל כאבים אך אינן מאובחנות עדיין. לכן, במקרים כאלה גם הכרות קצרה עם המחלה יכולה לסייע בתהליך האבחון עבורן.

טיפול

אין לנו מענה



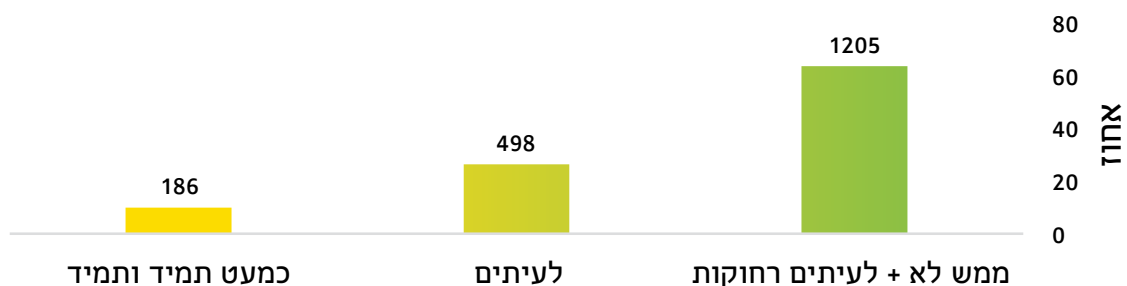
מהנשים חשות
שלמערכת הרפואית אין
כיום כלל מענה עבורן

המענה הרפואי לנשים הסובלות מאנדומטריוזיס מסווג בעיקר ל-3 קבוצות: טיפול במשככי כאבים, טיפול הורמונלי וטיפול כירורגי. התמונה העולה מן הממצאים אינה מעודדת: אף אחת מקבוצות הטיפולים ותתי הסוגים בכל קבוצה לא נמצאו כמסייעים מאוד, ואכן - 63.8% מהנשים חשות שלמערכת הרפואית אין כיום כלל מענה עבורן. מעבר לאפקטיביות החלקית והנמוכה של הטיפולים הקיימים, ההתעסקות הבירוקרטית מול קופת החולים לגבי הפניות והתחייבויות, וכן המודעות הנמוכה שיש לצוותי רפואה רבים בנוגע למחלה - מחריפות עוד יותר את החוויה.

"קביעת תורים ארוכה ומייגעת, נאלצתי להגיע בדרך פרטית ויקרה".

"המון בירוקרטיה. העברה מאחד לשני בגלל חוסר ידע, טרטור".

אני מרגישה שלמערכת הרפואית יש מענה לתסמינים מהם אני סובלת



"כל פעם שהעליתי את הנושא מול רופאים נאמר לי שכל עוד אין לי תכניות להריון אין סיבה לבדוק את הנושא. פגיעה באיכות חיים ממש לא עניינה אותם".

"אין פתרון ממשי שמקל על התסמינים או מונע מהנגעים להמשיך להתפשט".

"אני חולה קלה יחסית ויש זלזול בתסמינים שלי, במחשבה שהיות ואני לא מאוד סובלת אז זה מה יש והכל בסדר [...]. כאילו, הגלולות שיפרו את מצבי אבל יש עוד הרבה בעיות, ומבחינת הרופאים הם מיצו את מה שצריך לעשות".

עולה כי קשיים אלו נחווים על-ידי נשים בכלל קופות החולים, ואכן שיעור המעבר בין קופת חולים אחת לאחרת בשל המחלה נמוך. רק 75 נשים עברו בין קופות חולים בכדי להשיג טיפול או אבחון זמין יותר, ולא נמצאה קופה ממנה נמצא שיעור עזיבה או כניסה גבוה יותר משמעותית.

מענה רפואי נכון עבור נשים עם אנדומטריוזיס צריך להתחיל במענים רפואיים בקהילה. לא ניתן לדבר על מענה הולם ומקיף ללא זמינות של רופאים ורופאות מומחים למחלה, פריסה ארצית רחבה של מרפאות רב תחומיות ייעודיות ומודעות גבוהה של צוותי רפואה וטיפול.

הדבר מתחיל עוד בתיעוד המחלה בתיק הרפואי של האישה. כ-14% מהנשים ציינו שקופת החולים כלל לא מכירה בהן כחולות אנדומטריוזיס, 44% לא יודעות אם המחלה מתועדת אצלן בתיק הרפואי או לא. אמנם בעבר היה נהוג לקודד את המחלה בתיק הרפואי רק במידה ונמצאה פתולוגיה למחלה בביופסיה, אך כיום רופאות ורופאים המומחים למחלה יכולים לאבחן את המחלה במהימנות גבוהה גם ללא הליך כירורגי. מתוך כך, על הרופאים לתעד את המחלה בתיק הרפואי וליידע את המטופלת בכך. חוסר התייעוד עלול לשלול מהנשים זכויות שונות מתוקף היותן חולות במחלה כרונית כדוגמת תקרת השתתפות עצמית במימון תרופות,⁷ ועלול להקשות מבחינה בירוקרטית בבירורים אצל רופאים ובפניות למוקדים לרפואה דחופה.

”כשנכתב לראשונה חשד לאנדומטריוזיס בתיק הרפואי שלי, השתנה לחיוב היחס של הרופאים שפגשתי לגבי מצבי הרפואי”

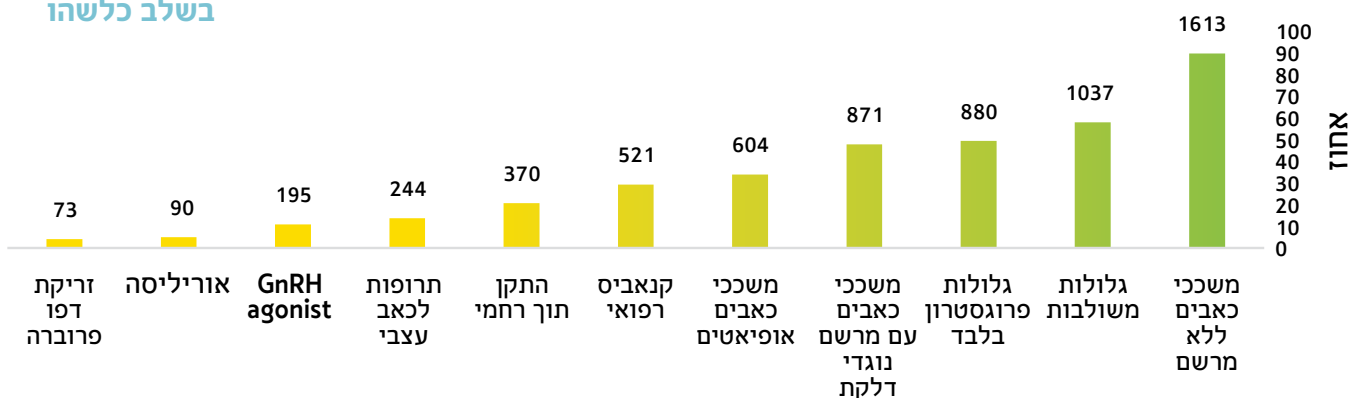
סוגי הטיפולים ו(אי) יעילותם

כטיפול במחלה כרונית, הטיפול באנדומטריוזיס מכווון להפחית תסמינים, לצמצם או למנוע את החמרת והתפשטות המחלה, לשפר איכות חיים ולשפר תוצאות פיריון. לפני קבלת החלטה על סוג הטיפול מבין שלושת קבוצות הטיפולים ובין תתי-הסוגים הקיימים, הגורם המטפל לוקח בחשבון גורמים רבים כמו גיל, חומרת הכאב, מעורבות של מערכות שונות, חומרת התסמינים, רצון להרות, העדפת האישה ואפקטיביות טיפולים קודמים.

הטיפול במשככי כאבים להפחתת תסמיני כאב כולל קשת טיפולים, החל מתרופות ללא מרשם ומשככי כאבים נוגדי דלקת, דרך תרופות אופיאטיות ועד קנאביס רפואי ותרופות לכאב עצבי.

מכיוון שאנדומטריוזיס מושפעת מהורמון האסטרוגן, קבוצת הטיפולים ההורמונליים מיועדת לאזן את רמת ההורמונים ובכך לעכב את התפתחות המחלה ולהפחית את הכאב הנלווה לה. הטיפולים המוכרים הינם גלולות משולבות וגלולות פרוגסטרון (minipill), מדבקות וטבעות, המדכאים את פעילות השחלה ומונעים ביוץ, התקנים, זריקות ותרופות GnRH. אמנם הטיפול ההורמונלי באמצעות גלולות (משולבות או על בסיס פרוגסטרון) נחשב כקו טיפול ראשון באנדומטריוזיס בעולם, אך ממצאי הדוח מעלים כי 21% מהנשים לא נטלו גלולות לטיפול במחלה בשום שלב. ייתכן והסיבה נובעת מרצון להרות, ממצבים רפואיים אחרים המונעים נטילת גלולות, ממידע מוטעה שמופץ ברשתות אודות השימוש בגלולות או מחשש אחר מטיפול ההורמונלי. חשוב ללמוד תופעה זו, ולהבין מה מגבלות הטיפול באפיק זה בקרב האוכלוסייה בארץ. יש לציין שבמרבית המקרים אין המלצה להתקדם לטיפולים כירורגיים לפני בחינת אפיק טיפול זה ואחרים.

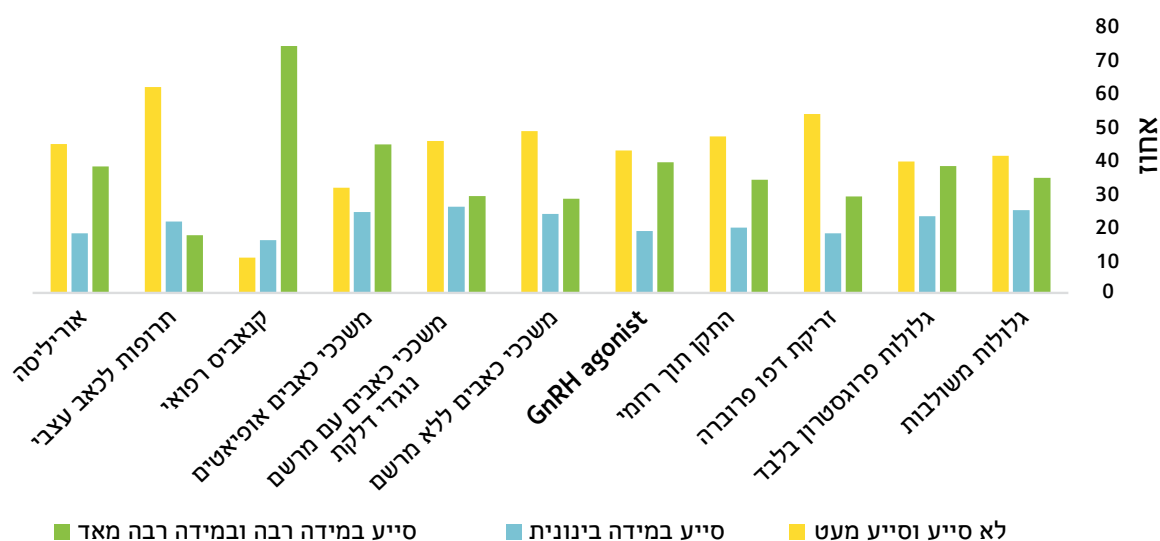
שיעור ומספר הנשים שדיווחו שקיבלו טיפול בשלב כלשהו



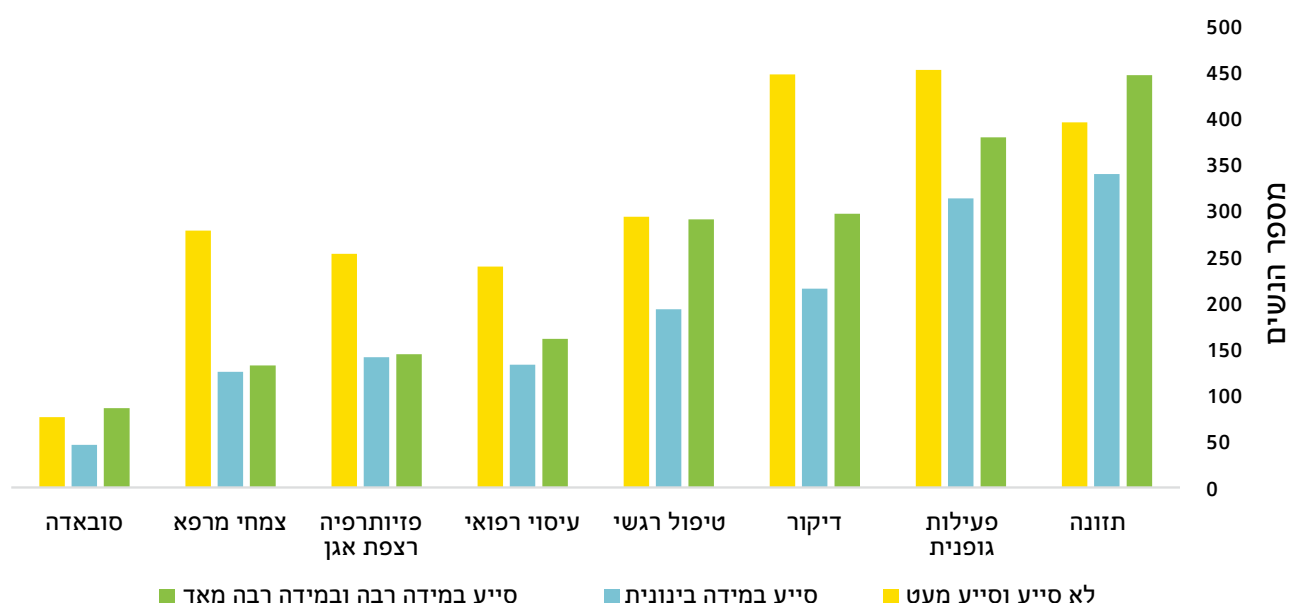
7. בזכות מאבק העמותה וקהילת החולות, אנדומטריוזיס הוכרה כמחלה כרונית במשרד הבריאות במרץ 2021.

לצד זאת, יש לציין שעל-אף היותן קו טיפול ראשוני, גלולות משולבות, כמו גם גלולות על בסיס פרוגסטרון וטיפוליים הורמונליים נוספים - לא נמצאו כמסייעים בשיעור משמעותי (רק 34% מהנוטלות גלולות משולבות דיווחו על השפעה חיובית משמעותית). הטיפולים התרופתיים שנמצאו כמסייעים יותר מאחרים, הם הקנאביס הרפואי ומשככי כאב אופיאטים. יחד עם זאת, יש לזכור שמספר הנשים שנטלו תרופות אלו נמוך באופן יחסי. מכיוון שלשימוש באופיאטים השלכות ידועות לצד סכנת התמכרות⁸, יש להרחיב את הנגישות לשימוש בקנאביס רפואי באנדומטריוזיס בהתאם להמלצת הרופא/ה.

חשוב לזכור שהטיפול במחלה אינו אחיד וקבוע, וקשה לצפות איזה טיפול יסייע לפני התנסות בו. מתוך כך, נשים רבות התנסו במגוון סוגים של טיפולים.



לצד הטיפול התרופתי, הן במשככי כאב והן בטיפול ההורמונלי, קיימת קשת טיפולים אלטרנטיביים ומשלימים שחלקם דווחו על-ידי חלק מהנשים כמקלים על תסמיני אנדומטריוזיס. מרבית הנשים פנו לטיפול תזונתי, דיקור ופעילות גופנית.



8. Sharma B., Bruner A., Barnett G. & Fishman M. Opioid Use Disorders. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America. 2016 Jul;25(3):473-87. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27338968/>

גם בין טיפולים אלו, לא קיים טיפול שסייע למרבית הנשים שהתנסו בו במידה רבה. טיפול תזונתי הוא הטיפול היחיד שדווח על-ידי יותר משליש מאלו שניסו אותו כמזעיל באופן משמעותי. מטרת השינוי התזונתי היא להפחית את מצב הדלקת ולסייע באיזון הורמונלי על ידי צריכה של מזון טרי עשיר בסיבים- דגנים מלאים, קטניות, עלים ירוקים וטריים, אגוזים וזרעים והפחתה של חיטה (גלוטן), מזונות מהחי, סוכר, אלכוהול, וקפאין.⁹ גם שליש מהנשים שביצעו פעילות גופנית דיווחו על הקלה משמעותית בהתמודדות עם המחלה ותסמיניה. פעילות גופנית מניעה את הדם, מפחיתה מתח ומשחררת אנדורפינים אשר מסייעים להפחתת הכאב.¹⁰ לכן פעילות גופנית כגון יוגה, פילאטיס, ריצה, שחייה ואף הליכות תדירות יכולות להקל על תסמיני המחלה.

ניכר כי השכיחות של צריכת הטיפולים המשלימים גבוהה יחסית. הממצאים מראים כי יותר נשים התנסו בטיפולים משלימים מאשר בטיפולים רפואיים קלאסיים, למשל: 1,180 נשים התנסו בטיפול תזונתי, 1,145 בפעילות גופנית, ו-958 בדיקור, לעומת 1,037 שנטלו גלולות משולבות (הנחשבות לקו טיפול ראשון במחלה) ו-880 גלולות פרוגסטרון.

בנוסף, בבחינת יעילות הטיפולים המשלימים מבין מי שהשתמשה בהם, נמצאה מידת אפקטיביות גבוהה יחסית לעומת מידת האפקטיביות שנמצאה בקרב מי שהשתמשה בטיפולים רפואיים קלאסיים (לא בהכרח עבור אותם תסמינים). יחד עם זאת, גם האפקטיביות של הטיפולים המשלימים לא נמצאה גבוהה בפני עצמה. דיקור סייע ברמה 4-5 (מתוך 5) לכ-30% מצורכות הטיפול, טיפול תזונתי סייע באותה רמה לכ-38% ממי שהתנסה בו ופעילות גופנית סייעה לכ-33% ממי שהשתתפה בה.

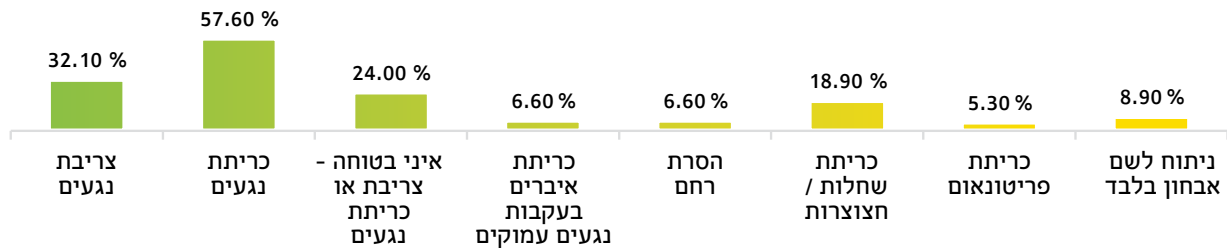
יש לציין שטיפול רפואי משלימה ברובם אינם מסובסדים ועלותם גבוהה. בנוסף, לא כל המטפלות והמטפלים מכירים את הטיפול הנדרש בנשים החולות במחלה. על מרכזי אנדומטריוזיס ברחבי הארץ לאמץ ולספק מענה הוליסטי רחב לחולות בתוך המרכזים; כך אישה המגיעה למרכז תוכל לקבל את כלל השירותים ברמת מקצועיות גבוהה ומסובסדת במקום אחד, כגון טיפול תזונתי, טיפול רגשי, דיקור, ופיזיותרפיה לרצפת אגן. עד אז, יש להמשיך להעלות מודעות לטיפולים אלו בקרב צוותים רפואיים ולהכשיר מטפלים במקצועות משלימים לטיפול מותאם במחלה.

קבוצת הטיפולים האחרונה הינה טיפולים כירורגיים שלרוב נהוג להמליץ עליה כאשר אפיקי טיפול אחרים לא מסייעים, כשישנה סכנה לפעילות איברים, ציסטה גדולה, פגיעה משמעותית באיכות החיים, או כאשר הטיפול יכול לשפר סיכויי פוריות. הגישה המקובלת לניתוח הינה הגישה הלא-פרוסקופית- מדובר בניתוח פולשני שמבוצע על ידי מספר חתכים קטנים בבטן התחתונה ודרכם בעזרת מצלמות וכלי ניתוח זעירים ניתן לצרוב ולכרות נגעים וציסטות, לשחרר הידבקות או להסיר אזורים נגועים. מעבר להיות הניתוח אפיק טיפולי, בעבר הוא גם שימש ככלי אבחנתי למחלה.



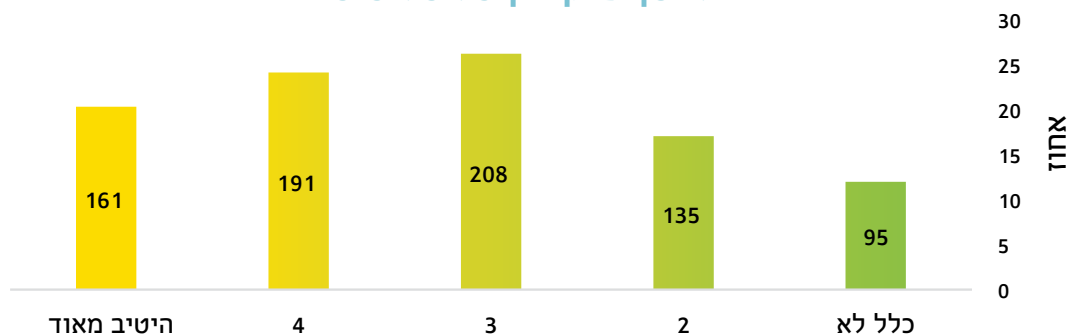
9. לקריאה נוספת: Missmer S.A., Chavarro J.E., Malspeis S., et al. A prospective study of dietary fat consumption and endometriosis risk. Human Reproduction. 2010 March 23. <https://academic.oup.com/humrep/article/25/6/1528/2915756>

10. Harber V.J., Sutton J.R. Endorphins and exercise. Sports Med. 1984 Mar-Apr;1(2):154-71. <https://link.springer.com/article/10.2165/00007256-198401020-00004>



ממצאי הדוח מעלים כי טיפול ניתוחי לאנדומטריוזיס אינו טיפול "פלא" כפי שלעתים נהוג לחשוב. אמנם 70% מהנשים שעברו ניתוח ציינו כי חל שיפור במצבן הרפואי לאחר הניתוח (ציון 3-5 מתוך 5), אך רק כ-20% ציינו כי הניתוח הטיב מאוד את מצבן לאורך זמן של שלוש שנים. 12% דיווחו כי לא הייתה כלל הטבה. נתון זה מציג תמונה קשה מזו המוכרת בספרות המקצועית לפיה ב-25% מהמקרים תסמיני כאב במחלה נשארו או חזרו גם לאחר הניתוח,¹¹ ומדגיש את הצורך במעקב מוסדר אחר יעילות הטיפולים בארץ.

עד כמה ניתוח שיפר את המצב הרפואי למשך פרק זמן של שלוש שנים?



"הניתוח הראשון הרס יותר מאשר הועיל- סבלתי מדלקות בשתן, כאבים ביחסים ועוד. השני עזר מאוד- אבל הנגעים חזרו מהר מאוד".

"הניתוח הראשון סייע רק לחצי שנה עד 8 חודש, ואז התחילו תסמינים חדשים שלא היו בעבר".

"הניתוח הלפרוסקופי הראשון שעברתי עזר לתקופה של שנה וחצי. בניתוח התגלה אנדומטריוזיס עמוק ומפושט, לפני הניתוח סבלתי מכאבים רק במחזור חודשי. בערך שנה וחצי מהניתוח הראשון התחלתי לסבול מכאבים גם במהלך החודש. בניתוח השני בוצעה כריתה של חלק מהמעיים בעקבות נגע משמעותי הייתה לי הקלה של שמונה חודשים ומאז סובלת ברמה ממש קשה שפוגעת לי משמעותית בחיים".

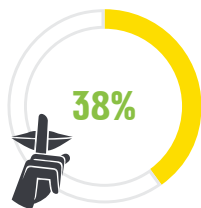
11. Singh S.S., Gude K., Perdeaux E., Gattrell W.T. & Becker C.M. Surgical Outcomes in Patients with Endometriosis: A Systematic Review. Journal of Obstetrics and Gynaecology of Canada. 2020 Jul;42(7):881-888.

פוריות

אנדומטריוזיס ופוריות

פוריות יכולה להיות סוגיה רגישה מאוד עבור נשים, ובפרט אלו שמתמודדות עם אנדומטריוזיס. פוריות אצל נשים תלויה בגורמים רבים: רזרבה שחלתית, איכות הביציות, מעבר תקין בחצוצרות, ביוץ תקין, מידת יכולת ההשרשות, רירית רחם תקינה ועוד. פגיעה בכל אחד מגורמים אלו יכולה לגרום לקשיי כניסה להריון ולאי-פרייון.¹² אנדומטריוזיס ואדנומיוזיס מאופיינות באי-פרייון; הידבקות ונגעים בחצוצרה עלולים למנוע מעבר תקין של הביצית, אנדומטריומות עשויות לפגוע בתפקוד תקין של השחלה וברזרבה השחלתית, בתקינות הביציות וביכולתן לעבור השרשה. מספרן של הנשים עם אנדומטריוזיס אשר חוות קשיי פרייון כפול משיעור הנשים באוכלוסייה הכללית עם קשיים אלו; 30-50% מהחולות במחלה סובלות מקשיי פרייון. ככל שהמחלה עמוקה ומפושטת יותר, כך הסיכויים לפגיעה ברזרבה השחלתית ולקשיי פוריות עולים; כאשר עד 75% מהחולות עם נגעים עמוקים ונרחבים יזדקקו לטיפולים רפואיים על מנת להרות. ציוני AMH (Anti-Mullerian Hormone) (ניבוי רזרבה שחלתית) אצל נשים עם מחלה עמוקה ומפושטת נמצאו נמוכים פי 2 מנשים בריאות באותם גילאים.¹³ מלבד קשיי הפוריות הקשורים באנדומטריוזיס, אדנומיוזיס יכול להקשות גם על יכולת העובר להשתרש ברחם, ולהביא לסיבוכי הריון שונים שמתבטאים בלידות מוקדמות, שלייה נעוצה ורעלת הריון.¹⁴

ב- 25-50% מהנשים בישראל המטופלות במרפאות פוריות ימצא אנדומטריוזיס או אדנומיוזיס (מאובחן או לא מאובחן).¹⁵ חשוב לזכור שמכיוון שייתכנו מקרים רבים בהם המחלה א-סימפטומטית ביומיום, ייתכן שאישה כלל לא תדע שיש לה אנדומטריוזיס עד שתנסה להרות.



מהנשים שהשתתפו
בסקר דיווחו כי הרופא
המאבחן והמטפל במחלה
לא הביא לידיעתן בשלב
קרוב לאבחון שהמחלה
עלולה לפגוע בפוריות

יידוע המטופלת בסוגיית הפרייון

לצד העובדה כי המחלה מאופיינת באי-פרייון, 38% מהנשים שהשתתפו בסקר דיווחו כי הרופא המאבחן והמטפל במחלה לא הביא לידיעתן בשלב קרוב לאבחון שהמחלה עלולה לפגוע בפוריות. למרות זאת, 86% מהנשים דיווחו שהיו מעוניינות לשמוע על כך עוד בעת האבחון, גם אם גיל האבחון היה צעיר והסיכון אינו וודאי.

בשל השלכות הפרייון במחלה וזכות האישה לקבל את כלל הידע אודות מצבה ומחלתה, על הרופאה או הרופא המאבחן להביא את הנושא לידיעת המטופלת בשלב מוקדם בטיפול. צורך זה מתחזק בנתון לפיו 50% מהנשים דיווחו כי המחלה מהווה שיקול בתזמון הקמת המשפחה.

בנוסף, התחושה שיש למערכת הרפואית מענה לתסמינים נמצאה גבוהה יותר ($P < 0.005$) בקרב נשים שהציעו להן בדיקת פוריות, לעומת אלו שלא הציעו להן.¹⁶

12. אי-פרייון בקרב נשים בריאות נחשב למצב בו אישה לא מצליחה להיכנס להריון באופן טבעי וללא ללא טיפולים במשך שנה.

13. Shobha, S., Gallant, T. & Brunn E. Overview of Pathogenesis, Symptoms, Diagnosis, Management, and Prognosis of Endometriosis and Its Role in Infertility. Journal of Gynecologic Surgery 38.1 (2022): 3-6. <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/gyn.2021.0160>

14. Szubert, M., Koziróg, E., Olszak, O., Krygier-Kurz, K., Kazmierczak, J., & Wilczynski, J. Adenomyosis and Infertility-Review of Medical and Surgical Approaches. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2021 Jan 30;18(3):1235. doi: 10.3390/ijerph18031235.

15. האגודה הישראלית לחקר הפרייון והחברה הישראלית לאנדוסקופיה גינקולוגית (2014). אי פרייון ואנדומטריוזיס, נייר עמדה.

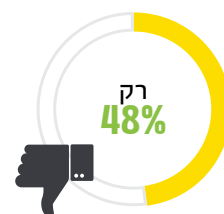
16. ממוצע תחושת המענה מהמערכת הרפואית לתסמינים בקרב נשים שהציעו להן בדיקת פוריות הוא ($M=2.19, SD=1.06$), והממוצע של אלו שלא הציעו להן הוא: ($t(1755)=-4.511, (M=1.94, SD=.98)$

בדיקות מצב פוריות

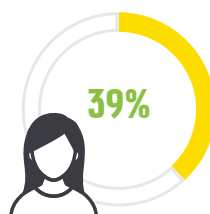
לא ביצעו את הבדיקה כי היא כלל לא הוצעה להן וכי לא ידעו שיש לה חשיבות במצבן.



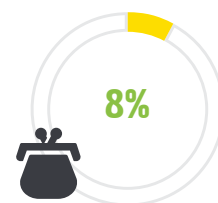
מהנשים שהשתתפו בסקר ביצעו בדיקות לבירור מצב פוריותן (הבדיקה בוצעה בגיל ממוצע וחציוני 30). מתוכן 69% ביצעו FSH, 40% AMH, ו-40% ביצעו בדיקת סטטוס פרופיל הורמונלי מלא. הסיבות לאי-ביצוע הבדיקות מעלות סימני שאלה לגבי תפקיד הגורם המטפל ביידוע המצב הרפואי האפשרי של האישה.



לא ביצעו אותה מסיבה אחרת. סיבה אפשרית יכולה להיות קשורה למצב המשפחתי, למשל נשים צעירות מאוד או נשים שכבר הביאו ילדים. סיבה נוספת יכולה להיות קשורה גם לחשש לברר את הנושא.



לא ביצעו אותה מסיבה כלכלית (עלות כל בדיקה כ-400-600 שקלים).



בקרב כ-30% מהנשים שביצעו בדיקות לרזרבה שחלתית התוצאה הייתה נמוכה מהממוצע. לכן, על המדינה לסבסד בדיקות אלו לנשים ולצעירות עם אנדומטריוזיס

השיקול האם לבצע את הבדיקות צריך להיות שיקול האישה ולא להיות מושפע מסיבות כלכליות, ובטח שלא מחוסר הבאת הנושא לידיעת האישה על-ידי הגורם המטפל המוסמך. תוצאות בדיקות אלו עשויות להיות קריטיות לחלק מהנשים, וממחויבות הגורם המטפל להביא זאת לידיעתן. ואכן- בקרב כ-30% מהנשים שביצעו בדיקות לרזרבה שחלתית התוצאה הייתה נמוכה מהממוצע. לכן, על המדינה לסבסד בדיקות אלו לנשים ולצעירות עם אנדומטריוזיס.

סיבה לאי ביצוע בדיקה לבירור מצב פוריות



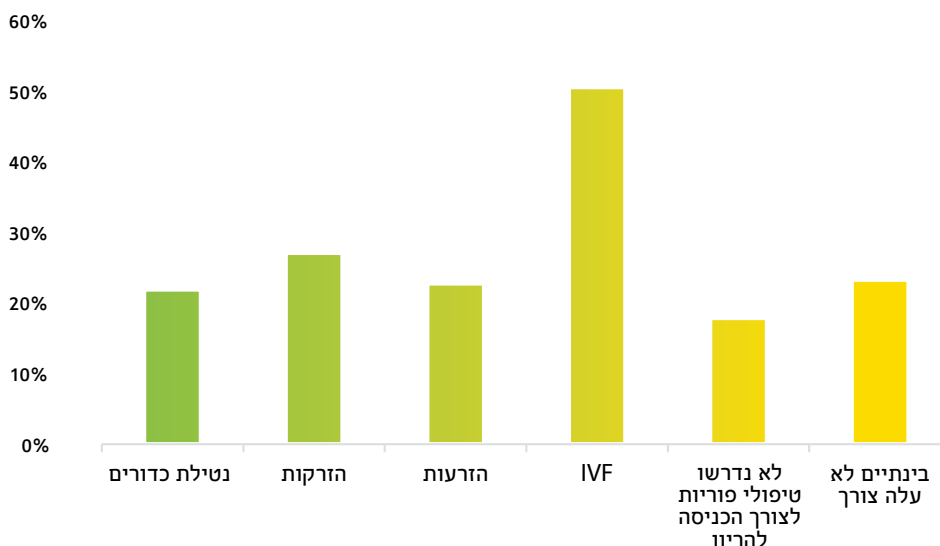
טיפולם לשימור פוריות ולכניסה להריון

בדומה לבדיקות הפוריות, למרבית הנשים (73%) לא הוצע לבצע שימור על רקע המחלה. אין בידנו נתונים כמה מתוכן נדרשו בדיעבד בפעולת שימור זו. יחד עם זאת, כן ידוע על אחוז משמעותי של נשים, 40%, שדיווחו שהן מתמודדות או יודעות שצפויות להתמודד עם קשיי פוריות.

נכון למועד פרסום הדוח, טיפולי שימור פוריות ובדיקות פוריות אינם כלולים בסל התרופות באופן ייעודי לנשים עם אנדומטריוזיס אשר בעלות סיכון מוגבר לפגיעה בפוריות. אמנם החל משנת 2022 המדינה מסבסדת טיפולי שימור פוריות לכל אישה עם רזרבה שחלתית נמוכה מאוד, אך במקרה של אישה עם אנדומטריוזיס, ואף על פי כי אנדומטריומה ואנדומטריוזיס עמוק עלולים לפגוע ברזרבה השחלתית - במרביתם לא יתאפשר מימון לשימור לפני הפגיעה ברזרבה בפועל.



נתון זה, לצד ניסיון העמותה, מעלה חשש שנשים רבות שלא מבצעות הליכי שימור על-אף רצונן בשל חוסר יכולת מימון כלכלי, דבר שעלול לפגוע משמעותית בסיכויים שלהן להרות. מכיוון שידוע שבמצבים מסוימים של אנדומטריומות ושל אנדומטריוזיס עמוק תיתכן פגיעה משמעותית בפריון, מן הראוי שהמדינה תסבסד לנשים המעוניינות בכך שימור פוריות - באנדומטריומות ללא קשר למצב הרזרבה השחלתית שלהן; ובאנדומטריוזיס עמוק - אם הרזרבה נמוכה מהממוצע בבדיקה אחת. זאת בכדי למקסם את סיכויי ההצלחה של התהליך, ולפני ההתדרדרות הצפויה.

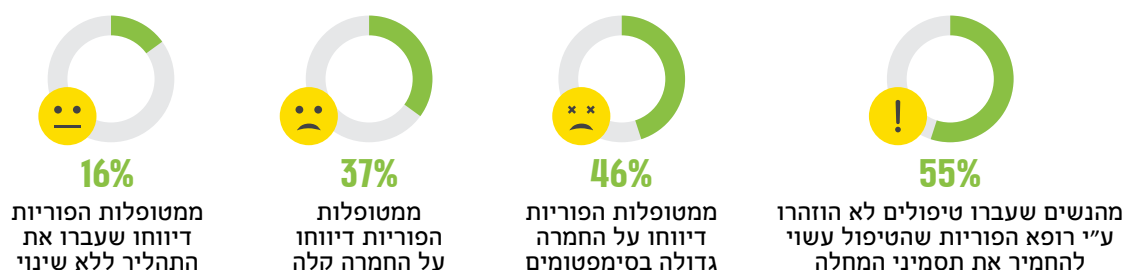


השפעת טיפולי הפוריות על המחלה

טיפול פוריות כוללים מתן הורמונים במינון גבוה, מעקב אחר מצב הזקיקים, שאיבת ביציות והקפאתן ללא הפרייה או לאחר הפרייה. עד לאחרונה, נהוג היה לחשוב שמכיוון שלא ניתן ליטול דיכוי הורמונלי בהליך השימור או טיפולי הפוריות, תיתכן החמרה מסוימת בתסמיני המחלה לאורך הטיפול, אך לרוב לא ניתן לכך דגש משמעותי בתהליך הטיפול. ממצאי הדוח מציגים תמונה חד משמעית הרבה יותר: רק 16% מהנשים שעברו טיפולי פוריות לא חוו שינוי בתסמינים. לעומתן 46% חוו החמרה משמעותית ו-37% החמרה קלה.

חמור מכך, במעל ממחצית המקרים, הנשים לא הוזהרו כלל על-ידי רופא או רופאת הפוריות שטיפלו בהן שהטיפול עשוי להחמיר את המחלה.

נתון זה מעלה מעל לכל ספק את הצורך בהעלאת המודעות בקרב רופאי ורופאות פוריות לצד קביעת פרוטוקול מותאם לטיפול במטופלות פוריות עם אנדומטריוזיס.



"במהלך ניסיון כניסה להריון רופא הנשים נתן לי כל מיני טיפולים כמו זריקות וכדורים להריון והאנדומטריוזיס רק גדלו והחמירו את המצב הבריאותי שלי".

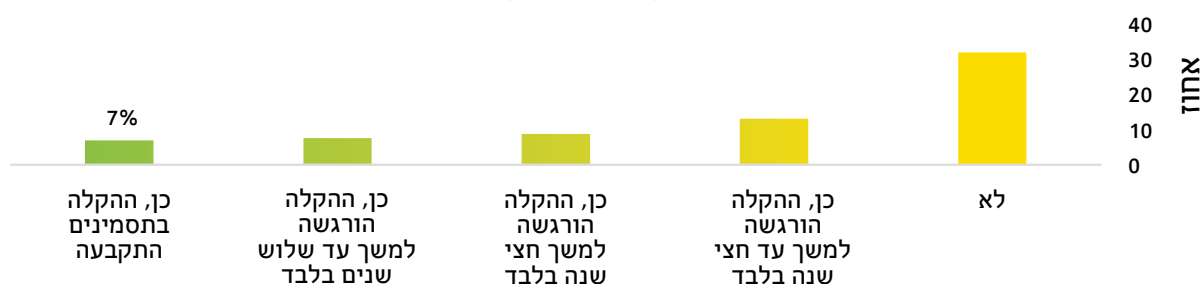
"בתחילת טיפולי הפוריות שלי למרות שהתלונות על ווסת לא סדירה וקשה קיבלתי הורמונים שלא התאימו לי ורק גרמו למחלה להתפרץ יותר ולאנדומטריוזיס לגדול".

"אין מספיק מודעות למחלה, עברתי 3 רופאי פוריות שכולם ראו את האנדומטריוזיס שלי ואף אחד לא התייחס לזה ברצינות או חשב לשלוח אותי למומחה עד שאני קבעתי לעצמי תור כדי לאבחן את זה".

הריון מרפא אנדומטריוזיס - שוברות את המיתוס

מיתוס מוכר השגור גם בקרב רופאות ורופאים גינקולוגיים הוא כי הריון יכול להביא להחלמה ולריפוי אנדומטריוזיס. בניגוד לכך, ממצאי הדוח מציגים תמונה המנפצת מיתוס זה. רק 43% מהנשים החולות במחלה חוו הקלה משמעותית בתסמיני המחלה לאורך ההריון. במקרים מסוימים אף הייתה החמרה בתסמיני המחלה בהריון, או שהחלו תסמינים אחרים הקשורים להריון. רק 7% מהנשים דיווחו שההקלה נשמרה בתום ההריון לתקופה משמעותית.

האם לאחר ההריון חווית הקלה בתסמיני המחלה?



סיכום והמלצות

דוח הממצאים שלפנינו הוא הדוח המקיף ביותר שנכתב על היבטים בהתמודדות עם אנדומטריוזיס ועם אדנומיוזיס בישראל עד היום. הדוח מאיר בזרקור סוגיות משמעותיות הדורשות טיפול מקיף ומערכתי וביכולתו להוות בסיס ידע למקבלות ולמקבלי החלטות במערכת הבריאות: במשרד ובקופות החולים.

המחסור בידע אודות שכיחויות המחלה ויעילות הטיפול בה בארץ, לצד איחור באבחון של 11.2 שנים בממוצע ומחסור במענים יעילים, מחייב את המדינה לייצר רישום ומעקב לאומי למחלה ולטיפולים בה.

אחד מן הממצאים החשובים בדוח מצביעים על שיפור מובהק באיכות החיים לאחר קבלת האבחנה. **צמצום משך האבחון הכרחי בשני השלבים המרכזיים אותו.** ראשית נדרשת העלאת מודעות בציבור הרחב, ובפרט בקרב צוותי חינוך, תלמידות בתי ספר, הורים, חיילות וסגל פיקודי, בכדי לקצר את משך הזמן עד להגעה לגורם רפואי, שעומד כיום על 4.6 שנים בממוצע. נמצא כי רק ב-42% מהמקרים, החשד הראשון למחלה עלה על-ידי גורם רפואי. בכדי לצמצם את האיחור באבחון מהרגע בו האישה מדווחת על תסמינים לגורם רפואי ועד לקבלת אבחנה (6.6 שנים בממוצע), נדרשת העלאת המודעות בקרב רפואת קהילה, רפואת נשים, רופאים צבאיים, פוריות, גסטרו וצוותי רפואה במוקדי חירום.

אחד המענים הנדרשים לשם כך, הוא **פרוטוקול הנחיות קליניות (Guidelines)** לרפואה בקהילה בדבר זיהוי סימנים מחשידים למחלה, ניפוח מיתוסים, אבחון וטיפול במחלה. כך למשל תסמינים מסוגים שונים אשר עצימותם משתנה סביב המחזור החודשי (ביוץ וווסת) צריכים לרמוז על הימצאות המחלה.

בנוסף, ובמטרה לקצר את משך התורים ולשפר את זמינות הטיפול, **יש לפעול לפתיחתן של מרפאות ייעודיות נוספות לאנדומטריוזיס, בהן רופאות ורופאים שעברו התמחות-על והכשרה ייעודית בתחום במרכזים מומחים לאנדומטריוזיס בעולם.** בשל מידת אפקטיביות שנמצאה לטיפול רפואה משלימה, יש לפעול להכלילם במרכזים, כ- One Stop Shop, ולהבטיח את זמינותם וסבסודם על-ידי קופות החולים.

המחלה נמצאה כפוגעת ביכולת להתפרנס. לכן, ובשל שיעור הנמנעות מהגשת תביעת נכות לאור התמודדות מערכתית קשה, **על המדינה להקל את אופן ניהול תיקי תביעות נכות ולתמוך בנשים הנדרשות בכך.**

בנוסף, הממצאים מעלים תמונה מדאיגה של אי מתן מידע למטופלות בדבר סיכון לפגיעת מחלתן בפוריות. **על הרופאים המאבחנים והמטפלים להנגיש מידע חיוני זה למטופלות עם אנדומטריוזיס או נגעים עמוקים בשלב מוקדם ככל שניתן. במקרים אלו, על המדינה לסבסד בדיקת רזרבה שחלתית, ובמידת הצורך לסבסד טיפולי שימור.** לבסוף, לצד השיעור הגבוה (59%) של מי שנדרשה בטיפול פוריות בכדי להרות, **הממצאים מצביעים על צורך בקביעת הנחיות קליניות לטיפול פוריות באנדומטריוזיס.**

לצד החשיבות שבממצאי הדוח, חשוב להתייחס גם למגבלותיו. מכיוון שהסקר פורסם בעיקר בפלטפורמות דיגיטליות של העמותה, תיתכן הטיית בחירה במחקר: גיל הנשים הפעילות ברשתות המקוונות, והשפעה משמעותית של המחלה על התפקוד המאפיינת את קהל העוקבות של העמותה ברשתות. כמו-כן, מכיוון שהסקר התבסס על דיווח עצמי בלבד, תיתכן הטיה בדיווחים בשל פער זמן שעבר.

אמנם התמונה העולה ממצאי הדוח קשה, אך ישנן גם התפתחויות בתחום. ממצאי הדוח מוכיחים כי משך האיחור בקבלת האבחנה מצטמצם בשנים האחרונות. לכן יש להוסיף מרכזי טיפול נוספים שנפתחים בכל שנה, מחקרים חדשים אודות דרכי אבחון וטיפול, מודעות שעולה במערכת הרפואית ובציבור בכלל, ושותפות לדרך של מרכזים ומרפאות. אין לנו ספק כי ממצאי הדוח יאפשרו את המשך ההתקדמות הנדרשת.



קהילת אנדו ישראל

www.endoisrael.org