



# Faglegar leiðbeiningar landlæknis um uppvinnslu, meðferð og eftirlit vegna endómetríósu

Samkvæmt 2. mgr. 5. gr. laga um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007

Embætti landlæknis

## Inngangur

Endómetríósa er langvinnur sjúkdómur sem orsakast af vexti þekju- og stoðfruma sem eru áþekkar legslímhúð en eru staðsettar á öðrum stöðum í grindar- og kviðarholi kvenna og stundum utan þess. Bólguvar er hluti meinsemdanna. Algengi er á bilinu 2–10% almennt meðal kvenna og allt að 50% hjá konum með ófrjósemi. Helstu einkenni eru verkir í grind, óvanalega sársaukafullar blæðingar, sársauki við samfarir og þantilfinning í kviðarholi. Ófrjósemi fylgir oft sjúkdómnum. Í nýjustu leiðbeiningum Evrópusamtakanna ESHRE (European Society for Human Reproduction and Embryology, 2022), sem íslensku leiðbeiningarnar byggja á, eru settar fram ráðleggingar sem byggja á bestu fánlegu vísindalegu gögnum og klínískri reynslu. Þær eru endurnýjaðar með reglubundnum hætti.

Þessar leiðbeiningar eiga við einstaklinga sem eru fæddir með kvenkyns innri líffæri.

## Greining

Greining endómetríósu getur verið klínísk út frá sögu og skoðun eða staðfest með myndgreiningu, við kviðsjáraðgerð eða með vefjasýni. ESHRE leiðbeiningarnar leggja áherslu á að greining getur verið vegna einkenna, niðurstöðu myndrannsóknna og skoðunar og að ekki þurfi kviðsjárspeglun og vefjagreiningu til greiningar á sjúkdómnum í flestum tilfellum.

- **Einkenni sem benda til sjúkdóms eru:** Sársaukafullar blæðingar (dysmenorrhea), sársauki við samfarir (dyspareunia), þvagfæra- og þarmasársauki við blæðingar, langvinnir grindarholsverkir og ófrjósemi. Endómetríósa getur verið víðar en í grindarholi og gefið einkenni frá þeim stöðum, t.d. þind eða brjósthóli.

- **Klínísk skoðun:** Með legganga- og/eða endaparmsskoðun má greina hnútamyndun í eða við endaparms- og leggangaskipt (septum rectovaginale) eða blöðrumyndun á eggjastokkum, en klínísk skoðun hefur takmarkað næmi.
- **Myndgreining:** Ómskoðun um leggöng er ráðlögð sem fyrsta rannsókn, þó neikvæð niðurstaða útiloki ekki sjúkdóminn. Segulómun getur einnig komið að gagni. Tölvusneiðmyndataka hefur takmarkaða gagnsemi.
- **Kviðsjáraðgerð:** Kviðsjáraðgerð er hægt að nota til greiningar ef hormónameðferð og verkjalyfjameðferð hefur ekki borið árangur. Greiningu við kviðsjáraðgerð þarf að staðfesta með vefjasýni ef mögulegt er.
- **Blóðpróf/lífvisamæling (biomarkers):** Eru tiltækir til greiningar, en þörf er á stærri rannsóknum til að sannreyna gildi þeirra til almennrar notkunar.

## Flokkun endómetríósu

Við flokkun endómetríósu er mælt með að styðjast við:

- Sjúkdómsgerð (endómetríósa á yfirborði lífhimnu, í eggjastokk eða djúp endómetríósa)
- Hvar sjúkdómurinn er staðsettur
- Einkenni sjúklings og fyrri meðferðir

Eldri flokkunarkerfi (rASRM) sem stigar sjúkdóminn í stig I-IV hefur ekki sýnt sig að hafa góða samsvörun við einkenni sjúklings og því er lögð áhersla á einstaklingsmiðaða nálgun hvað varðar lyfjameðferð og/eða aðgerðir byggð á sjúkdómsgerð, staðsetningu, einkennum og vali einstaklingsins.

Við frjósemisráðgjöf er mælt með að styðjast við Endometriosis Fertility Index (EFI).

## Meðferð við verkjum

- **Verkjalyf:** Bólguþjófandi verkjalyf (NSAID lyf) geta dregið úr verkjum og má nota ein eða með öðrum tegundum verkjalyfja eins og paracetamoli. Við slæmum verkjum og í bráðum verkjaköstum má

nota sterkari verkjalyf (morfínskyld lyf) en almennt er reynt að forðast notkun á morfínskyldum lyfjum, sérstaklega langtímanotkun þeirra.

- **Hormónameðferð:**

- Samsett hormónagetnaðarvörn (getnaðarvarnapillan, -hringur, -plástur) – fyrsta val, einkum hjá ungum konum.
- Progesterón eingöngu hormónameðferð, í töfluformi eða sem getnaðarvarnasprauta, stafur eða hormónalykkja (LNG-IUS) getur verið árangursrík meðferð, meðal annars til að minnka verki.
- GnRH hemlar (agonistar/antagonistar) eru val ef ofangreind meðferðarúrræði eru án árangurs, en þörf getur verið á estrógen viðbót (add-back meðferð) til að vernda beinmassa konunnar.
- Arómatasahemlar – fyrir konur með þrálát einkennum sem ekki svara öðrum meðferðarúrræðum.

Hjá konum undir tvítugu ætti að skoða notkun getnaðarvarnapillu, og þá helst án meðferðarhlés, sem fyrsta valkost ásamt notkun NSAID lyfja. Betra er að getnaðarvarnapillan sé ekki kaflaskipt tegund. Þekkt er að konur geta fengið vandamál með milliblæðingar ef getnaðarvarnapillan er tekin samfellt í lengri tíma og þá getur verið heppilegra að gert sé hlé á töku hennar í 4-5 daga á þriggja eða fjögurra mánaða fresti.

Þegar endómetríósa veldur þrálátum og miklum einkennum er hormónameðferð yfirleitt fyrsta meðferð, ásamt verkjalyfjum og stuðningsmeðferð. Meðferð með GnRH- eða arómatasahemlum er sérhæfð meðferð sem krefst aðkomu sérfræðilæknis.

#### Frábendingar hormónameðferðar

- Konur sem eru að reyna að vera þungaðar
- Óþol
- Kona óskar ekki eftir hormónameðferð

Í tilfellum þar sem þörf er á skurðaðgerð, svo sem djúp endómetríósa sem þrengir að ristli eða þvagvegum er hormónameðferð ekki heppileg meðferð ein og sér.

- **Skurðaðgerðir:**

Skurðaðgerðir við endómetríósu á aðeins að ráðleggja þegar önnur meðferð hefur ekki skilað árangri eða þegar til staðar eru frábendingar við hormónameðferð. Hafa þarf í huga að vegna endómetríósubreytinganna geta aðgerðir verið erfiðar og tæknilega flóknar. Aðgerðir vegna endómetríósu geta aukið líkur á þungun í vissum tilfellum en geta einnig haft í för með sér hættu á minnkaðri frjósemi. Sérhæfða þjálfun þarf til að gera aðgerðir sem þessar. Best er að skipuleggja skurðaðgerð þannig að sem bestur árangur náist í fyrstu aðgerð(um). Endurteknar aðgerðir vegna endómetríósu auka hættu á fylgikvillum og geta valdið versnun á verkjum í sumum tilfellum

- Mælt er með að fjarlægja meinsemdir ef hægt er og að fjarlægja meinsemdir er betra en að beita brennslu til að minnka langvarandi verki.
- Blöðrur á eggjastokkum: Að fjarlægja blöðruna (cystectomy) er betri aðferð en tæming hennar og brennsla. Nauðsynlegt er að hlífa sem mestu af eggjastokksvefnum.
- Legnám getur komið til greina hjá konum sem ekki vilja eða geta ekki eignast börn. Hjá konum með adenomyosis minnkar legnám líkur á endurinngrípum.

- **Sjúkraþjálfun:** Sérhæfð grindarbotnssjúkraþjálfun hefur reynst mörgum vel til að vinna gegn verkjum og rannsóknir hafa sýnt fram á gagnsemi sérhæfðrar sjúkraþjálfunar hvað varðar verki og aukin lífsgæði.

- **Sálfræðimeðferð:** Andleg vanlíðan er stór þáttur í birtingamynd sjúkdómsins og sálfræðimeðferð er gagnleg í mörgum tilfellum.

- **Aðrar meðferðir:** Ekki eru til gagnreyndar rannsóknir sem sýna fram á gagnsemi ráðlegginga um nálastungur eða breytingar á mataræði.

## Þjónustustig meðferðar

### 1. Þjónustustig

Heilsugæslan er mikilvæg sem fyrsta þjónustustig til greiningar og lyfjagjafar undir umsjón heimilislækna. Einnig hafa skólahjúkrunarfræðingar mikilvægt hlutverk varðandi fræðslu um sjúkdóminn og til að beina ungum konum með grun um endómetríósu í réttan farveg hjá heimilislækni.

Hafa þarf í huga að tilraunir til meðferðar standi hóflega lengi áður en konum er vísað á 2. þjónustustig. Almennt er miðað við að vísa konum til kvensjúkdómalæknis ef meðferð hefur ekki borið árangur eftir sex mánuði. Mikilvægt er að konur fái upplýsingar um endómetríósu sendar á heilsuveru.

## 2. Þjónustustig

**2a.** Starfandi sérfræðilæknar á spítala/einkastofum (kvensjúkdómalæknar) sem hafa góða þekkingu á sjúkdómnum, greiningu og meðferð og þekkingu í greiningu á sjúkdómnum með ómskoðun um leggöng.

Ef meðferð skilar ekki árangri eða versnun verður á einkennum og þörf er á þverfaglegu mati/ mati með tilliti til aðgerðar er mælt með að senda tilvísun á Kvennadeild Landspítala.

**2b.** Starfandi kvensjúkdómalæknar sem sérþekkingu og þjálfun í skurðmeðferð á endómetríósu. Einnig þarf að vera til staðar húsnæði og búnaður til að framkvæma skurðaðgerðir og aðstaða til að fylgjast með sjúklingum yfir nótt eftir aðgerð. Á hverjum stað þarf einn læknir að vera tilgreindur sem forsvarmaður þjónustu vegna endómetríósu.

## 3. Þjónustustig

Sérhæfð meðferð við endómetríósu þar sem til staðar er kvensjúkdómalæknir(ar) með sértæka þekkingu á sjúkdómnum. Einnig þarf að vera til staðar þverfaglegt teymi þar sem læknar, sérhæfðir hjúkrunarfræðingar, næringarfræðingar sjúkráþjálfari, sálfræðingur og félagsráðgjafi vinna saman. Aðgengi þarf að vera að verkjateymi, sérfræðingum í ófrjósemi og meltingarlæknum.

Fyrir flóknari aðgerðir þarf aðgengi að vera að kviðarholsskurðlækni, þvagfæraskurðlækni og brjóstholsskurðlækni, allt eftir eðli og umfangi aðgerðar.

Mat á heilsufari kvenna með endómetríósu þarf að vera heildrænt og þar með gert af fagaðilum úr mismunandi fagstéttum. Mælt er með einstaklingsmiðaðri nálgun og stefnt að því að koma sjúkdómnum í stöðugt ástand.

Sérhæft mat og meðferð, svo og skurðaðgerðir sem þarfnast þverfaglegrar skurðmeðferðar þurfa að vera staðsettar þar sem aðgengi er að ofangreindu. Samhæfing þarf að vera tiltæk gegnum endómetríósuteymi á Kvennadeild Landspítalans.

## Eftirlit

Konur með endómetríósu þurfa oft að vera í reglulegu eftirliti. Undantekning er til dæmis konur sem farið hafa í legnám og einkenni sjúkdómsins eru ekki lengur til staðar. Eftirlit getur farið fram á öllum þjónustustigum og fer það eftir alvarleika einkenna. Hægt er að fá greiningu á heilsugæslu og vera þar í eftirliti ef kona svarar fyrstu meðferð. Við flóknari sjúkdómsmynd fer eftirlit fram á 2 eða 3 þjónustustigi. Mælt er með að stuðst verði við staðlaðan spurningalista til að meta árangur af meðferð.

## Ábending fyrir aðgerð

Eftirtaldar ábendingar eru byggðar á reynslu sérhæfðs starfsfólks og má nota sem viðmið.

- Til greiningar og meðferðar ef hormónameðferð og verkjalyfjameðferð hefur ekki borið árangur innan hóflegs tímaramma, svo sem 6 mánaða.
- Endometrióma á eggjastokk > 3 cm, auk verkja eða frjósemisvanda.
- Svonefnd djúp endómetríósa ef grunur um innvöxt meinsemdar við endaparm, í garnavegg, í þvagblöðruvegg, eða að þvagleiðara þar sem vatnsnýra (hydronephrosis) gæti myndast.

Alltaf er nauðsynlegt að meta þörf á skurðaðgerð og ræða hugsanlegan ávinning til skamms eða lengri tíma vandlega við sjúklinginn og eftir aðstæðum við aðstandendur.

## Val á aðgerðarstað

Aðgerðir vegna endómetríósu eiga að miðast við alvarleika sjúkdómsins, færni skurðlæknisins og aðgengi að stoðþjónustu. Sumar aðgerðir krefjast aðkomu þverfaglegs teymis. Önnur tilfelli má meðhöndla þar sem nægileg sérþekking er til staðar, en mikilvægt er að þekkja takmörk meðferðarúrræða og meðferðarstaða og fylgja tilvísunarviðmiðum sem hér eru sett fram. Þetta tryggir öryggi sjúklinga, bætir horfur þeirra og lágmarkar líkur á fylgikvillum og þörf á endurteknu inngripi/inngripum. Skurðinngrip skal einungis gera út frá sameiginlegum, miðlægum biðlista. Þegar ákvörðun um aðgerð hefur verið tekin skal skrá gögn í sameiginlegan biðlista embættis landlæknis. Ekki er um stýrðan biðlista að ræða heldur birtist á vef embættisins fjöldi kvenna sem bíða eftir aðgerð á hverjum stað sem framkvæmir aðgerðir vegna endómetríósu

Aðgerðir vegna endómetríósa á lífhimnu og vegna endometrioma, auk kviðsjárspeglana til greiningar og meðferðar á endómetríósu er oft hægt að framkvæma á minni sjúkrahúsum, að því gefnu að viðkomandi skurðlæknir hafi reynslu af endómetríósu aðgerðum. Ef grunur er um að þverfagleg þjónusta sé nauðsynleg, er mælt með vísu sjúklingi í endómetríósuteymi Landspítalans. Ef umfang sjúkdómsins reynist meira en búist var við í aðgerð á minna sjúkrahúsi er öruggast að taka myndir af ástandinu og vísu sjúklingi áfram frekar en að halda aðgerð áfram án viðeigandi sérfræðipækkingar.

Við eftirfarandi aðstæður getur verið þörf á þverfaglegu mati:

1. Djúp endómetríósa þar sem ekki þarf að fjarlægja hluta garnar (t.d. bowel shaving og discoid excision), endometriósa í þvagblöðru og endómetríósa í botnlanga
2. Grunur um eða þekkt víðtækt samvaxtaástand í grindarholi.

Eftirfarandi aðstæður eru ábending fyrir því að skurðaðgerð fari fram á Landspítala:

a. Endómetríósu aðgerð þar sem þörf er á þverfaglegri skurðmeðferð;

1. Garnabrottnám (bowel resection) – gert með aðstoð kviðarholsskurðlæknis.
2. Flóknari aðgerðir vegna endómetríósu á þvagblöðru, svo sem ureter reimplantation eða ureter end-to-end anastomosis – gert með aðstoð þvagfæraskurðlæknis.
3. Brottnám á endometriosis í þind og/brjóstholi – gert með aðstoð brjóstholsskurðlæknis.

b. Endómetríósa sem vex í eða nálægt stórum taugum/æðum djúpt í grindarholi. Hætta er á mikilli blæðingu í þessum aðgerðum og því nauðsynlegt að hafa greiðan aðgang að blóð- eða blóðhlutagjöf, æðaskurðlæknum, gjörgæslu og skyldri stoðþjónustu

## Meðferð við ófrjósemi

- Mælt er með að konur sem glíma við ófrjósemi fái tilvísun til sérfræðings í ófrjósemi snemma í ferlinu.
- **Hormónameðferð:** Er ekki ráðlögð til að bæta frjósemi.
- **Skurðaðgerðir:**
  - Kviðsjáraðgerð getur aukið líkur á þungun hjá konum með vægari sjúkdóms.

- Ávinningur er óljós hjá konum með djúpa endómetríósu, en skurðaðgerð getur dregið úr verkjum og bætt lífsgæði.
- Ef kona er með vökvafylltan eggjaleiðara (hydrosalpinx) vegna endómetríósu þá er ráðlagt að fjarlægja eggjaleiðara fyrir tæknifrjóvgunarmeðferð.
- **Tæknifrjóvgun (ART):**
  - Mælt er með tæknifrjóvgun til að ná fram þungun, svo sem vegna lokaðra eggjaleiðara eða sambærilegra mælikvarða varðandi frjósemi (lág EFÍ-score).
  - Ekki er mælt með að fjarlægja endómetríósublöðrur (endometrióm) fyrir tilraunir til tæknifrjóvgunar nema til að draga úr verkjum eða bæta aðgengi að eggbúum við eggheimtu.
- **Frysting eggja eða fósturvísa (fertility preservation):** Getur orðið nauðsynlegt úrræði, ekki eru til formlegar klínískar leiðbeiningar um þessa meðferð.

## Endurkoma og langtímameðferð

- **Hormónameðferð eftir skurðaðgerðir:** Er ráðlögð til að draga úr líkum á endurkomu meinsemda og draga úr verkjum hjá konum sem ekki vilja verða þungaðar.
- **Langtíma hormónameðferð:** Samsett hormónagetnaðarvörn eða hormónalykkja í a.m.k. 18–24 mánuði eftir skurðaðgerð getur verið gagnleg hjá konum sem ekki ætla sér að verða þungaðar á næstunni.
- **Endurteknar skurðaðgerðir á eggjastokkum:** Eru aðeins ráðlagðar í völdum tilfellum, vegna möguleika á að eggjastokkar skaðist.

## Sérstök tilvik

- **Unglingar 13-18 ára:** Þar gilda sömu leiðbeiningar og hjá fullorðnum, en helst skal forðast skurðaðgerð nema brýna nauðsyn beri til. NSAID-lyf og hormónagetnaðarvarnir eru fyrsta val. Kviðsjáraðgerð á aðeins að beita ef lyfjameðferð skilar ekki árangri og mikilvægt er að það fari fram heildrænt mat á verkjum áður en til skurðaðgerðar kemur og aðrar ástæður sem gætu legið að baki verkjum útilokaðar. Áður en ákvörðun er tekin um skurðaðgerð er ráðlagt að hafa samráð við barnalækna/barnaskurðlækna.

- **Meðganga:** Þungun á ekki að ekki að ráðleggja eingöngu til að „lækna“ endómetríósu. Áhætta á utanlegsfóstri og fósturláti er aðeins meiri hjá konum með endómetríósu.
- **Eftir tíðahvörf:** Endómetríósa getur verið virk eftir tíðahvörf. Skurðaðgerð eða hormónameðferð (prógesterón eingöngu/samsett hormón eða GnRH antagónisti/analog) getur komið til greina, en forðast skal að nota estrogen meðferð eingöngu hjá konum með sögu um endómetríósu. Á þetta einnig við um konur sem farið hafa í legnám.

## Endómetríósa og krabbamein

- Konur með endómetríósu virðast hafa auknar líkur á vissum tegundum krabbameina.
- Aðeins aukin tíðni eggjastokka-, brjósta- og skjaldkirtilskrabbameins hefur sést í sumum rannsóknum á konum eldri en 50 ára, en heildaráhættan er lág.
- Skurðaðgerð sem fjarlægir sýnilegar meinsemdir á eggjastokkum getur minnkað áhættu á eggjastokkakrabbameini.

## Lokaorð

Leiðbeiningar ESHRE leggja áherslu á einstaklingsmiðaða meðferð byggða á einkennum, óskum sjúklings og áformum um barneignir. Greining byggir á einkennum og myndgreiningu; en kviðsjáraðgerðum er fyrst og fremst beitt ef nauðsyn ber til. Meðferðarúrræði geta tekið til lyfja, skurðaðgerða og tæknifrjóngunartilrauna, en megin áhersla þarf að vera á að draga úr verkjum og bæta lífsgæði.

Í alvarlegri tilvikum þarf sérhæfða þekkingu fagfólks, sem er umfram venjulega sérhæfingu, svo sem varðandi greiningar með ómskoðun<sup>1</sup> eða segulómun, og hvað varðar meðferð, ekki síst með skurðaðgerðum.

**Heildarniðurstaða:** Meðferð endómetríósu á að vera fjölþætt og einstaklingsmiðuð, byggð á góðri þekkingu meðferðaraðila, aðlöguð sjúkdómsstigi og vera veitt í nánú samráði við konuna sjálfa.

---

<sup>1</sup> Young SW, Jha P, Chamié L, Rodgers S, Kho RM, Horrow MM et al. **Society of Radiologists in Ultrasound Consensus on Routine Pelvic US for Endometriosis.** *Radiology.* 2024;311(1):e232191 <https://doi.org/10.1148/radiol.232191>