



Vom Verdacht auf Endometriose zur gesicherten Diagnose: Bedeutung der Diagnosesicherheit im vertragsärztlichen Bereich

Claudia Kohring^{1,2} • Evelyn Matthäus³ • Doreen Hannemann⁴ • Jennifer Bundesmann-Grap^{5,6} • Manas K. Akmatov¹ • Jakob Holstiege¹ • Nina Kirsch¹ • Iris Brandes⁷ • Sylvia Mechsner⁸ • Doreen Müller¹

¹ Fachbereich Epidemiologie und Versorgungsatlas, Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland

² Charité – Universitätsmedizin Berlin

³ Praxis für Gynäkologie und Geburtshilfe 1, Medizinisches Versorgungszentrum, Klinikum Bad Salzungen

⁴ Fachbereich Medizin, Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland

⁵ Abrechnungsmanagement, FAM – Frauenärztliche Gemeinschaftspraxis, Berlin

⁶ Master-Studiengang Management und Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen (MQG), Alice-Salomon-Hochschule, Berlin

⁷ Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover

⁸ Endometriosezentrum, Klinik für Gynäkologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

DOI: 10.20364/VA-26.04

Abstract

Hintergrund

Die Diagnosekodierung ist im ambulant-vertragsärztlichen Bereich zentral für die Dokumentation und die plausible Begründung zur Leistungsabrechnung, unterliegt jedoch sektorspezifischen Besonderheiten und individuellen Kodierpraktiken. Am Beispiel von Endometriose bzw. Adenomyose als komplexen, chronisch-rezidivierenden Erkrankungen wird die Diskrepanz zwischen dem im vertragsärztlichen Bereich festzulegenden Status der Diagnosesicherheit mittels Zusatzkennzeichen und dem Diagnosesicherungsprozess sowie daraus resultierenden Missverständnissen deutlich. Ziel dieser Arbeit war es die Verwendung der Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit und die Diagnosepersistenz von Endometriose im vertragsärztlichen Bereich zu untersuchen.

Methodik

Datengrundlage bildeten die vertragsärztlichen Abrechnungsdaten gem. § 295 SGB V (Zeitraum: Q1/2015-Q3/2025). Die Studienpopulation bildeten weibliche GKV-Versicherte ab 10 Jahren. Für diese wurde jeweils für die Indexjahre 2017 und 2022 untersucht, welche Zusatzkennzeichen (Verdacht, gesichert, Ausschluss, „Zustand nach“) wie häufig nach einer initialen Verdachtsdiagnose einer Endometriose (ICD-10-GM: N80) kodiert werden und darüber hinaus wie beständig eine erstmalig als gesichert gekennzeichnete und validierte Endometriose-Diagnose in den Folgejahren weitergeführt wird. Eines der nachfolgenden Validierungskriterien musste erfüllt sein: wiederholte Diagnosekodierung, Facharztdiagnose, Diagnose in Verbindung mit einer spezifischen Gebührenordnungsposition oder eines spezifischen Operationen-Prozeduren-Schlüssels.

Korrespondierende Autorin: Claudia Kohring
Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi)
Salzufer 8 – 10587 Berlin – Tel. (030) 2200 56 133 – E-Mail: CKohring@zi.de



Ergebnisse

Im Jahr 2017 wurde bei insgesamt 42.752 Patientinnen nach zwei diagnosefreien Vorjahren erstmalig eine Endometriose-Verdachtsdiagnose dokumentiert, von diesen erhielten zwischen Indexquartal und den 2 nachfolgenden Jahren 31 % eine gesicherte Diagnose, 25 % eine weitere Verdachtsdiagnose, 5 % eine „Zustand nach“-Diagnose und 3 % eine als ausgeschlossen gekennzeichnete Diagnose. Im Jahr 2022 waren es bezogen auf 70.463 Patientinnen mit Verdachtsdiagnose 33 % (G), 27 % (V), 3 % (Z) bzw. 4 % (A).

Die Diagnosepersistenz lag bei den 65.566 Patientinnen mit erstmalig in 2017 als gesichert dokumentierter und validierter Diagnose im Folgejahr 2018 bei 48 % und sank bis 2024 auf 13 %. In der altersspezifischen Betrachtung zeigten sich zum Teil größere Unterschiede: Für das erste Folgejahr lag die Persistenz bei 20- bis 29-Jährigen bei 55 % am höchsten und bei den 50- bis 59-Jährigen mit 36 % am niedrigsten.

Schlussfolgerung

Vertragsärztinnen und -ärzte verwenden alle Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit in Verbindung mit einer Endometriose-Diagnose. Eine Einordnung ist aufgrund fehlender Vergleichsdaten nicht möglich, die Ergebnisse legen zumindest eine differenzierte Nutzung nahe. Die Ergebnisse zur Diagnosepersistenz scheinen unter der Annahme eines dauerhaften Behandlungsbedarfs zunächst widersprüchlich. Allerdings gibt es diverse plausible Erklärungsansätze, die mit dem spezifischen Erkrankungscharakter, den Behandlungsmöglichkeiten sowie den Dokumentations- und Abrechnungsvorgaben zusammenhängen und miteinander interagieren. Beispielsweise werden nachfolgend vorrangig konkrete aktuelle Beschwerden oder andere Kontakthanlässe kodiert, die zwar mit der Grunderkrankung zusammenhängen, aber nicht der primäre Kontakthanlass waren und die Endometriose nur eine (anamnestische) Begleitdiagnose darstellt, die im Rahmen der Leistungsabrechnung nicht zwingend übermittelt werden muss. Umfassende Untersuchungen von Erkrankungs- und Therapieverläufen wären notwendig, sowohl für die Darstellung der aktuellen Versorgungssituation als auch für die evidenzbasierte Weiterentwicklung insbesondere ambulanter Versorgungsoptionen und den dahinterstehenden Vergütungsstrukturen.

Schlagwörter

Adenomyose, Ausschlussdiagnose, Diagnosesicherheit, Endometriose, gesicherte Diagnose, Persistenz, Verdachtsdiagnose, Zusatzkennzeichen, Zustand nach

Zitierweise

Kohring C, Matthäus E, Hannemann D, Bundesmann-Grap J, Akmatov MK, Holstiege J, Kirsch N, Brandes I, Mechsner S, Müller D. Vom Verdacht auf Endometriose zur gesicherten Diagnose: Bedeutung der Diagnosesicherheit im vertragsärztlichen Bereich. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 26/04. Berlin 2026. URL: <https://doi.org/10.20364/VA-26.04>

Abstract (English)

From suspected to assured endometriosis diagnosis: The meaning of diagnostic certainty in German outpatient care

Background

In the outpatient care sector, diagnosis coding is pivotal not only for documenting but also for plausibly justifying billing of provided medical services. Furthermore, there are sector-specific particularities as well as individual coding practices. Using endometriosis and adenomyosis – complex and chronically recurrent diseases – underscores differences between the required assigning of mandatory markers that express the current status of diagnostic certainty by office-based physicians and the process of diagnostics itself, but also misconceptions that result from these different aspects. We aimed to examine how mandatory markers for diagnostic certainty are used and investigated how endometriosis diagnoses persist in the German outpatient care sector.

Methods

This study was based on nationwide outpatient claims data from the 1st calendar quarter of 2015 through the 3rd quarter of 2025. The study population comprised girls and women aged 10 years and above who are covered by statutory health insurance (SHI). We assessed the frequency of different markers for diagnostic certainty (suspected, assured, excluded, status post) following an initial suspected endometriosis diagnosis (ICD-10-GM: N80) in the index years 2017 and 2022. Additionally, we explored the persistence of an endometriosis diagnosis that was marked “assured” for the first time and met at least one applied validation criterion (coded repeatedly, by a gynecological specialist, along with a specific fee schedule item, or along with a code of the German Procedure Classification) over the following up to 7 years after the index diagnosis in 2017.

Results

In 2017, a total of 42,752 patients received a new suspected endometriosis diagnosis after two years without such a diagnosis. Of these, 31% were later diagnosed with assured endometriosis diagnosis within the index quarter and the two subsequent years, 25% had another suspected diagnosis, 5% were coded with a status post diagnosis, and 3% had an excluded diagnosis. For 70,463 patients in 2022 who had an initial suspected endometriosis diagnosis following seven diagnosis-free preceding years, the figures were 33% assured, 27% suspected, 3% status post, and 4% excluded.

The diagnostic persistence among the 65,566 patients whose endometriosis diagnosis was documented as assured and validated for the first time in 2017 was 48% in the following year, 2018, and declined to 13% by 2024. In age-specific analyses, there were notable differences: in the first follow-up year, persistence was highest among women aged 20–29 at 55% and lowest among those aged 50–59 at 36%.

Conclusion

Office-based, SHI-accredited physicians use all mandatory markers of diagnostic certainty in connection with an endometriosis diagnosis. Due to a lack of comparative data, these findings cannot be definitively interpreted, though they at least suggest a nuanced utilization. The results concerning diagnostic persistence may initially appear contradictory under the assumption of lasting treatment needs. However, there are several plausible explanations related to the specific nature of the disease, available treatment options, and documentation and billing requirements, which interact in complex ways. For example, subsequent visits may focus on current complaints or other reasons for contact that could be related to the underlying endometriosis condition, but it was not the primary reason for the visit. In such cases, endometriosis probably appears as an accompanying (anamnesis-based)

diagnosis, which under billing rules may not need to be reported. Comprehensive studies of disease progression and treatment trajectories are thus necessary both for accurately reflecting the current state of care and for the evidence-based development of especially outpatient care options and the underlying reimbursement structures.

Keywords

Adenomyosis, assured diagnosis, confirmed diagnosis, diagnostic certainty, endometriosis, excluded diagnosis, persistence, status post, suspected diagnosis

Citation

Kohring C, Matthäus E, Hannemann D, Bundesmann-Grap J, Akmatov MK, Holstiege J, Kirsch N, Brandes I, Mechsner S, Müller D. From suspected to assured endometriosis diagnosis: The meaning of diagnostic certainty in German outpatient care. Central Research Institute of Ambulatory Health Care in Germany (Zi). Versorgungsatlas-Report Nr. 26/04. Berlin 2026. URL: <https://doi.org/10.20364/VA-26.04>

Kernaussagen

- Zwischen 2017 und 2022 stieg der Anteil an Endometriose-Verdachtsdiagnosen um 7,5 Prozentpunkte (2017: 25,2 %; 2022: 32,7 %), während der Anteil als gesichert gekennzeichnete Diagnosen nur um 1,9 Prozentpunkte (31,2 %; 33,1 %) stieg.
- Die Diagnosepersistenz einer erstmaligen gesicherten und validierten Endometriose-Diagnose im Jahr 2017 lag im ersten Folgejahr 2018 bei ungefähr der Hälfte der Patientinnen und sank sukzessive im weiteren Zeitverlauf auf 13 % im siebten Folgejahr 2022. Für gesicherte und validierte Erstdiagnosen im Jahr 2022 zeichnete sich in den ersten beiden Folgejahren jeweils eine leicht höhere Diagnosepersistenz ab.
- Endometriose und Adenomyose sind chronisch-rezidivierend auftretende Erkrankungen, bei denen von einem dauerhaften Behandlungsbedarf, aber immer wieder auch beschwerdefreien Phasen während der reproduktiven Lebensphase ausgegangen werden sollte. Aufgrund ausbleibender direkter Endometriose-Folgekodierungen in den KV-Abrechnungsdaten spiegeln sich Versorgungsanspruchnahme und -bedarf nicht unmittelbar wider. Eine Erklärung können wechselnd relevante bzw. sich ändernde Kontakthanlässe sein, welche nachfolgend im Sinne der geltenden Vorgaben zur Leistungsabrechnung als Behandlungsdiagnose dokumentiert und daher bei Untersuchungen zu Behandlungsverläufen berücksichtigt werden sollten.

Hintergrund

Seit dem Jahr 2000 müssen Diagnosen in Deutschland gemäß einer für das deutsche Gesundheitswesen modifizierten Version der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision (ICD-10) dokumentiert werden (1). Diagnosekodierungen sind im vertragsärztlichen Bereich wesentlicher Bestandteil der Dokumentation des Versorgungskontextes, d. h. insbesondere des Behandlungsanlasses und der anschließenden Abrechnung erbrachter Leistungen. Gesetzliche und berufsrechtliche Regelungen hierzu finden sich im Sozialgesetzbuch (Fünftes Buch, §295 SGB V), im Bürgerlichen Gesetzbuch (§630f BGB), in der (Muster-) Berufsordnung der Bundesärztekammer (§10 MBO-Ä) sowie im Bundesmantelvertrag-Ärzte (§57 BMV-Ä). Die ärztlichen/psychotherapeutischen Diagnosekodierungen bilden außerdem seit 2009 die Grundlage für den morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich innerhalb der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) (2). Darüber hinaus werden diese Informationen als Bestandteil der Routinedaten der Krankenkassen und kassenärztlichen Abrechnungsdaten auch im Rahmen von Sekundärdatenanalysen für die Versorgungsforschung genutzt.

Hinsichtlich der Vorgaben zur Verschlüsselung von Diagnosen gibt es entscheidende Unterschiede zwischen stationärem und

vertragsärztlichem/-psychotherapeutischem Versorgungssektor. So gibt es für den vertragsärztlichen Bereich u. a. Hinweise zur verpflichtenden Verwendung bestimmter Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit, während deren Verwendung im stationären Bereich explizit nicht erlaubt ist (3). Die Zusatzkennzeichen verbessern durch die Kennzeichnung des Diagnosestatus im Kontext des aktuellen ambulanten Diagnostik- und Therapieverlaufs die Aussagekraft eines Diagnosekodes. Sie geben eine grobe Orientierung zur Einordnung bzw. Wertung einer Diagnose auf der Zeitschiene des (ambulanten) Behandlungsprozesses. Zu diesem Zweck sind folgende Zusatzkennzeichen zulässig und im vertragsärztlichen Bereich obligatorisch zu verwenden: V (Verdacht), Z ([symptomloser] Zustand nach betreffender Diagnose), A (ausgeschlossene Diagnose), G (gesicherte Diagnose [auch anzugeben, wenn A, V oder Z nicht zutreffen]) (3). Die Zusatzkennzeichen erklären die Abrechnung erbrachter Leistungen bereits bei Verdacht, aber vor definitiver Feststellung einer gesicherten Diagnose oder zum Ausschluss einer Krankheit oder zur Verhinderung des Wiederauftretens von Erkrankungen. Bei retrospektiver Auswertung der Daten können auch Aussagen über den weiteren Verlauf eines Diagnoseverdachts zu bestimmten Diagnosekodes (z. B. Tendenz von V zu G oder V zu A) getroffen werden. Der Diagnosekode in Verbindung mit dem Zusatzkennzeichen dient somit der plausiblen Beschreibung der patientenseitigen Beschwerden oder

Anliegen, die zum Aufsuchen der Praxis geführt haben, und der Begründung der zur Abklärung bzw. Behandlung erbrachten und zu vergütenden Leistungen. Wie die Plausibilität zwischen Behandlungsanlass und abzurechnender Leistungen über die Verschlüsselung hergestellt wird, kann variieren. Die geplante Einführung verbindlicher ambulanter Kodierrichtlinien wurde im Jahr 2012 aufgrund begründeter inhaltlicher Zweifel an der Vorschrift aufgehoben. Hintergrund war der Verweis auf die in der ambulanten Versorgung vorliegenden Bedingungen, die eine Kodierung wie in der stationären Versorgung vielfach nicht zulassen. Ein Pendant zu den Deutschen Kodierrichtlinien, die für den stationären Sektor verpflichtend anzuwenden sind, gab es im ambulanten Bereich damit weiterhin nicht. Zum Jahr 2022 mussten die Organe der gemeinsamen Selbstverwaltung allerdings verbindliche Regelungen auch für den ambulanten Bereich erarbeiten. Die daraus resultierenden ambulanten Kodiervorgaben müssen jährlich aktualisiert werden und sind als Kodierunterstützung direkt in die Praxisverwaltungssysteme eingebunden. Die Nutzung der unterschiedlichen Funktionen ist zum Teil freiwillig; die Entscheidung darüber, ob ein Diagnosekode angepasst oder beibehalten wird, obliegt der Praxis (4,5). Entsprechend dieser Vorgaben muss pro Behandlungsfall mindestens eine Diagnose inklusive Zusatzkennzeichen so spezifisch wie möglich kodiert werden, „(...) für die im abzurechnenden Quartal eine Behandlung oder sonstige ärztliche Leistungen durchgeführt wurde[n]“ (Behandlungsdiagnose) (6). Stationäre Diagnosen dürfen nur übernommen werden, sofern für die übernommene Patientin bzw. den Patienten auf diese Diagnose bezogene ambulante Leistungen erbracht werden; sie sind um ein Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit zu ergänzen. Die Möglichkeit bestimmte Diagnosen als Dauerdiagnosen zu kennzeichnen, bleibt bestehen. Dabei ist die Behandlungsrelevanz von Dauerdiagnosen für jedes abzurechnende Quartal zu prüfen. Ausschließlich anamnestische Diagnosen sollen in den Abrechnungsdaten nicht übermittelt werden, können aber in die Patientenakte übernommen werden (6). Darüber hinaus erfordern auch einige EBM-Leistungen eine spezifische ICD-10-Kodierung. Es ist festzuhalten, dass die zur Leistungsabrechnung übermittelten Daten kein vollständiges Abbild der Patientenhistorie darstellen, sondern den spezifischen Behandlungsanlass nachvollziehbar darlegen, um die mit der Abrechnung übermittelte Honoraranforderung plausibel zu begründen.

Das Zusatzkennzeichen „G“ für eine gesicherte Diagnose (Diagnosesicherheit als Kennzeichnung des aktuellen Diagnosestatus) birgt hinsichtlich seiner Bedeutung im Kontext der Diagnostik, d. h. der Durchführung von Maßnahmen zur Feststellung und Bestätigung einer bestimmten Erkrankung (Diagnosesicherung als Prozess von Untersuchungen mit dem Ziel, eine Ursache für Beschwerden festzustellen), Potenzial für Missverständnisse zwischen den Sektoren. Im stationären Sektor gibt es die Bewertung des Diagnosestatus in dieser Form nicht, die Feststellung der Diagnose ist üblicherweise das Ergebnis durchgeführter Diagnostik, d. h. des Diagnosesicherungsprozesses. Im ambulanten Bereich kann die Durchführung der Diagnostik, muss aber nicht, durch die abrechnende Vertragsärztin bzw. den abrechnenden Vertragsarzt persönlich erfolgen. Sofern die erforderliche Diagnostik die Möglichkeiten der Praxis übersteigt, kann eine Facharztüberweisung oder auch eine stationäre Einweisung erforderlich sein. Möglich sind auch Zufallsbefunde, die im Rahmen der Abklärung anderer Beschwerden entdeckt und dokumentiert werden. Erreichen Arztbriefe oder Entlassungsberichte mit entsprechenden Befunden die über- bzw. einweisende Ärztin bzw. Arzt, kann dieses Ergebnis im Rahmen der Dokumentation in die Patientenakte als gesicherte Diagnose übernommen werden – erfolgt eine ambulante Weiterbehandlung dieser Erkrankung muss sie entsprechend der ambulanten Kodiervorgaben als Behandlungsanlass dokumentiert und nur dann im Rahmen der Leistungsabrechnung an die zuständige Kassenärztliche Vereinigung übermittelt werden.

Endometriose und Adenomyose stellen im Zusammenhang zwischen der Wertung des Erkenntnisstands abzuklärender Beschwerden bzw. eines Diagnoseverdachts (Diagnosesicherheit) und dem Prozess der Diagnostik (Diagnosesicherung) einen besonderen Fall dar. Bei beiden Erkrankungen finden sich gebärmuttersschleimhautähnliche Zellansammlungen – bei Endometriose außerhalb der Gebärmutterhöhle, bei Adenomyose in der Muskelwand der Gebärmutter – die ebenso wie das Endometrium selbst zyklischen Hormonveränderungen unterliegen (7,8). Die Erkrankungen betreffen mehrheitlich Frauen, können aber auch bei genderdiversen Personen auftreten (im Folgenden Patientinnen*) (9). Endometriose und Adenomyose können unterschiedlichste Symptome verursachen, insbesondere Schmerzen und Fertilitätsstörungen (7,8). Die Ausdehnung der Herde korreliert

nicht notwendigerweise mit dem Ausmaß der Beschwerden, die sie verursachen. Auch dieser Umstand trägt dazu bei, dass Endometriose und Adenomyose mitunter schwierig diagnostiziert und behandelbar sind (8,10–12). Hinzu kommt, dass Beschwerden in ihrer Heterogenität über längere Zeit zunächst von den Patientinnen* selbst und später auch von den aufgesuchten Ärztinnen bzw. Ärzten oft nicht ausreichend ernst genommen oder richtig eingeordnet werden (12–16). Von Symptombeginn bis Diagnosestellung vergehen 5 bis 12 Jahre (16), was weiter dazu beiträgt, dass Endometriose und Adenomyose tendenziell unterdiagnostiziert sind (11,17). Zwischen epidemiologischen Schätzungen zur Erkrankungshäufigkeit und der dokumentierten Diagnoseprävalenz und -inzidenz von Endometriose (17–19) besteht eine starke Diskrepanz: So steht einer geschätzten Hintergrundprävalenz von ca. 13 % (17) eine jährliche administrative Diagnoseprävalenz von ca. 1 % gegenüber (19,20).

Der Goldstandard zur Sicherung der Diagnose war lange Zeit eine histologische Untersuchung von Gewebe, das bei einer Bauchspiegelung entnommen wurde. In jüngerer Vergangenheit fand diesbezüglich ein Paradigmenwechsel statt: Nach Änderung der internationalen Leitlinie (21) im Jahr 2022 und auch der deutschen S2k-Leitlinie im Jahr 2025 (10) beruht die Diagnostik der Endometriose und Adenomyose vorrangig auf einem mehrstufigen Konzept, das klinische Anamnese, körperliche Untersuchung und Ultraschall umfasst. Auch bei unsicheren Zeichen kann aufgrund des Beschwerdebildes eine Therapie eingeleitet werden; bessert sich die Symptomatik unter der Hormontherapie, gilt die Diagnose auch ohne histologischen Nachweis als gesichert. Bei schwierigen Befunden können ergänzend Magnetresonanztomografie und/oder eine Laparoskopie durchgeführt werden, letztere v. a. bei fehlenden sonografischen Zeichen einer Adenomyose oder oberflächlichen peritonealen Endometriose, bei Therapieversagen, atypischen Symptomen oder im Rahmen einer Kinderwunschbehandlung. Eine Bauchspiegelung erfolgt oft in Verbindung mit einem stationären Krankenhausaufenthalt (22), kann aber auch als ambulante oder belegärztliche Operation durchgeführt werden (18). So kann es eine übliche Konstellation sein, dass Patientinnen* mit einer ambulanten Verdachtsdiagnose an eine spezialisierte Einrichtung verwiesen werden, dort die diagnostische Bauchspiegelung mit histologischer Bestätigung der Endometriose erfolgt und die Weiterbehandlung der nun gesichert vorliegenden Erkrankung wieder ambulant

stattfindet. Es ist davon auszugehen, dass die Diagnostik entsprechend der Leitlinien zunehmend ambulant mittels ausführlicher Anamnese, klinischer Untersuchung und Ultraschalluntersuchung durchgeführt werden kann und damit auch die Einordnung der Diagnosesicherheit als „gesicherte Diagnose“ zukünftig in den meisten Fällen auf Basis einer ambulant durchgeführten Diagnostik in Vertragsarztpraxen bzw. in Endometriosezentren erfolgt, was zu einem weiteren Anstieg ambulanter Diagnosehäufigkeiten führen könnte.

Als chronisch-rezidivierend und systemisch zu verstehende Erkrankungen (23,24) mit zum Teil erheblichem Leidensdruck sind Endometriose und Adenomyose für viele Betroffene mit einer kontinuierlichen, der Lebensphase angepassten ambulanten Behandlung während der gesamten reproduktiven Lebensphase (10) und ggf. darüber hinaus (25) verbunden. Dies umfasst konservative hormonbasierte, medikamentöse Behandlungsstrategien zur Unterdrückung der ovariellen Aktivität und damit der Schmerzreduktion durch Erreichen einer Amenorrhoe, ergänzt durch nichthormonelle (z. B. nichtsteroidale Antirheumatika, NSAR) und komplementäre Therapieansätze (z. B. Ernährungsberatung, Physiotherapie). Weitere Optionen stellen die operative Versorgung bei bestehendem Kinderwunsch oder zum Erhalt von Organfunktionen durch das Entfernen der Endometrioseherde dar (10,26). Zur Kontrolle von Therapiezielen mit ggf. erforderlicher Anpassung der Behandlung bzw. zur Abklärung wiederauftretender Beschwerden wären wiederholte Behandlungskontakte mit entsprechender Dokumentation zur Leistungsbegründung im Rahmen der Abrechnung anzunehmen. Da Endometriose zum jetzigen Zeitpunkt nicht heilbar ist, ist es grundsätzlich plausibel, dass sich nach der initialen Diagnose weitere Behandlungsanlässe ergeben, was eine Weiterführung bzw. wiederholte Dokumentation einer gesicherten Diagnose im vertragsärztlichen Bereich erwarten ließe. Aufgrund des chronisch-rezidivierenden Charakters der Grunderkrankung mit beschwerdefreien Phasen müssen dies jedoch nicht zwingend regelmäßige Behandlungskontakte sein. Individuell kann es auch vorkommen, dass nach Entfernung bzw. Sanierung aller sichtbaren Endometrioseherde, von Endometriosezysten, Verwachsungen oder auch nach Organentfernung (z. B. Gebärmutter, Eierstöcke) statt der Kennzeichnung als gesicherte Diagnose die Kennzeichnung „Zustand nach“ erfolgt. Kommt es im weiteren Verlauf zu erneuten oder wiederkehrenden Beschwerden, wird möglicherweise zunächst wieder eine

Verdachtsdiagnose oder eine gesicherte Diagnose gestellt. Werden im gleichen Quartal oder Jahr sowohl die Hausärztin/der Hausarzt als auch der Gynäkologe/die Gynäkologin aufgesucht, kann es aufgrund unterschiedlicher Anliegen oder persönlicher Kodierpraxis auch zur Vergabe unterschiedlicher Zusatzkennzeichen kommen.

Soweit den Autorinnen und Autoren bekannt, gibt es aktuell keine Erkenntnisse zur Verwendung einzelner Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit und zur Diagnosebeständigkeit bei Endometriose im Rahmen der ambulant-vertragsärztlichen Leistungsabrechnung in Deutschland. Ziel dieser deskriptiven Studie war es daher, die Verwendung anhand a) der Beschreibung des Anteils neuer Verdachtsdiagnosen, auf die im zeitlichen Verlauf eine als gesichert, ausgeschlossen oder „Zustand nach“ gekennzeichnete Diagnose folgt, und b) der Beständigkeit einer einmal als gesichert dokumentierten Endometriose-Diagnose (Diagnosepersistenz) vergleichend für die Jahre 2017 und 2022 darzustellen und in diesem Kontext mögliche praktische Gründe zu erläutern.

Methodik

Datengrundlage

Die Datengrundlage für die vorliegende Studie bildeten die bundesweiten vertragsärztlichen/-psychotherapeutischen Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V des Zeitraums 1. Quartal 2015 bis 3. Quartal 2025. Dieser Datensatz stellt eine krankenkassenübergreifende Vollerfassung aller GKV-Versicherten mit mindestens einmaliger Leistungsanspruchnahme im beschriebenen Zeitraum in Deutschland dar. Die Datenbasis enthält neben Basischarakteristika der Versicherten (Geschlecht, Geburtsjahr, Wohnkreis) auch Informationen zu allen nach ICD-10-GM verschlüsselten Behandlungsdiagnosen, zur Diagnosesicherheit und zu den im Rahmen des Kollektivvertrags erbrachten Leistungen entsprechend des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM).

Begriffsklärungen

Adenomyose stellt eine eigenständige Erkrankung dar, wurde aber früher als Unterform der Endometriose (ICD-10-GM: N80.-) verstanden und ist in der ICD-10 entsprechend als Lokalisation von Endometriose in der Gebärmutter (Adenomyosis uteri, N80.0) klassifiziert. Da die vorliegende Studie auf dem ICD-Dreisteller N80 basiert, schließt sie Adenomyose ein, differenziert aber nicht zwischen beiden Erkrankungen.

Wenn nachfolgend von Endometriose-Diagnosen gesprochen wird, bezieht sich dies stets auf den ICD-Dreisteller und schließt Adenomyose ein.

Die Geschlechtsangabe in den vertragsärztlichen/-psychotherapeutischen Abrechnungsdaten basiert auf dem auf der elektronischen Gesundheitskarte hinterlegten Geschlechtseintrag. Es ist davon auszugehen, dass die Geschlechtsangabe mehrheitlich auf das bei Geburt zugewiesene Geschlecht zurückzuführen ist und die Angaben „divers“ bzw. „unbestimmt“ insbesondere nach erfolgten Personenstandsänderungen für das Geschlecht vorkommen. Die vorliegenden Auswertungen beziehen sich auf alle GKV-Versicherten mit der Geschlechtsangabe „weiblich“. Im Rahmen dieser Arbeit wird daher bei Bezugnahme auf Auswertungsergebnisse die Schreibweise Patientinnen genutzt und bei darüberhinausgehenden Aussagen *Patientinnen**.

Studienpopulation

Die Studienpopulation bilden weibliche GKV-Versicherte ab zehn Jahren, für die im Jahr 2017 bzw. 2022 erstmalig im jeweils verfügbaren Vorzeitraum von zwei bzw. sieben Jahren eine mit dem Zusatzkennzeichen „V“ markierte Endometriose-Verdachtsdiagnose (ICD-10-GM: N80) dokumentiert wurde. In diesem diagnosefreien Vorzeitraum durfte auch kein Endometriose-Diagnosekode in Verbindung mit einem anderen Zusatzkennzeichen (A, G, Z) dokumentiert sein.

Für die Auswertung der Diagnosepersistenz wurden ebenfalls weibliche GKV-Versicherte ab zehn Jahren herangezogen, bei denen im Jahr 2017 nach zwei diagnosefreien Vorjahren eine mit dem Zusatzkennzeichen „G“ markierte *gesicherte* Endometriose-Diagnose (N80) validiert¹ vorlag. Die zugrundeliegende Falldefinition und

¹ Die hier angewandte Falldefinition ist eine Kombination der folgenden Validierungskriterien, von denen mindestens eines erfüllt werden musste: M2QR - Gesicherte Diagnose in einem Quartal des Berichtsjahres und eine weitere gesicherte Diagnose in den patientinnenindividuellen drei Folgequartalen, M1Q+FG - Gesicherte Diagnose durch eine Fachärztin bzw. einen Facharzt einer gynäkologischen Fachgruppe, M1Q+GOP - Gesicherte Diagnose in einem Quartal des Berichtsjahres und Abrechnung einer spezifischen diagnostischen Leistung des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM) im selben Quartal wie die dokumentierte Diagnose oder M1Q+OPS - Gesicherte Diagnose in einem Quartal des Berichtsjahres und Abrechnung einer operativen Leistung gemäß Operationen-Prozeduren-Schlüssel (OPS) im selben Behandlungsfall.

einzelne Validierungskriterien sind neben den Angaben in der Fußnote [1] insbesondere den Publikationen (18,19) zu entnehmen.

Statistische Auswertungen

Für Patientinnen mit dem Verdacht auf Endometriose wurde in den Folgejahren jeweils der Anteil an weiteren Endometriose-Diagnosen je Patientin in Kombination mit unterschiedlichen Zusatzkennzeichen berechnet. Für die mit „G“ als gesicherte Diagnose markierten Einträge wurde darüber hinaus auch der Anteil validierbarer Diagnosen (vgl. Fußnote 1) bestimmt.

Aufgrund der zeitlich begrenzten Datenverfügbarkeit (2015-2024) wurden die jeweiligen Anteile weiterer Endometriose-Diagnosen mit unterschiedlichen Zusatzkennzeichen nach initialer Verdachtsdiagnose in einem vergleichbaren Folgezeitraum von jeweils zwei Jahren gegenübergestellt, d. h. für das Jahr 2017 die Folgejahre 2018 - 2019 sowie für das Jahr 2022 die Folgejahre 2023 - 2024. Für das Jahr 2017 erfolgte die Berechnung zusätzlich für den gesamten Folgezeitraum von sieben Jahren bis einschließlich 2024. In der Hauptanalyse wurden im Folgezeitraum alle dokumentierten Folgediagnosen in Kombination mit den jeweiligen Zusatzkennzeichen je Patientin inklusive des Indexquartals der Verdachtsdiagnose gezählt. Da Diagnosen ausschließlich auf Quartalsebene vorliegen und innerhalb des Indexquartals nicht bestimmt werden kann, welche Diagnosecode-Zusatzkennzeichen-Kombination zuerst dokumentiert wurde, sofern mehrere in einem Quartal vorlagen, erfolgte im Rahmen einer Sensitivitätsanalyse die Zählung nochmals ohne das Indexquartal ab dem ersten Folgequartal nach der Verdachtsdiagnose.

Die Beständigkeit einer einmal als gesichert gekennzeichneten und validierten Diagnose, d. h. die Diagnosepersistenz, wurde als Anteil derjenigen Versicherten berechnet, für die in den nach 2017 folgenden Kalenderjahren weiterhin in jedem Folgejahr eine Endometriose-Diagnose (N80) mit Zusatzkennzeichen a) „G“, b) „Z“, c) „V“ bzw. d) „G“, „Z“ oder „V“ dokumentiert war. Während unter den Optionen a) – c) Patientinnen mehrfach innerhalb eines Kalenderjahres gezählt werden können, wenn sie Diagnosen in Kombination mit unterschiedlichen Zusatzkennzeichen erhalten haben, werden Patientinnen

unter d) nur einmal pro Kalenderjahr gezählt. Diagnosen, die in den Folgejahren als „gesichert“ gekennzeichnet waren, wurden nicht weiter auf solche, die die aufgezählten Validierungskriterien (vgl. Fußnote 1) erfüllen, eingegrenzt. Die Kodierung von mit „A“ (*ausgeschlossen*) gekennzeichneten Diagnosen im Kontext der Beständigkeit einer einmal *gesicherten* Diagnose wurde wegen fehlender inhaltlicher Nachvollziehbarkeit nicht untersucht.

Ergebnisse

Folgedokumentation nach initialer Verdachtsdiagnose

Im Jahr 2017 wurde bei insgesamt 42.752 Patientinnen nach zwei diagnosefreien Vorjahren erstmalig eine Endometriose-Verdachtsdiagnose dokumentiert: Von diesen erhielt fast ein Drittel der Patientinnen in den nachfolgenden zwei Jahren mindestens einmal eine mit „G“ als gesichert gekennzeichnete Endometriose-Diagnose und ein Viertel mindestens eine weitere Verdachtsdiagnose (**Tabelle 1**). Ausschluss- und „Zustand nach“-Diagnosen erhielten nur wenige Patientinnen im Zeitverlauf (A: 3,3 %, Z: 4,7 %, **Tabelle 1**). Im Jahr 2022 konnten 70.463 Patientinnen mit einer erstmaligen Endometriose-Verdachtsdiagnose nach sieben diagnosefreien Vorjahren identifiziert werden, von denen in den folgenden zwei Jahren 33,1 % mindestens eine gesicherte Diagnose erhielten, 32,7 % mindestens eine weitere Verdachtsdiagnose, 3,8 % mindestens eine Ausschlussdiagnose und 3,1 % mindestens eine „Zustand nach“-Diagnose (**Tabelle 1**). Während der Anteil mit mindestens einer validierten gesicherten Diagnose an allen als gesichert gekennzeichneten Diagnosen im Jahr 2017 bei 96,3 % lag, war dieser 2022 mit 80,4 % deutlich geringer. Der Anteil an Patientinnen, der nach initialer Verdachtsdiagnose gar keine weitere Endometriose-Diagnose bekommen hat, blieb nahezu unverändert (2017: 44,5 %, 2022: 44,3 %). Unter Verwendung des gesamten Nachbeobachtungszeitraums von sieben Jahren für die Patientinnen mit neuer Verdachtsdiagnose in 2017 konnte beobachtet werden, dass der Anteil mit mindestens einer gesicherten Diagnose bis auf 38,0 % und der Anteil mit mindestens einer weiteren Verdachtsdiagnose auf 32,8 % anstieg (**Tabelle 1**).

Tabelle 1: Beschreibung der anteiligen Verteilung weiterer Endometriose-Diagnosen je Patientin (ICD-10-GM: N80, inkl. Adenomyose) differenziert nach Diagnosesicherheit-Zusatzkennzeichen ab einschließlich des Indexquartals und bis zu a) zwei bzw. b) sieben nachfolgenden Kalenderjahren. Ergebnisse zur Zählung exklusive des Indexquartals finden sich im Anhang (**Tabelle A1**).

	2017 n (%)	2022 n (%)
Patientinnen mit erstmaliger Verdachtsdiagnose	42.752 (100,0)	70.463 (100,0)
Nachfolgend keine weitere N80-Diagnose	19.013 (44,5)	31.195 (44,3)
Mind. eine gesicherte Diagnose (G) zwischen Indexquartal und den 2 nachfolgenden Kalenderjahren	13.335 (31,2)	23.319 (33,1)
Mind. eine validierte gesicherte Diagnose (G) zwischen Indexquartal und den 2 nachfolgenden Kalenderjahren	12.839 (30,0)	18.758 (26,6)
Mind. eine weitere Verdachtsdiagnose (V) zwischen Indexquartal und den 2 nachfolgenden Kalenderjahren	10.762 (25,2)	23.056 (32,7)
Mind. eine Ausschlussdiagnose (A) zwischen Indexquartal und den 2 nachfolgenden Kalenderjahren	1.420 (3,3)	2.701 (3,8)
Mind. eine „Zustand nach“-Diagnose (Z) zwischen Indexquartal und den 2 nachfolgenden Kalenderjahren	1.994 (4,7)	2.185 (3,1)
Mind. eine gesicherte Diagnose (G) zwischen Indexquartal und den 7 nachfolgenden Kalenderjahren	16.258 (38,0)	-
Mind. eine validierte gesicherte Diagnose (G) zwischen Indexquartal und den 7 nachfolgenden Kalenderjahren	15.810 (37,0)	-
Mind. eine weitere Verdachtsdiagnose (V) zwischen Indexquartal und den 7 nachfolgenden Kalenderjahren	14.042 (32,8)	-
Mind. eine Ausschlussdiagnose (A) zwischen Indexquartal und den 7 nachfolgenden Kalenderjahren	2.052 (4,8)	-
Mind. eine „Zustand nach“-Diagnose (Z) zwischen Indexquartal und den 7 nachfolgenden Kalenderjahren	3.202 (7,5)	-

Abkürzungen: A – ausgeschlossen; G – gesichert; V – Verdacht/zum Ausschluss von; Z – (symptomloser) Zustand nach der betreffenden Diagnose

Datengrundlage: Bundesweite vertragsärztliche/-psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 Fünftes Sozialgesetzbuch.

Im Rahmen einer Sensitivitätsanalyse wurde geprüft, wie sich die Anteilswerte ändern, wenn die Zählung weiterer Endometriose-Diagnosen differenziert nach den vergebenen Zusatzkennzeichen erst ab dem ersten Folgequartal nach der initialen Verdachtsdiagnose erfolgt. Mit Ausnahme nachfolgend weiterhin als Verdacht gekennzeichneten Diagnosen, die mit Differenzen zwischen 0,3-1,1 Prozentpunkten geringfügig höher lagen, sanken die Anteile für gesicherte, ausgeschlossene und „Zustand nach“-Diagnosen leicht (**Tabelle A1**).

Diagnosepersistenz

Für die Ermittlung der Diagnosepersistenz wurden insgesamt 65.566 Patientinnen² mit einer erstmalig nach zwei diagnosefreien Vorjahren als gesichert dokumentierten und validierten Endometriose-Diagnose im Jahr 2017 eingeschlossen (**Abbildung 1A**). Im Zeitverlauf nach der initialen Diagnose nahm der Anteil der Patientinnen mit weiterhin als gesichert, „Zustand nach“ oder Verdacht dokumentierter Diagnose sukzessive ab und sank von 47,9 % (n=31.390) im ersten Folgejahr (2018) auf 13,2 % (n=8.669)

² Die hier berichteten absoluten Zahlen weichen von den in Kohring et al. (19) publizierten Zahlen ab, da in der vorliegenden Studie keine Altersobergrenze und keine Definition der Vorbeobachtbarkeit vorgenommen wurde.

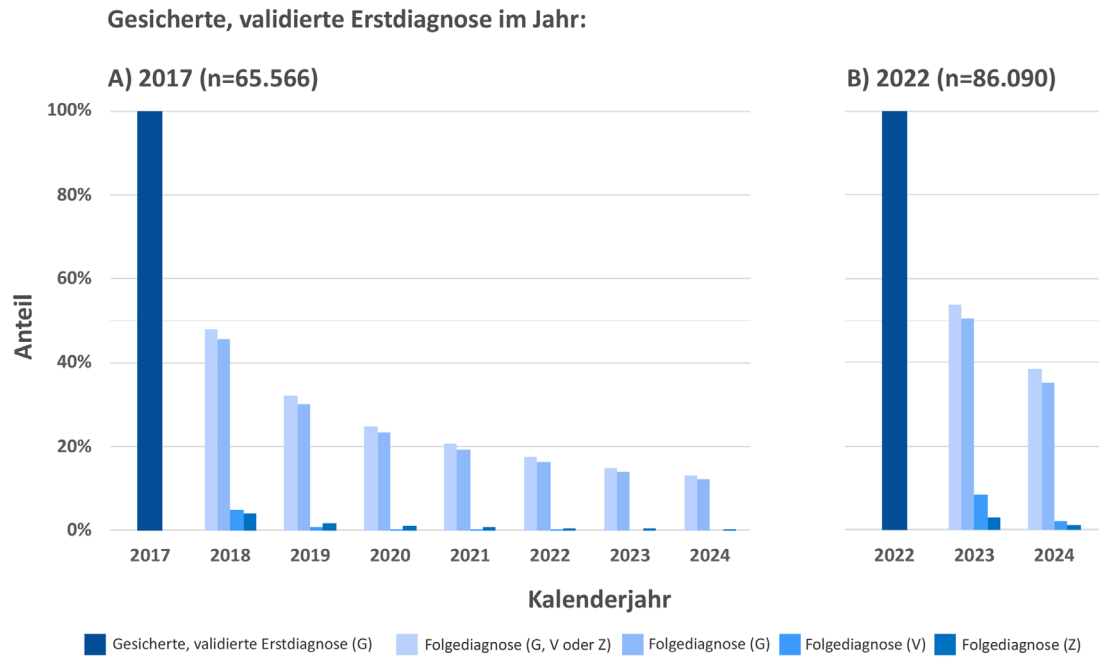


Abbildung 1: Beständigkeit einer erstmalig im Jahr 2017 (A) bzw. 2022 (B) als gesichert dokumentierten und validierten Endometriose-Diagnose im Zeitverlauf 2018 bzw. 2023 bis 2024 (Diagnosepersistenz). In den Folgejahren nach Erstdiagnose wurden alle mit „G“ markierten N80-Diagnosen berücksichtigt.

Datengrundlage: Bundesweite vertragsärztliche/-psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 Fünftes Sozialgesetzbuch.

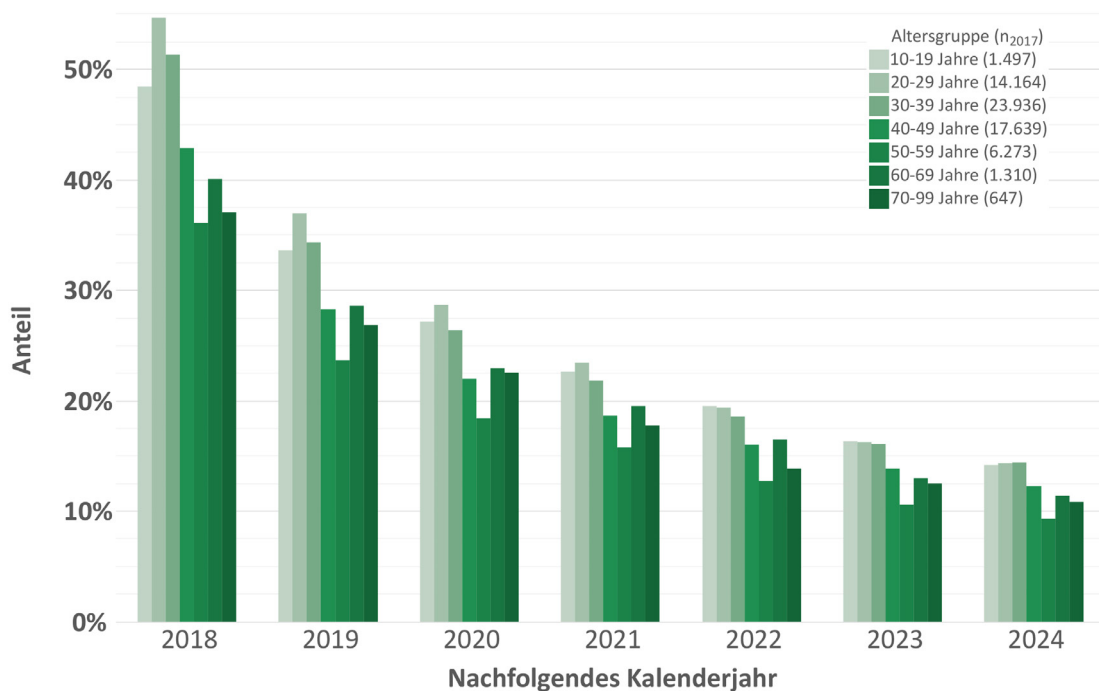


Abbildung 2: Altersspezifische Beständigkeit einer erstmalig im Jahr 2017 als gesichert dokumentierten und validierten Endometriose-Diagnose im Zeitverlauf 2018 bis 2024 (Diagnosepersistenz, nochmalige Dokumentation einer Endometriose-Diagnose [N80] in Verbindung mit dem Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit G, V oder Z) in 10-Jahres-Altersgruppen (Versicherte im Alter von 70 bis 99 Jahren wurden aufgrund zu geringer Fallzahlen zusammengefasst).

Datengrundlage: Bundesweite vertragsärztliche/-psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 Fünftes Sozialgesetzbuch.

im Jahr 2024. Am häufigsten wurden gesicherte Diagnosen nachfolgend kodiert (**Abbildung 1A**). Für Patientinnen mit erstmaliger als gesichert gekennzeichnete und validierter Endometriose-Diagnose im Jahr 2022 (n=86.090, vgl. Fußnote 2) konnte ein Anstieg des Anteils beobachtet werden, für den im ersten (2023: 53,7 %, +5,6 Prozentpunkte gegenüber 2017) und zweiten (2024: 38,6 %, +6,6 Prozentpunkte) Folgejahr weiterhin eine mit G, Z oder V gekennzeichnete Diagnose dokumentiert wurde (**Abbildung 1B**).

Reduziert man die Versichertenpopulation mit einer validierten erstmalig als gesichert dokumentierten Endometriose-Diagnose im Jahr 2017 auf solche im Altersspektrum von 10 bis 52 Jahren, die auch im Jahr 2024 noch einen Abrechnungskontakt hatten und damit als durchgängig beobachtbar galten, erhöhte sich der Anteil mit einer weiteren G-, V- oder Z-Diagnose in den Folgejahren leicht (in %, 2018: 50,0; 2019: 35,0; 2020: 28,2; 2021: 24,3; 2022: 21,3; 2023: 18,8; 2024: 17,2). Bei der altersgruppenspezifischen Betrachtung (**Abbildung 2**) zeigten sich insbesondere für die ersten beiden Folgejahre nach einer erstmaligen Diagnose im Jahr 2017 größere Unterschiede in der Beständigkeit von Folgekodierungen: Bei 20- bis 29-jährigen Frauen lag die Persistenz einer Folgediagnose (G, V oder Z) im ersten Jahr bei 54,7 % und im zweiten Jahr bei 37,0 % am höchsten, bei den 50- bis 59-Jährigen waren diese Anteile dagegen am niedrigsten (1. Folgejahr: 36,1 %, 2. Folgejahr: 23,7 %).

Diskussion

In der vorliegenden Arbeit wurden erstmalig die Diagnosehäufigkeiten für Endometriose mit Differenzierung nach allen zur Dokumentation des Behandlungsanlasses kodierbaren Zusatzkennzeichen (V, G, Z, A) untersucht. Zusammenfassend zeigte sich im Vergleich der Jahre 2017 versus 2022 eine deutliche Zunahme der absoluten Anzahl von Patientinnen mit Verdachtsdiagnose. Im selben Jahresvergleich stieg der Anteil mit mindestens einer gesicherten Diagnose im Nachgang leicht an, allerdings war ein deutlicher Rückgang des Anteils von validierten an allen gesicherten Diagnosen zu verzeichnen. Für etwas weniger als die Hälfte aller Patientinnen, die erstmalig im Jahr 2017 eine als gesichert dokumentierte Endometriose-Diagnose

aufwiesen, wurde diese Diagnose auch im nachfolgenden Jahr kodiert; für das Inzidenzjahr 2022 erhöhte sich dieser Anteil auf etwas mehr als die Hälfte.

Die obligatorische Verwendung expliziter Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit zu jedem Diagnosecode im ambulant-vertragsärztlichen Bereich stellt eine Besonderheit der Dokumentation des deutschen Gesundheitswesens dar. In anderen Ländern wird das Ausdrücken von Unsicherheit oder Ausschluss bestimmter Diagnosen nach Untersuchungen vielmehr über spezielle ICD-Codes oder Kodierregeln/-leitlinien abgebildet (27). Nach Kenntnis der Autorinnen und Autoren stehen vergleichbare Untersuchungen aus dem deutschen Versorgungskontext, insbesondere zu Endometriose, nicht zur Verfügung. In der vorliegenden Studie konnte beobachtet werden, dass alle Zusatzkennzeichen in Verbindung mit einer Endometriose-Diagnose genutzt werden, am häufigsten als Verdacht oder gesichert gekennzeichnete Diagnosen. Eine Bewertung und Einordnung der absoluten und relativen Häufigkeiten der verfügbaren Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit in Verbindung mit einer Diagnose ist daher nicht möglich. Vor dem Hintergrund einer stark gewachsenen Aufmerksamkeit für Endometriose (18,19) scheint die Zunahme dieser Kennzeichnungen von 2017 zu 2022 plausibel und lässt nach unserer Einschätzung auf einen differenzierten Gebrauch durch Vertragsärztinnen und -ärzte schließen. Hinzu kommt wahrscheinlich ein gewisser Kohorteneffekt, da insbesondere im Jahr 2017 jugendliche Mädchen und junge erwachsene Frauen im Jahr 2022 als 20- bis 30-Jährige nach durchschnittlicher Diagnoseverzögerung von fünf bis zwölf Jahren (16) eine höhere Diagnosewahrscheinlichkeit haben. Dieser Effekt wird aufgrund der gestiegenen Aufmerksamkeit vermutlich für 2022 bzw. heute Jugendliche und junge Erwachsene geringer ausfallen. Außerdem ist es möglich, dass das Untersuchungsjahr 2022 zusätzlich von pandemiebedingten Nachholeffekten aus den Jahren 2020 und 2021 gekennzeichnet ist. Vor dem Hintergrund, dass Vertragsärztinnen und -ärzte gemäß SGB V verpflichtet sind, nur notwendige Leistungen wirtschaftlich, ausreichend und zweckmäßig zu erbringen (§ 12 SGB V, Wirtschaftlichkeitsgebot) und im Rahmen der Abrechnung plausibel darlegen müssen, warum eine erbrachte Leistung vergütet werden soll, ist davon auszugehen, dass Ärztinnen und Ärzte im eigenen Interesse den

Behandlungsanlass möglichst genau verschlüsseln. Andernfalls werden die übermittelten Honorarforderungen nicht in der angeforderten Höhe erstattet oder es drohen spätere Regresse. Zugleich ist zu beachten, dass der übermittelte Abrechnungsdatensatz kein vollständiges Abbild der Patientenhistorie darstellt. Für ein besseres Verständnis der Vergabe von Zusatzkennzeichen im Behandlungsverlauf und der Variation zwischen Praxen bräuchte es qualitative Primärerhebungen, verbunden mit dem Abgleich der in der Patientenakte dokumentierten Angaben.

Die Diagnosepersistenz in der hier vorgelegten Studie lag bei ca. der Hälfte der Patientinnen. Vergleichsdaten aus Deutschland liegen nicht vor, und eine Einordnung der Ergebnisse in den internationalen Kontext ist wegen der bereits benannten organisatorischen und regulatorischen Besonderheiten des deutschen Gesundheitswesens kaum möglich. Vor der hier diskutierten Annahme eines dauerhaften Behandlungsbedarfs scheint dieses Ergebnis zunächst widersprüchlich. Es ist jedoch festzuhalten, dass das hier vorgelegte Ergebnis zur Diagnosebeständigkeit auf verschiedenen miteinander interagierenden Faktoren gründet, die sowohl mit dem spezifischen Erkrankungscharakter, den Behandlungsmöglichkeiten als auch den Dokumentations- und Abrechnungsvorgaben zusammenhängen.

Endometriose und Adenomyose sind aufgrund ihres chronisch-rezidivierenden Erkrankungsverlaufs mit immer wieder auch beschwerdefreien Phasen unterschiedlicher Dauer und sich ändernden Beschwerden im Verlauf nur schwierig mit den typischen chronischen Volkskrankheiten wie Diabetes oder koronarer Herzkrankheit vergleichbar. Diese chronischen Erkrankungen ziehen regelmäßige erkrankungsspezifische Behandlungsanlässe im vertragsärztlichen Bereich nach sich – zur Verlaufskontrolle und Bestimmung spezifischer Laborparameter oder indikationsgemäßer Arzneiverordnungen (28,29) – und damit auch eine entsprechende Dokumentation der spezifischen Behandlungsdiagnose zur Leistungsabrechnung. Im hausärztlichen Bereich gibt es zudem mit dem problemorientierten Gespräch und der Chronikerpauschale zusätzliche Abrechnungsmöglichkeiten, um den erhöhten Betreuungs- und Versorgungsaufwand für diese Patientinnen und Patienten abzubilden. Diese Aspekte tragen zu einer kontinuierlichen Diagnosekodierung der

entsprechenden Erkrankungen bei, bilden die erkrankungsspezifische Morbidität innerhalb der gesetzlich krankenversicherten Bevölkerung nahezu vollständig ab und ermöglichen eine Ableitung von Versorgungsbedarf und -planung daraus. Das trifft für Endometriose und Adenomyose aus mehreren Gründen nicht zu.

Aufgrund des chronisch-rezidivierenden Verlaufs, der Vielfalt des Beschwerdebildes, der Komplexität der Erkrankung, der Abhängigkeit der Therapieentscheidung von verschiedensten Faktoren sowie der Notwendigkeit, die Behandlung bei Bedarf anzupassen (8,10,26,30), lässt sich dennoch vermuten, dass für einen großen Anteil an Patientinnen* mit Endometriose bzw. Adenomyose mindestens während der gesamten reproduktiven und zum Teil auch während der postmenopausalen Lebensphase (25) – ggf. unterbrochen von beschwerdefreien Phasen – ein dauerhafter oder wiederkehrender Behandlungsbedarf im ambulanten Sektor und damit einhergehender Diagnosedokumentation besteht. Je nach Ausgangslage (u. a. Schmerztherapie, Hormontherapie, Kinderwunsch, Organentfernung, Rezidiv) wäre im vertragsärztlichen Bereich die Vergabe anderer Zusatzkennzeichen als „G“ durchaus nachvollziehbar, um nachfolgende Behandlungsanlässe adäquat zur Leistungsabrechnung zu dokumentieren. Bei postmenopausalen Patientinnen* ohne Beschwerden kann die Diagnose mit dem Zusatz „Z“ weitergeführt werden. Falls sich bei Patientinnen* aufgrund von Endometriose bzw. Adenomyose ein chronisches Schmerzsyndrom entwickelt, das nach der Menopause weiterbesteht, wären sowohl die Kennzeichen „G“ als auch „Z“ denkbar. Diese Beispiele verdeutlichen den Interpretationsspielraum, der in der persönlichen Kodierpraxis zwischen Ärztinnen und Ärzten variieren und zu unterschiedlichen Ergebnissen führen kann, die Leistungsabrechnung aber dennoch plausibel begründet. Im Zuge der Leitlinienaktualisierung wäre auch denkbar, dass die Vergabe gesicherter Diagnosen ohne laparoskopischen und histologischen Nachweis anfänglich nur zögerlich bzw. mit Unsicherheit erfolgt.

Es ist anzunehmen, dass die meisten Patientinnen*, insbesondere mit einer Grunderkrankung wie Endometriose bzw. Adenomyose, mindestens einmal jährlich gynäkologisch vorstellig werden, selbst wenn unterjährig die Kontrollintervalle möglicherweise größer werden. Eine gut eingestellte hormonelle Therapie im Langzyklus

kann beispielsweise zu einem verringerten Leidensdruck oder auch Beschwerdefreiheit und damit zu weniger Arztkontakten führen. In der Konsequenz können dann Folgekodierungen der Endometriose bzw. Adenomyose im Rahmen der Leistungsabrechnung ausbleiben. Es ist allerdings zu beachten, dass Rezepte nur für einen Maximalzeitraum von sechs Monaten verordnet werden können und das auch nur, wenn dies medizinisch zu verantworten ist. Bei Endometriose und Adenomyose kommen neben den für diese Indikation zugelassenen Hormonpräparaten regelhaft auch gestagenhaltige (kombinierte) orale Kontrazeptiva leitliniengemäß im Off-Label-Use zum Einsatz (10), da sie gleichzeitig den empfängnisverhütenden Bedarf abdecken und endometriosebedingte Beschwerden reduzieren; die zur medikamentösen Behandlung von Endometriose zugelassenen Hormonpräparate haben wiederum keine Zulassung als Kontrazeptiva. Im Falle der Verordnung von oralen Kontrazeptiva ist die Übermittlung der Endometriose-/Adenomyose-Diagnose zur Plausibilisierung im Rahmen der Leistungsabrechnung nicht zwingend erforderlich, kann aber als weitere Behandlungsdiagnose angegeben werden; als plausibler Behandlungsanlass würde die kontrazeptive Maßnahme ausreichen. Diese Möglichkeit in der medikamentösen Behandlung stellt eine Besonderheit bei Endometriose und Adenomyose im Vergleich zu anderen Erkrankungen dar.

Gleichzeitig legen Studienergebnisse nahe, dass Patientinnen* oftmals trotz Therapie weiterhin symptomatisch sind und Behandlungsbedarf besteht: Eine ältere Querschnittsstudie mit US-amerikanischen und britischen Patientinnen in spezialisierter stationärer Versorgung zeigte, dass 59 % (USA) bzw. 64 % (UK) der Patientinnen trotz chirurgischer oder medikamentöser Behandlung zum Befragungszeitpunkt weiterhin symptomatisch waren (31). Eine systematische Übersichtsarbeit (32) kommt zu dem Ergebnis, dass abhängig von der gewählten Behandlung im Median zwischen 5 % und 59 % der Patientinnen bis zum Behandlungsende weiterhin Schmerzen hatten sowie zwischen 11 % und 19 % keine Reduktion der Schmerzstärke erfahren haben; in den Placebo-Kontrollgruppen waren es im Median 29 % (Schmerzpersistenz) bzw. 63 % (Schmerzstärke). Nach Behandlungsabschluss kam es bei 17 % bis 34 % der Patientinnen zu einem Wiederauftreten von Schmerzsymptomen (32). In einer retrospektiven Kohortenstudie basierend auf

brasilianischen Krankenversicherungsdaten (33) zeigte sich, dass sowohl vor als auch nach operativer Endometriose-Behandlung eine ambulante Versorgung notwendig war. Die Anzahl der Patientinnen mit Beschwerden nach der Operation war zwar rückläufig, aber es gab weiterhin auch Patientinnen, bei denen Beschwerden blieben bzw. erneut auftraten oder bei denen weitere Operationen notwendig wurden. Aus den Ergebnissen lässt sich auch schließen, dass Endometriose häufig nach Abklärung eines nicht erfüllten Kinderwunsches diagnostiziert und operiert wurde. Nach der Operation gingen ambulante gynäkologische Arztkontakte etwas zurück, geburtshilfliche Kontakte und die Anzahl der Geburten stiegen nach der Operation an (33). Die Ergebnisse einer kleinen prospektiven Kohortenstudie (34) von Patientinnen aus Großbritannien, deren Aktivität mittels Smartwatch gemessen wurde, verdeutlichen sehr unterschiedliche Outcomes sowohl in der Richtung als auch im Ausmaß der Verbesserung bei Schmerzen, Aktivitätsniveau und gesundheitsbezogener Lebensqualität, direkt nach einer Endometriose-Operation und nach mehrmonatigem Follow-up in Abhängigkeit von durchgeführter Operation und des Hormontherapiestatus (34). Im Kontext der regulatorischen Anforderungen zur vertragsärztlichen Leistungsabrechnung ist eine naheliegende Erklärung, dass nach der initialen Endometriose-Diagnose nachfolgend eher andere, konkreter zu benennende Problematiken vordergründig oder dringlicher sind und daher als vorrangiger Behandlungsanlass zur Leistungsbegründung kodiert werden. Selbst wenn diese Beschwerden möglicherweise im Zusammenhang mit der Endometriose bzw. Adenomyose stehen, muss letztere nicht zwingend als weitere (anamnestische) Diagnose für die Abrechnung übermittelt werden. Stattdessen können beispielsweise die Nebenwirkungen einer Hormontherapie wie z. B. depressive Symptomaten (ICD-10-GM: F32, F33) oder bestehende, neu bzw. wiederauftretende Beschwerden wie beispielsweise Unterbauchschmerzen (R10), Dysmenorrhoe (N94) oder starke Menstruationsblutungen (N92) verschlüsselt werden. Wie bereits im vorigen Absatz diskutiert, wäre bei einer gut eingestellten Hormontherapie auch nur die Kodierung der Überwachung einer kontrazeptiven Therapie bzw. die Ausstellung eines Wiederholungsrezepts (Z30.4) plausibel und ausreichend. Grundsätzlich wäre auch die Kodierung einer Ausstellung wiederholter Verordnungen

(Z76.0) denkbar, wobei diese mit der Dokumentation der krankheitsspezifischen Diagnose einhergehen sollte. Möglich wäre auch die Kodierung einer Nachuntersuchung (Z09) bzw. bei weitgehender Beschwerdefreiheit die gynäkologische Routineuntersuchung (Z01.4). Besteht im Behandlungsverlauf ein Kinderwunsch, würden möglicherweise Probleme schwanger zu werden (N96-N98) oder eine Kinderwunschbehandlung (Z31) im Fokus der Behandlung und damit der Dokumentation stehen. Bei einer bestehenden Schwangerschaft (ICD-Kapitel: O) bereitet eine Endometriose in der Regel aufgrund der veränderten Hormonspiegel keine Beschwerden und stellt damit keinen abzurechnenden und zu übermittelnden Behandlungsanlass dar. Wichtig ist zu beachten, dass diese zu Abrechnungszwecken übermittelten Behandlungsdiagnosen kein vollständiges Abbild der Krankengeschichte einer Patientin* darstellen. Die vollständige Anamnese findet sich im Praxisverwaltungssystem bzw. in den Patientenakten. Sollten darüber hinaus Leistungen für einen erkrankungsspezifischen Behandlungskontakt im abzurechnenden Quartal erbracht worden sein, ggf. auch bei einer anderen Ärztin bzw. Arzt, würde die Endometriose bzw. Adenomyose in den KV-Abrechnungsdaten vorkommen.

Neben der direkten ärztlichen Versorgung und Betreuung von Endometriose- und Adenomyose-Patientinnen* spielt zunehmend auch die begleitende digitale Unterstützung eine Rolle. Für die Indikation Endometriose wurde die *Endo-App* nach der Erprobungsphase dauerhaft in das Verzeichnis Digitaler Gesundheitsanwendungen (DiGA) aufgenommen (35). Von Oktober 2022 bis zum Jahresende 2025 wurden bislang insgesamt ca. 56.400 Freischaltcodes für die *Endo-App* eingelöst, davon entfallen fast 21.000 allein auf das Jahr 2025. Der Anteil der Patientinnen* mit Folgeverordnungen nach 90 Tagen liegt bei etwas weniger als einem Viertel (35). Damit liegt die Gesamtabgabebzahl deutlich unter den Fallzahlen mit gesicherter Diagnose in den Jahren 2023 bis 2024 (20). Zum DiGA-Verordnungsverhalten der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte ist wenig bekannt, grundsätzlich setzt eine Verordnung den Nachweis einer gesicherten Diagnose voraus (36). Es ist nicht auszuschließen, dass Vertragsärztinnen und -ärzte aufgrund des hohen Preises und des gleichzeitig geltenden Gebots der wirtschaftlichen Verordnung von Leistungen generell noch zurückhaltend bei der Verordnung zulasten der GKV sein könnten.

Die Vergütung einer DiGA-Erstverordnung war vom 01.01.2021 bis zum 31.12.2022 befristet, in den KV-Abrechnungsdaten lassen sie sich daher nachfolgend nicht mehr identifizieren. Für die *Endo-App* gibt es keine spezifischen Gebührenordnungspositionen zur Verlaufskontrolle oder Auswertung, die Verordnung ist über die Versichertenpauschale abgegolten. Sofern keine weiteren endometriosebezogenen Leistungen erbracht wurden, besteht kein zwingender Anlass, die Diagnose in den Abrechnungsdaten zu übermitteln. Allerdings ist aufgrund der genannten Aspekte im Kontext des Wirtschaftlichkeitsgebots davon auszugehen, dass eine genaue Diagnosedokumentation erfolgt. Die begleitende Unterstützung durch die DiGA ist jedoch ohne eine spezifische Abrechnungsziffer über die KV-Abrechnungsdaten nicht nachzuvollziehen. Daten hierzu liegen ausschließlich bei den Krankenkassen vor, die darüber hinaus auf Antrag und mit Diagnosenachweis einer versicherten Patientin* direkt einen Freischaltcode für die App generieren können. Im Jahr 2025 lag der Anteil kassenseitiger Genehmigungen bei 28 % und damit am höchsten unter allen DiGA (35).

Die hier vorgelegten Studienergebnisse und ihre Einordnung verdeutlichen die Heterogenität und Komplexität sowohl von Endometriose bzw. Adenomyose selbst als auch ihrer umfassenden und zugleich in relevanten Aspekten limitierten Abbildung in den vertragsärztlichen Abrechnungsdaten. Die detaillierte Untersuchung von Behandlungsanlassverläufen sollte Gegenstand weiterer Versorgungsforschung sein, wenngleich die Nachzeichnung von Versorgungswegen und -verläufen herausfordernd ist und Teilaspekte vermutlich lückenhaft bleiben. Ein systematischer Überblick zu Erkrankungs- und Behandlungsverläufen über Sektorengrenzen hinweg fehlt. Diese Untersuchung verdeutlicht, dass bei solchen Forschungsvorhaben breiter gedacht werden muss, um ein umfassendes Bild der Versorgung zu erhalten und darauf basierende Planungen vorzunehmen. Insbesondere zu einzelnen Behandlungsoptionen bzw. zu Veränderungen verschiedener klinischer bzw. patientinnenbezogener Indikatoren nach einer Endometriose-Operation (37–39), zu stationären Behandlungsfallzahlen (40,41), zur Versorgungsqualität in gynäkologischen Fachabteilungen (42), zu ambulanten bzw. belegärztlichen Operationen (18) und zum Teil auch zur Rehabilitation von Endometriose-Patientinnen (43,44)

sind dennoch Daten für den deutschen Versorgungskontext vorhanden. Dies spiegelt nochmals die Fragmentierung vorhandener Versorgungsdaten wider, die auf die strikte Trennung der Versorgung in einen ambulanten und stationären Sektor, aber auch in einen kurativen und einen rehabilitativen Bereich zurückzuführen ist.

Stärken und Limitationen

Die vorliegende Studie beleuchtet erstmalig umfassend unter Einbezug aller Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit, wie und auch wie beständig Endometriose als vertragsärztlicher Behandlungsanlass im Zeitverlauf bundesweit dokumentiert wird. Für diese Untersuchung standen die krankenkassenübergreifenden, bundesweiten vertragsärztlichen/-psychotherapeutischen Abrechnungsdaten aller GKV-Versicherten mit Leistungsanspruchnahme der Jahre 2015 bis 2024 zur Verfügung; im Jahr 2024 waren 89 % der deutschen Bevölkerung gesetzlich krankenversichert. Die Datengrundlage ermöglicht die bislang umfassendste Abbildung von Versorgungsrealität und -tendenzen zu Endometriose (inkl. Adenomyose) auf Bundesebene. Zugleich soll die Arbeit dazu beitragen, die Spezifika der vertragsärztlichen Dokumentation zum Zweck der Leistungsabrechnung am Beispiel der Endometriose zu erläutern.

Da Endometriose überwiegend durch Gynäkologinnen und Gynäkologen dokumentiert wird, schätzen wir eine potenzielle Untererfassung aufgrund von Haus- und Facharztverträgen, zu denen keine Daten vorliegen, als sehr gering ein. Betrachtet man Behandlungsverläufe, so ist eine umfassende Abbildung vor allem dadurch limitiert, dass die genutzte Datengrundlage nur den vertragsärztlichen/-psychotherapeutischen Bereich abbilden kann. Es fehlen insbesondere Daten zum stationären Bereich, aber auch Verordnungsdaten zu Arzneimitteln, Heil- und Hilfsmitteln. Hinsichtlich der Arzneimittelverordnungen ständen grundsätzlich weitere Datensätze gemäß § 300 SGB V zur Verfügung, allerdings würden auch diese nur ein unvollständiges Bild liefern, da Verordnungen auf Privatrezept wie bei oralen Kontrazeptiva nach dem 22. Lebensjahr oder OTC-Präparate wie freiverkäufliche Schmerzmittel oder auch Nahrungsergänzungsmittel nicht erfasst werden können. Es ist zu berücksichtigen, dass die Endometriose-Diagnose bei den behandelnden Vertragsärztinnen und -ärzten durchaus im Praxisverwaltungssystem dokumentiert und bei allen Kontaktanlässen

präsent sein kann, aber nicht als Abrechnungsdia-
gnose übermittelt wird, wenn die Endome-
triose bzw. Adenomyose nicht der unmittelbare
Behandlungsanlass war. Dies unterstreicht, dass
die vollständige Untersuchung von Therapiever-
läufen und Behandlungspfaden ausschließlich
mit Abrechnungsdaten oder Routinedaten der
Krankenkassen an Grenzen stößt und zur umfas-
senden Abbildung selbiger gezielte Primärdaten-
erhebungen bzw. Data-Linkage-Studien erfor-
derlich wären. Die detaillierte Untersuchung
des über den Einheitlichen Bewertungsmaßstab
abrechenbaren Leistungsgeschehens war nicht
Gegenstand der vorliegenden Arbeit, könnte
aber in weiterführenden Studien zur ergän-
zenden Plausibilisierung der dokumentierten
Diagnose-Zusatzkennzeichen-Kombinationen
dienen. Aufgrund vielfach pauschalierter Lei-
stungen im EBM sind Diagnosedaten grundsätz-
lich nur auf Quartalsebene verfügbar und kei-
nem tagesgenauen Datum zuordenbar, dies
erschwert die trennscharfe Abbildung von Zeit-
verläufen zusätzlich.

Schlussfolgerungen

Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass Ver-
tragsärztinnen und -ärzte alle verfügbaren
Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit, d. h.
„Verdacht“, „gesichert“, „Zustand nach“ und
„ausgeschlossen“, differenziert verwenden. Die
Ergebnisse zur Diagnosebeständigkeit verdeutli-
chen, dass bei Endometriose- und Adenomyose-
Patientinnen wahrscheinlich vielfach andere pri-
märe Behandlungsanlässe zum Praxisbesuch
führen und entsprechend der anzuwendenden
Vorgaben zur Leistungsabrechnung übermittelt
werden. In der Versorgungsforschung muss
berücksichtigt werden, dass das Beschwerdebild
und die verfügbaren Therapieansätze bei diesen
Erkrankungen vielfältig sind und sich dies auch in
administrativen Daten von Krankenkassen und
Kassenärztlichen Vereinigungen widerspiegelt.
Solche Konstellationen in der Abrechnungslogik
müssen bei entsprechenden Fragestellungen
gezielt berücksichtigt werden. Mit verschiede-
nen Ansätzen zur Überwindung der Sektoren-
grenzen (z. B. Hybrid-DRG) kommen aktuell und
künftig zusätzliche Regelungen rund um Doku-
mentation und Abrechnung dazu. Insbesondere
Untersuchungen zu Behandlungsverläufen soll-
ten nicht auf Endometriose-Diagnosen
beschränkt werden, aber auch bei der Interpre-
tation der Diagnoseprävalenz anhand von

GKV-Routinedaten und KV-Abrechnungsdaten ist dieser Kontext stärker zu berücksichtigen. Die hier vorgelegten Ergebnisse und Erklärungsansätze bieten auch eine Erläuterung für vergleichsweise niedrige administrative Diagnoseprävalenzen (18,20), die ausschließlich auf Falldefinitionen unter Einschluss des Diagnosecodes N80 beruhen. Es zeigt sich, dass eine fehlende Abrechnungsdia gnose nicht bedeutet, dass Patientinnen* nicht behandelt werden. Gleichzeitig entstehen Schwierigkeiten bei der Weiterentwicklung beispielsweise von Versorgungs- oder Vergütungsstrukturen, wenn aufgrund fehlender spezifischer Folgekodierungen die endometriose- bzw. adenomyosebezogene Morbidität unterschätzt wird.

All diese Zusammenhänge gilt es bei der Interpretation von Sekundärdaten immer zu beachten; im konkreten Beispiel von Endometriose und Adenomyose kommen außerdem die beschriebene erkrankungsspezifische Komplexität im Kontext sich ändernder Lebenssituationen sowie die beschriebenen Besonderheiten im Vergleich zu anderen chronischen Krankheiten hinzu. Diese Vielschichtigkeit ist sowohl bei der interdisziplinären Versorgung der Patientinnen* zu berücksichtigen, aber auch in der Versorgungsforschung mit Routine-/Abrechnungsdaten sowohl

bei der Abbildung als auch der Interpretation der Versorgungssituation. Die Analyse von Behandlungspfaden bzw. Therapieverläufen von Endometriose- bzw. Adenomyose-Patientinnen* in Deutschland wäre zweifelsohne trotz der dargestellten Limitationen notwendig. Solche Untersuchungen würden nicht nur eine erstmalige Erfassung des Status quo zum sektorenübergreifenden Leistungsgeschehen erlauben, sondern auch die evidenzbasierte Weiterentwicklung ambulanter Versorgungsoptionen mit den daran hängenden Vergütungsstrukturen unterstützen. Dabei sollte insbesondere der Zugang zu Diagnostik und damit der Weg zu einer gesicherten Diagnose im Rahmen der Regelversorgung niedrigschwellig möglich sein. Darauf aufbauend stellt sich die Frage, inwiefern und in welcher Ausgestaltung besondere Versorgungsformen und Selektivverträge eine bedarfsgerechte interdisziplinäre Behandlung bei nachgewiesener gesicherter Diagnose ergänzen können.

Danksagung

Wir bedanken uns bei unseren Kolleginnen Christiane Gagelmann für das Lektorat sowie bei Camila Gonzatto da Silva für das Layout des vorliegenden Versorgungsatlas-Berichts.

Literaturverzeichnis

1. Brenner G: Abrechnung: Verschlüsselungspflicht von Diagnosen. Deutsches Ärzteblatt 1999; 96: A3238–9.
2. Keutel C, Renker F: Finanzierungssystematik der gesetzlichen Krankenversicherung. In: Hartweg H-R, Knieps F, Agor K (Hrsg.): Krankenkassen- und Pflegekassenmanagement Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden 2021; 1–33.
3. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM): Kodiersysteme. ICD-10-GM Version 2026. Ergänzende Informationen. Anleitung zur Verschlüsselung. <https://klassifikationen.bfarm.de/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2026/zusatz-04-vor-anleitung-zur-verschluesselung.htm> (zugegriffen 30. April 2026)
4. Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV): Kodieren. Verschlüsselung von Behandlungsdiagnosen nach ICD-10. <https://www.kbv.de/praxis/abrechnung/kodieren> (zugegriffen 30. April 2026)
5. Maus J: Vertragsärzte: Aus für die Ambulanten Kodierrichtlinien. Deutsches Ärzteblatt 2011; 108: A2062.
6. Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV): Kodiervorgaben nach § 295 Abs. 4 SGB V. Berlin 2021.
7. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA: Endometriosis. N Engl J Med 2020; 382: 1244–56.
8. Mechsner S: Endometriose: Eine oft verkannte Schmerzerkrankung. Schmerz 2016; 30: 477–90.
9. Giacomozzi M, Bouwens J, Aubin SG, Pastoor H, Verdonk P, Nap A: Transgender and gender diverse individuals embodying endometriosis: a systematic review. Front Med 2024; 11: 1430154.

10. Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG), Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (OEGGG), Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG): S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose (AWMF-Register-Nr.: 015-045). Stand: März 2025. Version: 51. 2025.
11. Bayrak S, Allak A, Neugebauer T, u. a.: Barriers and Facilitators Affecting the Care of Patients with Endometriosis: A Scoping Review. *Geburtshilfe Frauenheilkd* 2026; 86: 189–200.
12. Winter J, Neugebauer T, Allak A, Yilmaz-Aslan Y, Brzoska P: Challenges in the diagnosis and treatment of endometriosis from the perspective of healthcare providers in Germany: A qualitative study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2026; : 115173.
13. Ballard K, Lowton K, Wright J: What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertil Steril* 2006; 86: 1296–301.
14. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, u. a.: Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod* 2012; 27: 3412–6.
15. Brauer L, Cruppé W de, Geraedts M: "Take me seriously": A qualitative interview study exploring healthcare experiences of endometriosis patients. *PLOS ONE* 2025; 20: e0323883.
16. De Corte P, Klinghardt M, Von Stockum S, Heinemann K: Time to Diagnose Endometriosis: Current Status, Challenges and Regional Characteristics—A Systematic Literature Review. *BJOG Int J Obstet Gynaecol* 2025; 132: 118–30.
17. Harder C, Velho RV, Brandes I, Sehouli J, Mechsner S: Assessing the true prevalence of endometriosis: A narrative review of literature data. *Int J Gynecol Obstet* 2024; 167: 883–900.
18. Kohring C, Holstiege J, Heuer J, Dammertz L, Brandes I, Mechsner S, Akmatov MK. Endometriose in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale und zeitliche Trends im Zeitraum 2012 bis 2022. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 24/01. Berlin 2024. URL: <https://doi.org/10.20364/VA-24.01>
19. Kohring C, Akmatov MK, Holstiege J, Brandes I, Mechsner S: The incidence of endometriosis, 2014–2022. An analysis of nationwide claims data from physicians in private practice. *Dtsch Ärztebl Int* 2024; 121: 619–26.
20. Grobe TG, Braun A, Szecsenyi J: BARMER Arztreport 2026: Endometriose – Trends und Risikofaktoren. DE: BARMER 2026.
21. ESHRE Endometriosis Guideline Development Group: Endometriosis. Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology. 2022.
22. Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Diagnosedaten der Krankenhäuser ab 2000 (Eckdaten der vollstationären Patienten und Patientinnen). Gliederungsmerkmale: Jahre, Behandlungs-/Wohnort, ICD10. ICD10: N80 Endometriose. Datenstand: 15.12.2023.
23. Taylor HS, Kotlyar AM, Flores VA: Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations. *The Lancet* 2021; 397: 839–52.
24. Tulandi T, Vercellini P: Growing evidence that endometriosis is a systemic disease. *Reprod Biomed Online* 2024; 49: 104292.
25. Vallée A, Carbonnel M, Ceccaldi P-F, Feki A, Ayoubi J-M: Postmenopausal endometriosis: a challenging condition beyond menopause. *Menopause* 2024; 31: 447–56.
26. Mechsner S: Ganzheitliche Behandlung der Endometriose. *Schmerz* 2023; 37: 437–47.

27. Atolagbe OO, Romano PS, Southern DA, Wongtanasarasin W, Ghali WA: Coding rules for uncertain and “ruled out” diagnoses in ICD-10 and ICD-11. BMC Med Inform Decis Mak 2024; 21: 386.
28. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF): Nationale VersorgungsLeitlinie Chronische KHK, Langfassung, Version 7.0. 2024.
29. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF): Nationale VersorgungsLeitlinie Typ-2-Diabetes – Langfassung. Version 3.0. 2023.
30. Buchweitz O, Hackethal A, Bormann C: Endometriose – Entscheidungshilfen für das Vorgehen bei akuten und rezidivierenden Beschwerden. Gynäkol 2024; 57: 606–12.
31. Kuohung W, Jones GL, Vitonis AF, u. a.: Characteristics of patients with endometriosis in the United States and the United Kingdom. Fertil Steril 2002; 78: 767–72.
32. Becker CM, Gattrell WT, Gude K, Singh SS: Reevaluating response and failure of medical treatment of endometriosis: a systematic review. Fertil Steril 2017; 108: 125–36.
33. Sardenberg RADS, Da Cruz JAS, De Campos CAL, Porto BC, Almeida K: Endometriosis treatment pathways in the largest private health insurance in Brazil: A real-world data study. Kikuchi I (Hrsg.): PLOS One 2026; 21: e0345399.
34. Edgley K, Saunders PTK, Whitaker LHR, Horne AW, Tsanas A: Insights into endometriosis symptom trajectories and assessment of surgical intervention outcomes using longitudinal actigraphy. Npj Digit Med 2025; 8: 236.
35. GKV-Spitzenverband: DiGA-Bericht des GKV-Spitzenverbandes 2025. Bericht über die Inanspruchnahme und Entwicklung der Versorgung mit Digitalen Gesundheitsanwendungen. Berichtszeitraum: 01.09.2020-31.12.2025. 2026.
36. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM): Endo-App. Information für Fachkreise (Stand: 07.10.2025). <https://diga.bfarm.de/de/verzeichnis/01734/fachkreise> (zugegriffen 30. Juni 2026)
37. Göhring J, Drewes M, Kalder M, Kostev K: Germany Endometriosis Pattern Changes; Prevalence and Therapy over 2010 and 2019 Years: A Retrospective Cross-Sectional Study. Int J Fertil Steril 2022; 16: 85–9.
38. Schippert C, Witte Y, Bartels J, u. a.: Reproductive capacity and recurrence of disease after surgery for moderate and severe endometriosis – a retrospective single center analysis. BMC Womens Health 2020; 20: 144.
39. Drechsel-Grau A, Grube M, Neis F, u. a.: Long-Term Follow-Up Regarding Pain Relief, Fertility, and Re-Operation after Surgery for Deep Endometriosis. J Clin Med 2024; 13: 5039.
40. Brauer L, Ji L, Geraedts M: Inpatient Endometriosis Care in Germany: Hospital Caseloads and their Spatial Distribution. Gesundheitswesen 2025; : a-2683-9705.
41. Schellenberg V, Neugebauer T, Yilmaz-Aslan Y, Brzoska P: Trends in endometriosis hospitalizations in Germany, 2000-2023. BMC Womens Health 2026; 26: 133.
42. Zeppernick F, Zeppernick M, Janschek E, u. a.: QS ENDO Real – A Study by the German Endometriosis Research Foundation (SEF) on the Reality of Care for Patients with Endometriosis in Germany, Austria and Switzerland. Geburtshilfe Frauenheilkd 2020; 80: 179–89.
43. Deblitz B, Gutenbrunner C, Niehues C, Brandes G: Analyse von Einflussfaktoren auf die Rehabilitation von Endometriose-Patientinnen. Phys Med Rehabil Kurortmed 2012; 22: 207–13.
44. Brandes I, Niehues C: Endometriose-Patientinnen in einer gynäkologischen Rehabilitationsklinik. Phys Med Rehabil Kurortmed 2011; 21: 227–33.

Anhang

Tabelle A1: Beschreibung der anteiligen Verteilung weiterer Endometriose-Diagnosen je Patientin (ICD-10-GM: N80, inkl. Adenomyose) differenziert nach Diagnosesicherheit-Zusatzkennzeichen nach dem Indexquartal und bis zu a) zwei bzw. b) sieben nachfolgenden Kalenderjahren.

	2017 n (%)	2022 n (%)
Patientinnen mit erstmaliger Verdachtsdiagnose	42.752 (100,0)	70.463 (100,0)
Nachfolgend keine weitere N80-Diagnose	19.013 (44,5)	31.195 (44,3)
Mind. eine gesicherte Diagnose (G) nach Indexquartal und den 2 nachfolgenden Kalenderjahren	11.595 (27,1)	21.660 (30,7)
Mind. eine validierte gesicherte Diagnose (G) nach Indexquartal und den 2 nachfolgenden Kalenderjahren	10.639 (24,9)	16.941 (24,0)
Mind. eine weitere Verdachtsdiagnose (V) nach Indexquartal und den 2 nachfolgenden Kalenderjahren	11.104 (26,0)	23.829 (33,8)
Mind. eine Ausschlussdiagnose (A) nach Indexquartal und den 2 nachfolgenden Kalenderjahren	980 (2,3)	1.946 (2,8)
Mind. eine „Zustand nach“-Diagnose (Z) nach Indexquartal und den 2 nachfolgenden Kalenderjahren	1.885 (4,4)	2.104 (3,0)
Mind. eine gesicherte Diagnose (G) nach Indexquartal und den 7 nachfolgenden Kalenderjahren	14.713 (34,4)	-
Mind. eine validierte gesicherte Diagnose (G) nach Indexquartal und den 7 nachfolgenden Kalenderjahren	13.950 (32,6)	-
Mind. eine weitere Verdachtsdiagnose (V) nach Indexquartal und den 7 nachfolgenden Kalenderjahren	14.146 (33,1)	-
Mind. eine Ausschlussdiagnose (A) nach Indexquartal und den 7 nachfolgenden Kalenderjahren	1.598 (3,7)	-
Mind. eine „Zustand nach“-Diagnose (Z) nach Indexquartal und den 7 nachfolgenden Kalenderjahren	3.020 (7,1)	-

Abkürzungen: A – ausgeschlossen; G – gesichert; V – Verdacht/zum Ausschluss von; Z – (symptomloser) Zustand nach der betreffenden Diagnose

Datengrundlage: Bundesweite vertragsärztliche/-psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 Fünftes Sozialgesetzbuch.