

# QS ENDO Real – Eine Studie der Stiftung Endometrioseforschung (SEF) zur Versorgungsrealität von Patientinnen mit Endometriose in Deutschland, Österreich und der Schweiz

## 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



### Autoren

Felix Zeppernick<sup>1\*</sup>, Magdalena Zeppernick<sup>1\*</sup>, Elisabeth Janschek<sup>2</sup>, Monika Wölfli<sup>3</sup>, Sebastian Bornemann<sup>4</sup>, Laura Holtmann<sup>4</sup>, Frank Oehmke<sup>1</sup>, Iris Brandes<sup>5</sup>, Chi Mi Scheible<sup>6</sup>, Darius Salehin<sup>6</sup>, Sigrid Vingerhagen Pethick<sup>7</sup>, Alexander Stephan Boosz<sup>8</sup>, Bernhard Krämer<sup>9</sup>, Martin Sillem<sup>10,11</sup>, Klaus Bühler<sup>12,13</sup>, Jörg Keckstein<sup>10</sup>, Karl Werner Scheppe<sup>10</sup>, Ivo Meinhold-Heerlein<sup>1</sup>, für die AG QS Endo der Stiftung Endometrioseforschung (SEF)<sup>\*\*</sup>

### Institute

- 1 UKGM, Zentrum für Frauenheilkunde Gießen, Gießen
- 2 LKH Villach, Villach, Österreich
- 3 Frauenklinik der medizinischen Universität Graz, Graz, Österreich
- 4 MMF GmbH, Dortmund
- 5 Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover, Hannover
- 6 Johanniter GmbH; Evangelisches Krankenhaus Bethesda Mönchengladbach, Mönchengladbach
- 7 Drammen Hospital, Drammen, Norwegen
- 8 Städtisches Klinikum Karlsruhe, Karlsruhe
- 9 Universitätsfrauenklinik Tübingen, Tübingen
- 10 Vorstand Stiftung Endometriose-Forschung
- 11 Praxisklinik am Rosengarten, Mannheim
- 12 klin.-wissenschaftl. Endometriosezentrum der Univ.-Kliniken des Saarlandes, Frauenärzte am Staden, Saarbrücken
- 13 Klinik für Frauenheilkunde und Fortpflanzungsmedizin Universitätsklinikum Jena, Jena

### Schlüsselwörter

Endometriose, Qualitätssicherung, Versorgungsqualität, Versorgungsforschung

### Key words

endometriosis, quality assurance, quality of care, care research

eingereicht 13.2.2019  
revidiert 20.9.2019  
akzeptiert 23.11.2019

### Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/a-1068-9260>  
Geburtsh Frauenheilk 2020; 80: 179–189 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York | ISSN 0016-5751

### Korrespondenzadresse

Ivo Meinhold-Heerlein  
Justus-Liebig-Universität Gießen, Fachbereich Medizin, Frauenklinik  
Klinikstraße 33, 35392 Gießen  
[Ivo.Meinhold-Heerlein@gyn.med.uni-giessen.de](mailto:Ivo.Meinhold-Heerlein@gyn.med.uni-giessen.de)

Supporting Information:  
<https://doi.org/10.1055/a-1068-9260>

\* Diese Autoren haben zu gleichen Teilen zur Publikation beigetragen.

\*\* Mitglieder der AG QS Endo bei den Weissenseetagen der SEF 2016 und 2017: Dubravko Barisic, Alexander Boosz, Iris Brandes, Gerald Fischerlehner, Nannette Grübling, Elisabeth Janschek, Bernhard Krämer, Ivo Meinhold-Heerlein, Frank Oehmke, Peter Oppelt, Ralf Rothmund, Darius Salehin, Chi Mi Scheible, Miriam Schempershofe, Vanadin Seifert-Klauss, Omar Shebl, Sigrid Vingerhagen Pethick, Peter Widschwendter, Pauline Wimberger, Monika Wölfli, Felix Zeppernick, Magdalena Zeppernick.

## ZUSAMMENFASSUNG

Endometriose betrifft einen großen Teil junger prämenopausaler Frauen und stellt neben den medizinischen Herausforderungen eine relevante Belastung für das Gesundheits- und Sozialsystem dar. Standardisierte Qualitätsindikatoren für die Behandlung der Endometriose wurden bisher nicht systematisch überprüft. Die dreistufige Studie QS ENDO wurde initiiert, um die Versorgungsrealität und -qualität zu erfassen und zu verbessern. Dabei sollen auch Qualitätsindikatoren für die Diagnostik und Therapie der Endometriose generiert werden. In der ersten Stufe QS ENDO Real wurden alle 1014 gynäkologischen Abteilungen im deutschsprachigen Raum (DACH-Region) angeschrieben und die aktuelle Versorgungssituation per Fragebogen ermittelt. An der Erhebung nahmen 296 (29,2%) der angeschriebenen Zentren teil. Bei der Auswertung zeigt sich, dass ein Großteil der Endometriosepatientinnen (ca. 60% basierend auf geschätzten Angaben) nicht in von der SEF zertifizierten Kliniken behandelt wird. Die in den Leitlinien empfohlene Nutzung von Klassifizierungssystemen (rASRM, ENZIAN) wird in Bezug auf den rASRM-Score je nach Versorgungsstufe von 44,4 bis 66,4%, für tief infiltrierende Endometriose (ENZIAN) sogar nur von ca. 27% der Kliniken angegeben. Bei der Anamneseerhebung werden Fragen nach den Leitsymptomen Dyschezie, Algurie und Dyspareunie von einem großen Anteil der Zentren (6,6–17,9%) nicht als wichtig beurteilt. Mit QS ENDO Real ist es erstmalig gelungen, einen Überblick der Versorgungsrealität für Endometriosepatientinnen im deutschsprachigen Raum zu erhalten. Die Ergebnisse lassen darauf schließen, dass mehrere der in internationalen Leitlinien als Goldstandard empfohlenen Maßnahmen nur bei einem Teil der Patientinnen durchgeführt werden. Insofern sind weitere Anstrengungen bei der Fort- und Weiterbildung zu fordern. Gerade auch in den nicht zertifizierten Kliniken muss eine leitlinienorientierte Behandlung erfolgen, um die Versorgungsqualität bei der Behandlung von Endometriosepatientinnen zu verbessern.

## ABSTRACT

Endometriosis affects a significant number of young premenopausal women. Quite apart from the medical challenges, endometriosis is a relevant burden for healthcare and social security systems. Standardized quality indicators for the treatment of endometriosis have not previously been systematically verified. The three-stage study QS ENDO was initiated to record and improve the reality and quality of care. One of its aims is to create quality indicators for the diagnosis and treatment of endometriosis. For the first stage of QS ENDO Real, letters were sent to all 1014 gynecological departments in the German-speaking area of Europe (the DACH region) which included a questionnaire as a means of surveying the current state of care. A total of 296 (29.2%) of the centers which received the questionnaire participated in the survey. The subsequent evaluation of the completed questionnaires showed that the majority of patients with endometriosis (around 60%, based on estimates from the data) are not treated in hospitals which have been certified by the SEF. The guidelines recommend the use of specific classification systems (rASRM, ENZIAN) but, depending on the level of care offered by the hospital, only around 44.4 to 66.4% of departments used the rASRM score and only 27% of hospitals used the ENZIAN classification system to describe deep-infiltrating endometriosis. When taking patients' medical history, some centers (6.6–17.9%) considered questions about leading symptoms such as dyschezia, dysuria and dyspareunia to be unimportant. QS ENDO Real has made it possible, for the first time, to get an overview of the reality of care provided to patients with endometriosis in the German-speaking areas of Europe. The findings indicate that several of the measures recommended in international guidelines as the gold standard of care are only used to treat some of the patients. In this respect, more efforts will be needed to provide more advanced training. The approach used for treatment must be guideline-based, also in not-certified centers, to improve the quality of care in the treatment of patients with endometriosis.

## Einführung

Endometriose betrifft ca. 10–15% der prämenopausalen Frauen [1, 2]. Die Patientinnen leiden meist unter zyklusabhängigen, aber auch zyklusunabhängigen Schmerzen. Häufig besteht Analgetikapflicht bis zur Anwendung von Morphinen, teils sogar Analgetikaresistenz. Störungen der Blasen- und Darmfunktion, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr oder unerfüllter Kinderwunsch sowie eine reduzierte Fertilität können die Lebensqualität der jungen Frauen erheblich beeinträchtigen [3]. Auch bei optimaler Behandlung kann die Erkrankung chronifizieren, sodass die Patientinnen zuweilen lebenslanger Betreuung bedürfen. Trotz intensiver wissenschaftlicher Bemühungen sind die Ätiologie und Pathogenese bisher weitgehend unbekannt. Noch dazu fehlen valide Biomarker, um die Erkrankung und ein Therapieansprechen sinnvoll voraussagen zu können [4]. Bei familiärer Häufung lässt sich eine genetische Prädisposition vermuten. Eine enzymatisch bedingte

Östrogen-(Östradiol-)Dominanz bei gleichzeitiger Gestagen-(Progesteron-)Resistenz charakterisiert die hormonelle Abhängigkeit von Endometriose. Vieles deutet darauf hin, dass unter dem Begriff Endometriose klinisch, histologisch und molekular unterschiedliche Erkrankungen subsumiert werden [5]. Definitionsgemäß lässt sich bei allen Formen ein dem Endometrium ähnliches Gewebe außerhalb des Cavum uteri nachweisen. Mit einem erhöhten Risiko, an einem Ovarialkarzinom zu erkranken, das dann mit der Endometriose der jeweiligen Patientin assoziiert ist, beinhalten bestimmte Formen der Krankheit sogar malignes Potenzial [6–8].

Abgesehen von den medizinischen Herausforderungen bei der Diagnostik und Behandlung der überwiegend jungen, im beruflichen und persönlichen Alltag aktiven Patientinnen stellt Endometriose eine substanzielle und relevante Belastung für das Gesundheits- und Sozialsystem der Gesellschaft dar [9, 10].

Einer der Hauptgründe für die ausgeprägte und andauernde Beeinträchtigung der Lebensqualität liegt in der langen Verzögerung der Diagnose. Zwischen dem Beginn erster Symptome und dem ersten Arztbesuch vergehen bis zu 3 Jahre und zwischen dem ersten Arztbesuch und der Diagnosestellung weitere 7 Jahre [11–13]. Diese dramatische Verzögerung zeigt, dass die Erkrankung nicht nur bei medizinischen Laien, sondern auch bei den Ärztinnen und Ärzten zu wenig präsent ist. Die Verzögerung der Behandlung geht über die physische Belastung hinaus mit einer emotionalen und sozialen Belastung einher. Die Gründe hierfür liegen in der ausgeprägten Symptomatik im frühen Erwachsenenalter und ggf. bestehendem unerfülltem Kinderwunsch mit all seinen Konsequenzen [14]. Es ist keine Seltenheit, dass häufige Fehlzeiten und Phasen der Arbeitsunfähigkeit zum Verlust des Arbeitsplatzes führen. Darüber hinaus können die Beschwerden Konflikte in der Partnerschaft bedingen.

Neben einer fehlenden oder verzögerten Diagnosestellung stellt sich die Frage, ob die Erkrankung im deutschsprachigen Raum trotz der weitgehend flächendeckenden Implementierung von Endometriosezentren nach dem bestmöglichen Standard behandelt wird – Grund genug, die Versorgungsrealität der Endometriose zu untersuchen.

Die positiven Ergebnisse der Versorgungsstrukturanalysen und Qualitätssicherung beim Ovarialkarzinom (QS-OVAR) durch die Kommission Ovar der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) waren Anlass, eine entsprechende Analyse auch für Endometriose durchzuführen [15].

Im Rahmen von QS-OVAR konnte gezeigt werden, dass die alleinige – auf freiwilliger Basis beruhende – landesweite Abfrage einzelner Parameter im Rahmen eines Qualitätssicherungsprogrammes in einer Gesamtverbesserung für die Versorgungsqualität der Patientinnen mit Ovarialkarzinom resultierte. Während zu Beginn der Studien die Umsetzung der Behandlungsempfehlungen der Leitlinie eine hohe Variabilität aufwies, konnte im Studienverlauf eine deutliche Steigerung dieser Rate beobachtet werden [16]. QS-OVAR konnte darüber hinaus zeigen, dass die Struktur und Größe der behandelnden Klinik keinen signifikanten Einfluss auf das Gesamtüberleben darstellt. Lediglich die Teilnahme der Einrichtung an klinischen Studien konnte als Merkmal identifiziert werden, das signifikant die Prognose verbessert [15].

Für das Ovarialkarzinom konnte weiterhin gezeigt werden, dass eine strukturierte Fortbildung der Behandelnden die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass Patientinnen die empfohlene Therapie erhalten [17].

Standardisierte Qualitätsindikatoren für die *Behandlung der Endometriose* wurden bisher nicht implementiert und systematisch überprüft. Dementsprechend ist eine Erhebung der Ergebnisqualität bisher nicht effektiv umsetzbar [18]. In einer ersten retrospektiven Analyse konnte gezeigt werden, dass ein am Hauptsymptom orientiertes Diagnostik- bzw. Therapiekonzept in einer Spezialambulanz für Endometriose unizentrisch umgesetzt werden konnte und eine leitliniengerechte Diagnostik und Therapie ermöglicht [19]. Durch QS ENDO sollen nun Indikatoren identifiziert werden, an denen die Qualität der Behandlung gemessen werden kann.

Mit QS ENDO Real sollte die Versorgungsrealität für Endometriose in der DACH-Region (Deutschland, Österreich, Schweiz) er-

fasst werden [20]. In 3 weiteren Phasen soll künftig die Versorgungsqualität umfassend abgebildet werden, indem Qualitätsindikatoren für die Diagnostik und Therapie der Endometriose überprüft werden.

In der 2. Phase (QS ENDO Pilot) werden die tatsächlichen Behandlungen an Endometriosezentren der Stufe II und III innerhalb eines 1-monatigen Zeitraumes abgefragt. In Phase III (QS ENDO Study) wird diese Abfrage auf alle behandelnden Kliniken in der DACH-Region ausgeweitet. In der 4. Phase (QS ENDO Follow-up) sollen durch eine Nachbeobachtung der Patientinnen Daten zur Langzeitprognose einschließlich der Schwangerschaftsrate generiert werden.

QS ENDO wird als erstes Programm dieser Art ein umfassendes Verständnis der tatsächlichen Versorgungsqualität liefern. Wir hoffen und erwarten, dass die Implementierung dieses Qualitätssicherungsprogrammes dazu beitragen wird, die Versorgungsqualität für Patientinnen mit Endometriose zu verbessern. Es bleibt zu hoffen, dass sich dies zusätzlich in einer geringeren Verzögerung der Diagnose sowie einer Reduktion unnützer operativer Eingriffe niederschlagen wird, um insgesamt die Lebensqualität der Patientinnen zu erhöhen.

## Methoden

### Stichprobe

Im Oktober 2016 wurden die Chefärztinnen und Chefärzte aller gynäkologischen Abteilungen (n = 1014) der DACH-Region auf dem Postweg kontaktiert. Mithilfe eines 2-seitigen Fragebogens wurde die Versorgungsqualität für Endometriosepatientinnen abgefragt (Anhang). Bei fehlender Antwort wurde der Fragebogen im Januar 2017 ein 2. Mal zugesandt. Alle bis Ende Februar 2017 beantworteten Fragebögen flossen in die finale Auswertung ein.

### Fragebogen

Die Inhalte des Fragebogens wurden durch ein 18-köpfiges Expertengremium des wissenschaftlichen Beirats der Stiftung Endometrioseforschung (SEF) im Rahmen der 3-tägigen Weisenseetagung 2016 erarbeitet und im Beirat konsentiert. Die Beantwortung des Fragebogens sollte zügig und ohne Einzelfall-Analyse („pen-to-paper“) erfolgen können, um eine hohe Rücklaufquote und damit ein möglichst repräsentatives Bild zu erreichen. Als Zielgröße war daher eine Rücklaufquote von 10–20% anvisiert worden.

Der Fragebogen überprüfte sowohl strukturelle als auch inhaltliche Aspekte.

Neben der Größe und der Struktur der Klinik wurden Personalführung und Personalentwicklung abgefragt. Die Anzahl der Patientenkontakte sowie der durchgeführten operativen Eingriffe sollten abgeschätzt werden. Ein Fragenkomplex richtete sich speziell auf die Bewertung bestimmter Symptome und diagnostischer Schritte, z. B. die Bewertung der Dysmenorrhö oder die Nutzung des transvaginalen Ultraschalles für eine effektive und effiziente Anamneseerhebung und klinische Untersuchung. Ebenso wurde die Nutzung der vorhandenen Klassifikationssysteme erfragt, z. B. der Einteilung der American Society for Reproductive Medicine (rASRM-Score) [21] sowie der ENZIAN-Klassifikation für tief infiltrierende Endometriose [22].

## Datenauswertung und Ergebnisdarstellung

Die Daten der Abfrage wurden mit SPSS zunächst deskriptiv ausgewertet. Die behandelnden Kliniken sind nach Größe und Zertifizierungslevel kategorisiert worden, um die Unterschiede univariat darzustellen. Dabei erfolgte eine binäre Trennung zwischen Grund- und Regelversorger von Großversorgern. Unter Großversorgern wurden Universitätskliniken und Universitätsospitäler, Zentral- und Schwerpunktkrankenhäuser, Zentrumsversorger, Spezialkliniken sowie Schwerpunkt- oder Maximalversorger zusammengefasst. Zu den Grund- und Regelversorgern zählten auch Begleitzentren sowie Standardkrankenhäuser. Eine zweite Auswertung erfolgte abhängig von einer Zertifizierung als Endometriosezentrum (zertifiziert/nicht zertifiziert). Zu den zertifizierten Zentren gehören alle Zentren, die als Endometriosezentrum von der SEF/EEL und der Endometriose-Vereinigung zertifiziert sind. Eine Differenzierung zwischen den verschiedenen Zertifizierungsstufen (Stufe I: Endometriosezentrum, Stufe II: klinisches Endometriosezentrum, Stufe III: klinisch-wissenschaftliches Endometriosezentrum) erfolgte nicht.

Eine fehlende Antwort einzelner Fragen führte zur Anpassung der Grundgesamtheit bei der entsprechenden Unterkategorie. Die größte Abweichung fehlender Antworten in 8 Fällen entspricht einer Ungenauigkeit von zu 2,7% von allen teilnehmenden Zentren. Bei diesem kleinen Fehler bei ohnehin auf Boden eines Fragebogens erhobenen Daten wurde zur Optimierung der Lesbarkeit letztlich eine Darstellung mit angepasster Grundgesamtheit gewählt, anstatt einzelne „keine Angabe“-Balken zu verwenden.

## Ergebnisse

### Stichprobe und Rücklaufquote

Von 1014 angeschriebenen Zentren wurden bis Ende Februar 2017 insgesamt 296 Fragebögen zurückgeschickt. Damit wurde eine Rücklaufquote von 29,2% erreicht. Es nahmen 257 Studienzentren (86,8%) aus Deutschland, 27 Studienzentren (9,1%) aus Österreich und 12 Studienzentren (4,1%) aus der Schweiz teil.

Unter den teilnehmenden Kliniken war die Anzahl der Groß-, bzw. der Grund- und Regelversorger nahezu gleich: Es beteiligten sich 153 Kliniken der „Grund- und Regelversorgung“ (51,7%) und 143 Kliniken der „Großversorgung“ (48,3%). Dies trifft auch bei der länderspezifischen Betrachtung für Deutschland (54,1 vs. 45,9%) und Österreich (48,1 vs. 51,9%) zu, während in der Schweiz nur 1 Grundversorger und 11 Großversorger teilnahmen (8,3 vs. 91,7%).

38 Kliniken (12,8%) gaben an, ein von der SEF zertifiziertes Endometriosezentrum zu unterhalten. Damit hat der Großteil der an der Befragung teilnehmenden Studienzentren ( $n = 258$ , 87,2%) keine SEF-Zertifizierung durchlaufen. In allen 3 Ländern sind 19 von 32 Unikliniken (59,4%, länderspezifisch 50–66,7%) von der SEF zertifiziert, während bei den anderen Klinikstrukturen 19 von 264 Zentren (7,2%, länderspezifisch 0–7,8%) eine Zertifizierung angeben (► **Abb. 1**).

Bei der überwiegenden Mehrzahl der Fragebögen wurden alle Unterpunkte beantwortet. Bei einzelnen Unteraspekten wurde durch wenige Teilnehmer keines der Felder angekreuzt. Daraus resultiert, dass bei einigen Fragestellungen die Grundgesamtheit

der Zentren wenig von der Grundgesamtheit von 296 teilnehmenden Zentren abweicht. Die größte Abweichung zur Berechnung der prozentualen Anteile betrifft fehlende Antworten in 8 Fällen, sodass die Grundgesamtheit von 288 Zentren genutzt wurde. Dies entspricht einer Ungenauigkeit im Sinne einer Abweichung von bis zu 2,7% von allen teilnehmenden Zentren.

### Strukturelle Voraussetzungen und Kooperationspartner der Studienzentren

Während die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit den Fachrichtungen Chirurgie, Urologie, Schmerztherapie, Pathologie und Radiologie in den meisten Kliniken genutzt wird (> 70%), verfügen nur wenige Einrichtungen über die Möglichkeit einer direkten Zusammenarbeit mit den Fachrichtungen Rehabilitation, Psychosomatik und Reproduktionsmedizin (► **Abb. 2**). Bei den Großversorgern gaben alle 143 Studienzentren (100%) an, Möglichkeit zur Kooperation mit der Chirurgie zu haben. Gleiches gilt für nahezu alle Grund- und Regelversorger (151 von 153, 98,7%). 138 von 143 (96,5%) der Großversorger geben eine Pathologie und 141 (98,6%) eine Radiologie mit CT/MRT als Kooperationspartner an, während dies für 124 (81,0%) und 139 (90,8%) der Grund- und Regelversorger gilt. Während 139 (97,2%) der Großversorger eine Möglichkeit zur Kooperation mit einer Schmerztherapie und 136 (95,1%) mit einer urologischen Abteilung angeben, sind dies bei den Grund- und Regelversorgern 129 (84,3%), bzw. 107 (69,9%) Studienzentren.

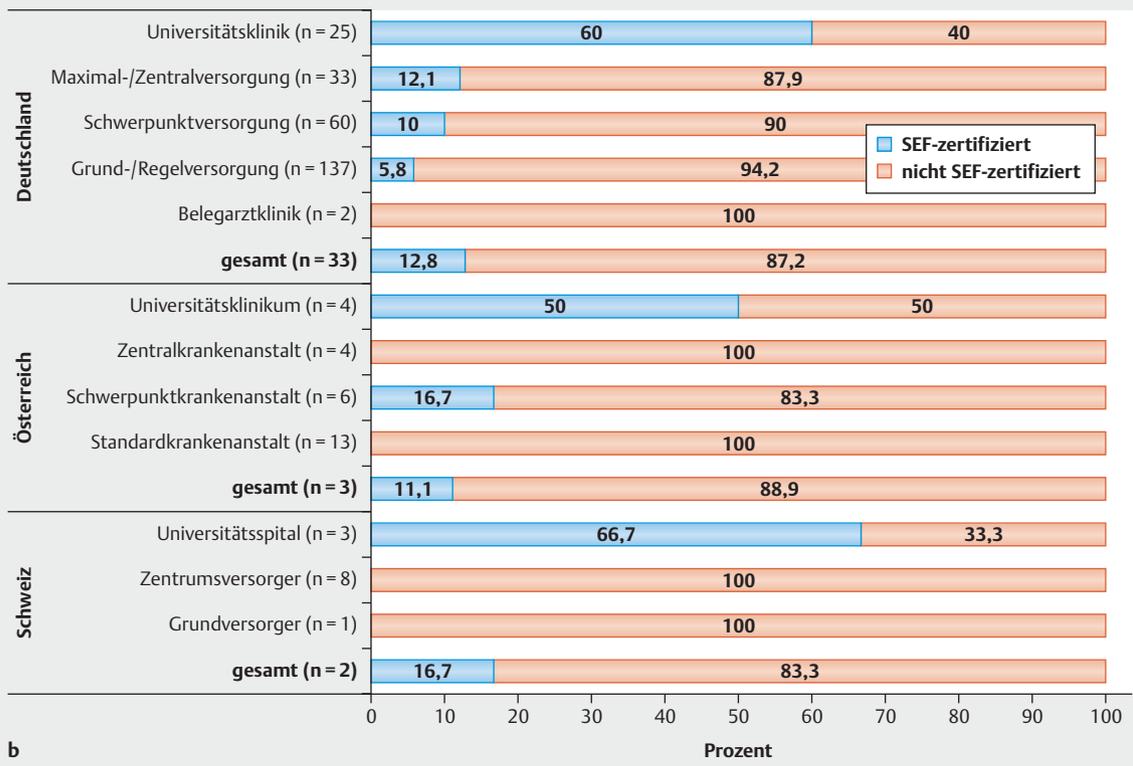
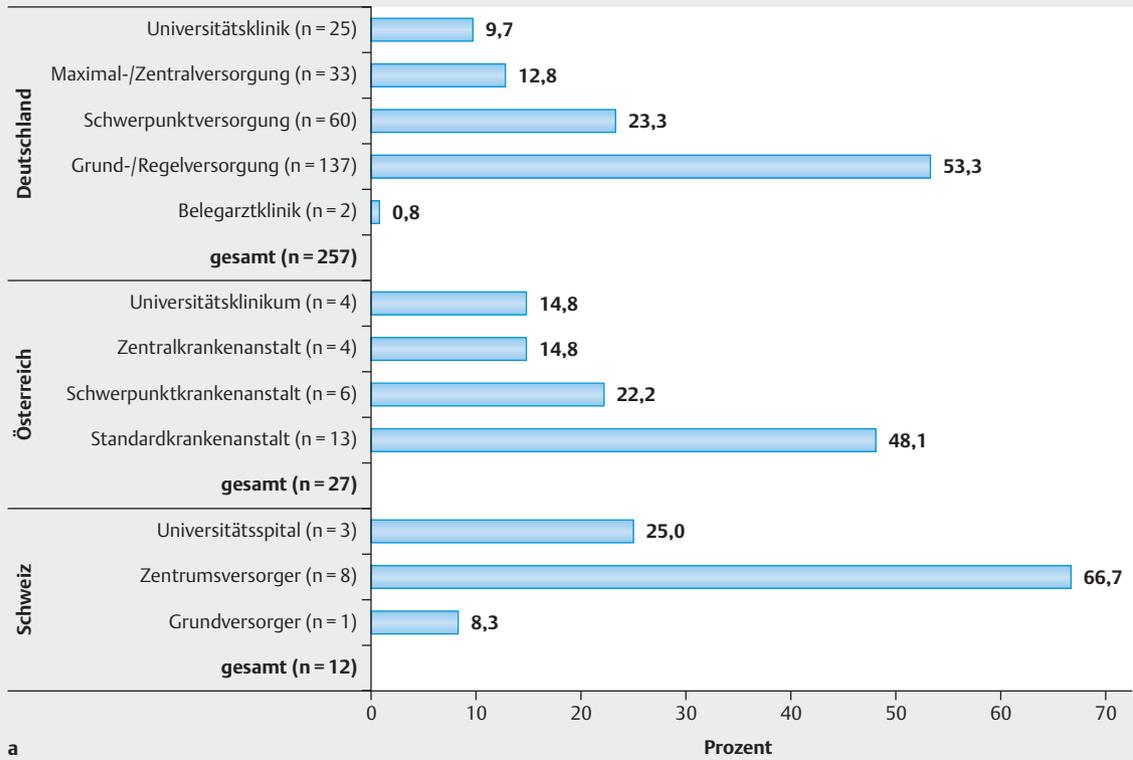
Eine Kooperationsmöglichkeit mit einer Abteilung für Psychosomatik und Reproduktionsmedizin geben die Großversorger in 117 (81,8%) und 78 (54,5%) Studienzentren an, bei den Grund- und Regelversorgern gilt dies für 82 (53,6%) und 43 (28,1%) Studienzentren. Die Kooperation mit einer Rehabilitationsklinik wird von 79 (55,2%) der Großversorger bzw. nur 37 (24,2%) der Grund- und Regelversorger genannt. Hierbei muss allerdings beachtet werden, dass länderspezifische Unterschiede bestehen. Während sowohl in Deutschland als auch der Schweiz eine endometriose-spezifische Rehabilitationsmaßnahme im Sinne einer Anschlussheilbehandlung möglich ist, kann in Österreich nur über die Hausärzte und bisher auch keine endometriosespezifische Rehabilitationsmaßnahme beantragt werden.

Nahezu alle Institutionen gaben die Möglichkeit an, Patientinnen ambulant zu untersuchen, bei den Großversorgern sind dies 134 von 143 Studienzentren (93,7%), bei den Grund- und Regelversorgern 139 von 152 Studienzentren (91,4%). 72 Großversorger (50,3%) bieten spezielle Endometriosesprechstunden an, bei den Grund- und Regelversorgern gilt dies für 37 Studienzentren (24,3%).

### Anzahl geschätzter Behandlungen, operative Zugangswege, Klassifizierungssysteme

In Bezug auf die geschätzte Anzahl an Patientinnen, bei denen eine Endometriose histologisch gesichert wurde, gaben 272 Studienzentren eine Gesamtzahl von 23 445 Diagnosen an.

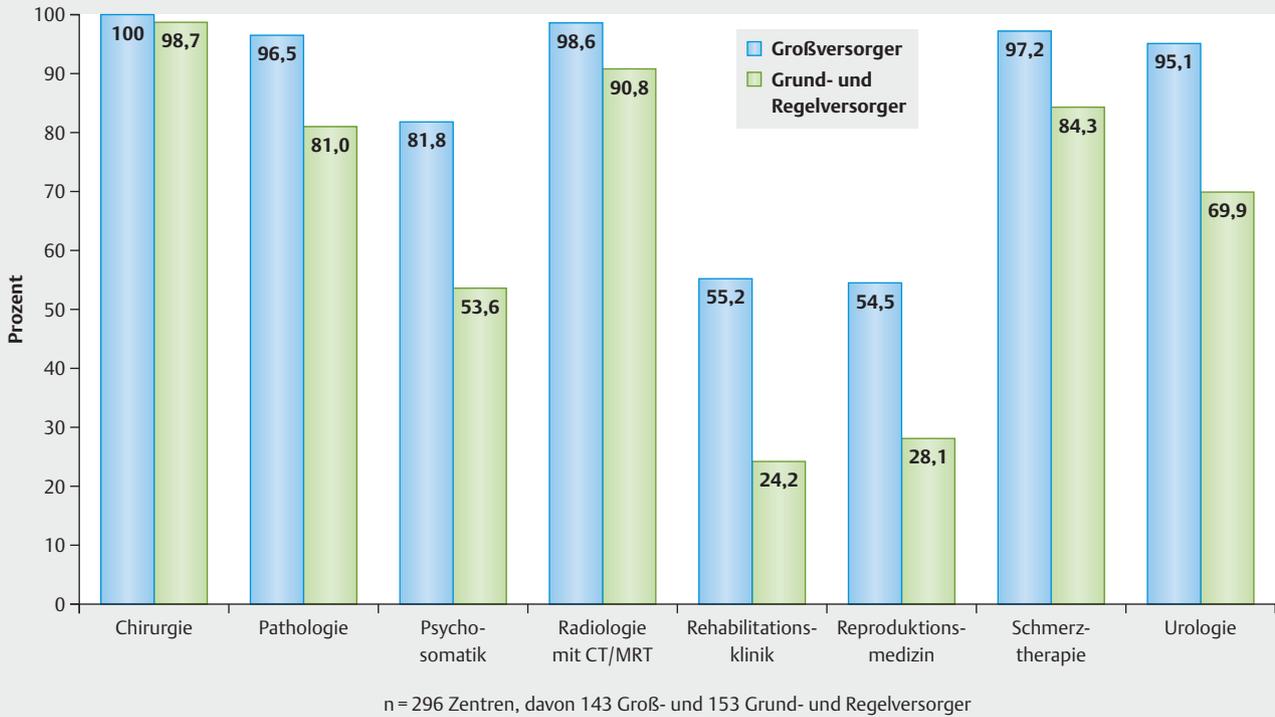
Nach Interpolation der geschätzten Zahlen (Produkt aus Mittelwert der Diagnosen und Anzahl der Studienzentren) lässt sich ableiten, dass jährlich 39,8% ( $n = 9320$ ) der Patientinnen mit histologisch gesicherter Endometriose in SEF-zertifizierten Endome-



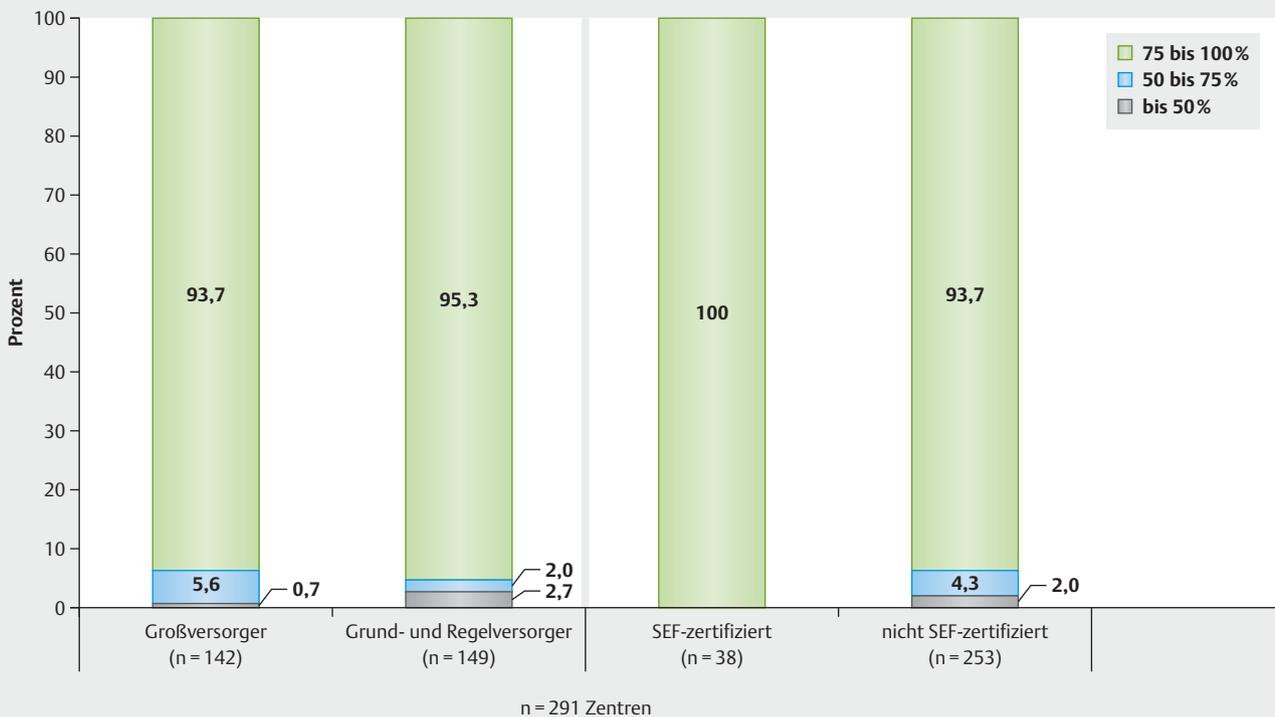
n = 296 teilnehmende Zentren, davon 38 (= 12,8%) SEF-zertifiziert

► **Abb. 1** Länderspezifischer Überblick der teilnehmenden Kliniken nach Versorgungsstufe (a) und prozentuale Darstellung einer SEF-Zertifizierung (b).

Supplementary Material – deutschsprachige Zusatzinformation! Zitierbar ist ausschließlich der englischsprachige Artikel.



► **Abb. 2** Kooperationsmöglichkeiten mit weiteren Fachdisziplinen abhängig von der Versorgungsstufe in Prozent.



► **Abb. 3** Anteil laparoskopischer Operationen nach Versorgungsstufe und Zertifizierungsstatus beruhend auf der per Fragebogen ermittelten Versorgungssituation.

triosezentren behandelt werden, während 60,2% (n = 14 136) in nicht zertifizierten Zentren eine Operation erhalten.

In den meisten Einrichtungen werden mehr als 75% der Eingriffe laparoskopisch vorgenommen, also bei 133 von 142 Studienzentren der Großversorger (93,7%) bzw. 142 von 149 Zentren der Grund- und Regelversorger (95,3%). Dementsprechend geben 9 von 142 Großversorgern (6,3%) und 7 von 149 Grund- und Regelversorgern (4,7%) an, dass der Anteil laparoskopischer Operationen bei weniger als 75% liegt. Fünf von 291 Studienzentren (1,7%) gaben an, dass der Anteil laparoskopischer Operationen bei weniger als 50% liegt. Alle 16 Studienzentren (5,5%), die einen Anteil von weniger als 75% an Operationen mit laparoskopischem Zugang angaben, verfügen nicht über ein zertifiziertes Endometriosezentrum (► **Abb. 3**).

256 von 290 Studienzentren (88,3%) bewerten die aktuelle Leitlinie für Endometriose als hilfreich oder sehr hilfreich. 28 Studienzentren (9,7%) bewerten die Leitlinie neutral. Sechs Studienzentren (2,1%) bewerten sie als weniger hilfreich oder gaben an, diese nicht zu kennen.

Die Klassifizierungssysteme der American Society for Reproductive Medicine (rASRM) sowie der Stiftung Endometrioseforschung (SEF) für tief infiltrierende Endometriose (ENZIAN) werden am häufigsten zur Stadieneinteilung genutzt. Von 143 Großversorgern nutzen 95 Studienzentren (66,4%) den rASRM-Score, 47 (32,9%) die ENZIAN-Klassifikation und 31 Studienzentren (21,7%) geben eine reine Deskription des Befundes an. Bei den Grund- und Regelversorgern gilt dies entsprechend in 68 (44,4%), 32 (20,9%) und 63 (41,2%) der 153 Studienzentren (► **Abb. 4**). Alle 94 von 296 Kliniken (31,8%), die eine reine Deskription des Befundes angeben, verfügen nicht über ein zertifiziertes Endometriosezentrum.

Die kombinierte Nutzung der Klassifikationssysteme rASRM und ENZIAN – wie in der Leitlinie empfohlen – wird selten angewendet. 31 von 143 Großversorgern (21,7%), bzw. 14 von 153 Grund- und Regelversorgern (9,2%) geben die gleichzeitige Nutzung an. Selbst unter den SEF-zertifizierten Endometriosezentren geben nur 19 von 38 Abteilungen (50,0%) die kombinierte Nutzung an. Bei den nicht SEF-zertifizierten Studienzentren sind dies 26 von 258 Abteilungen (10,1%) (► **Abb. 4b**).

281 von 288 Studienzentren (97,6%) berichten, eine Biopsie zur histologischen Sicherung der Endometriose zu entnehmen. Zu den 7 von 288 Studienzentren (2,4%), die dies nicht regelmäßig durchführen, zählen 4 Großversorger und 3 Grund- und Regelversorger. Alle 7 Kliniken, die keine regelmäßige histologische Sicherung durchführen, verfügen nicht über ein zertifiziertes Endometriosezentrum.

### Bewertung Symptome, Anamnesefragen und Diagnostikschritte

Im Rahmen der Anamneseerhebung und differenzialdiagnostischen Abklärung wurden die Fragen nach Dysmenorrhö von 221 von 287 Zentren (77,0%) als sehr wichtig, von 64 (22,3%) als wichtig und von 2 (0,7%) als neutral bewertet. Die Frage nach Unterbauschmerzen (n = 286) wurde von 179 Zentren (62,6%) als sehr wichtig, von 98 (34,3%) als wichtig und von 9 Zentren (3,1%) neutral oder weniger wichtig bewertet. Von den 38 SEF-zertifizierten Endometriosezentren haben 36 die Fragen zur Anamnese be-

antwortet und die Fragen zu Dysmenorrhö und Unterbauschmerzen als mindestens wichtig eingestuft. 34 von 36 SEF-zertifizierten Endometriosezentren (94,4%) sowie 187 von 251 nicht zertifizierten Studienzentren (74,5%) halten die Frage nach Dysmenorrhö für sehr wichtig (► **Abb. 5**). Die Fragen nach Dyschezie wurden von 28 (9,8%), nach Algurie von 51 (18,0%) und nach stellungsabhängiger Dyspareunie von 19 (6,6%) aller Studienzentren als neutral oder weniger wichtig eingestuft. Dabei wurde für alle 3 Kriterien die Einschätzung „weniger wichtig“ nur von Studienzentren gewählt, die nicht über ein zertifiziertes Endometriosezentrum verfügen. Die Frage nach Algurie wurde von 3 (8,3%), nach stellungsabhängiger Dyspareunie von 1 (2,8%) SEF-zertifiziertem Zentrum als neutral gewertet.

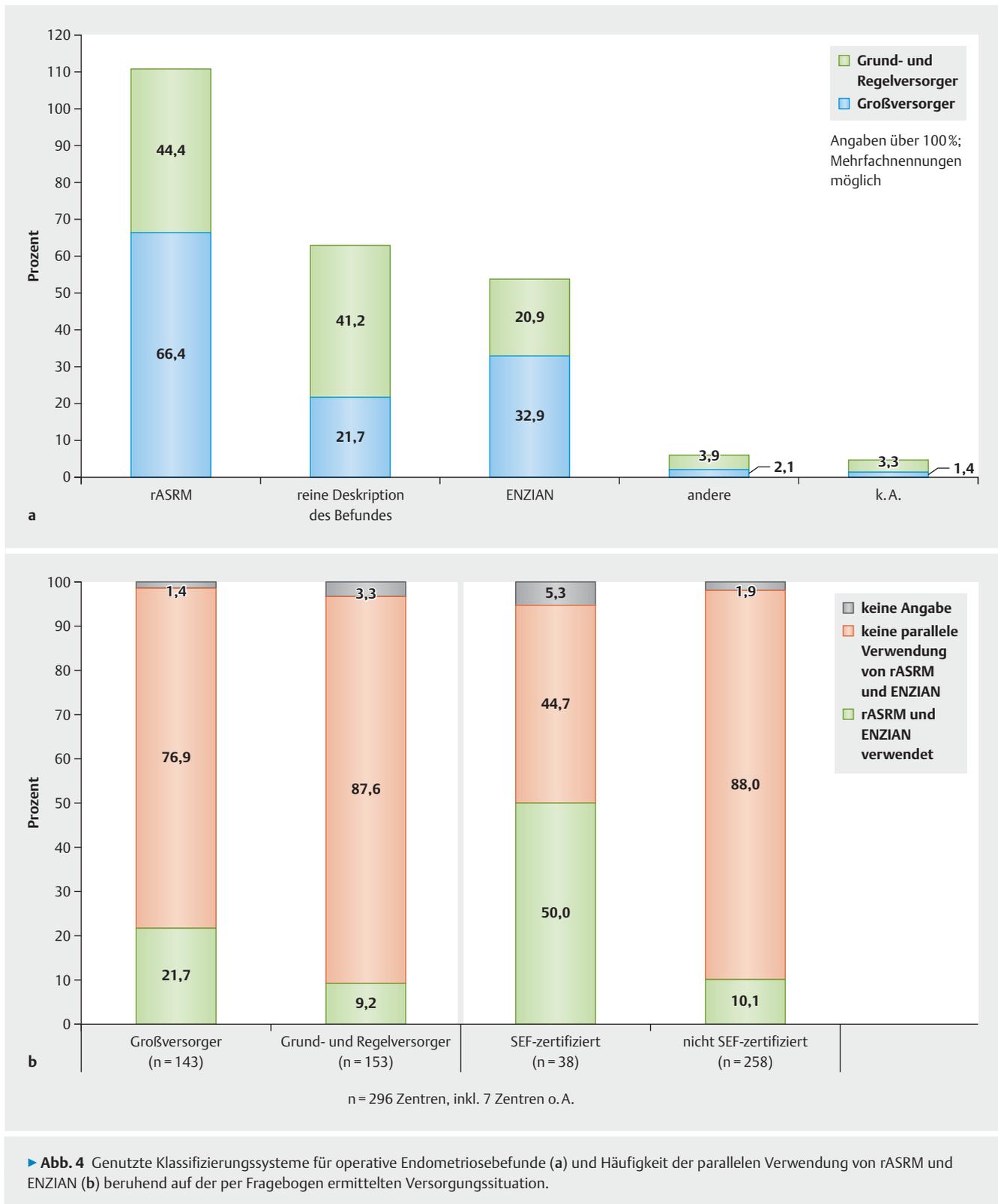
Im Rahmen der klinischen Untersuchung wurden die SpekulumEinstellung des hinteren Fornix, eine bimanuelle Palpation sowie die transvaginale Sonografie von nahezu allen Studienzentren als wünschenswert oder unbedingt erforderlich bewertet (► **Abb. 6**). Als unbedingt erforderlich wird die SpekulumEinstellung des hinteren Fornix von 267 Studienzentren (92,7%) beurteilt, ebenso die bimanuelle Palpation von 268 Zentren (93,1%) sowie die transvaginale Sonografie von 262 Studienzentren (91,0%). Die transvaginale Sonografie wird als einzige Untersuchungsmethode von allen 36 antwortenden SEF-zertifizierten Zentren (100%) als unbedingt erforderlich betrachtet. 226 (89,7%) der nicht zertifizierten Studienzentren teilen diese Ansicht, weitere 26 (9,0%) halten die Untersuchung für wünschenswert bzw. neutral.

Eine rektale Untersuchung wird von 189 Teilnehmern (65,6%) als unbedingt erforderlich und von weiteren 86 (29,9%) als wünschenswert eingestuft. 13 Studienzentren (4,5%), davon auch ein von der SEF zertifiziertes Endometriosezentrum, schätzen die Untersuchung als neutral ein. Die Nierenultraschalluntersuchung wird von 143 Studienzentren (49,7%) als unbedingt erforderlich und von weiteren 115 (39,9%) als wünschenswert eingeschätzt. 23 Studienzentren (8,0%) haben eine neutrale Haltung gegenüber der Nierenultraschalluntersuchung, darunter 2 SEF-zertifizierte Endometriosezentren. Sieben (2,4%) nicht zertifizierte Studienzentren halten die Untersuchung für weniger wichtig.

### Diskussion

Das Qualitätssicherungsprogramm QS ENDO wurde initiiert, um die tatsächliche Versorgungsqualität für Endometriose in der DACH-Region (Deutschland, Österreich, Schweiz) zu erfassen. Das Projekt liefert erstmalig ein umfassendes Verständnis der landesweiten Strukturen und tatsächlichen Versorgungsqualität.

Mit QS ENDO Real ist es gelungen, beinahe ein Drittel aller gynäkologischen Abteilungen in der DACH-Region zu erfassen. Es ist davon auszugehen, dass die hohe Rückmeldungsquote auch an der intendierten niedrighen Teilnahmemöglichkeit an der Erhebung liegt. Dieser Effekt steht natürlich der Präzision der rückgemeldeten Daten gegenüber, da es sich in der Regel um Schätzungen handelt. Sicher ist daher kritisch zu bewerten, dass bestimmte Aspekte sowohl über- als auch unterbewertet werden können. Allerdings ging es bei QS Endo Real auch darum, die Studie bei den gynäkologischen Abteilungen bekannt zu machen und damit zur Teilnahme an den folgenden Phasen anzuregen. Die Fol-



gephasen, QS ENDO Pilot und QS ENDO Study, basieren daher auf der Auswertung individueller Patientinnenakten und werden so ein fundiertes und differenziertes Bild zur tatsächlichen Versorgungsqualität erheben.

Die Rate an teilnehmenden Einrichtungen von knapp 30% lieferte bereits in der 1. Studienphase wertvolle Informationen darüber, welcher Stellenwert bestimmten Parametern beigemessen wird. Die Erkenntnis, dass ein Großteil der Patientinnen nicht in zertifizierten Endometriosezentren behandelt wird, ist wichtig

	sehr wichtig	wichtig	neutral	weniger wichtig
<b>Unterbauchschmerzen</b> (n = 286)	62,6 (86,1/59,2)	34,3 (13,9/37,2)	2,1 (0,0/2,4)	1,0 (0,0/1,2)
<b>Dysmenorrhö</b> (n = 287)	77,0 (94,4/74,5)	22,3 (5,6/24,7)	0,7 (0,0/0,8)	0,0 (0,0/0,0)
<b>Dyschezie</b> (n = 285)	54,0 (88,9/49,0)	36,1 (11,1/39,8)	8,4 (0,0/9,6)	1,4 (0,0/1,6)
<b>Algurie</b> (n = 284)	40,5 (69,4/36,3)	41,5 (22,2/44,4)	16,5 (8,3/17,7)	1,4 (0,0/1,6)
<b>stellungsabhängige Dyspareunie</b> (n = 286)	57,0 (75,0/54,4)	36,4 (22,2/38,4)	4,9 (2,8/5,2)	1,7 (0,0/2,0)

Alle Angaben als prozentualer Anteil; in schwarz der Gesamtanteil aller befragten Abteilungen, in Klammern SEF-zertifizierte und nicht SEF-zertifizierte Zentren; die Auswahlmöglichkeit „unwichtig“ wurde von keinem der Zentren gewählt.

► **Abb. 5** Einschätzung der Wichtigkeit einzelner Anamnesefragen in Prozent (gesamt und nach Zertifizierungsstatus).

	unbedingt erforderlich	wünschenswert	neutral	weniger wichtig
<b>Spekulumeinstellung des hinteren Fornix</b>	92,7 (91,7/92,9)	6,9 (8,3/6,7)	0,3 (0,0/0,4)	0,0 (0,0/0,0)
<b>bimanuelle Palpation</b>	93,1 (97,2/92,5)	5,9 (2,8/6,3)	0,7 (0,0/0,8)	0,3 (0,0/0,4)
<b>rektale Untersuchung</b>	65,6 (66,7/65,5)	29,9 (30,6/29,8)	4,5 (2,8/4,8)	0,0 (0,0/0,0)
<b>TVS (transvaginale Sonografie)</b>	91,0 (100,0/89,7)	8,7 (0,0/9,9)	0,3 (0,0/0,4)	0,0 (0,0/0,0)
<b>Nierenultraschall</b>	49,7 (50,0/49,6)	39,9 (44,4/39,3)	8,0 (5,6/8,3)	2,4 (0,0/2,8)

Alle Angaben als prozentualer Anteil; in schwarz der Gesamtanteil aller befragten Abteilungen, in Klammern SEF-zertifizierte und nicht SEF-zertifizierte Zentren; die Auswahlmöglichkeit „nicht erforderlich“ wurde von keinem der Zentren gewählt. n = 288 Zentren

► **Abb. 6** Einschätzung der Wichtigkeit einzelner Untersuchungsschritte in Prozent (gesamt und nach Zertifizierungsstatus).

für mögliche Anstrengungen zur Verbesserung der Behandlungsqualität. Der Fokus der Fort- und Weiterbildung bezüglich Endometriose darf sich demnach nicht auf Zertifizierungsmaßnahmen beschränken. Vielmehr müssen den nicht zertifizierten Zentren Angebote zur Qualifizierung gemacht werden, auch wenn sie aktuell nicht an einem Zertifizierungsprozess teilnehmen wollen oder können. Mögliche Verbesserungen im Rahmen der Zertifizierungsbedingungen durch die Stiftung Endometrioseforschung und die Endometriose-Vereinigung kämen durch eine Vereinseitigung auf Zertifizierungsmaßnahmen nur zu einem Bruchteil bei den behandelten Patientinnen an, wenn 62% der Patientinnen in Einrichtungen behandelt werden, die keinen Zertifizierungsprozess durchlaufen haben.

Die Daten zeigen auch, dass aus einer in verschiedenen Fachbereichen mangelnden interdisziplinären Kooperation eine ledig-

lich suboptimale Behandlungsmodalität resultiert. Das Bilden von Netzwerken, das Aufzeigen von Kooperationsmöglichkeiten sowie die Implementierung von Behandlungspfaden dürften hier Abhilfe schaffen. Insbesondere mit den häufig angegebenen fehlenden Verbindungen zur Psychosomatik, Rehabilitationsmedizin und Reproduktionsmedizin bleiben wichtige Aspekte für die umfassende ganzheitliche Behandlung der Patientinnen und ihrer Bedürfnisse unberücksichtigt. Inwieweit aber diese unter Experten als wichtig erachtete interdisziplinäre Behandlung auch für die Lebensqualität der Patientinnen eine Rolle spielt, werden die nächsten Phasen von QS ENDO zeigen. Von besonderem Interesse wird hierbei die Auswertung der Daten von QS ENDO Follow-up sein, welche die Parameter Schwangerschaftsrate, Symptomkontrolle, Compliance und Lebensqualität beinhalten werden.

Häufig treten mehrere der wesentlichen Erscheinungsformen von Endometriose (peritoneal, ovariell und tief infiltrierend) gleichzeitig auf und bedingen die individuell unterschiedliche Symptomatik einer Patientin. Um die Erkrankung in Stadien einzuteilen und somit zu objektivieren und vergleichbar zu machen, wird vonseiten der SEF die gleichzeitige Anwendung der beiden Klassifikationssysteme „rASRM“ (für peritoneale und ovarielle Endometriose) und „ENZIAN“ (für die tief infiltrierende und extra-genitale Endometriose) empfohlen. Eine bemerkenswerte Erkenntnis unserer Untersuchung war, dass nur 52,8% der SEF-zertifizierten Zentren und weniger als 25% der Großversorger-Kliniken angaben, beide Klassifikationssysteme simultan anzuwenden und zu dokumentieren. Wenn demnach etwa die Hälfte der zertifizierten Zentren die Erkrankung nicht in ihrer Gänze erfasst und klassifiziert, lässt sich erahnen, wie hoch die Defizite in diesem Bereich insgesamt sind. Im Rahmen der 2. Phase der Studie (QS ENDO Pilot) wird sich zeigen, ob sich diese geschätzten Angaben aller Abteilungsleiter mit der Realität decken und wie häufig die beiden Klassifikationssysteme tatsächlich parallel verwendet werden. Sollte sich die Ansicht der Abteilungsleiter nicht mit den in der Abteilung tatsächlich angewendeten Modalitäten zur Klassifikation und zur Dokumentation decken, müssen möglicherweise die Abläufe innerhalb einer Klinik standardisiert werden. Es ist wahrscheinlich, dass bei einem Großteil der Patientinnen nicht die gewünschte Dokumentation erfolgt. Letzteres ist allerdings eine zentrale Voraussetzung, um künftig Behandlungen und ihre Effektivität tatsächlich messen und vergleichen zu können.

Diese Diskrepanz ist auch in Bezug auf die Einschätzung der anamnestischen Fragen und klinischen Untersuchungsmethoden von großer Bedeutung.

Die Fragen nach Dyschezie, Algurie und Dyspareunie wurden von ca. 10% der Zentren als lediglich neutral oder weniger wichtig beurteilt. Dies legt die Vermutung nahe, dass diese Fragen bei der Anamneseerhebung auch nicht gestellt werden. Dabei handelt es sich diesbezüglich um nachweislich wichtige Aspekte, die insbesondere in Bezug auf die Lebensqualität der häufig jungen Patientinnen eine entscheidende Rolle spielen [23]. Es kann spekuliert werden, dass eine Verbesserung dieser Symptome dann auch nicht als Behandlungsziel erkannt werden kann, wenn diese Symptome als solche nicht als wichtig erachtet bzw. abgefragt werden.

Durch die häufige Nähe der Endometriose zu den Ureteren sowie zur Harnblase kann es zu Behinderung des Harnabflusses und schließlich zum Harnstau mit konsekutiver Hydronephrose kommen [24]. Es ist bekannt, dass auch bei fehlender Symptomatik ein vollständiger Verlust der Nierenfunktion resultieren kann, wenn ein Harnstau zu spät erkannt wird [25]. Vor diesem Hintergrund sind die Einschätzungen von 10,4% der Teilnehmer und sogar 5,6% der zertifizierten Zentren, eine Nierenultraschalluntersuchung als neutral oder sogar weniger wichtig zu betrachten, ein Alarmsignal. Wenn zusätzlich 39,9%, die eine Nierenultraschalluntersuchung als wünschenswert erachten, diese somit auch nur gelegentlich durchführen, wird ein Großteil der Harnabflussstörungen unerkannt bleiben und möglicherweise erst zu spät oder intraoperativ auffallen, wenn die Abklärung über ggf. notwendige Maßnahmen diesbezüglich unmöglich ist.

Die tief infiltrierende Endometriose ist häufig im Spatium rectovaginale lokalisiert und kann Probleme beim Geschlechtsverkehr sowie bei der Darmfunktion bis hin zum Ileus bewirken. Wenn auch die überwiegende Mehrheit aller Zentren eine rektale Untersuchung für sinnvoll erachtet, so sind immerhin 4,5% der teilnehmenden Zentren der Ansicht, eine rektale Untersuchung bei Endometriose sei für sie als „neutral“ zu beurteilen. Es ist durchaus möglich, dass die tief infiltrierende Endometriose des Darmes, die im Rahmen einer operativen Sanierung eine Darmresektion notwendig macht, mangels rektaler bzw. rektovaginaler Untersuchung übersehen wird. In diesen Fällen dürften entsprechende Vorbereitungen für eine evtl. notwendige interdisziplinäre Operation oder aber – bei fehlender Infrastruktur – die Weiterleitung an ein entsprechend qualifiziertes Endometriosezentrum entfallen. Eine mögliche Folge wären abgebrochene und zusätzliche Operationen mit all ihren medizinischen sowie sozioökonomischen Konsequenzen und zusätzlicher Morbidität für die Patientin.

Die auf qualifizierten chefärztlichen Schätzungen beruhenden Angaben der an QS ENDO Real beteiligten Zentren lassen darauf schließen, dass viele der als Goldstandard in nationalen und internationalen Leitlinien empfohlenen Maßnahmen in der DACH-Region nicht durchgeführt werden. Wenn man davon ausgeht, dass es sich bei den teilnehmenden Zentren um diejenigen Institutionen handelt, die sich mit dem Krankheitsbild der Endometriose überhaupt auseinandersetzen und die sich für eine bestmögliche Behandlung besonders engagieren, dann dürfte die Quote bei den übrigen  $\frac{2}{3}$  aller Abteilungen deutlich niedriger liegen.

## Ausblick

Es wird sehr aufschlussreich sein, im Rahmen der 2. und 3. Erhebungsphase, QS ENDO Pilot und QS ENDO Study, anhand der Aktendokumentation individueller Patientinnen valide Daten zu erheben. QS-ENDO Pilot wird in den von der Stiftung Endometrioseforschung/EEL und der Endometriose-Vereinigung zertifizierten klinischen (Stufe II) und klinisch-wissenschaftlichen (Stufe III) Endometriosezentren durchgeführt. Dabei ist die vollumfängliche Datenerhebung von über 400 Patientinnen bereits realisiert. QS ENDO Pilot soll als Pilotstudie die Praktikabilität des Online-Dokumentationssystems überprüfen und zur Generierung von Qualitätsindikatoren für die Diagnose und Therapie der Endometriose beitragen. Zusätzlich wird QS ENDO Pilot die Information liefern, ob die zertifizierten Zentren auch die bei der Zertifizierung geforderten Parameter wirklich dokumentieren und ob die Patientinnen in diesen Zentren tatsächlich die nach aktueller wissenschaftlicher Erkenntnis beste Diagnostik und Therapie erhalten.

QS ENDO Study wird schließlich eine Aussage darüber zulassen, wie die Versorgungsqualität der Endometriosepatientinnen in der DACH-Region beschaffen ist. Wenn man bedenkt, dass die Mehrheit aller Patientinnen in nicht zertifizierten Zentren behandelt werden, werden diese Daten der Ausgangspunkt dafür sein, Stärken, aber auch etwaige Defizite bei der Behandlung aufzuzeigen und Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgungsqualität zu entwickeln und einzuleiten. Für eine Erkrankung, die eine derart hohe Anzahl junger Frauen betrifft, ist es dafür dringend an der Zeit!

## Anhang

Der Fragebogen für QS ENDO Real ist online verfügbar unter: <https://doi.org/10.1055/a-1068-9260>

## Danksagung

Wir danken Prof. J. Pfisterer und Prof. A. du Bois für die Unterstützung bei der strukturellen und wissenschaftlichen Entwicklung von QS ENDO. Weiterhin danken wir Frau A. Kubus und Frau D. Söffge, die als Vertreter der Endometriose-Vereinigung ebenfalls wertvolle Anregungen beigetragen haben. Allen beteiligten Zentren gilt unser Dank für das hohe Engagement und die aussagekräftige Beteiligung.

## Interessenkonflikt

Kein Interessenkonflikt angegeben. Einige der Autoren sind Leiter SEF-zertifizierter Endometriosezentren. Klaus Bühler, Karl-Werner Schweppe und Martin Sillem sind Mitglieder des SEF-Vorstandes.

## Literatur

- [1] Burney RO, Giudice LC. Pathogenesis and pathophysiology of endometriosis. *Fertil Steril* 2012; 98: 511–519. doi:10.1016/j.fertnstert.2012.06.029
- [2] Mowers EL, Lim CS, Skinner B et al. Prevalence of endometriosis during abdominal or laparoscopic hysterectomy for chronic pelvic pain. *Obstet Gynecol* 2016; 127: 1045–1053. doi:10.1097/AOG.0000000000001422
- [3] De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman GAJ et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: Results from an international cross-sectional survey. *Hum Reprod* 2013; 28: 2677–2685. doi:10.1093/humrep/det284
- [4] Burghaus S, Fehm T, Fasching PA et al. The International Endometriosis Evaluation Program (IEEP Study) – A Systematic Study for Physicians, Researchers and Patients. *Geburtsh Frauenheilk* 2016; 76: 875–881. doi:10.1055/s-0042-106895
- [5] Anglesio MS, Papadopoulos N, Ayhan A. Cancer-Associated Mutations in Endometriosis without Cancer. *N Engl J Med* 2017; 376: 1835–1848. doi:10.1056/NEJMoa1614814
- [6] Pearce CL, Templeman C, Rossing MA et al. Association between endometriosis and risk of histological subtypes of ovarian cancer: A pooled analysis of case-control studies. *Lancet Oncol* 2012; 13: 385–394. doi:10.1016/S1470-2045(11)70404-1
- [7] Grandi G, Toss A, Cortesi L et al. The Association between Endometriomas and Ovarian Cancer: Preventive Effect of Inhibiting Ovulation and Menstruation during Reproductive Life. *Biomed Res Int* 2015; 6: 1–10. doi:10.1155/2015/751571
- [8] Krawczyk N, Banys-Paluchowski M, Schmidt D et al. Endometriosis-associated Malignancy. *Geburtsh Frauenheilk* 2016; 76: 176–181. doi:10.1055/s-0035-1558239
- [9] Ulrich U, Buchweitz O, Greb R et al. National German Guideline (S2K). Guideline for Diagnosis and Treatment of Endometriosis, AWMF Registry No. 015–045. *Geburtsh Frauenheilk* 2014; 74: 1104–1118. doi:10.1055/s-0034-1383187
- [10] Simoens S, Dunselman G, Dirksen C et al. The burden of endometriosis: Costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod* 2012; 27: 1292–1299. doi:10.1093/humrep/des073
- [11] Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries. *Fertil Steril* 2011; 96: 366–373. doi:10.1016/j.fertnstert.2011.05.090
- [12] Hudelist G, Fritzer N, Thomas A et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod* 2012; 27: 3412–3416. doi:10.1093/humrep/des316
- [13] Staal AHJ, Van Der Zanden M, Nap AW. Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. *Gynecol Obstet Invest* 2016; 81: 321–324. doi:10.1159/000441911
- [14] Kreuzer VK, Kimmel M, Schiffner J et al. Possible Reasons for Discontinuation of Therapy: an Analysis of 571071 Treatment Cycles From the German IVF Registry. *Geburtsh Frauenheilk* 2018; 78: 984–990. doi:10.1055/a-0715-2654
- [15] du Bois A, Rochon J, Lamparter C et al. [Impact of center characteristics on outcome in ovarian cancer in Germany]. *Zentralbl Gynakol* 2005; 127: 18–30. doi:10.1055/s-2005-836290
- [16] du Bois A, Rochon J, Lamparter C et al. [The Quality Assurance Program of the AGO Organkommission OVAR (QS-OVAR): Pattern of Care and Reality in Germany 2001]. *Zentralbl Gynakol* 2005; 127: 9–17. doi:10.1055/s-2005-836289
- [17] Munoz KA, Harlan LC, Trimble EL. Patterns of care for women with ovarian cancer in the United States. *J Clin Oncol* 1997; 15: 3408–3415. doi:10.1200/JCO.1997.15.11.3408
- [18] Schweppe KW, Ebert AD, Kiesel L. Endometriosezentren und Qualitätsmanagement. *Gynakologe* 2010; 43: 233–240. doi:10.1007/s00129-009-2484-x
- [19] Burghaus S, Hildebrandt T, Fahlbusch C et al. Standards Used by a Clinical and Scientific Endometriosis Center for the Diagnosis and Therapy of Patients with Endometriosis. *Geburtsh Frauenheilk* 2019; 79: 487–497. doi:10.1055/a-0813-4411
- [20] Zalewski M, Zeppernick F, Wöfler MM et al. Pattern of Endometriosis Care in German-speaking Countries: the QS ENDO Project. *J Reproduktionsmed Endokrinol* 2017; 14: 311–312
- [21] Canis M, Donnez JG, Guzik DS et al. Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996. *Fertil Steril* 1997; 67: 817–821. doi:10.1016/S0015-0282(97)81391-X
- [22] Tuttles F, Keckstein J, Ulrich U et al. [ENZIAN-score, a classification of deep infiltrating endometriosis]. *Zentralbl Gynakol* 2005; 127: 275–281. doi:10.1055/s-2005-836904
- [23] Facchin F, Barbara G, Saita E et al. Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2015; 36: 135–141. doi:10.3109/0167482X.2015.1074173
- [24] Soriano D, Schonman R, Nadu A et al. Multidisciplinary Team Approach to Management of Severe Endometriosis Affecting the Ureter: Long-term Outcome Data and Treatment Algorithm. *J Minim Invasive Gynecol* 2011; 18: 483–488. doi:10.1016/j.jmig.2011.04.011
- [25] Langebrenke A, Qvigstad E. Ureteral endometriosis and loss of renal function: Mechanisms and interpretations. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2011; 90: 1164–1166. doi:10.1111/j.1600-0412.2011.01210.x