

Zi-Studie: Endometriose-Verläufe in Abrechnungsdaten nur unvollständig sichtbar

Knapp die Hälfte der Patientinnen mit gesicherter Erstdiagnose erhält im Folgejahr erneut eine Endometriose-Diagnose // „Ausbleibende Folgekodierung bedeutet nicht fehlender Versorgungsbedarf“

Routinedaten sind eine zentrale Grundlage der Versorgungsforschung, um die Realität der medizinischen Versorgung zu untersuchen. Die Behandlung von Patientinnen mit Endometriose lässt sich anhand vertragsärztlicher Abrechnungsdaten allerdings nur eingeschränkt abbilden. So werden beispielsweise wichtige Arzneimittel zur Behandlung der Erkrankung nicht von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen und sind daher in den Abrechnungsdaten nicht erfasst. Eine weitere Herausforderung besteht darin, Patientinnen mit Endometriose in den Daten zuverlässig zu identifizieren. Wird dafür vorausgesetzt, dass eine Endometriose-Diagnose wiederholt dokumentiert wird, kann dies zu einer Unterschätzung der tatsächlichen Patientinnenzahl führen. Denn das Fehlen einer entsprechenden Diagnose in den Folgejahren bedeutet weder, dass die Erkrankung nicht mehr besteht, noch, dass die Patientin nicht weiter behandelt wird. Der Grund: In den Abrechnungsdaten wird jeweils der konkrete Behandlungsanlass dokumentiert. Im Verlauf einer Endometriose können andere Beschwerden und Erkrankungen in den Vordergrund treten. Diese werden dann zur Begründung der erbrachten Leistungen kodiert, während die Endometriose-Diagnose selbst nicht zwingend erneut erscheint.

Im Jahr 2017 ist bei 42.752 Patientinnen nach zwei diagnosefreien Vorjahren erstmals eine Endometriose-Verdachtsdiagnose dokumentiert worden. Innerhalb des Indexquartals und der beiden folgenden Jahre erhielten 31,2 Prozent mindestens eine gesicherte Diagnose und 25,2 Prozent eine weitere Verdachtsdiagnose. Bei 44,5 Prozent fand sich keine weitere Endometriose-Diagnose. 2022 sind 70.463 Patientinnen mit erstmaliger Verdachtsdiagnose identifiziert worden. Von ihnen erhielten 33,1 Prozent mindestens eine gesicherte und 32,7 Prozent eine weitere Verdachtsdiagnose. Der Anteil ohne weitere Endometriose-Diagnose blieb mit 44,3 Prozent nahezu unverändert.

Das sind die Kernergebnisse einer aktuellen Versorgungsatlas-Studie, die das Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung (Zi) heute veröffentlicht hat. Die Untersuchung analysiert erstmals umfassend, wie die Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit – „Verdacht“, „gesichert“, „Zustand nach“ und „ausgeschlossen“ – bei Endometriose verwendet werden und wie beständig eine einmal gesicherte Diagnose in den Folgejahren dokumentiert wird.

„Die Ergebnisse zeigen, wie vorsichtig Abrechnungsdaten bei einer komplexen, chronisch-rezidivierenden Erkrankung wie Endometriose interpretiert werden müssen. Eine fehlende Folgekodierung darf nicht mit fehlender Erkrankung oder fehlendem Versorgungsbedarf gleichgesetzt werden. Abrechnungsdaten bilden vor allem den konkreten Behandlungsanlass ab, nicht die vollständige Krankengeschichte einer Patientin“, sagte der Zi-Vorstandsvorsitzende Dr. Dominik von Stillfried.

Besonders deutlich zeigt sich dies bei der Diagnosepersistenz: Von 65.566 Patientinnen mit erstmalig gesicherter und validierter Endometriose-Diagnose im Jahr 2017 erhielten im Folgejahr

47,9 Prozent erneut eine als „gesichert“, „Verdacht“ oder „Zustand nach“ gekennzeichnete Endometriose-Diagnose. Bis 2024 sank dieser Anteil auf 13,2 Prozent. Am höchsten war die Diagnosepersistenz im ersten Folgejahr bei den 20- bis 29-Jährigen mit 54,7 Prozent, am niedrigsten bei den 50- bis 59-Jährigen mit 36,1 Prozent.

Die vergleichsweise niedrige Diagnosepersistenz steht nach Einschätzung der Studienautorinnen und -autoren nicht im Widerspruch zum chronisch-rezidivierenden Charakter der Erkrankung. Endometriose kann mit beschwerdefreien Phasen einhergehen. Zudem verändern sich Beschwerden und Therapieziele im weiteren Zeitverlauf. Bei nachfolgenden Arztkontakten können etwa primär Unterbauchschmerzen, Menstruationsbeschwerden, Nebenwirkungen einer Hormontherapie oder Kinderwunsch der konkrete Behandlungsanlass sein. Die Endometriose kann somit als Grunderkrankung fortbestehen, ohne bei jedem Kontakt erneut als Abrechnungsdiagnose übermittelt zu werden. Es ist vor allem bei Auswertungen zu Behandlungsverläufen wichtig, den administrativen Kontext, in dem Abrechnungsdaten entstehen und übermittelt werden, mit seinen spezifischen regulatorischen Vorgaben zu berücksichtigen. Die Studie zeigt zugleich, dass Vertragsärztinnen und -ärzte alle vorgeschriebenen Zusatzkennzeichen zur Diagnosesicherheit verwenden. Die Ergebnisse sprechen für eine differenzierte Nutzung. Eine weitergehende Bewertung ist aufgrund fehlender Vergleichsdaten bislang jedoch nicht möglich.

„Wenn wir Morbidität und Versorgung allein über das wiederholte Auftreten eines einzelnen Diagnose-Codes messen, besteht gerade bei Endometriose die Gefahr, den tatsächlichen Versorgungsbedarf zu unterschätzen. Dies gilt auch für den Betreuungsaufwand, der tatsächlich schon bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten geleistet wird. Wir brauchen deshalb ein umfassenderes Bild der Erkrankungs- und Therapieverläufe über die Sektorengrenzen hinweg, inklusive breiterer Einschlusskriterien. Das ist eine wichtige Grundlage, um ambulante Versorgungsangebote und Vergütungsstrukturen evidenzbasiert weiterzuentwickeln“, bekräftigte von Stillfried. Künftige Untersuchungen sollten daher unterschiedliche Behandlungsanlässe, Therapieformen und Versorgungspfade stärker berücksichtigen. „Bislang fehlt ein systematischer Überblick über Erkrankungs- und Behandlungsverläufe über die Grenzen der ambulanten und stationären Versorgung hinweg. Eine fehlende Abrechnungsdiagnose bedeutet nicht, dass Patientinnen nicht behandelt werden. Werden Morbidität und Versorgungsbedarf aufgrund fehlender Folgekodierungen unterschätzt, kann dies auch die bedarfsgerechte Weiterentwicklung von Versorgungs- und Vergütungsstrukturen erschweren“, so der Zi-Vorstandsvorsitzende abschließend.

Datengrundlage der aktuellen Untersuchung waren die vertragsärztlichen Abrechnungsdaten gem. § 295 SGB V (Zeitraum: Q1/2015 bis 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.

Originalpublikation:

Kohring C, Matthäus E, Hannemann D, Bundesmann-Grapp 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 > <https://doi.org/10.20364/VA-26.04>