

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

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



Authors

Felix Zeppernick^{1*}, Magdalena Zeppernick^{1*}, Elisabeth Janschek², Monika Wölfler³, Sebastian Bornemann⁴, Laura Holtmann⁴, Frank Oehmke¹, Iris Brandes⁵, Chi Mi Scheible⁶, Darius Salehin⁶, Sigrid Vingerhagen Pethick⁷, Alexander Stephan Boosz⁸, Bernhard Krämer⁹, Martin Sillem^{10,11}, Klaus Bühler^{12,13}, Jörg Keckstein¹⁰, Karl Werner Schweppe¹⁰, Ivo Meinhold-Heerlein¹, for the QS Endo Working Group of the Endometriosis Research Foundation (SEF)^{**}

Affiliations

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

Key words

endometriosis, quality assurance, quality of care, care research

Schlüsselwörter

Endometriose, Qualitätssicherung, Versorgungsqualität, Versorgungsforschung

received 13.2.2019

revised 20.9.2019

accepted 23.11.2019

Bibliography

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

Correspondence

Ivo Meinhold-Heerlein
Justus Liebig Universität Gießen Fachbereich Medizin,
Frauenklinik
Klinikstraße 33, 35392 Gießen, Germany
Ivo.Meinhold-Heerlein@gyn.med.uni-giessen.de



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

* These authors contributed equally to this publication.

** Members of the QS Endo Working Group who attended the Weissensee conferences of the SEF in 2016 and 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 Wölfler, Felix Zeppernick, Magdalena Zeppernick.

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.

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.

Introduction

Endometriosis affects approximately 10–15% of premenopausal women [1,2]. Patients commonly suffer from cycle-related pain but also report non-cycle-related discomfort. Analgesics and even morphine use are very common, with some patients reporting that they are resistant to analgesics. Disorders of bladder and bowel function, pain during intercourse or infertility along with reduced fertility can significantly affect the quality of life of these young women [3]. The disease can become chronic, even when patients receive optimal treatment, meaning that some patients may require lifelong care. Despite intensive scientific efforts, the etiology and pathogenesis of the disease are still largely unknown. Moreover, valid biomarkers which could provide useful prognostic indications about the disease and potential responses to treatment are lacking [4]. There are some indications based on familial incidence which point to a possible genetic predisposition. En-

zyme-related estrogen (estradiol) dominance accompanied by progestogen (progesterone) resistance is typical for the hormone dependence of endometriosis. There is considerable evidence that clinically, histologically and molecularly different diseases are being subsumed under the comprehensive label “endometriosis” [5]. According to the definition, all forms of the disease must have evidence of the presence of endometrium-like tissue outside the endometrial cavity. Certain forms of the disease even have the potential to become malignant, with endometriosis in certain affected patients associated with an increased risk of developing ovarian cancer [6–8].

Quite apart from the medical challenges of diagnosing and treating these women, many of whom are young with active personal and professional lives, endometriosis is a significant and relevant burden on society's healthcare and social security systems [9,10].

One of the main reasons for the disease's extensive and markedly adverse effect on patients' quality of life is the long delay in obtaining a correct diagnosis. The interval between the first onset of symptoms and the first visit to a doctor can be up to 3 years, followed by a further 7 years from the first consultation with a doctor until the diagnosis is made [11–13]. This dramatic lag time shows that endometriosis is not at the forefront of people's minds, irrespective of whether they are medical laymen or physicians. The delay in obtaining treatment goes beyond just the physical impairment, as it places heavy emotional and social burdens on affected patients. Burdens include the range of severe symptoms experienced in early adulthood and the possibility that the affected patient will be unable to have children with all the emotional and social consequences this entails [14]. It is not uncommon for frequent disease-related absences from work and periods in which the patient is unable to work to result in the patient losing her job. In addition, the symptoms can lead to partnership conflicts.

In addition to the lack of a diagnosis or the delay in obtaining a diagnosis, there is a question whether, despite the comprehensive setting up of endometriosis centers across German-speaking regions in Europe, endometriosis is being treated in accordance with the best currently existing standards – all of the above are reasons enough to investigate the reality of endometriosis care.

The positive findings following the analysis of care structures and quality assurance systems for ovarian cancer (QS-OVAR) carried out by the Ovary Commission of the Gynecological Oncology Working Group (AGO) prompted us to carry out a similar analysis for endometriosis [15].

QS-OVAR was able to show that even just a nationwide enquiry (in which any responses were entirely voluntary) about individual parameters as part of a quality assurance program led to an overall improvement in the quality of care provided to patients with ovarian cancer. While at the beginning of the study the implementation of treatment recommendations given in the guidelines varied quite considerably, implementation rates increased significantly over the course of the study [16]. QS-OVAR was also able to show that the structure and size of the treating hospital department did not have a significant impact on overall survival. Only the institution's participation in clinical trials was identified as a feature that significantly improved prognosis [15].

Other studies on ovarian cancer have also shown that structured further training of the medical staff involved in treating patients with ovarian cancer increased the probability that patients would receive the recommended treatment [17].

To date, standardized quality indicators for the *treatment of endometriosis* have neither been implemented nor systematically reviewed. This means that a survey investigating the quality of results cannot be effectively implemented [18]. A first retrospective analysis showed that a diagnostic and treatment concept based on the main presenting symptom was introduced as a single center concept in a special outpatient clinic for endometriosis and that this made it possible to provide a guideline-based diagnosis and treatment [19]. The aim of the QS ENDO survey is to identify indicators which can be used to measure the quality of treatment.

The QS ENDO Real aimed to gather data about the quality of endometriosis care in the DACH region (Germany, Austria, Swit-

zerland) [20]. Three further steps are planned to comprehensively capture the quality of care and review the quality indicators for the diagnosis and treatment of endometriosis.

The second stage (QS ENDO Pilot) will ask questions about the actual treatment carried out in endometriosis centers offering secondary and tertiary care over a period of one month. In stage III (QS ENDO Study) the survey will be expanded to all hospitals offering endometriosis treatment in the DACH region. The fourth stage (QS ENDO Follow-up) aims to generate data for long-term prognosis by evaluating the follow-up data of patients including their pregnancy rates.

As the first program of its type, QS ENDO will provide a comprehensive understanding of the actual quality of care. We hope and expect that the implementation of this quality assurance program will contribute to improving the quality of care given to patients with endometriosis. It remains to be hoped that this will also be reflected by shorter times to obtaining a correct diagnosis as well as reducing the number of unnecessary surgical interventions, both of which would increase patients' overall quality of life.

Methods

Sampled population

In October 2016, a letter was sent to the senior consultants of all gynecological departments ($n = 1014$) in the DACH region. The letter also contained a two-page questionnaire which aimed to survey the quality of care provided to endometriosis patients (appendix). If we received no response, the questionnaire was re-sent in January 2017. All completed questionnaires returned by the end of February 2017 were included in the final evaluation.

Questionnaire

The contents of the questionnaire were developed by a panel consisting of 18 specialists from the scientific advisory board of the Endometriosis Research Foundation (Stiftung Endometrioseforschung, SEF) during a three-day conference in Weissensee in 2016 and agreed upon by the advisory board. The questionnaire was designed in such a manner that respondents were able to answer questions quickly and did not need to provide case-by-case analyses (pen-to-paper) as it was thought that this would lead to a high response rate and thus provide a largely representative picture. The target figure was a response rate of 10–20%.

The questionnaire aimed to investigate both structural and content-related aspects.

In addition to asking about the department's size and structure, there were also questions about human resources management and development. Respondents were asked to estimate the number of patient contacts and surgical procedures performed. One group of questions specifically looked at the evaluation of specific symptoms and diagnostic steps (e.g., the evaluation of dysmenorrhea and the use of transvaginal ultrasound) as an effective and efficient way of obtaining patients' medical history and carrying out clinical examinations. Respondents were also asked about the use of existing classification systems such as the classification system of the American Society for Reproductive Medi-

cine (rASRM score) [21] and the ENZIAN classification of deep-infiltrating endometriosis [22].

Data analysis and reporting of results

The survey data were initially subjected to descriptive analysis using SPSS. The departments offering endometriosis treatment were categorized according to their size and certification level for univariate analysis of the differences between centers. Centers were then divided into two groups: primary and secondary care providers and major providers of care. University clinics and hospitals, central hospitals, central hospitals with specialist departments, hospitals offering maximum care, specialist hospitals and hospitals offering tertiary care were grouped together as major providers of care. Primary and secondary care providers also included cottage hospitals and standard hospitals. A second evaluation was done which looked at whether the facility was an endometriosis center or not (certified/not certified). Certified centers included all centers certified as endometriosis centers by the SEF/EEL or the Endometriosis Association. The questionnaire did not differentiate between certification levels (level I: endometriosis center, level II: clinical endometriosis center, level III: clinical and scientific endometriosis center).

If responses to individual questions were missing, the overall population was adjusted for the respective subcategory. The largest differences with answers missing in 8 cases corresponded to an inaccuracy rate of only 2.7% for all participating centers. Given this low level of inaccuracy for data which was collected using a questionnaire, data were presented using adjusted overall population figures to optimize legibility rather than showing a “no information” bar.

Results

Sampled population and response rate

By the end of February 2017, a total of 296 completed questionnaires had been returned by the 1014 centers which had been sent letters. This equates to a response rate of 29.2%. 257 study centers (86.8%) in Germany, 27 centers (9.1%) in Austria and 12 centers (4.1%) in Switzerland participated in the study.

Of the clinics which participated in the study, the number of major care providers was approximately the same as the number of primary and secondary care providers; 153 “primary and secondary care providers” (51.7%) and 143 “major care providers” (48.3%) participated in the study. This ratio applied to the countries Germany (54.1 vs. 45.9%) and Austria (48.1 vs. 51.9%), while in Switzerland only one facility providing primary and secondary care and 11 major providers of care participated in the study (8.3 vs. 91.7%).

A total of 38 hospitals (12.8%) reported that their endometriosis center had been certified by the SEF. This means that the majority of study centers ($n = 258$, 87.2%) which participated in the survey had not undergone an SEF certification process. Across all three countries, 19 of 32 university hospitals (59.4%, country-specific range: 50–66.7%) were certified by the SEF while in the other care institutions, 19 of 264 centers (7.2%, country-specific range: 0–7.8%) reported that they had been certified (► Fig. 1).

In the overwhelming majority of returned questionnaires, all subsections were completed. A few participants did not tick any of the boxes in individual subsections. This means that for a few subsections the total number of centers differs from the total sample of 296 participating centers. The largest deviation when calculating percentages pertained to non-responses in 8 cases, in which case the total population used for calculations was 288 centers. This corresponds to an inaccuracy rate, in the sense of variance, of just under 2.7% of all participating centers.

Structural requirements and cooperation partners of the study centers

While most centers (> 70%) reported an interdisciplinary cooperation with the medical specialties Surgery, Urology, Pain Management, Pathology, and Radiology (> 70%), only a few facilities had the opportunity to directly cooperate with specialties Rehabilitation, Psychosomatics, and Reproductive Medicine (► Fig. 2). When we evaluated the major providers of care, all 143 study centers (100%) reported that they cooperated with the Surgical Department. The same applied to almost all of the primary and secondary care providers (151 out of 153, 98.7%). 138 out of 143 (96.5%) major care providers reported cooperating with a pathology department and 141 (98.6%) reported cooperating with a radiology department with CT/MRI compared to 124 (81.0%) and 139 (90.8%), respectively, of primary and secondary care providers. While 139 (97.2%) of the major care providers had the opportunity to cooperate with a Pain Management Department and 136 (95.1%) cooperated with a Urology Department, the equivalent figures for primary and secondary care providers were 129 (84.3%) and 107 (69.9%), respectively.

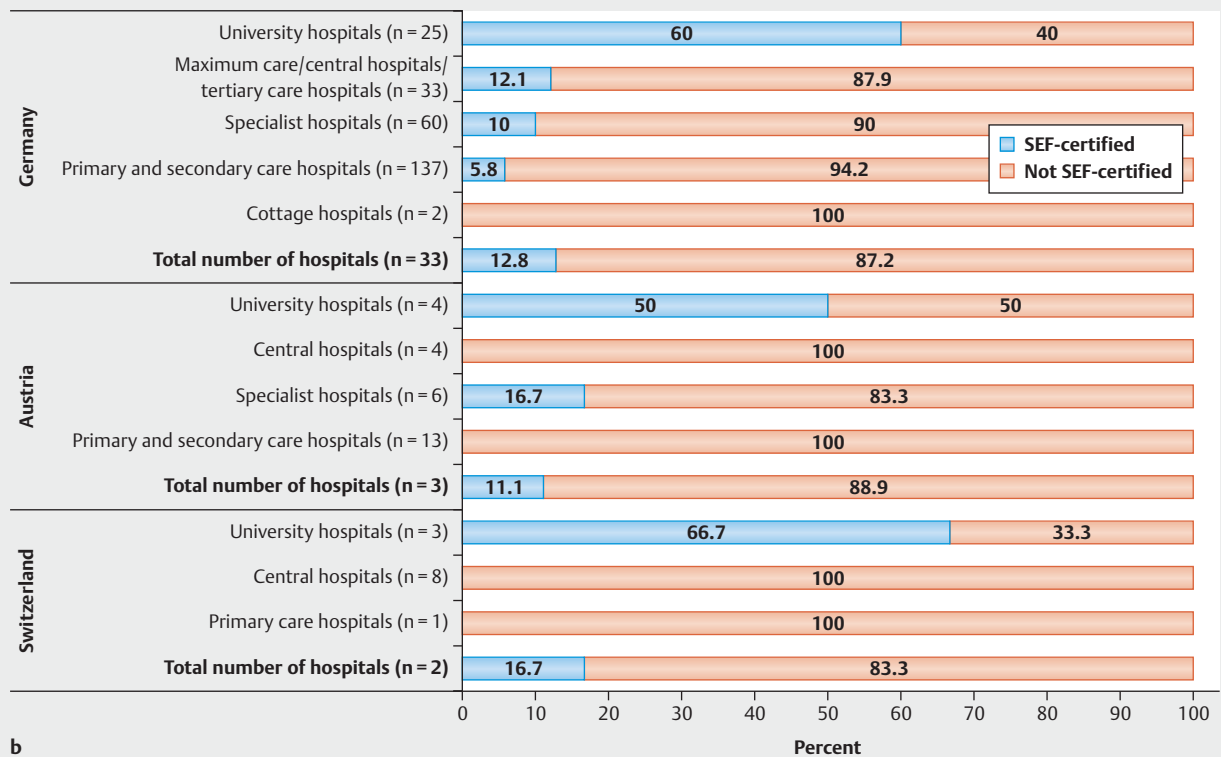
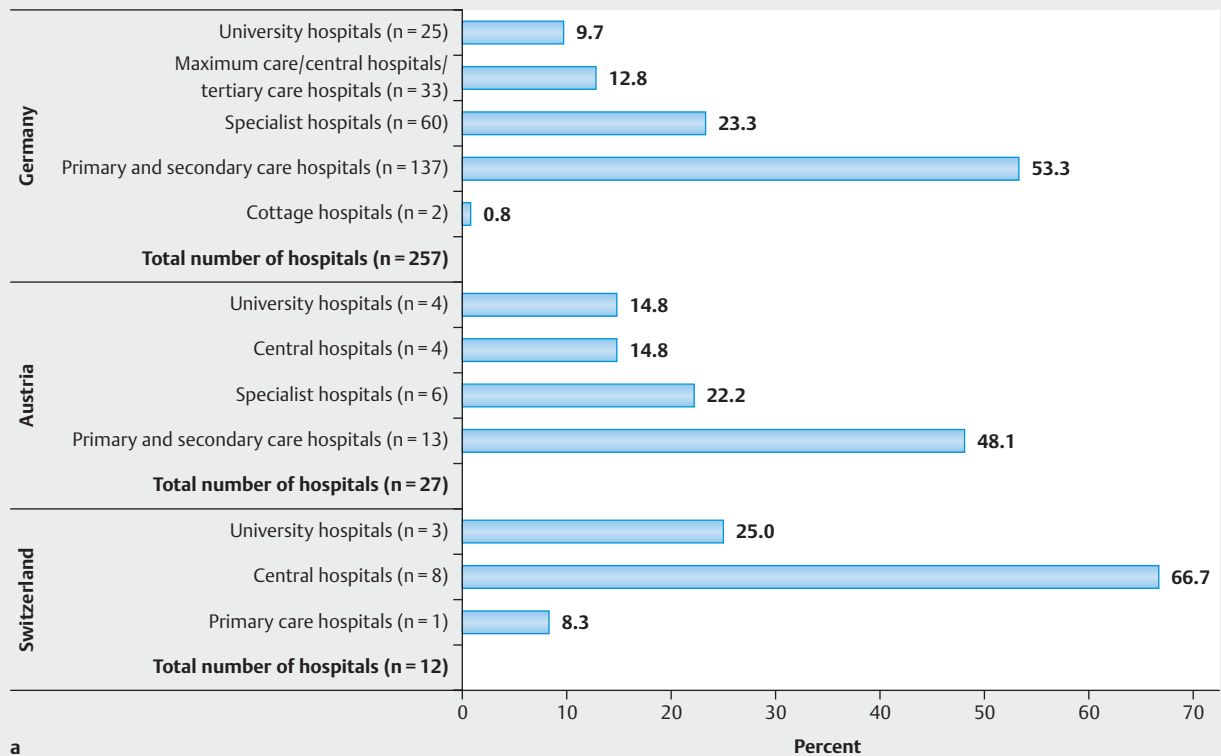
117 (81.8%) and 78 (54.5%), respectively, of the major care providers reported that they cooperated with a department for psychosomatics or reproductive medicine; the respective figures for the primary and secondary care providers were 82 (53.6%) and 43 (28.1%). While 79 (55.2%) of the major care providers stated that they cooperated with a rehabilitation clinic, only 37 (24.2%) of the primary and secondary care providers did. However, it is important to note in this context that there are country-specific differences. While endometriosis-specific rehabilitation measures are offered as part of follow-up care and treatment in both Germany and Switzerland, in Austria, patients may only apply for rehabilitation through their GP, and endometriosis-specific rehabilitation is not applied for.

Almost all institutions had the option that patients could be examined on an outpatient basis; the figure for major care providers was 134 out of 143 study centers (93.7%) and 139 out of 152 for primary and secondary care providers (91.4%). 72 major care providers (50.3%) had special endometriosis drop-in sessions while only 37 of the primary and secondary care centers did (24.3%).

Number of estimated procedures, types of surgical access, classification systems

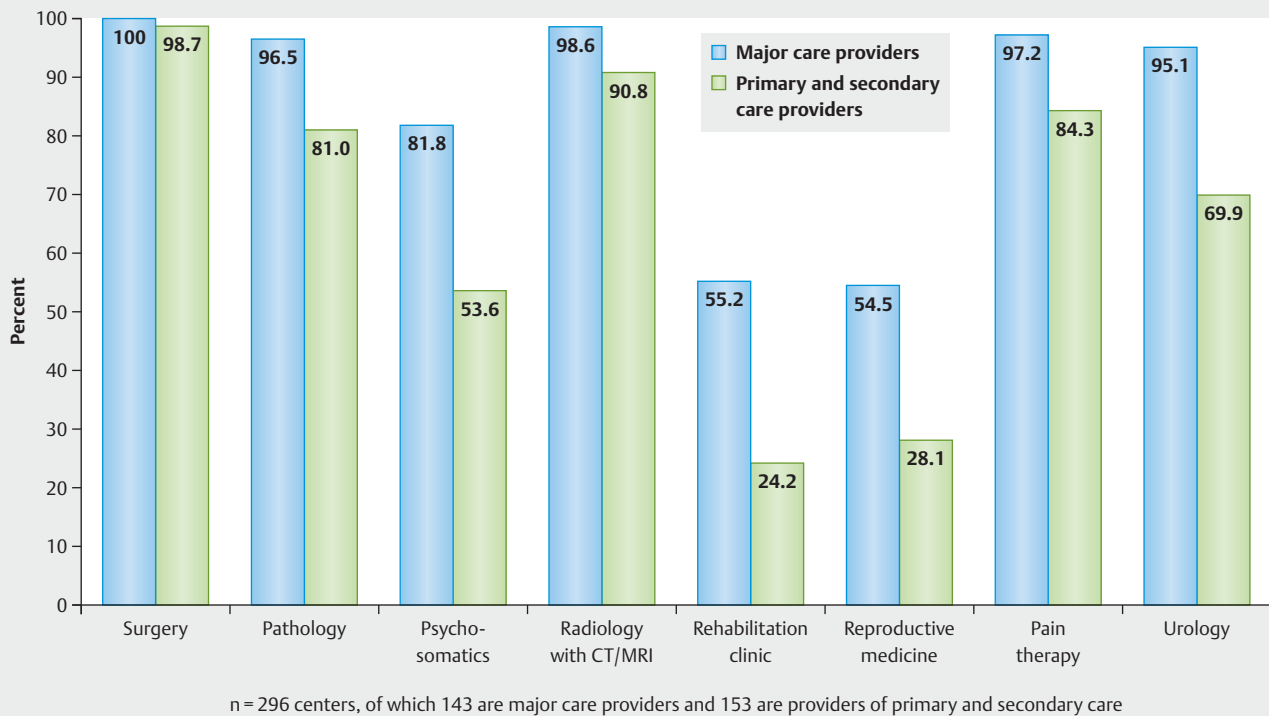
As regards the estimated number of patients with histologically confirmed endometriosis, 272 of the centers reported a total number of 23445 diagnoses.

After the estimated figures were interpolated (product of the arithmetic means of the number of diagnoses and the number of

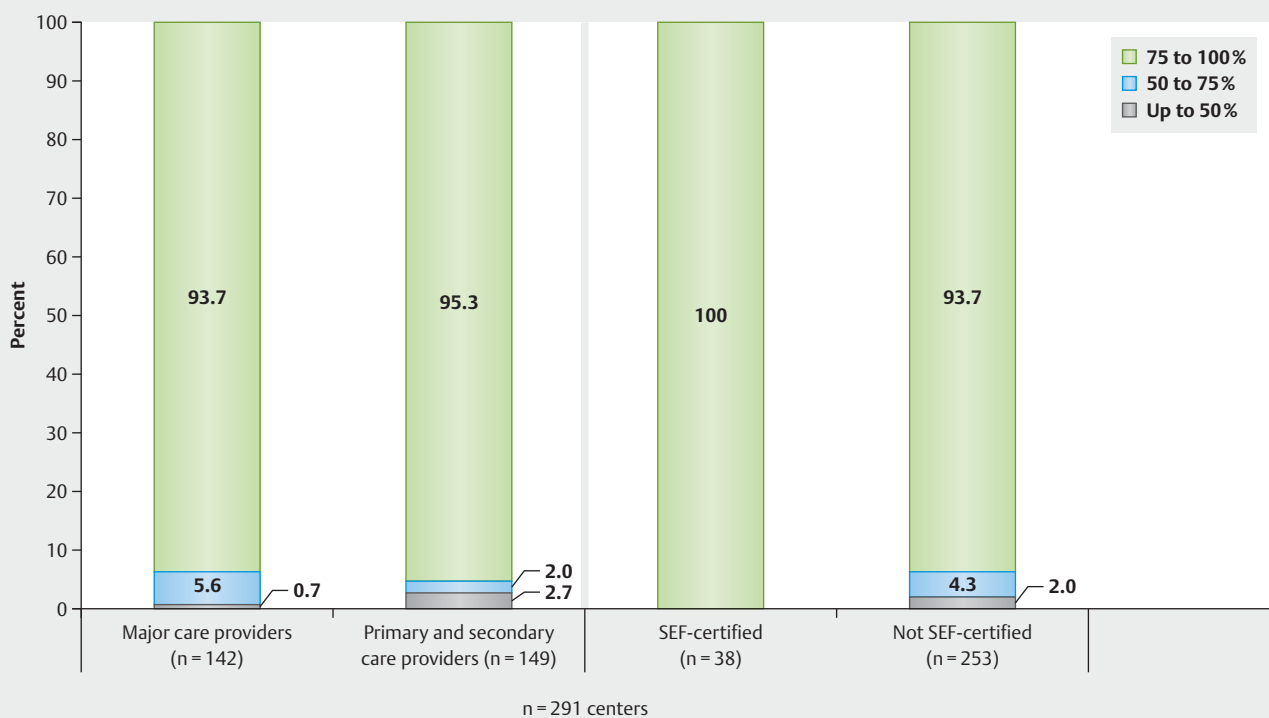


n = 296 participating centers, of which 38 (12.8%) are SEF-certified

► **Fig. 1** Country-specific overview of participating hospitals according to the level of care they provide (a) and percentage of facilities with SEF certification (b).



► **Fig. 2** Opportunities to cooperate with other medical specialties according to the facility's level of care, in percent.



► **Fig. 3** Percentage of laparoscopic procedures differentiated according to the level of care and the certification status of the respective institution, using a questionnaire-based survey of the current status of care.

study centers), we were able to conclude that 39.8% (n = 9320) of patients with histologically confirmed endometriosis were treated annually in SEF-certified endometriosis centers while 60.2% of patients (n = 14 136) were operated on in not-certified centers.

In most institutions, more than 75% of surgical procedures were carried out using a laparoscopic approach (133 of 142 major care centers [93.7%], and 142 of 149 primary and secondary care centers [95.3%]). Accordingly, 9 out of 142 major care providers (6.3%) and 7 of 149 primary and secondary care providers (4.7%) stated that the percentage of laparoscopic operations performed in their institution was less than 75%. Five of 291 centers (1.7%) reported that the percentage of laparoscopic operations carried out in their facility was less than 50%. All 16 study facilities (5.5%) which reported less than 75% of laparoscopic surgeries did not have a certified endometriosis center (► Fig. 3).

256 of 290 study centers (88.3%) rated the current endometriosis guideline as helpful or very helpful. 28 study centers (9.7%) assessed the importance of the guideline as neutral. Six study centers (2.1%) rated the guideline as not very helpful or stated that they were unaware of the guideline.

The classification system of the American Society for Reproductive Medicine (rASRM) and the system of the Endometriosis Research Foundation (SEF) to describe deep-infiltrating endometriosis (ENZIAN) were the most commonly used systems used to classify endometriosis into different stages. Of the 143 major providers of care, 95 centers (66.4%) used the rASRM score, 47 (32.9%) used the ENZIAN classification and 31 study centers (21.7%) only described findings without classifying them. The corresponding figures for the primary and secondary care providers were 68 (44.4%), 32 (20.9%) and 63 (41.2%), respectively, out of 153 study centers (► Fig. 4). All 94 of the 296 clinics (31.8%) which stated that they only reported findings descriptively did not have a certified endometriosis center.

Very few centers used both the rASRM and the ENZIAN classification system as recommended in the guideline. 31 of 143 major care providers (21.7%) and 14 out of 153 primary and secondary care providers (9.2%) stated that they used both concurrently. Even among the SEF-certified endometriosis centers, only 19 of 38 departments (50.0%) reported a concurrent use of both systems. The figure for not-SEF-certified centers was 26 out of 258 departments (10.1%) (► Fig. 4b).

281 of 288 study centers (97.6%) reported taking biopsies to histologically confirm a diagnosis of endometriosis. Seven out of 288 study centers (2.4%) did not regularly carry out such biopsies, of which 4 were major providers of care and 3 were primary and secondary care providers. All clinics which did not carry out regular histological confirmation did not have a certified endometriosis center.

Evaluation of symptoms, questions about patients' medical history and steps to diagnosis

As part of the process of taking patients' medical history and making a differential diagnosis, asking questions about dysmenorrhea was considered very important by 221 out of 287 centers (77.0%) and rated as important by 64 (22.3%), with 2 centers (0.7%) evaluating it as neutral. Asking about pelvic pain (n = 286) was considered to be very important by 179 centers (62.6%), as

important by 98 (34.3%) and as neutral or not very important by 9 centers (3.1%). 36 of the 38 SEF-certified endometriosis centers answered the subsection on questions asked to patients when taking their medical history and rated asking patients about dysmenorrhea and pelvic pain at least as important. 34 of 36 SEF-certified endometriosis centers (94.4%) and 187 of 251 not-certified study centers (74.5%) considered asking about dysmenorrhea as very important (► Fig. 5). Asking about dyschezia was rated as neutral or not very important by 28 centers (9.8%); asking about dysuria was rated as neutral or not very important by 51 centers (18.0%), and asking about positional dyspareunia was rated as neutral or not very important by 19 (6.6%) centers. Only study centers which had no certified endometriosis centers rated all three criteria as "not very important". Asking about dysuria was considered to be neutral by 3 (8.3%) SEF-certified centers and asking about positional dyspareunia was rated as neutral by 1 (2.8%) SEF-certified center.

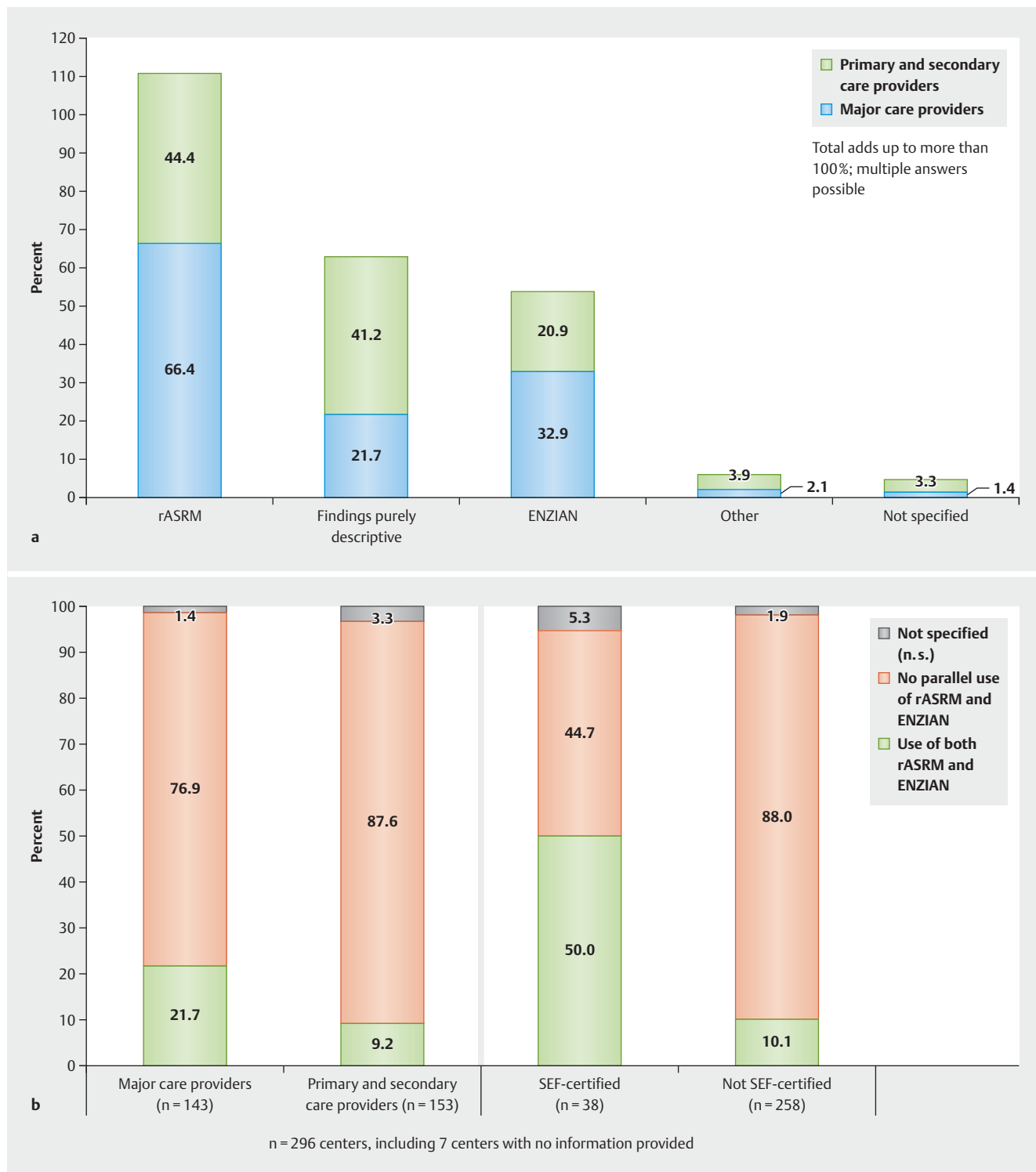
Almost all of the study centers considered speculum examination of the posterior vaginal vault, bimanual palpation and transvaginal ultrasound during clinical examination as desirable or even essential (► Fig. 6). 267 study centers (92.7%) considered speculum examination of the posterior vaginal vault to be essential, 268 centers (93.1%) considered bimanual palpation and 262 study centers (91.0%) considered transvaginal ultrasound to be essential. Transvaginal ultrasound was the only method of examination rated by all 36 responding SEF-certified centers (100%) as essential, an opinion which was shared by 226 (89.7%) not-certified study centers; a further 26 (9.0%) considered transvaginal ultrasound to be desirable or were neutral.

Rectal examination was considered essential by 189 participating centers (65.6%) and classified as desirable by a further 86 (29.9%). 13 study centers (4.5%), one of which was an SEF-certified endometriosis center, were neutral about the importance of rectal examinations. Kidney ultrasound examinations were classified as essential by 143 study centers (49.7%) and as desirable by a further 115 departments (39.9%). 23 study centers (8.0%) were neutral about the importance of kidney ultrasound examinations, 2 of which were SEF-certified endometriosis centers, and 7 (2.4%) not-certified study centers considered the examination as not very important.

Discussion

The quality assurance program QS ENDO was launched to record the actual quality of endometriosis care in the DACH region (Germany, Austria, Switzerland). The project is the first to provide a greater understanding of the care structures and actual quality of care in these countries.

QS ENDO Real obtained information from almost one third of all gynecological departments in the DACH region. It can be safely assumed that the high response rate was also due to the planned low-threshold opportunity to participate in the survey. This high response rate must be placed against the precision of the reported data as the data generally involved estimates. It is important to critically note that certain aspects may be both over- and under-estimated. However, one of the concerns of QS Endo Real was also to make the study known to gynecological departments



► **Fig. 4** Classification systems used to classify surgical endometriosis findings (a) and incidence of the parallel use of rASRM and ENZIAN classification systems (b), according to a questionnaire-based survey of the current status of care.

	Very important	Important	Neutral	Not very important
Pelvic pain (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)
Dysmenorrhea (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)
Dyschezia (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)
Dysuria (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)
Positional dyspareunia (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)

All data are given in percent; numbers in black: percentage out of the total number of surveyed departments; in brackets: SEF-certified and not SEF-certified centers; none of the centers selected the option „not important“.

► **Fig. 5** Assessment about the importance of individual questions on patients' medical history, in percent (overall and according to the facility's certification status).

	Essential	Desirable	Neutral	Not very important
Speculum examination of the vaginal vault	92.7 (91.7/92.9)	6.9 (8.3/6.7)	0.3 (0.0/0.4)	0.0 (0.0/0.0)
Bimanual palpation	93.1 (97.2/92.5)	5.9 (2.8/6.3)	0.7 (0.0/0.8)	0.3 (0.0/0.4)
Rectal examination	65.6 (66.7/65.5)	29.9 (30.6/29.8)	4.5 (2.8/4.8)	0.0 (0.0/0.0)
TVU (transvaginal ultrasound)	91.0 (100.0/89.7)	8.7 (0.0/9.9)	0.3 (0.0/0.4)	0.0 (0.0/0.0)
Kidney ultrasound	49.7 (50.0/49.6)	39.9 (44.4/39.3)	8.0 (5.6/8.3)	2.4 (0.0/2.8)

All data are given in percent; numbers in black: percentage out of the total number of surveyed departments; in brackets: SEF-certified and not SEF-certified centers; none of the centers selected the option „not required“.
n = 288 centers

► **Fig. 6** Assessment about the importance of different examinations, in percent (overall and according to the facility's certification status).

in order to encourage them to participate in the subsequent stages of the project. These subsequent stages, QS ENDO Pilot and QS ENDO Study, will be based on an analysis of individual patient files and will provide a well-founded and differentiated picture of the actual quality of care.

The percentage of participating institutions, which was just under 30%, has already provided valuable information in this first stage of the study about the level of importance accorded to different parameters. The realization that the majority of patients are not being treated in certified endometriosis centers is important with regard to potential future efforts to improve the quality of treatment. This means that additional further training on endometriosis care must not be limited to certification measures. Instead, not-certified centers must be offered opportunities to im-

prove their qualifications, even if they currently do not wish or are not able to take part in a certification process. Because of the one-sided focus on certification measures, potential improvements in certification conditions by the Endometriosis Research Foundation and the Endometriosis Association will only reach a fraction of treated patients if 62% of patients are treated in facilities which have not undergone certification.

The data also show that the lack of interdisciplinary cooperation and the omission of different medical specialties results in suboptimal treatment modalities. Creating networks, identifying opportunities for cooperation, and implementing treatment paths should remedy some of these deficits. In view of the oft-cited lack of cooperation with psychosomatics, rehabilitation medicine and reproductive medicine departments, it is evident

that the current levels of care still do not cover important aspects involved in a comprehensive holistic treatment of patients and their needs. The next stages of the QS ENDO will show to what extent interdisciplinary treatment (which experts consider to be important) plays a role in patients' quality of life. The evaluation of the data obtained from QS ENDO Follow-up will be particularly interesting in this context, as these data will include information about the parameters "pregnancy rates", "control of symptoms", "compliance" and "quality of life".

Several of the most important manifestations of endometriosis (peritoneal, ovarian and deep-infiltrating) often present concurrently, resulting in differences in the symptoms experienced by individual patients. The SEF recommends the concurrent use of both classification systems, the rASRM system (for peritoneal and ovarian endometriosis) and the ENZIAN system (for deep-infiltrating and extragenital endometriosis) to classify the disease into its different stages, objectify it and make it comparable. A remarkable finding of our investigation was that only 52.8% of SEF-certified centers and fewer than 25% of hospitals providing major care reported using both classification systems concurrently and documenting their staging. If, therefore, around half of all certified centers do not record and classify the full extent of disease, we can only guess at the size of the overall deficits in this area. In the second stage of the study (QS ENDO Pilot) it will become clear whether the estimates provided by the heads of departments correspond to reality and how often both classification systems are really used in parallel. If the views expressed by heads of departments do not tally with the modalities for classifying and documenting disease actually used in the departments, then the procedures within the hospital may need to be standardized. It is probable that the required documentation was not carried out for the majority of patients. Documenting the extent of disease is, however, a central precondition to be able to measure and compare future treatments and their efficacy.

This discrepancy is very important, not least with regard to the evaluation of questions about patients' medical history and the methods used for clinical examination.

Asking patients about dyschezia, dysuria and dyspareunia was considered as neutral or not very important by approximately 10% of centers. This suggests that these questions are not asked when taking patients' medical history. But these are demonstrably important aspects which play a crucial role, particularly with regard to the quality of life of affected patients, many of whom are still quite young [23]. It could be speculated that improvements in these symptoms are not recognized as a treatment goal because the symptoms as such are not considered important and no questions are asked about them.

Because endometriosis is often present in the vicinity of the ureters and the bladder, this can lead to obstruction of the urinary flow, resulting in urinary stasis and ultimately hydronephrosis [24]. It is known that even if symptoms are not present, complete loss of kidney function can occur if urinary stasis is recognized too late [25]. Given these facts, the assessment by 10.4% of participants and even by 5.6% of certified centers of kidney ultrasound examinations as neutral or even not very important is a serious cause for alarm. If the additional 39.9% of centers which considered kidney ultrasound examinations as desirable only carry out

these examinations occasionally, then the majority of urinary flow disorders will remain undetected and may only be found too late or intraoperatively, when it is not possible to inform and discuss with patients about potentially necessary measures which need to be initiated.

Deep-infiltrating endometriosis is often located in the recto-vaginal space and can affect sexual intercourse, bowel function and even cause ileus. Although the overwhelming majority of all centers considered rectal examinations to be useful, nevertheless 4.5% of participating centers evaluated rectal examination of patients with endometriosis as "neutral". It is possible that deep-infiltrating endometriosis of the bowel requiring surgical correction and bowel resection may be missed if no rectal or rectovaginal examination is carried out. In such cases, appropriate preparations for potentially necessary interdisciplinary surgery or – if the necessary infrastructure is missing – referral to an appropriately qualified endometriosis center will not be done. Potential consequences can include aborted surgical procedures followed by additional surgery with all its medical and socioeconomic repercussions and the risk of additional morbidity for the patient.

The data was based on assessments given by experienced senior consultants working in centers which participated in QS ENDO Real and suggests that many measures recommended as the gold standard of treatment in national and international guidelines are not being implemented in the DACH region. Assuming that the participating centers are institutions which at least engage with the clinical picture and symptoms of endometriosis and are involved in promoting the best possible treatment, then the percentage of centers implementing recommended measures in the other $\frac{2}{3}$ of departments is likely to be considerably lower.

Outlook

Collecting valid data based on the records of individual patients in the second and third stages of the survey, QS ENDO Pilot and QS ENDO Study, should be very instructive. QS ENDO Pilot will be carried out in clinical (level II) and clinical and scientific (level III) centers certified by the Endometriosis Research Foundation/EEL and the Endometriosis Association. A complete collection of data from more than 400 patients has already been carried out. QS ENDO Pilot is a pilot study which aims to test the practicability of the online documentation system and generate quality indicators for the diagnosis and treatment of endometriosis. In addition, QS ENDO Pilot will provide information on whether certified centers really document the parameters required during certification and whether the patients attending these centers actually receive what is considered the best diagnostic workup and treatment based on the current state of scientific knowledge.

Ultimately, the QS ENDO Study will allow a statement to be made about the quality of care currently provided to endometriosis patients in the DACH region. Given the fact that the majority of all patients are being treated in not-certified centers, these data will provide a starting point to demonstrate the strengths but also the potential deficits of treatment and to develop and introduce measures to improve the quality of care. For a disease which affects such a huge number of young women, it is about time!

Appendix

The questionnaire for the QS ENDO Real is available online in German: <https://doi.org/10.1055/a-1068-9260>

Acknowledgements

We would like to thank Prof. J. Pfisterer and Prof. A. du Bois for their support in developing the structural and scientific concept of QS ENDO. We would also like to thank Ms. A. Kubus and Ms. D. Söffge, both representatives of the Endometriosis Association, who provided valuable suggestions. We would like to thank all participating centers for their strong commitment and robust participation.

Conflict of Interest

No conflicts of interest reported. Several authors are leaders of SEF-certified Endometriosis centers. Klaus Bühler, Karl-Werner Schweppe and Martin Sillem are members of the SEF board.

References

- [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, Wölfler 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

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^{1*}, Magdalena Zeppernick^{1*}, Elisabeth Janschek², Monika Wölfler³, Sebastian Bornemann⁴, Laura Holtmann⁴, Frank Oehmke¹, Iris Brandes⁵, Chi Mi Scheible⁶, Darius Salehin⁶, Sigrid Vingerhagen Pethick⁷, Alexander Stephan Boosz⁸, Bernhard Krämer⁹, Martin Sillem^{10,11}, Klaus Bühler^{12,13}, Jörg Keckstein¹⁰, Karl Werner Schweppe¹⁰, Ivo Meinhold-Heerlein¹, für die AG QS Endo der Stiftung Endometrioseforschung (SEF)^{**}

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



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 Schemperschofe, Vanadin Seifert-Klauss, Omar Shebl, Sigrid Vingerhagen Pethick, Peter Widschwendter, Pauline Wimberger, Monika Wölfler, 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 Chefarzte 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 Universitätsspitäler, Zentral- und Schwerpunktkrankenhäusern, Zentrumsversorger, Spezialkliniken sowie Schwerpunkt- oder Maximalversorger zusammengefasst. Zu den Grund- und Regelversorgern zählten auch Belegärztkliniken sowie Standardkrankenhäusern. 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 Fragebogen 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.

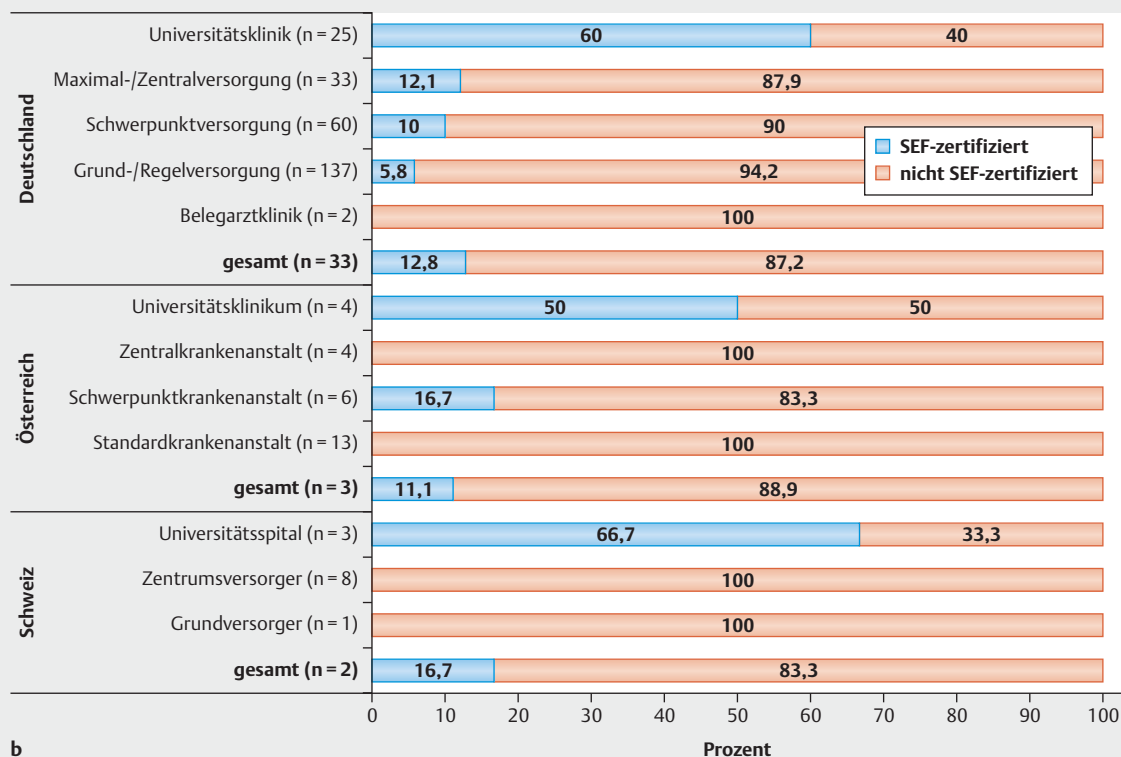
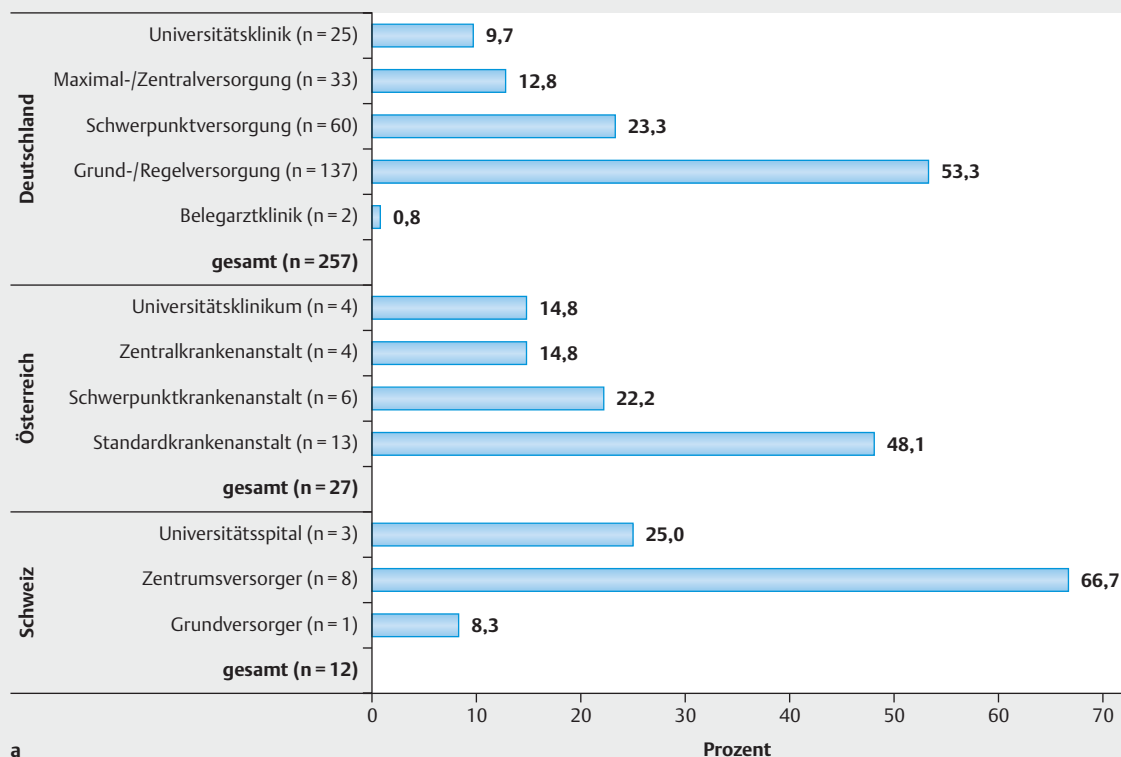
Eine Kooperationsmöglichkeit mit einer Abteilung für Psychosomatik und Reproduktionsmedizin geben die Großversorger in 117 (81,8%) und 78 (54,5%) Studienzentren an, bei den Grund- und Regelversorgern gilt dies für 82 (53,6%) und 43 (28,1%) Studienzentren. Die Kooperation mit einer Rehabilitationsklinik 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 endometriosespezifische 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

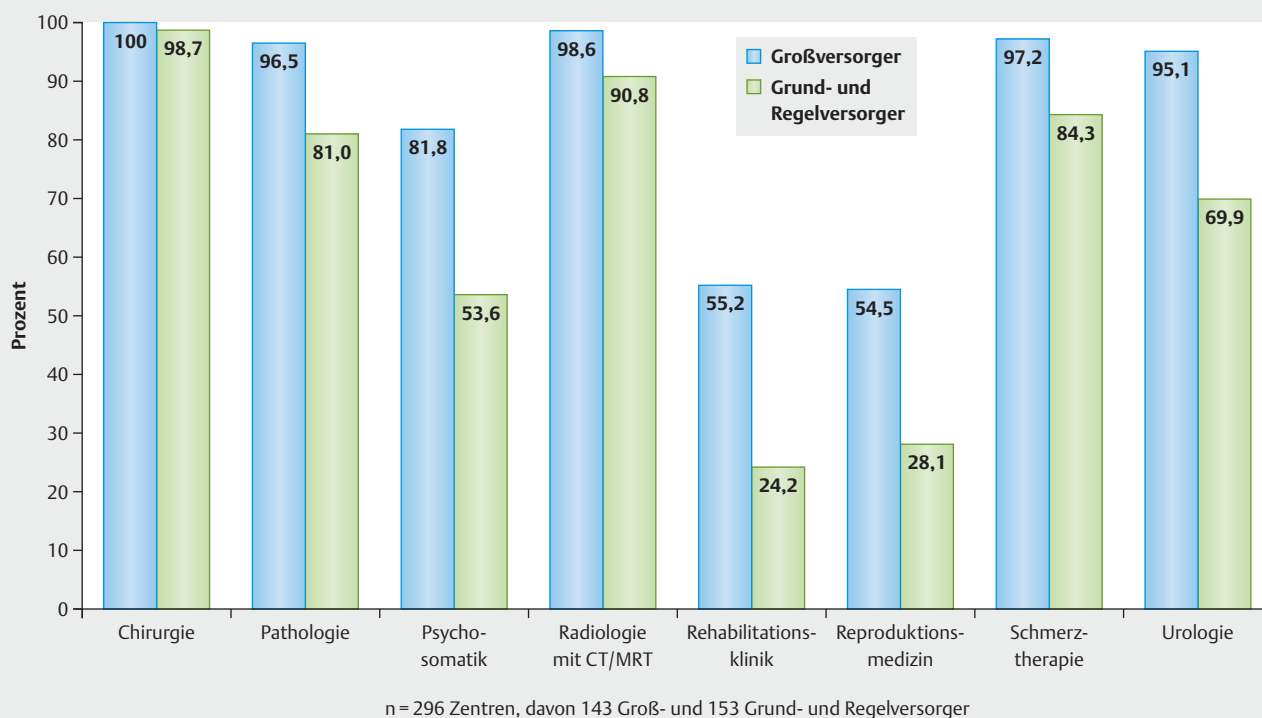
In Bezug auf die geschätzte Anzahl an Patientinnen, bei denen eine Endometriose histologisch gesichert wurde, gaben 272 Studienzentren eine Gesamtzahl von 23 445 Diagnosen an.

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-

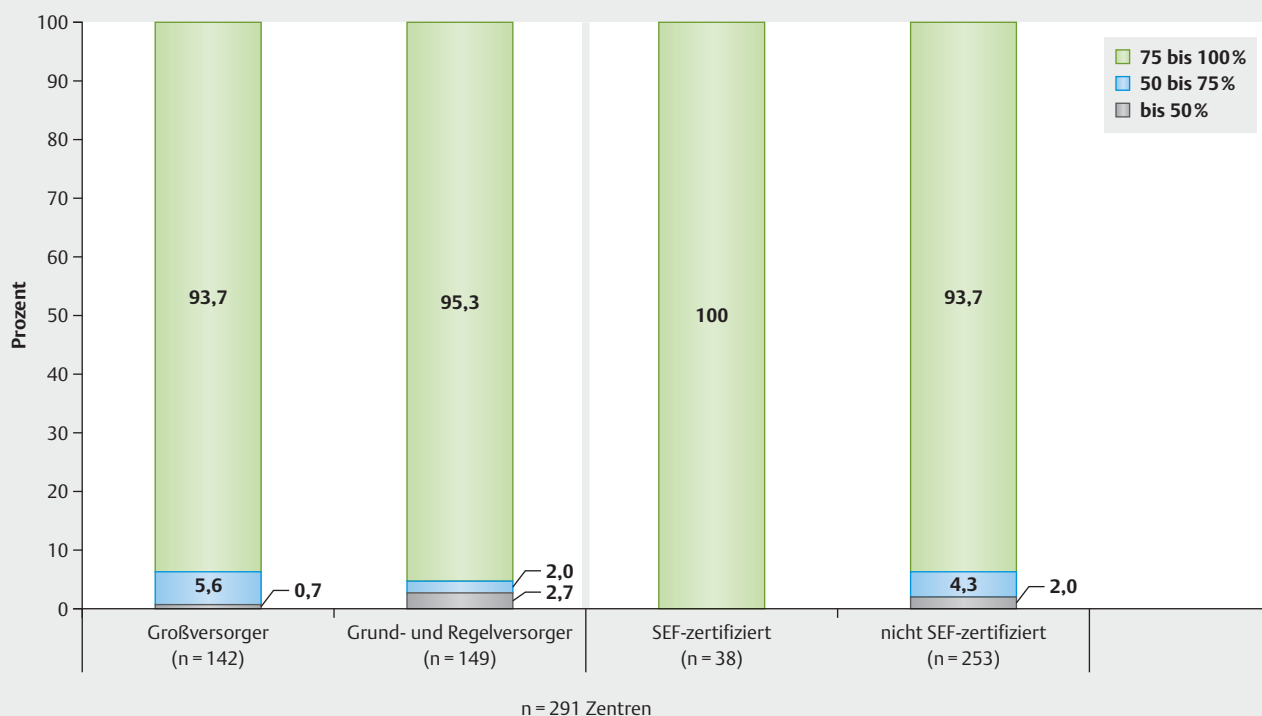


n = 296 teilnehmende Zentren, davon 38 (= 12,8%) SEF-zertifiziert

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



► **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 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 Unterbauchschmerzen (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 Unterbauchschmerzen 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-zertifizierten Zentrum als neutral gewertet.

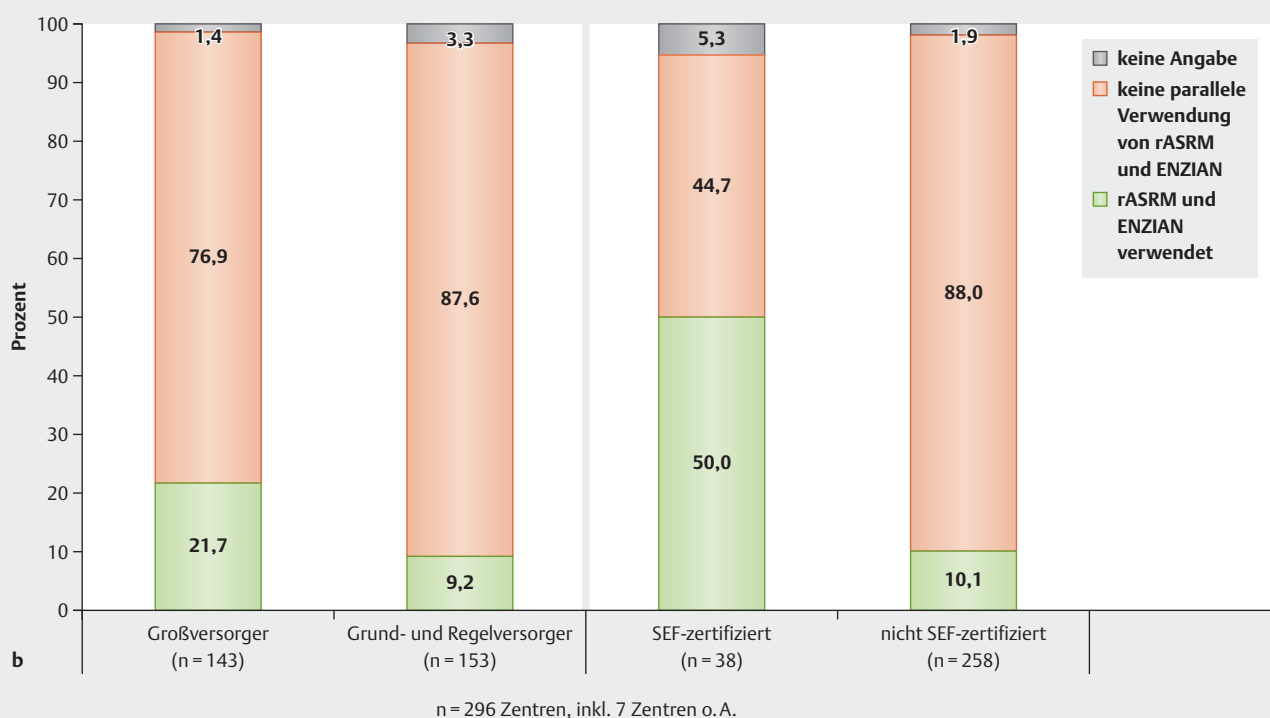
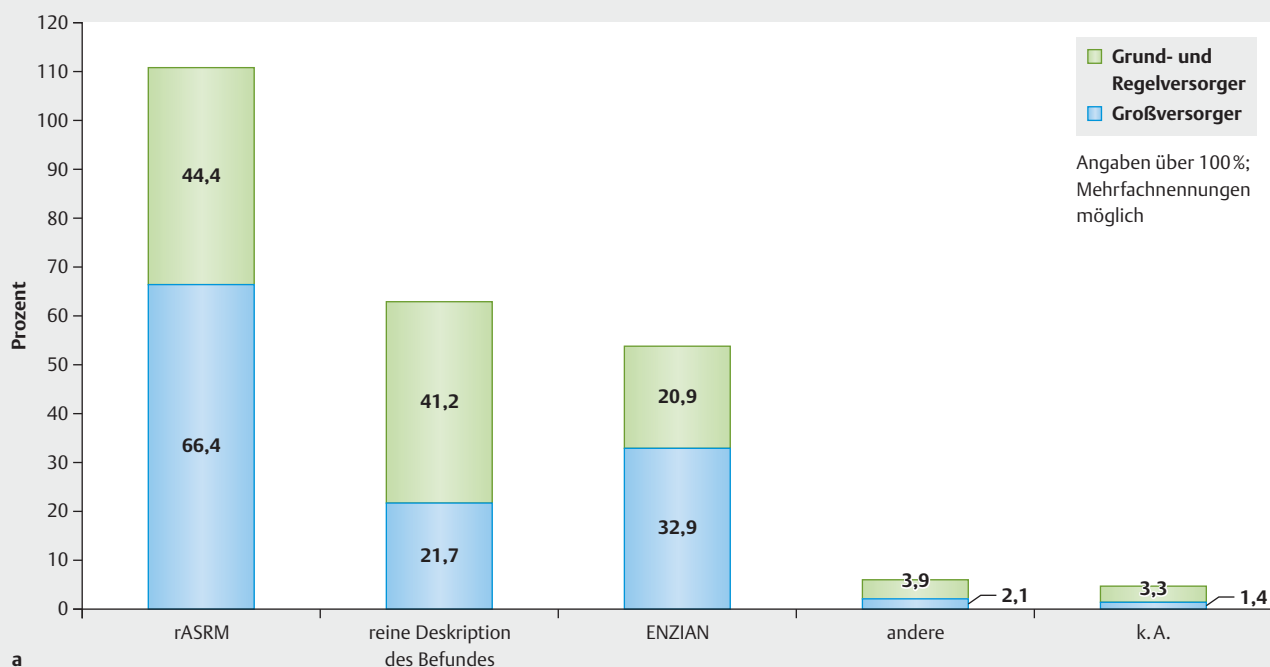
Im Rahmen der klinischen Untersuchung wurden die SpekulumEinstellung des hinteren Fornix, eine bimanuelle Palpation sowie die transvaginale Sonografie von nahezu allen Studienzentren als wünschenswert oder unbedingt erforderlich bewertet (► **Abb. 6**). Als unbedingt erforderlich wird die SpekulumEinstellung 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 Nierenultraschall 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 Nierenultraschall, 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 niedrighenwelligen 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-



► **Abb. 4** Genutzte Klassifizierungssysteme für operative Endometriosebefunde (a) und Häufigkeit der parallelen Verwendung von rASRM und ENZIAN (b) beruhend auf der per Fragebogen ermittelten Versorgungssituation.

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
Unterbauchschmerzen (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)
Dysmenorrhö (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)
Dyschezie (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)
Algurie (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)
stellungsabhängige Dyspareunie (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	wünschens-wert	neutral	weniger wichtig
Spekulumeinstellung des hinteren Fornix	92,7 (91,7/92,9)	6,9 (8,3/6,7)	0,3 (0,0/0,4)	0,0 (0,0/0,0)
bimanuelle Palpation	93,1 (97,2/92,5)	5,9 (2,8/6,3)	0,7 (0,0/0,8)	0,3 (0,0/0,4)
rektale Untersuchung	65,6 (66,7/65,5)	29,9 (30,6/29,8)	4,5 (2,8/4,8)	0,0 (0,0/0,0)
TVS (transvaginale Sonografie)	91,0 (100,0/89,7)	8,7 (0,0/9,9)	0,3 (0,0/0,4)	0,0 (0,0/0,0)
Nierensonografie	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 Nierensonografie als neutral oder sogar weniger wichtig zu betrachten, ein Alarmsignal. Wenn zusätzlich 39,9%, die eine Nierensonografie 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, Wölfler 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