

Selbstberichtete Kosten von Endometriosebetroffenen in Deutschland

Self-reported Costs of Endometriosis Patients in Germany



Autorinnen/Autoren

Nicole Rebecca Heinze¹, Teresa Götz¹, Nadine Rohloff¹, Lisa Schaller¹, Roman Spelsberg^{2,3}, Sebastian Daniel Schäfer⁴

Institute

- 1 Science, Endo Health GmbH, Chemnitz, Germany
- 2 fbeta GmbH, Berlin, Germany
- 3 Department of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Faculty of Health Medicine and Life Sciences, Maastricht University, Maastricht, Netherlands
- 4 Clemenshospital GmbH Münster, Germany

Schlüsselwörter

Endometriose, Krankheitskosten, Kosten des Gesundheitswesens

Keywords

endometriosis, cost of illness, health care costs

eingereicht 16.4.2024

akzeptiert nach Revision 28.7.2024

Bibliografie

Geburtsh Frauenheilk

DOI 10.1055/a-2378-3468

ISSN 0016-5751

© 2024. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution-NonDerivative-NonCommercial-Licence, permitting copying and reproduction so long as the original work is given appropriate credit. Contents may not be used for commercial purposes, or adapted, remixed, transformed or built upon. (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14,
70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Nicole Rebecca Heinze, M.Sc.

Science

Endo Health GmbH

Theaterstraße 56

09111 Chemnitz, Germany

nicole@endometriose.app



English version at:

<https://doi.org/10.1055/a-2378-3468>.

Supplementary Material is available at

<https://doi.org/10.1055/a-2378-3468>.

ZUSAMMENFASSUNG

Endometriosebetroffenen entstehen im Laufe ihres Lebens erhebliche Kosten. Neben den direkt zurechenbaren Kosten der Diagnostik sowie der Therapieverfahren, wie medikamentöser Behandlung, multimodaler Schmerztherapie, beispielsweise in Form von psychischen und physiotherapeutischen Behandlungen, sind diverse indirekte Folgekosten z.B. durch Fehlzeiten und Leistungsminderungen zu erwarten. Wie bereits in vorangegangenen Publikationen berichtet, ist die Erkrankung Endometriose mit beträchtlichen Kosten für das Gesundheitssystem, die Gesellschaft und auch für die betroffenen Personen selbst sowie Angehörige verbunden.

Um den Umfang der Kosten der Endometriosebetroffenen bemessen zu können, wurden im Rahmen eines Onlinesurveys 250 Betroffene im Alter von durchschnittlich 32,80 Jahren via Social Media rekrutiert und zu ihren selbstgetragenen Kosten befragt. Die erhobenen direkten Kosten, die über die Erstattung der Krankenkassen hinausgehen, setzen sich aus Behandlungen im stationären Bereich, dem ambulanten beziehungsweise schmerztherapeutischen Bereich, Kinderwunschbehandlungen, hormonellen Therapien, verschreibungspflichtigen und privat gezahlten Medikamenten sowie Hilfsmitteln, weiteren therapeutischen Verfahren, und direkt den Endometriosebehandlungen zurechenbaren Fahrtkosten zusammen. Daraus ergeben sich durchschnittliche jährliche selbstberichtete Selbstzahlerkosten von 2059,55 €, die direkt mit der Krankheit einhergehen. Indirekte Kosten wurden aus den Einkommensverlusten, Alltagsunterstützungen, Pflegekosten sowie Kosten durch Folgeerkrankungen und weiteren Kosten ermittelt. Es ergeben sich durchschnittlich jährliche indirekte Kosten von 2174,25 €. Die sich aus der Umfrage ergebenden Summe der von Patient*innen selbstgetragenen Kosten umfassen im Durchschnitt jährlich 4233,81 € mit einer Standardabweichung von 8240,31 €.

Allgemein kann von einem Anstieg der Selbstkosten ausgegangen werden. Dieser kann in einer Verbesserung des Leistungsspektrums für alternative Behandlungsmethoden und einem gestiegenen Bewusstsein für die Notwendigkeit von Eigeninvestitionen in die Gesundheit begründet liegen. Zur Validierung der Ergebnisse werden jedoch weitere gesundheitsökonomische Studien benötigt.

ABSTRACT

Endometriosis patients face a significant economic burden. In addition to the directly attributable costs of the diagnosis and therapy of endometriosis, such as drug treatment and multimodal pain therapy, various indirect follow-up costs can be expected, e.g., due to incapacity for work and reduced work performance. As already reported in previous publications, endometriosis is associated with considerable costs for the health care system and society as well as for the affected women and their families.

In order to measure the extent of the costs associated with endometriosis patients, 250 patients with an average age of 32.80 years were recruited via social media and interviewed about their self-financed costs as part of an online survey. The assessed direct costs comprise inpatient treatments, outpa-

tient or pain therapy, fertility treatments, hormone therapies, prescribed and privately paid medications and aids, other therapeutic procedures, and directly attributable travel costs for endometriosis treatments.

This resulted in an average cost of €2059.55 per year. Indirect costs were calculated based on loss of income, day-to-day support, care costs, costs due to follow-up illnesses and other costs. On average, the indirect costs were €2174.25. The average costs resulting from the survey totalled €4233.81 per year with a standard deviation of €8240.31.

An increase of out-of-pocket costs can be assumed. This may result from an improved range of services for alternative treatment methods and an increased awareness of the need for personal investment in health. However, further health economic studies are needed to validate the results.

Hintergrund

Die Erkrankung Endometriose ist gekennzeichnet durch endometriumähnliche Gewebeansammlungen außerhalb der Gebärmutterhöhle, die chronische Entzündungsprozesse verursachen und von zyklischen und azyklischen Schmerzen und anderen Symptomen begleitet werden. Man schätzt, dass 10–15% aller per Geschlecht als weiblich definierten Personen, also in Deutschland jährlich rund 40 000 Menschen, im reproduktiven Alter an Endometriose erkranken [1, 2]. Die Relevanz dieser Erkrankung ergibt sich aus ihrem oft sehr frühen Auftreten und dem daraus resultierenden langen Leidensweg während der reproduktiven und produktiven Lebensphase der Betroffenen. Damit einher gehen hohe individuelle und soziale Belastungen, insbesondere durch Fehlzeiten und Leistungsminderung. Darüber hinaus entstehen Endometriosebetroffenen aufgrund ihrer Erkrankung erhebliche Kosten.

Der primäre medizinische Behandlungsweg ist die primäre medikamentöse oder je nach Befund auch operative Behandlung mittels Laparoskopie. Im weiteren Verlauf werden beispielsweise die Gabe von GnRH-Analoga, Hormonpräparaten auf Basis von Dienogest und/oder Analgetika eingesetzt. Dabei unterscheiden sich die Kosten und möglicherweise behandlungswürdige Nebenwirkungen zwischen den einzelnen Medikamenten teilweise erheblich. Zudem ist das Wiederauftreten der Endometriosesymptome sowie die Entstehung weiterer Herde nach erfolgter Operation sowie dem Absetzen der medizinischen Therapien nicht ausgeschlossen, sodass auch mit nicht unerheblichen Folgekosten durch Fehlzeiten und Leistungsminderungen zu rechnen ist. Neben der medikamentösen Therapie ist die multimodale Schmerztherapie in Form von psychischen und physiotherapeutischen Behandlungen ein integraler Bestandteil der Versorgung von Betroffenen.

Insgesamt ist die Erkrankung Endometriose mit beträchtlichen Kosten für das Gesundheitssystem, die Gesellschaft und zusätzlich auch für die betroffenen Privatpersonen selbst sowie deren Angehörige verbunden. Gerade die im Rahmen dieser Studie erstmalig

direkt ermittelten selbstberichteten Kosten wurden in bisherigen Betrachtungen jedoch nur geschätzt.

Die direkten Kosten der Erkrankung setzen sich unter anderem aus der ambulanten und stationären operativen Versorgung der Betroffenen sowie der medikamentösen, ggf. multimodalen und auch komplementären Behandlung zusammen. Hinzu kommen Kosten für Kinderwunschbehandlungen. Darüber hinaus entstehen indirekte Kosten durch Endometriose. Nicht nur die Behandlung, sondern ebenfalls eine mögliche Nichtbehandlung der Erkrankung, durch lange Latenzzeiten bis zur erstmaligen Diagnosestellung, fallen in diesen Bereich. Die hier entstehenden Kosten setzen sich z. B. aus Arbeitsunfähigkeitszeiten oder Kosten für Erwerbsunfähigkeiten zusammen. Zudem fallen hier auch Kosten durch zusätzliche Kinderbetreuung oder Unterstützung im Alltag an, die in den meisten Fällen von den Betroffenen allein getragen werden. Hinzu kommen darüber hinaus indirekte Kosten durch die ggf. nicht erreichten beruflichen Perspektiven bei krankheitsbedingt reduzierter Möglichkeit, das eigene Potenzial diesbezüglich komplett entfalten zu können. Diese Kosten konnten in der vorliegenden Arbeit nicht erhoben werden, da die theoretisch erreichbare monetär lukrativere berufliche Stellung nicht immer sicher identifizierbar und noch schlechter zu beziffern war.

Die Rolle der Endometriose als gesellschaftliche und gesundheitsökonomische Belastung wurde ebenfalls von der Politik mit der Bereitstellung von Forschungsgeldern herausgestellt. Um einen aktuellen Überblick über die Kosten zu bekommen, die den Betroffenen im Raum eines Kalenderjahres persönlich entstehen, wurden die genannten Kostenpunkte im Rahmen einer aktuellen Umfrage unter Endometriosepatient*innen abgefragt. Diese Studie befasst sich mit allen durch die Betroffenen selbst finanzierten Kosten. Zusätzliche Kosten, die durch die Krankenversicherung, Rentenversicherung oder andere soziale Sicherungssysteme gedeckt werden, wurden in dieser Studie nicht erhoben.

► **Tab. 1** Übersicht der selbstberichteten Kosten (Summe).

Parameter	Total			GKV			PKV		
	n	MW	SD	n	MW	SD	n	MW	SD
direkte Kosten (Gesamt) [€]	250	2 059,55	3 664,30	235	2 073,3	3 670,2	15	1 844,2	3 689,15
indirekte Kosten (Gesamt) [€]	250	2 174,25	5 959,22	235	2 302,31	6 124,42	15	168,07	310,51
selbstberichtete Kosten (Gesamt) [€]	250	4 233,81	8 240,31	235	4 375,61	8 425,98	15	2012,27	3 924,94

Methodik

Studiendesign

Bei dieser Krankheitskosten-Analyse wurde die Perspektive der Patienten gewählt. Die indirekten und direkten selbstberichteten Kosten für die Krankheit Endometriose wurden dabei mittels des Bottom-up-Ansatzes ermittelt, also ausgehend von der Ebene des einzelnen Patienten. Diese Analyse umfasst die Betroffenen selbst und deren Angehörige. Die angegebenen Kosten beziehen sich auf 1 Jahr.

In dieser Studie wurde eine quantitative Datenerhebung mittels einer Onlineumfrage durchgeführt. Die Studie verwendete einen Online-Fragebogen mit dem SoSci Survey-Umfragetool, der im Onlineanhang (Abb. S1) zu finden ist. Die Daten wurden explorativ bzw. hypothesengenerierend erhoben. Zielpopulation waren Personen mit der Diagnose einer Endometriose (N80) in Deutschland. Zunächst wurden soziodemografische Daten erfasst. Anschließend wurden Informationen zu den Krankenversicherungen erhoben, diese sind jedoch nicht Teil der hier berichteten Ergebnisse. Danach erfolgte die Befragung zu den von den Betroffenen selbst getragenen endometriosebezogenen Kosten im numerischen Eingabefeld. Zuletzt wurden die Lebensqualität bzw. emotionale Belastungen durch die Endometriose bei Betroffenen und im sozialen Umfeld erfasst. Auch diese Ergebnisse sind nicht Gegenstand der hier berichteten Ergebnisse.

Die Datenauswertung erfolgte mittels Excel und SPSS.

Rekrutierung

Die Rekrutierung für die Studie fand ausschließlich online im Zeitraum vom 01.08.2023 bis zum 12.08.2023 statt. Insgesamt wurden 266 Antworten per Online-Fragebogen dokumentiert. Sie wurde vollständig digital durchgeführt, um eine Teilnahme der Patient*innen aus allen Regionen Deutschlands zu ermöglichen. Die Stichprobe wurde über verschiedene soziale Medien rekrutiert. Alle Teilnehmenden wurden vorab über die Studienziele und die Anonymität ihrer Daten informiert und erhielten die Kontaktdaten der Studienleitung für eventuell auftretende Fragen.

Stichprobe

In die Studie wurden volljährige Betroffene mit Endometriose eingeschlossen, die in Deutschland gesetzlich oder privat krankenversichert waren und der Teilnahme an der Studie zustimmten. Personen, die diese Kriterien nicht erfüllten, wurden von der Teilnahme ausgeschlossen.

Ergebnisse

Insgesamt konnten 250 Teilnehmende für die Studie eingeschlossen werden, welche die Einschlusskriterien erfüllten. Davon waren 94% (n = 235) gesetzlich und 6% (n = 15) privat versichert (siehe ► **Tab. 1**). Von den ursprünglich 266 dokumentierten Antworten wurden 16 Fälle nicht eingeschlossen: 12 wurden ausgeschlossen, weil keine Antworten abgegeben wurden, 2 weitere wurden nicht berücksichtigt, weil durch den Beamtenstatus keine genaue Zuordnung in private oder gesetzliche Krankenversicherung erfolgen konnte, und 2 Antworten konnten nicht gewertet werden, weil die Teilnehmenden aus Österreich bzw. der Schweiz stammten.

Soziodemografische Daten

Das durchschnittliche Alter der eingeschlossenen Studienteilnehmenden lag bei 32,84 (SD: 6,55). Das maximale Alter lag bei 53 Jahren. Die jüngste Teilnehmerin war 21 Jahre alt. Die Studienteilnehmenden ordneten sich ausschließlich dem weiblichen Geschlecht zu.

86,4% (n = 216) der Studienteilnehmer*innen gingen zum Zeitpunkt der Befragung einer Erwerbstätigkeit nach, 8,4% (n = 21) waren Schüler*innen oder Studierende und nur 5,2% (n = 13) der Teilnehmenden waren zum Zeitpunkt der Befragung arbeitssuchend.

Das jährliche Nettohaushaltseinkommen variierte. 53 Teilnehmer*innen verfügten über ein Nettohaushaltseinkommen von unter 20 000 €. Der Großteil (n = 101) lag bei einem Nettohaushaltseinkommen zwischen 20 000 und 40 000 €. In der Einkommensgruppe zwischen 40 000 und 60 000 € lagen 56 Personen, 18 lagen im Bereich zwischen 60 000 und 80 000 €. Lediglich 12 Personen ordneten sich der Einkommensgruppe von 80 000 bis 100 000 € zu. Zehn Studienteilnehmende verfügten über ein Nettohaushaltseinkommen von über 100 000 €. Im Mittel lag der Wert des angegebenen Nettohaushaltseinkommens leicht über der 40 000-€-Marke.

Des Weiteren wurde der aktuelle Familienstand abgefragt. 48 Teilnehmende waren ledig, 22 waren zwar in einer festen Partnerschaft, lebten jedoch getrennt, 177 lebten in einer festen Partnerschaft zusammen, 2 waren geschieden und 1 Studienteilnehmerin verwitwet.

45 der Studienteilnehmenden waren Mütter, mit 1 (n = 22), 2 (n = 17), 3 oder mehr Kindern (n = 6) (MW: 1,87; SD: 1,83).

► **Tab. 2** Übersicht der selbstberichteten direkten Kosten.

Parameter		Total			GKV			PKV		
		n	MW	SD	n	MW	SD	n	MW	SD
nichtmedikamentöse Therapie	ambulante ärztl. Versorgung [€]	42	262,50	524,18	40	199,13	302,54	2	1 530,00	2 078,89
	stationäre ärztl. Versorgung [€] STATION	104	245,78	996,22	101	137,14	192,76	3	3 903,33	5 347,06
	Schmerztherapie (amb./stat.) [€]	21	198,57	272,93	21	198,57	272,93	0	–	–
	Kinderwunsch [€]	35	4 227,14	5 697,91	33	4 446,97	5 797,69	2	600,00	565,69
medikamentöse Therapie	hormonelle Therapie [€]	114	134,55	172,89	107	130,17	169,82	7	201,43	218,97
	verschreibungspflichtige Medikamente [€]	147	99,80	148,45	140	100,43	151,56	7	87,14	62,64
	Privatrezepte für Medikamente [€]	109	240,28	374,77	103	249,18	383,68	6	87,50	31,58
Hilfsmittel	medizinische Geräte [€]	125	119,18	111,90	119	121,07	114,03	6	81,67	43,55
	Bücher und Fachvorträge [€]	111	78,27	83,18	103	79,54	85,79	8	61,88	34,01
Heilmittel und Ergänzende Therapie	Physiotherapie [€]	84	201,96	249,28	80	192,31	228,59	4	395,00	539,54
	Ergotherapie [€]	5	222,00	274,44	5	222,00	274,44	0	–	–
	Osteopathie [€]	107	362,57	324,13	103	367,43	328,83	4	237,50	118,43
	Entspannungsverfahren [€]	50	260,40	218,94	47	266,60	223,03	3	163,33	123,42
	Psychologische Verfahren [€]	13	361,15	573,43	13	361,15	573,43	0	–	–
	TCM [€]	28	1 699,29	4 872,46	26	1 799,23	5 048,91	2	400,00	282,84
	Homöopathie [€]	29	283,45	258,99	29	283,45	258,99	0	–	–
	sonstige Therapien [€]	30	353,67	556,31	29	363,28	563,61	1	75,00	–
Ernährungstherapie	Ernährungsberatung [€]	13	226,92	209,26	13	226,92	209,26	0	–	–
	Nahrungsergänzungsmittel [€]	157	293,46	321,43	149	300,42	327,06	8	163,75	143,32
	weitere Ernährungsausgaben [€]	127	376,24	333,07	119	379,79	330,79	8	323,50	385,70
nicht medizinische direkte Kosten	Fahrtkosten [€]	191	222,63	289,51	178	230,90	297,39	13	109,38	87,30
Summe direkte Kosten (Gesamt) [€]		250	2 059,55	3 664,30	235	2 073,30	3 670,20	15	1 844,20	3 689,15

Kosten

Die gesamten beschriebenen Kosten sind der Übersichtlichkeit halber in den ► **Tab. 1**, ► **Tab. 2**, ► **Tab. 3** dargestellt. Darüber hinaus befinden sich detaillierte Tabellen zu den einzelnen Kostenblöcken im Onlineanhang (Tab. S1–S9). Die angegebenen Mittelwerte werden, sofern nicht anders angegeben, auf Basis der Patientinnen berechnet, die für die jeweilige Kostenkategorie Angaben gemacht haben.

Zu einem Großteil lagen die selbstberichteten Kosten der Betroffenen im stationären ärztlichen Setting ($n = 104$) und nur mit einer Häufigkeit von $n = 42$ im ambulanten ärztlichen Setting vor. Die durchschnittlichen, jährlich selbstgetragenen, nicht durch die Krankenversicherung abgedeckten Kosten im ambulanten ärztlichen Setting pro Kopf lagen bei 263,50 € (SD: 524,18 €), im stationären Setting entstanden im gleichen Zeitraum pro Person Kosten von 245,78 € (SD: 996,22 €). 41,2% ($n = 103$) der Studienteilnehmenden sind keine eigenen Kosten in diesen Bereichen entstanden.

Die jährlichen Pro-Kopf-Kosten für eine Schmerztherapie (ambulant und stationär) lagen im Schnitt bei 198,57 € ($n = 21$; SD: 272,93 €). In 14% der ($n = 35$) Fälle traten Kosten für Kinderwunschbehandlungen auf, die nicht durch die Krankenversicherung abgedeckt waren. Diese lagen im Mittel bei 4 227,14 € pro Jahr (SD: 5 697,91 €).

Hormonelle Therapien fielen in 45,6% ($n = 114$) der Fälle an. Im Schnitt umfasste der Anteil der selbst finanzierten Kosten in den vergangenen 12 Monaten 134,54 € (SD: 172,89 €) pro Person. 59,2% der Studienteilnehmenden ($n = 148$) hatten selbst finanzierte Kosten für andere verschreibungspflichtige Medikamente zu tragen. Diese lagen im Mittel bei 99,80 € (SD: 148,45 €) pro Jahr. 43,6% ($n = 110$) der Personen hatten, unabhängig von ihrer Krankenkassenzugehörigkeit, Kosten für Privatrezepte nicht verschreibungspflichtiger Medikamente, für die keine Rückvergütung durch die Krankenkasse erfolgt ist, im durchschnittlichen Umfang von 240,28 € (SD: 374,77 €). Demgegenüber hatten 15,2% ($n = 38$) der Studienteilnehmenden keine Kosten im Bereich der Medikamente.

► **Tab. 3** Übersicht der selbstberichteten indirekten Kosten.

Parameter		Total			GKV			PKV		
		n	MW	SD	n	MW	SD	n	MW	SD
Einkommensverluste	Arbeitsunfähigkeit [€]	49	3 019,03	5 278,53	48	3 063,18	5 325,24	1	900,00	–
	Arbeitsreduzierung [€]	43	4 090,47	6 027,74	43	4 090,47	6 027,74	0	–	–
	Erwerbsminderung [€]	7	6 885,71	8 824,10	7	6 885,71	8 824,10	0	–	–
	Kündigung oder Arbeitslosigkeit [€]	16	6 231,58	11 062,62	16	6 231,58	11 062,62	0	–	–
sonstige indirekte Kosten	Alltagsunterstützung [€]	15	1 207,27	1 181,51	14	1 293,43	1 176,19	1	1,00	–
	Pflegekosten [€]	3	80,00	10,00	3	80,00	10,00	0	–	–
	Kosten durch Folgeerkrankungen [€]	105	433,10	877,50	100	440,46	896,74	5	286,00	298,71
	weitere Kosten [€]	19	421,58	381,67	16	488,75	379,51	3	63,33	47,26
Summe indirekte Kosten (Gesamt) [€]		250	2 174,25	5 959,22	235	2 302,31	6 124,42	15	168,07	310,51

Weitere selbst zu zahlende Kosten fielen bei 50% (n = 125) der Personen für spezielle medizinische Geräte in Höhe von 119,18 € (SD: 111,90 €) an. Für Bücher oder Fachvorträge wurden im Schnitt 78,27 € (SD: 83,18 €, n = 111) ausgegeben. Die Antworten zur Frage nach den Kosten von digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) blieben unklar. Es war nicht eindeutig, ob die Teilnehmenden erstattungsfähige DiGA oder allgemeine Health Apps meinten, weshalb diese Daten nicht in die Analyse einbezogen wurden.

Im Schnitt wurden 1,7 weitere ergänzende Therapien innerhalb eines Jahres in Anspruch genommen und selbst gezahlt. Darunter von 33,6% (n = 84) der Personen Physiotherapie (201,96 €, SD: 249,28 €), Ergotherapie (n = 5, 222,00 €, SD: 274,44 €), Osteopathie (n = 107, 362,57 €, SD: 324,13 €), Entspannungsverfahren (n = 50, 260,40 €, SD: 218,94 €), psychotherapeutische Verfahren (n = 13, 361,15 €, SD: 573,43 €), traditionelle chinesische Medizin (n = 28, 1699,29 €, SD: 4872,46 €), Homöopathie (n = 29, 283,45 €, SD: 258,99 €) und sonstige Therapien (n = 30, 353,67 €, SD: 556,31 €). Im Schnitt ergeben sich über die komplette Studienpopulation 522,66 € (SD: 1856,32 €) selbst getragene Kosten für weitere Therapieverfahren exklusive ernährungsbezogener Leistungen.

Im Bereich Ernährung wurden innerhalb eines Jahres von 5,2% der Studienteilnehmenden eine Ernährungsberatung in Anspruch genommen und im Schnitt dafür 226,92 € (SD: 209,26 €) selbst gezahlt. Für Nahrungsergänzungsmittel wurden durchschnittlich 293,45 € (SD: 321,43 €), pro Person pro Jahr, von 62,8% (n = 157) der Personen ausgegeben. Auch weitere Kosten für eine angepasste Ernährungsweise fielen in 50,8% (n = 127) der Fälle an. Diese umfassten innerhalb von 12 Monaten im Schnitt 376,18 € (SD: 333,07 €). So wurden in der gesamten Studienpopulation im Jahr pro Person durchschnittlich 387,19 € selbst für ernährungsbezogene Leistungen ausgegeben (SD: 492,75 €).

Selbst getragene Fahrtkosten im Zusammenhang mit der Endometriosebehandlung fielen innerhalb eines Jahres bei 76,4% (n = 192) der Studienteilnehmenden an und umfassten ungefähr 222,63 € (SD: 289,51 €).

Zusammengenommen ergaben sich, ausgehend von der gesamten Studienpopulation, durchschnittlich 2059,55 € (SD: 3664,30 €) direkt zurechenbaren Selbstkosten pro Jahr pro Person.

19,6% (n = 49) der Studienteilnehmenden berichteten von Einkommensverlusten aufgrund von Arbeitsunfähigkeit. Im Mittel lagen diese Einkommensverluste bei 3019,03 € in den vergangenen 12 Monaten, mit einer Standardabweichung von 5278,53 €. Die jährlichen Kosten für krankheitsbedingte Arbeitszeitreduzierungen lagen bei 17,2% (n = 43) der Studienteilnehmenden im Schnitt bei 4090,47 € (SD: 6027,74 €). Sieben der Studienteilnehmenden (2,8%) befanden sich in der Erwerbsminderung und 16 Personen (6,4%) wurde gekündigt oder sie befanden sich in der Arbeitslosigkeit. Die durch die Teilnehmenden geschätzten Kosten durch die Kündigungen oder Arbeitslosigkeit lag pro Person im Schnitt bei 6231,58 € in den vergangenen 12 Monaten (SD: 8824,10 €). Nimmt man die Summe aller selbstberichteten Einkommensverluste zusammen, liegen diese im Schnitt bei 1886,91 € pro Jahr und Person (SD: 5580,63 €) über die gesamte Studienpopulation.

Weitere abgefragte Kosten waren die Kosten der Alltagsunterstützung (n = 15, 1207,27 €, SD: 1181,51 €), Pflegekosten (n = 3, 80,00 €, SD: 10,00 €) sowie Kosten durch Folgeerkrankungen (n = 105, 433,11 €, SD: 877,50 €) und weitere Kosten (n = 19, 421,58 €, SD: 381,67 €). Alle Ergebnisse beziehen sich ebenfalls auf 1 Jahr und 1 betroffene Person.

Somit ergeben sich für die indirekten Kosten im Mittel 2174,25 € (SD: 5959,22 €) über die gesamte Studienpopulation pro Person pro Jahr.

Es wurde zudem abgefragt, ob benötigte Leistungen aufgrund fehlender Mittel nicht in Anspruch genommen wurden, und die Aussage dazu auf einer Skala von 1 bis 5 von nicht zutreffend bis zutreffend bewertet. Das Ergebnis lag bei 3,1 mit einer Standardabweichung von 1,35.

In 6 Fällen (2,4%) wurden im vergangenen Jahr keine Leistungen durch die Krankenkasse übernommen, demgegenüber stehen 35,6% (n = 89) der Versicherten, bei denen keine Leistungen abgelehnt wurden.

Im Detail wurden bei der Stichprobe der 250 Patient*innen der Onlineumfrage 12,8% der Physiotherapien abgelehnt, 9,6% der Kinderwunschbehandlungen, 19,2% der Entspannungsverfahren, 11,2% der Verschreibungen für medizinisches Cannabis, 26,8% der für hormonelle Therapie, 6% der digitalen Gesundheitsanwendungen, 7,6% der Rehabilitationsmaßnahmen oder Anschlussheilbehandlungen sowie 11,2% der Ernährungsberatungen. In Bezug auf medizinische Geräte wurden 7,2% der Verschreibungen abgelehnt, 6% der Schmerztherapien, 7,2% der Sonografien, 10,8% der modernen therapeutischen Verfahren und 34,4% der alternativmedizinischen Verschreibungen. Endometriose-OPs wurden in keinem Fall abgelehnt.

Die sich aus der Umfrage ergebenden Selbstkosten von Endometriosepatient*innen in einem Kalenderjahr umfassen alle Positionen zusammenfassend im Durchschnitt 4233,81 € mit einer Standardabweichung von 8240,31 € (n = 250).

Diskussion

Methodik

Das Risiko einer Erhebung mittels eines Onlinetools ist, dass nicht ausgeschlossen werden kann, dass ebenfalls Personen aus anderen Ländern oder ohne gesicherte Endometriosedignose teilnehmen können. Zudem schließt die digitale Erhebung mit Rekrutierung über die sozialen Medien Menschen ohne Internetzugang oder Zugang zu den sozialen Medien aus, was ebenfalls zu einer Verzerrung der Studienpopulation geführt haben könnte. Auch könnte der kurze Rekrutierungszeitraum während der Sommerferien in nahezu allen Bundesländern zu einem weiteren Selektionsbias geführt haben. Das Fragenformat ließ nachträglich auch keine trennscharfe Unterscheidung der abgefragten Kosten zu. So sind gesundheitsökonomisch die Kosten einer Schmerztherapie Teil des ambulanten oder stationären Settings. In welchen Bereich die selbstberichteten Kosten der Schmerztherapie zuordenbar sind, kann jedoch aus dem Antwortformat nicht geschlossen werden, sodass die insgesamt entstandenen Kosten um den Betrag der Schmerztherapie verzerrt sein könnten. Die Abfrage nach den selbstberichteten Kosten von DiGA war zu unspezifisch, da unklar blieb, ob sich die Antworten auf erstattungsfähige DiGA oder allgemeine Health Apps bezogen. Ebenfalls birgt die Befragung das Risiko, dass Betroffene die Kosten aufgrund eines fehlenden Einblicks in die Kostenstrukturen des Gesundheitssystems, insbesondere bei der gesetzlichen Krankenversicherung, bei der die Abrechnung primär mit der jeweiligen Krankenkasse erfolgt, über- oder unterschätzen.

Zudem kann es durch das allgemein eher offen gehaltene Fragenformat zu Verzerrungen in den Antworten gekommen sein.

So kann nicht ausgeschlossen werden, dass die angegebenen Einkommensverluste ebenfalls beglichene oder nicht durch Krankenkassen und Rentenversicherungen beglichene Einkommensverluste umfassen. Ebenso können beispielsweise die Alltagsunterstützungen neben den vorgegebenen Beispielen von Haushaltshilfen und Kinderbetreuung auch andere Bereiche umfassen, die von Betroffenen subjektiv dieser Kategorie zugeordnet wurden.

Auch moderne nicht von den Krankenkassen erstattete Verfahren umfassten im Beispiel nur magnetresonanztomografiegesteuerte

fokussierte Ultraschalltherapie, was seitens der Ausfüllenden einen Interpretationsspielraum zum Ausfüllen zulässt.

Da es sich hierbei um eine Ersterhebung von Patient*innen-daten handelt, sollten weitere klarer definierte Fragenformate die Daten in folgenden Publikationen validieren.

Zudem wurde nicht tiefergehend untersucht, ob die abgelehnten Leistungen seitens der behandelnden Ärzteschaft als medizinisch sinnvoll erachtet wurden oder ob diese ebenfalls den Sinn der aufgeführten Behandlung in Frage gestellt haben. Dies könnte Gegenstand weiterer Betroffenenbefragungen sein.

Des Weiteren sollte erwähnt werden, dass die Autor*innen ebenfalls Angestellte oder bezahlte Berater*innen der Endo Health GmbH sind. Ein Interessenkonflikt kann objektiv also nicht ausgeschlossen werden, obgleich die Einhaltung der guten wissenschaftlichen Praxis zu jedem Zeitpunkt gewahrt wurde.

Studienpopulation

Die Studienpopulation entspricht in vielen Punkten der durchschnittlichen deutschen, als weiblich definierten Bevölkerung. Die Studienteilnehmenden wiesen gegenüber der weiblichen Bevölkerung eine leicht geringere Arbeitslosenquote auf (5,2% im Vergleich zu 5,8%) [3]. Auch hinsichtlich des durchschnittlichen Nettohaushaltseinkommens von 43932 € [4] unterschied sich die Studienpopulation nur leicht. Der Mittelwert der Gruppen lag bei 2,46, was einem durchschnittlichen Nettohaushaltseinkommen von 49200 € entspricht (1: <20000 €, 2: 20000–40000 €, 3: 40000–60000 €, 4: 60000–80000 €, 5: 80000–100000 €, 6: >100000 €). Vergleicht man die Studienpopulation bezüglich des Alters mit vorangegangenen Endometriose-Kostenstudien wie der EndoCost-Studie [3], muss herausgestellt werden, dass die Studienpopulation der hier dargestellten Studie mit 32,80 (SD: 6,554) fast 3 Jahre jünger ist als die Studienpopulation der EndoCost-Studie (MW: 36,80 Jahre, SD: 6,8). Dieser Altersunterschied kann Folge des Rekrutierungsverfahrens über die sozialen Medien sein.

Kosten

Stellt man die ermittelten Kosten in den Zusammenhang mit anderen bereits berichteten Kosten von Endometriosebetroffenen, die im Gesundheitssystem und gesamtwirtschaftlich anfallen (vgl. [5]), kann man von hohen Kosten bezüglich der Krankheit Endometriose für das Gesundheitssystem, die Gesamtwirtschaft und darüber hinaus die Betroffenen direkt ausgehen. Die von Brandes aufgezeigten Studien wurden nach dem Bottom-up-Ansatz aus der Perspektive des Gesundheitssystems erhoben. Gegenüber den im Rahmen dieser Studie von Patient*innen selbstberichteten Kosten wurden in diesen Studien mit dem Bottom-up-Ansatz primär Leistungsanspruchnahmen abgefragt, die dann mit vorhandenen Kostendatensätzen multipliziert die Pro-Kopf-Kosten pro Jahr ergaben. Dieser Ansatz hat den Vorteil, dass Betroffene die ihnen entstandenen Kosten nicht über- oder unterschätzen können, da sie beispielsweise nicht über die Kosten des Gesundheitssystems informiert sein müssen. So kann ein Informationsbias bezüglich der entstandenen Kosten ausgeschlossen werden, auch wenn bei beiden retrospektiven Erhebungsmethoden ein Erinnerungsbias nicht ausgeschlossen werden kann.

Dieser Erinnerungsbias bezüglich der entstandenen Kosten und die damit verbundene Über- oder Unterschätzung der eigenen Kosten kann in dieser Studie ein möglicher Grund für die Höhe der selbstgetragenen Kosten gegenüber den Kosten der vorgestellten Studien sein. Hier liegen die selbstberichteten Kosten im Mittel rund 500 € unter den Kosten, die sich im Durchschnitt aus den von Brandes berichteten Kosten von Endometriosebetroffenen (4786,20 €) ergeben (vgl. [5]).

Die Varianz innerhalb der selbstberichteten Ergebnisse spiegelt sich zudem in den teilweise starken Standardabweichungen wider. Auch diese Inkonsistenz der Ergebnisse kann aus einem Informationsbias beziehungsweise Erinnerungsbias der Betroffenen über die entstehenden Kosten im Gesundheitssystem resultieren. Fehlende Informationen darüber, welchem Bereich die entstandenen Kosten zuzuordnen sind, können die Einzelergebnisse weiter verzerrern.

Zudem müssen jedoch auch die gestiegenen Kosten im Gesundheitssystem sowie die Inflation seit der Durchführung der Vergleichsstudien berücksichtigt werden. Legt man beispielsweise für die Gesamtkosten die historische Inflation seit den jeweiligen Studien (vgl. [5]) zugrunde, können Kosten von 6245,99 € pro Kopf pro Jahr gegenübergestellt werden.

Die Steigerung der berichteten selbstgetragenen Kosten kann möglicherweise mit einer angestiegenen Aufklärung zu Therapieoptionen und der Krankheit Endometriose im Allgemeinen erklärt werden. Zudem kann angenommen werden, dass das Leistungsspektrum seit den Studien aus 2005–2009 weiter angestiegen ist. Dieser Anstieg, möglicherweise auch von alternativen Behandlungsmethoden, kann zu einem weiteren Anstieg der selbst zu tragenden Kosten der Endometriosebetroffenen führen. Zusätzlich können die erhöhten indirekten Kosten auf ein gesteigertes Bewusstsein der Betroffenen zurückzuführen sein, dass Regelschmerzen nicht mehr als normal gelten sollten und daher „menstruationsfrei“ und der Krankheit angepasste Arbeitsmodalitäten häufiger auftreten.

Da es sich bei Endometriose um ein Thema handelt, das sich in großen Teilen in der per Geschlecht als weiblich definierten Bevölkerung wiederfindet, sollte bei der ökonomischen Betrachtung der Gender Pay Gap miteingeschlossen werden. Der aktuelle Gender Pay Gap liegt bei rund 7%, bezieht man nun neben dem Bruttostundenverdienst weitere Faktoren wie die Anzahl der bezahlten Arbeitsstunden im Monat (Gender Hours Gap) und die Erwerbstätigenquote (Gender Employment Gap) mit ein, kann sogar von einem Geschlechterunterschied von 39% ausgegangen werden [4].

Ausgehend von einer Prävalenz von 10% und einem Bevölkerungsstand von 42 866 224 Frauen [6] kann angenommen werden, dass mindestens 4 286 662 Menschen nicht adäquat für ihre Rente vorsorgen können, da sie von AU-Tagen und erkrankungsbedingter Arbeitszeitreduktion oder Arbeitslosigkeit betroffen sind. Hinzu kommen die berichteten Mehrkosten durch die chronische Erkrankung, welche die zusätzliche ökonomische Schieflage zwischen den Endometriosebetroffenen und gesunden gleichaltrigen Menschen gleichen Geschlechts in Deutschland noch verstärkt.

Fazit

Basierend auf diesen Ergebnissen zeigt sich, wie hoch die Aufwendungen von Endometriosebetroffenen sind. Diese Kosten einzudämmen und Betroffene sowie Angehörige zu entlasten, sollte nicht nur aus gesundheitsökonomischer oder gesamtwirtschaftlicher Perspektive unerlässlich sein. Dazu bedarf es jedoch weiterer nationaler Erhebungen, um das komplette Ausmaß der gesundheits- und gesamtökonomischen Kosten ermessen zu können.

Nichtsdestotrotz macht es das Solidaritätsprinzip unseres Gesundheitssystem notwendig, hier den Betroffenen die Unterstützung zukommen zu lassen, die sie benötigen, um die Teilhabe an der Gesellschaft, aber auch die Lebensqualität von Endometriosepatient*innen nachhaltig zu steigern.

Dazu werden nicht nur weitere gesundheitsökonomische Studien benötigt. Auch die Aufklärung durch qualitativ hochwertige und wissenschaftlich gesicherte Medien und Erforschung der Erkrankung sind unerlässlich, um das Bewusstsein für diese Erkrankung zu steigern und Betroffene angemessen unterstützen zu können.

Supplementary Material

- Tab. S1: Übersicht der selbstberichteten direkten Kosten des Kostenblockes: nichtmedikamentöse Therapie.
- Tab. S2: Übersicht der selbstberichteten direkten Kosten des Kostenblockes: medikamentöse Therapie.
- Tab. S3: Übersicht der selbstberichteten direkten Kosten des Kostenblockes: Hilfsmittel.
- Tab. S4: Übersicht der selbstberichteten direkten Kosten des Kostenblockes: Heilmittel und Ergänzende Therapie.
- Tab. S5: Übersicht der selbstberichteten direkten Kosten des Kostenblockes: nicht medizinische direkte Kosten.
- Tab. S6: Übersicht der selbstberichteten direkten Kosten des Kostenblockes: Ernährungstherapie.
- Tab. S7: Übersicht der selbstberichteten indirekten Kosten des Kostenblockes: Einkommensverluste.
- Tab. S8: Übersicht der selbstberichteten indirekten Kosten des Kostenblockes: sonstige indirekte Kosten.
- Tab. S9: Übersicht der selbstberichteten direkten und indirekten Kosten aller Kostenblöcke.
- Abb. S1: Online-Fragebogen.

Interessenkonflikt

All authors declare the following: Payment/services info: The Endo Health GmbH (formerly UG) received funding from the European Regional Development Fund (ERDF) from the state of Saxony, Germany. Financial relationships: Nadine Rohloff declares employment and stock/stock options from Endo Health GmbH. CEO, Shareholder. Nadine Rohloff and Nicole R Heinze declare personal fees from DGE (German Nutrition Society). Nicole R Heinze and Teres Götz declare employment from Endo Health GmbH. Consulting fees. Intellectual property info: The Endo-App is a medical device and a registered trademark. Other relationships: All authors have declared that there are no other relationships or activities that could appear to have influenced the submitted work.

References/Literatur

- [1] World Health Organization. Endometriosis. 2023-03-24. Zugriff am 07. Februar 2024 unter: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
- [2] Robert Koch-Institut. Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. [Health situation of women in Germany. Federal health reporting]. Berlin: Robert Koch-Institut; 2020. DOI: 10.25646/6585
- [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] Statistisches Bundesamt. Gender Pay Gap 2023: Frauen verdienen pro Stunde 18% weniger als Männer. Pressemitteilung Nr. 027. Zugriff am 07. Februar 2024 unter: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2024/01/PD24_027_621.html
- [5] Brandes I. Die Patientin mit chronischem Unterbauchschmerz in der Versorgungsrealität. Sillem M, Siedentopf F, Mechsner S (eds.). *Leitsymptom chronischer Unterbauchschmerz der Frau*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2015: 131–149. DOI: 10.1007/978-3-662-43669-1_15
- [6] Statistisches Bundesamt. Bevölkerung nach Nationalität und Geschlecht (Quartalszahlen). 2023-09-30. Zugriff am 07. Februar 2024 unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/liste-zensus-geschlecht-staatsangehoerigkeit.html%23651186>