



ENDOMETRIOSE UND KINDERWUNSCHBEHANDLUNG

EINE UMFRAGE DER AG ENDO.POLITISCH.AKTIV.

AUSGANGSLAGE

Jährlich wird bei 53.000 Mädchen und Frauen in Deutschland die Diagnose Endometriose neu gestellt.¹ 30% aller Endometriose-Betroffenen erfahren Infertilität als Symptom ihrer Erkrankung. Gleichzeitig ist bei 50% aller infertilen Frauen Endometriose die Ursache eines unerfüllten Kinderwunsches.² Daneben haben Endometriose-Patient*innen ein größeres Risiko für Komplikationen während der Schwangerschaft.³

Um die Versorgungssituation von Betroffenen mit Kinderwunsch besser zu verstehen und Verbesserungsbedarfe zu identifizieren, führte die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. im Herbst 2024 eine explorative Umfrage durch. Die Ergebnisse basieren auf den Antworten von 842 Betroffenen mit durch eine Laparoskopie (Bauchspiegelung) oder einen Ultraschall bestätigter Endometriose- und/oder Adenomyose-Diagnose, die aktuell oder in der Vergangenheit eine Kinderwunschbehandlung in Deutschland durchlaufen oder durchlaufen haben.

Die Ergebnisse der Umfrage zeigen erhebliche Versorgungslücken für Endometriose-Betroffene mit Kinderwunsch. Vor allem unzureichende Aufklärung, finanzielle Hürden und mangelnde psychische Unterstützung belasten die Betroffenen erheblich.

DIAGNOSTIK UND AUFKLÄRUNG

Bei 46,7% wurde ein Verdacht auf Endometriose/Adenomyose im Rahmen der Kinderwunschbehandlung aufgeworfen. 62,3% der Betroffenen berichteten, dass eine Aufklärung über die Auswirkungen von Endometriose/Adenomyose auf den Kinderwunsch stattgefunden hat. Zwei Drittel (63,5%) der Betroffenen fühlten sich dennoch unzureichend über die Erkrankung aufgeklärt.

BERÜCKSICHTIGUNG DER ENDOMETRIOSE IN DER BEHANDLUNG

Bei 51,8 % wurde die Erkrankung während der Kinderwunschbehandlung nicht berücksichtigt. Wenn sie berücksichtigt wurde, dann meist in der Empfehlung spezifischer Behandlungsmethoden (83,3%).

BEHANDLUNGSARTEN UND KOSTENÜBERNAHME

Die am häufigsten angewandten Behandlungen waren Intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI, 49,2%), In-vitro-Fertilisation (IVF, 45,9%) und Verkehr zum optimalen Zeitpunkt (42,0%). Kosten für ICSI und IVF wurden in ca. 70% der Fälle teilweise von der Krankenversicherung erstattet. Häufige Gründe für eine fehlende Kostenbeteiligung lagen darin begründet, dass die Behandlung keine Kassenleistung war, die Paare nicht verheiratet waren oder eine Samenspende genutzt wurde. Drei Viertel der Betroffenen bewerteten die finanzielle Unterstützung durch Krankenkassen als unzureichend.

BEHANDLUNGSERFOLG

Bei knapp 40% der Betroffenen endete die Behandlung mit einer Lebendgeburt. Bei fast der Hälfte wurde eine Schwangerschaft nicht erfolgreich beendet, worunter bei 33% eine Schwangerschaft nie eingetreten ist und bei 15,6% die Schwangerschaft(en) nicht mit einer Lebendgeburt endete(n).

INFORMATIONSZUGANG

61% der Befragten wussten, wo sie sich zu Kinderwunschbehandlungen und Kostenübernahme informieren können. Die drei häufigsten Informationsquellen waren dabei Eigenrecherche (62%), Kinderwunschpraxen (44,9%) sowie Foren (34,6%).

PSYCHISCHE BELASTUNG

Drei Viertel der Betroffenen bewerteten die psychische Belastung durch den unerfüllten Kinderwunsch auf einer Skala von 1 (keine Belastung) bis 10 (sehr starke Belastung) mit 8 oder höher (Durchschnitt: 8,23). Lediglich 27,6% nahmen psychologische und knapp 20% psychosoziale Unterstützung in Anspruch.

FORDERUNGEN

Um die Lebensqualität und Chancen der Betroffenen zu verbessern, sind umfassende politische Maßnahmen erforderlich. Auf Basis der Umfrageergebnisse empfiehlt die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. folgende Maßnahmen:

- 1. Anerkennung von Endometriose bei Kinderwunschbehandlungen:** Anpassung der Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschuss für reproduktionsmedizinische Maßnahmen um Erweiterungen für die spezifischen Bedürfnisse von Endometriose-Betroffenen sowie eine verbesserte finanzielle Unterstützung für Kinderwunschbehandlungen unabhängig von Familienstand und Alter.
- 2. Verbesserte Diagnostik und Aufklärung:** Ausführliche diagnostische Abklärung der Endometriose und ihrer Auswirkungen auf die Fertilität als fester Bestandteil der reproduktionsmedizinischen Versorgung. Zugang zu Kinderwunsch-Beratung und umfassende Aufklärung über verschiedene Optionen von Kinderwunschbehandlungen bei einer Endometriose-Erkrankung, abgestimmt auf die Lebensphase und Bedürfnisse der Betroffenen, inkl. Eizellkonservierung und deren Kostenübernahme bereits vor der OP. Erleichterter Zugang zu reproduktionsmedizinischen Maßnahmen mit klar geregelter Kostenübernahme, bereits vor einer operativen (keimzellschädigenden) Behandlung.
- 3. Stärkung psychosozialer Unterstützung:** Ausbau niedrigschwelliger Angebote für psychologische und psychosoziale Betreuung und Abbau von Hürden bei der Kostenübernahme für ambulante Psychotherapie.
- 4. Interdisziplinäre Behandlung:** Aufbau eines strukturierten Netzwerks zwischen Endometriose-Zentren, spezialisierten Kinderwunschkliniken und psychosozialen Fachkräften, um eine adäquate Versorgung für Endometriose-Betroffene mit Kinderwunsch sektorenübergreifend zu gewährleisten und zu verbessern.

QUELLEN

1. Kohring, C., Holstiege, J., Heuer, J., Dammertz, L., Brandes, I., Mechsner, S. & Akmatov, M. (2024). Endometriose in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale und zeitliche Trends im Zeitraum 2012 bis 2022.
2. Küpker, W., Aizpurua, J., Felberbaum, R. E. & Diedrich, K. (2024). Endometriose und Infertilität. *Die Gynäkologie*, 57(3), 131–137.
3. Saraswat, L., Ayansina, D.T., Cooper, K.G., Bhattacharya, S., Miligkos, D., Horne, A.W. & Bhattacharya, S. (2016). Pregnancy outcomes in women with endometriosis: A national record linkage study. *BJOG*, 124(3), 444–452.

AUTOR*INNEN

Matthias Bahr, Verena Fisch, Vivian Förster, Marion Hoffrichter, Franziska Werner und Katrin Wolschke aus der AG ENDO.POLITISCH.AKTIV.