



Dr. Christiane Patzelt,
Hochschule Hannover
Fakultät III – Medien,
Information und Design
Abteilung Information
und Kommunikation



**Prof. Dr. Gerhard
Fortwengel**
Hochschule Hannover
Fakultät III – Medien,
Information und Design
Abteilung Information
und Kommunikation

Medizinisches Informationsmanagement für die Versorgungsforschung

Versorgungsforschung scheint im Medizinischen Informationsmanagement auf den ersten Blick bisher keine ausgeprägte Rolle zu spielen – zumindest wird dieser Begriff in den Veranstaltungstiteln der einschlägigen Bachelor- und Masterstudiengänge in Ulm, Neu-Ulm, Hannover oder Düsseldorf kaum aufgegriffen. Diese Studiengänge fokussieren, im Wesentlichen dem Berufsbild des DVMD folgend, zum einen auf das Versorgungsmanagement insbesondere im Krankenhaus. Dies reicht von der medizinischen Dokumentation über das Qualitätsmanagement bis hin zum Medizincontrolling. Zum anderen wird der Bereich der klinischen Studien und Arzneimittelsicherheit adressiert. In der Entwicklungsphase neuer therapeutischer oder auch diagnostischer Ansätze werden umfangreiche Kenntnisse aus der Epidemiologie benötigt. Diese reichen von der Präzisierung wissenschaftlicher Fragestellungen und Hypothesen bis hin zur statistischen Analyse. Die Versorgungsforschung bedient sich beider beschriebenen Bereiche. Das methodische Inventar aus der klinischen Epidemiologie ist dabei genauso von Bedeutung wie auch sozialwissenschaftliche Kenntnisse zur Planung und Ausarbeitung von Studiendesigns, zur Studienlogistik und zum Datenmanagement (1). Die Versorgungsforschung verwendet darüber hinaus eine Vielfalt quantitativer und qualitativer, aber auch explorativer Methoden. Nicht immer steht eine Intervention im Vordergrund, häufig werden auch Beobachtungsstudien durchgeführt. Während die klinischen Studien die prinzipielle Wirksamkeit therapeutischer Verfahren unter kontrollierten und möglichst homogenen Studienbedingungen testen, möchten Versorgungsforscher herausfinden, ob und wie Patienten mit unterschiedlichen Vorgeschichten und Schweregraden und mehreren Erkrankungen gleichzeitig im Versorgungsalltag von den Therapien profitieren. So ist beispielsweise bekannt, dass eine breite Palette hochgradig effizienter Wirkstoffe zur Senkung eines erhöhten Blutdrucks zur Verfügung steht, aber in der deutschen Versorgungsrealität dennoch viele Patienten einen unzureichend eingestellten Blutdruck aufweisen – mit negativen Folgen für die Lebenserwartung. Solche Versorgungsdefizite versuchen Versorgungsforscher zu identifizieren und möglichst zu beheben. Eine solche Intervention könnte beispielsweise die evidenzbasierte Schulung von Patienten sein, die deutlich macht, dass ein krankhaft erhöhter Blutdruck zwar zunächst häufig ohne spürbare Beschwerden verläuft, aber die Lebenserwartung erheblich verkürzt. Allerdings handelt es sich dabei häufig um

äußerst komplexe Versorgungssituationen, welche ebenso komplexer und gleichzeitig methodisch einwandfrei gestalteter Interventionen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung bedürfen. Inhaltlich fokussiert die Versorgungsforschung somit unter anderem auf die Patientenversorgung im Versorgungsalltag. Versorgungsforschungsprojekte beschäftigen sich darüber hinaus auch mit der Beschreibung, Analyse und Evaluation von Interventionen auf professioneller Ebene, auf der Ebene von Organisationen und auf Systemebene (1).

Die Versorgungsforschung ist ein grundlagen- und anwendungsorientiertes fachübergreifendes (multidisziplinäres und multiprofessionelles) Forschungsgebiet, welches gekennzeichnet ist durch folgende Merkmale (1, 2):

- Patientenorientierung (einschließlich der Populationsperspektive)
- Outcome-Orientierung auf Ebene der Alltagsversorgung: Untersuchung von Wirksamkeit und Nutzen/Angemessenheit
- Untersuchung von Versorgungsstrukturen und -prozessen der Gesundheitsversorgung vor dem Hintergrund komplexer Kontextbedingungen
- Verbesserung der Versorgung durch komplexe Interventionen.

Nach der Definition des Wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer (2004) umfasst die Versorgungsforschung »die wissenschaftliche Untersuchung der Versorgung des Einzelnen und der Bevölkerung mit gesundheitsrelevanten Produkten und Dienstleistungen unter Alltagsbedingungen. Zu diesem Zweck studiert die Versorgungsforschung, wie Finanzierungssysteme, soziale und individuelle Faktoren, Organisationsstrukturen und -prozesse und Gesundheitstechnologien den Zugang zur Kranken- und Gesundheitsversorgung sowie deren Qualität und Kosten und letztendlich unsere Gesundheit und unser Wohlbefinden beeinflussen. Die Beobachtungseinheiten umfassen Individuen, Familien, Populationen, Organisationen, Institutionen, Kommunen etc.« (2)

Einen Überblick über aktuelle Versorgungsforschungsprojekte in Deutschland bietet die Projektdatenbank des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V. (www.versorgungsforschung-deutschland.de). Ziel ist es u.a., deutschlandweit Transparenz über Projekte der

Versorgungsforschung zu schaffen, Forscherinnen und Forscher interdisziplinär zu vernetzen und den Transfer von Forschungsergebnissen in die Versorgungspraxis zu fördern.

Welche Rolle spielt das Medizinische Informationsmanagement für die Versorgungsforschung? Im Bereich der klinischen Studien und der Arzneimittelsicherheit ist das Medizinische Informationsmanagement vor dem Hintergrund einer streng regulierten Vorgehensweise mit außerordentlich hohen Ansprüchen an Dokumentation und Qualitätssicherung gut etabliert. In den klinischen Versorgungsbereichen haben einige Faktoren zu einer Bedeutungssteigerung des Medizinischen Informationsmanagements geführt: Dazu zählen die zunehmenden Dokumentationsansprüche bei gleichzeitiger Leistungsverdichtung mit unmittelbarer Auswirkung auf die Vergütung von Leistungserbringern, die zunehmende Bedeutung der erzielten medizinischen Qualität als Erfolgsgröße zur Steuerung von Krankenhäusern und die zunehmende, aber immer noch unvollkommene Digitalisierung in heterogenen IT-Umgebungen mit zahlreichen Medienbrüchen. Das Medizinische Informationsmanagement bietet Werkzeuge und Leistungen auch für die Versorgungsforschung. Dies soll an den Beispielen der Nutzung von Registern und Sekundärdaten beleuchtet werden.

Klinische Register werden seit Jahrzehnten zur detaillierten und standardisierten Dokumentation der Verläufe von Patienten mit bestimmten Erkrankungen verwendet. Ziel dabei ist, herauszufinden, was bzw. was nicht bei der Behandlung dieser Patienten zu einer Genesung oder zu besserer Lebensqualität beiträgt, und daraus eine Verbesserung der Versorgung abzuleiten. Die gerade stattfindende Einführung der verbindlichen klinischen Krebsregistrierung ermöglicht Versorgungsforschern künftig, umfassende Analysen vorzunehmen und auch die Folge von Interventionen – beispielsweise die Auswirkung der Verwendung eines neuen Antikörpers im Sinne der Target-Therapie – zu messen. Dies ist möglich, da künftig flächendeckend nicht nur wie bislang in den epidemiologischen Registern beispielsweise Tumorstadien und räumliche Zuordnung (etwa zur Feststellung der Nähe von Kernkraftwerken) dokumentiert werden, sondern auch sehr detailliert wesentliche diagnostische und therapeutische Maßnahmen. Der Aufbau dieser nationalen klinischen Krebsregister stellt eine so noch nie dagewesene Herausforderung für das Medizinische Informationsmanagement dar, die unter anderen von den Absolventinnen und Absolventen der oben genannten Studiengänge zu bewältigen sein wird.

Ein zweiter Trend in der Versorgungsforschung ist die zunehmende Nutzung von Sekundärdaten. Diese sind ursprünglich beispielsweise für Zwecke der Abrechnung von Krankenhausleistungen erhoben worden und sind als Datenpool unter Einhaltung gesetzlicher Vorgaben für umfangreiche Fragestellungen außerhalb des ursprünglichen Erhebungszwecks zugänglich. Zahlrei-

che Versorgungsforschungsprojekte, die beispielsweise durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses umfänglich gefördert werden, nutzen mittlerweile solche Routinedaten und verknüpfen sie mit eigenen Erhebungen. Auch hier sind große Herausforderungen für das Medizinische Informationsmanagement vorhanden, etwa bei der Integration bestehender externer Datenbestände in Data Warehouse Systeme unter Wahrung des Datenschutzes und unter Verwendung von Vertrauensstellen und Pseudonymisierungsdiensten. Allerdings sind Abrechnungsdaten nur bedingt für Zwecke der Versorgungsforschung nutzbar, sie wurden ja nicht zu Zwecken der Forschung erhoben. Sie sind häufig unvollständig, und ihre Richtigkeit lässt sich oft nicht, wie bei Forschungsdaten sonst üblich, überprüfen. Aufwendige Methoden der Plausibilisierung und Qualitätssicherung der Daten und der daraus abgeleiteten Informationen sind deswegen regelmäßig notwendig. Waltraud Zopf und Simon Dally beschreiben im letzten Beitrag aus Sicht der AOK Baden-Württemberg, welche Verfälschungen epidemiologischer Daten durch in der Praxisverwaltungssoftware erfasste medizinische Schlagwörter erfolgen können.

In den weiteren Beiträgen wird die Versorgungsforschung aus allgemeinen und speziellen Sichtweisen behandelt. Holger Gothe, Leiter des Bereichs Versorgungsforschung beim IGES Institut in Berlin, erörtert in seinem Artikel »Informationsmanagement in der Versorgungsforschung – Der Stellenwert der Routinedaten im Gesundheitswesen« die Nutzungsmöglichkeiten von Sekundärdaten. Diese werden ohne direkten Bezug zum originär vorgesehenen Verwendungszweck (z.B. Abrechnung) ausgewertet und bewertet. Vor- und Nachteile dieses Vorgehens werden erörtert, und es werden Empfehlungen für einen sorgsam Umgang mit Sekundärdaten gegeben.

Als Beispiele für Versorgungsforschungsprojekte dienen die Beiträge von Günter Schreier und Andreas Weber. Günter Schreier et al. stellen den Telegesundheitsdienst HerzMobil für die integrierte Versorgung von Herzinsuffizienz-Patienten vor. Durch diesen wird der Behandlungsprozess verstärkt in die heimische Umgebung verlagert. Dabei werden die Patienten durch neue Gesundheitstechnologien in den Behandlungsprozess einbezogen. Andreas Weber beschreibt in seinem Beitrag »Woher beziehen Menschen mit einer Hörschädigung Informationen?« die Wichtigkeit barrierefreier Informationsquellen für Hörgeschädigte für die berufliche Integration und Teilhabe am Arbeitsleben. Informationen für schwerhörige, ertaubte und gehörlose Personen im Rahmen der Studie aufzubereiten bzw. zur Verfügung zu stellen sowie die Forschungsergebnisse zielgruppenspezifisch zu vermitteln, stellt die Versorgungsforschung in diesem Projekt vor besondere Herausforderungen. Die Studie, an der fast 5.000 hörgeschädigte Menschen teilnahmen, verdeutlicht, wie Versorgungsforschung unter Alltagsbedin-



Prof. Dr. Uwe Sander,
Hochschule Hannover
Fakultät III – Medien,
Information und Design
Abteilung Information
und Kommunikation
uwe.sander@
hs-hannover.de

Quellen

1. Pfaff H, Neugebauer E, Glaeske G, Schrappe M, Rothmund M, Schwartz W. Lehrbuch Versorgungsforschung: Systematik – Methodik – Anwendung: Schattauer GmbH; 2017.
2. Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer. Definition und Abgrenzung der Versorgungsforschung: Arbeitskreis Versorgungsforschung beim Wissenschaftlichen Beirat; 2004.

gungen und vor dem Hintergrund komplexer Kontextbedingungen stattfinden kann.

Die Zusammenführung und die Verwertung der vielfältigen Daten aus Patientenversorgung und Forschung sind eine wesentliche Aufgabe der Medizin-informatik-Initiative, die von Thomas Ganslandt und Koautoren vorgestellt wird. Hierzu werden Datenintegrationszentren an den geförderten Universitätskliniken aufgebaut. Die erschlossenen und integrierten Daten werden für eine Verwertung auf lokaler Ebene, darüber hinaus aber auch standortübergreifend in den Konsortien und schließlich auch auf nationaler Ebene unter Beachtung des Datenschutzes bereitgestellt. Datenintegration und -verfügbarkeit sollen für eine erfolgreiche Forschung zum Wohle der Bevölkerung genutzt werden. Data Science kann dabei einen substantiellen Beitrag zu besserer medizinischer Versorgung leisten.

Das wohl ambitionierteste und weitreichendste Digitalisierungsprojekt in der deutschen Gesundheitsversorgung, der von Michael Franz beschriebene Aufbau der Telematikinfrastruktur, wird sowohl die Versorgungsforschung wie auch das Medizinische Informationsmanagement beflügeln. Der durchgängig digitale und vermehrt standardisierte Austausch klinischer Daten wie etwa der von Verordnungen und Notfalldaten soll die Effizienz der sektorenübergreifenden Versorgung von Patienten steigern. Hinzukommen die

modernen Methoden der automatischen Erschließung unstrukturierter Daten wie das Text-Mining unter Nutzung von Machine Learning. Damit werden künftig Informationen nutzbar gemacht, etwa aus Arztbriefen, OP-Berichten oder Berichten von Pathologen und Radiologen, die überwiegend digital vorliegen, aber nicht immer strukturiert sein werden.

Alle Beiträge zeigen, dass die zunehmende Digitalisierung im Gesundheitswesen bei gleichzeitig zunehmender Komplexität und Spezialisierung der Versorgung von Patienten Herausforderungen für das Informationsmanagement der Zukunft und Forschungsfeld der Versorgungsforschung sind.

Fazit:

Die Versorgungsforschung ist eine vergleichsweise junge Wissenschaftsdisziplin, die sich in Deutschland derzeit sehr dynamisch entwickelt. Während sich die klinische Forschung auf ausgesuchte Studienpopulationen und das versorgungsorientierte Informationsmanagement auf einzelne Leistungserbringer wie etwa Krankenhäuser beziehen, erweitert die Versorgungsforschung den Blick auf die gesundheitliche Versorgung einer Population. Viele der etablierten Methoden des Medizinischen Informationsmanagements sind für die Versorgungsforschung nutzbar. Erweitert werden kann das Spektrum u.a. um Methoden der Erschließung von Sekundärdaten und der qualitativen Forschung. ■



Dr. med. Holger Gothe,
Leiter des Bereichs
Versorgungsforschung
beim IGES Institut
in Berlin
GT@iges.com

Informationsmanagement in der Versorgungsforschung Der Stellenwert der Routinedaten im Gesundheitswesen

Die Verwendung von Routinedaten im Gesundheitswesen hat in den vergangenen Jahren exponentiell zugenommen. Gründe hierfür liegen zum einen in den Fortschritten der Informationstechnologie, die eine unkomplizierte Erschließung großer Datensätze ermöglicht, zum anderen in den drängenden Themen unserer Zeit: der Optimierung der Ressourcenallokation im Gesundheitswesen sowie der Nutzenbewertung von medizinischen Interventionen. Mittlerweile beschäftigen sich die unterschiedlichsten Fachdisziplinen mit Routinedaten. Ihr Einsatzspektrum reicht von der Versorgungsforschung über gesundheitsökonomische Analysen bis hin zur Verwendung für Modellierungen im Medical Decision Making und Health Technology Assessment (HTA). Schließlich wird die Bedeutung dieser Datenquellen für die Gesundheitsberichtserstattung, das Public Reporting, die Qualitätssicherung sowie Evaluation und Steuerung unseres Gesundheitssystems ebenfalls zunehmend erkannt.

Informationsmanagement: Koordination der Verfügbarkeit und Nutzung von Daten und Informationen

Der Begriff **Informationsmanagement** steht allgemein für die Handhabung (lat. manus – »Hand«; lat. agere – »führen«) und das Verwalten von Informationen; er wird in der zeitgenössischen Fachliteratur jedoch ganz unterschiedlich definiert, je nachdem welche wissenschaftliche Disziplin, welcher systemtheoretische oder institutionelle Background und welche Anwendungsperspektive jeweils im Zentrum der Betrachtungen steht (Heinrich & Lehner 2005, Stahlknecht & Hasenkamp 2005, Krcmar 2015). Allen Definitionen gemein ist das Element der **Koordination der Informationsversorgung** in einem ökonomischen Gesamtsystem (Fischer 2000, S. 15). Der Bereitstellung und Interpretation von Informationen kommt eine besondere Betonung zu in Umgebungen, in denen nicht Produkte, sondern Dienstleistungen im Fokus wirtschaftlicher Aktivitäten stehen – also insbesondere im tertiären Wirtschaftssektor, dem