

Routinedaten und ihr Potenzial für die Versorgungsforschung

Antje Freytag, Franziska Meißner, Josephine Storch,
Bianka Ditscheid

Quantitative Versorgungsforschung braucht Versorgungsdaten

Um die (gesundheitsbezogene) Versorgung unter Alltagsbedingungen zu untersuchen und so gesundheitspolitische Entscheidungen unterstützen zu können, benötigen Versorgungsforscher¹ zeitnahen Zugang zu relevanten Daten. Dazu gehören insbesondere auch Versorgungsdaten (real world data) über eine große Anzahl von Patienten. Dass Deutschland in dieser Hinsicht großen Nachholbedarf hat, ist seit Langem bekannt und aktuell allgegenwärtig. Trotz eingeschränkter Datenverfügbarkeit betreiben wir am Institut für Allgemeinmedizin seit vielen Jahren Versorgungsforschung auf der Basis von real world data, mit sogenannten „Routinedaten“.

Routinedaten – was ist darunter zu verstehen?

Als (gesundheitsbezogene) Routinedaten gelten Daten, die im Versorgungsprozess routinemäßig dokumentiert bzw. erhoben werden. Dies sind beispielsweise ambulante, von niedergelassenen Ärzten dokumentierte Diagnosen, Leistungen und Arzneimittelverordnungen. Routinedaten werden anders als sogenannte Primärdaten nicht für einen spezifischen Forschungszweck erhoben; es sind deshalb keine Primär-²,

sondern Sekundärdaten. Größtenteils ist die Dokumentation von Routinedaten gesetzlich vorgeschrieben – sei es zu Abrechnungszwecken oder zur Qualitätssicherung – und zwar im Rahmen der gesetzlichen Versicherungssysteme, die über das Sozialgesetzbuch (SGB) geregelt sind. Für die Versorgungsforschung fallen so Daten von hoher Qualität und Vergleichbarkeit an. Anders verhält sich dies bspw. (derzeit noch) mit der routinemäßigen Erfassung von klinischen und Labordaten in den Patientenakten. Die dort oft sehr unterschiedlichen Dokumentationsgewohnheiten erschweren die Nutzung dieser Daten für die Versorgungsforschung.

Bei den gesetzlichen Krankenkassen (GKV) fließen Daten über GKV-finanzierte Leistungen aus allen Leistungsbereichen zusammen, die Versicherte einer jeweiligen Krankenkasse in Anspruch nehmen (engl. claims data). Für die Versorgungsforschung ist das ein riesiger Datenschatz. Die Nutzung von Abrechnungsdaten der privaten Krankenversicherungen (PKV) für die Versorgungsforschung steckt hingegen noch in den Kinderschuhen.

Routinedaten – was man damit machen kann!

Das Potenzial und die Vorteile der Routinedaten der Krankenkassen (sogenannte „GKV-Routinedaten“) liegen auf der Hand:

Große Studienpopulationen

Als Studienpopulation stehen grundsätzlich alle Versicherten der betreffenden Krankenkasse zur Verfügung, also jeweils mehrere Millionen Versicherte.

Wir kooperieren aktuell bspw. mit der BARMER, die über Daten von ca. acht Millionen Versicherten verfügt, sowie mit dem Wissenschaftlichen Institut der AOK (WiDO) mit Daten von ca. 40 Millionen Versicherten.

Während auf Primärdaten beruhende klinische Studien nicht selten mit Rekrutierungsproblemen zu kämpfen haben, geht es bei der Versorgungsforschung auf Basis von Routinedaten um eine Herausforderung anderer Art: Es bedarf einer besonders kritischen Einschätzung der klinischen bzw. inhaltlichen Relevanz der auf sehr breiter Datenbasis fußenden Ergebnisse.

Lange Versorgungsverläufe

Retrospektiv lassen sich in der Regel viele Jahre umfassende Versorgungsverläufe bzw. Zeitreihen von bis zu zehn Jahren betrachten – nicht wie in klinischen Studien, wo langfristige Beobachtungen oftmals nicht realisierbar und finanzierbar sind.

Sektorenübergreifende Abbildung sämtlicher GKV-Leistungsbereiche

Prinzipiell stehen für Vorhaben der (Versorgungs-)Forschung Diagnose-, Leistungs- und Kostendaten aus allen Leistungsbereichen der GKV zur Verfügung:

- Ambulante ärztliche Leistungen
- Ambulant verordnete Arzneimittel
- Krankenhaus
- Rehabilitation
- Heilmittel
- Hilfsmittel
- Häusliche Krankenpflege (HKP)
- Pflegeleistungen nach SGB XI
- Zahnärztliche Leistungen
- Fahrtkosten/Krankenfahrten
- Versichertenstammdaten

Routinedaten = real world data

- Keine umständliche, fehlerbehaftete Primärerhebung erforderlich
- Hohe Datenqualität
- Fehlende Werte kommen praktisch nicht vor
- Echte, bei den Kassen anfallende Kosten (dadurch sind beispielsweise keine Kostenmodellierungen erforderlich)

1 Für eine bessere Lesbarkeit wird nur eine sprachliche Form genutzt; hierbei sind Angehörige aller Geschlechter eingeschlossen.
2 Typische Primärdaten sind bspw. Patientenberichtete Symptome wie Eintragungen auf einer Schmerz- oder Depressionsskala, die im Rahmen einer klinischen Studie vor und nach der getesteten Intervention erfragt werden.

GKV-Routinedaten haben auch ihre Grenzen

- Daten bildgebender Verfahren, klinische und Labordaten fehlen
- Daten wurden zu Abrechnungszwecken dokumentiert, daher teilweise systematische Über- und Unterdokumentation
- Kein tagesgenaues Datum für Diagnosen aus dem ambulanten Setting (nur Quartalsbezug)
- Zeitlicher Verzug der Datenverfügbarkeit (im ambulanten Bereich von mindestens sechs Monaten); dies ist insbesondere für prospektive Studien limitierend

- Fehlende Stammdaten zu wichtigen sozioökonomischen Informationen
- Datenzugang aufgrund von Datenschutzerfordernissen oft mit hohem Aufwand verbunden
- Routinedatenstudien ermöglichen meist keine kausalen Schlüsse, sondern können nur korrelative Zusammenhänge nachweisen.

Routinedaten liefern Antworten auf viele Fragen

Die Vorteile von Routinedaten lassen bereits erahnen, dass sich vielfältige Fragestellungen mit ihnen beantworten lassen.

Oftmals fehlen etwa gezielte Informationen darüber, wie viele Menschen mit spezifischen Erkrankungen in Deutschland auf welche Weise medizinisch versorgt werden (Behandlungsprävalenzen), wie sich dies im Zeitverlauf entwickelt hat, welche patientenrelevanten Outcomes unter bzw. nach einer Behandlung beobachtet wurden (Versorgungsqualität), zu welchem Grad es sich dabei um Über-, Unter- oder Fehlversorgung handelt, wie viel eine Behandlung kostet und wie viel Geld sich einsparen ließe. Diese und ähnliche Fragen lassen sich mit Routinedaten beantworten. Dies zeigen auch die von uns bearbeiteten Routinedatenprojekte (Abb. 1 und 2).

Einblick in die Versorgungsforschung mit Routinedatenanalysen am Institut für Allgemeinmedizin

Monitoring/Berichtswesen: Im Projekt *pallCompare* (Abb. 2) entsteht ein Berichtswesen über Nutzung, Qualität und Kosten hospizlicher und palliativer Versorgungsstrukturen in Deutschland – Informationen, die Entscheidungsträgern über die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen vorliegen sollten und die Gegenstand der fortlaufenden Gesundheitsberichterstattung beim Statistischen Bundesamt sein könnten.

Übereinstimmung mit Behandlungsleitlinien: Die Inanspruchnahme von Patienten mit Depression wurde für den *Versorgungsreport Depression* des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIdO) analysiert. Dies ergab Einblicke in die Versorgungsrealität – so wurden bspw. viele Patienten mit schwerer Depressionsdiagnose ausschließlich hausärztlich und Patienten mit leichter Depression ausschließlich fachärztlich/psychotherapeutisch versorgt.

Versorgungspfade: Im Projekt *AVENIR* beteiligen wir uns an einer umfassenden Beschreibung der Wege von Pa-

tienten mit krankenhausbehandelter Sepsis, sowohl der Wege ins Krankenhaus hinein als auch in den zwei Jahren nach der Krankenhausbehandlung. Das Projekt legt damit den Grundstein für eine Verbesserung der Behandlung von Sepsispatienten.

Leistungsinanspruchnahme: Das Projekt „Ärzte als Patienten“ basiert auf Daten der KV Thüringen. Wir beschreiben die ambulante Inanspruchnahme von GKV-versicherten Ärzten und vergleichen diese mit nichtärztlichen GKV-Versicherten sowie zwischen Arztgruppen (s. Beitrag *Ärztegesundheit*).

Leistungsverbreitung: In *EPoC* wird untersucht, wie häufig Laborparameter am „point of care“ bzw. durch Labore bestimmt werden und welche arzt- und praxisbezogenen Charakteristika den Einsatz bestimmen.

Evaluation von Versorgungsmaßnahmen/-modellen: In *impfen60+* wird gezeigt, wie sich Influenza- und Pneumokokken-geimpfte von nichtgeimpften Patienten ab 60 Jahren unterschei-

den hinsichtlich Krankheitslast und Versorgungskosten. Bei dem 2023 startenden Projekt *WATCH* sind wir beteiligt an der gesundheitsökonomischen Evaluation einer mobilen, wohnortnahen Versorgung von Post-COVID-Patienten in Thüringen.

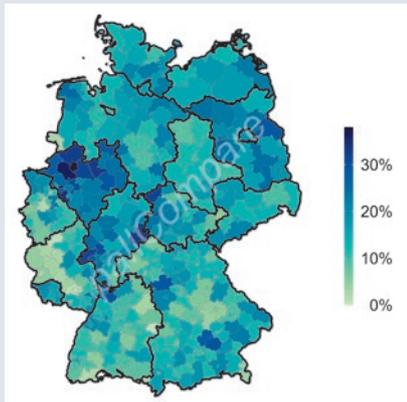
Nutzung von Praxisroutinedaten: In *KiePP* werten wir im Rahmen einer Machbarkeitsstudie Praxisroutinedaten aus Patientenakten des MVZ Kielstein aus. Die erste Studienfrage lautet: Wie viele Patienten von Hausarztpraxen mit Verdacht auf Pneumonie erhalten eine Röntgenuntersuchung?

Weitere Informationen:
<https://www.uniklinikum-jena.de/allgemeinmedizin/Forschung.html>



Abb. 1. Einblick in Versorgungsforschung mit Routinedatenanalysen am Institut für Allgemeinmedizin.

pallCompare – Berichtswesen zu Inanspruchnahme, Qualität und Kosten der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland im regionalen Vergleich



Regionale Verteilung der Inanspruchnahmeraten spezialisierter ambulanter Palliativversorgung von im Jahr 2019 verstorbenen BARMER-Versicherten (alters- und geschlechtsstandardisiert).

Ziel ist der Aufbau des Monitors Hospiz- und Palliativversorgung. Dazu wird

das interaktive Datenportal des BARMER Instituts für Gesundheitssystemforschung (bifg) mit Ergebnissen unserer deutschlandweiten GKV-Routinedatenstudie zu Versicherten, die in den Jahren 2016–2021 verstorben sind, gespeist.

Die palliative Versorgung weist große regionale Unterschiede auf: So variierte die Inanspruchnahmerate für allgemeine oder spezialisierte, ambulante oder stationäre Palliativversorgung im Jahr 2019 zwischen 28,9 Prozent in Sachsen-Anhalt und 46,1 Prozent in Bayern; die Rate der in der Häuslichkeit Verstorbenen, die zuvor Palliativversorgung erhalten hatten, lag zwischen 62,4 Prozent in Bayern und 76,7 Prozent in Westfalen-Lippe. Solche Ergebnisse sollten bei der Ausgestaltung von Palliativversorgung berücksichtigt werden,

insbesondere vor dem Hintergrund des neuen Bundesrahmenvertrages zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), der zu teilweise erheblichen Anpassungsprozessen in den Versorgungsstrukturen führen wird. Unsere Forschungsergebnisse diskutieren wir mit Versorgenden und Stakeholdern im Rahmen von runden Tischen, Workshops und Regionalkonferenzen.

Kontakt:

PD Dr. Antje Freytag
E-Mail: Antje.Freytag@med.uni-jena.de

pallCompare wird gefördert durch den G-BA-Innovationsfonds.

Abb. 2. pallCompare – Berichtswesen zu Inanspruchnahme, Qualität und Kosten der Hospiz- und Palliativversorgung.

Routinedaten – wie kommt man da heran?

Aktuell erhalten wir unsere Routinedaten von einzelnen Krankenkassen – unter Beachtung der strengen Vorgaben des Datenschutzes. Das ist für alle Beteiligten ein aufwendiger Prozess. Auf Bundesebene wird derzeit das Forschungsdatenzentrum Gesundheit (FDZ) am BfArM (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte) errichtet, über das zukünftig ein erleichteter und krankenkassenübergreifender Routinedatenzugang ermöglicht werden soll. Für einige Studien nutzen wir die bei den Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) vorgehaltenen Routinedaten über die ambulante ärztliche (und psychotherapeutische) Versorgung. Zur Verwendbarkeit von Routinedaten aus (Haus-)Arztpraxen (Patientenakten) führen wir ak-

tuell Machbarkeitsstudien mit eng umrissenen Fragestellungen durch. Bei Bedarf ziehen wir in unseren Forschungsprojekten zusätzlich auch öffentlich zugängliche gesundheitsbezogene Sekundärdaten hinzu (z. B. INKAR, die Indikatoren und Karten zur Raum- und Stadtentwicklung).

Routinedatenanalysen – Erfahrung und Kooperation sind gefragt

Die Nutzung von Routinedaten für die Versorgungsforschung erfordert ein hohes Maß an Expertise und Erfahrung (Abb. 3).

Routinedatenstudien sind auf die Kooperation mit Dateneignern, Versorgern und Patienten besonders angewiesen: mit Dateneignern, um wichtige Details über die Datenentstehungsprozesse zu erfahren, mit den Ärzten an unserem In-

stitut, den Kliniken/Instituten und Zentren am Universitätsklinikum Jena sowie Forschungspartnern in ganz Deutschland. In unsere Projekte sind Versorger und Patienten beratend eingebunden. Internationale Sichtbarkeit und Austausch erreichen wir über Publikationen in internationalen Journals und die Präsentation unserer Ergebnisse auf Kongressen. Die wichtigsten Adressaten unserer Forschungsergebnisse sind aber häufig Entscheidungsträger des deutschen Gesundheitswesens.

Routinedatenanalysen – mit uns

Wir – die Arbeitsgruppe Routinedaten am Institut für Allgemeinmedizin in Jena (Abb. 4) – kommen gerne mit Ihnen ins Gespräch über Fragestellungen, die wir zukünftig gemeinsam anhand von Routinedaten beantworten wollen.

Routinedatenanalysen – Erfahrung und Kooperation sind gefragt

- Umfassendes Hintergrundwissen zu relevanten Kontextfaktoren
- Detaillierte Kenntnis der Datenentstehungsprozesse und Datenstruktur
- Kompetente Forschungstätigkeit u. a. gemäß GPS (Gute Praxis Sekundärdatenanalyse) und STROSA (STandardisierte BerichtsROUTine für Sekundärdaten-Analysen): Routinedaten-spezifische Standards für die Studienkonzeption, Durchführung und Ergebnisberichterstattung
- Projektspezifische Einarbeitung in spezielle Anforderungen des Datenschutzes – an klinische Studien gewöhnte Datenschutzbeauftragte sind damit nicht vertraut
- Realistische Einplanung der aufwendigen Datenaufbereitung (z. B. mittels Structured Query Language, SQL) und des damit einhergehenden Ressourcenbedarfs
- Umfangreiche Kenntnisse zu statistischen Analyseverfahren
- Einschlägiges methodisches Wissen fortlaufend weiterentwickeln, etwa durch Austausch in der Arbeitsgemeinschaft zur Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten im Gesundheitswesen (AGENS) sowie der AG Routinedaten und Datenlinkage des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e. V. (DNVF)
- Enge Zusammenarbeit mit Ärzten und anderen Versorgern bei Studienplanung, Datenaufbereitung und Ergebnisinterpretation

Abb. 3. Routinedatenanalysen – Erfahrung und Kooperation sind gefragt.

Die Arbeitsgruppe Routinedaten



Dr. rer. pol./habil. med. Antje Freytag (Arbeitsgruppenleitung)



Dr. rer. nat. Bianka Ditscheid



Dr. phil. Franziska Meißner



M.Sc. Josephine Storch



ÄiW Dr. med. Monique Böde



ÄiW Dr. med. Ekaterina Slotina

Abb. 4. Die Arbeitsgruppe Routinedaten am Institut für Allgemeinmedizin, Universitätsklinikum Jena.

Korrespondierende Autorin:
 PD Dr. rer. pol./habil. med. Antje Freytag
 Leiterin der Arbeitsgruppe Routinedaten
 Universitätsklinikum Jena
 Institut für Allgemeinmedizin
 Bachstraße 18
 07743 Jena
 E-Mail: Antje.Freytag@med.uni-jena.de