Titelinterview mit Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann, MPH

„Von der Versorgungsauswertung zur -forschung“

Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, MPH ist seit 2007 Geschäftsführender Direktor des Instituts für Community Medicine und hat seit Dezember 2011 die W3-Professur für Bevölkerungsbezogene Versorgungsepidemiologie und Community Health, Universitätsmedizin Greifswald inne. Ebenso leitet er die Abteilung Versorgungsepidemiologie und Community Health. Als Vertreter der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi) im DNVF forscht er im Bereich innovativer Versorgungskonzepte, der Epidemiologie chronischer Erkrankungen, bevölkerungsbezogener Intervention und Prävention, kämpft mit Verve für ein föderiertes Daten- und Qualitätsmanagement und ist Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats von „Monitor Versorgungsforschung“ (MVF).

>> Herr Prof. Hoffmann, Sie sagten auf der Veranstaltung „Versorgungsforschung trifft Politik“, zu der das Netzwerk Versorgungsforschung und die BertelsmannStiftung anlässlich des 12. DKVF eingeladen hatte, dass Sie nicht einstimmen in das „vieltönige Diskutieren im Gesundheitswesen, das häutig datenarm oder sogar datenfrei“ stattfinde. Hand aufs Herz: Ist es denn wirklich datenarm oder gar - frei? Oder sehen, kennen und nutzen vielleicht einige Versorgungsforscher viele Möglichkeiten einfach nicht?

Die Medizin war in ihrer langen Geschichte häufig ein wenig skeptisch gegenüber Daten. Dabei hat insbesondere die Therapieforschung und -praxis extrem durch Evidenz profitiert. Anfangs gab es auch hier erhebliche Widerstände. Viele Ärzte waren der Meinung, dass Erfahrung wichtiger ist als Empirie. Auch gab es Verständnis- und manchmal sogar Akzeptanzprobleme gegenüber diesen „Methoden-Leuten“, die häufig nicht aus der Medizin, sondern von außerhalb kamen und kommen. Doch das ist Geschichte, inzwischen sind beide Seiten erheblich aufeinander zugewachsen. Das gleiche muss jetzt auch in der Versorgungsforschung geschehen.

„Wie immer im Leben gibt es Voranschreitende und Hinterhergehende.“

Es gibt doch noch immer die Verfechter der ärztlichen Kunst.

Das stimmt, aber ich bin sehr beeindruckt davon, wie sich die große Mehrheit der Mediziner innerhalb einer einzigen Generation der kritischen wissenschaftlichen Betrachtung ihrer althergebrachten Verfahren sowie tradierten Ansichten und Vorgehensweisen gestellt hat. Die Medizin insgesamt ist dadurch sehr viel besser geworden. Inzwischen gibt es fast niemanden mehr, der Evidenced Based Medicine ernsthaft ablehnt. Und dennoch wird und muss es immer auch die ärztliche Kunst geben, weil die evidenzbasierte Medizin letztlich Durchschnittswerte für Standardfälle liefern kann, die eben nicht auf jeden Patienten zutreffen müssen.

Wie steht es denn um die Kunst oder die Wissenschaft der Versorgungsforschung?

Bei der Versorgungsforschung ist das Thema der Evidenz oft noch etwas brisanter als in der Medizin. Denn in der Versorgungsforschung geht es immer auch darum, wer was mit welchem Teil des Budgets macht und auch, wie das zur Verfügung stehende Budget besser zwischen den verschiedenen Akteuren verteilt werden kann. Genau darüber gibt es zum Teil erbitterte Debatten. Insofern werden Daten, die zur Transparenz beitragen können, immer auch mit großer Skepsis, teilweise sogar mit Argwohn oder sogar Angst betrachtet.

Weil sich ein Mehr an Transparenz vielleicht gegen die eigenen Interessen auswirken könnte.

Sicher. Es könnte zum Beispiel heraus kommen, dass die Dinge, die man tut, nicht effektiv sind und man Gewohntes ändern müsste. Das ist genau der Grund, wieso viele Stakeholder eher zurückhaltend sind, die Politik sich aber gleichzeitig sehr konsequent in Richtung Transparenz bewegt.

Ist es wirklich ein Interesse der Politik, Transparenz zu fördern?

Das ist schon seit mehreren Jahren mein Eindruck, und zwar über die Parteigrenzen der jeweiligen zuständigen Minister hinweg. Dabei handelt es sich nicht nur die Datentransparenzverordnung, die für sich genommen schon ein großer Durchbruch ist, sondern auch um die Einführung der Klinischen Krebsregister oder auch des Endoprothesenregisters, in denen erstmalig am Patienten Erfolg gemessen werden kann. Dazu zählen aber auch Maßnahmen, die rechtliche Hürden mindern - zum Beispiel, dass seit dem Pflegeweiterentwicklungsgesetz Delegation möglich ist. All das sind Faktoren, die direkt oder indirekt zu Transparenz beitragen.

Sodass es eigentlich keine Unkenntnis mehr geben sollte.

Trotz allem gibt es noch sehr, sehr viel Unkenntnis. Denn wir stehen erst am Anfang. Doch die Tendenz ist aus meiner Sicht positiv und nicht mehr umkehrbar. Anders herum gesehen gilt aber auch: Wir sind mit der Transparenz noch lange nicht da, wo wir hin müssen.

Sehen Sie einige Akteure weiter vorne, was die Versorgungsforschung angeht?

Das erkennt man immer dann, wenn man im Kleingedruckten bei den Publikationen liest, wer die Daten zur Verfügung gestellt hat. Das sind meist ganz bestimmte Akteure, hinter denen ganz bestimmte Leute stehen. Denn wie immer im Leben gibt es Voranschreitende und Hinterhergehende. Es gibt beispielsweise Krankenkassen, die selbst Versorgungsforschung machen, allen voran die AOK, die DAK, die Barmer GEK und die Techniker Krankenkasse. Bei diesen Kassen gibt es innovative Ansätze und damit auch Kollegen, mit denen man als Versorgungsforscher sehr professionell arbeiten kann. Denn diese Leute verstehen, was man will.

Sie sprechen nur von den Kassen. Wie sieht es bei anderen Akteuren aus?

Es gibt wichtige andere Strukturen in Deutschland, die für Versorgungsforschung relevante Daten auswerten oder auch sammeln – wie zum Beispiel das Zentralinstitut der Kassenärztlichen Bundesvereinigung. Und sehr relevante Daten werden von den epidemiologischen Krebsregistern und der Gesundheitsberichterstattung insbesondere des RKI und des Statistischen Bundesamtes zur Verfügung gestellt. Doch

auch hier muss man sagen, dass es immer noch mögliche Datenquellen gibt, an die man derzeit überhaupt nicht drankommt.

Wie beispielsweise solche aus den Bereichen der Pflege.

Das große Problem ist es, dass es keine zentralen Datensammlungen gibt, die über Professionsgrenzen hinweg verfügbar wären. Bei der Pflege ist das eigentlich nicht verständlich, weil die Pflege seit langer Zeit extrem qualitätsorientiert ist und man damit hoffnungsfroh sein kann, dass angesichts des existierenden guten Dokumentationsstandards in nur wenigen Jahren bessere Versorgungsdaten zur Verfügung stehen könnten.

Was ist denn der Grund, dass dem noch nicht so ist?

Die Versorgungsforschung trägt leider zu einem Teil selbst zu diesem Missstand bei, weil die Kommunikation mit den datenhaltenden Institutionen oft immer noch als eher schwierig bezeichnet werden kann.

Oft heißt es unter Versorgungsforschern: „Wenn man Daten braucht, muss man jemanden von der Kasse kennen“, was auf oben genannter Veranstaltung ein Kassenvertreter heftig verneinte. Der meinte dagegen: Versorgungsforscher würden ihr Anliegen zu unklar äußern, oft sei nicht klar, was und warum sie überhaupt Daten bräuchten. Deutet das nicht zum einen eher auf ein kommunikatives Problem hin?

Sagen wir so: Es gibt sicherlich die Problematik, dass hier zwei Welten aufeinandertreffen - zwischen jenen, die tagtäglich Versorgung machen müssen, beraten, abrechnen und dokumentieren, und den Versorgungsforschern, die sich oft nicht wirklich mit den Einzelheiten in diesem System auskennen. Die andere Problematik ist jene, dass oftmals die drängenden Versorgungsfragen eben genau deshalb so drängend sind, weil sie auf die tagtägliche Versorgung Auswirkungen haben könnten – ob einem das dann passt oder nicht. Das ist oft nicht gerade motivationsfördernd für die Bereitschaft, eigene Daten zur Verfügung zu stellen, wenn man vorher nicht genau weiß, ob das, was nachher rauskommt, einem auch passt. Deshalb ist es auch völlig falsch, dass Krankenkassen selbst entscheiden können, ob sie Daten herausgeben oder nicht.

Doch wie kommt es zu diesem kommunikatives Problem?

Das ist darin begründet, dass manche Versorgungsforscher nicht praxisnah genug agieren. Darüber hinaus gibt es einen Kommunikationsmangel zwischen den Datenproduzenten auf der Seite der Leistungserbringer und den Kostenträgern, aber eben auch auf Seiten der Forscher. Versorgungsforscher wissen oft nicht genau, was die drängenden Fragen der datenhaltenden Institutionen wirklich sind. Umgekehrt können die Akteure oft nicht beurteilen, was das wirklich Relevante an einer Forschungsfrage ist, die an sie herangetragen wird. Genau hier könnte man mit relativ wenig Aufwand einiges verbessern.

Und wie ?

In dem man einen Dialog einrichtet, der tatsächlich dazu führt, dass die Versorgungsforscher wissen, was die Kostenträger und die Leistungserbringer bewegt. Will heißen: Der Servicegedanke in der Versorgungsforschung muss noch deutlich sichtbarer werden.

Gibt es eventuell auch ein Ausbildungsproblem?

Ganz sicher. Es wäre sehr nützlich, wenn Versorgungsforscher, die in aller Regel Quereinsteiger sind, ein wenig besser verstehen würden, wie das Gesundheitssystem in der Praxis funktioniert und welche



Akteure welche Aufgaben haben. Wenn man das weiß, kann man viel leichter den richtigen Ansprechpartner finden. Doch umgekehrt ist es natürlich auch so, dass es immer noch recht viele Kassen gibt, deren Daten zwar forschungsrelevant sind, aber die überhaupt nicht verstehen, wieso bestimmte Daten und Fakten manche Versorgungsforscher interessieren. Die Möglichkeit der Kommunikation ist noch lange nicht ausgeschöpft; was schade ist, denn wenn diese Kommunikation besser funktionieren würde, wäre man schneller an dem Punkt, an dem es dann wirklich um Interessenkonflikte geht.

Bräuchten wir dazu vielleicht einen Studiengang oder eine Spezialisierungsrichtung?

Es gibt durchaus Fortbildungs-Möglichkeiten, wie die Summer School des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung, oder Angebote der Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung (TMF).

Reicht das?

Es dauert noch etwas. Andererseits ist deutlich zu sehen, dass eine gewisse Kultur zwischen Forschern und Datenhaltern heranwächst. Nun bräuchte es noch entsprechende Inhalte im Medizinstudium. Aber nicht nur da, sondern auch in den betriebswirtschaftlichen und Gesundheitsmanagement-orientierten Studiengängen, deren Absolventen oft später bei den Kassenarbeiten.

Wissenschaftlich solide Versorgungsforschung braucht qualitätsgeprüfte flächendeckende Sekundärdaten, sagten Sie ebenfalls auf der Veranstaltung „Versorgungsforschung trifft Politik“. Nun können Sie als Versorgungsforscher alsbald damit rechnen, um Zuge des Datentransparenzgesetzes endlich Zugang zu den Morbi-RSA-Daten zu bekommen. Allerdings: Qualitätsgeprüft sind die noch immer nicht. Was ist beispielsweise mit Fehlcodierungen im stationären und ambulanten Bereich?

Es ist nun mal so, dass die Daten, über die wir in der Regel sprechen, wenn es um Versorgungsforschung geht, meist sogenannte Sekundärdaten sind. Das heißt, es sind Daten, die nicht für den Zweck der Forschung erhoben worden sind, sondern vorwiegend für den der Abrechnung, teilweise auch für andere statistische Fragen. Darum ist

die Qualität in Bezug auf die Forschungsaussagekraft und -validität immer sehr unterschiedlich. Deshalb begrüßen wir zwar den Zugang zu dem Morbi-RSA-Datensätzen, weil in diesen Daten das Behandlungs- und Abrechnungsgeschehen im GKV-Bereich bundesweit abgebildet sind. Doch für andere Fragen wie z.B. die Berechnung von manchen Inzidenzen sind diese Daten sind nur eingeschränkt geeignet.

Warum ist das so?

Weil jede Konsultation, in der eine Diagnose aufkommt, dokumentiert wird. Darum liegt zum Beispiel die Inzidenz von Krebs in Morbi-RSA-Datensätzen immer rund 70 Prozent über der Inzidenz, die in epidemiologischen Krebsregistern gemessen wird. Das liegt daran, dass alle Verdachtsfälle, aber auch alle Ausschlusskonsultationen codiert werden, weil sie sonst gar nicht anders dargestellt werden können. Das heißt aber nichts anderes, als dass damit künstlich hohe Zahlen produziert werden. Doch das ist in erster Linie ein Problem der Daten-Interpretation. Umgekehrt ist es natürlich auch so, dass manche Diagnosen einfach nicht gestellt oder viel zu selten gestellt werden. Zum Beispiel liegt die Diagnose Demenz, wenn man Sekundärdaten heranzieht, sicherlich um 60 bis 70 Prozent unterhalb der tatsächlichen Prävalenz unter den Versicherten. Das heißt: Qualität ist hier relativ. Für die Abrechnung ist sie sicher gut genug, und auch die Plausibilität ist hoch. In den ersten Untersuchungen, die es dazu gibt, tauchen auch nur im Promillebereich Implausibilitäten auf. Doch man muss eben wissen, dass die Datenqualität für die jeweilige Forschungsfrage dennoch sehr begrenzt sein kann.

Was wäre denn zu tun?

Man darf diese Daten nicht als gegeben hinnehmen oder gar als epidemiologische Daten interpretieren. Aus genau diesem Grund brauchen wir mehr primäre Studien. Die Versorgungsforschung muss mehr analytische Forschung machen können, also Studien mit einer a priori formulierten Hypothese und dem dazu passenden Design, in denen sie selbst primäre Daten sammeln und mit diesen bspw. Sekundärdaten validieren kann. Die intelligente Verbindung von Primär- und Sekundärdaten in analytischen Studien ist die kommende Herausforderung speziell für unser Fach.

„Man darf diese Daten nicht als gegeben hinnehmen oder gar als epidemiologische Daten interpretieren. Aus genau diesem Grund brauchen wir mehr primäre Studien."

Es gibt doch noch lange nicht genug Primärdaten und/oder Primärstudien.

Das ist ja das große Problem in der Versorgungsforschung, die bisher in der Regel keine analytischen Studien machen kann, und schon gar keine Interventionsstudien. Darum fordern nicht nur die DFG, sondern auch viele Forscher, dass ein seriöses Fach wie die Versorgungsforschung unbedingt analytische Forschung machen muss. Damit meine ich hypothesengesteuerte Datenerhebung mit wissenschaftlichem Anspruch und mit passenden Instrumenten, die den Forschungszweck auch wirklich genau im Blick haben.

Ein frommer Wunsch.

Ein bisschen vielleicht. Aber das wird auf jeden Fall kommen. In der evidenzbasierten Medizin ist es ganz genauso gewesen.Wir müssen in der Lage sein, primäre analytische Studien mit a-priori-Designs und hohen wissenschaftlichen Standards durchzuführen.

Ist das reine Zukunftsmusik ?

Nein. Man kann durchaus seit mehreren Jahren eine Tendenz deutlich zunehmender Forschungsaktivitäten erkennen. So stammen beispielsweise auf den Jahrestagungen der deutschen Gesellschaft für Epidemiologie schon heute ungefähr 30 Prozent der Abstracts aus der Versorgungsforschung. Sehr viele davon sind sogar wirklich versorgungs-epidemiologische Studien.

Vielleicht täte der Versorgungsforschung ein wenig Pluralität gut.

Das ist ein weiterer Aspekt, der aus meiner Sicht sehr wichtig ist, der aber auch für die evidenzbasierte Medizin gilt. Es gibt nun einmal viele Fragen, die sich mit prospektiven randomisierten klinischen Versuchen nicht beantworten lassen. Und das gilt insbesondere in der Versorgungsforschung, die einerseits einen sehr viel stärker beobachtenden Aspekt hat, andererseits aber weniger intervenieren kann.

Wird da ein Ideal hochgehalten?

Teils, teils. Wir brauchen mehr analytische Versorgungsforschung, aber auch mehr randomisierte Studien, zum Beispiel bei Interventionen. Auch wenn es um die beste Organisationsform, den besseren Akteur oder die richtigere Art von Qualifikation geht, sind randomisierte prospektive Studien angesagt. Doch wenn man fragt, wie der Hausarzt besser mit seinen Patienten kommunizieren kann, ist sicherlich eine andere Studienform angemessener. Darum ist die Methodenpluralität künftig der Punkt, auf den es ankommt. Wir brauchen dringend primäre Daten, gewonnen aus Studien, die die jeweils passende, aber immer höchstmögliche Evidenzklasse anstreben, damit zuverlässige Schlussfolgerungen daraus gezogen werden können. Denn darum geht es!

Es gibt Einschränkungen des nun durch das Datentransparenzgesetz zur Verfügung stehenden Datenstamms, aber auch enorme Vorteile. Welche?

Der Hauptvorteil ist der Durchbruch an sich. Noch vor drei oder vier Jahren hätten die meisten Forscher nicht zu hoffen gewagt, das so etwas nicht nur ins Gesetz geschrieben, sondern obendrein in eine operationale Form überführt wird, die in der Datentransparenzverordnung klar geregelt ist. Diese Entschlossenheit der Politik, die mehr Transparenz will, ist auch eine wichtige Botschaft an die Akteure. Das wird dem Versorgungssystem sehr gut tun, obwohl natürlich die Datentransparenzverordnung, insbesondere die Morbi-RSA-Daten, nicht die letzte Stufe sein dürfen.

Wo erhoffen Sie sich mehr?

Schauen wir erst mal, was wir haben - nämlich endlich kassenübergreifende Daten. Das ist ein echter Fortschritt, denn normalerweise gelingt es nie, eine bevölkerungsbezogene Sekundärdatenbasis zu schaffen. Sicherlich muss man noch ein wenig die private Krankenversicherung bearbeiten, weil deren Daten natürlich auch dazu gehören, aber bisher leider noch nicht zur Verfügung stehen, weil die PKV dazu derzeit nicht gesetzlich verpflichtet werden kann. Diese Lücke zu schließen, wäre uns schon ein Anliegen. Doch immerhin sind alle gesetzlichen Kassenarten vertreten und zudem mit einem identischen Variablensatz. Darüber hinaus wird eine prospektive Auswertung möglich sein. Zwar steht im Gesetz, dass das nur in Ausnahmefällen möglich sein wird, aber immerhin: Man kann mit diesen Daten Verläufe über die Zeit verfolgen. Genau hier gibt es derzeit die größte Unklarheit und Unsicherheit - wir wissen ein-

fach nicht, was am Ende der Versorgung an Qualität herauskommt. Ebenso steht im Koalitionsvertrag, dass in Zukunft neben den Abrechnungsdaten auch epidemiologische Daten herangezogen werden sollen. Es ist zwar noch unklar, was damit genau gemeint ist, doch schätzungsweise sind damit Daten der Gesundheitsberichterstattung oder der epidemiologischen Krebsregister angedacht. Vielleicht bald auch die aus den Klinischen Krebsregistern, aus denen wir noch große Schätze heben werden können. Es wäre eine tolle Sache, wenn parallel mit dem flächendeckenden Ausbau gleichzeitig Strukturen geschaffen würden, mit deren Hilfe die Versorgungsforschung leichter an diese bevölkerungsbezogene Daten kommen könnte.

Was erhoffen Sie sich davon, wenn Versorgungsforschung immerhin nun schon zum zweiten Mal in einem Koalitionsvertrag erwähnt wird?

Für mich geht es darum, dass Versorgungsforschung überhaupt da drinsteht! Es ist eben schon der zweite Koalitionsvertrag, in dem Versorgungsforschung so prominent angesprochen wird. Damit wird eine allgemein wichtige Tendenz unterstützt, die zudem nicht umkehrbar ist; nämlich jene, dass die Gesundheitspolitik eine größere Transparenz und mehr Qualität im System erreichen will. Und zudem erkannt hat, dass das nur mit Versorgungsforschung geht. Denn die Politik braucht eine gute Forschung, um richtig steuern zu können. Das liegt letztendlich im Interesse von uns allen. Das ist in der evidenzbasierten Medizin so gewesen, das wird in einer datengestützten Versorgungsforschung auch so werden.

Haben Sie noch besondere Wünsche?

Wir haben im Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung einen ganzen Wunschkatalog formuliert. Einige davon wären gesetzlich in Form einer Erweiterung der Datentransparenzverordnung relativ leicht umsetzbar, doch wird es wie so oft in der Vergangenheit bei jedem einzelnen Punkt Widerstand geben. Darum heißt es: Beherzt vorangehen! Dann hat sich auch hier der Widerstand in wenigen Jahren erledigt und alle sind dann froh, dass dann die Versorgung auf einerbesseren Grundlage steht.

Wohin könnte denn die Reise gehen?

Leicht möglich wäre es beispielsweise, die Variablen zu ergänzen, die sowieso schon im Morbi-RSA-Datensatz enthalten sind, aber die noch nicht zur Verfügung stehen. Das wäre zum Beispiel der Einkommensindikator, das stationäre Aufnahmedatum, die Prozeduren in den Krankenhäusern und die Facharztkennzeichen. All diese Variablen sind derzeit noch ausgeschlossen, aber auch quartalsinterne Duplikate werden ausgeschlossen.

Das sollten Sie erklären.

Quartalsinterne Duplikate zeigen die Fälle auf, wenn ein Patient mehr als ein Mal im Quartal zum Arzt kommt. Dann wird der zweite Besuch gelöscht und nur ein Aufenthalt, also ein Kontakt pro Quartal übrig gelassen. Das ist für die Versorgungsforschung ganz schlecht, weil damit die Daten einer sehr interessanten Patientengruppe - eben jene, die sehr häufig zum Arzt gehen - verfälscht werden. Im Prinzip könnte das der Gesetzgeber durch Änderung der Verordnung ohne viel Aufwand korrigieren. Darüber hinaus gibt es aber auch noch viele weitere vorhandene Datenkörper, die man jetzt genauso gut auch über die DIMDI-Schnittstelle zur Verfügung stellen könnte. Und was man kann, sollte man auch tun.

Welche ergänzenden Daten haben Sie da im Sinn?



Dazu gehören Abrechnungsdaten der KVen, Daten der Sozialversicherung, Daten aus epidemiologischen und klinischen Krebsregisterdaten und andere mehr. Zum Beispiel auch solche aus der Reha, die bisher noch gar nicht berücksichtigt ist. Da sind wir in den Fachgesellschaften schon aktiv, um Überzeugungsarbeit zu leisten. Es scheint mir aber im Moment so zu sein, dass im Bundesministerium für Gesundheit so etwas wie eine Phase des Nachdenkens eingelegt worden ist - also werden wir noch ein bisschen mehr Lobbyarbeit machen müssen.

Noch nicht angesprochen haben Sie die im Koalitionsvertrag erwähnten Regionaldaten.

Die stehen, was ich mit großer Freude gesehen habe, im Koalitionsvertrag klar drin. Es sollen jetzt auch Regionalkennzeichen, also landkreiseigene Kennzeichen, zur Verfügung gestellt werden, was im Datentransparenzgesetz einfach vergessen wurde. Wir sehen als ein wichtiges Thema in der Versorgung eine extrem große Variabilität über die Regionen hinweg, die, zumindest nach dem Verständnis, das wir derzeit haben, schwer durch Unterschiede in der Morbidität erklärbar sein wird. Hier wird und muss es weitere Determinanten geben; und es ist wahrscheinlich, dass sich in einigen Fällen Über-, Unter- und Fehlversorgung hinter so großen regionalen Unterschieden verbirgt. Das kann man aber nur mit dem Regionalkennzeichen erforschen.

Das könnte insbesondere interessant für regionale Initiativen sein.

Ja, das stimmt schon. Aber natürlich ist dafür das Regionalkennzeichen wieder etwas zu grob. Denn es gibt wenig Initiativen, die zufällig auf einen Landkreis beschränkt sind. Damit sind diese Daten interessanter auf der Forschungsebene und jener des Managements von sektorenübergreifenden Modellen. Doch eigentlich reichen auch dafür die Daten nicht aus, da muss man meist selbst forschen. Aber das machen die ja auch.

Schweben Sie nun im Daten-Paradies?

Ein wenig schon. Es ist ja eines der großen Probleme in der Versorgung, dass bisher keine flächendeckende bevölkerungsbezogene Betrachtung möglich ist. Einfach alleine deshalb, weil es eben immer irgendwelche Ewig-Gestrigen oder unkooperative oder ängstliche Akteure gibt, die ihre Daten nicht zur Verfügung stellen wollen. Damit ist es jetzt vorbei.

Sie hatten jedoch Wünsche nach weiteren Daten geäußert, wie Ver-

sicherungszeiten, Todeszeitpunkt und Prozeduren im Krankenhaus. Was wird denn durch dieses Fehlen verhindert?

Es ist wie die Betrachtungsweise des halb vollen, beziehungsweise halb leeren Glases. Ich bin ein starker Anhänger der ersten, der positiven Sichtweise: Es sind Dinge passiert, die nicht erwartet worden sind und die Datengeheimhalter haben eine schwere Niederlage erlitten. Das ist das Positive. Das Negative ist, dass die Fragestellungen, die jetzt beantwortet werden können, immer noch relativ global sind. Weil es eben immer noch keine Möglichkeit gibt, analytische Forschung mit diesen Daten zu machen. Einfach, weil an jeder Ecke irgendwas doch noch fehlt. Wenn man jedoch die positive Brille aufzieht, muss man einfach sagen, dass wir jetzt endlich wenigstens große Effekte mit guter Qualität bevölkerungsbezogen, neuerdings sogar regional, betrachten können. Das ist schon enorm! Wir werden aufgrund von Morbi-RSA-Datenauswertungen eine Menge Hypothesen entwickeln können, wobei allerdings die Klärung dieser Hypothesen dann häufig von zu erhebenden primären Daten abhängig sein wird. Das heißt: Wir wissen endlich genauer, wo wir hinschauen müssen, brauchen jetzt aber noch mehr Daten. Damit aus der Versorgungsauswertung Versorgungsforschung wird.

Sie sagten eben, dass die Datengeheimhalter eine schwere Niederlage erlitten hätten.

Der Datenschutz war und ist häufig ein vorgeschobenes Argument. Wir reden bei den Krankenkassendaten doch über pseudonymisierte, in der Regel sogar über anonymisierte Daten, weshalb es hier überhaupt kein Problem für den Datenschutz gibt. Das Datenschutzproblem kommt immer erst dann auf, wenn mit den Daten eine Identifikation eines speziellen Patienten möglich wäre. Doch eine Identifikation ist in der Praxis gar nicht möglich. Das Thema Datenschutz hat sich in Deutschland ein wenig verselbstständigt, da es oft als Verhinderungsargument verwendet wurde. Die Datenschützer selbst sehen das häufig viel entspannter. Die haben bestimmte Anforderungen an die Verwendung von Sekundärdaten, die auch erfüllbar sind. Dafür gibt es gute Konzepte, zum Beispiel auch von der TMF, die gemeinsam mit den Landesdatenschutzbeauftragten entwickelt und abgestimmt worden sind. Insofern sind die Datenschutzprobleme gelöst. Niemand sollte deshalb für den Wunsch nach Intransparenz den Datenschutz in Haftung nehmen.

„Der Datenschutz war und ist häufig ein vorgeschobenes Argument. Wir reden bei den Krankenkassendaten doch über pseudonymisierte, in der Regel sogar über anonymisierte Daten, weshalb es hier überhaupt kein Problem für den Datenschutz gibt."

Wann erwarten Sie denn den ersten regulären Daten-Zugang via DIMDI?

Das ist eine nicht ganz leicht zu beantwortende Frage. Die Kollegen beim DIMDI sind aktiv dabei, aber waren für das, was sie da tun sollen, nicht gut ausgestattet. Dabei ist der erste Bericht schon 2015 fällig! Darum wird beim DIMDI derzeit intensiv gearbeitet. Wir haben den Kollegen dort Unterstützung seitens der Fachleute aus der Versorgungsforschung angeboten, die auch schon in Anspruch genommen wird. Man sollte nun darüber nachdenken, ob nicht ein wissenschaftlicher Beirat sinnvoll wäre, der mit entsprechenden Akteuren aus der Versorgungsforschung besetzt wird. Ziel wäre es, den Kollegen im DIMDI dabei zu helfen, die richtigen Prioritäten zu definieren und wirklich schnell effektiv zu werden. Das ist keine einfache Sache, denn die Daten sind nicht für den gewünschten Zweck aufbereitet. Auch wird es bestimmte Prozeduren für die Datenabgabe geben, und es muss eine Treuhandstelle etabliert werden. Das Ganze ist auch eine echte IT-Herausforderung.

Doch alles in allem ist das Ganze in erster Linie eine echte Innovation.

Sicher. Doch vor der Innovation steht wie immer die Arbeit. Da gibt es noch viele Themen, die zwischen heute und den ersten Datenübergaben stehen, zum Beispiel Fragen der Daten-Aufbereitung, der Dokumentation der Zugriffe, der Berechtigung. Das sind alles Dinge, die zwar in der Verordnung stehen, aber eben nur als Zielformulierung, auf dem Weg dahin muss noch einiges geklärt werden.

Es wird immer Schwierigkeiten geben, mit denen man sich einfach auseinandersetzen muss. Doch gibt es auch Widerstände?

Natürlich gibt es die. Das sind man alleine schon daran, dass eben bisher nicht alle vorhandenen Variablen zur Verfügung gestellt werden. Nun könnte man mit etwas Fantasie überlegen, welchen Hintergrund die derzeitige Variablenauswahl wohl hat. Aber das ist jetzt eigentlich nebensächlich; wichtig ist, dass die Globalverhinderer eine schwerere Schlappe erlitten haben. Das haben die nicht erwartet, die in der Vergangenheit recht effektiv Widerstand geleistet haben.

Das waren jene, die Angst davor haben, dass sich durch gute Forschung, durch ein Mehr an Transparenz etwas ändert.

Diese gab es auf allen drei Bänken im G-BA. Dabei ist das ganze doch eigentlich lapidar: Das Geld bleibt ja im System, nur bekommt es vielleicht künftig jemand anders. Da aber niemand so recht, wusste, ob er auf der Verlierer- oder Gewinnerseite stehen wird, haben sicherheitshalber alle auf der Bremse gestanden.

Das ist der ganz normale, zwar verständliche, wenn nicht patientenorientierte Kampf um die Verteilung endlicher Mittel.

Das kann zum Beispiel beim nationalen Krebsplan sehen, wobei eigentlich alle Akteure eine flächendeckende klinische Krebsregistrierung wollen. Es geht eigentlich darum, wo Verbesserungspotenziale, wo Defizite im System liegen. Damit kommt alles auf den Tisch und das, was ansonsten noch Jahre gedauert hätte, geht auf einmal wesentlich schneller. Genau in dem Moment kommt die Sorge auf, dass bestimmte Bänke besonders viel Einbußen haben werden und die beginnen zu bremsen. Das muss man aushalten, die Geschichte wird so oder so weiterlaufen, der Zug ist auf der Schiene.

Wenn da nicht die Frage der Finanzierung wäre.

Das grundsätzliche Problem der Versorgungsforschung ist es ja, dass wir bisher zu wenig primäre Studien haben, die gezielt zur Untersuchung einer bestimmten Hypothese aufgelegt worden sind, für die die Datenerhebung aufgrund dieser Hypothese definiert worden ist, und die dann aktiv genau die nötigen Daten in der hohen Qualität erhebt, die für die belastbare Beantwortung der spezifischen Frage notwendig sind. Und dafür braucht man vor allem eines: Geld. Es gibt in der Versorgungsforschung bislang ganz erheblich zu wenig Förderung. In Deutschland bekommt man Förderung quasi für alles, was sozusagen im submikroskopischen Bereich ist. Man bekommt aber ganz wenig Förderung je größer der Forschungsgegenstand wird. Im Zweifel gilt der Lehrsatz: Für die Forschung am Menschen gibt es wenig Forschung,

für die am System fast gar keine. Das ist eine interessante Diskrepanz oder besser: Schieflage.

Das Geld kommt eben vornehmlich aus dem Forschungs-, nicht aus dem Gesundheitsministerium.

Ja, das ist sicherlich ein Problem, das in der Vergangenheit existierte, weil es einen gewissen Wettbewerb zwischen beiden Ministerien gab, der sich nicht unbedingt auf die Erhöhung der Mittel ausgewirkt hat. Doch Versorgungsforschung wird vor allen Dingen vom Gesundheitssystem gebraucht und insofern ist es naheliegend zu fordern, dass Versorgungsforschung aus dem GKV-Volumen finanziert wird. Das Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung hat gerade seine Forderung noch einmal bekräftigt, dass ein Promille des GKV-Volumens für die Versorgungsforschung zur Verfügung gestellt werden soll. Das würde die Versorgungsforschung in Deutschland wirksam nach vorne bringen, die Strukturbildung unterstützen und eine Forschungskultur fördern, mit der man die notwendige primäre Forschung durchführen könnte. Das ist keine unbescheidene Forderung, zumal viele meiner Kollegen fest daran glauben, dass sich diese Investition in wenigen Jahren amortisieren wird. Davon gehe ich auch aus.

Sehen Sie diese Finanzierung nur als Aufgabe der Kassen?

Sie sprechen einen sehr wichtigen Punkt an, und zwar den, dass die Forschungsfrage nicht auf einem einzigen Sozialgesetz beruht. Denn der Mensch, um den es geht, macht nicht vor Sektorengrenzen halt, da geht es um Pflege, Reha, Rente, Arbeit und vieles mehr. Logisch wäre daher eine gemeinsame Finanzierung, was aber so rasch nicht durchsetzungsfähig sein wird. Dafür bin selbst ich nicht optimistisch genug. Darum brauchen wir erst einmal das nötige Geld für die Versorgungsforschung aus dem Gesundheitssystem im Bereich des SGB V und auch der privaten Krankenversicherung, die natürlich von den Ergebnissen mitprofitieren wird.

Die DFG und das BMBF haben die deutsche Versorgungsforschung lange Zeit eher skeptisch beäugt. Das hat sich geändert, weil erkannt worden ist, dass das Gesundheitswesen zu einem nicht unerheblichen Teil mit Patienten zu tun hat, was nun mal das Metier der Versorgungsforschung ist. Sind Sie denn sicher, dass wir uns schon auf dem Weg hin zu einem patientenorientierten Gesundheitssystem befinden?

Wir befinden uns auf dem Weg dahin. Die Patientenorientierung ist inzwischen als wichtiger Wert erkannt worden. Das war nicht immer so, lange Zeit wurden eher objektive technisch messbare Outcomes untersucht. Nicht im Vordergrund stand, welches Outcome der Patient für sich in den Vordergrund stellt. Doch das hat sich verbessert. So spielt beispielsweise die Lebensqualität heute in der Medikamentenbewertung eine wichtige Rolle. Das kann man durchaus als einen weiteren Durchbruch bezeichnen. Ich denke, dass die Messung der Qualität einer Versorgung an patientenrelevanten Endpunkten ganz maßgeblich zur Patientenorientierung beitragen wird. Besonders vorbildlich sieht man das in der Onkologie, die sich in den letzten zehn Jahren von den Überlebenskurven weg entwickelt hat hin zu einer umfassenden Betrachtung – und Betreuung der Patienten. Die klinischen Krebsregister sind übrigens eine logische Konsequenz aus diesem geänderten Paradigma, denn jetzt wird wirklich auf Bevölkerungsebene sichtbar, bei wem welche onkologische Therapie wie in Bezug auf Outcomes wie Überleben, Rezidiffreiheit, Lebensqualität, Komplikationsrate und andere relevanten Punkte wirkt. Auf diese Weise entsteht durch Transparenz eben auch Patientenorientierung

Was sind die nächsten Schritte?

Die nächsten Schritte aus meiner Sicht sind die, dass wir medizinisch-klinische Ziele klarer definieren müssen. Das ist aber angesichts der Multimorbidität – der großen Herausforderung im Gesundheitssystem, bei der es nicht mehr nur um Kuration, sondern in der Regel um Management, um Symptomkontrolle, um Lebensqualität, Autonomie und gesellschaftliche Teilhabe geht – ein großes Ziel. Dafür muss man Prioritäten zusammen mit dem Patienten definieren. Die medizinische Qualität wird sich neu orientieren müssen – und zwar am Ausmaß des Erreichens des vorab mit dem Patienten definierten Ziels einer Versorgungsmaßnahme bspw. einer Therapie. Das ist Qualität im wirklichen patientenbezogenen Sinn. So weit sind wir noch lange nicht, denn wir reden immer noch über Leitlinien, die oftmals unzureichend für bestimmte Situationen sind, wir reden über quantifizierbare Endpunkte, die häufig relativ schlecht definiert sind. Und wir haben ganz, ganz wenig prospektiven Follow-Up jenseits der Entlassung aus dem Krankenhaus. Wenn man das alles macht, kann man plötzlich umsetzen, was Herr Kollege Raspe „Priorisierung im guten Sinn des Wortes“ nennt, also Entscheidungen nach relativer Wichtigkeit treffen – und auf ziellose Polypragmasie verzichten. Es geht künftig eben nicht mehr um maximale Lebensverlängerung oder die Optimierung irgendwelcher biochemischen Parameter. Es geht um das, was der subjektiven Lebenssituation des Patienten und seinem persönlichen Wünschen angemessen ist.

Herr Professor Hoffmann, vielen Dank für das Gespräch. <<

Das Interview führte MVF-Herausgeber Prof. Dr. Reinhold Roski, Fragenvorbereitung und Interviewbearbeitung durch MVF-Chefredakteur Peter Stegmaier.

EBEN ERSCHIENEN ALS eBOOK/PDF:

Telematik zur Patienten-Selbststeuerung

T. Wolf | K. Meyer-Lutterloh | P. Stegmaier

ISBN 978-3-9814519-3-1, PDF, 50 Seiten, 9.99 Euro

Erschienen im Verlag von „Monitor Versorgungsforschung“ (MVF).
Ganz einfach zum Download über load.doccheck.com oder bestellen Sie direkt beim Verlag: eRelation AG - Content in Health
Kölnstraße 119 - 53111 Bonn - Tel. 0228 - 76 38 28 00 info@erelation.org

