



Kultur des daten- und evidenzgestützten Pandemie-Managements ist in Deutschland unzureichend entwickelt

# Digitalisierung und Datenzugang für eine zukunftsfähige medizinische Versorgung

**Um COVID-19 und künftige Herausforderungen besser zu bewältigen und evidenzorientiert politisch begleiten und managen zu können, benötigen wir für die medizinische gesundheitliche Versorgung und die Versorgungsforschung deutliche Fortschritte bei der Digitalisierung und beim Datenzugang. Denn wir sind dringend angewiesen auf eine zeitnahe Darstellung dessen, was im Gesundheitssystem passiert, was gut funktioniert und wo es Probleme gibt, um eine gute und finanzierbare Versorgung auch zukünftig zu gewährleisten. Hinzu kommt, dass aufgrund der demografischen Entwicklung zukünftig weniger Gesundheitsprofessionelle für mehr vornehmlich chronisch kranke und multimorbide Patient:innen zur Verfügung stehen werden.**

| Professor Dr. Wolfgang Hoffmann, Dr. Thomas Bierbaum

Um eine qualitativ hochwertige, patient:innenorientierte und finanzierbare Versorgung zu gewährleisten und zur nachhaltigen Verbesserung der Qualität in der medizinischen Versorgung, ist eine transparente Datenerfassung und -darstellung unabdingbar. Wir benötigen eine zeitnahe und transparente Darstellung dessen, was im System stationär und ambulant passiert. Die erhobenen Daten sol-

len unter geregelten Nutzungsbedingungen der Forschung zur Verfügung stehen.

Wir benötigen zur Verknüpfung eine sektorenübergreifende einheitliche ID (Identifikationsnummer; z.B. KV-Nummer), die es ermöglicht, unterschiedliche Datensätze aus dem Gesundheits- und Sozialsystem miteinander zu verknüpfen. Patientenindividuelle Daten sollten dann auch mit einer hö-

heren Qualität und Granularität in anonymisierter oder pseudonymisierter Form eingebunden werden können.

## Lessons learnt?

Die COVID-19-Pandemie hat exemplarisch gezeigt, wie unzureichend in Deutschland eine Kultur des daten- und evidenzgestützten

Pandemie-Managements entwickelt ist. Das hat zu einer Überlastung der Gesundheitsämter mit hoheitlichen Aufgaben geführt, zu denen Kontaktnachverfolgung, Quarantäneanordnungen, Ausgabe von Verhaltensvorschriften für den öffentlichen Bereich, Infektionsschutzmaßnahmen am Arbeitsplatz, Hygieneregeln für Versorgungseinrichtungen, Monitoring der Infektionsfälle und Folgefälle in der eigenen Region bspw. in Kitas und Schulen gehörten, daneben umfassende Berichtspflichten im Landkreis, im Bundesland und an das Robert Koch-Institut (RKI). Gleichzeitig sollten die Gesundheitsämter auch Anlaufstelle für Medien, verunsicherte Bürger, für Fragen, Kritik und Kommunikation neuer Gesetze, Verordnungen und Regelungen sein. Da blieb gerade während der Pandemiewellen keine Zeit für Dokumentation selbst elementarer Daten, über das Pflichtprogramm hinausgehende Gesundheitsberichterstattung, für eigene Auswertungen und wissenschaftliche Kooperationen. Das hat letztlich dazu geführt, dass selbst nach zwei Jahren Corona über den Erfolg von Maßnahmen eher gemutmaßt als evidenzbasiert wissenschaftlich diskutiert werden kann.

#### **Gesundheitsämter technisch und personell unvorbereitet**

Der Öffentliche Gesundheitsdienst (ÖGD) war fachlich qualifiziert, aber auf die Fülle und Intensität der Aufgaben nicht vorbereitet, und weder technisch noch personell für Datenerhebung, Dokumentation, Auswertung und wissenschaftliche Kooperation ausgestattet. Eine effektive Vernetzung mit den Datenerhebungen der diagnostischen Labore, der regionalen Versorger, Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenkassen, Register u. v. m. fand und findet bis heute nicht statt. Systematisch erfasst wurden lediglich PCR-Tests, dabei konnte die Vollständigkeit nicht überprüft werden und die Ergebnisse wurden lediglich anonymisiert dokumentiert. Nicht erfasst wurden die Antigen-Tests in den

Kitas und Schulen, die im Management der Pandemie eine zunehmend zentrale Rolle spielen.

Dazu kamen unklare Zuständigkeiten und rechtliche Unsicherheiten auf Ebene der Landkreise, Bundesländer und bei den nationalen Institutionen. In der Folge musste das Pandemiemanagement weitgehend operational, „auf Sicht“, stattfinden, ohne verlässliche Informations- und Datenbasis und ohne Feedback-Loops. Inzwischen haben wir seit Langem eine weitgehend improvisierte politische Steuerung, die Mitarbeiter:innen und Führungskräfte in Bildungseinrichtungen, Einrichtungen des Gesundheitswesens, der Wirtschaft und viele andere Betroffene belastet und frustriert. All dies, verbunden mit weiter bestehenden Rechtsunsicherheiten und einer wenig professionellen Risikokommunikation [1], hat letztlich mit zum Zulauf der Verschwörungstheoretiker und Corona-Leugner beigetragen.

#### **Keine belastbaren Informationen über Long-Covid**

Wir haben keine Information über die Prävalenz der Erst- und Zweitgeimpften in der Bevölkerung, über Anzahl und Häufigkeit von Impfdurchbrüchen, Nebenwirkungen und Komplikationen, zur Seroprävalenz, zeitlichen Verläufen der Antikörpertiter, Zusammenwirken der verschiedenen Impftypen und Wechselwirkungen mit Medikamenten. Die prospektive Erfassung der Erkrankungsverläufe wie die Wiederkontakttierung oder ein Follow-up von Genesenen ist zurzeit nicht systematisch möglich. Jüngste Folge ist, dass aus Deutschland nahezu keine belastbaren Informationen über Post-Covid-Symptome oder Long-Covid-Verläufe vorliegen.

Wir brauchen dringend einen konstruktiven, angemessen abgewogenen und an europäischen Standards orientierten Datenschutz, der beispielsweise in einer Pandemiesituation die systematische Auswertung der Kontaktnachverfolgung, die Zusammenführung von Impfdaten mit dem Ausbruchsmontoring, die systematische Erfassung der Ergebnisse

der PCR-Tests und Antigen-Schnelltests und ein prospektives Follow-up Geimpfter und Genesener ermöglicht.

#### **Zukunftsfähigkeit braucht Veränderung**

Unser Gesundheitswesen muss weiterentwickelt werden. Die Herausforderungen sind enorm: der demografische Wandel mit erheblichen Veränderungen im Krankheitsspektrum [2], der Fachkräftemangel, die Herausforderungen der flächendeckenden Versorgung in dünn besiedelten Regionen [3][4] und die zunehmend wichtigere Kosteneffizienz erfordern Änderungen von starren Zuständigkeiten, neue Arbeitsteilung und sektorenübergreifende Zusammenarbeit sowie regionale Versorgungskonzepte. Das Kräftefeld der Selbstverwaltungsträger führt nicht automatisch zur notwendigen Innovation. Nicht mehr Überkapazität muss vornehmlich begrenzt werden, sondern zunehmend Mangelsituationen durch Optimierungen aufgefangen, Versorgungsbedarfe individuell ermittelt und die gesundheitliche Versorgung aus der Perspektive von Patient:innen geplant werden [5].

Wir sehen offene Versorgungsbedarfe, analysieren den Fachkräftemangel und registrieren große regionale Unterschiede [3][4]. Für die Weiterentwicklung unseres Gesundheitssystems, für dessen Zukunftsfähigkeit und für patientenbezogene Versorgungs- und Systemqualität braucht es Daten und die damit verbundene Digitalisierung. Das Sachverständigengutachten zur Entwicklung des Gesundheitswesens Digitalisierung für Gesundheit [6] hat hier einen klaren und überzeugenden Rahmen gesetzt. Es ist zu hoffen, dass das im Gutachten geforderte Gesundheitsdatennutzungsgesetz von der neuen Regierung umfassend und rasch umgesetzt wird.

Denn wir brauchen klare und praktikable rechtliche Rahmenbedingungen für die Versorgung und Versorgungsforschung, um bspw. Mindestmengen gut zu begründen,





© Monet – stock.adobe.com

datengestützte regionale Qualitätsindikatoren zu konzipieren, Kostentransparenz zu schaffen, über Priorisierungsentscheidungen zu informieren, vulnerable Gruppen gut zu versorgen und um unsere Patient:innen vor Unter-, Über- und Fehlversorgung zu schützen. Wir benötigen klar definierte Versorgungsziele, innovative Versorgungsformen und eine neue interprofessionelle Arbeitsteilung, eine sektorübergreifende Ressourcenplanung und eine differenzierte, am Ergebnis für den Patienten orientierte Qualitätssicherung. All das sind Aufgaben für die Versorgungsforschung, die nur gemeistert werden können, wenn wir die Datenzugänge öffnen, die für die notwendige Evidenzbasis gebraucht werden.

#### **Daten teilen, hilft heilen**

Für die systemrelevanten Aufgaben der Versorgungsforschung brauchen wir Daten aus den laufenden Prozessen des Versorgungssystems – das umfasst Abrechnungsdaten der gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen, Daten zur

Inanspruchnahme der Vorsorgeuntersuchungen, Daten zur Rehabilitation der gesetzlichen Unfallversicherung, zur Berufsunfähigkeit der Deutschen Rentenversicherung, Bevölkerungsdaten, Sozialdaten, Gesundheitsdaten aus dem ÖGD. Wir müssen die Wege der Patient:innen durch die Komplexität des Versorgungssystems nachzeichnen können, die falschen Abzweigungen identifizieren, Unter-, Über- und Fehlversorgung aufdecken und mit gezielten Maßnahmen rasch und effektiv dagegenwirken.

Dazu müssen Datenquellen erschlossen werden, deren Inhalte nachvollziehbar beschrieben und deren Bestände für wissenschaftliche Analysen verfügbar gemacht werden. Komplementäre Datenquellen müssen verknüpft werden, um die Komplexität von Bedarfen und angemessener, qualitativ hochwertiger Versorgung abzubilden und Inkonsistenzen und Brüche zu entdecken – möglichst bevor sie zu Risiken für Patient:innen werden.

Schon jetzt gibt es viele Möglichkeiten, wenn vorhandene Daten

genutzt und verknüpft werden können. Das im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) erstellte Register-Gutachten zur Weiterentwicklung medizinischer Register zur Verbesserung der Dateneinspeisung und -anschlussfähigkeit [7] hat gezeigt, wie reichhaltig und entwickelt die Registerlandschaft in Deutschland ist. Es ist zu hoffen, dass das geplante Registergesetz die zehn Handlungsempfehlungen des Register-Gutachtens aufgreift. Das Deutsche Netzwerk für Versorgungsforschung e.V. (DNVF) hat in einer international besetzten Ad-hoc-Kommission [8] ein Manual für Methoden und Nutzung versorgungsnaher Daten zur Wissensgenerierung [9][10] erarbeitet und publiziert. In einem vom BMG geförderten Projekt entwickelt das DNVF aktuell ein Curriculum für registerbasierte Forschung [11]. Im Projekt „Wirksamkeit der Versorgung in onkologischen Zentren“ (WiZen) [12] wurde erfolgreich die Verknüpfung von Krebsregisterdaten mit Krankenkassendaten durchgeführt, um die Wirksamkeit der Versorgung in onkologischen Zentren zu untersuchen.

#### **Zentrales Bundesinstitut**

Richtige Weichenstellungen hat schon die Große Koalition vorgenommen. Besonders vom Forschungsdatenzentrum des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG), von der Medizininformatik-Initiative (MI-I) sowie dem Netzwerk der Universitätsmedizin (NUM) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) sind Verbesserungen im Datenzugang für die Versorgungsforschung zu erwarten.

Im Koalitionsvertrag der neuen Regierung wird betont, „die Potenziale der Digitalisierung nutzen, um eine bessere Versorgungsqualität zu erreichen, aber auch Effizienzpotenziale zu heben“ [13]. Explizit soll die Einführung der elektronischen Patientenakte beschleunigt und zudem soll ein Registergesetz und ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz zur besseren wissenschaftlichen Nutzung in Einklang mit der EU-Da-

tenschutz-Grundverordnung (DSGVO) auf den Weg gebracht sowie eine dezentrale Forschungsdateninfrastruktur aufgebaut werden [13].

Das DNVF empfiehlt den Aufbau eines zentralen Bundesinstituts, das alle relevanten Daten zeitnah zur Verfügung stellt und weiß, welche Daten wo erhoben und gelagert werden. Das zentrale Bundesinstitut sollte sternförmig mit den dezentralen Datenquellen verknüpft sein, einen direkten Zugriff auf alle gesetzlich erhobenen Daten aus dem Gesundheits- und Sozialsystem (z. B. Krebsregisterdaten, ambulante Daten, GKV-Daten, elektronische Patientenakte, Medizin-Informatik Initiative) haben und diese für Forscher:innen anlassbezogen und zeitnah zur Verfügung stellen können. Dabei muss das neu zu gründende Institut unabhängig und frei von Partikularinteressen sein. Zusätzlich soll es auch die Möglichkeit von Datenspenden der durch Patient:innen und Bürger:innen selbst erhobenen Daten an das zentrale Institut geben.

Die Daten sind notwendig, um die regionale und überregionale Gesundheitsversorgung transparent sektorenunabhängig darzustellen, um regional und überregional zu steuern und die notwendigen Qualitätsverbesserungen auf den Weg zu bringen. |

#### Literatur

- [1] Holland-Letz I et al. für das Kompetenznetz Public Health zu COVID-19: Kommunikationsstrategie zur COVID-19-Impfung: Eine Analyse der Internetauftritte zentraler Gesundheitsinstitutionen in Deutschland. 2021. URL: [www.public-health-covid19.de/images/2021/Ergebnisse/Holland\\_Letz\\_et\\_al\\_Policy\\_Brief\\_Kommunikationsstrategie\\_zur\\_COVID19\\_Impfung\\_Finale\\_Version\\_22062021.pdf](http://www.public-health-covid19.de/images/2021/Ergebnisse/Holland_Letz_et_al_Policy_Brief_Kommunikationsstrategie_zur_COVID19_Impfung_Finale_Version_22062021.pdf) (letzter Abruf: 24.02.2022).
- [2] World Health Organization (WHO): Global Burden of Disease. Robert Koch-Institut (RKI): Gesundheitsberichterstattung.
- [3] Bundesärztekammer: Bekanntmachung: Versorgung in dünn besiedelten Regionen – Teil 1: Problemdarstellung und Monitoring. 2021. URL: [www.bundesaeztekammer.de/aerzte/medizin-und-ethik/wissenschaftlicher-beirat/veroeffentlichungen/versorgung-in-duenn-besiedelten-regionen/](http://www.bundesaeztekammer.de/aerzte/medizin-und-ethik/wissenschaftlicher-beirat/veroeffentlichungen/versorgung-in-duenn-besiedelten-regionen/) (letzter Abruf: 24.02.2022).

Redaktioneller Beitrag: Haserück A: Ärztlich erarbeitetes Monitoring soll Versorgungslage erfassen. Deutsches Ärzteblatt, 2022, 119/5:170–174 vom 4. Februar 2022.

- [4] Wildner M: Regionale Versorgungsunterschiede. Public Health Forum, vol. 24, no. 1, 2016, pp. 3–5. doi.org/10.1515/pubhef-2016-0002 (letzter Abruf: 24.02.2022).
- [5] Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Abnahme des Endberichts „Gutachten zur Weiterentwicklung der Bedarfsplanung i.S.d. §§ 99 ff. SGB V zur Sicherung der vertragsärztlichen Versorgung“. 20. September 2018. URL: [www.g-ba.de/downloads/39-261-3493/2018-09-20\\_Endbericht-Gutachten-Weiterentwicklung-Bedarfsplanung.pdf](http://www.g-ba.de/downloads/39-261-3493/2018-09-20_Endbericht-Gutachten-Weiterentwicklung-Bedarfsplanung.pdf) (letzter Abruf: 24.02.2022).
- [6] Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen: Digitalisierung für Gesundheit – Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems. 2021. [www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten\\_2021/SVR\\_Gutachten\\_2021.pdf](http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2021/SVR_Gutachten_2021.pdf) (letzter Abruf: 24.02.2022).
- [7] Niemeyer A. et al.: Gutachten zur Weiterentwicklung medizinischer Register zur Verbesserung der Dateneinspeisung und -anschlussfähigkeit. Erstellt für das Bundesministerium für Gesundheit. 2021. [www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Gesundheit/Berichte/REG-GUT-2021\\_Registergutachten\\_BQS-TMF-Gutachtenteam\\_2021-10-29.pdf](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/REG-GUT-2021_Registergutachten_BQS-TMF-Gutachtenteam_2021-10-29.pdf) (letzter Abruf: 24.02.2022).
- [8] Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e.V. Ad-hoc-Kommission Versorgungsnahe Daten (VeDa). <https://dnvf.de/gruppen/ad-hoc-kommission-versorgungsnahe-daten-veda.html> (letzter Abruf: 24.02.2022).
- [9] Klinkhammer-Schalke M., Kaiser T. et al.: Manual für Methoden und Nutzung versorgungsnaher Daten zur Wissensgenerierung. Gesundheitswesen 2020; 82(08/09): 716–722. doi.org/10.1055/a-1237-4011 (letzter Abruf: 24.02.2022).
- [10] Hoffmann F., Kaiser T. et al.: Versorgungsnahe Daten zur Evaluation von Interventionseffekten: Teil 2 des Manuals. Gesundheitswesen 2021; 83(06): e40. doi.org/10.1055/a-1516-8823 (letzter Abruf: 24.02.2022).
- [11] Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e.V. Curriculum registerbasierte Forschung (ReGiBA). <https://dnvf.de/gruppen/curriculum-registerbasierte-forschung-regiba.html> (letzter Abruf: 24.02.2022).
- [12] WiZen – Wirksamkeit der Versorgung in onkologischen Zentren. URL: [www.uniklini-](http://www.uniklini-kum-dresden.de/de/das-klinikum/universitaetscentren/zevg/projekte/projektbeschreibung/wizen)

#### AUTOREN



**Professor Dr. Wolfgang Hoffmann**, Mediziner und Master of Public Health, ist Geschäftsführender Direktor und Abteilungsleiter, Institut für Community

Medicine/Abt. Versorgungsepidemiologie und Community Health an der Universität Greifswald. Zudem ist er stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V. sowie Vorstandsmitglied der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.

#### Kontakt:

[wolfgang.hoffmann@uni-greifswald.de](mailto:wolfgang.hoffmann@uni-greifswald.de)



**Dr. Thomas Bierbaum** ist Humanbiologe und Geschäftsführer des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V. Er ist u.a. Mitglied der Ad-hoc-Kommission Versorgungsnahe Daten.

#### Kontakt:

[tbierbaum@dnvf.de](mailto:tbierbaum@dnvf.de)

[kum-dresden.de/de/das-klinikum/universitaetscentren/zevg/projekte/projektbeschreibung/wizen](http://kum-dresden.de/de/das-klinikum/universitaetscentren/zevg/projekte/projektbeschreibung/wizen) (letzter Abruf: 24.02.2022).

[13] SPD.de / Guene.de / FDP.de: Mehr Fortschritt wagen, Koalitionsvertrag 2021–2025 zwischen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP. URL: [www.spd.de/fileadmin/Dokumente/Koalitionsvertrag/Koalitionsvertrag\\_2021-2025.pdf](http://www.spd.de/fileadmin/Dokumente/Koalitionsvertrag/Koalitionsvertrag_2021-2025.pdf) (letzter Abruf: 24.02.2022).