

Midterm-Workshop zum Zi-Congress am Freitag, 25.09.2020

Ergebnisbericht

Vorstellung Gutachten (Prof. Dr. Reinhard Busse)

Zunehmend wird in Deutschland erkannt, dass neben der Grundlagen- und der klinischen Forschung auch die Versorgungsforschung von großer Bedeutung ist, wenn es darum geht, die Gesundheitsversorgung mit Forschungsergebnissen zu verbessern. Die Auswertung und Verknüpfung von pseudonymisierten gesundheitlichen, sozioökonomischen und demographischen Daten spielt dabei eine zentrale Rolle. Häufig ist die Verknüpfung von Daten aus unterschiedlichen Bereichen dafür erforderlich. Zwar werden in Deutschland umfangreiche Daten hoher Qualität routinemäßig gesammelt. Allerdings können diese überwiegend nicht zusammengeführt werden, um z. B. den Zusammenhang zwischen der Häufigkeit von Krankheiten und bestimmter Lebensumstände zu erkennen oder um Behandlungsverläufe für Patienten nachzuvollziehen, die Leistungen in mehreren Einrichtungen erhalten haben. Daher sind die Daten für Forschungszwecke – und damit zur Optimierung der medizinischen Versorgung – nur bedingt geeignet und eingeschränkt verfügbar.

Daher untersucht das für das Zi erstellte Gutachten, (a) welche Fragestellungen der Versorgungsforschung im Ausland auf Basis besserer Daten beantwortet werden können, und (b) auf welchen Wegen eine solche Verbesserung der Datengrundlage in Deutschland erzielt werden könnte. Das Gutachten kommt zu dem Ergebnis, dass der Datenumfang in einigen anderen Ländern deutlich umfassender ist (z. B. in England, Australien, USA, Südkorea). Dabei werden beispielsweise Gesundheitsdaten mit Regionaldaten personenbezogen verknüpft oder Registerdaten und Informationen aus elektronischen Patientenakten eingebunden. So unterstützen die Daten die Kooperation in der medizinischen Versorgung und geben zusätzlich den Forschenden einen detaillierteren Einblick in das Versorgungsgeschehen, als dies über reine Abrechnungsdaten möglich ist. Insbesondere die in den Abrechnungsdaten fehlenden klinischen Befunde helfen, Krankheitsverläufe besser analysieren zu können. Auch die Einbindung nicht-medizinischer Faktoren (z. B. Umweltfaktoren) bietet Möglichkeiten, die in Deutschland bisher fehlen.

Session I: Forschungsdatenzentren als Dienstleister für Versorgungsforschung?

Durch das Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) ist der Zugang zu Abrechnungsdaten aus dem Bereich der GKV in den §§ 303a-f SGB V neu geregelt worden. Das neue Verfahren soll mehr Daten als bisher für die Versorgungsforschung zugänglich machen. Dies muss in der zugehörigen Datentransparenzverordnung neu geregelt werden.

Hierzu gibt es intensive Diskussionen zwischen Forschung, Politik, Datenschutzbeauftragten und Verbänden. In der Session wurde die praktische Nutzbarkeit der im Forschungsdatenzentrum (FDZ) vorliegenden Daten für die Versorgungsforschung diskutiert. Insbesondere wurde in Frage gestellt, ob die Daten des neuen FDZ für Innovationsfondsprojekte zu nutzen sind und wie der vorhandene Datenkranz mit Blick auf die im Busse-Gutachten deutlich gewordenen Notwendigkeiten erweitert werden könnte. Gleichzeitig zeigte sich, dass aus Sicht der Forschenden bei der Arbeit des bisherigen FDZ Verbesserungspotentiale bestehen. In der Podiumsdiskussion machte Herr Renner aus Sicht des BMG deutlich, dass der Nutzerorientierung des FDZ bei der Neugestaltung durch das BMG eine hohe Priorität zukomme. Man wolle mit dem FDZ ein lernendes System zur Verbesserung der Versorgung fördern. Das Thema Datenschutz sei dabei eine Herausforderung. Hier erhofft sich das BMG auch Unterstützung aus der Wissenschaft, die die Bedeutung der Forschung mit Abrechnungsdaten für die Förderung der

Versorgungsqualität deutlich machen muss. Während der deutschen EU-Ratspräsidentschaft wolle das BMG aber auch erreichen, dass in der EU ein gemeinsames Verständnis erzielt wird, welche Möglichkeiten Forschung mit Gesundheitsdaten bietet.

Session II: Welchen Nutzen bringen DiGAs für die Versorgungsforschung?

Mit dem Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) wurde in der gesetzlichen Krankenversicherung die Grundlage für den Leistungsanspruch der Versicherten auf die Versorgung mit digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) geschaffen. Eine „App auf Rezept“ soll Bestandteil der medizinischen Versorgung werden.

In der Session wurden drei Leitfragen zum Thema DiGA diskutiert: 1.) Wie kann die Evaluation von DiGAs ein Themenfeld für Versorgungsforscher werden? 2.) Welche Kompetenzen für die Forschung zu und mit DiGAs haben wir in der Versorgungsforschung in Deutschland? 3.) Wie können die Daten der DiGAs in bestehende Datenstrukturen integriert werden?

Die Diskussion hat gezeigt, dass mit Blick auf Versorgungspraxis und -forschung zu DiGAs sehr unterschiedliche Wahrnehmungen bestehen. Grundsätzlich lassen sich DiGA-Verordnungen wie andere Maßnahmen hinsichtlich Verbreitung unter den Patienten beschreiben. Bezüglich des konkreten Nachweises positiver Versorgungseffekte und einer Evaluation dieser Effekte in der Versorgungspraxis sahen die Teilnehmenden weiterhin viele neue Herausforderungen für die Versorgungsforschung. Hier sollte frühzeitig eine Infrastruktur zur Evaluation der Anwendung geschaffen werden. Auch die Frage, ob die aktuell noch wenigen DiGAs sich im Vergleich zu den mehr als 3.000 anderen Gesundheitsapps ([Quelle: kvappradar.de](http://kvappradar.de)) bei den Patienten durchsetzen werden, wurde teilweise skeptisch beantwortet. Einigkeit besteht aber darin, dass durch die Bewertungen von DiGAs im Vergleich zur Regelversorgung viele neue Anforderungen zu Daten über die Regelversorgung geschaffen werden.

Session III: Welche Chancen bietet Künstliche Intelligenz für die Bearbeitung und Nutzung großer Datenmengen in der Versorgungsforschung?

Der Begriff „Künstliche Intelligenz“ (KI) beschreibt insbesondere fortgeschrittene Methoden des maschinellen Lernens zur algorithmischen Auswertung von großen Datenmengen mit leistungsstarker Hardware. Die Anwendung von KI auf Versorgungsdaten setzt damit entsprechendes Fachwissen, eine angemessene technische Infrastruktur sowie beständigen Zugang zu den einzelnen Datensätzen voraus.

In der Session wurde diskutiert, inwiefern maschinelles Lernen in der Versorgungsforschung mit Abrechnungsdaten sinnvoll, möglich und in Einrichtungen wie dem FDZ für Gesundheitsdaten umsetzbar ist. Das Potenzial von KI für „big data“ sowie für neue Datenkörper wie Bilder und Freitexte (z. B. Röntgen/MRT/Ultraschall oder ärztliche Briefe) zeigt deutlich, warum die Verknüpfung von Daten unabdingbar ist. Daneben tauschten sich die Teilnehmenden zu Risiken beim Einsatz von „blackbox“-Algorithmen in der Versorgung aus und kamen zu dem Schluss, dass in der Versorgungsforschung nur interdisziplinär aufgestellte Teams den Einsatz fortgeschrittener Machine-Learning-Methoden fachlich, ethisch und technisch beurteilen und umsetzen können. Von besonderem Interesse war auch das explorative Potenzial von KI-Möglichkeiten, um Interaktionen in Daten zu entdecken, die herkömmliche Auswertungen nicht finden bzw. berücksichtigen können. Insgesamt zeigte sich, dass den Ansätzen des maschinellen Lernens zwar eine hohe Bedeutung beigemessen wird, dass sich Versorgungsforschungsprojekte aber nur selten schwerpunktmäßig mit diesem Thema beschäftigen.

Diskussion zum Thema in anderen Bereichen

Die Entwicklungen zur Neuaufstellung des FDZ Gesundheit in Deutschland werden in der Wissenschaft intensiv beobachtet und begleitet. Zuletzt sind eine Reihe von deutschsprachigen Veröffentlichungen zum Thema entstanden.

Der Beitrag (1) der Sprecher der Arbeitsgruppe Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten (AGENS) beschreibt u. a. die Chancen und Risiken der Datennutzung im Gesundheitswesen aus Sicht der Versorgungsforschung. Er geht insbesondere auf die Besonderheiten aber auch auf die Herausforderungen bei der Forschung mit Sekundärdaten ein und beschreibt perspektivisch die Anforderungen an Versorgungsforschungszwecke im Licht aktueller gesundheitspolitischer Entwicklungen.

Die Gute Praxis Datenlinkage (GPD) von March et al. 2019 (2) ist das Folgepaper auf eine Bestandsaufnahme zu Datenlinkage-Studien in Deutschland (3). Es beschäftigt sich mit methodischen Standards bei der im Rahmen von Versorgungsforschungsstudien vorgesehenen Verknüpfung personenbezogener Gesundheitsdaten aus verschiedenen Datenquellen.

Literatur

1. Gothe H, Swart E, Ihle P: Datennutzung im Gesundheitswesen aus Sicht der Versorgungsforschung. G+G Wissenschaft 2020, Jg. 20, Heft 3 (Juli), 7–13, https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen/Produkte/GGW/2020/wido_ggw_0320_go-the_swart_ihle.pdf
2. March S et al. (2019): Gute Praxis Datenlinkage (GPD). Das Gesundheitswesen, Vol. 81, No. 08/09, 636–650, <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/abstract/10.1055/a-0962-9933>
3. March S et al. (2018). Quo vadis Datenlinkage in Deutschland? Eine erste Bestandsaufnahme. Gesundheitswesen 2018; 80: e20–e31, <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0043-125070>