

# PATIENTINNENORIENTIERUNG IN REGISTERPROJEKTEN

Mathis S<sup>1</sup>

## Kurzfassung

*Die Anforderung der PatientInnenorientierung in medizinischen Registern überschneidet sich mit jener in der Diskussion einer nationalen eHealth-Strategie. Ziel dieser Arbeit ist es, Good Practice Strategien für PatientInnenorientierung in Registern zu identifizieren, um diese auch für Überlegungen zur österreichischen eHealth-Strategie nutzbar zu machen. In einer systematischen Literaturrecherche wurden dazu Arbeiten gesucht, die sich mit methodischen Aspekten der Arbeit mit Registern auseinandersetzt. Good Practice Strategien wurden in diesen Artikeln identifiziert und in einer Datenbank gesammelt. Ein größerer Teil der Strategien beschreibt Datenschutzaspekte. Ein anderer Teil sind Strategien, die den direkten PatientInnennutzen thematisieren. Insbesondere liefern Erfahrungen aus komplexen, vernetzen Registerprojekten Anregungen und Hinweise für Diskussion, wie die der österreichischen e-Health-Initiative.*

## 1. Einleitung

Die Empfehlung der eHealth-Initiative [1] ist der österreichische Beitrag dazu, den integrierten Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) im Gesundheitswesen effizient zu planen und zu koordinieren. Wichtige Anwendungsbereiche, die in der Empfehlung integriert und zusammengeführt werden sollen, sind die eCard als Schlüsseltechnologie zum Identity Management, die elektronische Verordnung von Medikamenten (eRezept), die elektronische Gesundheitsakte (ELGA), sowie viele andere Anwendungsbereiche, darunter auch jene medizinischer Register. Register sind systematische Datensammlungen für die epidemiologische Forschung, für die Evaluation von Planungsmaßnamen auf nationaler Ebene, für Qualitätsforschung im klinischen Bereich, aber auch für andere Fragen der Indikations-, Interventions- oder Outcome-bezogenen Forschung [2-5]. Welche Good Practice Strategien Register verschiedener Länder (wie zum Beispiel Schweden) zur effizienten Gestaltung einsetzen, wird in einem Projekt des Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment (HTA) derzeit analysiert. Viele Herausforderungen, die in Registern zu bewältigen sind, sind Teilmenge jener, die auch von der eHealth-Initiative diskutiert werden. Da in der Formulierung der Empfehlung der eHealth-Initiative PatientInnenorientierung eine zentrale Stellung einnimmt, beschäftigt sich dieser Artikel mit den Good Practice Strategien (GPS) zur PatientInnenorientierung, die in der methodisch-reflexiven Literatur zur Arbeit mit Registern identifiziert werden konnten, um für Überlegungen der eHealth-Initiative Anregungen und Hinweise zu liefern.

---

<sup>1</sup> Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment, Wien

---

## 2. Methodik

Um die Fragestellung zu beantworten, welche Good Practice Strategien(GPS) es für die Arbeit mit Registern gibt und inwiefern sich diese in Registerprojekten einsetzen lassen, werden folgende methodische Schritte angewendet. Im ersten Schritt wird eine systematische Literaturrecherche zu GPS für Register durchgeführt. Die Suche erfolgt dabei in PubMed, Scopus und im Cochrane Methodology Register. Im einzelnen werden dazu folgende Suchstrings eingesetzt:

### *PubMed*

(register[ti] OR registry[ti] OR "registries"[ti]) AND ("best practice"[TIAB] OR "tool"[TIAB] OR "howto"[TIAB] OR guide[TIAB] OR "guideline"[Publication Type] OR "guidelines"[MeSH Terms] OR "guideline"[TIAB] OR "lessons learned"[TIAB] OR checklist[TIAB] OR key[TIAB] OR implementation[TIAB]) AND ("2000/01/01"[PDAT] : "2007/07/25"[PDAT])

### *Scopus*

(TITLE(register) or TITLE(registry) or TITLE("registries")) AND ABS("best practice" OR "howto" OR "lessons learned" OR "checklist" OR "key" or "implementation") AND ( LIMIT-TO(PUBYEAR,2006) OR LIMIT-TO(PUBYEAR,2001) OR LIMIT-TO(PUBYEAR,2004) OR LIMIT-TO(PUBYEAR,2007) OR LIMIT-TO(PUBYEAR,2000) OR LIMIT-TO(PUBYEAR,2002) OR LIMIT-TO(PUBYEAR,2005) OR LIMIT-TO(PUBYEAR,2003) )

### *Cochrane Methodology Register (CMR)*

Suche im Feld „Abstract“ für jeweils: registries; register; registry

Im zweiten Schritt wird die Literatur ausgewertet und es werden GPS identifiziert, die wie folgt definiert werden: Eine GPS ist eine mittel- bis langfristig angelegte Vorgehensweise oder eine Überlegung zur Erreichung eines Ziels oder zur Vermeidung einer Problemsituation, in einer für Register spezifischen Situation.

Die identifizierten Strategien werden in einer Datenbank gesammelt. Zum Zweck der Kontextualisierung wird der Problemkontext anhand der Originalarbeit analysiert und das Ergebnis ebenfalls in der Datenbank festgehalten. Für die Validierung der Frage, ob die Strategien in andere Registerprojekte übertragbar sind, wird ein Rating im Rahmen einer ExpertInnenbefragung durchgeführt.

---

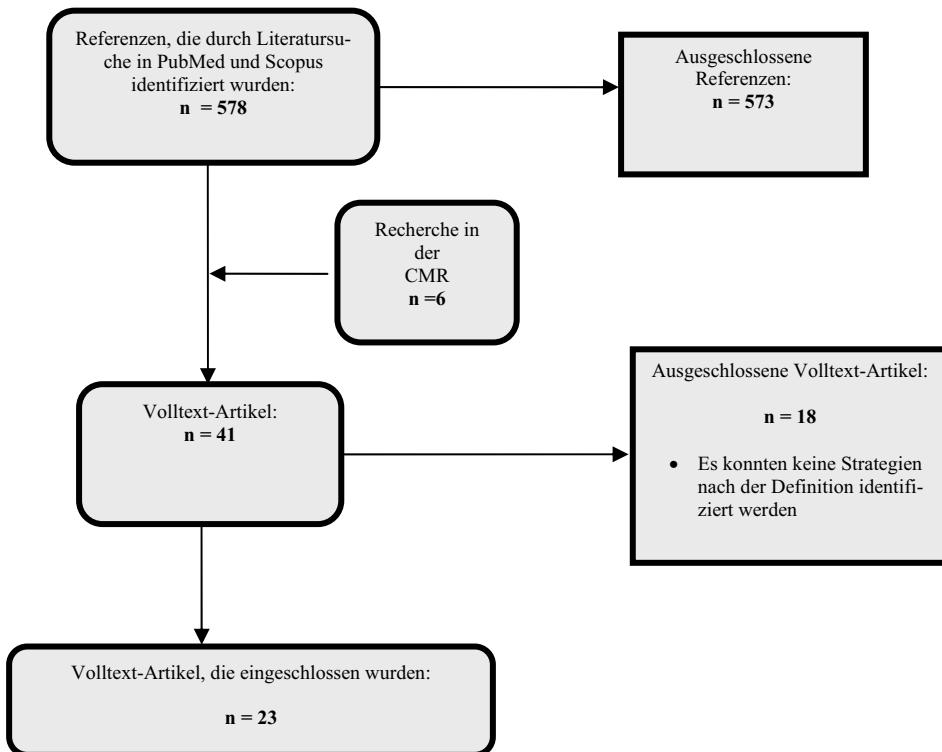
## 3. Ergebnisse

Die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche zeigt *Abbildung 1*.

Insgesamt wurden aus den 23 Publikationen 14 Good Practice Strategien zur PatientInnenorientierung in Registerprojekten identifiziert. Ein großer Anteil der Strategien betrifft den Schutz der PatientInnen, wie zum Beispiel der Schutz von Grundrechten (Schutz der Privatsphäre). Der zweite große Anteil betrifft zusätzliche Funktionalitäten des Registers, die einen direkten Mehrwert für den beteiligten PatientInnen erbringen. Zwei Strategien aus diesen beiden Bereichen werden anschließend exemplarisch vorgestellt.

### *Strategie 1: „Unterstützung des Selfmanagements“[6]*

Erläuterung: Diese Strategie wird im Rahmen eines Diabetes Registers beschrieben. Das Register hat hier den Zweck, die Effektivität des Disease Managements zu monitoren und zu unterstützen. Durch die Möglichkeit, dass teilnehmenden Patienten einen Überblick zu ihrem Gesundheitsstatus erhalten und der Möglichkeit Diabetesschulungen zu verwalten, trägt das Register zum Selfmanagement bei.



**Abbildung 1, Systematische Literaturrecherche**

### *Strategie 2: „Kontinuierliches Assessment der Risiken des Datenmissbrauchs“ [7]*

Erläuterung: Diese Empfehlung ist im Rahmen einer Vollerfassung von Registern in Großbritannien entstanden, die den Nutzen von Registern für Health Technology Assessment Projekte evaluierte. Der tatsächliche Nutzen von Registerdaten und das Risiko des Datenmissbrauchs sollen demnach gegenübergestellt werden, und dazu ist das Risiko von Missbrauchspotentialen kontinuierlich zu bewerten.

Eine vollständige Liste der Strategien befindet sich in einer Datenbank, die ab März auf der Webseite des Ludwig Boltzmann Institut für HTA online (<http://lbg.hpa.ac.at>) verfügbar ist. Derzeit erfolgt eine Expertenbefragung, die Aufschluss über die Wichtigkeit der Strategien liefert.

## 4. Diskussion

Good Practice Strategien zur PatientInnenorientierung finden sich für den Schutz von sensiblen Daten und dafür, wie Datenschutzziele langfristig verfolgt werden können und weiterhin auch für die Fragen, wie PatientInnen zur Teilnahme und korrekten Eingabe bei wichtigen Erhebungen motiviert werden können, welche Funktionen für die PatientInnen existieren sollen, um deren Bedürfnisse nach Information und Benachrichtigung zu erfüllen und wie eine umfassende Unterstützung des Selbstmanagements von Krankheiten im Rahmen von Registern erzielt werden kann. Diese Strategien entstammen zum Teil aus vielfältig vernetzten komplexen Registerprojekten, die zum Teil Ähnlichkeit mit einer umfassenden integrierten eHealth-Landschaft haben. Beispiele sind die schwedischen Qualitätsregister und deren Vernetzung zu den nationalen epidemiologischen Registern [8] oder das Gießener Tumorsystem [5]. Das erleichtert die Übertragbarkeit dieser Erkenntnisse auf die Diskussion der österreichische eHealth-Initiative. Insgesamt sind Strategien zur PatientInnenorientierung im Rahmen der Identifizierung von Good Practice Strategien dennoch unterrepräsentiert.

räsentiert. So zeigen Good Practice Strategien zum Projektmanagement, zum Erreichung eines wissenschaftlichen Niveaus und zum Informationsmanagement eine sehr viel größere Zahl an Strategien. Diese werden an anderer Stelle diskutiert (Der Projektbericht am Ludwig Boltzmann Institut für HTA zum Thema Register befindet sich derzeit in der Reviewphase). Eine mögliche Ursache liegt darin, dass viele Register Initiativen sind, die aus fachlichen Fragestellungen von Experten ausgehen und nicht primär zur Förderung der PatientInnenzufriedenheit eingerichtet wurden. Allerdings wird im Aufgabenfeld von Registern deutlich, dass PatientInnenorientierung auch bei der Forschung mit Hilfe von Registern maßgeblich zu Effizienz und Qualität beitragen kann. So kann die Datenerhebung durch direkte Eingaben der PatientInnen nicht nur direkter, sondern auch personalsparend durchgeführt werden. In einzelnen Registern konnte die Erfahrung gemacht werden, dass PatientInnenfragebögen einen deutlich besseren Rücklauf haben, als Bögen, die vom medizinischen Personal ausgefüllt werden. Ein hoher Rücklauf wird in Registern als wesentlicher Faktor der Datenqualität angesehen. Für in eHealth integrierte Registeranwendungen sollten daher Erfahrungen aus der Arbeit mit Registern nicht unberücksichtigt bleiben.

## 5. Schlussfolgerungen

Während PatientInnenorientierung in anderen eHealth-Anwendungsbereichen eine noch zentralere Bedeutung hat, ist sie aber auch für die Forschung mithilfe von Registern in vielfacher Weise ausschlaggebend für Qualität und Nutzen. Konzepte wie ein zentraler PatientInnenindex könnten aber auch wiederum umgekehrt in vernetzten Registerprojekten [9] große Erleichterungen schaffen. Im Rahmen der Etablierung von technischen Infrastrukturen für eHealth ist es daher aus epidemiologischer Sicht, aber auch aus der Sicht der klinischen Forschung und aus Sicht der Qualitätssicherung auf regionaler und nationaler Ebene nützlich, Aspekte der Registerkultur in die Architektur einer vernetzten Gesundheitswelt von morgen mit einfließen zu lassen.

## 6. Literatur

- [1] PFEIFFER KP. Empfehlung für eine österreichische e-Health Strategie. 2007 [cited 2007 -03-04]; Available from: [http://ehi.adv.at/fileadmin/user\\_upload/adv\\_author/pdfs/konferenz20070126/Strategie\\_Empfehlung\\_der\\_e-Health-Initiative\\_Oesterreich\\_20070126\\_v2\\_02.pdf](http://ehi.adv.at/fileadmin/user_upload/adv_author/pdfs/konferenz20070126/Strategie_Empfehlung_der_e-Health-Initiative_Oesterreich_20070126_v2_02.pdf)
- [2] WEGSCHEIDER K. Medizinische Register. Bundesgesundheitsblatt - - Gesundheitsforschung - - Gesundheitsschutz. 2004;47(5):416-21.
- [3] LAST JM. A dictionary of epidemiology. 4. ed. Oxford: Oxford Univ. Press 2001.
- [4] BESTEHORN K. [Medical registries]. Med Klin (Munich). 2005 Nov 15;100(11):722-8.
- [5] ALTMANN U, KATZ F, DUDECK J. Das Gießener Tumordokumentationssystem GTDS : Software für klinische Krebsregister. Spiegel der Forschung. 2002;19:4-10.
- [6] GABBAY RA, KHAN L, PETERSON KL. Critical features for a successful implementation of a diabetes registry. Diabetes Technol Ther. 2005 Dec;7(6):958-67.
- [7] RAFTERY J, RODERICK P, STEVENS A. Potential use of routine databases in health technology assessment. Health technology assessment (Winchester, England). 2005 May;9(20):1-106.
- [8] Swedish Association of Local Authorities and Regions (SALAR). National Healthcare Quality Registries National Healthcare Quality Registries in Sweden 2005.
- [9] BRUIN A, KARDAUN J, GAST F, BRUIN E, VAN SIJL M, VERWEIJ G. Record linkage of hospital discharge register with population register: Experiences at Statistics Netherlands. Statistical Journal of the United Nations Economic Commission for Europe. 2004;21(1):23-32.