

Versorgungsforschung: Von der Theorie zur Praxis

Die künftige Rolle der Digitalisierung in der Versorgungsforschung

PROF. DR. WOLFGANG GREINER UND DR. JULIAN WITTE, UNIVERSITÄT BIELEFELD



Die digitale Transformation des Gesundheitswesens ist angelaufen. Initiativen der derzeitigen Bundesregierung zu einer schnellen Umsetzung einer elektronischen Patientenakte, der Erstattung digitaler Gesundheitsanwendung durch die Krankenkassen oder eine mittelfristige Umstellung auf elektronische Rezepte im Bereich von Medikamenten sowie Heil- und Hilfsmitteln können dazu beitragen, die Gesundheitsversorgung in Deutschland nachhaltig zu verändern. Damit dies gelingt, ist zukünftig auch in der Versorgungsforschung ein Zugriff auf größere, zum Teil bereits vorhandene Datenpools erforderlich. Der vorliegende Beitrag zeigt hierzu Potenziale und Perspektiven auf.

1. Digitalisierung als Veränderungstreiber

Seit mehreren Jahrzehnten bereits hat die Digitalisierung zu tiefgreifenden Veränderungen in wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Prozessen geführt. Ganze Wirtschaftsbereiche wie das Bankenwesen haben sich durch die Umstellung von analogen auf digitale Prozesse nachhaltig verändert, wobei den offensichtlichen Nutzen und Effizienzvorteilen für Konsumentinnen und Konsumenten sowie den Unternehmen auch sehr starke Anpassungsprozesse gegenüberstehen. So vollzieht sich bei den Banken immer noch ein Prozess der Kapazitätsanpassung mit fortlaufendem Abbau von Filialen und Aufbau entsprechender Kompetenz im Bereich digitaler Abwicklung und Beratung. Ähnliche Umwälzungen haben sich auch im Handel und bei industriellen Produktionsprozessen vollzogen (Marquardt 2020).

Ein wichtiger volkswirtschaftlicher Ausnahmehereich war aber bislang zu großen Teilen das Gesundheitswesen, wo entsprechende Transformationsprozesse insbesondere im Hinblick auf die Schutzwürdigkeit der Patientendaten sowie die notwendigen Investitionen in entsprechende digitale Infrastruktur nur sehr verzögert stattgefunden haben. Allerdings finden auch im Bereich des Gesundheitswesens z. B. die Abrechnungsprozesse zwischen Leistungserbringern und Krankenversicherung sowie der Risikostrukturausgleich zwischen den Krankenkassen schon seit langem nur noch digital statt.

Dadurch ist bereits ein großer Datenschatz entstanden, der sich aber auf das reine Abrechnungsgeschehen beschränkt (Neubauer et al. 2017). Wichtige weitere Informationen, die bei einzelnen Leistungserbringern zu großen Teilen schon digital vorliegen, sind bislang allerdings der

breiten Nutzung durch die Versorgungsforschung entzogen. Die bisherigen Initiativen, an diesem Umstand etwas zu ändern, sind überwiegend ins Leere gelaufen. So sollte beispielsweise die elektronische Patientenakte dafür sorgen, dass Daten schneller zwischen einzelnen Leistungserbringern ausgetauscht werden. Dies ist weitgehend am Widerstand einzelner Interessengruppen gescheitert. So wurde viel Geld, vor allem aber viel Zeit verschwendet, die jetzt eine schnelle Umorientierung nötig machen (Bundesrechnungshof 2019). Dazu gehören Initiativen der derzeitigen Bundesregierung zu einer schnellen Umsetzung einer elektronischen Patientenakte, der Erstattung digitaler Gesundheitsanwendung (Apps) durch die Krankenkassen und eine mittelfristige Umstellung auf elektronische Rezepte im Bereich von Medikamenten sowie Heil- und Hilfsmitteln (Krüger-Brand 2020).

Diese Entwicklung birgt große Chancen für die zukünftige Versorgungsforschung in Deutschland. Während bisher teilweise Datenquellen aus anderen europäischen Ländern verwendet wurden, um notwendige patientenrelevante Informationen in Studien, z. B. zur Modellierung von Versorgungsprozessen, zu erhalten, wird es zukünftig möglich sein, auf repräsentative und auf den deutschen Versorgungskontext bezogene Daten zurückzugreifen. Allerdings liegen zwischen dieser Vision einer datengestützten Versorgung bzw. Versorgungsplanung und der realen Umsetzung entsprechender politischer Vorgaben noch eine Reihe von Umsetzungsprozessen, die teilweise Jahre in Anspruch nehmen werden.

Der Grundansatz ist dabei, nicht mehr auf die ideale, systemweite Lösung zur Digitalisierung von Prozessen zu warten, sondern frühzeitig mit einer ggf. auch pilothaften

Maßnahme zu starten, um sich dann iterativ einer praktikablen und langfristig angemessenen Lösung zu nähern. Auch darin steckt noch eine Menge Konfliktpotenzial, weil mit dieser eher pragmatischen, zum Teil auch durchaus mutigen Strategie immer auch das Risiko eines partiellen Scheiterns verbunden ist, was zu weitreichenden politischen Konsequenzen für den Gesamtbereich führen könnte.

Deshalb soll in dem vorliegenden Beitrag beschrieben werden, worin das Ziel einer Digitalisierung in der Versorgungsforschung liegen könnte und welche Maßnahmen dafür besonders vordringlich sind. Es soll zudem anhand eines Fallbeispiels gezeigt werden, was heute schon mit digital vorliegenden Daten in der Versorgungsforschung möglich ist, wo aber auch eindeutige Grenzen gezogen werden müssen.

Dabei sollte Digitalisierung niemals Selbstzweck sein. Patientinnen und Patienten sind heute den Komfort eines leichten digitalen Zugangs im Bereich des Handels, der Banken und der Versicherung gewohnt, so dass die Diskrepanz zur Situation im Gesundheitswesen mit Faxbriefen und per Post verschickten Röntgenbildern immer auffälliger wird. Allerdings muss sich dieser individuelle Nutzen auf mehr beziehen, als nur den Komfort, Prozesse im Übergang von einem Leistungsanbieter zum nächsten zu vereinfachen. Die Nutzung großer Datenbestände hat jedenfalls durchaus das Potenzial, den gesundheitlichen Nutzen von Patienten und Patienten zu erhöhen, indem medizinische Zusammenhänge früher erkannt und weitere Forschungsideen abgeleitet werden.

2. Digitale Datenquellen in der Versorgungsforschung

Der potenzielle Nutzen digitaler Daten im Gesundheitswesen ist vielfältig. Er konkretisiert sich an einer ganzen Reihe von Forschungs- und Monitoringansätzen im Bereich Prävention, Diagnostik und Therapie. Auch für die Bedarfsplanung im Bereich ambulanter und stationärer Leistungsanbieter können Informationen zum Versorgungsbedarf und zu Versorgungsunterschieden von großer Bedeutung sein. In anderen Leistungsbereichen, wie z. B. Arzneimitteln oder Medizinprodukten, können durch die Nutzung von Versorgungsdaten zusätzliche Prozesse etabliert werden, um nach erfolgter Zulassung die Überprüfung der Sicherheit und des versorgungsbezogenen Nutzens der entsprechenden Produkte besser abzuschätzen.

Auch im Bereich der direkten Unterstützung ärztlichen Handelns kann Digitalisierung von hohem Nutzen sein, z. B. bei der Auswertung bildgebender Verfahren oder der Weiterentwicklung von Ersteinschätzungssystemen in der Notfallversorgung. Auf der Gesamtsystemebene können digitale Gesundheitsdaten in der Versorgungsforschung zu einer evidenzgestützten Politikgestaltung beitragen, indem nach Gesundheitsreformen deren Auswirkungen auf Struktur und die Zielerreichung evaluiert werden können.

Für die Versorgungsforschung als „fachübergreifendes Forschungsgebiet, das ausgehend von der Patienten- sowie Populationsperspektive und vor dem Hintergrund komplexer Kontextbedingungen die Versorgungsstrukturen und Prozesse der Gesundheitsversorgung untersucht, den Outcome auf Ebene der Alltagsversorgung beschreibt und komplexe Interventionen zur Verbesserung der Versorgung evaluiert“ (Schrappe, M. und Pfaff, H. 2017) ergeben sich in Summe durch die zunehmende Digitalisierung und Verknüpfung von Daten eine Vielzahl neuer Analysemöglichkeiten.

Allerdings ist derzeit der Stand der Verfügbarkeit dieser digitalen Daten zu Forschungszwecken in Deutschland noch stark verbesserungsbedürftig. So liegen Daten aus Patientenakten nicht vollständig und sektorübergreifend digitalisiert vor. Zudem sind sie der Forschung in aller Regel nicht zugänglich, weil sie bei den einzelnen Leistungsanbietern nur lokal gespeichert werden. Weiterhin sind diejenigen Behandlungsdaten, die bereits digitalisiert vorliegen, in der Regel nur wenig standardisiert und strukturiert, was wiederum einem direkten Zugang in aggregierter Form für Forschungszwecke entgegensteht. Selbst diejenigen Daten,

die digitalisiert und strukturiert vorliegen, sind häufig aufgrund rechtlicher Beschränkungen nur eingeschränkt für die Forschung nutzbar, weil die Patientinnen und Patienten nicht vorab ausdrücklich ihre Zustimmung zur Nutzung dieser Daten gegeben haben.

GKV-Abrechnungsdaten nehmen in dieser Reihe einen besonderen Rang ein, weil sie schon heute vielfach für Versorgungsforschung genutzt werden, beispielsweise für die Evaluation zahlreicher Projekte des Innovationsfonds und für Sonderauswertungen der Krankenkassen zu speziellen Fragestellungen in der alltäglichen Versorgung (Greiner et al. 2020a). Diese Daten werden für analytische Zwecke pseudonymisiert und bei den Krankenkassen fünf Jahre lang gespeichert. Es gibt einzelne Krankenkassen, die in einem separaten wissenschaftlichen Data-Warehouse Datensätze über einen längeren Zeitraum (bis zu zehn Jahre) zur Verfügung stellen können.

Dies ist insbesondere für Inzidenzanalysen sehr hilfreich, da allein wenigstens ein Datenjahr als Vorlauf dafür benötigt wird, um festzustellen, ab wann bei Patienten eine neue Erkrankung das erste Mal aufgetreten ist. Zudem unterliegen die entsprechenden Datensätze der einzelnen Krankenkassen durch Sterbefälle, Zu- und Abwanderung sowie Fusion von Krankenkassen Schwankungen, die zu weiteren Verlusten an vollständig dokumentierten Versicherten über die Zeit führen, wenn über einen längeren Zeitraum eine Zeitreihenanalyse durchgeführt werden soll.

In der Regel werden nur Daten einzelner Krankenkassen ausgewertet, an die von den Forschenden eine entsprechende Anfrage gerichtet werden muss. Die beim Bundesamt für Soziale Sicherung (BAS) verfügbare Datengrundlage mit den Daten aller GKV-Versicherten (Paragraf 303a-f SGB V) ist aus Datenschutzgründen in der Regel um eine ganze Reihe von Variablen gekürzt und auch bei Erscheinen bereits mehrere Jahre alt. Aus diesem Grund werden in der Regel die (weniger repräsentativen) Daten einzelner großer Krankenkassen (oder einem Verbund von ihnen) den (weniger vollständigen und weniger aktuellen) Daten des BAS-Datenbestandes mit allen GKV-Versicherten vorgezogen.

Mit dem Digitalen Versorgungsgesetz (DVG) aus dem Jahr 2019 soll die Datenbasis beim BAS aber verbessert werden: Zukünftig sollen die Daten schneller verfügbar sein und auch das Sterbedatum und OPS-Codes beinhalten. Zudem soll die Zugänglichkeit der Daten verbessert werden, indem diese über eine gesicherte VPN-Verbindung

abrufbar sein sollen. Sowohl für die Auswertung von Einzelkassendaten wie auch für den Datenbestand beim BAS ist der Nachweis notwendig, dass die Daten „unverzichtbar für den jeweiligen Forschungszweck“ (Paragraf 75 SGB X) und die Ergebnisse von öffentlichem Interesse sind. Da es sich um retrospektive und pseudonymisierte (teilweise anonymisierte) Daten handelt, sind in der Regel keine Voten von Ethikkommissionen notwendig.

Anders stellt sich dies dar, wenn die Sekundärdaten aus den Abrechnungsprozessen mit Primärdaten aus den Studien (z. B. Laborwerten oder Lebensqualitätsbefragungen) verbunden werden sollen. In diesen Fällen sind das Einverständnis der Probanden sowie ein Ethikvotum erforderlich (Doppelfeld und Hasford 2019). Auch der Datenschutzprozess wird aufwändiger, da die sichere Verknüpfung der Primär- und Sekundärdatensätze (sog. Data-Linkage) über eine Vertrauensstelle erfolgen muss.

Die Verlinkung verschiedener Datenbestände wird für die Versorgungsforschung zukünftig von besonderer Bedeutung sein. Es gibt bereits eine Reihe von Initiativen, um auf diesem Wege nicht nur die Menge der verfügbaren Daten zu erhöhen, sondern vor allem deren Qualität im Sinne ihrer Strukturiertheit, Zugänglichkeit und Interoperabilität. So werden derzeit im ambulanten Bereich mit Unterstützung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) sechs allgemeinmedizinische Forschungspraxen-Netzwerke etabliert (DESAM 2021) und im stationären Bereich Patientendatenbestände im Rahmen der Medizininformatik-Initiative (MII) vernetzt.

Es fehlt aber derzeit noch an Möglichkeiten und Koordination zur Verlinkung dieser neu geschaffenen Datenbestände. Hilfreich wären hier Serviceinstitutionen, die für an Forschung Interessierte (sei es von öffentlichen oder auch von privaten Trägern) bei der Antragsstellung beraten und die Verknüpfung verschiedener Datensätze vornehmen. Vorbilder dafür gibt es in England mit dem Clinical Practice Research Datalink (CPRD) und Findata in Finnland. Beide Institutionen beraten Forschende, welche Daten grundsätzlich zur Verfügung stehen und in welcher Weise diese sinnvoll für bestimmte Forschungsfragen verknüpft werden können. Ein vergleichbares Angebot fehlt in Deutschland derzeit leider noch.

Eine weitere potenzielle digitalisierte Datenquelle für Versorgungsforschung stellen Register dar, also prospektive, standardisierte Dokumentationen für bestimmte Zielpopulationen und Interventionen (Stausberg et al. 2020).

Sie sind in der Regel nicht interventionell, sondern haben eher den Charakter von Beobachtungsstudien, z. B. zur Feststellung von Risikofaktoren oder der Messung von Behandlungsqualität. Bekannt sind vor allem die Krebsregister, die nach gesetzlichen Vorgaben auf Landesebene klinischen und epidemiologischen Fragestellungen nachgehen und deren Daten auf hohem Aggregationsniveau über das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) am Robert Koch-Institut zugänglich sind.

Daneben gibt es eine Vielzahl von Register mit teilweise recht überschaubaren Patientenzahlen. Es liegt für diese potenziellen Datenquellen in Deutschland keine systematische Übersicht, also ein Register der Register, vor. Zu vermuten sind zahlreiche Parallelstrukturen und zu wenig fachlicher Austausch zwischen den Registerbetreibern. Insofern ist der Wert der Register für die Versorgungsforschung zwar (trotz teilweise eingeschränkter Repräsentativität) unzweifelhaft gegeben, aber derzeit wegen mangelnder Koordination, Kooperation und Zugänglichkeit noch nicht annähernd ausgeschöpft.

Die Ursachen für die in Deutschland relativ geringe Nutzung von Behandlungsdaten liegt sowohl in rechtlichen als auch technisch-organisatorischen Gründen. So sind beispielsweise die datenrechtlichen Grundlagen von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich, was eine bundesweite Gesamtauswertung erschwert. Der direkte Zugriff auf Behandlungsdaten ist derzeit zudem kaum möglich, weil sich die (zum Großteil schon digitalisierten) Daten auf über 100.000 ambulanten Praxen und über 1900 Krankenhäusern verteilen.

Diese Daten wären aber notwendig, um z.B. die Relevanz potenzieller Risikofaktoren (wie die Blutgruppe oder die Schwere des Bluthochdrucks) für einzelne Erkrankungen abschätzen zu können. Selbst wenn Daten bereits digitalisiert erfasst werden, wie im ambulanten Bereich mittels Praxisverwaltungssystemen (PVS), sind sie nur schwer strukturiert zusammenzuführen, da es eine Vielzahl von PVS-System gibt, die untereinander kaum kompatibel sind.

Deutsche Krankenhäuser, die im internationalen Vergleich als eher wenig digitalisiert gelten, verwenden häufig noch in hohem Maße Dokumentationen auf Papier oder eine Digitalisierung, die nicht über die Verwendung von pdf-Dokumenten oder Freitext in Datenerfassungsgeräten hinausgeht. Obwohl es zukünftig technisch vermutlich möglich sein wird, auch diese wenig standardisierten Datengrundlagen maschinell strukturiert verfügbar zu ma-

chen, führt der digitale Rückstand zu großen Datenlücken bei Versorgungsforschungsprojekten.

Die anstehende Etablierung der elektronischen Patientenakte (ePA) könnte diese Lücke schließen, wenn die betroffenen Patientinnen und Patienten ihre Daten ganz oder teilweise für Forschungszwecke freigeben (Paragraf 363 SGB V). Dazu ist allerdings noch eine Reihe von technischen Fragen zu lösen, und es bleibt abzuwarten, wie viele Patientinnen und Patienten sind tatsächlich aktiv entschließen, der wissenschaftlichen Nutzung ihrer Daten zuzustimmen.

Sinnvoller wäre gewesen, schon bei Einführung der ePA auf ein sogenanntes Opt-Out-Verfahren bei der Zustimmung zu setzen, also zunächst von einer Zustimmung zur Nutzung der Daten für Forschungszwecke auszugehen, aber die Nutzerinnen und Nutzer ausdrücklich auf die Möglichkeit zum Ausschluss dieser Option hinzuweisen (SVR 2021). So blieben den Patientinnen und Patienten alle informationellen Grundrechte gewahrt, der Anteil der Teilnehmenden an dieser Form der Datenspende wäre aber vermutlich ungleich höher. Ähnliches gilt für Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA), also Apps, die seit 2020 unter bestimmten Voraussetzungen auf Rezept verschrieben können und von Krankenkassen erstattet werden (BfArM 2021). Diese beinhalten ebenfalls das Potenzial, mit Einverständnis der Nutzer, gezielt Daten zum Gesundheitsverhalten und zum gesundheitlichen Status der Anwenderinnen und Anwender zu sammeln und aggregiert für die Versorgungsforschung verfügbar zu machen.

3. Datenschutz und Patientennutzen

Die Nutzung von Daten der gesundheitlichen Versorgung zu Forschungszwecken wird häufig mit Hinweis auf den Datenschutz kritisch gesehen. In der Diskussion kommen dabei aber die Risiken, die sich aus einer Nicht-Nutzung dieser Daten ergeben, häufig zu kurz. Die Chancen auf eine optimierte individuelle Behandlung, auf mehr medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisse und auf eine bedarfsgerechte Versorgungsplanung, die mit der Digitalisierung verbunden sind, sind abzuwägen gegenüber den Risiken, die die Verarbeitung sensibler Gesundheitsdaten mit sich bringen kann.

Das Grundrecht der informationellen Selbstbestimmung sollte also nicht missverstanden werden als grundsätzliches Abwehrmittel gegen jedwede Form der Datennutzung, sondern vor allem als ein individuelles Recht, selbst darüber

entscheiden zu können, in welchem Umfang persönliche Daten herausgegeben und zu Forschungszwecken verwendet werden. Die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) bildet dafür europaweit seit 2018 auch für Gesundheitsdaten die rechtliche Grundlage. Demnach ist auch bei Gesundheitsdaten deren Verarbeitung zulässig, wenn sie vorher vollständig anonymisiert wurden oder die Einwilligung der Betroffenen zu einem beschriebenen Zweck vorliegt. Die entsprechende Datennutzung muss bei diesen sensiblen und schutzwürdigen Daten dem Schutz lebenswichtiger Interessen und Allgemeinwohlinteressen dienen.

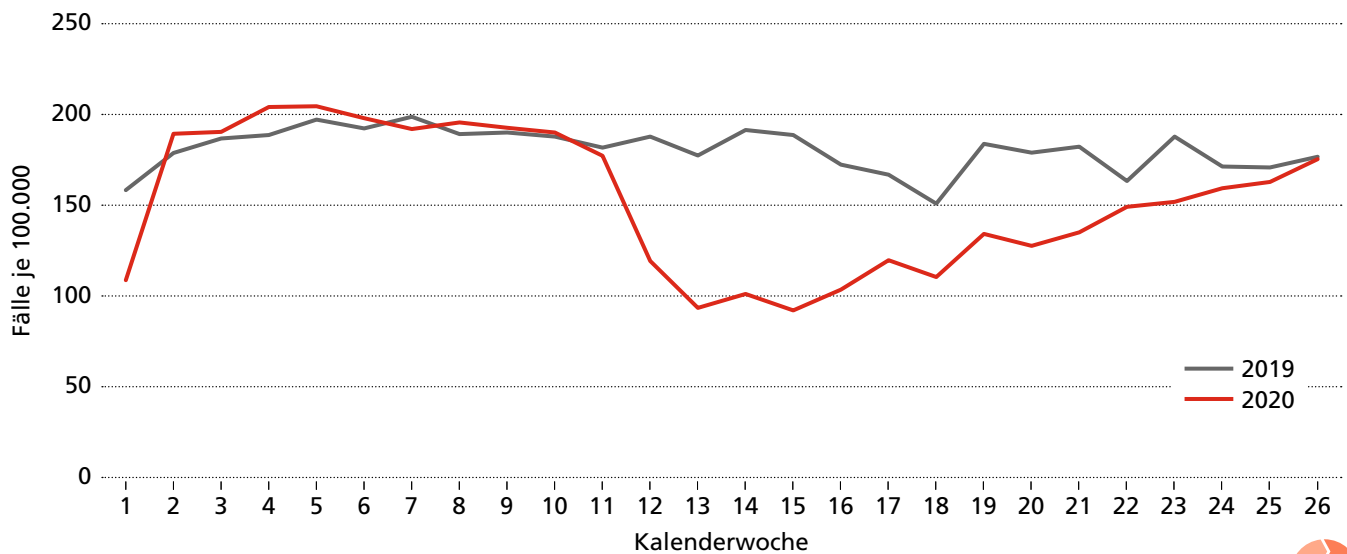
Datenschutz bedeutet insofern auch das Recht auf eine angemessene Nutzung von Gesundheitsdaten zum Zwecke der Förderung der Gesundheit von Patientinnen und Patienten (SVR 2020). Die Idee, möglichst wenig Daten zu sammeln, um so dem Missbrauch ursächlich vorzubeugen („Datensparsamkeit“), sollte daher im Gesundheitswesen mittlerweile obsolet sein, weil sich der Wert vieler Daten ggf. erst viel später herausstellt (z.B. Informationen zu Vorerkrankungen, die als Prädiktoren für den Verlauf neu auftretender Erkrankungen dienen können). Durch Digitalisierung erweitert sich insofern auch das Spektrum solidarischen Handelns im Gesundheitswesen: Dieses bezieht sich nicht mehr nur allein auf die Finanzierung und den Zugang zur Gesundheitsversorgung, sondern auch auf die Zurverfügungstellung eigener Daten, die in aggregierter Form der Allgemeinheit für die Weiterentwicklung der Medizin und des Gesundheitssystems von Nutzen sein können.

4. Versorgungsforschung mittels digitaler Sekundärdaten am Beispiel der Kinder- und Jugendgesundheit

Als Beispiel für wichtige Hinweise, die sogar kurzfristig in Krisensituationen wie der Corona-Pandemie 2020/21 durch die Auswertung digitalisierter Gesundheitsdaten gewonnen werden können, soll im Folgenden eine Versorgungsforschungsstudie zur Entwicklung der Inanspruchnahme im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit vorgestellt werden (Greiner et al. 2020b). Dafür wurden im Oktober 2020 Daten einer großen bundesweit tätigen Krankenkasse ausgewertet.

Hintergrund war, dass am 16. März 2020 Bund und Länder den ersten Lockdown der Pandemie, also das Herunterfahren des öffentlichen Lebens und der Wirtschaft, ankündigten. Dazu gehörte auch der Aufruf an die Kran-

Hospitalisierte Fälle je 100.000 nach Kalenderwoche



Quelle: Eigene Auswertung auf Basis von Daten der DAK-Gesundheit



Abbildung 1: Ab der 12. Kalenderwoche 2020 sind in Folge des Lockdowns rund 36 Prozent weniger Kinder und Jugendliche stationär behandelt worden. In der 15. KW waren es mit 92,6 Fälle je 100.000 sogar nur rund halb so viele Klinikaufenthalte wie im Vorjahreszeitraum.

kenhäuser, planbare Operationen zu verschieben, um Platz für erwartete COVID-19-Fälle vorzuhalten und einer Überlastung der Krankenhäuser vorzubeugen.

Für Kinder und Jugendliche war bei diesen Beschlüssen vor allem von Bedeutung, dass Schulen und Kindertageseinrichtungen bis Mai geschlossen blieben. Ob die Pandemie gleichzeitig auch (jenseits der wenigen stationär versorgten COVID-19-Fälle im Kinder- und Jugendlichenalter) Auswirkungen auf das Versorgungsgeschehen hatte, die ggf. mit Spätfolgen verbunden sein können, wenn notwendige Behandlungen anderer Erkrankungen aufgeschoben wurden oder ganz unterblieben sind, sollte durch die Analyse der stationären GKV-Abrechnungsdaten untersucht werden. Für Erwachsene hatten andere Analysen bereits ergeben, dass in der ersten Welle der Pandemie im Frühjahr 2020 eine Reihe von stationären Behandlungen verschoben wurden oder ganz unterblieben. Da bei Kindern und Jugendlichen ein niedrigeres Infektionsgeschehen angenommen wurde, war unklar, ob dieser Befund auch für jüngere Altersgruppen gilt.

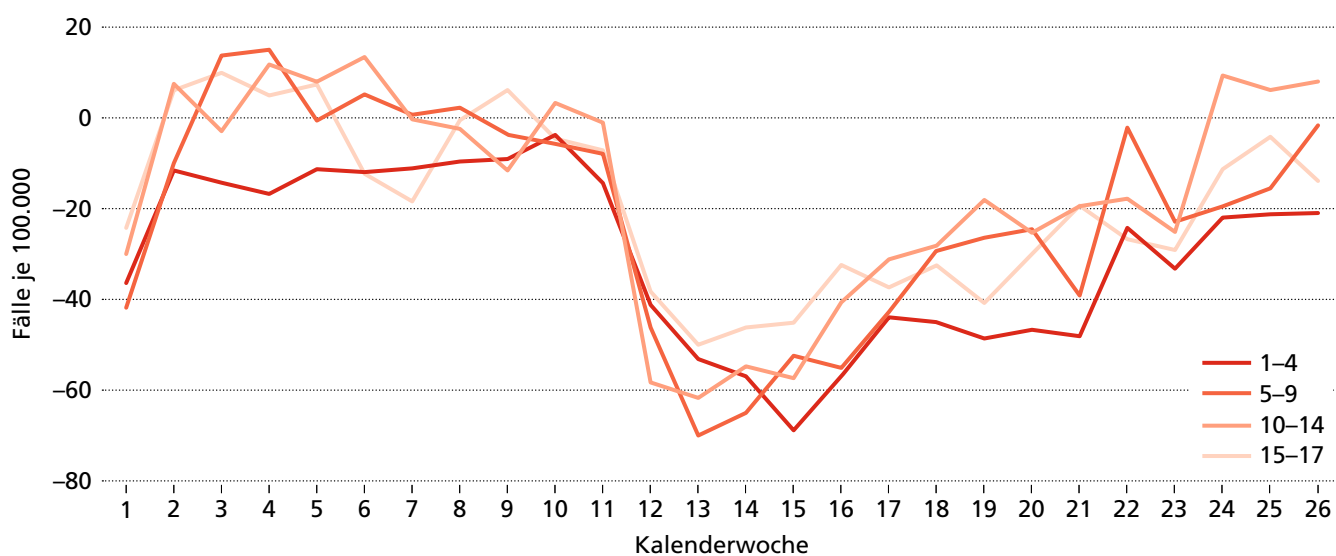
Es handelt sich um Querschnittsanalysen auf der Basis von 757.144 Kinder im Alter von 0 bis 17 Jahren, die bei der Krankenkasse versichert waren. Dies entspricht für das Jahr 2017 einer Stichprobe von 5,8 Prozent aller in Deutschland lebenden Kinder und Jugendlichen. Diese Gruppe ist hinsichtlich Alter und Geschlecht repräsentativ

für die entsprechenden Altersgruppen in der Gesamtbevölkerung. Die Inanspruchnahme des ersten Halbjahrs 2019 wurde mit dem ersten Halbjahr 2020 verglichen. Im Jahr 2020 wurden in den ersten sechs Monaten 15,3 Prozent weniger stationäre Behandlungsfälle für Kinder und Jugendliche dokumentiert als im Vorjahr. Dieser Rückgang betraf vor allem die Zeit direkt nach dem Start des Lockdowns (vgl. Abbildung 1).

Es ist anzunehmen, dass dies auf Maßnahmen zur Pandemieeindämmung und zur Entlastung der Krankenhäuser zurückzuführen ist. Bis zur 11. Kalenderwoche (9. bis 15. März) lagen die beobachteten Krankenhausfälle auf zum Vorjahr vergleichbarem Niveau. In der KW 12 wurden dann bereits 36,3 Prozent weniger stationär behandelte Kinder und Jugendliche als im Vergleichszeitraum des Vorjahres dokumentiert. Am größten war der beobachtete Unterschied in der Kalenderwoche 15 (6. bis 12. April), in welcher mit 92,6 Fällen je 100.000 halb so viele Krankenhausaufenthalte wie im Vorjahr (188,3) beobachtet wurden (-50,8 Prozent). Ab der 16. Kalenderwoche stiegen die hospitalisierten Fälle wieder an und lagen in der Kalenderwoche 26 (22. bis 28. Juni) insgesamt wieder auf Vorjahresniveau.

Diese Ergebnisse sind weitestgehend deckungsgleich mit Beobachtungen bei Erwachsenen, für die in den Monaten März und April (Kalenderwochen 10 bis 18) – ebenfalls auf Basis von Abrechnungsdaten der Krankenkasse – deut-

Relative Abweichung hospitalisierter Fälle je 100.000 nach Kalenderwoche



Quelle: Eigene Auswertung auf Basis von Daten der DAK-Gesundheit



Abbildung 2: Das Ausmaß des Rückgangs der hospitalisierten Fälle hat sich nicht maßgeblich nach dem Alter der Kinder unterschieden. Bei Kleinkindern fällt der Rückgang am stärksten aus, weil diese Gruppe bereits im Januar und Februar 2020 weniger Fälle verzeichnete.

liche Rückgänge hospitalisierter Fälle beobachtet wurden, welche ab Mai sukzessive wieder auf das Ausgangsniveau des Vorjahres zurückgingen.

Hinsichtlich des beobachteten Rückganges der hospitalisierten Fälle bei Kindern und Jugendlichen können geschlechts- und altersbezogene Trends beobachtet werden. Insbesondere bei Jungen (23,0 Prozent) und Kleinkindern im Alter von einem bis vier Jahren (28,2 Prozent) ist der Rückgang der Anzahl hospitalisierter Fälle am stärksten ausgeprägt. Letzteres ist jedoch im Wesentlichen auf weniger stationäre Fälle in den Monaten Januar und Februar sowie einem langsameren Rückgang auf das Ausgangsniveau in den Kalenderwochen 18 bis 20 (Ende April, Anfang Mai) zurückzuführen. Ansonsten zeigen sich in Abhängigkeit des Alters keine bedeutenden Unterschiede zwischen Kindern und Jugendlichen (vgl. Abbildung 2).

Von besonderem Interesse ist, auf welche Fallkonstellationen der Rückgang stationär behandelter Kinder und Jugendlicher zurückzuführen ist. Es ist anzunehmen, dass auf bestimmte elektive, also geplante, Behandlungen und Eingriffe im Beobachtungszeitraum verzichtet wurde. Elektive Eingriffe sind in Krankenhausabrechnungsdaten jedoch nicht gesondert ausgewiesen, so dass diese über alternative Proxys hergeleitet werden müssen. Potenziell geeignet können zum Beispiel bestimmte Erkrankungen,

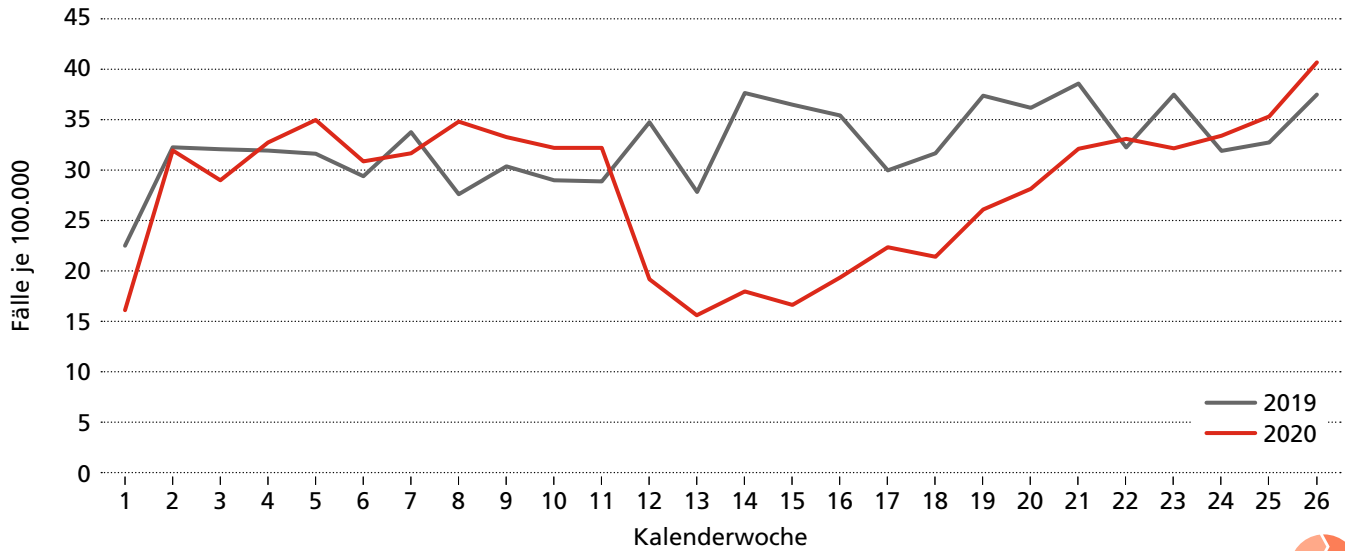
welche auf planbare stationäre Aufenthalte hindeuten, sowie bestimmte Operationen, sein. Allerdings ist jeweils zu berücksichtigen, dass eine eindeutige Zuschreibung zu geplanten Krankenhausaufenthalten bzw. Notfällen auch unter Berücksichtigung dieser Faktoren nicht möglich ist.

Im ersten Halbjahr 2020 wurden insgesamt 13,4 Prozent weniger Krankenhaufälle mit operativer Prozedur dokumentiert. Erwartbar ist dieser Unterschied in die bereits beschriebene Periode zwischen der 12. und 17. Kalenderwoche am stärksten ausgeprägt (vgl. Abbildung 3). Der größte Unterschied zum Vorjahr ist mit 16,5 Operationen je 100.000 Personen ebenfalls in der Kalenderwoche 15, in welcher weniger als halb so viele Operationen durchgeführt wurden (54,5 Prozent, 36,3 Operationen je 100.000 in 2019), zu beobachten. Neben Operationen sind deutliche Rückgänge auch in der Hospitalisierung bestimmter Erkrankungsarten zu beobachten. Deutlich seltener als im Vorjahreszeitraum werden bestimmte infektiöse (38,4 Prozent) und Atemwegserkrankungen (-30,6 Prozent) im ersten Halbjahr 2020 stationär behandelt (vgl. Tabelle 1).

Im zeitlichen Verlauf zeigen sich unterschiedliche Fallzahlentwicklungen stationär behandelter Kinder und Jugendlicher in Abhängigkeit der dokumentierten Erkrankungen (vgl. Abbildung 4). Dabei lassen sich im Wesentlichen drei Trends beobachten: Erstens Fallkonstellationen, in de-

Hospitalisierte Fälle je 100.000 mit operativer Prozedur

nach Kalenderwoche



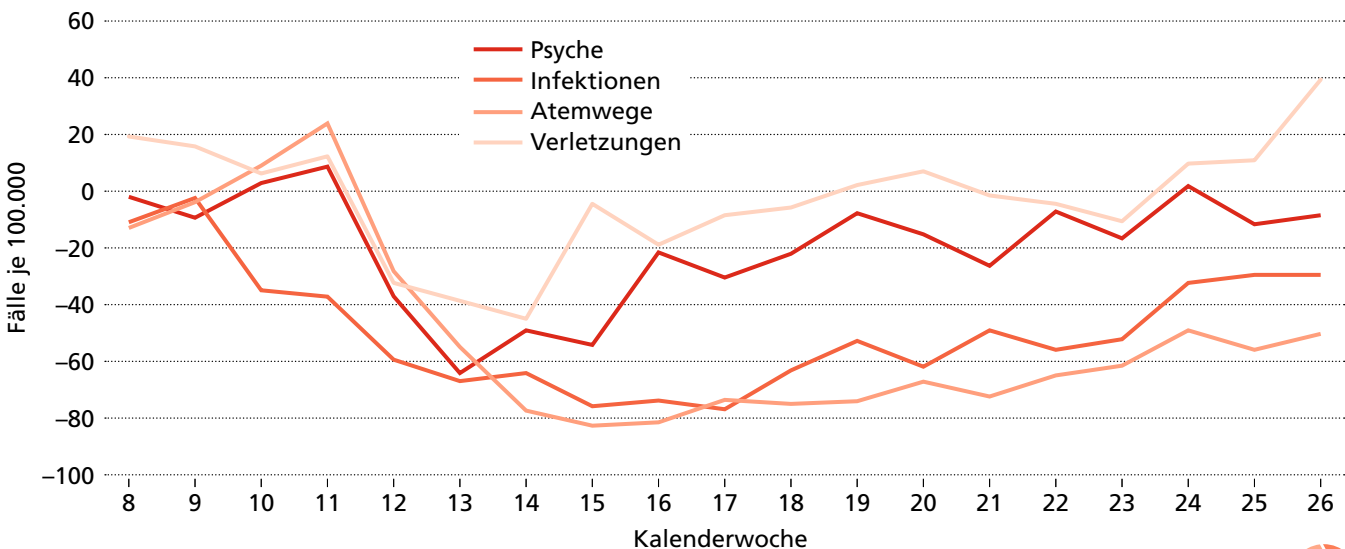
Quelle: Eigene Auswertung auf Basis von Daten der DAK-Gesundheit



Abbildung 3: Im ersten Halbjahr 2020 wurden 13,4 Prozent weniger Krankenhausfälle mit operativer Prozedur dokumentiert. Der Unterschied ist zur Zeit des ersten Lockdowns zwischen der 12. und 17. Kalenderwoche am stärksten ausgeprägt.

Relative Abweichung hospitalisierter Fälle DAK-versicherter Kinder und Jugendliche

je 100.000 nach Kalenderwoche in Abhängigkeit der Hauptdiagnose



Quelle: Eigene Auswertung auf Basis von Daten der DAK-Gesundheit



Abbildung 4: Die Fallzahlen wegen Atemwegs- und Infektionserkrankungen sind in der Phase des ersten Lockdowns um bis zu 80 Prozent gesunken. Stationäre Aufenthalte wegen Verletzungen haben dagegen weniger stark abgenommen.

nen mit Beginn der kontaktbeschränkenden Maßnahmen deutliche Rückgänge hospitalisierter Fälle von bis zu 80 Prozent zu beobachten sind (Atemwegs- und Infektionserkrankungen). Mit der Aufhebung der Kontaktbeschränkun-

gen nahm die Anzahl der Fälle wieder zu, blieb jedoch bis zum Ende des Beobachtungszeitraumes weit unter dem Vorjahresniveau. Krankenhausaufenthalte aufgrund von Verletzungen weisen gegenüber dem Vergleichszeitraum in

Krankenhausfälle DAK-versicherter Kinder und Jugendlicher je 100.000 im ersten Halbjahr 2019 und 2020

Hauptdiagnose		2019	2020	Differenz
A-B	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	405	249	-38,4%
J	Krankheiten des Atmungssystems	881	612	-30,6%
R	Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind	332	263	-21,0%
H	Krankheiten des Auges und des Ohres	104	82	-21,0%
L	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	92	75	-18,2%
I	Krankheiten des Kreislaufsystems	52	43	-16,7%
M	Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes	143	119	-16,3%
K	Krankheiten des Verdauungssystems	298	256	-14,1%
E	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	116	101	-13,3%
Q	Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	230	200	-13,1%

Unterschied auf Ebene der als Hauptdiagnosen dokumentierten Erkrankungsarten

Quelle: Eigene Auswertung auf Basis von Daten der DAK-Gesundheit



Tabelle 1: Außer bei (planbaren) Operationen lassen sich deutliche Rückgänge auch bei der Hospitalisierung beispielsweise aufgrund von infektiösen (38,4 Prozent) oder Atemwegserkrankungen (30,6 Prozent) im ersten Halbjahr erkennen.

2019 einen insgesamt weniger starken Rückgang auf und stiegen vergleichsweise schnell wieder an. Einen ähnlichen Verlauf zeigt die Anzahl der stationären Behandlungen psychischer Erkrankungen, wobei in KW 13 eine deutliche Abweichung (- 60 Prozent) vom Vorjahr auffällt. Keine Veränderungen sind indes bei selteneren aber vergleichsweise schweren Erkrankungen wie zum Beispiel Krebserkrankungen zu beobachten.

Auf Ebene bestimmter Erkrankungsbilder (ebenfalls definiert über dokumentierte Hauptdiagnosen) ist auffällig, dass neben infektiösen auch stationär behandelte psychische Erkrankungen und Verhaltensstörungen sowie Behandlungen von Verletzungen gegenüber dem Vorjahreszeitraum am stärksten zurückgegangen sind (vgl. Tabelle 2). Am deutlichsten ist der vermutlich auf weniger soziale und sozialräumliche Interaktion zurückzuführende Rückgang bei virusbedingten Darminfektionen (64 Prozent). Auch bestimmte bewegungsassoziierte Verletzungen, zum Beispiel Verstauchungen des Kniegelenks (- 40,2 Prozent), treten im Beobachtungszeitraum seltener auf. Andere im ersten Halbjahr 2020 seltener stationär behandelte Erkrankungsbilder deuten eher auf eine Verschiebung elektiver Leistungen hin, zum Beispiel die geringeren Fallzahlen behandelter angeborener Deformitäten der Füße (37,0 Prozent).

Neben medizinischen können auch ökonomische Parameter zur Beschreibung der veränderten Inanspruchnahme von Krankenhausleistungen während der Pandemie herangezogen werden. Auf Basis der beobachteten mittleren Krankenhausverweildauer bestätigt sich, dass während der Pandemie eine Verschiebung des stationären Versorgungsgeschehens hin zu schwereren Fällen zu beobachten ist. Die mittlere Krankenhausverweildauer liegt bei zwischen der 12. und 17. Kalenderwoche aufgenommenen somatischen Behandlungsfällen in 2020 bei durchschnittlich 7,2 Tagen und damit statistisch signifikant oberhalb der mittleren Verweildauer im vergleichbaren Vorjahreszeitraum (6,3 Tage). Bei aufgrund psychischer Erkrankungen stationär behandelten Kindern und Jugendlichen ist in derselben Zeitperiode kein Unterschied zu beobachten.

Die Analyse hat gezeigt, dass sich Kinder und Jugendliche im Vergleich zu Erwachsenen seltener mit dem Coronavirus (Deutsches Jugendinstitut (DJI) Robert Koch-Institut (RKI) 2020) infizieren und häufiger einen asymptomatischen oder milden Verlauf erleben (Ludvigsson 2020). Dennoch hat die Pandemie auch für diese Altersgruppe weitreichende Auswirkungen. Ausgehend von den vom RKI berichteten Meldedaten zeigt sich zudem ein Zeitversatz von vier Wochen zwischen der Höchstzahl gemeldeter COVID-19-Fälle

Krankenhausfälle DAK-versicherter Kinder und Jugendlicher je 100.000 im ersten Halbjahr 2019 und 2020

Hauptdiagnose		2019	2020	Differenz
A08	Virusbedingte [...] Darminfektionen	109,4	39,4	-64,0%
J45	Asthma bronchiale	18,6	9,9	-46,7%
H65	Nichteitrige Otitis media	15,1	8,5	-44,2%
J38	Krankheiten der Stimmlippen und des Kehlkopfes	11,7	6,6	-43,6%
R55	Synkope und Kollaps	37,5	21,8	-41,9%
A09	Gastroenteritis und Kolitis [...]	156,2	92,3	-40,9%
S83	Luxation, Verstauchung und Zerrung des Kniegelenkes und von Bändern des Kniegelenkes	16,8	10,0	-40,2%
I95	Hypotonie	11,2	6,7	-39,8%
J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandel	161,5	97,7	-39,5%
J03	Akute Tonsillitis	39,2	24,4	-37,6%
Q66	Angeborene Deformitäten der Füße	15,5	9,8	-37,0%
R10	Bauch- und Beckenschmerzen	76,4	49,4	-35,4%
F94	Störungen sozialer Funktionen mit Beginn in der Kindheit und Jugend	11,2	7,3	-35,1%
J20	Akute Bronchitis	160,5	104,5	-34,9%
J21	Akute Bronchiolitis	78,7	51,2	-34,9%
N83	Nichtentzündliche Krankheiten des Ovars, der Tuba uterina und des Lig. latum uteri	11,2	7,4	-33,9%
J18	Pneumonie, [...]	82,3	54,4	-33,9%
S30	Oberflächliche Verletzung des Abdomens, der Lumbosakralgegend und des Beckens	13,0	8,6	-33,8%
M24	[...] Gelenkschädigungen	13,4	8,8	-33,7%

Unterschied auf Ebene der als Hauptdiagnosen dokumentierten Diagnosen

Quelle: Eigene Auswertung auf Basis von Daten der DAK-Gesundheit



Tabelle 2: Mit Blick auf einzelne Erkrankungsbilder sind aufgrund der Kontaktbeschränkungen während des Lockdowns am deutlichsten virusbedingte Darminfektionen (64 Prozent) und bestimmte bewegungsassoziierte Verletzungen wie Verstauchungen zurückgegangen.

bei Kindern und Jugendlichen und dem Höchststand hospitalisierter COVID-19-Fälle.

Die Auswertung der stationären Abrechnungsdaten zeigt darüber hinaus, dass die für die Erwachsenenbevölkerung beobachtete „Corona-Delle“ im Zeitraum der ersten Welle im Frühjahr 2020 auch die Krankenhausaufenthalte von Kindern und Jugendlichen betrifft. Es ist anzunehmen, dass eine Ursache für die verglichen mit dem Vorjahr geringere Anzahl der Krankenhausbehandlungen die Verschiebung elektiver Behandlungen darstellt. Zudem führte die Einschränkung der sozialen Interaktion zu weniger Krankenhausaufenthalten aufgrund von weniger Infektionen und Atemwegserkrankungen infektiösen Ursprungs.

Inwiefern darüber hinaus auch stationäre Aufnahmen von Kindern und Jugendlichen mit akut behandlungsbedürftigen Indikationen ausblieben oder verzögert wurden, kann auf Grundlage der vorliegenden Daten ebenso wenig beantwortet werden wie die Frage nach einer reduzierten Anzahl von Fällen, die möglicherweise auch unter Normalbedingungen nicht zwingend stationär behandelt werden müssten.

Acht Wochen nach Ende der kontaktbeschränkenden Maßnahmen lag die Anzahl der Krankenhausfälle bei Kindern und Jugendlichen wieder auf Vorjahresniveau. Allerdings sind indikationsspezifische Unterschiede dahingehend zu beobachten, dass Infektionserkrankungen auch Ende Juni

noch deutlich seltener Grund eines stationären Krankenhausaufenthaltes sind als im Vorjahr. Andere Erkrankungen, darunter Verletzungen, wurden schneller wieder in bereits im Vorjahr beobachteten Häufigkeiten stationär behandelt. Weiterer Forschungsbedarf ergibt sich sowohl bezüglich der Ursachen, aber auch mit Blick auf mögliche Folgen der vermiedenen oder verschobenen Krankenhausbehandlungen von Kindern und Jugendlichen. Dazu werden in den folgenden Jahren weitere vergleichende Zeitreihenanalysen mit Hilfe von digitalisierten Gesundheitsdaten notwendig sein.

5. Fazit und Ausblick

Die Digitalisierung hat die Versorgungsforschung bereits verändert, und ihr volles Potenzial in diesem Forschungszweig wird erst in den nächsten Jahren vollständig erkennbar sein. Dazu werden die weiteren Nutzungsmöglichkeiten von Krankenkassendaten im Rahmen des beim BAS vorgehaltenen Datensatzes beitragen, ebenso wie die Verbreitung der elektronischen Patientenakte und der digitalen Anwendungen, die in den kommenden Jahren nach und nach für die Versorgungsforschung verfügbar werden. Entscheidend dafür wird sein, ob das Verständnis der Nutzerinnen und Nutzer dafür geweckt werden kann, dass Versorgungsforschung ihnen zumindest indirekt in Form von sonst nicht möglichen Erkenntnissen zu medizinischen und versorgungbezogenen Zusammenhängen zugutekommt. Denn ohne die Akzeptanz der Datengeber, also der Patientinnen und Patienten, werden diese Forschungschancen nicht zu erschließen sein.

Ein sinnvoller Datenschutz sollte daher hohe Standards für die Sicherung der Daten anstreben (bewehrt mit empfindlichen Strafen für diejenigen, die entsprechende Sicherungen umgehen und Daten missbrauchen), ohne die Potenziale, die sich aus der Sammlung und Nutzung dieser Datenbestände ergeben, unnötig stark einzuschränken. Hier hat Deutschland noch nicht die richtige Balance gefunden, weil Risiken der Digitalisierung und der Analyse von Gesundheitsdaten überbetont und deren Chancen zu wenig gesehen werden. Neben der Verknüpfung der teilweise durchaus schon vorhandenen Datenbestände und der methodischen Weiterentwicklung der Analysemöglichkeiten liegt in diesem Werben für die Akzeptanz entsprechender Datensammlungen und deren Auswertung die größten Herausforderungen für die Versorgungsforschung der nächsten Jahre.

E-Mail-Kontakt:

wolfgang.greiner@uni-bielefeld.de

Literatur

1. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) (2021): Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA), https://www.bfarm.de/DE/Medizinprodukte/DVG/_node.html, zuletzt abgerufen am 13.01.2021.
2. Bundesrechnungshof (2019): Bericht an den Haushaltsausschuss des Deutschen Bundestages nach § 88 Abs. 2 BHO über die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte und der Telematikinfrastruktur.
3. Deutsche Stiftung für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DESAM): Forschungspraxennetze, <https://www.desam.de/forschungspraxennetze.html>, zuletzt abgerufen am 13.01.2021.
4. Deutsches Jugendinstitut (DJI) & Robert Koch-Institut (RKI) (2020): 1. Quartalsberichtbericht der Corona-KiTa-Studie (III/2020) August 2020.
5. Doppelfeld E, Hasford J (2019): Medizinische Ethikkommissionen in der Bundesrepublik Deutschland: Entstehung und Einbindung in die medizinische Forschung. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 62(6): 682-689.
6. Greiner W, Witte J, Gensorowsky D, Pauge S (2020a): AMNOG-Report 2020: 10 Jahre AMNOG – Rückblick und Ausblick, medhochzwei-Verlag.
7. Greiner W, Hasemann L, Witte J (2020b): Corona-Pandemie: Folgen für die Krankenversorgung von Kindern und Jugendlichen, Eine Analyse auf Basis von Abrechnungsdaten der DAK-Gesundheit, [https://www.dak.de/dak/bundesthemencoronadelle-sonderanalyse-2402986.html#/,](https://www.dak.de/dak/bundesthemencoronadelle-sonderanalyse-2402986.html#/) zuletzt abgerufen am 13.01.2021.
8. Krüger-Brand HE (2020): Elektronisches Rezept: Im zweiten Anlauf soll es klappen, Dtsch Arztebl 2020; 117(1-2): A-8 / B-8 / C-8.
9. Ludvigsson JF (2020): Systematic review of COVID-19 in children shows milder cases and a better prognosis than adults. Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics.
10. Marquardt K (2020): Nachhaltigkeit und Digitalisierung, Springer Gabler.
11. Neubauer S, Zeidler J, Lange A, von der Schulenburg JM (2017): Prozessorientierter Leitfaden für die Analyse und Nutzung von Routinedaten der Gesetzlichen Krankenversicherung. Nomos Verlag: Baden-Baden.
12. Sachverständigenrat für die Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR) (2020): Daten teilen -besser heilen. Digitalisierung gegen Corona -ein Gastbeitrag des SVR Gesundheit. URL: www.spiegel.de/wirtschaft/soziales/coronadaten-teilen-besser-heilen-sachverstaendigenrat-gesundheit-a-ed21193d-84cf-4765-a085-cca5de840078, zuletzt abgerufen am 13.01.2021).
13. Sachverständigenrat für die Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR) (2021): Digitalisierung für Gesundheit - Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems, Gutachten 2021.
14. Stausberg J, Maier B, Bestehorn K, Gothe H, Groene O, Jacke C. et al. (2020): Memorandum Register für die Versorgungsforschung: Update 2019. Gesundheitswesen 82(3): e39-e66.

PROF. DR. WOLFGANG GREINER



Prof. Dr. Wolfgang Greiner ist Inhaber des Lehrstuhls für „Gesundheitsökonomie und Gesundheitsmanagement“ an der Universität Bielefeld. Seit 2010 ist er Mitglied im Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen beim Bundesgesundheitsministerium, seit 2019 dessen stellvertretender Vorsitzender. Er gehört zudem den wissenschaftlichen Beiräten der Barmer, der Techniker Krankenkasse, der DAK sowie des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) an.



DR. JULIAN WITTE



Dr. Julian Witte ist Geschäftsführer der Vandage GmbH, einer auf Gesundheitsökonomie und Data Science spezialisierten Unternehmensberatung. Zuvor war er wissenschaftlicher Mitarbeiter und Doktorand am Lehrstuhl für Gesundheitsökonomie und Gesundheitsmanagement (Prof. Dr. Wolfgang Greiner) an der Universität Bielefeld.

