

Wie Demenz-Qualitätsregister zu einer besseren Demenzversorgung beitragen können

Das Austrian Institute for Health Technology Assessment (AIHTA) hat untersucht welche Schlüsselfaktoren bei der Planung, Gestaltung, Umsetzung und dem Betrieb sogenannter Demenz-Qualitätsregister wesentlich sind. Im Zuge einer Analyse von sechs nationalen Demenz-Qualitätsregistern aus fünf Ländern wurden Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Registern herausgearbeitet und mit anderen Formen der Evidenzgenerierung verglichen. Abschließend formuliert der AIHTA-Bericht „Good-Practice-Strategien“ für den Umgang von Entscheidungsträger*innen im Gesundheitswesen mit diesen Registern. Zentrale Ergebnisse betreffen v.a. das Datenmanagement, Governance- und Reporting-Strukturen sowie den Datenschutz und die Beschaffenheit von Qualitätsindikatoren. Ein wichtiges Fazit der Studie: Verschiedene interdisziplinäre Aspekte aus der Organisations-, Evaluations- und Outcomeforschung müssen im Aufbau und Betrieb eines Demenzqualitätsregisters unbedingt mitbedacht werden.

Wien 01. Februar 2023 - Schätzungsweise leben in Österreich bis zu 150.000 Menschen mit einer demenziellen Beeinträchtigung. Aktuelle Prognosen zufolge soll sich diese Zahl bis 2050 sogar noch verdoppeln. Das Syndrom äußert sich im Alltag vor allem durch chronische oder fortschreitende Funktionsverluste von Nervenzellen (Neurodegeneration), die nach und nach den Alltag der Betroffenen immer schwieriger werden lassen – etwa durch Probleme bei der Merkfähigkeit, Sprache oder räumlichen Orientierung. Die Komplexität und Unheilbarkeit erfordern einen sorgfältigen und vor allem evidenzbasierten Umgang mit Patient*innen aber auch allen anderen beteiligten Akteur*innen.

Das AIHTA hat nun in einer Studie verschiedene Demenz-Qualitätsregister analysiert und damit zusammenhängende Qualitätsindikatoren abgeleitet, die bei der Entwicklung optimaler Versorgungspfade in Bezug auf Demenz hilfreich sind. Insgesamt wurden sechs nationale Qualitätsregister aus Australien, Dänemark, Irland, Norwegen und Schweden analysiert, die ein breites Spektrum an Demenz-Formen abdecken und neben dem gemeinsamen Ziel einer verbesserten Demenzversorgung auch eine verbesserte Vernetzung mit der Forschung anstreben. Die Governance-Strukturen gestalteten sich zwar heterogen, teilten aber auch Gemeinsamkeiten. So bildete etwa eine multiprofessionelle Steuerungsgruppe eines der Kernelemente aller untersuchten Demenz-Qualitätsregister. „Diese Expert*innengruppen setzen sich aus Praktiker*innen aus der Demenzversorgung und Forscher*innen sowie betroffenen Patient*innen und Betreuungspersonen zusammen und stehen hinter den administrativen, rechtlichen, ethischen und wissenschaftlichen Entscheidungen“ erläutert Christoph Strohmaier, Leiter der Studie und Gesundheitsökonom am AIHTA.

Unterschiede und Gemeinsamkeiten

Neben den Governance-Strukturen ergaben sich auch beim Datenmanagement Gemeinsamkeiten über alle Register hinweg. Alle untersuchten Demenz-Qualitätsregister verwendeten einen sogenannten Mindestdatensatz, d.h. einen Mindestsatz gemeinsamer Datenelemente, die alle Einrichtungen für eine standardisierte Datenerfassung in der Sekundär- und Primärversorgung verwenden sollten. Die Anzahl der gesammelten Datenelemente ließ sich in mehrere Kategorien einteilen, variierte aber zwischen den Registern stark: So erhob das irische Register beispielsweise 56 Datenelemente, während das schwedische Register (BPSDR) nur 10 Datenelemente aufwies. Neben Unterschieden bei den Maßnahmen zur Qualitätssicherung, der Dateneingabe und Validierungsmethoden ergaben sich Übereinstimmungen v.a. im Datenschutz (für EU-Register auf Basis der DGSVO) und der Datennutzung für Forschungszwecke. Darüber hinaus wurden alle identifizierten Qualitätsregister staatlich finanziert, was daran liegt, dass nationale Demenz-Aktionspläne oder –Strategien in allen fünf Ländern die Grundlage für das Ziel der Qualitätsverbesserungen anhand von Registerdaten bilden, betont der Studienautor Christoph Strohmaier vom AIHTA.

Auf Grundlage des Mindestdatensatzes werden in jedem Qualitätsregister sogenannte Qualitätsindikatoren gebildet. Dabei handelt es sich in den meisten Fällen um Proportionskennzahlen, die den gewünschten Qualitätsstandard in drei Dimensionen (Prozess-, Struktur, Ergebnisqualität) abbilden sollen. Diese Indikatoren beruhen in den meisten Fällen auf einer konsensbasierten Entscheidung der jeweiligen Steuerungsgruppen. Ausschließlich die beiden schwedischen Register gingen bei ihrer Auswahl der Qualitätsindikatoren explizit von der schwedischen Nationalen Leitlinie für die Versorgung von Demenzbetroffenen aus. Insgesamt identifizierte die Analyse 46 individuelle Qualitätsindikatoren aus den Kategorien Prädiagnose, Diagnose und diagnostische Abklärung, Behandlungs- und Unterstützungsmaßnahmen, Ergebnisbezogene – und Meta-Indikatoren.

Framework und Empfehlungen für praktische Umsetzung

Der abschließende Teil des AIHTA-Berichts fokussiert schließlich auf spezifische Aspekte von Demenz-Qualitätsregistern, die Entscheidungsträger*innen im Gesundheitswesen beachten müssen. Diese Aspekte umfassen beispielsweise die Abklärung von Verantwortlichkeiten und Fragen der Finanzierung bereits in der Planungsphase oder Strategien zur Rekrutierung von Patient*innen und Leistungserbringer*innen sowie die Auswahl der Qualitätsindikatoren. „Die Nutzung von großen Qualitätsindikatoren-Sets ist nicht empfehlenswert. Der Schwerpunkt sollte auf evidenz- und konsensbasierter Qualität und nicht auf Quantität liegen. Sorgfältig validierte Skalen sollten verwendet werden, um patient*innenbezogene Endpunkte und darauf aufbauende Qualitätsindikatoren zu messen“, betont Christoph Strohmaier. Darüber hinaus sind Aspekte der Intraoperabilität zu gewährleisten, d.h. eine Verknüpfung der Demenz-Qualitätsregister-Daten mit anderen Gesundheitsdatenbanken sicherzustellen. Ein effizientes Funktionieren erfordert letztlich die Zusammenarbeit aller betroffenen Akteur*innen über alle Versorgungsebenen hinweg – nur so können Qualitätsverbesserungen in der Demenzversorgung herbeigeführt werden.

Kontakt für inhaltliche Fragen und Interviews:

Austrian Institute for Health Technology Assessment
Christoph Strohmaier, MSc T +43-1-2368119-17
Garnisongasse 7/20 1090 Wien
E-Mail: christoph.strohmaier@aihta.at

Web: <http://www.aihta.at>

Link zur Studie: <https://eprints.aihta.at/1419/>

Originalpublikation: Strohmaier, C. und Gassner, L. (2022): Demenz-Qualitätsregister: Kartierung von Registern zur Verbesserung der Qualität und Leistungserbringung. HTA-Projektbericht 150. <https://eprints.aihta.at/1419/>

Kontakt für Fragen zur Veröffentlichung:

Ozren Sehic, M.A
E-Mail: ozren.sehic@aihta.at