

Weiterentwicklungsbedarf bei den österreichischen „Patient:innenregistern“

Das Austrian Institute for Health Technology Assessment (AIHTA) hat die österreichische „Registerlandschaft“ untersucht und bietet erstmals einen Überblick, welche Register in Österreich überhaupt existieren und welche Gesundheitsdaten darin erhoben werden. Basierend auf einer umfangreichen Identifikationsstrategie von Registern, einer Befragung von Registerbetreibern mithilfe des REQueST (Registry Evaluation and Quality Standards Tool) und der registerwissenschaftlichen Literatur, konnten Gemeinsamkeiten, Unterschiede und Verbesserungspotenziale in der Qualität einer Auswahl österreichischer Register aufgezeigt werden. Zudem entwickelten die Forscher:innen einen Leitfaden mit wichtigen Aspekten für die Planung und den Betrieb von medizinischen Registern, um das Potenzial der erhobenen Daten zur Verbesserung des Gesundheitswesens nutzen zu können. Der Bericht kann als Basis für ein potenzielles gesamtösterreichisches Registermodell, im Sinne einer Registerstrategie, im Gesundheitswesen dienen.



HTA Austria
Austrian Institute for
Health Technology Assessment
GmbH

Das AIHTA hat 74 österreichische Register und weitere 83 internationale bzw. europäische Register mit österreichischer Beteiligung identifiziert. Für die 74 potenziell versorgungsrelevanten Register in Österreich – großteils erkrankungsspezifische, epidemiologische und Qualitätsregister – wurden allgemeine Charakteristika erhoben. Aber auch organisatorische Aspekte und das Datenmanagement inklusive Datenschutz und Qualitätssicherung wurden untersucht. In einem weiteren Schritt wurden 35 Register priorisiert und mithilfe des REQueST-Fragebogens Informationen von den Registerbetreibenden erhoben. Von den 35 Registern übermittelten 12 den ausgefüllten REQueST-Fragebogen. Die Erhebung zeigte, dass bestehende Register bestrebt sind, ein umfangreiches Set an Qualitätskriterien umzusetzen. Vereinzelt waren verschiedene Items für einige Register nicht relevant. Den größten Entwicklungsbedarf gab es bei der Verwendung von Standarddefinitionen, Spezifikationen und Terminologien sowie bei der Verfügbarkeit eines Datenwörterbuchs und der Interoperabilität.

Die Registernutzung zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung wurde aus den Registerzielen und -zwecken und Recherchen in den identifizierten Informationsquellen der 74 österreichischen Register abgeleitet. Insgesamt waren Ziele und Zwecke beim Großteil der Register ersichtlich, 13 haben eine gesetzliche Grundlage und 11 derzeit aktive Register werden von Entscheidungsträgern und Gesundheitsplanern genutzt. Als ihre Hauptzwecke gelten vor allem die Qualitätssicherung, der Gebrauch der Register zur Planung der Gesundheitsversorgung, sowie wissenschaftliche Fragestellungen. Inwiefern die restlichen Register in diesem Ausmaß verwendet werden, ist mangels verfügbarer Informationen zum Teil unklar. Zuletzt bietet der vorgestellte Good-

Practice-Rahmen, welcher im Kern auf einem früheren AIHTA-Projekt basiert, Empfehlungen hinsichtlich der Planung, des Designs und des Betriebs auf Registerebene (Mikroebene). Der AIHTA-Bericht beschreibt hier die drei wichtigsten Aspekte (Finanzierung, Datenzugang, „Patient:innenrechte“/Datenschutz) hinsichtlich der nachhaltigen Nutzung gesundheitswissenschaftlicher Register zur Verbesserung der Versorgung. Zusätzlich soll dieser Rahmen gemeinsam mit den Empfehlungen eine Grundlage zur Weiterentwicklung der österreichischen medizinischen Registerlandschaft auf Entscheidungsträgerebene (Makroebene) bilden. Dazu gehören auch Überlegungen zu einem Registermodell – damit soll das Potenzial österreichischer Registerdaten zur Verbesserung des Gesundheitswesens effizient genutzt werden. ■

Weiterführende Informationen:

Alle 157 identifizierten „Patient:innenregister“ mit österreichischer Beteiligung wurden in einer Excel-Liste zusammengefasst und die Ergebnisse können frei zugänglich auf der Seite des AIHTA heruntergeladen werden:

Link zur Excel-Liste: <https://aihta.at/uploads/tableTool/UJlCmsPage/gallery/register-uebersicht.xlsx>

Originalpublikationen:

Strohmaier, C. und Kern, J. (2023): Register in Österreich und deren Verwendung zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung. HTA-Projektbericht 157. <https://eprints.aihta.at/1489/>.

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:

Ozren Sehic, M.A.

ozren.sehic@aihta.at