DOI: 10.2478/wd-2023-0205

sciendo

Wirtschaftsdienst, 2023, 103(11), 737-740
JEL: I10, C80

Martin Fischer, Hendrik Jürges, Stefan Mangelsdorf, Simon Reif, Hannes Ullrich, Amelie Wuppermann*

Gesundheitsdaten: Von Nachbarländern lernen

Das deutsche Gesundheitswesen stellt mit über 13 % des Bruttoinlandsprodukts und erheblichem staatlichen Lenkungsanteil einen wesentlichen Politikbereich dar. Grundlegende Reformen des Systems scheinen unausweichlich, um in Zukunft eine angemessene Leistungsqualität finanzieren zu können. Als komplexes, historisch gewachsenes Zusammenspiel verschiedener Institutionen unterscheidet sich das deutsche Gesundheitswesen in manchen Bereichen stark von denen anderer westlicher Länder. Beispielhaft seien das Nebeneinander von gesetzlicher (GKV) und privater Krankenversicherung (PKV), die Art der Vergütung im ambulanten Bereich oder die doppelte Vorhaltung von Fachärzt:innen, sowohl ambulant als auch stationär, genannt. Für eine verlässliche evidenzbasierte Politikberatung, für die Identifikation von Problemen und die Evaluation von Reformen im deutschen Gesundheitswesen sind Daten aus Deutschland unverzichtbar. Dazu zählen Individualdaten zum Gesundheitszustand der Bevölkerung ebenso wie Daten zur Inanspruchnahme von Leistungen und zum Angebot der Leistungserbringer. Diese Datenbedarfe werden in Deutschland derzeit nur sehr unvollständig erfüllt.

Bestandsaufnahme: Zugang zu Gesundheitsdaten

In Deutschland sind durchaus hochwertige Daten für gesundheitsökonomische Forschung vorhanden. Die Datenlandschaft ist indes aufgrund der Vielzahl und Heterogenität an Datenhaltern sehr komplex. Nicht alle Daten, die erfasst werden, stehen für die Forschung zur Verfügung. Zudem liegen Daten aus dem Gesundheitsbereich meist nur fragmentiert vor und der Zugang ist oft intransparent geregelt. Gemeint sind hier etwa Abrechnungsdaten der GKV und PKV, Daten der gesetzlichen Unfallversicherung und der Rentenversicherungsträger, Daten aus der elektronischen Patientenakte (ePA), Daten aus Krankheitsregistern (z. B. klinische Krebsregister), Daten aus Schuleingangsuntersuchungen, Daten der Beihilfestellen, Daten der Qualitätssicherung, der Apothekenrechenzentren sowie der Kalkulationskrankenhäuser. Hinzu kommt mangelnde Verknüpfbarkeit untereinander als auch mit anderen Daten, z. B. Befragungsdaten oder Daten aus anderen Zweigen der Sozialversicherung. So können die bestehenden Gesundheitsdaten oft nicht in dem Maße verwendet werden, wie es für viele gesundheitspolitisch relevante Forschungsprojekte erforderlich wäre.[1]

So musste die Auswirkung der Einführung der Praxisgebühr zunächst mit letztlich ungeeigneten Befragungsdaten erforscht werden. In den Abrechnungsdaten der GKV fehlt etwa neben sozioökonomischen Informationen auch ein Maß für den Gesundheitszustand der Versicherten, das unabhängig von einer Inanspruchnahme von Leistungen der GKV beobachtbar ist. So lässt sich nur bedingt unter-

1 Eine Übersicht zum Stand der Möglichkeiten und Einschränkungen der Verknüpfung administrativer Gesundheitsdaten untereinander oder mit Surveydaten geben March et al. (2018). Im August 2023 erschien das White Paper: „Verbesserung des Record Linkage für die Gesundheitsforschung in Deutschland" der nfdi4health mit einer Vielzahl von Use Cases.

Dr. Martin Fischer ist Forscher im Bereich Gesundheitsökonomik an der Universität Lund in Schweden und am RWI Essen.

Prof. Dr. Hendrik Jürges ist Professor für VWL, insbesondere Gesundheitsökonomik an der Bergischen Universität Wuppertal.

Prof. Dr. Stefan Mangelsdorf ist Professor für Methoden der empirischen Wirtschafts- und Sozialforschung und Statistik an der Hochschule der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung in Bad Hersfeld.

Prof. Dr. Simon Reif ist Leiter der Forschungsgruppe Gesundheitsmärkte und Gesundheitspolitik am ZEW Mannheim.

Dr. Hannes Ullrich ist wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Abteilung Unternehmen und Märkte am DIW Berlin und Associate Professor of Economics an der Universität Kopenhagen.

Prof. Dr. Amelie Wuppermann ist Professorin für VWL, insbesondere Empirische Mikroökonomik an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

© Der/die Autor:in 2023. Open Access: Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht (creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de).

Open Access wird durch die ZBW – Leibniz-Informationszentrum Wirtschaft gefördert.

* Dies ist eine Kurzversion der Stellungnahme der Unterarbeitsgruppe Gesundheitsdaten. Eine Langfassung findet sich unter: http://www.socialpolitik.de/vfs_stellungnahmen_daten_gesundheit.

suchen, ob ein etwaiger Rückgang an Arztbesuchen aufgrund der Praxisgebühr negative Gesundheitsfolgen hat.

Weitere Fragen, die mit den aktuell in Deutschland verfügbaren Daten gar nicht oder nur unter unverhältnismäßig hohem Aufwand beantwortet werden können, betreffen etwa (a) die Rolle adverser Selektion oder Risikoselektion beim Übergang von der GKV zur PKV (und zurück), (b) die Veränderung der Versorgung von gesetzlich und privat versicherten Patient:innen, wenn die Vergütung im ambulanten Sektor angeglichen würde, (c) die mögliche Berücksichtigung sozioökonomischer Merkmale im Morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich (Morbi-RSA), oder (d) die Auswirkungen von Selektivverträgen in der GKV auf Inanspruchnahme und Versorgungsqualität.

Initiativen aus den Gesundheitswissenschaften und der Versorgungsforschung setzen sich daher bereits seit einigen Jahren für die Verbesserung des Datenzugangs ein.[2] Für den Bereich der Wirtschaftswissenschaften zeigten sich bestehende Probleme zuletzt in einer Online-Umfrage unter Mitgliedern des VfS, die zu Beginn 2023 durchgeführt wurde. Hier gaben 69 % der Befragten mit Schwerpunkt im Gesundheitsbereich an, mit dem Datenzugang unzufrieden oder eher unzufrieden zu sein. 88 % gaben an, dass sie aufgrund der Probleme beim Datenzugang Projekte nicht durchführen konnten, und 85 % sahen als Folge Erschwernisse, relevante und aktuelle Politikberatung zu fundieren. Bezeichnenderweise stimmten 93 % der Befragten der Aussage „Der Datenzugang in Deutschland ist schlechter als in vergleichbaren Ländern“ eher oder voll zu. Der Aussage „Der Datenzugang in Deutschland erlaubt es, im internationalen Forschungswettbewerb mitzuhalten“ stimmten dagegen nur 28 % der Befragten eher oder voll zu. So gaben dann auch 70 % der Befragten an, schon einmal mit ausländischen Daten gearbeitet zu haben, davon taten dies 45 %, weil geeignete deutsche Daten nicht zur Verfügung standen.

Aus Forschungsergebnissen, die mit Daten anderer Länder – und entsprechend aus anderen institutionellen Kontexten – gewonnen werden, lassen sich zwar wichtige Impulse für die Weiterentwicklung des Gesundheitssystems in Deutschland ableiten. Für eine evidenzbasierte Politikberatung in Bezug auf die deutsche Gesundheitspolitik mangelt es jedoch aufgrund der Eigenheiten der verschiedenen Gesundheitssysteme an der nötigen Übertragbarkeit. Überspitzt formuliert stellt sich daher die Frage, ob es der deutschen Gesellschaft im Allgemeinen und der Gesundheitspolitik im Besonderen gleichgültig sein kann, dass mit deutschen Steuermitteln finanzierte Wissenschaftler:innen aufgrund mangelnder Datenverfügbarkeit über das amerikanische, englische, niederländische, österreichische oder dänische statt das deutsche Gesundheitssystem forschen und die Politikberatung in anderen Ländern unterstützen.

Deutschland fällt gegenüber Nachbarländern zurück

Die Auswertung verknüpfbarer Administrativdaten hat international in den vergangenen zwei Jahrzehnten zahlreiche hochwertige gesundheitsökonomische Forschungsbeiträge hervorgebracht. Tatsächlich kommt die beste wissenschaftliche, politikrelevante Evidenz meist aus Ländern, die bei der Bereitstellung und Verknüpfung von Administrativdaten vorangehen. Hierzu gehören von Beginn an die skandinavischen Länder. In der Folge kann dort auch eine stärker evidenzbasierte Politik durchgeführt werden. So ermöglichen verknüpfte Administrativdaten ein transparentes Bild des Zustands der Gesundheitsversorgung und erlauben der Wissenschaft, die Rolle von Anreizen und Restriktionen sowie wirksame politische Hebel zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung zu identifizieren. Viele Beispiele für Forschungsarbeiten mit verknüpften Mikrodaten stammen aus Dänemark. Dazu gehören Studien zu den (langfristigen) kausalen Effekten einer ADHS-Medikation auf die Gesundheit und beobachtete mutmaßliche Kriminalität von Jugendlichen (Dalsgaard et al., 2014), zu Effekten schwerer Erkrankungen auf das Verhalten und die Gesundheit von Haushaltsmitgliedern (Fadlon und Nielsen, 2019, 2021), zu ärztlicher Kontinuität in der Primärversorgung (Simonsen et al., 2021) oder zu den starken systematischen Unterschieden in der Behandlungsqualität in einem vermeintlich weitgehend harmonisierten und standardisierten Gesundheitssystem (Huang und Ullrich, 2023). Auch Erkenntnisse über das Potenzial von Daten für Anwendungen von KI können durch die Verknüpfung von Administrativdaten mit medizinischen Daten gewonnen werden (Huang et al., 2022).

Das Verständnis der Wichtigkeit verknüpfter Administrativdaten hat in Dänemark bereits früh zu attraktiven Schnittstellen zwischen Wissenschaft und Politik geführt. 2001 wurde z. B. an der Universität Kopenhagen das Economic Policy Research Network ins Leben gerufen, um den Austausch zwischen Wissenschaft und Politik mit starker empirischer Fundierung zu beleben.[3] In diesem Netzwerk finden unter anderem ganztägige Veranstaltungen statt, auf welchen sich Ministerien, die basierend auf verknüpften Administrativdaten auch eigene Analysen erstellen, mit Forscher:innen der Universität Kopenhagen, die ebenso ihre empirischen Arbeiten vorstellen, austauschen.

2 Beispielhaft seien die Arbeitsgruppe „Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten“ (AGENS) oder die AG „Validierung und Linkage von Sekundärdaten“ beim Deutschen Netzwerk für Versorgungsforschung genannt.

3 Siehe https://www.economics.ku.dk/research/ResearchCentres/epru/eprn/about-eprn/ (2. November 2023).

Tabelle 1
Zugang zu Registerdaten in Dänemark

Zugangserlaubnis	Für Wissenschaftler:innen in autorisierten Forschungsumgebungen (z. B. Universitäten, Forschungseinrichtungen, Ministerien) in Dänemark, die eine Datennutzungsvereinbarung mit Statistics Denmark abgeschlossen haben. Koautor:innen aus dem Ausland können ebenso einen Zugang für gemeinsame Forschungsprojekte erhalten. In jedem Fall müssen alle Wissenschaftler:innen, die einen Zugang erhalten möchten, einen Vertrag mit Statistics Denmark unterschreiben, der auch die deutlichen rechtlichen Konsequenzen bei Fehlverhalten beschreibt.
Antragstellung	Projektbeschreibung mit Begründung des gesellschaftlichen Interesses, inklusive Liste der gewünschten Daten und Variablen, sowie die Variablen, anhand welcher Datensätze (z. B. die Personenidentifikationsnummer) verknüpft werden sollen. Bei der Verwendung von individuellen Personendaten ist ebenso eine Erlaubnis bei der eigenen Forschungseinrichtung einzuholen. Für Gesundheitsdaten ist in der Regel darüber hinaus ein weiterer Antrag bei der Gesundheitsdatenbehörde nötig.
Externe Daten	Sollen externe Daten zugespielt werden, die auch in der Projektbeschreibung beschrieben und erklärt werden müssen, ist die Erlaubnis der externen Datenbesitzer nötig.
Technischer Zugang	Die Daten können per VPN vom eigenen Rechner aus bearbeitet werden.
Kosten	Die Bereitstellungskosten ergeben sich aus dem Aufwand für Statistics Denmark, der auf Stundenbasis vergütet werden muss. Für ein gängiges Projekt fallen ca. 5.000 bis 10.000 Euro an Bereitstellungskosten an. Für rechenintensive Anwendungen können Forschungseinrichtungen und Wissenschaftler:innen darüber hinaus in dedizierte Hardware bei Statistics Denmark investieren.
Datenschutz	Autorisierte Wissenschaftler:innen verpflichten sich vertraglich, in den de-identifizierten aber nicht anonymisierten Daten keine Individuen zu identifizieren. Um Ergebnisse außerhalb des gesicherten Forschungsdatenzentrums verwenden zu können, müssen diese nach festgelegten Mindestkriterien anonymisiert werden und publikationsfertig exportiert werden. Neben einem automatisierten Filter, der verdächtige Dateien blockiert, werden exportierte Ergebnisse von Mitarbeiter:innen bei Statistics Denmark überprüft. Bei mutmaßlichen Verstößen werden innerhalb kurzer Zeit Konsequenzen gezogen. Grundsätzlich wird im Sinne der EU-DSGVO bei der Antragstellung das Prinzip der Datenminimierung angewandt.

Quelle: Statistics Denmark: https://www.dst.dk/en/TilSalg/Forskningsservice; Danish Health Data Authority: https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/english/health_data_and_registers/national_health_registers (2. November 2023).

Das weit verbreitete empirische Arbeiten mit verknüpften Administrativdaten erlaubt eine stärkere Durchlässigkeit zwischen Wissenschaft und Politik. Diese spiegelt sich in Weiterbildungsangeboten von Universitäten für Behörden, Ministerien und Praktiker:innen, in Forschungskooperationen und auch in gemeinsamen Stellenbesetzungen sowie in fachlichen Ad-hoc-Beratungen wider.

Diese Entwicklungen sind nicht auf Skandinavien beschränkt. Die Zahl der Länder, in denen Forschende Zugang zu Administrativdatensätzen haben, die untereinander und mit anderen Daten verknüpfbar sind, erhöht sich stetig. Unter diesen Ländern befinden sich in jüngerer Zeit nicht nur die USA, sondern auch Nachbarländer Deutschlands, wie die Niederlande und Österreich. In dem Maße, in dem andere Länder beim Datenzugang vorangehen, verschlechtert sich die relative Position von Forschenden in Deutschland weiter. Doch das müsste nicht sein. Die Praxis des Datenzugangs unter den organisatorischen, technischen und rechtlichen Rahmenbedingungen in den Niederlanden, Österreich und Dänemark zeigt: die Forderungen nach einem verbesserten Datenzugang einschließlich der Möglichkeit der Verknüpfung sind realistisch. Einen Überblick über die wesentlichen Rahmenbedingungen in Dänemark gibt Tabelle 1.[4] Wenn sie in unseren Nachbarländern mit berechtigten Belangen des Datenschutzes vereinbar sind, dann können sie es bei uns auch sein.

4 Die entsprechenden Rahmenbedingungen in Österreich und den Niederlanden sind in der Langfassung dieses Beitrags aufgelistet.

Maßnahmen zur Verbesserung des Datenzugangs

Wie sich in einigen derzeit laufenden Gesetzgebungsprozessen zeigt, ist das Problem des Datenzugangs in der deutschen Politik angekommen. Allerdings laufen die Initiativen zur Verbesserung der Nutzung von Gesundheitsdaten in der Forschung parallel und getrennt von Initiativen zur Nutzung aller anderen Datenquellen, sodass die genannten Probleme bislang nur unvollständig adressiert werden. Gefordert ist dagegen ein konzertierter Ansatz aller an diesen Initiativen beteiligten Ressorts. Zur Verbesserung der Voraussetzungen für international konkurrenzfähige gesundheitsökonomische Forschung in und für Deutschland schlagen wir folgende Schritte und Maßnahmen vor:

Alle administrativen Datenquellen, d. h. Daten aus der öffentlichen Verwaltung, aus der Sozialversicherung, Daten der amtlichen Statistik, aber auch Daten aus öffentlich finanzierten Forschungsprojekten, sollten als Individualdaten für die weitere Forschung zugänglich gemacht werden.

Daten unterschiedlicher Quellen sollten untereinander verknüpft werden können – gemeint ist auch die Verknüpfung von Gesundheitsdaten mit anderen Daten, z. B. Steuerdaten. Dazu muss die Zusammenarbeit zwischen dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) und der Koordinierungsstelle anderer Forschungsdaten, z. B. dem Dateninstitut des Bundes, gesetzlich geregelt werden. Für die Zusammenführung von Daten ist eine einheitliche Identifikationsnummer für Personen und Leistungserbringer erforderlich.

Um eine übersichtliche Dateninfrastruktur zu schaffen, ist eine öffentlich finanzierte Plattform mit Datenübersicht und Datenmittler sinnvoll (angesiedelt etwa beim Dateninstitut des Bundes). Die Verknüpfung von Daten aus verschiedenen Quellen kann der Datenmittler als Datentreuhänder ermöglichen, d. h. er verwaltet die Zuordnungsschlüssel zur Verknüpfung pseudonymisierter Daten.

Für den Zugang für Forschungszwecke zu administrativen und aus öffentlichen Mitteln finanzierten Daten sollen transparente, einheitliche Regelungen geschaffen werden. Der Datenzugang sollte aufgrund formeller, nicht materieller Kriterien gewährt werden, d. h. nicht in Abhängigkeit von einer den Datenhaltern/-eigentümern genehmen Fragestellung. Auch sollte die Replikation bestehender Analysen legitimer Verwendungszweck sein. Ein Nutzungsantrag sollte nicht alleine deshalb abgelehnt werden dürfen, weil ein sehr ähnlicher Antrag in der Vergangenheit bereits bewilligt wurde. Replizierbarkeit von Studien trägt zum Erkenntnisgewinn und zur Steigerung der Glaubwürdigkeit der Wissenschaft bei.

Ein Datennutzungsplan soll für jede öffentliche Institution die erhobenen Daten auflisten und die Antrags- und Zugangsverfahren für die entsprechenden Daten beschreiben. Der Datennutzungsplan wird jährlich erneuert und zentral, z. B. vom Dateninstitut des Bundes, veröffentlicht.

Darüber hinaus muss der Datenschutz in Bezug auf Zugang zu administrativen Mikrodaten bundeseinheitlich geregelt werden. Insbesondere müssen die in der europäischen Datenschutzgrundverordnung festgelegten Ausnahmen für die Datenverarbeitung im öffentlichen Interesse und der Wissenschaft in der Praxis des Antragsverfahrens und Datenzugangs verankert sein, sodass rechtliche Bedenken zum Zeitpunkt der Antragstellung kein Hinderungsgrund sein können.

Bei Gesetzen, die Datenerhebungen umfassen (z. B. im Rahmen von Evaluierungen der Auswirkungen eines Gesetzes, zur Gewährung von Fördergeldern etc.) sollte festgelegt werden, dass und wo diese Daten der Forschung zugänglich gemacht werden, wobei zusätzlich die Kompatibilität mit dem geplanten Europäischen Gesundheitsdatenraum berücksichtigt werden sollte.

Zudem dürfen Gebühren oder Beiträge nicht so hoch sein, dass bestimmte Forschergruppen systematisch ausgeschlossen werden. Vergünstigte Tarife für Nachwuchsforschende oder auf die Finanzierung des Datenzugangs ausgerichtete Förderlinien der DFG sind als Lösungen denkbar.

Fazit

Im internationalen Vergleich leidet die empirische gesundheitsökonomische Forschung in Deutschland, insbesondere bezüglich der Beantwortung drängender Forschungsfragen rund um das nationale Gesundheitssystem, unter schlechter Datenverfügbarkeit und -verknüpfbarkeit. Dies hat Auswirkungen auf die Qualität der möglichen Analysen und Folgen für die Themen- und Standortwahl angewandter empirischer Forscher:innen mit dem Schwerpunkt Gesundheit. Durch Vergleiche mit Nachbarländern wird das vergebene wissenschaftliche Potenzial für die Grundlagenforschung und angewandte Politikberatung deutlich. Dabei gibt es offensichtlich gangbare Wege für eine bessere Verfügbarkeit und Verknüpfung von Forschungsdaten im Gesundheitsbereich, im Einklang mit den europäischen Datenschutzbestimmungen. Eine Umsetzung der hier abgeleiteten, konkreten Handlungsempfehlungen wird aus unserer Sicht einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der empirischen Gesundheitsforschung und evidenzbasierten Beratung der Gesundheitspolitik in Deutschland leisten.

Literatur

Dalsgaard, S., H. Skyt Nielsen und M. Simonsen (2014), Consequences of ADHD medication use for children's outcomes, *Journal of Health Economics*, 37, 137-151.

Fadlon, I. und T. H. Nielsen (2019), Family health behaviors, *American Economic Review*, 109(9), 3162-3191.

Fadlon, I. und T. H. Nielsen (2021), Family labor supply responses to severe health shocks: Evidence from Danish administrative records, *American Economic Journal: Applied Economics*, 13(3), 1-30.

Huang, S., M. A. Ribers und H. Ullrich (2022), Assessing the value of data for prediction policies: The case of antibiotic prescribing, *Economics Letters*, 213, 110360.

Huang, S. und H. Ullrich (2023), Provider effects in antibiotic prescribing: Evidence from physician exits, *BSE Discussion Paper*, 18.

March, S. et al. (2018), Quo vadis Datenlinkage in Deutschland?, Eine erste Bestandsaufnahme, *Gesundheitswesen*, 80, e20–e31.

Simonsen, M., L. Skipper, N. Skipper und P. Rønø Thingholm (2021), Discontinuity in care: Practice closures among primary care providers and patient health care utilization, *Journal of Health Economics*, 80, 102551.

Title: *Health Data: Learning from Our Neighbours*

Abstract: *The access and use of administrative health data in Germany is limited by several factors. Due to the large number and heterogeneity of data holders, data are usually only available in fragmented form, and access is often regulated in a non-transparent manner. Linkage of health data with other data sources is hardly possible for legal and logistic reasons. These limitations directly affect the ability of researchers in Germany to supply evidence-based policy advice and to conduct fundamental research. Against the backdrop of neighbouring countries, such as Denmark or Austria, giving access to and allowing the linkage of individual administrative data, we propose several measures to improve access to health data in Germany.*