

Vernehmlassung „Empfehlungen zu medizinischen Registern“ von ANQ, FMH, H+, SAMW und dem Verband der Universitären Medizin

Text für die Online-Erfassung. Deadline: 10. Januar 2016

Institution/Organisation

Schweizerischer Verein für Pflegewissenschaft (VFP)

Kontaktperson für Rückfragen:

Nicole Zigan, Vorstandsmitglied, n_zigan@gmx.ch

Frage 2: Begrüssen Sie die gemeinsamen Empfehlungen zu Register?

- ja

Frage 3: Sind Sie mit dem Kapitel 1 „Zielsetzungen und Adressaten“ einverstanden?

- Nein, warum (max. 1000 Zeichen)

Es kann nicht beurteilt werden, ob die genannten Ziele schlüssig sind. Es wird nicht erwähnt, warum es einen notwendigen Handlungsbedarf zu Registern gibt. Gibt es bestehende Empfehlungen zu Registern in der Schweiz? Auf welcher Datengrundlage basieren die Ziele? Es fehlen Angaben, wie und wann beurteilt wird, ob die Ziele mit den Empfehlungen erreicht wurden.

Punkto Adressaten stellt sich aus Sicht des VFP die Frage, ob im Titel der Begriff „medizinische Register“ genügt. Sowohl bei den Herausforderungen als auch bei den Entwicklungen sind viele Gesundheitsberufe involviert und somit scheint uns bereits die Verwendung des Begriffs medizinisch nicht vollständig und eher fehlleitend - und damit nicht Adressaten gerecht.

Die Autorenschaft der beteiligten Organisationen ist intransparent. Für eine breite Akzeptanz empfehlen wir die klare Deklaration einer interprofessionellen Erarbeitung, ggf. den Einbezug weiterer VertreterInnen verschiedener Professionen des Gesundheitswesens.

Frage 4: Sind Sie mit dem Kapitel 2 „Medizinische Register“ einverstanden?

- Nein, warum (max. 1000 Zeichen)

Eine Begriffsdefinition wurde erstellt, wichtige Merkmale zur Struktur, zum Prozess und zu den gewünschten Ergebnissen sowie Grenzen von Registern werden beschrieben. Es ist ersichtlich, dass die Empfehlungen auf das von 2012 herausgegebene Grundlagenpapier der DDQ basieren. Wichtige Zusammenhänge und Hintergrundinformationen fehlen jedoch im Kapitel 2.

Die Ausgangssituation, der aktuelle Handlungsbedarf und die Nachvollziehbarkeit sind ungenügend beschrieben. Viele Fragen bleiben daher offen. (Frage 7)

Wir empfehlen 1) auf das Grundlagenpapier zu verweisen und sich nur auf zwingend notwendige Wiederholungen zum Grundlagenpapier zu beschränken 2) ein Unterkapitel einzufügen, welches das methodische Vorgehen zur Erarbeitung der Empfehlungen nachvollziehbar beschreibt, und 3) die Empfehlung mit dieser kurzen Einleitung als zusätzliche Checkliste (auf Anforderungsebene, mehr praxisbezogen und anwenderfreundlich ausformuliert) zur Verfügung zu stellen.

Frage 5: Sind Sie mit dem Kapitel 3 „Anforderungen“ einverstanden?

- **Nein warum (max. 1000 Zeichen)**

„Je nach Ziel und Aufgabe eines Registers kann sich die Bedeutung einzelner Anforderungen unterschiedlich darstellen“. Auf diese Aussage wird leider nicht näher eingegangen.

Unter 3.1 Nutzen werden Leistungserbringer und Dritte (Bund Kantone) erwähnt, der Nutzen für die Betroffenen sollte zumindest erwähnt werden.

Inhaltlich sind es wichtige Empfehlungen, aber auf einer zu abstrakten Ebene und es fehlen Definitionen zu mehreren Begriffen, z.B. in 3.2 Variablen Punkt 5 wird von einer Case-mix-Adjustierung gesprochen – die Begriffe sind unklar. Hier muss klar ersichtlich sein, dass ein Case-mix aus den verschiedenen Professionen des Gesundheitswesens besteht.

Expertise, S.6: Beratung durch „Statistikexperten mit medizinischem Hintergrund“... der Begriff „medizinisch“ muss spezifiziert oder besser ersetzt werden durch klinische Expertise im entsprechenden Fachgebiet, somit wäre die Gültigkeit für alle Professionen des Gesundheitswesens gegeben.

Frage 6: Sind Sie mit dem Kapitel 4 „Checkliste“ einverstanden?

- **Nein warum (max. 1000 Zeichen)**

Die grundsätzlichen Überlegungen sind hilfreich. Die praktische Anwendung ist jedoch entscheidend eingeschränkt, da die konkrete und praktische Umsetzung, wie die einzelnen Vorgaben erreicht werden können, nicht transparent genug erklärt werden. Beispiel:

„Die Registerorganisation ist klar dargestellt und bezieht alle relevanten Akteure in Aufbau und Betrieb des Registers mit ein.“ (erfüllt, teilweise erfüllt, nicht erfüllt, nicht anwendbar)

- *Der Begriff Registerorganisation wird ausschliesslich/einmalig in der Checkliste erwähnt. Wann kann „erfüllt“ angekreuzt werden? Eine zweite Anforderung ist in diesem Punkt zusätzlich integriert. Das ist einerseits zu viel für einen Punkt und andererseits stellt sich die Frage: Wer bestimmt, ob alle „relevanten Akteure“ involviert sind?*

Frage 7: Gibt es Inhalte, welche im Zusammenhang mit Registerempfehlungen weiter ausgeführt werden sollten?

- **Ja, nämlich folgende:**

Wenn Personen konkret ein neues Register erstellen möchte ergeben sich grundlegende Fragen, welche durch die Checkliste nicht genügend beantwortet werden:

- *Muss ein neues Register registriert werden? Wenn ja, wo?*
- *Müssen die Beschreibungen auch öffentlich vorliegen (z.B. online auf einer Webseite?)*
- *Gibt es ein Register, welches als Vorbild dienen kann?*
- *Sind Audits durch ein unabhängiges Kontrollorgan durchzuführen?*

Wir würden uns weitere Ausführungen im Dokument wünschen, dass bestehende/neue Register mehr interprofessionell gestaltet werden sollen – um die integrierte Versorgung zu unterstützen.

Es fehlt eine Empfehlung zu einer zentralen Anlauf-/Registrierungsstelle auf nationaler Ebene, die idealerweise auch Beratungs- und Kontrollfunktion übernimmt (Verpflichtung, dass alle Register mit gesundheitsbezogenen Daten registriert werden?).

Diese Ausführungen würden unserer Meinung nach dazu beitragen, die geforderte Qualität und Transparenz zu erreichen.

Frage 8: Gibt es Inhalte die gestrichen werden sollten?

- **Ja, nämlich folgende:**

Kapitel 2: Das als Ausgangslage genutzte Grundlagenpapier sollte klar deklariert werden. So könnten Wiederholungen vermieden werden - zugunsten der klareren Darstellung der methodischen Vorgehensweise zur Erarbeitung der Checkliste, z.B. wie sind die Punkte der Checkliste entwickelt worden, Vergleich mit nat./internationaler Literatur (siehe Kommentar zur Frage 4)

Frage 9: Wie schätzen Sie den Nutzen der Registerempfehlungen ein?

- Sehr hoch
- Eher hoch
- Eher tief
- **Sehr tief**

Frage 10: Werden Sie die Registerempfehlungen verwenden oder weiterverbreiten?

- **Nein, weil**

Das gewählte hohe Abstraktionsniveaus und die fehlenden Definitionen zu Begriffen erschwert die Verwendung der vorliegenden Empfehlungen. Ein konkretes Beispiel zur Anwendung der Checkliste wäre wünschenswert, ein Beispielregister mit Einschätzungen anhand der Checkliste inkl. Begründungen, warum „Erfüllt/Teilweise erfüllt/nicht erfüllt/Nicht anwendbar“ beurteilt wurde. Wir stellen in Frage, ob die gesetzten Ziele mit der vorliegenden Checkliste erreicht werden können.

Frage 11: Haben Sie weitere Anmerkungen oder Kommentare?

- **Ja**

Grundsätzlich ist die Empfehlung gut strukturiert und enthält aufschlussreiche Informationen. Ein Vorwissen zu medizinischen Registern wird vorausgesetzt.

Der Titel „medizinische Register“ – ist aus unserer Sicht nicht mehr zeitgemäss, wenn es um die integrierte Versorgung und interprofessionelle Zusammenarbeit/Nutzung von Registern geht: Wir schlagen vor, den Titel auf den spezifischen Inhalt hin zu formulieren „Register über gesundheitsbezogene Daten“.

Formal: Uns fehlt ein Verzeichnis mit den verwendeten Literaturquellen. Für weitere Vernehmlassungen wünschen wir uns mehr Zeichenkapazität pro Frage.

Wir danken Ihnen für die umfangreich geleistete Arbeit.

*Im Auftrag des Vorstands erarbeitet durch die Vorstandsmitglieder
Ursula Wiesli, Pflegewissenschaftlerin, ursula.wiesli@bluewin.ch &
Nicole Zigan, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, n_zigan@gmx.ch*

Sprachliche Überschneidungen mit anderen Rückmeldungen sind personell bedingt und bewusst. Die möglichen Probleme bei der Anwendung der vorliegenden Empfehlungen/Checkliste wurden unabhängig anderer Institutionen gesehen und durch eine Vernehmlassung im Vorstand bestätigt.