

Gesundheitsbezogene Register als Chance für Praxis und Forschung der Klinischen Sozialarbeit

Thomas Friedli & Brigitte E. Gantschnig

Gesundheitsbezogene Register sind eine systematische, organisierte Sammlung von einheitlichen Daten einer Gruppe von Menschen, die durch eine bestimmte Erkrankung, einen Zustand, eine Exposition oder eine medizinische Leistung definiert ist (Steck et al. 2019). Sie können für klinische (beispielsweise zum Identifizieren von Subgruppen von Klient*innen), für wissenschaftliche (beispielsweise zur Programmevaluation) und/oder für gesundheitspolitische Zwecke (beispielsweise für Präventionsstrategien) herangezogen werden. Der langfristige Nutzen eines Registers hängt von seiner Qualität, respektive der Qualität seiner Daten ab. Um eine hohe Qualität zu gewährleisten, müssen die Daten repräsentativ für die Zielgruppe des Registers sein. Zudem müssen die Datensätze vollständig (ca. 95 %), zuverlässig und methodisch korrekt erhoben werden (ebd.).

Methodisches Vorgehen

Basierend auf unseren Erfahrungen im Aufbau und in der Führung eines interprofessionellen Registers am Inselspital (Universitätsspital) Bern für Personen mit chronischem Schmerz überprüften wir mittels SWOT-Analyse (Waibel & Käppeli 2010) förderliche und hinderliche Umwelt- und Programmfaktoren. Die SWOT-Analyse ist ein strategisches Instrument zur Unternehmens- oder Programmentwicklung mittels zusammenfassender Bewertung der internen Stärken (Strengths) und Schwächen (Weaknesses) sowie der externen Chancen (Opportunities) und Risiken (Threats). Aufbauend auf unserer Analyse formulierten wir Empfehlungen für die Anwendung in der interprofessionellen Praxis. Der Fokus dieses Beitrages liegt auf der Klinischen Sozialarbeit.

Stärken und Chancen

Unsere SWOT Analyse offenbarte für den Aufbau und die Führung von gesundheitsbezogenen Registern interne Stärken der Klinischen Sozialarbeit und externe Chancen im gesundheitspolitischen Umfeld, die wir nachfolgend kurz beschreiben.

Interne Stärken: Klinische Sozialarbeiter*innen bringen eine einzigartige Perspektive auf Gesundheit und Krankheit ein. Nimmt man den Anspruch der WHO ernst, Gesundheit als biopsychosoziales, funktionales Geschehen zu verstehen (World Health Organization 2005), braucht es diese Perspektive auf soziale Kontextfaktoren, Herausforderungen der Lebensführung und gesellschaftliche Partizipation, um das Geschehen umfassend begreifen und erforschen zu können. Die Klinische Sozialarbeit ermöglicht es durch ihre Expertise, dass die für diese Perspektive relevanten Fragen und Assessments in gesundheitsbezogenen Registern implementiert, fachlich korrekt erhoben und ausgewertet werden.

Die externen Chancen sind eher professionsübergreifend. Argumentative externe Chancen unterstützen die Bemühung um den Aufbau und die Pflege eines interprofessionellen Registers dadurch, dass sie die notwendige institutionsinterne Überzeugungsarbeit fördern. Als argumentative externe Chancen erachten wir in der Schweiz beispielsweise die nationale Strategie Gesundheit 2030 (Der Bundesrat 2020), die unter anderem die fehlende Transparenz hinsichtlich Kosten und Qualität der Leistungen in der Gesundheitsversorgung thematisiert, die demografische Entwicklung unserer Gesellschaft, die neue innovative Versorgungsmodelle erfordert (ebd.) und das Interesse von Kostenträgern, wirksame und kostenwirksame

Interventionen zu finanzieren (Der Bundesrat & Bundesamt für Gesundheit 2016). Praktische externe Chancen sind beispielsweise die Teilhabe- und Lebensführungsziele unserer Klient*innen, die eine ideale Basis für ein Register liefern und deren Erreichung durch ein Register optimal evaluiert werden kann.

Schwächen und Risiken

Unsere SWOT Analyse verdeutlichte ebenfalls interne Schwächen und externe Hindernisse. Diese umfassen einen gewissen Widerstand gegen die komplexe Planung, Umsetzung und Evaluation von gesundheitsbezogenen Registern und das Festhalten an Gewohntem (beispielsweise in Bezug auf Prozesse oder Methoden) – auch innerhalb unserer Profession. Dies unter anderem aufgrund fehlender Strukturen und knapper Ressourcen im professionellen Alltag. Beim Aufbau und bei der Führung interprofessioneller Register kann auch das unterschiedliche Interesse der einzelnen an einer Intervention beteiligten Professionen eine Schwäche darstellen, beispielsweise wenn Assessments durch fehlendes Interesse mangelhaft erhoben werden.

Als externe Hindernisse sehen wir festgesetzte Machtansprüche und -verhältnisse einzelner Leitprofessionen und Institutionen, die Innovation grundsätzlich eher erschweren. Außerdem ist es eine große Herausforderung für die Planung und den Aufbau von gesundheitsbezogenen Registern, Drittmittel zu akquirieren, weil es bislang – zumindest in der Schweiz – an entsprechenden Fördergefäßen mangelt. Des Weiteren ist die Einhaltung des Schweizerischen Datenschutz- und Humanforschungsgesetzes eine Selbstverständlichkeit, die viel Zeit in Anspruch nimmt.

Beteiligung von Sozialarbeiter*innen an Registern

Wenn wir uns als Profession und Professionsangehörige aktiv an der Entwicklung und der Führung von Registern beteiligen, gibt es einiges, von dem wir uns verabschieden müssen. Mit dem Commitment zu einem systematischen und einheitlichen Vorgehen innerhalb eines definierten Untersuchungskollektivs ist ein individuelles Vorgehen nur noch eingeschränkt möglich. Der Einsatz von nicht-standardisierten Assessments oder die Evaluation zu flexiblen Erfassungszeitpunkten ist durch die Anforderungen an die Registerführung nicht mehr möglich. Außerdem braucht die aktive Beteiligung an gesundheitsbezogenen Registern insbesondere durch die Datenerfassung Zeit, die bei anderen Tätigkeiten eingespart werden muss.

Doch die Chancen, die die aktive Beteiligung an einem Register für die Klinische Sozialarbeit als Profession und für die Professionsangehörigen bietet, sind groß. So werden neben biomedizinischen Inhalten auch soziale Kontextfaktoren, Teilhabeindikatoren und Lebensqualität selbstverständliche Teile von gesundheitsbezogenen Registern. Dies ermöglicht es der Klinischen Sozialarbeit, die Qualität und Nachhaltigkeit professioneller und interprofessioneller Interventionen langfristig zu überprüfen, zu erhöhen und zu sichern (Scheidegger 2014). Des Weiteren kann die Auswertung von Registerdaten zum Verstehen von Zusammenhängen zwischen Krankheiten, sozialen Einflussfaktoren, Teilhabe und Lebensqualität beitragen. Nicht zuletzt können Registerdaten dazu genutzt werden, die Nachwuchs- und Karriereförderung von Sozialarbeiter*innen im Arbeitsfeld der Forschung zu verstärken (beispielsweise durch den Zugang für Masterarbeiten oder Promotionen). Die Mitwirkung in Aufbau und Pflege eines Registers unterstreicht zudem die hohe Innovationskraft der Klinischen Sozialarbeit und ist ein weiteres Beispiel dafür, dass unsere Profession bestrebt ist, Praxis und Forschung Hand in Hand weiterzuentwickeln. Sozialarbeiter*innen bringen

sich durch das Mitwirken an Registern sichtbar als Expert*innen für die soziale Dimension von Gesundheit in den interprofessionellen Diskurs ein.

Dazu muss die Klinische Sozialarbeit neue Wege gehen und Schritte ins Unbekannte wagen. Ein erster solcher Schritt kann beispielsweise darin bestehen, abzuklären, welche Register bereits existieren. Das «Forum medizinische Register Schweiz» (FMH Generalsekretariat 2020) oder das Deutsche Registerportal (Panholzer et al. 2015) geben eine Übersicht über die derzeit erfassten Register in den beiden Ländern. Der nächste Schritt wäre es einzuschätzen, an welchen Registern wir uns als Sozialarbeiter*in, als Sozialarbeits-Team oder als Verband beteiligen wollen, können oder müssten und welche sozialarbeitsrelevanten Assessments implementiert werden können oder entwickelt und validiert werden müssen.

Weiter erachten wir es als unabdingbar, dass wir uns als Profession und als Professionsangehörige theoretisches, technisches, rechtliches, prozessbezogenes und wissenschaftliches Wissen zum Thema Aufbau und Führung von gesundheitsbezogenen Registern aneignen. Denn ein unsorgfältig geführtes Register ist nicht nur nutzlos, sondern führt bei der Interpretation der Daten auch zu falschen Schlüssen (Steck et al. 2019) und schadet dem Renommee der am Register beteiligten Organisationen und Professionen. Nicht zuletzt müssen wir auch neue zeitliche und finanzielle Ressourcen erschließen, um uns an bestehenden Registern zu beteiligen oder ein sozialarbeiterisches Qualitäts- und/oder Krankheitsregister zu initiieren, aufzubauen und zu führen.

Aufgrund der Möglichkeiten, die ein Register bietet, empfehlen wir trotz dieser Herausforderungen dringend, dass sich Sozialarbeiter*innen in Praxis und Forschung aktiv an der Entwicklung und Führung von Registern beteiligen. Denn diese werden in Zukunft weiter an Bedeutung gewinnen (von Greyerz 2018).

Danksagung

Die Autorin und der Autor bedanken sich bei allen Klient*innen, die ihr Einverständnis gaben und geben, ihre personenbezogenen Daten im Register für Personen mit chronischem Schmerz zu erfassen. Auch bedanken wir uns bei unseren Kolleg*innen am Inselspital (Universitätsspital) Bern, der Universität und der Clinical Trial Unit Bern und den Beirat*innen des Registers für Personen mit chronischem Schmerz. Des Weiteren danken wir der Fondation Johanna Dürmüller-Bol und Sandoz für die finanzielle Unterstützung des Projektes.

Dieser Artikel ist in ähnlicher Form, aber mit dem Fokus auf die Ergotherapie in der Zeitschrift ERGOTHERAPIE 2/20 des ErgotherapeutInnen-Verbands Schweiz erschienen.

Literatur:

- Der Bundesrat (2020): **Die gesundheitspolitische Strategie des Bundesrates 2020–2030**. Online verfügbar: www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/gesundheits-2030/gesundheitspolitische-strategie-2030.html
- Der Bundesrat & Bundesamt für Gesundheit (2016): **Unwirksame und ineffiziente medizinische Leistungen sollen reduziert werden**. Online verfügbar: <https://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen/bundesrat.msg-id-61615.html>
- Panholzer, T.; Semler, S. C.; Ückert, F. (2015): **Deutsches Registerportal – Verzeichnis medizinischer Register und Kohorten in Deutschland**. DocAbstr. 234. Online verfügbar: <https://doi.org/10.3205/15gmds200>
- Scheidegger, D. (2014): **Medizinische Register: jetzt – aber richtig**. In: SAMWbulletin, 3/14, S. 1–4.
- Steck, N.; Hostettler, S.; Kraft, E.; Berlin, C.; Spörri, A.; Zwahlen, M. (2019): **Register in Versorgungsforschung und Qualitätssicherung**. In: Schweizerische Ärztezeitung, 100(5), S. 108–112.
- von Greyerz, S. (2018): **Wo steht die Schweiz aus Sicht Politik/Verwaltung?** Register in der Medizin: Wo steht die Schweiz? Bern. Online verfügbar: https://www.ispm.unibe.ch/e93993/e231248/e622424/e622426/files622428/Veranstaltung_Register_01.02.2018_eng.pdf
- Waibel, R.; Käppeli, M. (2010): **Betriebswirtschaft für Führungskräfte. Die Erfolgsglogik des unternehmerischen Denkens und Handelns** (3rd ed.). Zürich: Versus Verlag.
- World Health Organization (2005): **ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit**. World Health Organization.