

ID8 Definition und Planung von Registern *basic*

Referenten



Prof. Dr. Jürgen Stausberg
Essen

Hintergrund

Infolge gesetzgeberischer Vorgaben sowie gesteigener Erwartungen an die Versorgungsforschung haben Register einen erheblichen Bedeutungszuwachs erfahren. Neben etablierten epidemiologischen Registern werden zunehmend klinische Register mit variabler Methodik und Zielsetzung entwickelt und betrieben. Im DNVF hat die Arbeitsgruppe Register Empfehlungen im Memorandum „Register für die Versorgungsforschung“ formuliert und 2019 aktualisiert (Stausberg et al. 2020). Die Empfehlungen befassen sich u. a. mit wissenschaftlichen und nicht-wissenschaftlichen Qualitätskriterien eines Registers, der Planung und dem Design eines Registers sowie Strategien zur Auswertung von Registerdaten. Aktuell befindet sich ein Positionspapier zur anwendungsbegleitenden Datenerhebung nach § 35a Absatz 3b SGB V in Vorbereitung.

Inhalte des Moduls

Im Seminar werden das Memorandum vorgestellt und folgende Aspekte diskutiert: Welche Fragestellungen können mit einem Register bearbeitet werden? Welche wissenschaftlichen und nicht-wissenschaftlichen Qualitätskriterien sollten einem Register zugrunde liegen? Was sollte bei der Planung und beim Entwurf eines Registers beachtet werden? Letztgenannter Aspekt stellt den Schwerpunkt des Seminars dar.

Nach einem Überblick zum Thema Register werden die o. g. Aspekte an Hand des im Memorandum beschriebenen Registerprotokolls vorgestellt und Umsetzungsmöglichkeiten entwickelt. Verschiedene Ansätze werden gegenübergestellt und hinsichtlich der jeweiligen Vor- und Nachteile bewertet. An Hand eines Beispiels werden von den Teilnehmern ausgewählte Teile eines Registerprotokolls gemeinsam erarbeitet.

Zielgruppe/Teilnahmevoraussetzungen

Zielgruppe des Seminars sind Personen und Einrichtungen, die sich erste Kenntnisse zu Registern erarbeiten wollen und über geringe Erfahrungen mit Registern verfügen. Dies umfasst Personen, die sich mit der Konzeption und dem Betrieb von Registern befassen ebenso wie Wissenschaftler, die beabsichtigen, Daten eines Registers zu nutzen und sich hierzu über Qualitätskriterien informieren wollen.

Literaturangaben

Gliklich R, Dreyer N, Leavy M, eds. *Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide. Fourth edition. AHRQ Publication No. 19(20)-EHC020. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. September 2020.*

Stausberg J. *Stand der Register in Deutschland im Überblick. Interdisziplinäre Plattform zur Nutzenbewertung 2020; 10: 12-23. (verfügbar über <https://www.aerztezeitung.de/Kooperationen/Plattform-zur-Nutzenbewertung>).*

Stausberg J, Maier B, Bestehorn K, Gothe H, Groene O, Jacke C, Jänicke M, Kostuj T, Mathes T, Niemeyer A, Olbrich K, Schmitt J, Neugebauer E. *Memorandum Register für die Versorgungsforschung: Update 2019. Das Gesundheitswesen 2020; 83: e36-e66.*

Neugebauer EAM, Stausberg J. *Was Register leisten können und was nicht. Sicht der AG Register des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e. V. (DNVF). Der Unfallchirurg 2016; 119: 493-500.*