

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	aQua - Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH
Förderkennzeichen:	01VSF19015
Akronym:	OptDatPMH
Projekttitlel:	Optimierte Datenbasis für Public Mental Health: Datenlinkage-Studie zur Aufklärung von Diskrepanzen zwischen Befragungs- und Routinedaten
Autoren:	Timm Frerk, Felicitas Vogelgesang, Julia Thom, Roma Thamm, Thomas Grobe
Förderzeitraum:	1. August 2020 – 31. Juli 2023

Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	2
II.	Abbildungsverzeichnis.....	2
III.	Tabellenverzeichnis.....	3
1.	Zusammenfassung.....	4
2.	Beteiligte Projektpartner.....	5
3.	Projektziele.....	5
4.	Projektdurchführung.....	7
5.	Methodik.....	8
6.	Projektergebnisse.....	16
7.	Diskussion der Projektergebnisse.....	43
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	46
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen.....	47
10.	Literaturverzeichnis.....	47
11.	Anhang.....	50
12.	Anlagen.....	50

I. Abkürzungsverzeichnis

AUC	Area under Curve
BMI	Body-Mass-Index
CCI	Charlson Comorbidity Index
GAD-7	Generalized Anxiety Disorder 7
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
KHK	Koronare Herzkrankheit
KI	Konfidenzintervall
M2F	Mindestens 2 Diagnosen in unterschiedlichen Fällen
M1Q	Mindestens 1 Diagnose in einem Quartal
M2Q	Mindestens 2 Diagnosen in unterschiedlichen Quartalen
PABAK	Prevalence-adjusted and biased-adjusted kappa
PC-PTSD	Primary Care Posttraumatic Stress Disorder screening questionnaire
PHQ-9	Patient Health Questionnaire 9
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
SF-12	Short-Form-Health Survey
OR	Odds Ratio
W-DWH	Wissenschafts-Data-Warehouse
WHO	World Health Organization

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 - Einwilligungsrate nach Alter und Geschlecht, 95 %-Konfidenzintervall.....	10
Abbildung 2 - Diagnoseangaben in Routine- und/oder Befragungsdaten.....	16
Abbildung 3 - Übereinstimmungsmaße für 11 Störungen bzw. Erkrankungen.....	17
Abbildung 4 - Depressionsdiagnose in den letzten 12 Monaten nach Geschlecht - Anteile in den Datenquellen sowie Übereinstimmungsmaße	20
Abbildung 5 - Depressionsdiagnose in den letzten 12 Monaten nach Altersgruppen - Anteile in den Datenquellen sowie Übereinstimmungsmaße	21
Abbildung 6 - Mittelwerte vom PHQ-9 und GAD-7 je nach Diagnoseangabe in den Datenquellen.....	22
Abbildung 7 - Anteil an Personen mit PHQ-9 \geq 10 bzw. GAD-7 \geq 10 je nach Diagnoseangabe in den Datenquellen.....	22
Abbildung 8 - Adipositasdiagnose in den letzten 12 Monaten (%) anhand von Befragungs- und GKV-Routinedaten.....	23
Abbildung 9 - Boxplots zum BMI (berechnet aus Befragungsangaben zu Größe und Gewicht), kategorisiert nach Angabe einer Adipositasdiagnose in den Routinedaten und/oder in der Befragung	24

Abbildung 10 - Diagnosebericht bei dokumentierter Diagnose nach Geschlecht, Alter, Bildung für Depression und Diabetes.....	25
Abbildung 11 – Forest plots für Basismodelle (nach Alter, Geschlecht, Bildungsgruppe) zu Depression und Diabetes	26
Abbildung 12 – Forest plots für erweiterte Regressionsmodelle zu Depression und Diabetes	28
Abbildung 13 - Forest plots für ein Zusatzmodell zu Depression mit depressionsspezifischen Items.....	30
Abbildung 14 - Teilnehmerate in Prozent nach Alterskategorien und Geschlecht.....	31
Abbildung 15 - Gesamtstichprobe und Teilnehmende: Anteile mit dokumentierten Pflegegraden (gewichtet).....	32
Abbildung 16 - Teilnehmeraten nach höchstem Schul- sowie beruflichem Ausbildungsabschluss, 95 %-Konfidenzintervall, gewichtet, n=15.898.....	33
Abbildung 17 - Teilnehmerate nach CCI-Score, gewichtet	36
Abbildung 18 – Odds Ratios für ausgewählte Erklärungsfaktoren zur Vorhersage der Teilnahmebereitschaft für die Gesamtstichprobe und für drei Altersgruppen.....	38

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 - Beteiligte Partner und Verantwortlichkeiten.....	5
Tabelle 2 - Übereinstimmung ärztlicher Diagnoseangaben (Zeitbezug „jemals“).....	19
Tabelle 3 - Ausgewählte Diagnosen psychischer Störungen und somatische Erkrankungen: Betroffenenanteile in der Stichprobe, Teilnehmerate unter Betroffenen sowie Effekt der Betroffenheit auf die Teilnahme nach Kontrolle für Geschlecht und Alter.....	33
Tabelle 4 – Diagnosen mit geringster und höchster Teilnehmerate: Betroffenenanteile in der Stichprobe, Teilnehmerate unter Betroffenen sowie Effekt der Betroffenheit auf die Teilnahme nach Kontrolle für Geschlecht und Alter.....	35
Tabelle 5 - Teilnehmerate nach Inanspruchnahme ambulanter und stationärer Leistungen: Betroffenenanteile in der Stichprobe, Teilnehmerate in Abhängigkeit der Inanspruchnahme sowie Effekt auf die Teilnahme nach Kontrolle für Geschlecht und Alter.....	36
Tabelle 6 – Ungewichtete und gewichtete Prävalenzschätzer auf Ebene von ICD-Kapiteln für die Gesamtstichprobe und für Teilnehmende sowie die Differenz zwischen gewichteten Schätzern.....	39
Tabelle 7 - Gewichtete Prävalenzschätzer für Psychische und Verhaltensstörungen auf Ebene von ICD-Gruppen für die Gesamtstichprobe und für Teilnehmende sowie die Differenz	40
Tabelle 8 - Differenzen zwischen Prävalenzschätzern für Teilnehmenden und für die Gesamtstichprobe für ausgewählte Erkrankungen, differenziert nach Aufgreifkriterien.....	41
Tabelle 9 - Prävalenzschätzer für 3-stellige ICD-Codes mit den jeweils drei größtem positiven und negativen (A) absoluten Differenz und (B) relativen Abweichungen zwischen den Teilnehmenden und der Gesamtstichprobe	42

1. Zusammenfassung

Hintergrund

Prävalenzschätzer zu Diagnosen, insbesondere im Bereich der psychischen Gesundheit, unterscheiden sich teilweise erheblich zwischen Primärdaten (wissenschaftliche Untersuchungs- und Befragungsdaten repräsentativer Studien) und Sekundärdaten (Abrechnungs- und Versorgungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung) und erschweren so die Ableitung von Handlungsempfehlungen.

Ziel des Projektes war es, diese Diskrepanzen zwischen den Datenquellen mit personenbezogenem Linkage zu quantifizieren (Ziel 1) und deren Abhängigkeit von ausgewählten Faktoren zu untersuchen (Ziel 2). Des Weiteren wurden Einflussfaktoren auf die Teilnahmebereitschaft an der Befragung identifiziert (Ziel 3) und Non-Response-Effekte mit Rückgriff auf Daten zur gesamten Stichprobe berechnet (Ziel 4).

Methodik

Einer bevölkerungsbezogenen Stichprobe von 26.000 BARMER-Versicherten wurde Anfang Oktober 2021 postalisch ein Fragebogen und eine Einwilligung zur Datenverknüpfung zugesandt. 7.087 Versicherte nahmen an der Befragung teil, für 6.558 Personen konnten nach Einwilligung Abrechnungsdaten mit Befragungsangaben verknüpft werden. Für alle 26.000 angeschriebenen Personen standen Abrechnungsdaten für Non-Responder-Analysen zur Verfügung. In der Befragung wurden Diagnosen der letzten 12 Monate und Lebenszeitdiagnosen zu folgenden Erkrankungen erfragt: Depression, Angststörung, posttraumatische Belastungsstörung, somatoforme Störung, Abhängigkeit oder schädlicher Gebrauch von Alkohol, (irgendeine) psychische Störung, Diabetes, koronare Herzkrankheit, Herzinfarkt, Herzinsuffizienz, Hypertonie und Adipositas. Alle Analysen erfolgten gewichtet.

Ergebnisse

Die Übereinstimmung der Diagnoseangaben zwischen Befragung und Routinedaten war bei Diabetes und Hypertonie gut bis sehr gut, moderat bei Adipositas, Herzinsuffizienz, Angststörung, Depression und koronarer Herzkrankheit und am geringsten für PTBS, alkoholbezogene und somatoforme Störungen, sowie für die Angabe irgendeiner psychischen Störung. Dabei sank mit zunehmendem Alter die Übereinstimmung, sie variierte jedoch kaum nach Geschlecht. Weitere Spezifika und Assoziationen der Diskrepanzen wurden untersucht.

Bezüglich der Teilnahmebereitschaft zeigt sich, dass Ältere (65+ vs. 45-64 Jahre), Frauen und Personen mit einer dokumentierten Erwerbstätigkeit unmittelbar vor der Befragung, eine höhere Teilnahme haben. Ebenso nimmt die Teilnahmebereitschaft mit der Anzahl der ambulanten Abrechnungstage und Hinweisen auf fachärztliche Behandlungen zu. Dagegen erweisen sich die Versorgung in einer Pflegeeinrichtung, das Vorliegen eines Pflegegrades oder eine Demenzdiagnose als Lebensumstände, die die Teilnahmewahrscheinlichkeit reduzieren.

Diskussion

Nach unserem Kenntnisstand ist dies die erste Studie in Deutschland, die mittels Datenlinkage die Übereinstimmung zwischen Angaben aus Befragungs- und GKV-Routinedaten für verschiedene Diagnosen quantifiziert und die Teilnahmebereitschaft an einer Gesundheitsbefragung basierend auf umfassenden Daten zu Gesamtstichprobe systematisch untersucht hat. Erkrankungsabhängige Einflüsse auf die Response erwiesen sich insgesamt als weniger relevant, als im Vorfeld der Studie vermutet. Die Studienergebnisse ermöglichen es, die Validität von Angaben ärztlicher Diagnosen in Befragungsstudien besser einzuschätzen und liefern Ansätze, auch die Validität ärztlicher Diagnosen zu hinterfragen. Ergebnisse zur Non-Response lassen diesbezügliche Limitationen von Befragungen evidenzbasiert diskutieren und können zur Studienplanung herangezogen werden.

2. Beteiligte Projektpartner

Tabelle 1 - Beteiligte Partner und Verantwortlichkeiten

Einrichtung	Institut/ Fachbereich	Abteilung /	Projektleitung	Verantwortlichkeiten
Konsortialführung				
aQua-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH	Abteilung Gesundheitsberichterstattung und Biometrie		Dr. Thomas Grobe Timm Frerk	Konsortialführung, Projektmanagement, Datenmanagement, Datenanalyse Non-Response, Befragung (Einlesen, Aufbereitung)
Konsortialpartner				
Robert Koch-Institut	Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Fachgebiete 26 Psychische Gesundheit und 25 Körperliche Gesundheit		Dr. Julia Thom Felicitas Vogelgesang Dr. Roma Thamm Dr. Caroline Cohrdes Heike Hölling	Befragung (Entwicklung), Datenanalyse Diskrepanzen
BARMER	Institut für Gesundheitssystemforschung Medizin / Versorgungsforschung		Dr. Ursula Marschall Joachim Saam Catharina Schumacher	Datenbereitstellung im W-DWH, Datenmanagement, Vertrauensstelle, Kommunikation Druckdienstleister

Als fachlicher Ansprechpartner für das Konsortium steht Herr Dr. Thomas Grobe (thomas.grobe@aqua-institut.de) zur Verfügung.

3. Projektziele

3.1 Hintergrund

Für die Planung, Steuerung und Evaluation gesundheitspolitischer Maßnahmen zur Prävention und Versorgung psychischer Störungen und weiterer nichtübertragbarer Erkrankungen ist eine valide Datenbasis unerlässlich. Zur Beschreibung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung dienen sowohl wissenschaftliche Untersuchungs- und Befragungsdaten repräsentativer Studien (Primärdaten), bspw. gewonnen aus Surveys des Robert Koch-Instituts, als auch Daten der Sozialversicherungen (Sekundärdaten, Routinedaten), bspw. Abrechnungs- und Versorgungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Ergebnisse aus beiden Datenquellen unterscheiden sich, insbesondere im Bereich der psychischen Gesundheit, teilweise erheblich und erschweren so die Ableitung von Handlungsempfehlungen. Dies betrifft besonders Prävalenzschätzungen zu ärztlichen Diagnosen psychischer Störungen, die durch Befragung im Survey oder aber gemäß ärztlicher

Dokumentation in GKV-Routinedaten ermittelt werden. Die Befunde starker Diskrepanzen zwischen Diagnoseprävalenzen psychischer Störungen in Survey- und Routinedaten in Deutschland entstammen Studien, in denen Primär- und Sekundärdaten in unabhängigen Erhebungen anhand unabhängiger Populationen bzw. Stichproben erfasst werden (Grobe et al. 2019; Frank 2016; IGES 2012). Verschiedene Datenquellen werden hier trianguliert, d.h. auf Ebene der Interpretation zusammengeführt und in Gegenüberstellung diskutiert. Die Ergebnisse unterliegen damit dem Risiko eines ökologischen Fehlschlusses, da Informationen nicht auf Personen-Ebene verknüpft werden können. Zudem können so keine Erkenntnisse zur Non-Response gewonnen werden. Nur bei personenbezogener Verknüpfung von Befragungs- und Routinedaten können diese tatsächlich auf der Ebene von Individuen gegenübergestellt und zulässige Schlussfolgerungen aus resultierenden Diskrepanzen gezogen werden. In der Vergangenheit konnten derartige Ansätze bei internationalen Befragungsdaten bereits wertvolle Erkenntnisse über Verzerrungen und deren Bedeutung für die Schätzung von Public Health-Outcomes liefern (Keyes et al. 2018; Gorman et al. 2017). Vorarbeiten weisen zudem daraufhin, dass Diskrepanzen sich stark zwischen einzelnen psychischen Störungen und von somatischen Erkrankungen unterscheiden können, wobei es bislang an einem umfassenden Vergleich mangelte.

3.2 Ziele und Fragestellungen des Projektes

Übergreifendes Ziel der Studie war es, einen Beitrag zur Optimierung der Datengrundlage für den Bereich Public Mental Health zu leisten. Dabei wurden die Projektziele auch auf körperliche Erkrankungen ausgeweitet und werden in diesem Bericht auch mit aufgeführt. Dieses Vorgehen führte dazu, dass die in der folgenden Übersicht als Frage 3 aufgeführte Frage bereits im Projektziel 1 bearbeitet und veröffentlicht wurde.

Im Projekt wurden vier Teilziele verfolgt, die folgende Forschungsfragen beantworten sollen:

Projektziel 1: Vergleich der Angaben zu psychischen Störungen auf Basis von Befragungsdaten mit jenen auf Basis von Routinedaten (bei Befragungsteilnehmenden)

Frage 1: Bestehen auf Personen-Ebene Diskrepanzen in der Häufigkeit psychischer Störungen bei Schätzung auf Basis von Befragungsdaten gegenüber der Schätzung auf Basis von Routinedaten?

Projektziel 2: Exploration der Abhängigkeit identifizierter Diskrepanzen von ausgewählten Faktoren, z.B. mangelnde Arzt-Patienten-Kommunikation oder Gesundheitskompetenz (bei Befragungsteilnehmenden)

Frage 2: Inwiefern sind die Diskrepanzen assoziiert mit bestimmten Faktoren, wie z.B. Alter, Geschlecht, Bildung, Gesundheitskompetenz, Stigmatisierung?

Frage 3: Unterscheiden sich die Diskrepanzen bei verschiedenen psychischen Störungen sowie somatischen Erkrankungen?

Projektziel 3: Identifikation und Quantifizierung von Einflussfaktoren auf die Teilnahmebereitschaft an der Befragung („Non-Responder-Analysen“) (in Gesamtstichprobe BARMER)

Frage 4: Inwiefern ist die Teilnahme der Versicherten an der Befragung assoziiert mit z.B. Alter, Geschlecht, Bildung, Anzahl und Schwere psychischer Störungen und/oder somatischer Erkrankungen?

Projektziel 4: Quantifizierung von (Non-)Response-Effekten auf Prävalenzschätzer (in Gesamtstichprobe BARMER)

Frage 5: Inwiefern verändern sich die Prävalenzschätzer für psychische Störungen durch eine Beschränkung der Routinedaten auf die Befragungsteilnehmenden? Wie lassen sich Differenzen ggf. korrigieren?

4. Projektdurchführung

Die zentralen Arbeiten des Projektes lassen sich vier zeitlich aufeinanderfolgende Phasen zuordnen: (I) Vorbereitung, (II) Datenerhebung, (III) Datenauswertung und (IV) Dissemination.

In der (I) Vorbereitungsphase wurden die Voraussetzungen für die Erhebung der Befragungsdaten geschaffen. Die Beantwortung der Forschungsfragen basiert auf dem Vorliegen von Routinedaten und Befragungsdaten, die bei Zustimmung der befragten Person miteinander verknüpft werden können. Um einen datenschutzkonformen Datenfluss gewährleisten zu können, wurden die datenverarbeitenden Prozesse und Verantwortlichkeiten detailliert ausgearbeitet (siehe Datenflussmodell in der Anlage 1 Studienprotokoll und Datenschutzkonzept, S. 15) und auch im Rahmen des Ethikantrages der Ethikkommission vorgelegt. Neben dem Konsortium als datenverarbeitende Stelle waren sowohl ein externer Dienstleister für den Druck und Versand als auch eine BARMER-interne Vertrauensstelle an der Datenverarbeitung beteiligt. Weitere Vorbereitungsschritte waren die Entwicklung des Fragebogens (siehe Anlage 2 Befragungsunterlagen) sowie die Stichprobenziehung. Im Rahmen der Befragung wurden überwiegend bereits erprobte und validierte Erhebungsinstrumente eingesetzt. Es wurde ein Pretest durchgeführt mit dem vorrangigen Ziel, die Praktikabilität der Erhebung und Zusammenstellung von Instrumenten und Dokumenten zu prüfen (Ablauf von Stichprobenziehung, Anschreiben und Versand sowie getrennter Rückversand von Fragebogen und Einwilligung) sowie eine Einschätzung über einen zu erwartenden Rücklauf zu gewinnen. Die Auswertung des Pretests ergab eine geringere Teilnehmerate als erwartet, was zu Anpassungen führte: Die Befragungsunterlagen wurden hinsichtlich des Erscheinungsbildes überarbeitet (Deckblatt ergänzt, Druck auf A3 mit Faltung, einheitliches Layout mit Anschreiben und Studieninformation), Anreize zur Teilnahme durch Auslosung von Incentives wurden geschaffen und der Fragebogen wurde um zwei Seiten gekürzt. Da es im Pretest keine Items gab, die gar nicht oder unzureichend ausgefüllt waren bzw. Boden- oder Deckeneffekte auswiesen, wurde für die Kürzung nochmals die inhaltliche Relevanz jeder Frage zur Beantwortung der Projektziele geprüft. Die Frage zum aktuellen Rauchen sowie die gesundheitlichen Einschränkungen (aufgrund der großen inhaltlichen Überschneidung zum SF-12) wurden aus der Befragung gestrichen, sowie die Antwortmöglichkeit „keine Angabe“ bei einigen Fragen entfernt und die Abfrage der Diabeteserstdiagnose gekürzt. Zusätzlich wurde die Anzahl der Anzuschreibenden um 4.000 Versicherte auf 26.000 erhöht. Damit sollte ein Rücklauf in der Größenordnung des ursprünglich angestrebten Umfangs von 7.700 Teilnehmenden erreicht werden. Am 17.12.2021 wurde ein Antrag auf Arbeitsplanänderung zur Änderung der Fallzahlplanung gestellt, der auch Änderungen des Stellengerüsts (RKI), Mittelentsperrungen und Mittelumwidmungen für die Konsortialführung und die Konsortialpartner berücksichtigte. Dem Antrag wurde am 14. März 2022 stattgegeben und einer Reduktion der Fallzahlen auf 7.329 zugestimmt.

Die (II) Datenerhebung erfolgte in Q3/2021 in KW 40 mit dem Erstversand der Befragungsunterlagen an 26.000 Versicherte der BARMER. Die ausgewählten Versicherten wurden im Anschluss zu zwei Zeitpunkten an die Befragung erinnert. Bei der ersten Erinnerung in KW 43 wurde ein einfaches Anschreiben versendet. Das zweite Erinnerungsschreiben in KW 48 umfasste zusätzlich erneut auch alle Befragungsunterlagen. Es wurden jeweils nur Versicherte erneut angeschrieben, von denen zu einem Stichtag noch keine Teilnahme dokumentiert wurde. Zu diesem Zweck wurden nach Eingang der Rückumschläge die Fragebogennummern erfasst und zu einem Stichtag an die Vertrauensstelle gesendet.

Fragebogen von Teilnehmenden wurden mit Eingangsdatum bis maximal zum 11.01.2022 berücksichtigt, um einen zeitlichen Bezug der Befragungsangaben auf das Jahr 2022 gewährleisten zu können. Begleitend zur Befragung wurde ein Studientelefon geschaltet, bei dem über 460 Anrufe von angeschriebenen Versicherten eingingen. Das Einlesen der Fragebogen erfolgte zeitnah nach Eingang im aQua-Institut und wurde Mitte Januar 2022 abgeschlossen.

Als erster Schritt vor der (III) Datenauswertung wurden die Befragungsangaben im Hinblick auf ihre Erfassung sowie hinsichtlich ihrer Plausibilität geprüft und aufbereitet. Verfügbare Routinedaten wurden zu sämtlichen relevanten Leistungsbereichen für alle angeschriebenen Versicherten selektiert und aufbereitet. Anhand einer pseudonymisierten Zuordnungstabelle konnten die beiden Datenquellen bei Vorliegen einer Einwilligung miteinander verknüpft werden. Weitere Analysen erfolgten anhand der Projektziele und assoziierter Fragestellungen und wurden in Schritt (IV) der Dissemination in einem Ergebnissymposium zum Ende der Projektlaufzeit zusammengeführt und dem Fachpublikum vorgestellt. Zudem haben die Projektbeteiligten auf Konferenzen und Workshops Ergebnisse präsentiert. Eine erste Publikation wurde bereits akzeptiert; weitere Publikation wurden eingereicht bzw. werden aktuell noch erstellt.

5. Methodik

5.1 Studiendesign

OptDatPMH ist eine Datenlinkagestudie, in der bei Vorliegen einer entsprechenden Einwilligung Angaben aus einer postalisch versandten schriftlichen Befragung personenbezogen mit den bei der BARMER-Krankenkasse dokumentierten Daten verknüpft wurden. Eine wesentliche Besonderheit der Studie besteht darin, dass im Rahmen der Studie Routinedaten zu allen 26.000 zufällig ausgewählten und primär angeschriebenen BARMER-Versicherten im Rahmen von Analysen zu Rücklauf bzw. Studienbeteiligung genutzt werden konnten. Den zur Befragung ausgewählten Versicherten wurden initial ein einseitiges Einladungsschreiben, eine Studieninformation, ein Einwilligungsformular zur Studienteilnahme samt Datenverknüpfung, ein Fragebogen sowie zwei Briefumschläge für den getrennten Rückversand von Befragungsunterlagen und Einwilligung postalisch zugesandt. Die mit einem Studienpseudonym versehenen Fragebogen wurden von den Teilnehmenden an das aQua-Institut versandt und dort eingelesen. Die ebenfalls mit dem Studienpseudonym versehene schriftliche Einwilligung zur Datenverknüpfung wurde von Teilnehmenden an die BARMER-Vertrauensstelle verschickt und dort bearbeitet, sowie über den Studienzeitraum aufbewahrt.

5.2 Stichprobenziehung und Zielpopulation

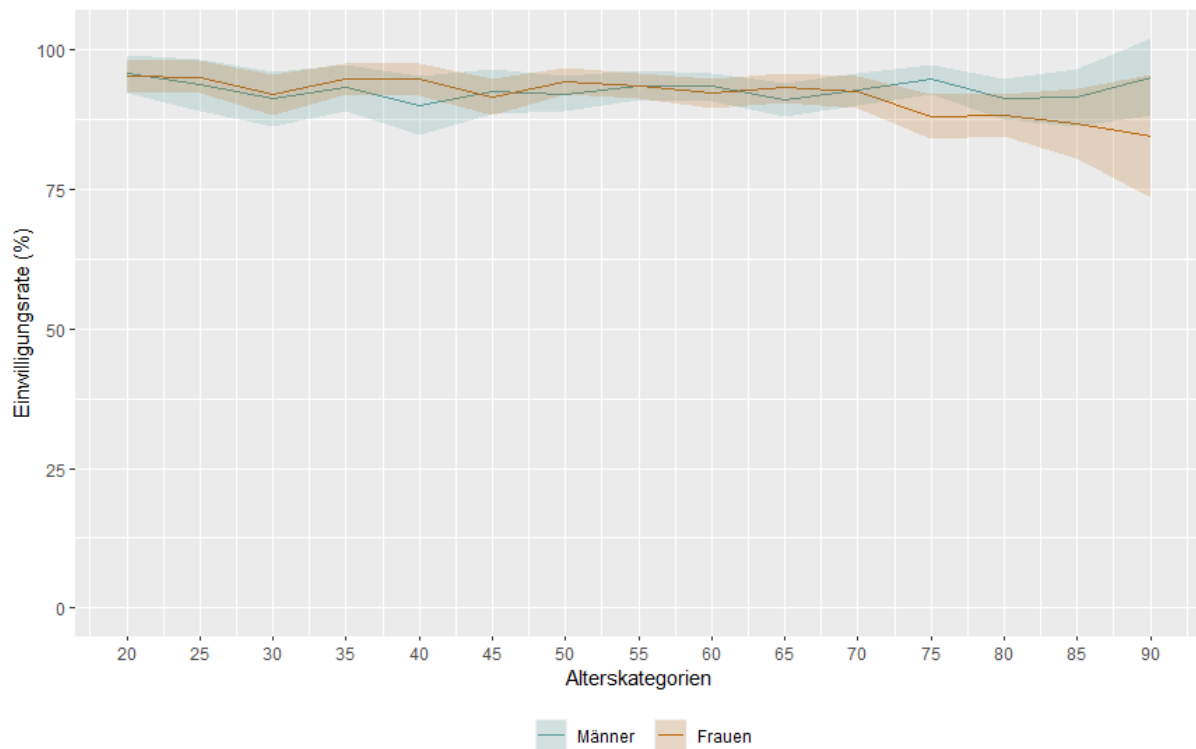
Ziel der Stichprobenziehung war die Ermittlung einer bevölkerungsbezogenen hinsichtlich der Merkmale Geschlecht, Alter sowie Wohnregion für Deutschland repräsentativen Stichprobe von BARMER-Versicherten, die im Oktober 2021 im Rahmen der Haupterhebung zu OptDatPMH postalisch befragt wurden. Die Stichprobenziehung erfolgte basierend auf Daten mit Erhebungsstand Ende 2020 und berücksichtigte ausschließlich Versicherte mit eindeutigen Geburts- und Geschlechtsangaben, Wohnort in Deutschland und 92 dokumentierten Versicherungstagen vom 1.10. bis zum 31.12.2020 ohne Hinweis auf eine nachfolgende Beendigung der Versicherung, die zum geplanten Zeitpunkt der Befragung mindestens 18 Jahre alt waren ($n = 6.815.683$). Alle vorselektierten Versicherten wurden einem von insgesamt 512 Strata nach Geschlecht, 5-Jahres-Altersgruppen (18-19 Jahre, 20-24 Jahre, 25-29 Jahre, ..., 90 Jahre und älter) sowie einem Wohnort (differenziert nach 16 Bundesländern) zugeordnet. Für das Anschreiben zur Hauptbefragung wurden aus den 512

Strata 26.000 Versicherte jeweils derart zufällig ausgewählt, sodass ihre anteilige Verteilung auf Strata der durchschnittlichen Bevölkerung in Deutschland 2020 nach Angaben des Statistischen Bundesamtes entsprach. Direkt vor dem Anschreiben wurde BARMER-intern jeweils der aktuelle Versicherungsstatus von Anzuschreibenden überprüft. Die aufgrund von zwischenzeitlich registrierten Todesfällen oder Austritten nicht mehr anschreibbaren Versicherten wurden durch andere zufällig ausgewählte Personen aus demselben Stratum ersetzt, womit im Oktober 2021 exakt 26.000 Versicherte mit einer nach zum Befragungszeitpunkt verfügbaren Bevölkerungsangaben repräsentativen Verteilung von Strukturmerkmalen zur Befragung angeschrieben werden konnten. Für spätere Auswertungen wurde dann bei Gewichtungen und Standardisierungen auf Bevölkerungsangaben zum Jahr 2021 zurückgegriffen, die jedoch erst ab Sommer 2022 verfügbar waren.

5.3 Fallzahlen

Insgesamt wurden 7.334 Rückumschläge zwischen der 40. Kalenderwoche 2021 und der 2. Kalenderwoche 2022 erfasst, von denen 151 leer waren oder nicht ausgefüllte Fragebogen enthielten. Somit wurden 7.183 Fragebogen mit der Software TeleForm eingelesen. Bei der Datenaufbereitung wurden 73 Fragebogen als Duplikate identifiziert und ausgeschlossen (mit jeweils zwei Fragebogen pro Versicherten). Bei der BARMER-Vertrauensstelle gingen von 6.661 Versicherten Einwilligungserklärungen ein, die anhand der Studienpseudonyme 6.581 Fragebogen zugeordnet werden konnten. Von 80 Versicherten lag ausschließlich eine Einwilligungserklärung vor, aber kein Fragebogen. Im Zuge der Datenaufbereitung wurden die Befragungsangaben mit den Routinedaten verglichen und 23 Fragebogen identifiziert, die offensichtlich nicht von der angeschriebenen Person ausgefüllt wurden (Abweichung bei Geschlecht oder mehr als ein Jahr Differenz beim Alter). Diese wurden von den Auswertungen mit Datenverknüpfung ausgeschlossen. Daraus ergeben sich 7.087 Versicherte, die in den Analysen als Teilnehmende betrachtet werden. Damit konnten bei 6.558 Personen (92,2%) die Befragungsdaten mit ihren Routinedaten verknüpft werden. Mittels univariater logistischer Regression zeigt sich, dass die Einwilligungsrate unter den Teilnehmenden abhängig vom Alter (je 5 Jahre OR 0,99; $p=0,0002$) nur geringfügig variiert und sich nicht signifikant zwischen den Geschlechtern (OR 0,93; $p=0,4522$) unterscheidet (Abbildung 1).

Abbildung 1 - Einwilligungsrate nach Alter und Geschlecht, 95 %-Konfidenzintervall



Für Non-Response-Analysen kann auf Routinedaten von 26.000 Versicherten zurückgegriffen werden. Davon wurden 18.913 als Nicht-Teilnehmende und 7.087 als Teilnehmende betrachtet.

5.4 Datenlinkage

Bei der Durchführung der Befragung wurden die angeschriebenen Versicherten gebeten, der Verknüpfung ihrer Befragungsdaten mit ihren Routinedaten zuzustimmen. Das Management der Einwilligungen wurde durch die BARMER interne Vertrauensstelle durchgeführt, realisiert wurde die Verknüpfung der Daten im W-DWH der BARMER im OptDatPMH Projektbereich. Eine detaillierte Beschreibung des Datenlinkage ist in Abschnitt 10.1 des Studienprotokolls und Datenschutzkonzeptes aufgeführt (Anlage 1).

5.5 Datenquellen

5.5.1 Befragungsangaben

Der schriftliche Fragebogen im Umfang von 18 Seiten zuzüglich Deckblatt und Erläuterungsseite enthielt Abfragen zur eigenen Person (Geschlecht, Alter, Körpergröße und -gewicht), Abfragen zum allgemeinen Gesundheitszustand und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-12), zu ärztlichen Diagnosen von 12 Erkrankungen beziehungsweise Störungen (in den letzten 12 Monaten und jemals) sowie zu einer Covid-19-Erkrankung, vertiefenden Fragen zur Diabetesmedikation und Behandlung, Screening-Instrumenten für psychische Störungen (PHQ-9, Kroencke & Spitzer, 2001; GAD-7, Spitzer et al., 2006; PC-PTSD, Prins et al., 2015; PHQ-Panikmodul, Löwe et al., 2002), zu Behandlungsbedarf und Inanspruchnahme im Bereich psychischer Gesundheit, Fragen zur Zufriedenheit beim letzten Arztbesuch, Einstellungen zu psychischer Gesundheit (Fragen aus der Mental Health Literacy Scale), Wissen über psychische Störungen (Mental Health Knowledge Scale), Fragen zu sozialer Unterstützung, sowie Abfragen zur Soziodemographie (Staatsangehörigkeit,

Bildungsabschlüsse, Haushaltsgröße und Einkommen). Er ist als Anlage 2 dem Bericht beigelegt, ebenso wie eine tabellarische Übersicht über die verwendeten Konstrukte (Anhang 4). Eine Übersicht über die mit Fragebogen erhobenen Items findet sich im Anhang 7..

Die Abfrage ärztlicher Diagnosen für den Bereich der psychischen Gesundheit (Depression; Angststörung; posttraumatische Belastungsstörung (PTBS); somatoforme Störung; Abhängigkeit oder schädlicher Gebrauch von Alkohol (alkoholbezogene Störung); (irgendeine) psychische Störung) erfolgte analog zum Gesundheitsmonitoring des Robert Koch-Instituts mit den Fragen: „Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin X festgestellt?“ und wenn ja, „Ist X auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?“. Für ärztliche Diagnosen körperlicher Erkrankungen (Zuckerkrankheit oder Diabetes; Durchblutungsstörung am Herzen, Verengung der Herzkranzgefäße oder Angina pectoris (koronare Herzkrankheit, KHK); Herzinfarkt; Herzschwäche oder Herzinsuffizienz; Bluthochdruck oder Hypertonie; Adipositas) antworteten die Teilnehmenden auf die Fragen: „Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals X festgestellt?“ und wenn ja, „Bestand X auch in den letzten 12 Monaten?“. Für Bluthochdruck wurde zusätzlich gefragt, ob derzeit blutdrucksenkende Medikamente eingenommen werden. Die Auswahl der Erkrankungen orientierte sich an ihrer Public-Health-Relevanz, aufgrund derer sie für die Surveillance nichtübertragbarer Erkrankungen am RKI prioritär behandelt werden.

5.5.2 Routinedaten

Die Datengrundlage bilden die Routinedaten der BARMER, eine der größten Krankenkassen Deutschlands mit über 9 Millionen Versicherten. Der Zugriff auf die pseudonymisierten Daten erfolgte im Wissenschafts-Data-Warehouse (W-DWH) der BARMER. Der Datenzugriff wurde für die Datenjahre 2005 – 2021 vollständig zur Verfügung gestellt und umfasste folgende sektorenübergreifende Daten: 1) Stammdaten (historisiert), 2) Arzneimitteldaten, 3) Ambulante Arzt Daten, 4) Krankenhausdaten (stationär und ambulant), 5) Heil- und Hilfsmittel, 6) Pflege, 7) Arbeitsunfähigkeit / Krankengeld, 8) Zahndaten. Bei den angeschriebenen Versicherten wurde durch die Stichprobenziehung und eine Statusabfrage sichergestellt, dass die Versicherten mindestens ein Jahr vor der Befragung und vor Befragungsstart bei der BARMER versichert waren.

5.6 Operationalisierung zentraler Merkmale in Routinedaten

5.6.1. Projektziel 1 und 2: Abgleich der Befragungsdaten mit den Routinedaten, Operationalisierung der erfragten Diagnosen in den Routinedaten

Die dokumentierten Diagnosen in Routinedaten basieren auf ICD-10-Codes. Die Auswahl der ICD-Codes erfolgte auf der Basis von (methodischen) Vorarbeiten des RKI sowie des aQua-Instituts. Zur Definition der im Fragebogen abgefragten Erkrankungen in den Routinedaten wurden folgende ICD-Codes verwendet:

Adipositas	E66
Alkoholbezogene Störung	F10
Angststörung	F40, F41
Depression	F32, F33.0-F33.3, F33.8-F33.9, F34.1 (Ausschluss F30, F31)
Diabetes mellitus	E10-E14
Herzinfarkt	I21, I22
Herzinsuffizienz	I50
Hypertonie	I10-I15

Koronare Herzkrankheit	I20-I25
Psychische Störung	F00-F99
PTBS	F43.1
Somatoforme Störung	F45

Da der anteilig bedeutsamste Teil der Diagnosen aus der ambulanten Versorgung lediglich mit einer quartalsbezogenen Zuordnung vorliegt und die Befragung zu Beginn des 4. Quartals 2021 initiiert wurde, wurden für den Vergleich der Diagnoseangaben bezogen auf das Auftreten der Erkrankungen/Störungen in den letzten 12 Monaten die Quartale 4/2020 – 3/2021, n=6.558 berücksichtigt. In Sensitivitätsanalysen wurde geprüft, inwiefern sich die Übereinstimmung der Diagnoseangaben bei Betrachtung anderer Zeitabschnitte (4/2020 – 4/2021 und 1/2021 – 4/2021) verändert. Damit sollte zum Einen geprüft werden, ob für Personen, die später im Quartal 4/2021 die Befragungsunterlagen zurückschickten, eine andere Quartalswahl bessere Übereinstimmung erbringt und zum anderen, ob bei Befragten nur die Erinnerung an den Zeitabschnitt der letzten 12 Monate nicht ganz korrekt war und so auch Diagnosen, die etwas länger zurücklagen, berichtet wurden.

Für den Abgleich der selbstberichteten ärztlichen Diagnosen in Bezug auf die Lebenszeit („jemals“) wurde in den Routinedaten der Zeitraum der zurückliegenden 10 Jahre herangezogen (Quartale 4/2011 – 3/2021, n=5.849).

Eine Erkrankung galt als dokumentiert, wenn sie im jeweiligen Zeitraum in mindestens einem Quartal ambulant (Aufgreifkriterium M1Q) mit der Diagnosequalifikation „gesichert“ oder stationär (ohne Einweisungs- und Aufnahmediagnosen) kodiert worden war. In Sensitivitätsanalysen wurde geprüft, inwiefern sich die Übereinstimmung der Diagnoseangaben änderte, wenn die Dokumentation von ICD-Codes in mindestens zwei Behandlungsfällen (M2F) oder mindestens zwei Quartalen (M2Q) als Aufgreifkriterium in Routinedaten gewählt wurde.

5.6.2. Projektziel 3 und 4: Non-Response-Analysen, Operationalisierung der Teilnahmebereitschaft und der ICD-Kapitel und -Gruppen in den Routinedaten

Für die Auswertungen zu Projektziel 3 wurde als Teilnahme definiert, dass ein Fragebogen im aQua-Institut einging, der mindestens teilweise ausgefüllt wurde. Als teilweise ausgefüllt galt ein Fragebogen, bei dem mindestens 50 % der Fragen (ohne Fragen, die durch Filterführung nur für Subgruppen relevant waren) beantwortet wurden. Eingegangene leere oder ausschließlich kommentierte Fragebogen wurden als Nichtteilnahme gewertet.

Für die Non-Responder-Analyse wurden in den Routinedaten alle Diagnosen für alle 22 ICD Kapitel, für 237 ICD-Gruppen und für über 1417 in der Stichprobe dokumentierten 3-stelligen ICD-Ebene aufbereitet, um (Non-)Response-Effekte auf die Prävalenzschätzer quantifizieren zu können (Projektziel 4). Für ausgewählte Erkrankungen erfolgte die Aufbereitung auch auf 4-stelliger Ebene, um z.B. den Schweregrad abbilden zu können (z.B. für Depressionen). Für die Prävalenzschätzung wurden die dokumentierten Diagnosen für das Jahr vor der Befragung Q4/2020 bis Q3/2021 berücksichtigt. Dabei erfolgte die Aufbereitung analog zu Projektziel 1 für drei unterschiedliche Aufgreifkriterien (M1Q, M2F und M2Q) und umfasste gesicherte ambulante Diagnosen sowie stationäre Diagnosen ohne Einweisungs- und Aufnahmediagnosen.

5.7 Gewichtung

5.7.1 Gewichtung Projektziel 1 und 2

Hintergrund der Gewichtung der Befragungsdaten (n=6.558) ist zum einen, dass in Befragungen tendenziell eher ältere als jüngere Personen teilnehmen. Diese haben mehr,

aber auch andere Erkrankungen als jüngere Personen. Zum anderen zeigen die Projektergebnisse, dass die Übereinstimmung der beiden Datenquellen mit zunehmendem Alter sinkt. Würde nicht mittels Gewichtung die unterschiedliche Response in den Altersgruppen ausgeglichen, würde sich ein verzerrtes Bild ergeben, in dem die gesamte Übereinstimmung schlechter und die Erkrankungsanteile höher wären.

In dem Bewusstsein, dass es sich bei einer Versicherten-Stichprobe einer Krankenversicherung nicht um eine bevölkerungsweit repräsentativ gezogene Stichprobe (beispielsweise einer Einwohnermeldeamtsstichprobe) handelt, werden auch keine bundesweiten Prävalenzen berichtet, sondern Anteile dargestellt, die um selektive Teilnahmebereitschaft nach Alter, Geschlecht, Wohnregion und Bildung ausgeglichen wurden.

Die Gewichtung passt die Verteilung der erhobenen Befragungsdaten nach Geschlecht, Altersgruppen (Gruppenbildung analog zur Stichprobenziehung) und Region an die bundesdeutsche Bevölkerungsverteilung an. Dieses Verfahren läuft iterativ ab und berücksichtigt für die Regionen unterschiedlich grobe Zuordnungen: 1) Bundesland nach Altersklassen, 2) West-Ost nach Bildung und 3) Nielsen-Regionen und nach Kreistyp (Range der Gewichte: 0,265-4,934).

5.7.2 Gewichtung Projektziel 3 und 4

Die Gewichtung für die Gesamtstichprobe (n=26.000) erfolgte aufgrund von Rundungsabweichungen und der erst rückwirkend möglichen Anpassung an die Bevölkerungsstruktur für 2021 (aufgrund der hohen Zahl von 512 Strata mit einer stets ganzzahligen Besetzung können durch Rundung der nach Bevölkerungsangaben angestrebten eigentlichen Stratum-Besetzung Abweichungen entstehen, zudem standen Angaben zur durchschnittlichen Bevölkerung in Deutschland 2021 von DESTATIS erst knapp ein Jahr nach der Befragung zur Verfügung). Zur Anpassung wurden für die Gesamtstichprobe Gewichte mit einem Mittelwert von exakt 1 berechnet, die einen Range von 0,730 bis 1,186 aufweisen (1. und 99. Perzentil: 0,809 und 1,057) und die Berücksichtigung von Beobachtungen nur geringfügig verändern.

Da nicht alle 512 Strata Befragungsteilnehmende enthielten, wurde deren Zahl für eine Gewichtung von Befragungsteilnehmenden für Auswertungen zu den Projektzielen 3 und 4 ausschließlich durch Vergrößerung der Regionaldifferenzierung auf 490 reduziert (z.B. durch Zusammenfassung von 18- bis 19-jährigen Männern aus Hamburg und Bremen mit denen aus Niedersachsen). Nachfolgend resultierten Gewichte mit einem Range von 0,200 bis 8,392 (1. und 99. Perzentil: 0,434 und 3,102). Demnach liegen die Gewichtungen bei einem weit überwiegenden Teil der Befragungsteilnehmer in einem moderaten Bereich.

5.8 Auswertungsmethoden

5.8.1 Übereinstimmungsmaße und statistische Auswertungen für Projektziel 1:

Als Kennzahlen für die Übereinstimmung von ärztlichen Diagnoseangaben in Befragungs- und GKV-Routinedaten wurde Cohen's Kappa (κ), das prävalenz- und bias-adjustierte Kappa (PABA κ) sowie Sensitivität und Spezifität für die jeweiligen Erkrankungen/Störungen insgesamt und separat für Frauen und Männer sowie verschiedene Altersgruppen berechnet.

Zur Interpretation von Kappa wird häufig die Bewertung von Altman et al. für die Übereinstimmung genutzt: <0,20 ‚nicht ausreichend‘; 0,21-0,40 ‚hinreichend‘; 0,41-0,60 ‚moderat‘; 0,61-0,80 ‚gut‘ und 0,81-1,0 ‚sehr gut‘ (Kwiecien et al., 2011). Stimmen die Angaben beider Datenquellen vollständig überein, erreicht Cohen's Kappa einen Wert von 1. Ein Wert von 0 bedeutet, dass sich die beobachtete Übereinstimmung nicht von der erwarteten Übereinstimmung unterscheidet. Negative Werte spiegeln wieder, dass die beobachtete Übereinstimmung noch geringer ist, als bei zufälliger Zuordnung erwartet worden wäre. Bei der Verwendung von Kappa-Werten muss beachtet werden, dass sie mit der Prävalenz der

betrachteten Entität zusammenhängen (je geringer die Prävalenz, desto geringer tendenziell der Kappawert), weshalb in der neueren wissenschaftlichen Literatur PABAK-Werte als Übereinstimmungsmaß empfohlen werden (Feinstein & Cicchetti 1990; Byrt et al., 1993).

PABAK hängt bei zwei Ausprägungen nur von der beobachteten Übereinstimmung ab. Die Interpretation wird häufig analog zu Kappa vorgenommen. PABAK-Werte weisen tendenziell bei sehr geringen Prävalenzen sehr hohe Werte auf.

Sensitivität meint für die untersuchte Fragestellung, den Anteil von Personen mit dokumentierter Diagnose in den Routinedaten, die die entsprechende Diagnose in der Befragung auch berichten (richtig positiv). Spezifität ist der Personenanteil, der keine Diagnose berichtet, bezogen auf alle Personen, die keine Diagnose in den Routinedaten dokumentiert haben (richtig negativ). Der Term 1-Spezifität steht für den Personenanteil, der eine Diagnose in der Befragung berichtet, obwohl keine Diagnose dokumentiert ist (falsch positiv) (Byrt et al., 1993; Grouven et al., 2007; Bland & Altman, 1999). Es ist jedoch zu beachten, dass in der vorliegenden Untersuchung Sensitivität und Spezifität nicht – wie üblicherweise – in Bezug auf einen Referenzstandard mit optimaler Validität definiert sind. Stattdessen werden beide Angaben darauf bezogen, inwiefern eine in den Abrechnungsdaten der BARMER dokumentierte (administrative) Diagnose durch die befragten Versicherten wiedergegeben wird.

Übereinstimmungsanalysen wurden sowohl für die Befragungsangaben mit Zeitbezug „in den letzten 12-Monaten diagnostiziert“ als auch für den Zeitbezug „jemals diagnostiziert“ gerechnet, wobei für die Lebenszeitanalysen in den Routinedaten nur auf Diagnosen der vorangegangenen 10 Jahre zurückgegriffen werden konnte.

Alle Analysen erfolgten mit der Statistiksoftware SAS, Version 9.4.

5.8.2 Untersuchung der Übereinstimmung/Diskrepanzen nach ausgewählten Faktoren für Projektziel 2

In einem ersten Schritt wurden Übereinstimmungsmaße für einzelne Altersgruppen bzw. nach Geschlecht oder Bildungsgruppe getrennt berechnet.

Darüber hinaus wurden Diskrepanzen für ausgewählte Erkrankungen in Bezug auf weitere Merkmale, die Hinweise auf eine aktuell vorliegende Morbidität liefern können, mittels Triangulation analysiert. So wurden Diskrepanzen von Diagnoseangaben zu Depression in beiden Datenquellen mit dem PHQ-9, einem Screeninginstrument für aktuelle depressive Symptomatik, und bei Diagnosen von Angststörungen mit dem GAD-7, einem Screeninginstrument für Angstsymptomatik, trianguliert. Mit demselben Rational wurden Diagnoseangaben zu Adipositas aus beiden Datenquellen mit dem jeweiligen Body Mass Index (BMI) des Befragten als Morbiditätsindikator abgeglichen. Der BMI wurde aus den Fragebogenangaben zu Körpergröße und -gewicht berechnet. Eine Adipositas wurde nach WHO (WHO, 2000) als $BMI \geq 30 \text{ kg/m}^2$ definiert.

In einem nächsten Schritt wurde mittels logistischer Regression geprüft, welche weiteren Faktoren Diskrepanzen erklären. Da Diskrepanzen sowohl auf Diagnosen beruhen, die berichtet werden, aber nicht dokumentiert sind als auch auf Diagnosen die nicht berichtet werden, obwohl sie dokumentiert sind und sich die Erklärungen für diese beiden Gruppen wahrscheinlich unterscheiden, wurde eine getrennte Analyse beschlossen. Der Fokus für Projektziel 2 lag auf der Frage, welche Personen ihre dokumentierte Diagnose nicht berichten. Diese Fragestellung wurde für Diabetes und Depression untersucht. Für diese Erkrankungen/Störungen lag eine ausreichende Zahl an dokumentierten Diagnosen sowie an in der Befragung berichteten Diagnosen vor, um mehrere Einflussfaktoren untersuchen zu können.

Die Analyse erfolgte für jede Erkrankung getrennt; für bspw. Depression wie folgt: Die Regression wurde nur für Personen mit dokumentierter Depressionsdiagnose in den vorangegangenen vier Quartalen durchgeführt. Als abhängige Variable wurde aus dem Fragebogen die Selbstangabe zur ärztlichen Depressionsdiagnose in den letzten 12 Monaten (ja/nein) festgelegt, die Antwort „weiß nicht“ wurde von der Analyse ausgeschlossen. Zunächst wurde mittels logistischer Regression auf Unterschiede nach Alter, Geschlecht und Bildung untersucht. In einem zweiten Modell wurden zusätzliche Angaben aus der Befragung und aus den Routinedaten berücksichtigt, wie gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Zufriedenheit mit dem letzten Arzt-Patienten-Gespräch, eine aktuelle depressive Symptomatik (Summenscore des PHQ-9), die Haushaltsgröße (alleinlebend vs. nicht alleinlebend), Medikation in den letzten 12 Monaten (Antidepressiva bzw. Insuline oder Antidiabetika), eine Teilnahme am DMP-Diabetes-Programm bzw. für Depression der Kontakt zu fachärztlicher bzw. psychotherapeutischer Behandlung berücksichtigt (dabei folgende Arztgruppen: 47 Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, 51 Nervenheilkunde/Neurologie und Psychiatrie, 58 Psychiatrie und Psychotherapie, 60 Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, 61 Psychotherapeutisch tätiger Arzt, 68 Psychologischer Psychotherapeut, 69 Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeut). Aufgrund der geringen Zahl an dokumentierten Diabetesdiagnosen in den jüngeren Altersgruppen wurden bei Diabetes für die logistische Regression alle Personen unter 65 Jahren in eine Altersgruppe zusammengefasst.

5.8.3 Identifizierung und Quantifizierung von Einflussfaktoren auf die Teilnahmebereitschaft für Projektziel 3

Um systematische Unterschiede zwischen Teilnehmenden und Nichtteilnehmenden der Befragung zu identifizieren wurden soziodemographische Merkmale, Informationen zur pflegerischen Versorgung, zur Inanspruchnahme des Gesundheitssystems sowie das Auftreten von Erkrankungen und Maße für Multimorbidität analysiert. Die Erklärungsfaktoren wurden sowohl über eine Literaturrecherche als auch über ein exploratives Vorgehen identifiziert. Die Literaturrecherche erfolgte unter anderem in der Datenbank des National Institutes of Health und bezog Publikationen in deutscher und englischer Sprache ein. Weitere Einflussfaktoren wurden mittels Snowballing in weiteren Publikationen identifiziert. Anschließend wurde geprüft, ob und inwieweit die Faktoren anhand von Routinedaten abgebildet werden können. Explorativ wurden alle 3-stelligen ICD-Codes für das Jahr vor der Befragung (Q4/2020-03/2021) aufbereitet und hinsichtlich von relativen Abweichungen der zu erwarteten Teilnahmeraten untersucht. Es wurden alle potenziellen Faktoren bivariat analysiert (adjustiert für Alter und Geschlecht) sowie in binäre logistische Regressionsmodelle integriert. Neben Modellen zur Gesamtstichprobe wurden auch Modelle für Alterssubgruppen (18-44 Jahre, 45-64 Jahre und 65 Jahre und älter) berechnet.

5.8.4 Quantifizierung von (Non-)Response-Effekten auf Prävalenzschätzer für Projektziel 4

Um den Einfluss einer selektiven Teilnahme auf die Prävalenzschätzung für einzelne Erkrankungen zu quantifizieren, wurden die bevölkerungsbezogenen Schätzungen der Prävalenzen systematisch zu allen ICD-Kapiteln sowie allen in der Gesamtstichprobe dokumentierten ICD-Gruppen und 3-stelligen-ICD-Codes aufbereitet und gegenübergestellt. Alle Ergebnisse wurden gewichtet für Alter, Geschlecht und Wohnort analysiert und auf signifikante Unterschiede geprüft (mittels t-Test). Als Erweiterung gegenüber dem Antrag wurde die Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen differenziert nach Fachgebieten ausgewertet (siehe Anhang 1).

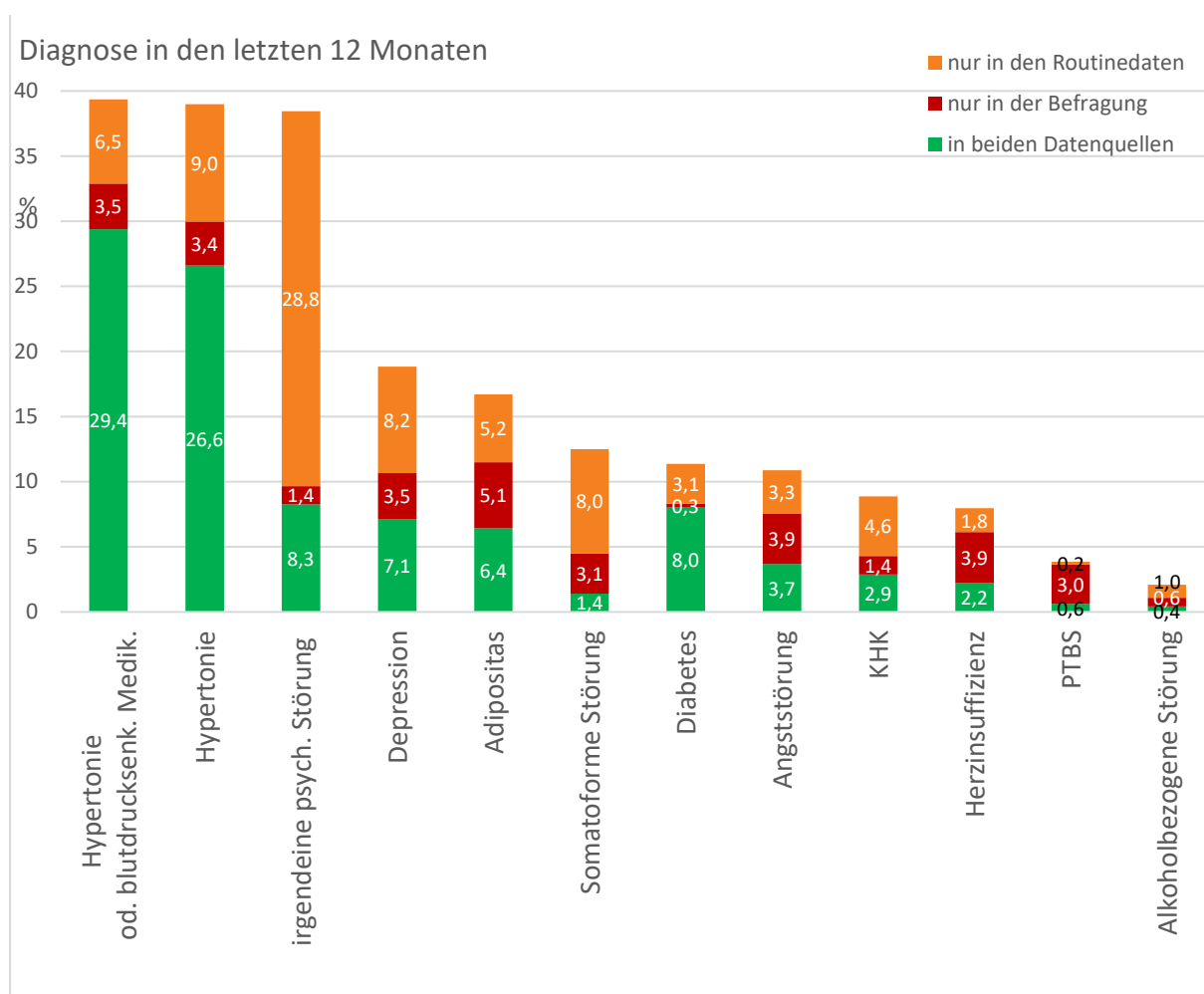
6. Projektergebnisse

6.1 Ziel 1: Vergleich der Angaben zu ärztlichen Diagnosen psychischer Störungen und körperlicher Erkrankungen auf Basis von Befragungsdaten mit jenen auf Basis von Routinedaten

6.1.1 Übereinstimmung ärztlicher Diagnoseangaben (Zeitbezug „letzte 12 Monate“)

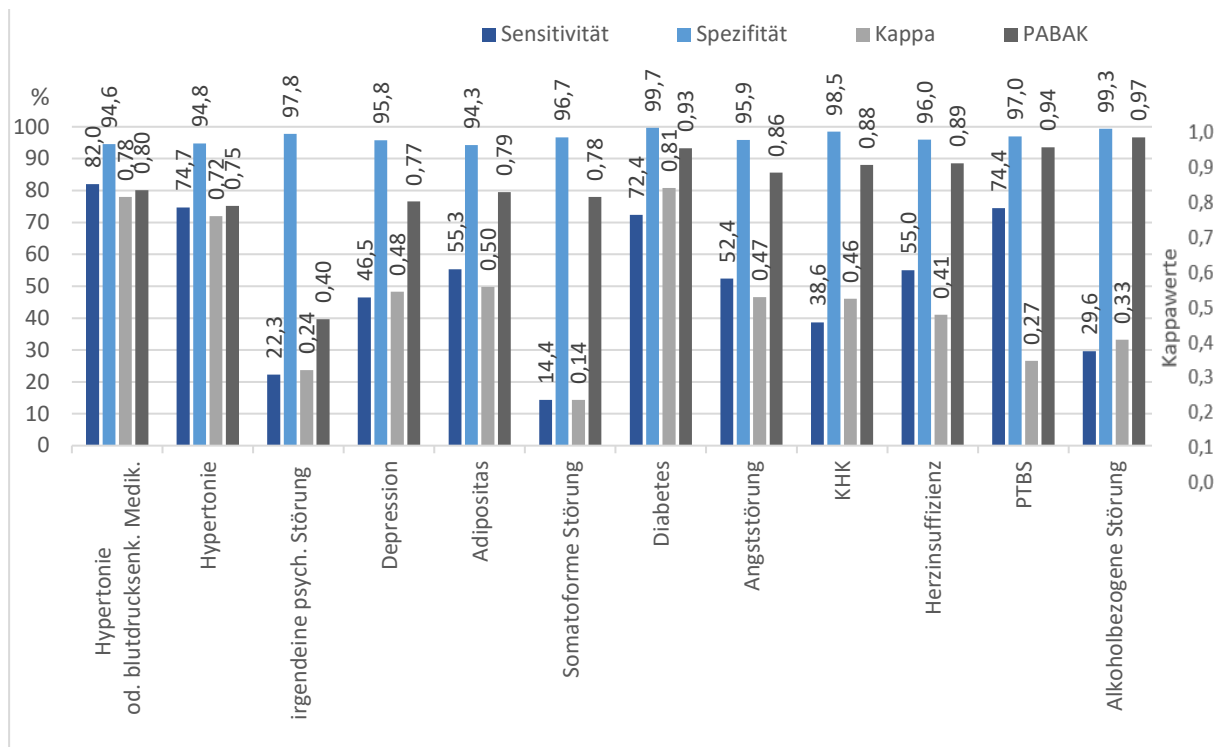
Für die meisten der 11 erhobenen Erkrankungen/Störungen (darunter Hypertonie in zwei Operationalisierungen) sind Diagnosen in Routinedaten häufiger dokumentiert als sie in der Befragung berichtet werden. Die Diagnoseangaben für Herzinsuffizienz und PTBS hingegen werden häufiger berichtet als sie dokumentiert sind (Abbildung 2). Herzinfarkt wurde aufgrund der geringen Fallzahl nur bei den Analysen zu Lebenszeitangaben berücksichtigt.

Abbildung 2 - Diagnoseangaben in Routine- und/oder Befragungsdaten



Für jede Erkrankung wurden vier Übereinstimmungsmaße berechnet (Abbildung 3).

Abbildung 3 - Übereinstimmungsmaße für 11 Störungen bzw. Erkrankungen



Die höchste Sensitivität ist für die Angabe der Diagnose von Bluthochdruck zu verzeichnen. Unter Berücksichtigung der Frage nach der derzeitigen Einnahme von blutdrucksenkenden Medikamenten haben 82 % der Personen mit in Routinedaten dokumentierter Hypertonie diese auch in der Befragung berichtet. Mit Sensitivitäten zwischen 74,4 % und 38,6 % folgen die Diagnoseangaben von PTBS, Diabetes, Adipositas, Herzinsuffizienz, Angststörung, Depression und koronarer Herzkrankheit. Sensitivitäten von unter 30 % sind für Nennungen von Diagnosen einer alkoholbezogenen Störung, psychischen Störung (irgendeiner) und somatoformen Störung festzustellen. Letztere wurde nur von 14,4 % mit dokumentierter Diagnose in den Routinedaten auch in der Befragung angegeben. Hinsichtlich der Spezifität zeigt sich eine Spannweite zwischen 99,7 % bei Diabetes und 94,3 % bei Adipositas. Das bedeutet, dass von allen Personen, die keine Diabetesdiagnose dokumentiert haben, nur ein sehr geringer Anteil von 0,3 % in der Befragung dennoch eine solche Diagnose angibt. Bei Adipositas liegt dieser Personenanteil bei 5,7 %, dicht gefolgt von Hypertonie (5,4 %).

Die Übereinstimmung der Diagnoseangaben aus beiden Datenquellen variiert auch gemäß Cohen's Kappa. Die höchsten Kappa-Werte von rund 0,8 erreichen Diagnoseangaben von Diabetes und Hypertonie, womit eine gute bis sehr gute Übereinstimmung zwischen den beiden Datenquellen angezeigt wird. Eine moderate Übereinstimmung ist für die Angaben der Diagnosen von Adipositas, Depression, Angststörung, koronare Herzkrankheit und Herzinsuffizienz festzustellen. Eine hinreichende Übereinstimmung besteht für die Diagnoseangaben von alkoholbezogener Störung, PTBS und psychischer Störung (irgendeiner). Das niedrigste Kappa (0,14) ergibt sich für die somatoforme Störung, deren Diagnoseangaben demnach nicht ausreichend übereinstimmen.

Eine gute bis sehr gute Übereinstimmung anhand von PABAK ist für die Diagnoseangaben aller betrachteten Erkrankungen/Störungen festzustellen, außer für die Angaben der Diagnose (irgendeiner) psychischen Störung, die mit einem PABAK-Wert von 0,4 moderat übereinstimmen.

Sensitivitätsanalysen, in denen Vergleichszeiträume in den Routinedaten von Q4/2020-Q3/2021 zu Q4/2020-Q4/2021 bzw. zu Q1/2021-Q4/2021 variiert wurden, zeigten keine relevanten Änderungen in den Kappa-Werten. Bei Berücksichtigung der Aufgreifkriterien M2F und M2Q erhöhten sich die Sensitivitäten. Da sich jedoch gleichzeitig die Spezifitäten verringerten, änderten sich die Kappa-Werte nur marginal.

6.1.2 Übereinstimmung ärztlicher Diagnoseangaben (Zeitbezug „jemals“)

Die Übereinstimmungsmaße sowie die Häufigkeit der Diagnoseangaben von insgesamt 12 Erkrankungen/Störungen (inklusive Herzinfarkt) in Bezug auf berichtete jemals ärztlich gestellte Diagnosen bzw. die in den letzten 10 durchgängig bei der BARMER versicherten Jahren dokumentierten Diagnosen sind für gesamt in Tabelle 2 und stratifiziert nach Geschlecht und Altersgruppen in Anlage 3 (Abschnitt IV) des Schlussberichts dargestellt. Wenngleich Lebenszeitangaben aus Befragungen in Routinedaten in der Regel nicht annähernd so plausibel wie 12-Monatsangaben nachgebildet werden können, bewegen sich die Übereinstimmungsmaße für viele Erkrankungen in vergleichbaren Größenordnungen. Für die Diagnoseangaben von Diabetes und Hypertonie zeigt sich wieder eine gute bis sehr gute Übereinstimmung, ebenso für die Nennung von Herzinfarktdiagnosen. Die Diagnoseangaben von koronarer Herzkrankheit, Adipositas, Herzinsuffizienz, Depression und Angststörung stimmen weiterhin moderat überein. Eine bessere Übereinstimmung im Vergleich zu den 12-Monatsangaben erzielen die Diagnoseangaben von alkoholbezogener Störung. Eine schlechtere Übereinstimmung ist für die Angaben der Diagnosen von psychischer Störung (irgendeiner) festzustellen. Die Übereinstimmungen der Diagnoseangaben von PTBS und somatoformer Störung bleiben am geringsten (Tabelle 2).

Tabelle 2 - Übereinstimmung ärztlicher Diagnoseangaben (Zeitbezug „jemals“)

Erkrankung/Störung	Anteil (% gewichtet) und Anzahl (n) mit Diagnoseangabe der Erkrankung/Störung						Sensitivität % [95 %-KI]	Spezifität % [95 %-KI]	Kappa Wert [95 %-KI]	PABAK Wert [95 %-KI]	n gesamt
	in beiden Datenquellen		nur in der Befragung		nur in den Routedaten						
	%	n	%	n	%	n					
Herzinfarkt	2,4	165	1,5	103	0,4	30	85,3 [79,7; 90,8]	98,5 [98,2; 98,8]	0,71 [0,66; 0,77]	0,96 [0,95; 0,97]	5710
Hypertonie	37,0	2429	4,3	216	8,9	588	80,6 [79,0; 82,3]	92,0 [90,8; 93,2]	0,73 [0,71; 0,75]	0,74 [0,72; 0,76]	5701
Diabetes mellitus	10,3	688	0,8	52	4,8	341	68,0 [64,8; 71,3]	99,0 [98,7; 99,3]	0,75 [0,73; 0,78]	0,89 [0,87; 0,90]	5769
PTBS	1,3	63	4,2	256	1,0	51	57,3 [46,9; 67,7]	95,7 [95,1; 96,3]	0,32 [0,25; 0,39]	0,90 [0,88; 0,91]	5479
Herzinsuffizienz	5,1	356	4,6	303	4,2	272	55,1 [50,5; 59,7]	95,0 [94,3; 95,6]	0,49 [0,45; 0,53]	0,83 [0,81; 0,84]	5513
Koronare Herzkrankheit	7,5	530	2,2	130	6,3	437	54,3 [50,6; 58,1]	97,4 [96,9; 98,0]	0,59 [0,56; 0,63]	0,83 [0,81; 0,85]	5544
Adipositas	10,7	573	2,8	149	12,1	661	46,9 [43,7; 50,1]	96,3 [95,6; 97,0]	0,50 [0,47; 0,54]	0,70 [0,68; 0,73]	5324
Alkoholbezogene Störung	1,7	86	1,2	64	2,0	94	46,6 [38,3; 55,0]	98,8 [98,4; 99,1]	0,51 [0,43; 0,58]	0,94 [0,93; 0,95]	5763
Depression	12,4	799	5,5	314	14,3	991	46,4 [43,6; 49,2]	92,4 [91,4; 93,5]	0,43 [0,40; 0,47]	0,60 [0,58; 0,63]	6243
Angststörung	7,2	364	3,8	222	11,3	651	38,7 [35,0; 42,4]	95,4 [94,6; 96,1]	0,41 [0,37; 0,44]	0,70 [0,68; 0,72]	5522
Psychische Störung	14,6	779	0,5	30	56,3	3186	20,6 [19,1; 22,1]	98,2 [97,5; 99,0]	0,12 [0,11; 0,13]	-0,14[-0,17; -0,11]	5584
Somatoforme Störung	4,6	245	2,7	151	28,2	1605	13,9 [12,1; 15,8]	96,0 [95,3; 96,8]	0,12 [0,10; 0,15]	0,38 [0,35; 0,41]	5436

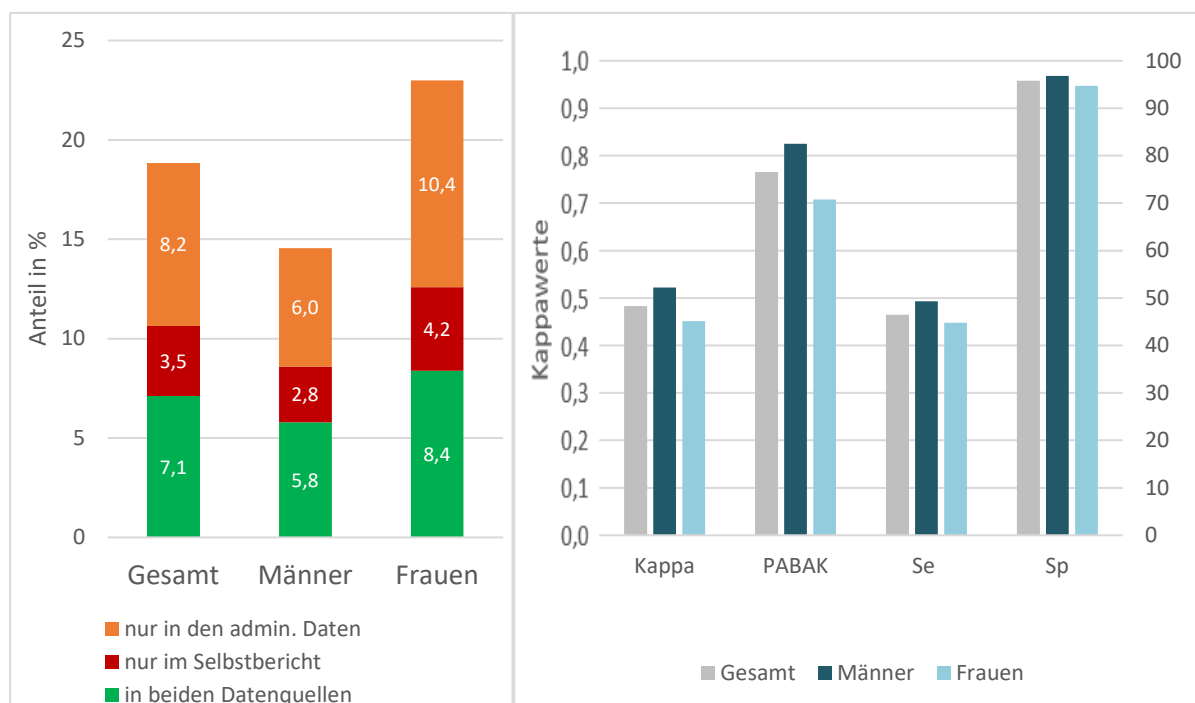
6.2 Ziel 2: Exploration der Abhängigkeit identifizierter Diskrepanzen von ausgewählten Faktoren

6.2.1 Untersuchung der Diskrepanzen von Diagnoseangaben nach Alter und Geschlecht

Die Betroffenheit von Erkrankungen bzw. Störungen ist geschlechts- und altersspezifisch, so sind Frauen beispielsweise häufiger von einer Depressionsdiagnose betroffen als Männer (Abbildung 1). Doch inwiefern die in Projektziel 1 identifizierten Diskrepanzen von Diagnoseangaben aus GKV-Routinedaten und Befragungsangaben für bestimmte Gruppen stärker ausfallen, wurde in einem nächsten Schritt geprüft.

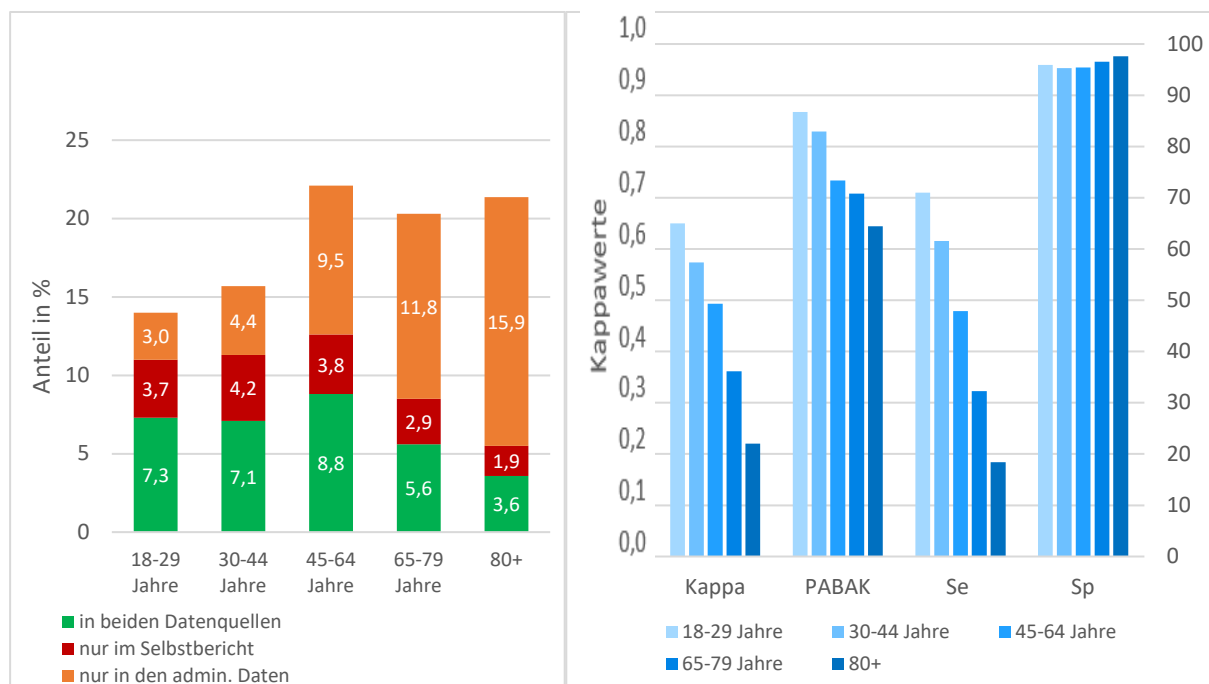
Es zeigt sich, dass die Übereinstimmungsmaße keine starke Abhängigkeit vom Geschlecht aufweisen, wie hier exemplarisch für Depressionen dargestellt.

Abbildung 4 - Depressionsdiagnose in den letzten 12 Monaten nach Geschlecht - Anteile in den Datenquellen sowie Übereinstimmungsmaße



Jedoch sinkt die Übereinstimmung mit zunehmendem Alter (Abbildung 5). Dieser Effekt ist bei allen Diagnosen festzustellen, wenn auch nicht immer gleich stark ausgeprägt, wie hier ebenfalls exemplarisch für Depressionen dargestellt ist. Alle alters- und geschlechtsspezifischen Übereinstimmungswerte befinden sich im Supplement der Fachpublikation dieser Projektergebnisse (Vogelgesang et al., 2024 <https://www.aerzteblatt.de/archiv/237760/Uebereinstimmung-von-Diagnoseangaben-in-Befragungs-und-GKV-Routinedaten#group-9>).

Abbildung 5 - Depressionsdiagnose in den letzten 12 Monaten nach Altersgruppen - Anteile in den Datenquellen sowie Übereinstimmungsmaße



6.2.2 Untersuchung der Diskrepanzen von Diagnoseangaben nach Merkmalen von Morbidität durch Triangulation mit Drittvariablen

Neben Zusammenhängen der Diskrepanzen von Diagnoseangaben in Befragungs- und Routedaten mit Alter und Geschlecht wurden für Depression, Angststörung und Adipositas Zusammenhänge mit Merkmalen von Morbidität untersucht.

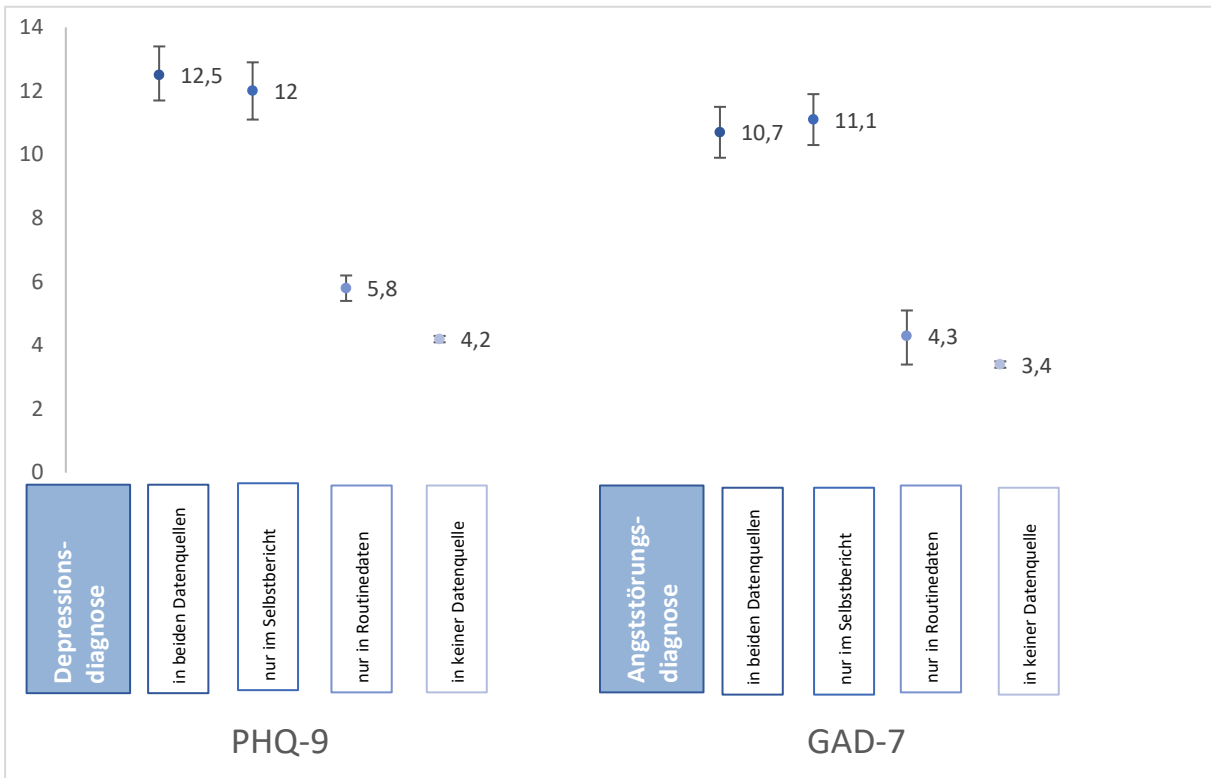
1. Beispiel: Depression und Angststörungen und ihre aktuelle Symptomatik in der Befragung

In OptDatPMH lag bei 7,1 % der Teilnehmenden in beiden Quellen übereinstimmend eine Depressionsdiagnose vor. 8,2 % aller Personen erhielten laut Routedaten eine Depressionsdiagnose, die bei der Befragung nicht berichtet wurde. Von 3,5 % wurde eine Depressionsdiagnose berichtet, die nicht in Routedaten dokumentiert war (Abbildung 2). Für diese Gruppen wurde geschaut, welche Werte die depressive Symptomatik in den letzten zwei Wochen aus dem PHQ-9 (Kroenke et al, 2001) der Befragung aufweist.

Bezogen auf Diagnosen von Angststörungen lagen entsprechende Anteile bei 3,1 %, 3,3 % und 3,9 %. Diese wurden in Bezug mit der Angstsymptomatik in den letzten 2 Wochen mittels GAD-7 gesetzt (Spitzer et al., 2006).

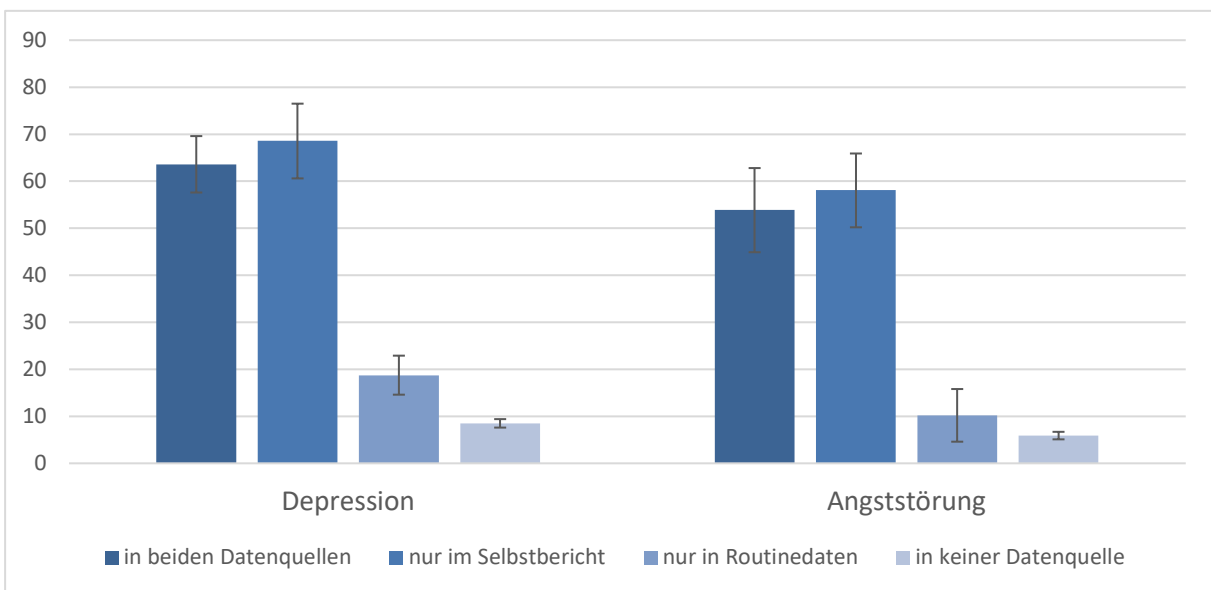
Der mittlere PHQ-9-Gesamtwert ist in der Gruppe von Personen, die sowohl laut Selbstbericht als auch in Versichertendaten eine Depressionsdiagnose aufweisen, am höchsten (\bar{x} =12,5; 95 %-Konfidenzintervall [11,7–13,4]), gefolgt von der Personengruppe, die ausschließlich selbst eine Depression berichtet (\bar{x} =12,0 [11,1–12,9]). Beide Gruppen, in denen keine Diagnose in der Befragung berichtet wurde, weisen demgegenüber deutlich geringere PHQ-Summenwerte (\bar{x} =5,8 [5,4–6,2] und \bar{x} =4,2 [4,1–4,3]) auf (Abbildung 6).

Abbildung 6 - Mittelwerte vom PHQ-9 und GAD-7 je nach Diagnoseangabe in den Datenquellen



Personen, die selbst eine Depressionsdiagnose berichten, weisen in zwei von drei Fällen aktuell eine depressive Symptomatik auf, sowohl mit als auch ohne dokumentierte Diagnose. Vier von fünf Personen, die eine dokumentierte Depressionsdiagnose haben, diese aber nicht berichten, liegen mit ihrem PHQ-Summscore unter dem Grenzwert von 10 und weisen damit aktuell keine depressive Symptomatik auf (Abbildung 7).

Abbildung 7 - Anteil an Personen mit PHQ-9 \geq 10 bzw. GAD-7 \geq 10 je nach Diagnoseangabe in den Datenquellen

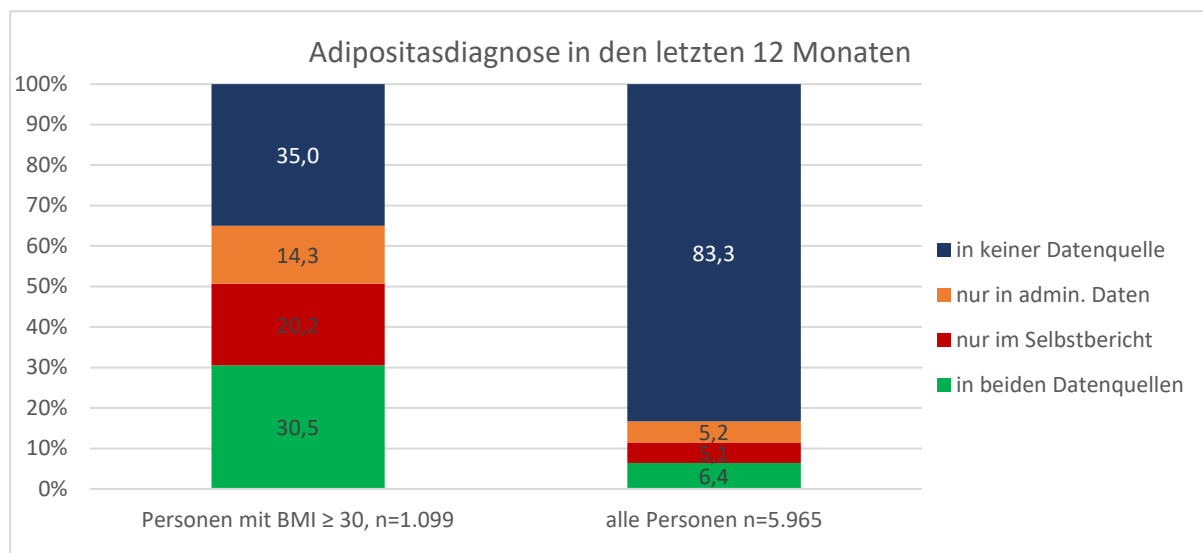


Für die Angststörungsdiagnosen und -symptome zeigt sich ein ähnliches Bild. Auch hier sind bei Teilnehmenden, die selbst eine Diagnose berichten, die GAD-7-Werte durchschnittlich höher als bei Personen, die sie nicht berichten. Personen, die eine dokumentierte Angststörungsdiagnose nicht berichten, liegen in 9 von 10 Fällen unter dem Grenzwert von 10 (keine aktuelle Angstsymptomatik).

2. Beispiel: Adipositasdiagnosen und BMI-Angaben aus der Befragung

In OptDatPMH berichten 11,5 % der Befragten [95 %-Konfidenzintervall 10,5-12,5 %] eine ärztliche Adipositasdiagnose in den letzten 12 Monaten, von denen jedoch bei knapp der Hälfte keine Diagnose in den Routinedaten dokumentiert ist (5,1 % [4,4-5,8 %]). Insgesamt findet sich wiederum für 11,6 % [10,7-12,7 %] der Teilnehmenden in den Routinedaten eine Adipositasdiagnose, die von 5,2 % [4,6-5,9 %] nicht in der Befragung berichtet wird (Abbildung 8/Abbildung 8).

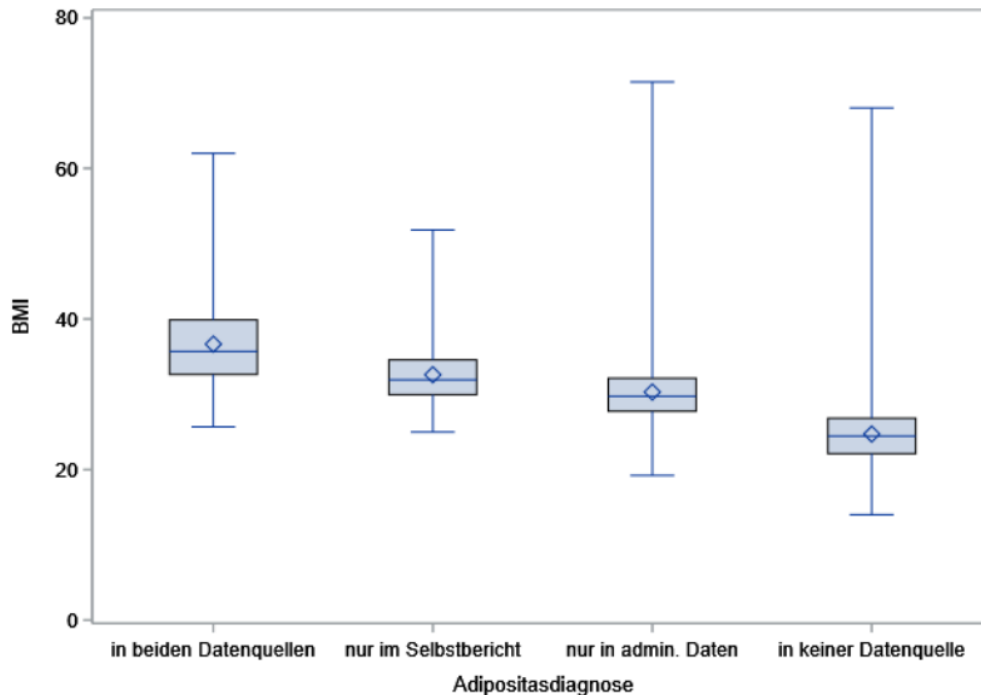
Abbildung 8 - Adipositasdiagnose in den letzten 12 Monaten (%) anhand von Befragungs- und GKV-Routinedaten



Betrachtet man nur Personen, die laut eigenen Angaben zu Körpergröße und -gewicht in der Befragung eine Adipositas gemäß BMI ≥ 30 kg/m² aufweisen, findet sich für 30,5 % [27,4-33,7 %] eine Diagnose in beiden Datenquellen. Fast jede dritte Person (35,1 % [31,6-38,7 %]) weist trotz BMI ≥ 30 weder eine dokumentierte noch eine selbstberichtete Adipositasdiagnose in den letzten 12 Monaten auf. Mittels logistischer Regression zeigt sich, dass der Anteil dieser Gruppe ohne Diagnoseangabe mit steigendem BMI abnimmt ($p < 0,0001$, kontrolliert nach Alter und Geschlecht). So sind bei Personen mit BMI ≥ 35 ($n=366$) nur noch 15,7 % [11,4-21,2 %] und bei Personen mit einem BMI ≥ 40 ($n=132$) nur noch 11,7 % [6,0-21,6 %] ohne Adipositasdiagnose in mindestens einer der beiden Datenquellen.

Bei der Betrachtung des mittleren BMI-Werts zeigt sich, dass Personen mit einer dokumentierten Adipositasdiagnose in Routinedaten, die diese auch selbst berichten, mit 37,3 kg/m² [36,6-38,0] den höchsten mittleren BMI aufweisen (Abbildung 9). Personen, die nur selbst eine Diagnose berichten, haben einen höheren mittleren BMI (33,3 kg/m² [32,6-34,1]) als Personen, deren Diagnose nur in GKV-Daten dokumentiert ist (30,9 kg/m² [30,3-31,5]). Personen ohne eine Diagnoseangabe in beiden Datenquellen haben den niedrigsten mittleren BMI von 24,9 kg/m² [24,7-25,0].

Abbildung 9 - Boxplots zum BMI (berechnet aus Befragungsangaben zu Größe und Gewicht), kategorisiert nach Angabe einer Adipositasdiagnose in den Routinedaten und/oder in der Befragung



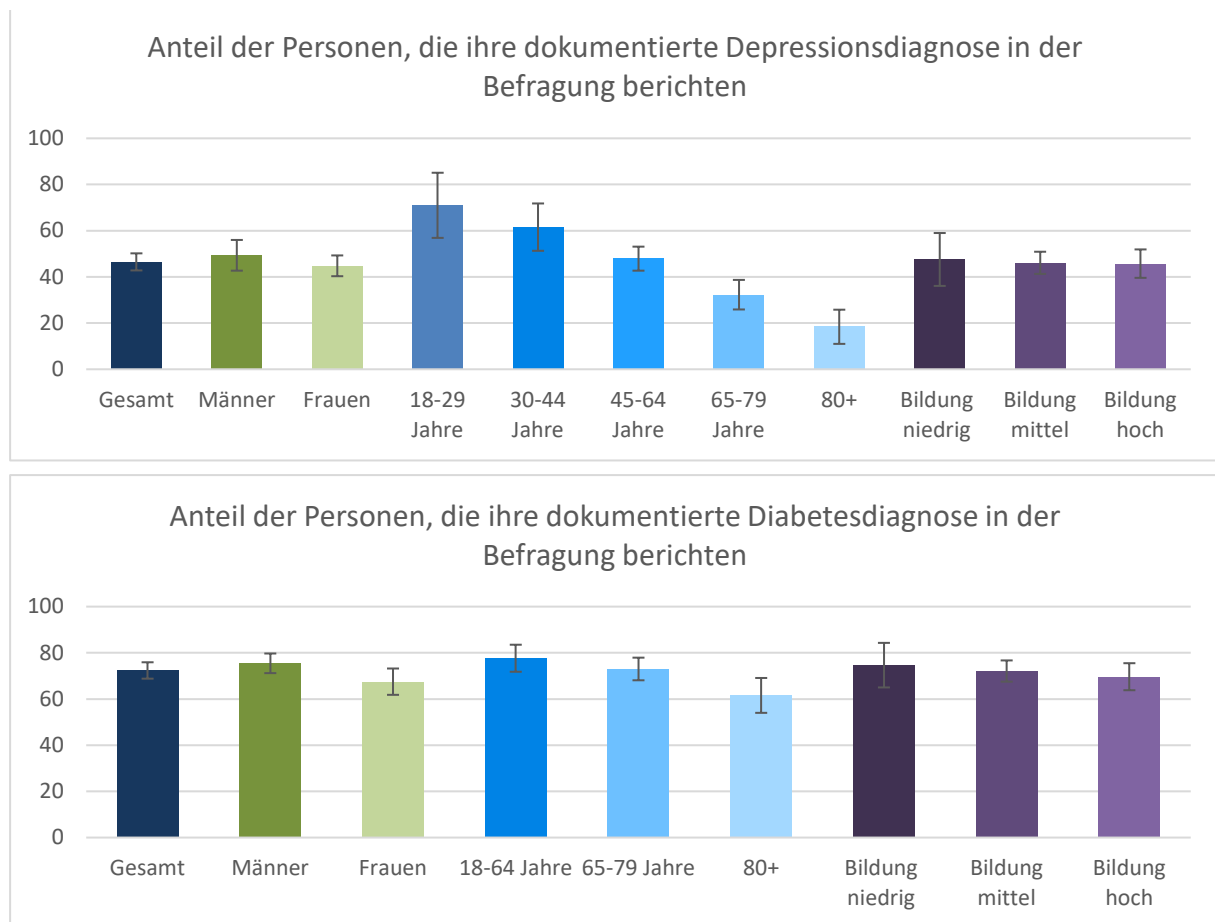
Liegt in beiden Datenquellen eine Adipositasdiagnose vor, so sind auch die errechneten BMI-Werte aus den Selbstangaben zu Körpergröße und -gewicht zu 93,7 % [90,9-95,7 %] oberhalb von 30 kg/m². Liegt die Diagnose nur in den Routinedaten vor, haben laut den Selbstangaben nur etwa die Hälfte (47,9 % [42,6-53,3 %]) auch einen BMI \geq 30 kg/m², liegt die Diagnose nur in den Befragungsdaten vor, haben etwa 74,4 % [69,3-79,3 %] einen BMI \geq 30 kg/m².

6.2.3 Ermittlung weiterer Erklärungsfaktoren für den Bericht einer dokumentierten Diagnose mittels logistischer Regression

Weitere Erklärungsfaktoren für das (Nicht-)Berichten einer dokumentierten Diagnose wurden mittels logistischer Regression für Depression und Diabetes untersucht.

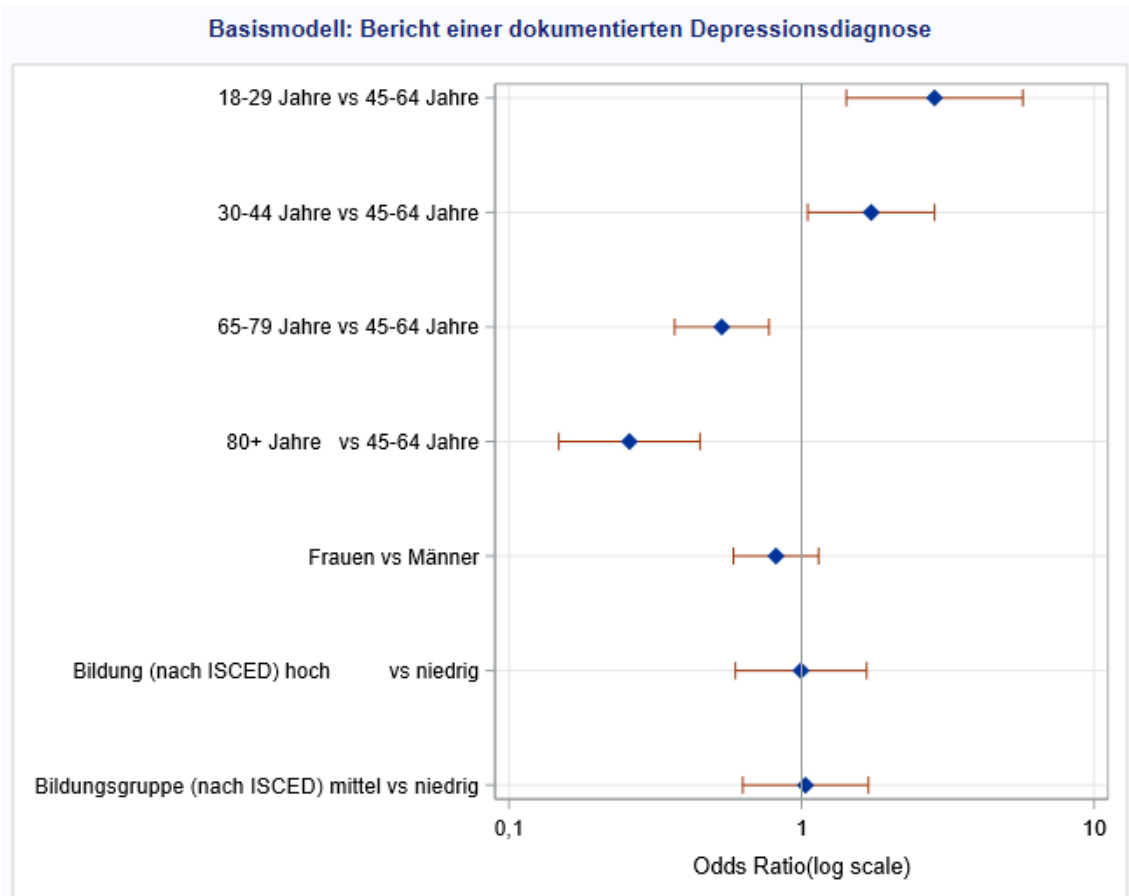
Der Anteil an Personen, die ihre dokumentierte Diagnose berichten, unterscheidet sich bei der deskriptiven Betrachtung vor allem nach Alter. Geschlechts- und Bildungsunterschiede (nach ISCED) sind nicht erkennbar oder nur schwach ausgeprägt (Abbildung 10).

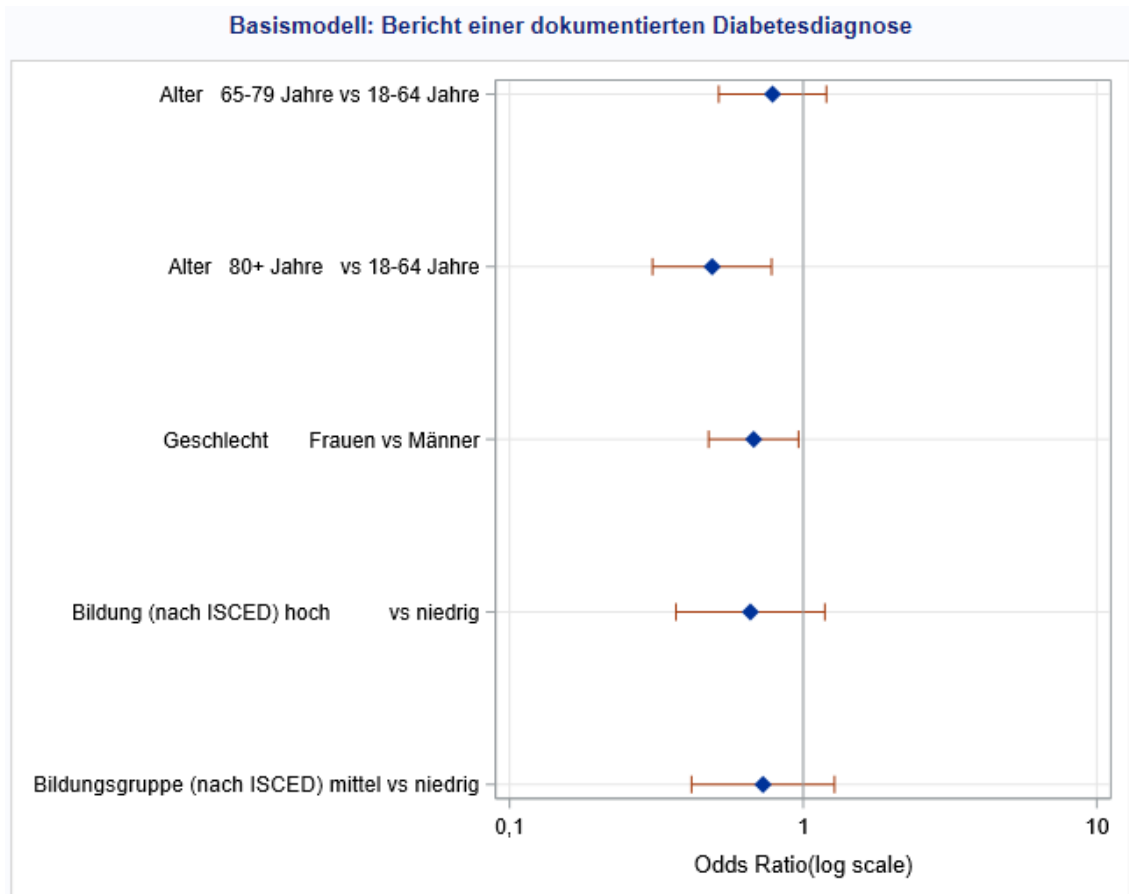
Abbildung 10 - Diagnosebericht bei dokumentierter Diagnose nach Geschlecht, Alter, Bildung für Depression und Diabetes



Das bestätigt sich auch mittels logistischer Regression. Im Basismodell beider Erkrankungen zeigt ein signifikanter Alterseffekt (p -Werte für Alterseffekte gemäß F-Statistik für Depression $p < 0,0001$ bzw. für Diabetes $p = 0,008$), dass sich mit zunehmendem Alter der Diagnosebericht verringert. Im Vergleich zur Referenzaltersgruppe 45-64 Jahre wurden im Regressionsmodell zu Depressionsdiagnosen altersabhängig folgende ORs ermittelt [jeweils mit Nennung von 95 %-Konfidenzintervallen]: 18-29 Jahre: 2,8 [1,4-5,7]; 30-44 Jahre: 1,7 [1,1-2,9]; 65-79 Jahre: 0,5 [0,4-0,8]; ab 80 Jahre: 0,3 [0,1-0,4]. Für Diabetesdiagnosen wurden mit Vergleich zu Altersgruppe 18-64 Jahre altersabhängig folgende ORs ermittelt: 65-79 Jahre: 0,8 [0,5-1,2]; ab 80 Jahre: 0,5 [0,3-0,8]. Für Diabetes ist im Grundmodell ein Geschlechtseffekt zu sehen ($p = 0,03$, OR: 0,7; Referenzgruppe: Männer), laut dem Männer häufiger ihre dokumentierte Diabetesdiagnose berichten als Frauen (Abbildung 11).

Abbildung 11 – Forest plots für Basismodelle (nach Alter, Geschlecht, Bildungsgruppe) zu Depression und Diabetes



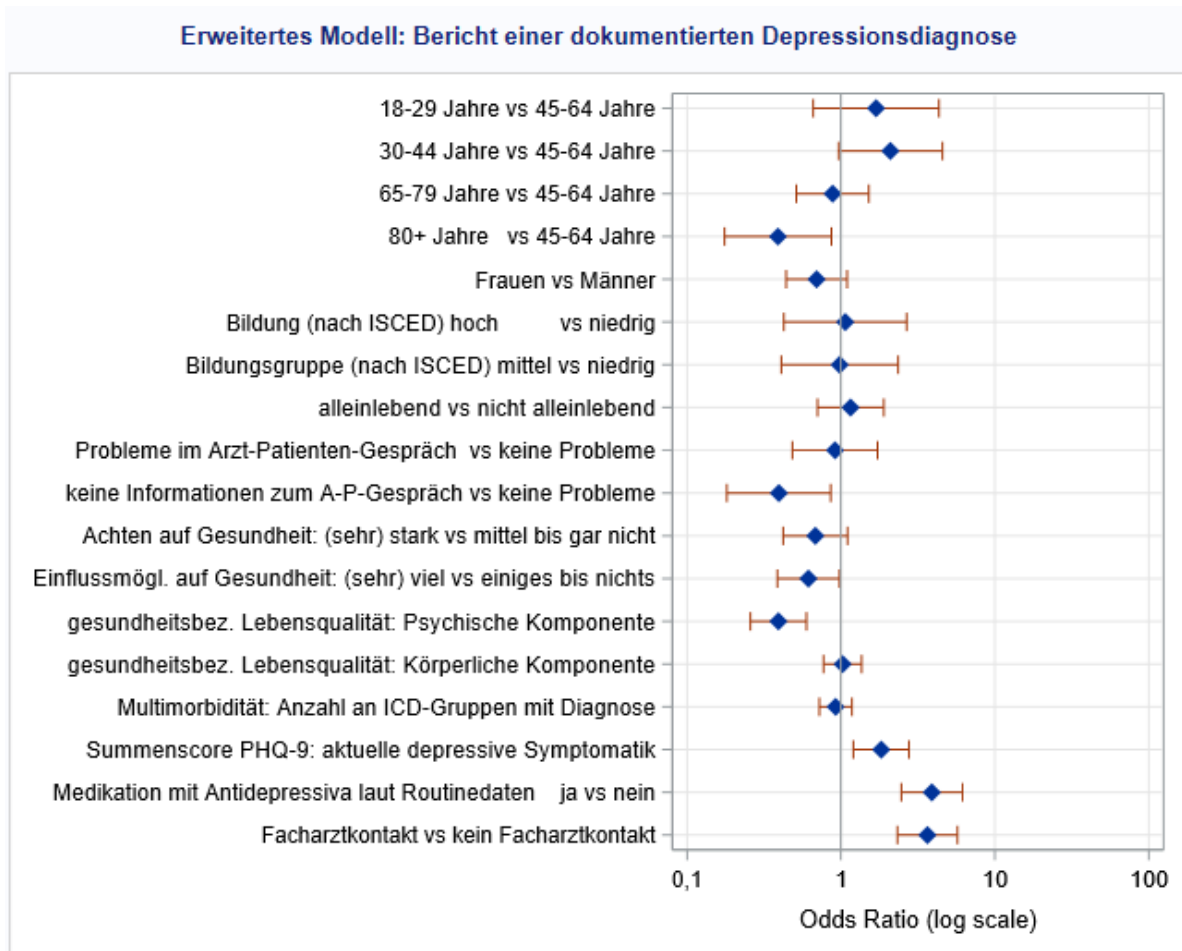


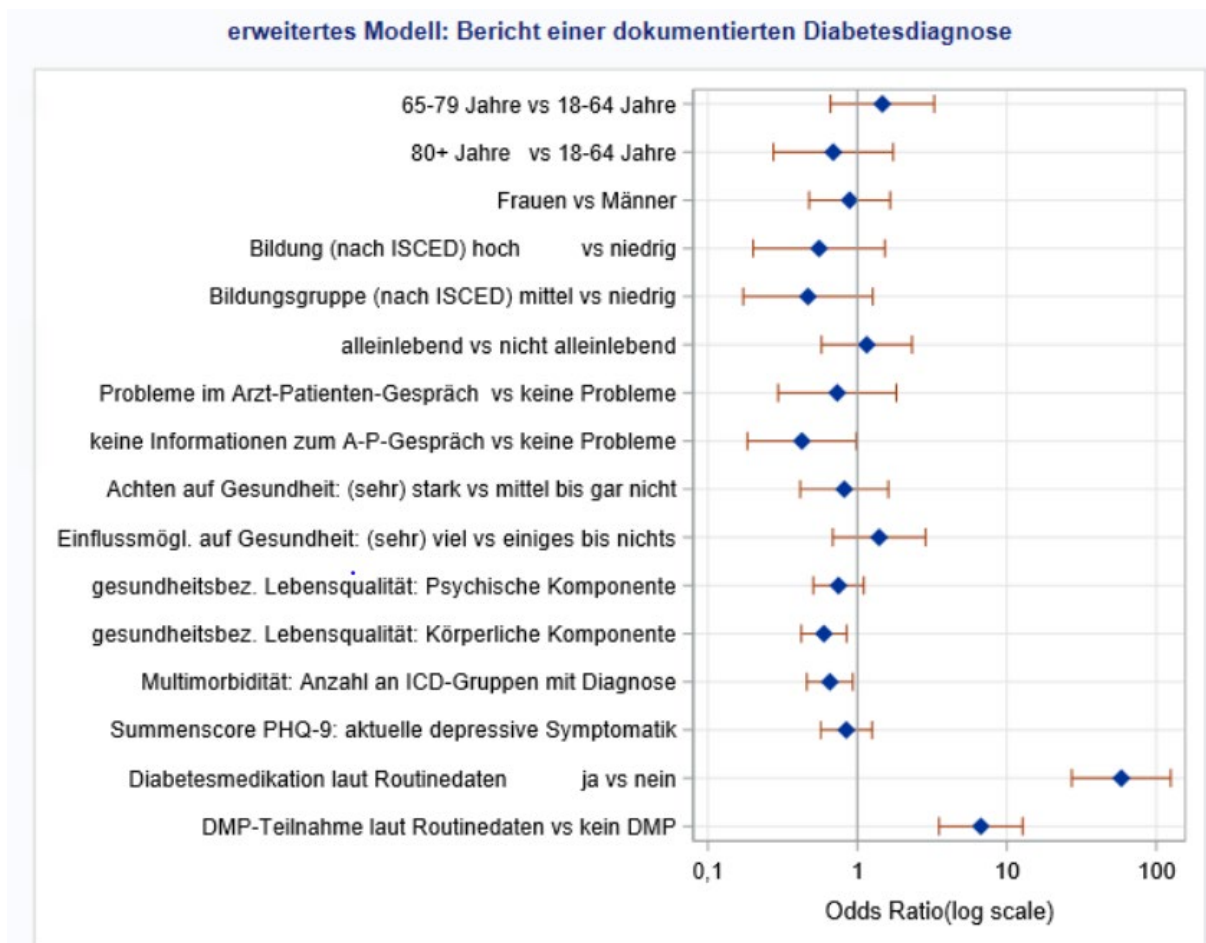
Im nächsten Schritt wurden für Diabetes und Depression zusätzliche Variablen aus der Befragung in ein erweitertes Modell aufgenommen, wie gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Zufriedenheit mit dem letzten Arzt-Patienten-Gespräch, eine aktuelle depressive Symptomatik (Summenscore des PHQ-9) sowie die Haushaltsgröße (alleinlebend vs. nicht alleinlebend). Aus den Routinedaten wurden als mögliche Erklärfaktoren für den Bericht einer dokumentierten Diagnose eine Medikation (Antidepressiva bzw. Insuline oder Antidiabetika) und bei Diabetes eine Teilnahme am DMP-Diabetes-Programm bzw. für Depression der Kontakt zu fachärztlicher bzw. psychotherapeutischer Behandlung berücksichtigt.

In diesen erweiterten Modellen (Abbildung 12) verringern sich die Alterseffekte aus dem Basismodell (Signifikanz der Alterseffektes: Depression: $p=0,037$, Diabetes: $p=0,057$) mit folgenden ORs für Depressionsdiagnosen (Referenzaltersgruppe 45-64 Jahre): 18-29 Jahre: 1,7 [0,7-4,3]; 30-44 Jahre: 2,1 [1,0-4,6]; 65-79 Jahre: 0,9 [0,5-1,5]; ab 80 Jahre: 0,4 [0,2-0,9] und folgenden ORs für Diabetesdiagnosen (Referenzgruppe 18-64 Jahre): 65-79 Jahre: 1,5 [0,7-3,3]; ab 80 Jahre: 0,7 [0,3-1,7]. Nur von Personen über 80 Jahre werden signifikant weniger dokumentierte Depressionsdiagnosen berichtet als in der Referenzgruppe (45-64 Jahre), $p=0,021$, $OR=0,4$. Personen, die beim letzten Arztbesuch kein Arzt-Patienten-Gespräch hatten bzw. keine Angaben zu diesem machen, geben auch ihre Depressionsdiagnose signifikant seltener an als die Personen, die keine Probleme im letzten Arztgespräch angeben ($p=0,019$, $OR=0,4$ [0,2-0,9]; für Diabetes $p=0,047$, $OR=0,4$ [0,2-1,0]). Ebenso vermindert eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität den Bericht der Diagnose (bei Diabetes ist die körperliche Komponente des SF-12 signifikant mit $p=0,004$, $OR=0,6$ [0,4-0,8]; bei Depression die psychische Komponente des SF-12 mit $p<0,0001$, $OR=0,4$ [0,3-0,6]). Bei beiden Erkrankungen zeigt sich, dass die Personen mit Verordnungen von Medikation ihre Erkrankung signifikant häufiger berichten als Personen ohne verordnete Medikation (jeweils $p<0,0001$). Dieser Effekt ist besonders stark für Diabetes ausgeprägt ($OR=58,4$ [27,2-125,1]; bei

Depression: OR=3,9 [2,5-6,2]). Für Depression erhöht der Facharztkontakt den Bericht ($p < 0,0001$, OR=3,6 [2,3-5,7]). Gleichmaßen zeigen sich Zusammenhänge mit depressiver Symptomatik: Je stärker die aktuelle depressive Symptomatik, desto eher wird auch die Diagnose berichtet ($p = 0,005$, OR=1,8 [1,2-2,8]). Für Diabetes ist eine Teilnahme am DMP mit einem häufigeren Diagnosebericht verbunden ($p < 0,0001$, OR=6,7 [3,5-12,8]). Im Gegensatz dazu reduziert sich der Diagnosebericht mit zunehmender Zahl von ICD-Gruppen, die bei einer Person diagnostiziert werden und einen Hinweis auf Multimorbidität liefern ($p = 0,019$, OR=0,7 [0,5-0,9]).

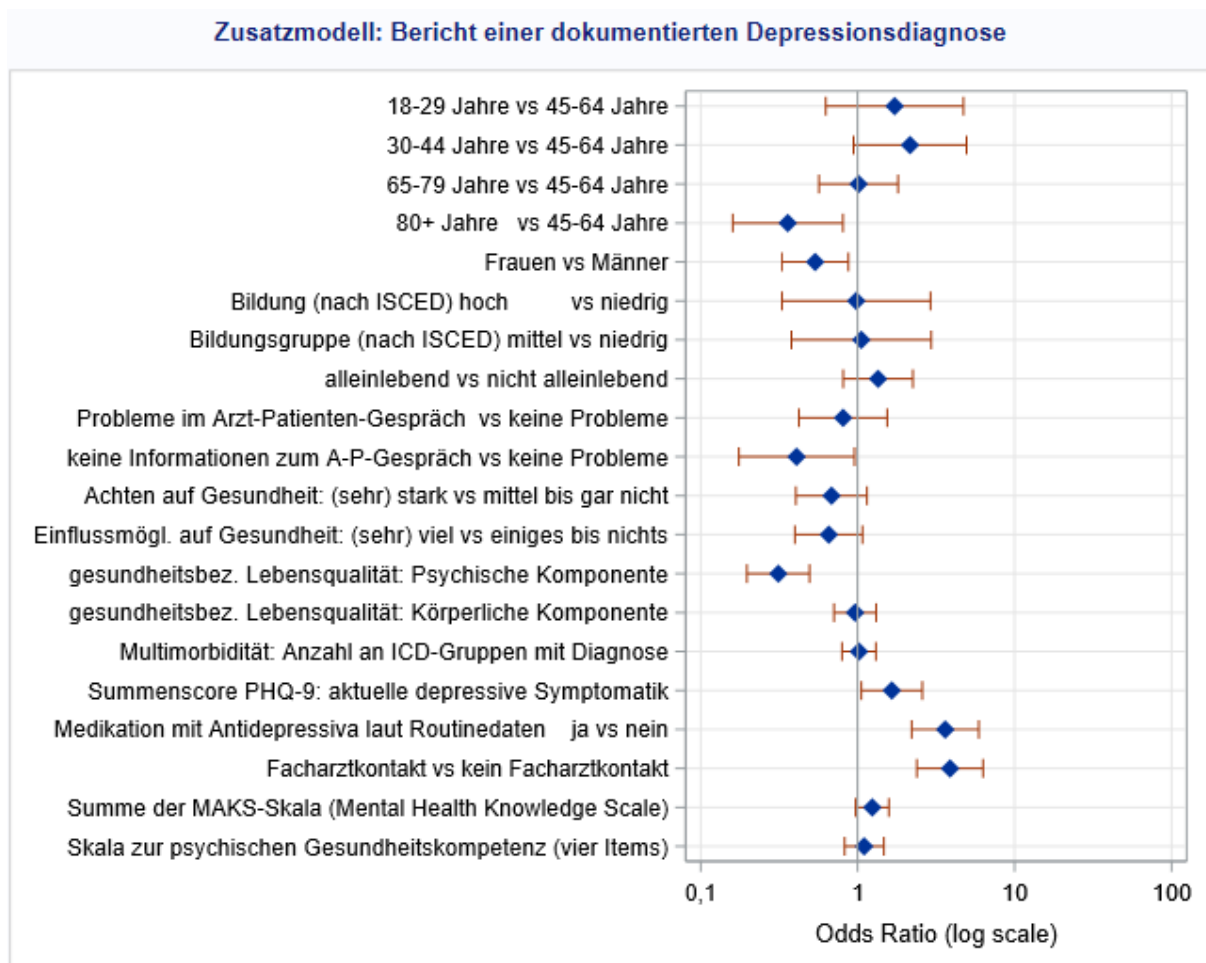
Abbildung 12 – Forest plots für erweiterte Regressionsmodelle zu Depression und Diabetes





Für Depression wurden zudem in der Befragung die MAKs-Skala (Mental Health Knowledge Scale) eingesetzt, die mittels zehn Items Wissen über psychische Störungen sowie stigmabezogene Einstellungen erfasst, sowie vier Items zu stigmabezogenen Einstellungen der MHL-Skala (Mental Health Literacy Scale), die Gesundheitskompetenz zu mentaler Gesundheit abbildet. Je höher der Skalenwert, desto ausgeprägter das Wissen bzw. desto positiver die Einstellungen zu psychischer Gesundheit bzw. Menschen mit psychischen Störungen und der Inanspruchnahme von Hilfe. In einem Zusatzmodell (Abbildung 13) wurden für Depression diese zwei Variablen in die logistische Regression mitaufgenommen. Beide zeigten zwar tendenziell höheren Berichtswahrscheinlichkeit mit höherem Skalenwert, jedoch nicht signifikant (maks: $p=0,086$, $OR=1,2$ [1,0-1,6]; mhl: $p=0,511$, $OR=1,1$ [0,8-1,5]). Alle logistischen Regressionsanalysen sind in Anhang 5 ausführlich dargestellt.

Abbildung 13 - Forest plots für ein Zusatzmodell zu Depression mit depressionsspezifischen Items



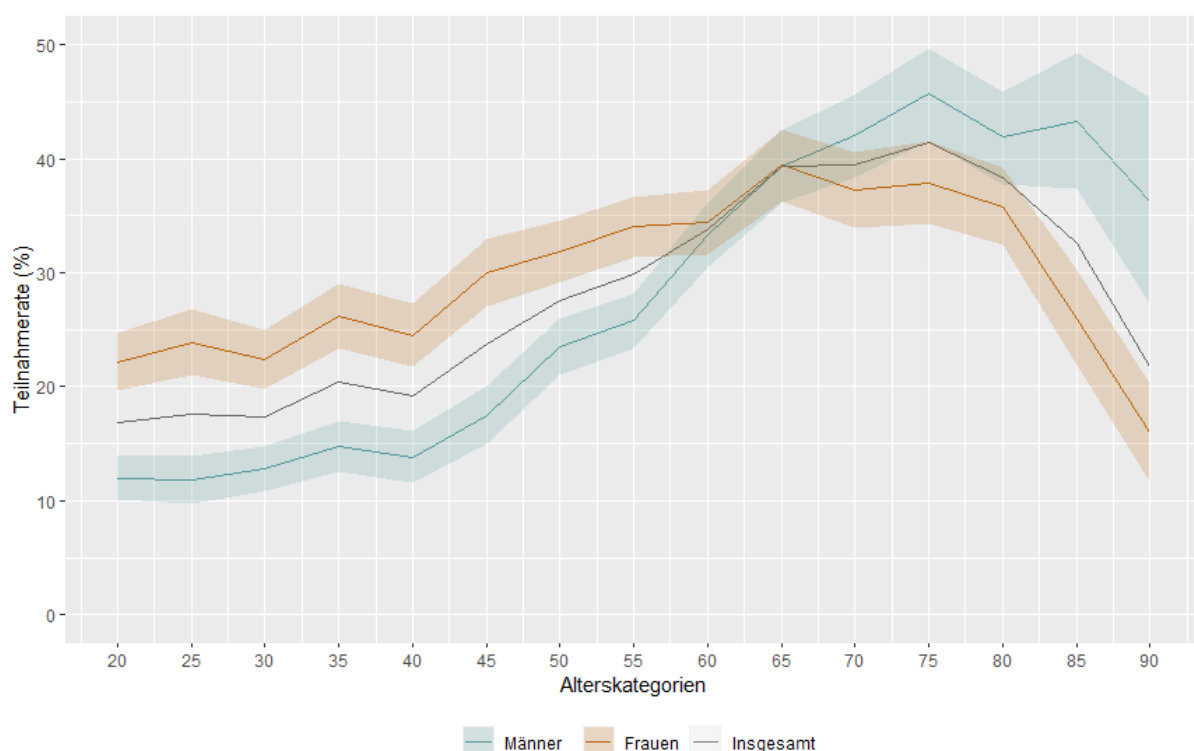
6.3 Projektziel 3: Identifikation und Quantifizierung von Einflussfaktoren auf die Teilnahmebereitschaft an der Befragung („Non-Responder-Analysen“) (in der Gesamtstichprobe der BARMER)

Als potenzielle Erklärungsfaktoren für die Teilnahme an der Befragung wurden folgende Merkmale identifiziert: Alter, Geschlecht, Bundesland, Erwerbstätigkeit, höchster Schulabschluss, höchster Berufsbildungsabschluss, Pflegegrad, Unterbringung im Pflegeheim, Ambulante Behandlungsrate, Behandlungsfälle, Abrechnungstage, Anzahl stationärer Fälle, Aufenthaltsdauer im Krankenhaus, ICD-Kapitel, ICD-Gruppen, 3-stellige ICD-Codes, stationäre Hauptdiagnosen, Charlson-Comorbidity-Index und Multimorbidität nach ICD-Gruppen (Merkmale Erwerbstätigkeit bis Unterbringung im Pflegeheim jeweils am Stichtag 01.10.2021). Die Analyse erfolgte sowohl bivariat als auch in multivariaten Modellen. Eine Übersicht zu den soziodemografischen Merkmalen der Gesamtstichprobe, der Teilnehmenden insgesamt, mit und ohne Einwilligung sowie zu den Nicht-Teilnehmenden ist Anhang 6 zu entnehmen.

6.3.1 Alter und Geschlecht

Die Teilnahme war erwartungsgemäß abhängig vom Geschlecht und Alter. Frauen haben insgesamt häufiger an der Befragung teilgenommen (Teilnahmerate 30,1 %) als Männer (24,5 %) und Ältere (≥ 65 Jahre: 37,9 %) häufiger als Jüngere (< 45 Jahre: 18,2%). Bei gemeinsamer Betrachtung beider Merkmale in Abbildung 14 zeigt sich mittels logistischer Regression, dass die beobachtete Teilnahme mit den beschriebenen Befunden bis zu einem Alter von 58 Jahren konsistent ist (OR 1,86; $p < 0,001$), gefolgt von einer Altersspanne ohne bzw. ohne signifikante Unterschiede zwischen den Geschlechtern (OR 1,08; $p = 0,2150$). Ab einem Alter von 70 Jahren lag der Response bei den Männern höher als bei den Frauen (OR 1,49; $p < 0,001$) und lag bei Männern im Hochbetagten-Alter auf überraschend hohem Niveau (ab 85 Jahren: OR 2,47; $p < 0,001$).

Abbildung 14 - Teilnahmerate in Prozent nach Alterskategorien und Geschlecht



Um Abweichungen der Response in den Alters- und Geschlechtsgruppen zu quantifizieren, wurden Anteile an der Gesamtstichprobe berechnet und relativen Abweichungen von entsprechend ermittelten Anteilen bei Teilnehmenden gegenübergestellt. Junge Männer im Alter von 18 bis 29 Jahren waren mit -56 % am stärksten unterrepräsentiert und Männer im Alter von 75-79 Jahren am stärksten überrepräsentiert (+67 %). Die hochaltrigen Frauen ab 90 Jahren waren mit -42 % unterrepräsentiert und im Alter von 65 bis 69 Jahren mit +44 % am stärksten überrepräsentiert.

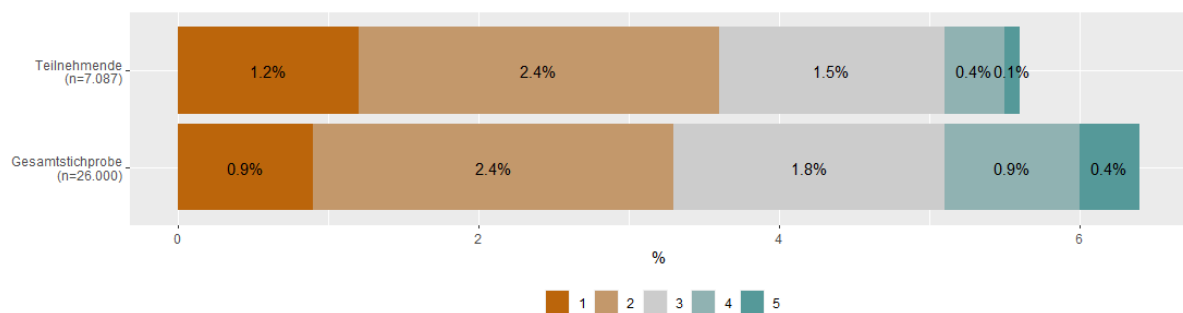
Ähnliche geschlechts- und altersspezifische Response-Raten lassen sich bei nahezu allen bevölkerungsbezogenen Primärerhebungen ermitteln. Werden diese ignoriert, sind erhebliche Verzerrungen bei Prävalenzschätzungen zu vielen Erkrankungen zu erwarten. Entsprechend können Auswertungen, bei denen Abweichungen der Struktur der Befragungsteilnehmer von der untersuchten Grundgesamtheit bzw. einer ursprünglich repräsentativ gezogenen Stichprobe zumindest hinsichtlich der Merkmale Geschlecht und Alter durch eine Gewichtung ausgeglichen werden, als etablierter Standard gelten. Ein wesentliches Ziel sowie eine maßgebliche Besonderheit der vorliegenden Studie bestand darin, ggf. die trotz einer adäquaten Gewichtung für Abweichungen nach Geschlecht, Alter

(sowie hier auch nach Wohnregion) fortbestehenden Unterschiede zwischen Teilnehmenden und ursprünglicher Stichprobe aufdecken zu können. Alle nachfolgend dargestellten Auswertungen zeigen vor diesem Hintergrund vorrangig Ergebnisse, bei denen Effekte der zuvor beschriebenen geschlechts- und altersspezifisch unterschiedlichen Studienbeteiligung bereits durch eine Gewichtung ausgeglichen sind.

6.3.2 Pflege

In der Gesamtstichprobe lag der Anteil an Versicherten, denen in den Routinedaten ein Pflegegrad zugeordnet war bei 6,3 % und bei den Teilnehmenden bei 5,5 %. Die Betrachtung einzelner Pflegegrade zeigt, dass Unterschiede insbesondere in den höheren Pflegegraden deutlich werden: Versicherte mit einem Pflegegrad von 4 oder 5 haben weniger häufig teilgenommen als in der Gesamtstichprobe dokumentiert ist. In den Pflegegraden 1 bis 3 war die Differenz hingegen nur gering. Die Unterbringung in einem Pflegeheim lag in der Gesamtstichprobe bei 1,3 % und damit über dem Anteil bei den Teilnehmenden von 0,5 %.

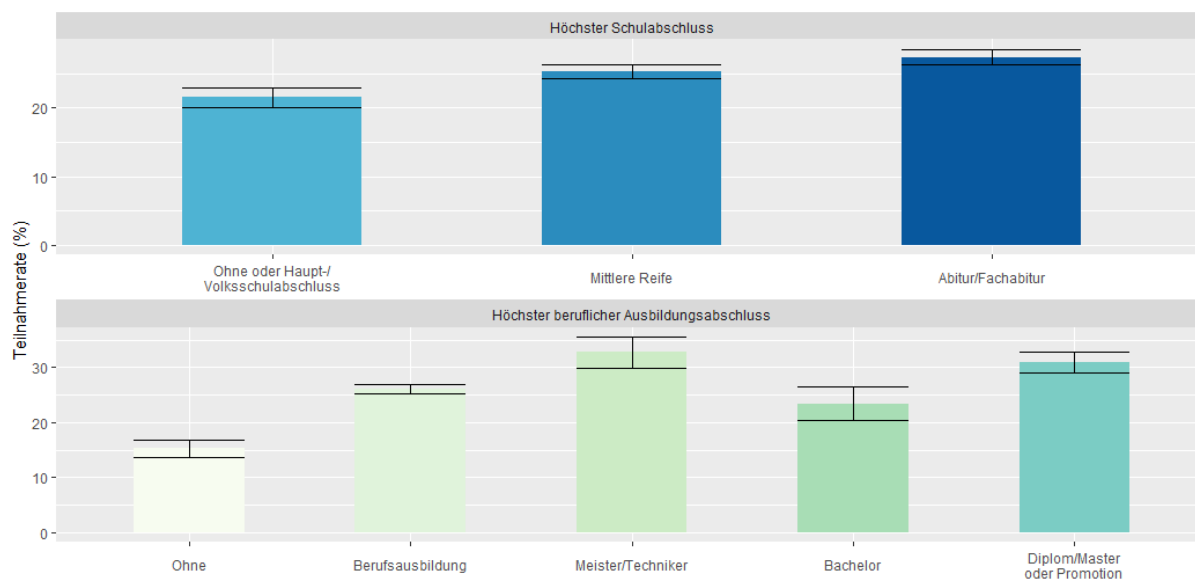
Abbildung 15 - Gesamtstichprobe und Teilnehmende: Anteile mit dokumentierten Pflegegraden (gewichtet)



6.3.3 Bildung

Die Merkmale höchster Schulabschluss und höchster Berufsabschluss wurden aus der 6. und 7. Stelle des Tätigkeitsschlüssels abgeleitet. Dieser Tätigkeitsschlüssel liegt ausschließlich für Erwerbstätige vor und wird vom Arbeitgeber bei Meldung zur Sozialversicherung an die Krankenkasse übermittelt. Die nachfolgenden Auswertungen zu diesen Merkmalen beziehen sich daher auf eine Subpopulation: Versicherte mit einem dokumentierten Tätigkeitsschlüssel in den Jahren 2019 bis 2021 (n=15.898). Sofern in dem Zeitraum mehrere Angaben vorlagen, wurde der höchste Abschluss ausgewählt. Nicht berücksichtigt sind damit insbesondere Nicht-Erwerbstätige (Arbeitslose, Schüler, Studenten), Familienversicherte (Ehepartner, Kinder) und Rentner.

Abbildung 16 - Teilnahmeraten nach höchstem Schul- sowie beruflichem Ausbildungsabschluss, 95 %-Konfidenzintervall, gewichtet, n=15.898



Versicherte ohne oder mit Haupt-/Volksschulabschluss haben mit 21,5 % [20,1-23,0 %] signifikant weniger häufig an der Befragung teilgenommen als angeschriebene Versicherte mit mittlerer Reife (25,2 % [24,2-26,3 %]) (OR 1,26; $p < 0,001$) oder Abitur/Fachabitur (27,4 % [26,3-28,5 %]) (OR 1,38, $p < 0,001$). Versicherte mit einem Abschluss als Meister oder Techniker (32,8 % [29,9-35,6 %]) oder mit einem Diplom, Master oder einer Promotion (31,0 %, [29,1-32,8 %]) haben signifikant häufiger an der Befragung teilgenommen als Bachelorabsolventen (23,4 %), Versicherte mit einer anerkannten Berufsausbildung (26,2 %) oder ohne Ausbildungsabschluss (15,3 %) (OR 1,32; $p < 0,001$). Zwischen den beruflichen Abschlüssen wie auch zwischen den akademischen Abschlüssen wurde bei angeschriebenen Versicherten mit einem höheren Abschluss eine höhere Teilnahmerate beobachtet. Einen generellen Effekt zwischen den beruflichen und akademischen Abschlüssen zeigt sich nicht. Bildung erscheint insgesamt als relevanter Faktor für die Erklärung der Teilnahme an der Befragung.

6.3.4 Ausgewählte psychische Störungen und somatische Erkrankungen

Angelehnt an die im Fragebogen abgefragten Erkrankungen sind in Tabelle 3 die Teilnahmeraten für einzelne Diagnosen aufgeführt sowie die Odds Ratios logistischer Regressionsmodelle, adjustiert für Alter und Geschlecht. Es wurden ausschließlich Diagnosen berücksichtigt mit einer Mindestprävalenz von 1 % in der Gesamtstichprobe. Die Prävalenzschätzer beruhen auf dem M1Q-Kriterium.

Tabelle 3 - Ausgewählte Diagnosen psychischer Störungen und somatische Erkrankungen: Betroffenenanteile in der Stichprobe, Teilnahmerate unter Betroffenen sowie Effekt der Betroffenheit auf die Teilnahme nach Kontrolle für Geschlecht und Alter

			Teilnahmerate bei Versicherten mit Diagnose	Effektschätzer Modell adj. Alter und Geschlecht	
Diagnose	ICD	Anteil (%)	% (95% KI)	OR (95%-KI)	p-Wert
Adipositas	E66	11,7	31,1 (29,5-31-8)	1,10 (1.01-1.19)	0,0323

			Teilnahmerate bei Versicherten mit Diagnose	Effektschätzer Modell adj. Alter und Geschlecht	
Diagnose	ICD	Anteil (%)	% (95% KI)	OR (95%-KI)	p-Wert
Alkoholbezogene Störung	F10	1,9	24,2 (20,4-28,0)	0,82 (0,67-1,01)	0,0670
Angststörung	F40-F41	7,6	26,1 (24,2-28,0)	0,87 (0,78-0,96)	0,0075
Depression	F32	13,7	28,7 (27,2-30,2)	0,93 (0,86-1,01)	0,0833
	F32.0	3,0	32,4 (28,4-36,4)	1,12 (0,93-1,35)	0,2336
	F32.1	4,8	28,7 (26,2-31,3)	1,00 (0,88-1,14)	0,9510
	F32.2 +.3	1,8	24,1 (20,2-27,9)	0,77 (0,52-0,96)	0,0200
	F33	5,9	29,2 (26,9-31,5)	1,01 (0,90-1,14)	0,8318
Diabetes mellitus	E10-E14	11,2	35,0 (33,3-26,8)	1,08 (0,99-1,18)	0,0820
Herzinsuffizienz	I50	4,8	33,8 (31,1-36,4)	0,86 (0,76-0,98)	0,0220
Hypertonie	I10-15	35,2	33,6 (32,6-34,5)	1,05 (0,98-1,13)	0,1450
Koronare Herzkrankheit	I20-I25	8,2	37,2 (35,2-39,3)	1,12 (1,01-1,24)	0,0250
Psychische Störung	F00-F99	39,3	27,5 (26,7-28,4)	0,88 (0,83-0,93)	<0,001
Somatoforme Störung	F45	11,7	30,2 (28,6-31,8)	1,02 (0,93-1,11)	0,7213

Versicherte, bei denen für die 12 Monate vor der Befragung Adipositas (OR 1,10; p=0,0323) oder eine koronare Herzkrankheit (OR 1,12; p=0,0250) in den Routinedaten dokumentiert war, hatten kontrolliert für Alter und Geschlecht, eine signifikant höhere Wahrscheinlichkeit an der Befragung teilzunehmen. Angeschriebene Versicherte bei denen eine Angststörung (OR 0,87; p=0,0075), eine Herzinsuffizienz (OR 0,86; p=0,0220) oder irgendeine psychische Störung (OR 0,88; p=<0,001) vorlag, hatten eine signifikant geringere Teilnahmebereitschaft. Betrachtet man die Teilnahmebereitschaft für Versicherte mit einer depressiven Episode (F32) oder einer rezidivierenden depressiven Störung (F33) ist auf 3-stelliger Ebene kein signifikanter Effekt festzustellen. Dies gilt auch bei differenzierter Betrachtung für leichte (F32.0) und mittelgradige (F32.1) depressive Episoden. Für Versicherte mit einer schweren depressiven Episode mit oder ohne psychotische Symptome (F32.2 + F32.3) haben wir hingegen bei der Befragung eine signifikant geringere Teilnahmebereitschaft beobachtet (OR 0,77; p=0,0200). In der Tendenz sind die betrachteten psychischen Störungen, sofern für Alter und Geschlecht adjustiert, mit einer eher geringeren Teilnahmerate assoziiert, wenngleich sich aber kein allgemeingültiges Muster für alle psychischen Störungen oder für somatische Erkrankungen gezeigt hat.

In Tabelle 4 sind die dokumentierten Diagnosen aufgelistet, bei denen betroffene Versicherte die geringste bzw. höchste Teilnahmerate aufweisen. Am geringsten war die Teilnahmerate bei Versicherten, bei denen im Jahr vor der Befragung eine Demenz (F03) kodiert wurde (OR 0,26; p=<0,001). Hier erscheinen die damit verbundenen Lebensumstände die Teilnahme zu erschweren. Bei weiteren gelisteten Diagnosen ist der Zusammenhang mit der Teilnahme nicht immer vergleichbar plausibel zu interpretieren.

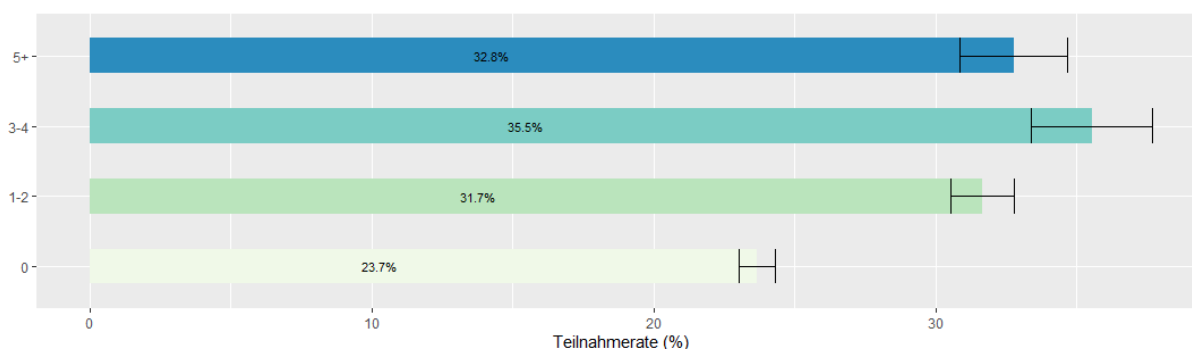
Tabelle 4 – Diagnosen mit geringster und höchster Teilnehmerate: Betroffenenanteile in der Stichprobe, Teilnehmerate unter Betroffenen sowie Effekt der Betroffenheit auf die Teilnahme nach Kontrolle für Geschlecht und Alter

Diagnose	ICD	Anteil (%)	Teilnehmerate bei	Effektschätzer	
			Versicherten mit Diagnose	Modell adj. Alter und Geschlecht	
			% (95% KI)	OR (95%-KI)	p-Wert
Geringster Response					
Nicht näher bezeichnete Demenz	F03	1,5	14,6 (11,0-18,1)	0,26 (0,19-0,35)	<0,0001
Sonstige und nicht näher bezeichnete Gastroenteritis und Kolitis infektiösen und nicht näher bezeichneten Ursprungs	A09	5,1	20,7 (18,5-22,9)	0,82 (0,71-0,94)	0,0049
Sonstige Infektionskrankheiten	B99	1,7	21,5 (17,6-25,4)	0,79 (0,62-0,99)	0,043
Sonstige nichtinfektiöse Gastroenteritis und Kolitis	K52	2,2	22,0 (18,6-25,3)	0,81 (0,66-0,98)	0,0391
Übelkeit und Erbrechen	R11	2,8	23,2 (20,1-26,3)	0,82 (0,69-0,98)	0,0291
Höchster Response					
Carcinoma in situ der Haut	D04	1,4	48,2 (43,0-53,4)	1,72 (1,39-2,13)	<0,0001
Hautveränderungen durch chronische Exposition gegenüber nichtionisierender Strahlung	L57	2,4	45,8 (41,9-49,7)	1,60 (1,36-1,89)	<0,0001
Bösartige Neubildung der Prostata	C61	1,3	45,3 (39,9-50,7)	1,68 (1,34-2,10)	<0,0001
Affektionen des Glaskörpers	H43	2,8	44,6 (41,0-48,2)	1,52 (1,31-1,77)	<0,0001
Prostatahyperplasie	N40	6,3	42,4 (40,0-44,8)	1,79 (1,60-2,00)	<0,0001

6.3.5 Multimorbidität

Um die Versicherten hinsichtlich ihrer Multimorbidität zu klassifizieren, wurde der Charlson Comorbidity-Score (CCI) berechnet, bei dem 19 ausgewählte Erkrankungen in die Berechnung eingehen (Glasheen et al., 2019). Auf der Grundlage des CCI-Scores wurde der Schweregrad der Komorbidität in vier Stufen eingeteilt: keine gesundheitlichen Einschränkungen bei einem CCI-Score von 0, leichte mit CCI-Scores von 1-2; mittlere mit CCI-Scores von 3-4; und schwere gesundheitliche Einschränkungen mit CCI-Scores ≥ 5 (Huang et al., 2014). In ist die Teilnehmerate für die vier Abstufungen abgebildet:

Abbildung 17 - Teilnahmerate nach CCI-Score, gewichtet



Versicherte ohne gesundheitliche Einschränkungen haben mit 23,7 % signifikant seltener an der Befragung teilgenommen als Versicherte mit gesundheitlichen Einschränkungen (OR 0,64; $p < 0,001$). Am häufigsten haben Versicherte mit mittleren gesundheitlichen Einschränkungen teilgenommen (35,5 %), gefolgt von Versicherten mit schweren (32,8 %) und leichten Einschränkungen (31,7 %).

6.3.6 Inanspruchnahme

Die Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen wurde differenziert für ambulante und stationäre Fälle betrachtet. In Tabelle 5 sind ambulante Behandlungsfälle und Abrechnungstage dargestellt. Letztere ergeben sich, wenn mindestens eine Leistung ärztlich abgerechnet wurde. Bei Abrechnungen von mehreren Ärzten am selben Tag im Rahmen von unterschiedlichen Fällen werden diese mehrfach berücksichtigt. Stationäre Inanspruchnahme wurde ebenfalls über Fälle als auch über die Anzahl der Behandlungstage im Krankenhaus abgebildet.

Tabelle 5 - Teilnahmerate nach Inanspruchnahme ambulanter und stationärer Leistungen: Betroffenenanteile in der Stichprobe, Teilnahmerate in Abhängigkeit der Inanspruchnahme sowie Effekt auf die Teilnahme nach Kontrolle für Geschlecht und Alter

		Teilnahmerate bei Versicherten		Effektschätzer Modell adj. Alter und Geschlecht	
		ohne Inanspruchnahme	mit Inanspruchnahme	OR (95%-KI)	p-Wert
Inanspruchnahme	Anteil (%)	% (95% KI)	% (95% KI)		
Mind. einen ambulanten Abrechnungsfall	93,7	14,3 (12,7-15,9)	28,0 (27,5-28,6)	1,87 (1,62-2,26)	<0,0001
Mind. einen ambulanten Fall beim Facharzt (ohne Allgemeinmedizin)	85,7	16,6 (15,4-17,8)	28,9 (28,4-29,5)	1,69 (1,54-1,85)	<0,0001
Ambulante Abrechnungstage	0-4	22,6	17,5 (16,6-18,5)	Referenz	--
	4-11	25,6	24,8 (23,8-25,8)	1,37 (1,26-1,50)	<0,0001
	12-22	26,5	30,7 (29,6-31,7)	1,61 (1,47-1,76)	<0,0001
	23+	25,3	34,7 (33,6-35,8)	1,73 (1,58-1,89)	<0,0001
Mind. einen Krankenhausfall	15,2	26,5 (25,9-27,0)	31,1 (29,7-32,5)	1,07 (0,99-1,15)	0,0844
	0	84,8	26,5 (25,9-27,0)	Referenz	--

		Teilnahmerate bei Versicherten		Effektschätzer Modell adj. Alter und Geschlecht		
		ohne Inanspruchnahme	mit Inanspruchnahme	OR (95%-KI)	p-Wert	
Inanspruchnahme	Anteil (%)	% (95% KI)	% (95% KI)			
Behandlungstage im Krankenhaus	1-7	9,5	--	31,5 (29,7-33,3)	1,16 (1,06-1,27)	0,0016
	8-14	2,6	--	33,3 (30,1-36,5)	1,08 (0,91-1,27)	0,3850
	15+	3,1	--	28,1 (25,3-30,9)	0,82 (0,70-0,97)	0,0168

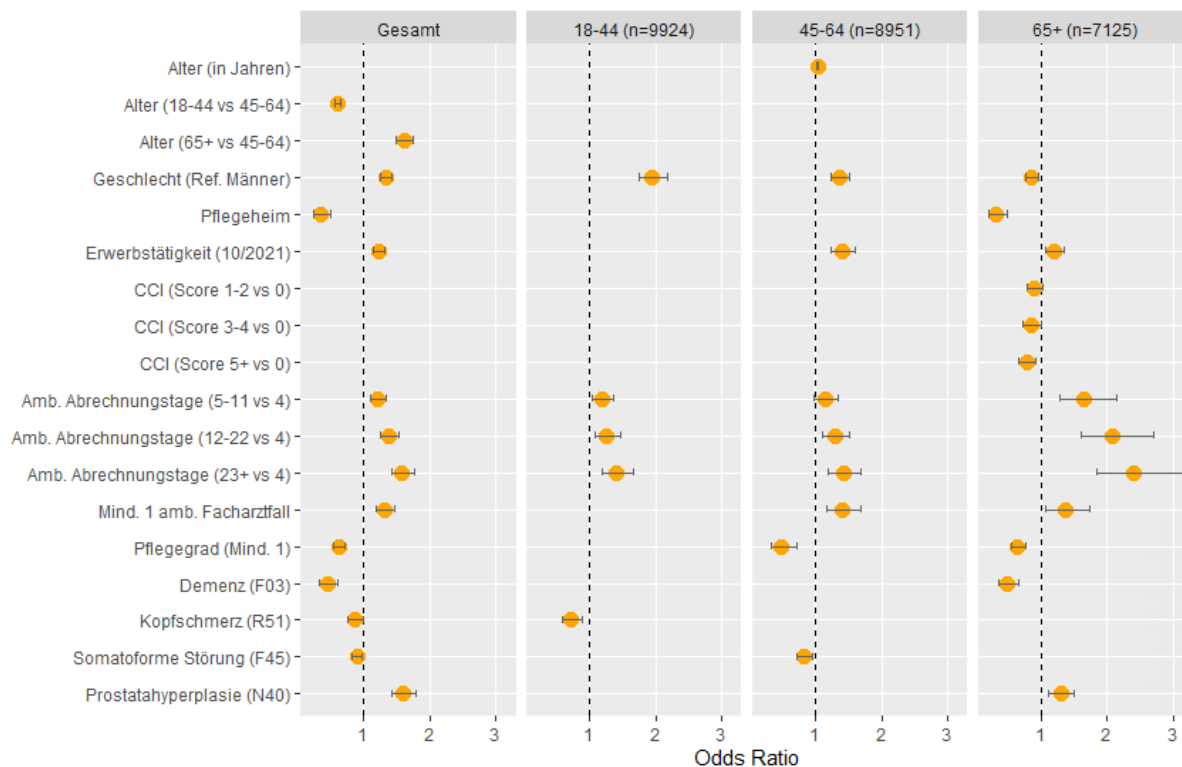
Versicherte, bei denen mindestens ein ambulanter Abrechnungsfall in den 12 Monaten vor der Befragung dokumentiert war, haben signifikant häufiger an der Befragung teilgenommen im Vergleich zu Versicherten ohne dokumentierten Fall. Dies gilt für ambulante Fälle insgesamt (OR 1,87; $p < 0,001$) wie auch für Fälle ohne Allgemeinmedizin (OR 1,69; $p < 0,001$). Die Häufigkeit der Inanspruchnahme, gemessen in Abrechnungstagen, hat einen signifikanten Einfluss auf die Teilnahmebereitschaft. In Referenz zu Versicherten mit 0 bis 4 ambulanten Abrechnungstagen haben Versicherte mit 4-11 (OR 1,37; $p < 0,001$), mit 12-22 (OR 1,61; $p < 0,001$) und mehr als 23 Abrechnungstagen (OR 1,73; $p < 0,001$) signifikant häufiger teilgenommen.

Nicht so eindeutig zeigt sich das Bild bei der Betrachtung der stationären Inanspruchnahme. Versicherte mit mindestens einem Krankenhausfall in den 12 Monaten vor der Befragung haben eine höhere Teilnahmerate als Versicherte ohne einen Krankenhausfall. In dem für Alter und Geschlecht adjustiertem Modell liegt der Odds Ratio bei 1,07, erwies sich allerdings nicht als signifikant ($p = 0,0844$). Die Anzahl der Behandlungstage führt, anders als bei den ambulanten Abrechnungstagen, nicht linear zu einer höheren Teilnahme. In Referenz zu Versicherten ohne Behandlungstage im Krankenhaus haben Versicherte mit bis zu 7 Behandlungstagen (OR 1,16; $p = 0,0016$) eine signifikante höhere Teilnahmebereitschaft. Versicherte, die 8 bis 14 Behandlungstage aufweisen, haben eine leicht höhere Teilnahmebereitschaft (OR 1,08; $p < 0,3850$), die sich im adjustierten Modell aber nicht als signifikant erweist. Versicherte mit 15 und mehr Behandlungstagen zeigen eine signifikant geringere Teilnahmebereitschaft (OR 0,82; $p = 0,0168$). Zusammengefasst weisen Versicherte ohne und mit langer stationärer Inanspruchnahme eine geringere Teilnahmebereitschaft im Vergleich zu Versicherten mit einer mittleren Anzahl an Behandlungstagen auf.

6.3.7 Logistische Regressionsanalyse

Die identifizierten Einflussfaktoren wurden in ein multivariates Regressionsmodell integriert und hinsichtlich ihres Einflusses auf die Teilnahme analysiert. Es wurden Modelle für die Gesamtstichprobe wie auch für altersabhängige Subpopulationen berechnet. In sind die Odds Ratios für vier Modelle, die Gesamtstichprobe sowie für Versicherte im Alter von 18 bis 44 Jahren, von 45 bis 64 Jahren sowie für Versicherte im Alter von 65 Jahren und älter, abgebildet. Die Odds Ratios sind nur abgebildet, wenn sie sich als signifikant erwiesen haben. Aufgrund einer besseren Darstellbarkeit sind nur vier Diagnosen in der Abbildung enthalten. Die vollständigen Modelle sind Anhang 2 zu entnehmen.

Abbildung 18 – Odds Ratios für ausgewählte Erklärungsfaktoren zur Vorhersage der Teilnahmebereitschaft für die Gesamtstichprobe und für drei Altersgruppen



In der Analyse der Gesamtstichprobe zeigt sich das Ältere (65+ vs. 45-64 Jahre) häufiger als Jüngere, Frauen häufiger als Männer und eine dokumentierte Erwerbstätigkeit unmittelbar vor der Befragung eine Teilnahme begünstigen. Ebenso nimmt die Teilnahmebereitschaft mit der Anzahl der ambulanten Abrechnungstage zu, das Vorliegen eines ambulanten Facharztfalles sowie die Diagnose Prostatahyperplasie zeigen ebenfalls einen positiven signifikanten Effekt auf die Teilnahme an der Gesundheitsbefragung. Hingegen nehmen Jüngere (18.44 vs. 45-64 Jahre), Versicherte, die im Pflegeheim versorgt sind, bei denen mindestens Pflegegrad 1 vorliegt sowie Demenz, Kopfschmerzen oder somatoforme Störungen diagnostiziert wurden weniger häufiger an der Befragung teil.

Die getrennte Analyse der drei Altersgruppen macht sichtbar, dass einzelne Einflussfaktoren altersspezifisch sind und andere altersübergreifend signifikante Effekte aufweisen. Das Alter, in Jahren, ist nur bei der mittleren Altersgruppe relevant. Frauen nehmen bei den Jüngeren und bei denen im mittleren Alter signifikant häufiger teil, bei den Älteren ist es umgekehrt. Die Unterbringung im Pflegeheim ist erwartungsgemäß nur bei den Älteren relevant. Erwerbstätigkeit im mittleren und höheren Alter ist signifikant positiv mit der Teilnahmebereitschaft assoziiert. Das Vorliegen einer Multimorbidität, gemessen über den Charlson Comorbidity Score, ist bei Älteren mit zunehmenden gesundheitlichen Einschränkungen mit einer geringeren Teilnahmebereitschaft verbunden. Für alle Altersgruppen lässt sich beobachten, dass mit steigender Anzahl an ambulanten Abrechnungstagen auch die Teilnahmebereitschaft steigt. Dieser Effekt zeigt sich am deutlichsten bei der Altersgruppe ab 65 Jahre. Versicherte im mittleren und höheren Alter, die mindestens einen Facharztfall aufwiesen, haben häufiger teilgenommen als Versicherte in ihrer Altersgruppe ohne Inanspruchnahme. Das Vorliegen eines Pflegegrades hat einen negativen Effekt auf die Teilnahme, dieser zeigt sich bereits in der Analyse der mittleren Altersgruppe und erwartungsgemäß bei den Älteren. Bei den ausgewählten berichteten Diagnosen zeigt sich, dass Demenz und Prostatahyperplasie bei den Älteren, Kopfschmerzen

bei den Jüngeren und somatoforme Störungen bei den angeschriebenen Versicherten im mittleren Alter einen signifikanten negativen Effekt auf die Teilnahmebereitschaft aufweisen.

Die AUC-Werte (Area Under Curve) zur Güte der Modelle liegt zwischen 0,62 und 0,67. Daraus lässt sich schließen, dass die Modelle nur eingeschränkt zur Vorhersage einer Teilnahme geeignet sind.

6.4 Ziel 4: Quantifizierung von (Non-)Response-Effekten auf Prävalenzschätzer (in Gesamtstichprobe BARMER)

Der Effekt der (Non-)Response auf Prävalenzschätzer wird (a) auf der Ebene von ICD-Kapiteln und Gruppen dargestellt, um zu skizzieren inwiefern eine Beschränkung auf Teilnehmende an der Befragung die Schätzer in der Gesamtschau verzerren. Um (b) den Einfluss auf einzelne Erkrankungen darzustellen werden zum einen die Effekte in Anlehnung an die Erkrankungen im Fragebogen sowie die 3-stelligen Diagnosen mit den größten Abweichungen dargestellt. Sofern nicht anders berichtet, sind alle Ergebnisse gewichtet für Alter, Geschlecht und Wohnort.

In Tabelle 6 sind die Prävalenzschätzer für Diagnosen mit einer Differenzierung auf der Ebene von ICD-Kapiteln auf Basis der Gesamtstichprobe den Prävalenzschätzern auf Basis der Teilnehmenden gegenübergestellt. Neben gewichteten sind ergänzend auch die ungewichteten Schätzer aufgeführt. Zusätzlich sind die absoluten Abweichungen der Schätzer bei Teilnehmenden im Vergleich zur Gesamtstichprobe nach Ergebnissen der gewichteten Auswertungen sowie der zugehörige p-Wert gemäß T-Test angegeben.

Tabelle 6 – Ungewichtete und gewichtete Prävalenzschätzer auf Ebene von ICD-Kapiteln für die Gesamtstichprobe und für Teilnehmende sowie die Differenz zwischen gewichteten Schätzern

		Gesamtstichprobe		Teilnehmende		Differenz (gewichtete)	
Kapitel	Codes	ungewichtet	gewichtet	ungewichtet	gewichtet	Abs.	p-Wert
I	A00-B99	21,3 (20,8-21,8)	21,3 (20,8-21,8)	21,5 (20,6-22,5)	21,2 (20,2-22,3)	+0,1	0,8639
II	C00-D48	25,1 (24,6-25,6)	24,8 (24,3-25,3)	33,1 (32,0-34,2)	28,4 (27,4-29,4)	+3,6	<0,0001
III	D50-D89	9,4 (9,0-9,7)	9,2 (8,9-9,6)	11,0 (10,3-11,7)	9,6 (8,9-10,2)	+0,3	0,3732
IV	E00-E90	48,4 (47,8-49,19)	48,0 (47,4-48,5)	58,3 (57,1-59,4)	50,8 (49,6-51,9)	+2,8	<0,0001
V	F00-F99	39,3 (38,7-39,9)	39,1 (38,5-39,7)	39,7 (38,5-40,8)	37,1 (35,9-38,3)	-2,0	0,0016
VI	G00-G99	26,9 (26,3-27,4)	26,6 (26,1-27,1)	29,8 (28,7-30,9)	26,1 (25,1-27,2)	-0,4	0,4484
VII	H00-H59	28,1 (27,6-28,7)	27,8 (27,3-28,3)	36,2 (35,1-37,3)	30,7 (29,7-31,7)	+2,9	<0,0001
VIII	H60-H95	17,3 (16,8-17,7)	17,0 (16,6-17,4)	21,6 (20,7-22,6)	18,8 (17,9-19,7)	+1,8	<0,0001
IX	I00-I99	46,3 (45,7-46,9)	45,7 (45,2-46,1)	56,4 (55,3-57,6)	47,3 (46,2-48,4)	+1,6	0,0139
X	J00-J99	38,4 (37,9-39,0)	38,5 (37,9-39,1)	38,8 (37,7-40,0)	39,2 (37,9-40,4)	+0,7	0,3078
XI	K00-K93	34,8 (34,2-35,4)	34,4 (33,9-35,0)	40,4 (39,3-41,6)	35,2 (34,2-36,3)	+0,8	0,2136
XII	L00-L99	28,9 (28,4-29,5)	28,8 (28,2-29,3)	33,8 (32,7-34,9)	31,2 (30,1-32,4)	+2,5	<0,0001
XIII	M00-M99	56,6 (56,0-57,2)	56,2 (55,7-56,8)	63,6 (62,5-64,8)	58,3 (57,1-59,5)	+2,1	0,0016
XIV	N00-N99	42,9 (42,3-43,5)	42,7 (42,2-43,2)	52,6 (51,5-53,8)	46,4 (45,4-47,5)	+3,7	<0,0001
XV	O00-O99	2,1 (1,9-2,3)	2,1 (2,0-2,3)	1,9 (1,6-2,3)	2,2 (1,9-2,5)	+0,1	0,6550
XVI	P00-P96	0,12 (0,08-0,16)	0,12 (0,08-0,16)	0,04 (0,0-0,09)	0,04 (0,0-0,09)	-0,1	0,0116
XVII	Q00-Q99	14,1 (13,6-14,5)	14,0 (13,6-14,4)	18,1 (17,2-19,0)	16,7 (15,8-17,6)	+2,7	<0,0001
XVIII	R00-R99	48,9 (48,2-49,5)	48,5 (47,9-49,1)	52,9 (51,8-54,1)	48,6 (47,4-49,8)	+0,1	0,8292
XIX	S00-T98	29,7 (29,1-30,2)	29,5 (29,0-30,1)	31,3 (30,2-32,3)	30,2 (29,0-31,3)	+0,6	0,3116

Kapitel	Codes	Gesamtstichprobe		Teilnehmende		Differenz (gewichtet)	
		ungewichtet	gewichtet	ungewichtet	gewichtet	Abs.	p-Wert
XX	V01-Y98	1,0 (0,8-1,1)	0,9 (0,8-1,1)	1,1 (0,8-1,3)	0,9 (0,7-1,2)	0	0,9318
XXI	Z00-Z99	79,9 (79,4-80,4)	79,7 (79,3-80,2)	88,3 (87,6-89,1)	84,9 (84,0-85,9)	+5,2	<0,0001
XXII	U00-U99	45,2 (44,6-45,8)	45,1 (44,5-45,7)	47,0 (45,8-48,1)	45,9 (44,7-47,2)	+0,8	0,2383

Abs. = Absolut

Die Gewichtung nach Alter, Geschlecht und Wohnort hat mit Ausnahme von Kapitel 5 (Psychische und Verhaltensstörungen) dazu geführt, dass die Differenz zwischen Teilnehmenden und Gesamtstichprobe geringer ist als beim ungewichteten Vergleich. Die absoluten Differenzen zwischen den gewichteten Schätzern auf Basis der Gesamtstichprobe und den Teilnehmenden liegen zwischen +5,2 und -2 Prozentpunkten. Unter Berücksichtigung eines Signifikanzniveaus von 5 % haben wir bei 12 der 22 ICD-Kapitel geringe absolute signifikante Unterschiede festgestellt; bei 10 Kapiteln liegt der Prävalenzschätzer auf Basis der Teilnehmenden höher als bei der Gesamtstichprobe. Zumeist werden Prävalenzen auf der Basis von Daten zu Teilnehmenden also höher geschätzt.

In Tabelle 7 ist das Kapitel 5 Psychische und Verhaltensstörungen nach ICD-Gruppen aufgeschlüsselt dargestellt und die gewichteten Prävalenzschätzer gegenübergestellt sowie analog zu Tabelle 6 die absoluten Differenzen und p-Werte aufgeführt.

Tabelle 7 - Gewichtete Prävalenzschätzer für Psychische und Verhaltensstörungen auf Ebene von ICD-Gruppen für die Gesamtstichprobe und für Teilnehmende sowie die Differenz

Gruppe	Codes	Gesamtstichprobe	Teilnehmende	Differenz	
		% (95%-KI)	% (95%-KI)	Abs.	p-Wert
Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen	F00-F09	3,3 (3,0-3,4)	2,3 (2,0-2,6)	-0,9	<0,0001
Psychische und Verhaltensstörungen durch psychotrope Substanzen	F10-F19	8,6 (8,2-8,9)	7,3 (6,7-7,9)	-1,3	0,0004
Schizophrenie, schizotype und wahnhaftige Störungen	F20-F29	1,1 (1,0-1,2)	0,9 (0,6-1,1)	-0,2	0,0526
Affektive Störungen	F30-F39	17,1 (16,6-17,5)	16,0 (15,2-16,9)	-1,0	0,0337
Neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen	F40-F48	23,9 (23,4-24,4)	23,0 (22,0-24,0)	-0,9	0,1176
Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Störungen und Faktoren	F50-F59	4,3 (4,1-4,5)	4,6 (4,1-5,1)	+0,3	0,2778
Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen	F60-F69	2,2 (2,0-2,4)	2,2 (1,8-2,6)	0	0,9490
Intelligenzstörung	F70-F79	0,5 (0,4-0,6)	0,4 (0,2-0,6)	-0,1	0,2290
Entwicklungsstörungen	F80-F89	0,5 (0,5-0,6)	0,5 (0,3-0,8)	0	0,8386
Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend	F90-F98	1,3 (1,1-1,4)	1,2 (0,9-1,5)	-0,1	0,5648
Nicht näher bezeichnete psychische Störungen	F99-F99	0,4 (0,4-0,5)	0,4 (0,2-0,6)	0	0,8502

Die Differenzen zwischen den Schätzern liegen zwischen +0.3 und -1.3 Prozentpunkten. Bei 3 der 11 Gruppen ist der Unterschied auf dem 5 %-Niveau signifikant. Abweichend zum allgemeinen Trend werden in den Gruppen der psychischen und Verhaltensstörungen die

Prävalenzen auf Basis der Teilnehmenden eher geringer geschätzt. Insgesamt wurden bei 31 von 237 kodierten ICD-Gruppen signifikante Responseeffekte identifiziert.

In Tabelle 8 sind Differenzen zwischen Prävalenzschätzer auf der Basis von Teilnehmenden und auf Basis der Gesamtstichprobe aufgelistet. Die Tabelle enthält Abweichungen für die Aufgreifkriterien M1Q, M2F und M2Q. Die Auswahl ist angelehnt an die Erkrankungen aus dem Fragebogen. Die Prävalenzschätzer für die hier aufgeführten Erkrankungen differenziert nach Aufgreifkriterien können Anhang 3 entnommen werden.

Tabelle 8 - Differenzen zwischen Prävalenzschätzern für Teilnehmenden und für die Gesamtstichprobe für ausgewählte Erkrankungen, differenziert nach Aufgreifkriterien

Diagnose	ICD	M1Q		M2F		M2Q	
		Abs.	p-Wert	Abs.	p-Wert	Abs.	p-Wert
Adipositas	E66	+0,1	0,7744	+0,1	0,7633	+0,1	0,8384
Alkoholbezogene Störung	F10	-0,4	0,0330	-0,2	0,1205	-0,3	0,0937
Angststörung	F40-41	-0,7	0,0335	-0,5	0,1002	-0,4	0,1388
Depression	F32	-0,5	0,2616	-0,1	0,7801	-0,2	0,7106
	F32.0	+0,2	0,3656	+0,2	0,3017	+0,2	0,2877
	F32.1	+0,1	0,7140	0,2	0,4699	+0,2	0,5008
	F32.2 +.3	-0,3	0,0920	-0,1	0,4103	-0,1	0,4248
	F33	0	0,9751	+0,2	0,5980	+0,1	0,6251
Diabetes mellitus	E10-14	+0,3	0,4755	+0,3	0,5364	+0,3	0,5237
Herzinsuffizienz	I50	-0,2	0,5330	-0,2	0,5178	-0,2	0,5079
Hypertonie	I10-15	+0,3	0,6432	+0,1	0,9153	0	0,9757
Koronare Herzkrankheit	I20-25	+0,4	0,3249	+0,4	0,2934	+0,3	0,3273
Psychische Störung	F00-99	-2,0	0,0016	-1,6	0,0086	-1,4	0,0202
Somatoforme Störung	F45	-0,2	0,6509	-0,1	0,8359	0	0,9538

Die absoluten Abweichungen der Prävalenzschätzer liegen beim M1Q-Kriterium zwischen -2,0 und +0,4 Prozentpunkten, beim M2F-Kriterium zwischen -1,6 und +0,4 und beim M2Q-Kriterium zwischen -1,4 und +0,3 Prozentpunkten. Lediglich die Prävalenzschätzer für das Kapitel der psychischen Störungen weist für alle Aufgreifkriterien signifikante Differenzen auf ($p=0,0202$). Für eine alkoholbezogene Störung sowie eine Angststörung werden auf der Basis von Teilnehmenden für das M1Q-Kriterium im Betrachtungszeitraum signifikant geringere Schätzwerte ermittelt (-0,4; $p=0,0330$ bzw. -0,7; $p=0,0335$). Diese erweisen sich für das M2F- und M2Q-Kriterium aber nicht als signifikant. Insgesamt unterstreichen die in Tabelle 9 aufgeführten Differenzen das Bild, das bereits auf Basis der Kapitel und Gruppen gewonnen wurde, dass sich zwischen der Gesamtstichprobe und den Teilnehmenden keine grundlegend unterschiedlichen Prävalenzschätzer ergeben.

In Tabelle 9 wird für 3-stellige ICD-Codes die Spanne für absolute und relative Abweichungen abgebildet, indem jeweils drei Diagnosen mit der größten positiven und negativen Differenz zwischen den Teilnehmenden und der Gesamtstichprobe aufgeführt sind. Es wurden nur Diagnosen mit einer Mindestprävalenz von einem Prozent in der Gesamtstichprobe berücksichtigt.

Tabelle 9 - Prävalenzschätzer für 3-stellige ICD-Codes mit den jeweils drei größtem positiven und negativen (A) absoluten Differenz und (B) relativen Abweichungen zwischen den Teilnehmenden und der Gesamtstichprobe

Diagnose	ICD	Prävalenzschätzer		Differenz	
		Gesamtstichprobe	Teilnehmende	Wert	p-Wert
(A) Absolute Differenz der Prävalenzschätzer in Prozentpunkten					
Sonstige spezielle Untersuchungen und Abklärungen bei Personen ohne Beschwerden oder angegebene Diagnose	Z01	64,5 (64,0-65,1)	69,3 (68,1-70,5)	+4,8	<0,0001
Spezielle Verfahren zur Untersuchung auf Neubildungen	Z12	25,7 (25,2-26,2)	29,4 (28,4-30,4)	+3,7	<0,0001
Notwendigkeit der Impfung [Immunsierung] gegen andere einzelne Viruskrankheiten	Z25	17,7 (17,3-18,2)	20,9 (20,0-21,8)	+3,2	<0,0001
Nicht näher bezeichnete Demenz	F03	1,4 (1,2-1,5)	0,6 (0,4-0,8)	-0,8	<0,0001
Angststörungen	F41	6,8 (6,5-7,1)	6,1 (5,5-6,6)	-0,8	0,0163
Psychische und Verhaltensstörungen durch Tabak	F17	6,7 (6,4-7,0)	5,9 (5,3-6,4)	-0,8	0,0099
(B) Relative Abweichung der Prävalenzschätzer in Prozent					
Spezielle Verfahren zur Untersuchung auf sonstige Krankheiten oder Störungen	Z13	1,0 (0,9-1,1)	1,4 (1,1-1,6)	35,1	0,0184
Luxation, Verstauchung und Zerrung des Kniegelenkes und von Bändern des Kniegelenkes	S83	1,4 (1,3-1,6)	1,9 (1,5-2,3)	34,7	0,0057
Notwendigkeit der Impfung [Immunsierung] gegen bestimmte einzelne Viruskrankheiten	Z24	3,4 (3,2-3,6)	4,6 (4,0-5,1)	33,9	<0,0001
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit	F06	1,2 (1,0-1,3)	0,9 (0,7-1,1)	-25,7	0,0198
Sonstige näher bezeichnete Bakterien als Ursache von Krankheiten, die in anderen Kapiteln klassifiziert sind	B96	1,3 (1,2-1,4)	0,8 (0,7-1,0)	-24,6	0,0005
Nicht näher bezeichnete Demenz	F03	1,4 (1,2-1,5)	0,6 (0,4-0,8)	-56,7	<0,0001

Die größte Überschätzung der Prävalenz auf Basis der Teilnehmenden wiesen drei ICD-Codes aus Kapitel 21 (Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen) auf, die eher eine unbestimmte Inanspruchnahme als ein Krankheitsbild abbilden und mit maximal 4,8 Prozentpunkten signifikant abweichen ($p < 0,001$). Unterschätzt in absoluten Differenzen werden Demenz, Angststörungen und Tabakkonsum auf Basis der Teilnehmenden. Wenngleich die Abweichungen mit -0,8 Prozentpunkten geringer ausfallen. Die relativen Abweichungen variieren von +35,1 % bis -

56,7 %. Insbesondere bei angeschriebenen Versicherten mit Demenz ($p < 0,001$) und organischen psychischen Störungen ($p = 0,0198$) ist die deutliche signifikante Unterschätzung plausibel auf ein zu erwartendes Antwortverhalten zurückzuführen.

7. Diskussion der Projektergebnisse

Forschungsfrage 1 und 3: Vergleich der Diagnoseangaben zu psychischen Störungen und körperlichen Erkrankungen auf Basis von Befragungsdaten mit jenen auf Basis von Routinedaten

Nach unserem Kenntnisstand ist dies die erste Studie in Deutschland, die mittels Datenlinkage die Übereinstimmung zwischen Angaben aus Befragungs- und GKV-Routinedaten für verschiedene ärztliche Diagnosen quantifiziert. Studien aus Kanada (Fortin et al., 2017, Payette et al., 2020, Lix et al., 2008) und Korea (Kim et al., 2017) ergaben wie hier eine hohe Übereinstimmung zwischen beiden Datenquellen gemäß Kappa für Diagnoseangaben von Diabetes (Kappa-Wert zwischen 0,7 und 0,9) und Hypertonie (Kappa zwischen 0,6 und 0,8) sowie eine mittlere Übereinstimmung für die Angaben von KHK-Diagnosen (Kappa-Wert 0,5 (Kim et al., 2017, Lix et al. 2008) und Diagnosen von Depression (Kappa-Wert 0,5) (Payette et al., 2020). Die Bewertungen aus anderen Ländern sind aufgrund anderer Gesundheits- und Abrechnungssysteme jedoch nur bedingt mit Ergebnissen aus Deutschland vergleichbar.

Es wurden vier Kennwerte ermittelt, die jeweils spezifische Aspekte der Übereinstimmung von Diagnoseangaben in Befragungs- und Routinedaten reflektieren. Es zeigt sich, dass für den Vergleich zwischen verschiedenen Erkrankungen alle vier Kennwerte herangezogen werden sollten, da jeweils Limitationen bestehen. Kappa-Werte führen bei Vergleichen über verschiedene Erkrankungen mit unterschiedlich hohen Prävalenzen dazu, dass Übereinstimmungen von Erkrankungen mit geringerer Prävalenz tendenziell vergleichsweise schlechter beurteilt werden. Prävalenz- und bias-adjustierte Kappa-Werte hängen nur von der beobachteten Übereinstimmung ab und werden somit für sehr seltene Erkrankungen sehr hoch (Chen et al., 2009). Angaben zu Sensitivität und Spezifität erweitern die Bewertung der Übereinstimmung als auch die Bewertung der Datenquellen per se. Es ist jedoch zu beachten, dass in der vorliegenden Untersuchung Sensitivität und Spezifität nicht – wie üblicherweise – in Bezug auf einen Goldstandard definiert sind. Stattdessen werden beide Angaben darauf bezogen, inwiefern eine in den Abrechnungsdaten der BARMER dokumentierte (administrative) Diagnose durch die befragten Versicherten wiedergegeben wird. Damit können keine Aussagen über die Validität der administrativen Diagnose an sich getroffen werden. Da die Kodierqualität ärztlicher und psychotherapeutischer Diagnosen mitunter kontrovers diskutiert wird (Slagman et al., 2023, Drösler & Neukirch, IGES 2012), können prinzipiell auch Fälle von untererfasster Morbidität oder Fehlkodierung in den Routinedaten zu Abweichungen gegenüber selbstberichteten Diagnosen beitragen.

Forschungsfrage 2: Exploration der Abhängigkeit identifizierter Diskrepanzen von ausgewählten Faktoren

Die Übereinstimmung gemessen an den von uns gewählten Kennwerten variierte kaum nach Geschlecht, nahm aber mit zunehmendem Alter tendenziell ab. Dies gilt sowohl für die Angaben mit dem Zeitbezug der letzten 12 Monate als auch für die Übereinstimmung von Lebenszeitdiagnosen aus Befragungen mit den Routinedaten der letzten 10 Jahre. Dieser Altersverlauf kann verschiedene Ursachen haben, wie zum Beispiel zunehmende kognitive Einschränkungen inklusive Gedächtnisprobleme oder auch Überforderung mit steigender Zahl an Erkrankungen auf Patientenseite, aber auch Fehldiagnostik, -dokumentation oder -kommunikation auf Arztseite.

Bei der Triangulation der Diagnoseangaben mit Drittvariablen, die auf Morbidität hinweisen, zeigte sich für Adipositas, dass die Angaben zu Körpergröße und -gewicht (und damit zum BMI) besser mit den selbstberichteten Adipositasdiagnosen übereinstimmten als die dokumentierten Diagnosen. Etwa die Hälfte der Personen, die laut BMI eine Adipositas auswiesen, berichteten diese in der Befragung. Dokumentierte Adipositasdiagnosen waren seltener. Eine Adipositas ist somit in den Routinedaten wahrscheinlich unterfasst.

Für Diagnosen von Depression und Angststörungen zeigte die Triangulation mit Screeningergebnissen, dass Personen, die selbst eine ärztliche Depressions- oder Angststörungsdiagnose in den letzten 12 Monaten berichten, im Mittel eine etwa doppelt so hohe Belastung durch Depressions- bzw. Angstsymptome aufwiesen wie Personen ohne selbstberichtete Diagnose – unabhängig davon, ob in Routinedaten eine dokumentierte Diagnose vorliegt. Dass Selbstberichte mit einer höheren aktuellen Symptombelastung einhergehen, kann verschiedene Ursachen haben. Eventuell wurde in der Befragung die Teilfrage, ob die diagnostizierte Störung auch in den letzten 12 Monaten bestand, aufgrund ebendieser aktuellen Symptomatik bejaht. Außerdem kann eine aktuelle Symptomatik auf eine längere bzw. stärkere Erkrankung mit erhöhtem Diagnosebewusstsein hinweisen oder die Erinnerung an eine Diagnose affektiv verstärken (Recall-Bias) (Rhodes & Fung, 2004). Ein Selbstbericht von Diagnosen ohne entsprechende Dokumentation in GKV-Routinedaten kann sich auf länger zurückliegende oder im Rahmen komplementärer Hilfsangebote erfolgte Diagnosestellungen beziehen oder reflektieren, dass psychische Störungen durch Behandelnde übersehen oder nicht dokumentiert werden (Pilar et al., 2012). Als zweiter wesentlicher Befund ist festzuhalten, dass eine in Routinedaten dokumentierte Depressions- oder Angststörungsdiagnose in den letzten 12 Monaten eine aktuelle Symptomatik nur begrenzt widerspiegelt. Bei häufig episodisch verlaufenden Störungen sowie bei Therapieerfolgen ist die Abwesenheit einer aktuellen Symptomatik bei einem gewissen Anteil der Personen mit einer Diagnose in Routinedaten erwartbar. Es stellt sich jedoch die Frage, inwieweit das identifizierte Zusammenhangsmuster zwischen Diagnoseangaben in den beiden Datenquellen und der aktuellen Symptomatik die Validität der in Routinedaten dokumentierten Diagnosen in Zweifel ziehen. Daran anknüpfend könnte mit Blick auf einen möglichen Mehrwert von Befragungsdaten untersucht werden, ob Selbstberichte von Diagnosen Hinweise auf die Diagnosevalidität geben.

Mittels logistischer Regression wurde zudem bei Depression und Diabetes untersucht, welche weiteren Faktoren mit dem Bericht bzw. Nichtbericht einer dokumentierten Diagnose zusammenhängen. Wenn eine Diagnose nicht in der Befragung berichtet wird, obwohl sie dokumentiert ist, kann das prinzipiell zahlreiche Gründe haben: 1. Der Arzt oder die Ärztin können diese Diagnose der Patientin oder dem Patienten nicht mitgeteilt haben, 2. der Patient oder die Patientin haben die Diagnose nicht verstanden, 3. der Patient oder die Patientin haben die Diagnose wieder vergessen, 4. es ist der Patientin oder dem Patienten aus Angst vor Stigmatisierung unangenehm, die Diagnose zu berichten. Dabei können theoretisch Sprachbarrieren, Überforderung mit vielen Erkrankungen oder auch mit familiären Anforderungen, wenig soziale Unterstützung, Scham bezüglich der Diagnose, aber auch auf Arztseite eine Diagnosedokumentation vorrangig zu Abrechnungszwecken, eine Fehldiagnose und mangelnde Kommunikation eine Rolle spielen. Hingegen kann, wie auch unsere Ergebnisse zum Teil zeigen, die Verordnung von Medikation, die Teilnahme an einem DMP-Programm oder aber auch Faktoren wie stärkere Einschränkungen oder Belastungen durch die Erkrankung, das Wissen über die eigene Erkrankung und die Wahrscheinlichkeit, die Diagnose zu berichten positiv beeinflussen. Für die von uns untersuchten Erkrankungen Diabetes und Depression zeigte sich tendenziell eine geringere Berichtswahrscheinlichkeit mit zunehmendem Alter, vor allem für die Altersgruppe über 80 Jahre. Dies könnte u.a. mit kognitiven Einschränkungen und/oder Überforderung im Alltag auf Seiten der Befragten, aber auch mit Fehldokumentation oder Fehlkommunikation auf ärztlicher Seite zusammenhängen. Fand eine Behandlung der Erkrankung durch Medikamente oder DMP-Programm statt bzw.

gab es Facharztkontakt, so wurde die Erkrankung deutlich häufiger berichtet als ohne Behandlung. Für beide Erkrankungen zeigte sich zudem mit steigender gesundheitsbezogener Lebensqualität eine geringere Berichtswahrscheinlichkeit in der Befragung. Das heißt, dass Personen, die ihre dokumentierte Diagnose nicht berichten, auch eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität haben. Sie sind entweder weniger durch die Erkrankung eingeschränkt und sehen sie daher als nicht berichtenswert an oder sie haben eventuell diese Diagnose nicht gekannt, da sie falsch gestellt oder dokumentiert wurde. Andere vermutete Faktoren, wie Geschlecht, Bildung, Haushaltsgröße oder auch Mental Health Literacy zeigten in unseren Analysen keinen Zusammenhang mit dem Bericht einer dokumentierten Diagnose.

Ziel 3: Identifikation und Quantifizierung von Einflussfaktoren auf die Teilnahmebereitschaft an der Befragung („Non-Responder-Analysen“) (in Gesamtstichprobe BARMER)

Die Teilnahmebereitschaft der Versicherten an der Befragung ist assoziiert mit Alter und Geschlecht. Ältere nehmen häufiger teil als Jüngere und Frauen häufiger als Männer. Im mittleren Alter ist ein Effekt der Geschlechter nicht zu beobachten, ab einem Alter von 70 Jahren nehmen Männer häufiger teil als Frauen. Lebensumstände, die eine Teilnahme erschweren ist die Versorgung in einer Pflegeeinrichtung, das Vorliegen eines Pflegegrades oder eine Demenzdiagnose. Ausschließlich für Versicherte mit dokumentiertem Tätigkeitsschlüssel (n=15.898) konnte der Effekt der Bildung analysiert werden: Versicherte mit höherem Schulabschluss und auch mit einem höheren Berufsabschluss weisen eine höhere Teilnahmerate auf. Die über die Projektziele hinaus angestrebte Rekonstruktion von Bildungsabschlüssen für Versicherte ohne dokumentiertem Tätigkeitsschlüssel zum Befragungszeitraum konnte bisher nicht abgeschlossen werden. Auffällig ist, dass Versicherte, die das Gesundheitssystem häufiger in Anspruch nehmen (Facharztbesuche, ambulante Abrechnungstage) häufiger an der Befragung teilgenommen haben. Damit konsistent zeigt sich, dass Versicherte mit gesundheitlichen Einschränkungen (Mind. einen Charlson Comorbidity Score von 1) häufiger teilnehmen. Die Teilnahmebereitschaft wird aber kaum durch die Schwere von Erkrankungen (Tage im Krankenhaus, hoher Charlson Comorbidity Score) beeinflusst. Es konnten zusätzlich einzelne Erkrankungen identifiziert werden, die sich negativ (z.B. Kopfschmerzen bei Jüngeren) oder positiv (z.B. Prostatahyperplasie) auf die Teilnahme auswirken. Die Auswertung getrennt nach Altersgruppen verdeutlicht die unterschiedliche Relevanz der Einflussfaktoren für diese Subgruppen. Insgesamt sind die binären logistischen Modelle mit AUC-Werten < 0.7 nur eingeschränkt zur Vorhersage der Teilnahme geeignet.

Durch die Stichprobenziehung auf Basis von Routinedaten konnte sowohl für Teilnehmende als auch Nicht-Teilnehmende die gleiche Datengrundlage realisiert werden, die nur selten bei Non-Response Analysen zur Verfügung steht. Damit konnte ein umfassendes Bild über gesundheitsbezogene Erklärungsfaktoren (insb. Diagnosen und Inanspruchnahme) und etwas eingeschränkter über sozio-demographische Faktoren gezeichnet werden. Limitiert sind die Ergebnisse insofern, dass nur Merkmale berücksichtigt werden können, die in den Routinedaten enthalten sind. Angaben zu Haushaltsmitgliedern, zum Einkommen oder zum Migrationshintergrund sind beispielsweise nicht Bestandteil der Routinedaten oder standen nicht in ausreichender Datenqualität für die Datenanalyse zur Verfügung.

Ziel 4: Quantifizierung von (Non-)Response-Effekten auf Prävalenzschätzer (in Gesamtstichprobe BARMER)

Die Auswertung haben gezeigt, dass wir sowohl auf der Ebene von ICD-Kapiteln (11 von 22), ICD-Gruppen (31 von 237 Gruppen) und 3-stelligen ICD Codes Responseeffekte finden. Die Gewichtung für Alter, Geschlecht und Wohnort erklärt bei vielen Diagnosen bereits einen wesentlichen Anteil der Differenz, so dass in der Mehrzahl nur geringe signifikante

Abweichungen vorliegen. Wenn signifikante Unterschiede bestehen, dann sind Diagnosehäufigkeiten bei Teilnehmenden in der Regel höher als in der Gesamtstichprobe. Eine der Ausnahmen sind die psychischen Störungen, die auf Basis der Teilnehmenden in der Tendenz eher unterschätzt werden. Damit ist auch ein Ergebnis der OptDatPMH-Studie, dass keine allgemeingültige Richtung und Stärke von Response-Effekten auf Prävalenzschätzer beobachtet wurde, sondern eine jeweils erkrankungsspezifische Betrachtung erforderlich ist.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Nach Ende der Förderung bieten die Studienergebnisse verschiedene Ansatzpunkte zur weiteren Verwendung:

(1) Methodische Vorlage für Folgestudien: Als methodische Innovation bietet das realisierte Studiendesign des Datenlinkages eine Blaupause für Folgestudien. Die Rekrutierung einer (weitgehend) bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe von Versicherten und deren schriftliche Befragung haben sich als machbar erwiesen und konnte durch den Rückgriff auf vollständige Routinedaten auch der Nicht-Teilnehmenden neuartige Erkenntnisse bieten. Wie im Ergebnissymposium mit der Fachcommunity diskutiert, liegt damit ein Proof-of-Concept dieses innovativen Ansatzes vor, der auch für zukünftige Fragestellungen genutzt werden kann.

(2) Evidenz zur Non-Response bei bevölkerungsbezogenen Befragungsstudien: Die Ergebnisse zur Teilnahme und Nicht-Teilnahme (Non-Response) der eingeladenen Versicherten an der Studie haben weitreichende Bedeutung für die Generalisierbarkeit von Ergebnissen vergleichbarer bevölkerungsbezogener Befragungsstudien. Bislang konnte die Verzerrung der Daten durch systematische Non-Response nicht sicher eingeschätzt und daher immer als möglicherweise erhebliche Limitation von Befragungsstudien betrachtet werden. Die vorliegenden Ergebnisse liefern einen Hinweis darauf, dass es zwar zu systematischer Nicht-Teilnahme kommt, indem beispielsweise junge Männer auffällig selten und Personen mit häufiger Inanspruchnahme des Gesundheitssystems besonders häufig teilnehmen. Allerdings können deren Effekte durch Gewichtung überwiegend ausgeglichen werden. Entsprechend können die Studienergebnisse in Zukunft dazu dienen, derartige Limitationen der Aussagen aus Befragungsstudien realistischer einzuschätzen und evidenzbasiert zu diskutieren. Zusätzlich können die gewonnenen Erkenntnisse für eine vorausschauende Studienplanung mit ggf. Oversampling spezifischer Gruppen mit geringer Teilnahmebereitschaft genutzt werden.

(3) Einschätzung der Validität von Befragungs- und Routinedaten für Angaben ärztlicher Diagnosen: Die Studienergebnisse ermöglichen es, die Validität von Angaben ärztlicher Diagnosen in Befragungsstudien besser einzuschätzen und liefern darüber hinaus Ansätze, auch die Validität ärztlicher Diagnosen zu hinterfragen.

Da in Epidemiologie bzw. Public-Health- und Versorgungsforschung auch zukünftig Morbidität durch den Selbstbericht ärztlicher Diagnosen erhoben werden, können derartige Befunde mit Bezugnahme auf die Projektergebnisse bewertet werden. Folgende zentrale Erkenntnisse können dabei genutzt werden: Angaben ärztlicher Diagnosen in Befragungsdaten weichen bei allen untersuchten Erkrankungen von dokumentierten Diagnosen in Routinedaten ab, wobei zwischen den Erkrankungen wesentliche Unterschiede in Bezug auf die Richtung und das Ausmaß der Diskrepanzen bestehen. Für künftige Studien können die durch das Projekt erkrankungsspezifisch vorgelegten Befunde passgenau zur verlässlichen Interpretation herangezogen werden. Zusätzlich kann sich zukünftige Forschung auf das Projektergebnis beziehen, dass Abweichungen von Diagnoseangaben in beiden Datenquellen bei älteren

Teilnehmenden und höherer gesundheitsbezogener Lebensqualität besonders zu erwarten ist. Insgesamt ist durch die Projektergebnisse damit eine verlässlichere Einordnung von Forschungsergebnissen zu selbstberichteten ärztlichen Diagnosen möglich, womit die Evidenzlage für Public (Mental) Health optimiert wurde.

Darüber hinaus liefern die Projektergebnisse Hinweise auf Forschungsbedarfe zu möglichen Validitätsmängeln ärztlicher Diagnosen. So zeigte sich mehrfach (z.B. anhand von Symptomscreenern oder Body-Maß-Index), dass selbstberichtete Diagnosen (z.B. von Depression oder Adipositas), die nicht zugleich in Routinedaten dokumentiert waren, untererfasste Morbidität reflektieren können. Entsprechend sollte zukünftige Forschung Datenlinkage von Diagnoseangaben in GKV-Routinedaten mit einem Untersuchungssurvey zum Ziel haben. Dabei sollten Diagnosen einer standardisierten klinischen Untersuchung und Diagnostik mit ärztlichen Diagnosen in Routinedaten verglichen werden.

(4) Es bedarf eines genaueren Verständnisses ärztlicher Dokumentation/Kommunikation von Diagnosen: Schließlich werden die Befunde zu vielfältigen Diskrepanzen von Diagnoseangaben im Selbstbericht gegenüber Routinedaten sowie die Befunde zu möglicher untererfasster Morbidität Fragen zur ärztlichen Dokumentation/Kommunikation auf. Diese Fragen konnte das Projekt durch die Untersuchung von Zufriedenheit und Problemen beim letzten Arztgespräch nicht hinreichend aufklären, da beide Merkmale zumindest im Fall von Depressions- und Diabetes-Diagnosen nicht als Erklärfaktor von Diskrepanzen identifiziert werden konnten. Möglicherweise ist für diese Frage jedoch eine andere, ggf. auch qualitative Forschungsmethodik erforderlich, um ein umfassenderes Verständnis für die Ursache diskrepanter Angaben zugewinnen. Dass dies erforderlich ist, konnte der differenzierte Nachweis von Diskrepanzen der Diagnoseangaben zu mehreren Erkrankungen im Projekt eindeutig zeigen.

9. Erfolge bzw. geplante Veröffentlichungen

Zum Projektziel 1 ist eine Publikation mit dem Titel „Übereinstimmung von Diagnoseangaben in Befragungs- und GKV-Routinedaten - Ergebnisse einer Datenlinkage-Studie“ im Deutschen Ärzteblatt veröffentlicht (siehe <https://www.aerzteblatt.de/archiv/237760/uebereinstimmung-von-diagnoseangaben-in-befragungs-und-gkv-routinedaten#group-9>). Dort sind auch Übereinstimmungsmaße nach Geschlecht und Alter stratifiziert publiziert.

Für eine weitere Publikation zu Erklärungsfaktoren der Diskrepanzen zwischen Befragungs- und Routinedaten ist ein Manuskript in Arbeit.

Zum Projektziel 3 und 4 werden aktuell separate Publikationen erstellt, die in Q1/2024 zur Publikation eingereicht werden sollen. Darüber hinaus wird die Veröffentlichung der Daten zu den Prävalenzschätzern auf Basis der Gesamtstichprobe und der Teilnehmenden angestrebt. Erste Ergebnisse wurden im März 2023 auf dem AGENS Workshop vorgestellt.

Die gesamten Projektergebnisse wurden in einem Ergebnissymposium dem Fachpublikum vorgestellt und diskutiert.

10. Literaturverzeichnis

Bland, J. M. & Altman, D. G. (1999). Measuring agreement in method comparison studies. *Statistical Methods Medical Research*, 8(2), 135–60.

Byrt, T., Bishop, J. & Carlin, J. B. (1993). Bias, prevalence and kappa. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(5), 423–9.

Chen, G., Faris, P., Hemmelgarn, B., Walker, R.L., Quan, H. (2009). Measuring agreement of administrative data with chart data using prevalence unadjusted and adjusted kappa. *BMC Med Res Methodol*, 9:5.

Drösler S.E., Neukirch B. (2014). Evaluation der Kodierqualität von vertragsärztlichen Diagnosen. Gutachten im Auftrag der Kassenärztlichen Bundesvereinigung. www.kbv.de/media/sp/2014-11-18_Gutachten_Kodierqualitaet.pdf (last accessed on 07 November 2023).

Feinstein, A. R. & Cicchetti, D. V. (1990). High agreement but low kappa: I. The problems of two paradoxes. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43(6), 543–9.

Fortin M, Haggerty J, Sanche S, Almirall J (2017). Self-reported versus health administrative data: implications for assessing chronic illness burden in populations. A cross-sectional study. *CMAJ Open*; 5: e729–33.

Frank, J. (2016). Comparing nationwide prevalences of hypertension and depression based on claims data and survey data: An example from Germany. *Health Policy*, 120(9), 1061-9.

Glasheen, W. P., Cordier, T., Gumpina, R., Haugh, G., Davis, J. & Renda, A. (2019). Charlson Comorbidity Index: ICD-9 Update and ICD-10 Translation. *Am Health Drug Benefits*, 12(4), 188-97.

Gorman, E., Leyland, A. H., McCartney, G., Katikireddi, S. V., Rutherford, L., Graham, L., Robinson, M. & Gray, L. (2017). Adjustment for survey non-representativeness using recordlinkage: refined estimates of alcohol consumption by deprivation in Scotland. *Addiction*, 112(7), 1270-80.

Grobe, T. G., Kleine-Budde, K., Bramesfeld, A., Thom, J., Bretschneider, J. & Hapke, U (2019). Prävalenzen von Depressionen bei Erwachsenen - eine vergleichende Analyse bundesweiter Survey- und Routinedaten. *Gesundheitswesen*, 81(12), 1011-7.

Grouven, U., Bender, R., Ziegler, A. & Lange, S. (2007) Der Kappa-Koeffizient. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 132, 65–68.

Huang, Y.Q., Gou, R., Diao, Y. S., Yin, Q.H., Fan, W. X., Liang, Y.P., Chen, Y., Wu, M., Zang, L., Li, L., Zang, J., Cheng, L., Fu, P. & Liu, F. (2014). Charlson comorbidity index helps predict the risk of mortality for patients with type 2 diabetic nephropathy. *Journal of Zhejiang University- Science B*, 15(1), 58-66.

IGES (2012). *Bewertung der Kodierqualität von vertragsärztlichen Diagnosen – Eine Studie im Auftrag des GKV-Spitzenverbands in Kooperation mit der BARMER GEK*. Berlin: IGES Institut für Gesundheits- und Sozialforschung GmbH.

www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/aerztliche_versorgung/verguetung_und_leistungen/klassifikationsverfahren/9_Endbericht_Kodierqualitaet_Hauptstudie_2012_12-19.pdf (last accessed 07 November 2023).

Keyes, K. M., Rutherford, C., Popham, F; Martins, S. S. & Gray, L. (2018). How Healthy Are Survey Respondents Compared with the General Population?: Using Survey-linked Death Records to Compare Mortality Outcomes. *Epidemiology*, 29(2), 299-307.

Kim, Y. Y., Park, J. H., Kang, H. J., Lee, E. J., Ha, S., Shin, S. A. (2017). Level of agreement and factors associated with discrepancies between nationwide medical history questionnaires and hospital claims data. *Journal Preventive Medicine & Public Health*; 50: 294–302.

Kroenke, K., Spitzer, R. L. & Williams J. B. (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 606–613.

Kwiecien, R., Kopp-Schneider, A. & Blettner, M. (2011). Concordance analysis: part 16 of a series on evaluation of scientific publications. *Deutsches Ärzteblatt International*, 108(30), 515–21.

Lix, L. M., Yogendran, M.S., Shaw, S. Y., Burchill, C., Metge, C., Bond, R. (2008). Population-based data sources for chronic disease surveillance. *Chronic Diseases in Canada*; 29: 31–8.

Löwe, B., Spitzer, R. L., Zipfel, S., Herzog, W.: *Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ D). Komplettversion und Kurzform. Testmappe mit Manual, Fragebögen, Schablonen*. 2. Auflage. Pfizer, Karlsruhe 2002

Payette, Y., Moura, C. Sd., Boileau, C., Bernatsky, S. & Noisel, N. (2020). Is there an agreement between self-reported medical diagnosis in the CARTaGENE cohort and the Québec administrative health databases? *International Journal of Population Data Science*; 5(1): 1155.

Pilar, M., Abholz, H.H., Becker, N. & Sielk, M. (2012). Was erzählen Hausärzte über ihre Patienten, bei denen sie eine vorliegende Depression nicht diagnostiziert haben? Eine qualitative Studie. *Psychiatrische Praxis*, 39(2), 71-78.

Prins, A., Bovin, M. J., Kimerling, R., Kaloupek, D. G., Marx, B. P., Pless Kaiser, A., & Schnurr, P. P. (2015). The Primary Care PTSD Screen for DSM-5 (PC-PTSD-5). [Measurement instrument]. (Übersetzung aus dem Amerikanischen: Arbeitseinheit für Klinische Psychologie und Psychotherapie, Universität Bielefeld. Unter Verwendung Schäfer I, Schulze C (2010) Deutsche Version des "Primary Care Posttraumatic Stress Disorder Screening Questionnaire". Universität Hamburg.)

Rhodes, A. E., & Fung, K. (2004). Self-reported use of mental health services versus administrative records: care to recall?. *International journal of methods in psychiatric research*, 13(3), 165–175.

Slagman, A., Hoffmann, F., Horenkamp-Sonntag, D., Swart, E., Vogt, V. & Herrmann, W. J. (2023). Analyse von Routinedaten in der Gesundheitsforschung: Validität, Generalisierbarkeit und Herausforderungen. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*; 99: 86–92.

Spitzer, R.L., Kroenke, K., Williams, J.B.W. & Löwe, B. (2006). A Brief Measure for Assessing Generalized Anxiety Disorder: The GAD-7. *Archives of internal medicine*, 166(10), 1092–1097.

Vogelgesang F, Thamm R, Frerk T, Grobe TG, Saam J, Schumacher C & Thom J (2024): The agreement between diagnoses as stated by patients and those contained in routine health insurance data—results of a data linkage study. *Deutsches Ärzteblatt International*, 121. (erscheint demnächst)

World Health Organization (2000). Obesity: preventing and managing the global epidemic. WHO. *Technical Report Series*, 894, 1-253.

11. Anhang

- **Anhang 1:** Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen der Gesamtstichprobe und der Teilnehmenden nach Fachgebieten
- **Anhang 2:** Erklärung der Teilnahmebereitschaft für die Gesamtstichprobe und für Altersgruppen – Ergebnisse logistischer Regressionsmodelle
- **Anhang 3:** Prävalenzschätzer für ausgewählte Erkrankungen für die Gesamtstichprobe und für Teilnehmende differenziert nach Aufgreifkriterien
- **Anhang 4:** Übersicht über die Befragungsinstrumente
- **Anhang 5:** Regressionsergebnisse zur Forschungsfrage 2
- **Anhang 6:** Soziodemographische Angabe aus Routinedaten zur Gesamtstichprobe, zu Teilnehmenden insgesamt, zu Teilnehmenden mit und ohne Einwilligung sowie Nicht-Teilnehmenden
- **Anhang 7:** Deskriptive Ergebnisse zu den mit Fragebogen erfassten Variablen

12. Anlagen

- **Anlage 1:** Studienprotokoll und Datenschutzkonzept
- **Anlage 2:** Befragungsunterlagen

Anhang 1: Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen der Gesamtstichprobe und der Teilnehmenden nach Fachgebieten

Tabelle A1: Ambulante Inanspruchnahme der Gesamtstichprobe und Teilnehmendet: Behandlungsrate, Abrechnungstage und Behandlungsfälle nach Fachgebieten in Prozent und 95%-Konfidenzintervall

Fachgebiete	Behandlungsrate		Abrechnungstage		Behandlungsfälle	
	Gesamtstichprobe	Teilnehmende	Gesamtstichprobe	Teilnehmende	Gesamtstichprobe	Teilnehmende
Ambulant insgesamt	93,66 (93,4-94,0)	95,5 (94,9-96,1)	16,36 (16,2-16,6)	17,3 (16,9-17,7)	9,1 (9,1-9,2)	9,9 (9,7-10,0)
Allgemeinmedizin	69,2 (68,6-69,7)	70,7 (69,5-71,8)	5,2 (5,1-5,2)	5,3 (5,1-5,4)	2,3 (2,3-2,4)	2,4 (2,4-2,5)
Chirurgie	8,8 (8,4-9,1)	9,4 (8,7-10,1)	0,21 (0,20-0,22)	0,23 (0,21-0,26)	0,13 (0,12-0,14)	0,14 (0,13-0,15)
Gynäkologie	28,5 (28,1-28,9)	31,9 (31,1-32,6)	1,01 (0,98-1,03)	1,12 (1,07-1,18)	0,71 (0,70-0,73)	0,80 (0,77-0,83)
HNO	17,9 (17,4-18,3)	20,1 (19,1-21,0)	0,39 (0,38-0,41)	0,45 (0,41-0,58)	0,30 (0,29-0,31)	0,34 (0,32-0,36)
Internist	22,7 (22,2-23,2)	25,9 (24,9-26,9)	1,05 (0,97-1,14)	1,10 (0,99-1,21)	0,54 (0,52-0,55)	0,62 (0,59-0,66)
Neurologie/ Nervenheilkunde	10,5 (10,1-10,9)	10,6 (9,9-11,3)	0,39 (0,37-0,41)	0,39 (0,35-0,43)	0,24 (0,23-0,25)	0,24 (0,22-0,26)
Psychotherapeut	3,55 (3,3-3,8)	3,9 (3,4-4,4)	0,44 (0,40-0,48)	0,51 (0,42-0,60)	0,09 (0,09-0,10)	0,10 (0,09-0,12)
Radiologie	23,7 (23,2-24,3)	26,2 (25,2-27,3)	0,51 (0,49-0,53)	0,58 (0,54-0,62)	0,37 (0,36-0,38)	0,41 (0,39-0,43)



Anhang 2: Erklärung der Teilnahmebereitschaft für die Gesamtstichprobe und für Altersgruppen – Ergebnisse logistischer Regressionsmodelle

Tabelle A2: Erklärung der Teilnahmebereitschaft für die Gesamtstichprobe und für Altersgruppen – Signifikante Ergebnisse logistischer Regressionsmodelle

	Gesamtstichprobe	18–44 Jahre (n=9924)	45-64 Jahre (n=8951)	65+ Jahre (n=7125)
Erklärungsfaktor	OR (95%-KI)	OR (95%-KI)	OR (95%-KI)	OR (95%-KI)
Alter (in Jahren)			1,03** (1,03-1,04)	
Alter (18-44 vs. 45-64)	0,60** (0,56-0,64)			
Alter (65+ vs. 45-64)	1,62** (1,49-1,76)			
Geschlecht (Ref. Männer)	1,34** (1,26-1,42)	1,95** (1,74-2,17)	1,37** (1,24-1,51)	0,85** (0,75-0,95)
Pflegeheim	0,34** (0,23-0,50)			0,30** (0,19-0,47)
Erwerbstätigkeit	1,22** (1,14-1,32)		1,41** (1,23-1,61)	1,20** (1,07-1,34)
CCI (Score 1-2 vs. 0)				0,89 (0,78-1,02)
CCI (Score 3-4 vs. 0)				0,85 (0,72-1,00)
CCI (Score 5+ vs. 0)				0,78** (0,66-0,92)
Amb. Abrechnungstage (5-11 vs. 4)	1,20** (1,09-1,33)	1,20** (1,05-1,37)	1,14 (0,97-1,34)	1,66** (1,28-2,15)
Amb. Abrechnungstage (12-22 vs. 4)	1,39** (1,25-1,54)	1,26** (1,08-1,46)	1,29** (1,09-1,52)	2,08** (1,60-2,71)
Amb. Abrechnungstage (23+ vs. 4)	1,58** (1,42-1,76)	1,40** (1,18-1,67)	1,42** (1,20-1,69)	2,41** (1,84-3,16)
Mind. 1 amb. Facharztfal	1,31** (1,18-1,47)			1,36* (1,07-1,74)
Pflegegrad (Mind. 1)	0,62** (0,53-0,72)		0,49** (0,33-0,72)	0,64** (0,54-0,76)
Demenz (F03)	0,45** (0,33-0,61)			0,48** (0,35-0,66)
Kopfschmerz (R51)	0,87* (0,76-0,99)	0,72** (0,68-0,88)		
Somatoforme Störung (F45)	0,90* (0,82-0,98)		0,83* (0,72-0,96)	
Prostatahyperplasie (N40)	1,59** (1,41-1,78)			1,29** (1,11-1,50)

* p < 0.05, ** p < 0.01



Anhang 3: Prävalenzschätzer für ausgewählte Erkrankten für die Gesamtstichprobe und für Teilnehmende differenziert nach Aufgreifkriterien

Tabelle A3: Gewichtete Prävalenz-Schätzer für ausgewählte Erkrankten für die Gesamtstichprobe und für Teilnehmende differenziert nach Aufgreifkriterien

		Gesamtstichprobe			Teilnehmende		
		M1Q	M2F	M2Q	M1Q	M2F	M2Q
Diagnose	ICD	% (95%-KI)			OR (95%-KI)		
Adipositas	E66	11,7 (11,3-12,1)	9,1 (8,8-9,5)	9,0 (8,7-9,3)	11,8 (11,0-12,6)	9,2 (8,6-9,9)	9,1 (8,4-9,8)
Alkoholbezogene Störung	F10	1,9 (1,7-2,0)	1,7 (1,5-1,8)	1,6 (1,5-1,8)	1,5 (1,2-1,8)	1,4 (1,1-1,7)	1,4 (1,1-1,6)
Angststörung	F40-41	7,6 (7,2-7,9)	5,6 (5,3-5,8)	5,5 (5,2-5,7)	6,8 (6,2-7,4)	5,1 (4,5-5,6)	5,0 (4,5-5,6)
Depression	F32	13,6 (13,2-14,1)	10,7 (10,3-11,1)	10,5 (10,1-10,9)	13,1 (12,3-13,9)	10,6 (9,9-11,3)	10,3 (9,6-11,1)
	F32.0	2,0 (1,9-2,2)	1,4 (1,2-1,5)	1,3 (1,2-1,5)	2,2 (1,9-2,6)	1,5 (1,2-1,8)	1,5 (1,2-1,8)
	F32.1	4,8 (4,5-5,0)	3,6 (3,3-3,8)	3,5 (3,3-3,7)	4,9 (4,4-5,4)	3,7 (3,3-4,2)	3,7 (3,2-4,1)
	F32.2 +3	1,8 (1,6-1,9)	1,4 (1,3-1,6)	1,4 (1,3-1,6)	1,5 (1,2-1,8)	1,3 (1,0-1,6)	1,3 (1,0-1,6)
	F33	5,9 (5,6-6,2)	4,8 (4,5-5,0)	4,7 (4,5-5,0)	5,9 (5,3-6,5)	4,9 (4,4-5,5)	4,9 (4,3-5,4)
Diabetes mellitus	E10-14	11,0 (10,6-11,3)	10,5 (10,1-10,8)	10,4 (10,1-10,8)	11,3 (10,6-11,9)	10,7 (10,1-11,4)	10,7 (10,1-11,3)
Herzinsuffizienz	I50	4,6 (4,4-4,8)	3,9 (3,7-4,2)	3,9 (3,7-4,1)	4,4 (4,0-4,8)	3,8 (3,4-4,2)	3,8 (3,4-4,1)
Hypertonie	I10-15	34,5 (34,1-25,0)	32,1 (31,6-32,5)	29,6 (29,1-30,1)	34,8 (33,9-35,8)	32,1 (31,2-33,0)	28,2 (27,1-29,3)
Koronare Herzkrankheit	I20-25	7,9 (7,6-8,2)	7,2 (6,9-7,4)	7,1 (6,8-7,4)	8,3 (7,7-8,8)	7,5 (7,0-8,0)	7,4 (6,9-7,9)
Psychische Störung	F00-99	39,1 (38,5-39,7)	30,3 (29,8-30,9)	29,6 (29,1-30,1)	37,1 (35,9-38,3)	28,7 (27,6-29,8)	28,2 (27,1-29,3)
Somatoforme Störung	F45	11,6 (11,2-12,0)	7,4 (7,1-7,7)	7,2 (6,9-7,5)	11,4 (10,7-12,2)	7,3 (6,7-7,9)	7,2 (6,6-7,8)

Anhang 4: Übersicht über die Befragungsinstrumente

Instrumentenübersicht OptDatPMH

Konstrukt	Spezifikationen	Item-Nr.	Befragungsinventar mit Referenz
Selbstberichtete ärztliche bzw. psychotherapeutische Diagnose einer psychischen Störung			
Depression	- Jemals - In den letzten 12 Monaten	13-14	Diese Items wurden in ähnlicher Form vorrangig zu Depression bereits in mehreren Surveys des RKI-Gesundheitsmonitorings eingesetzt und für künftige Erhebungen geplant, z.B. in: „Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA) 2012“, siehe z.B. Robert Koch-Institut (Hrsg) (2014) Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie »Gesundheit in Deutschland aktuell 2012«. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. RKI, Berlin „Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS)“, siehe z.B. Busch MA, Maske UE, Ryl L et al. (2013) Prävalenz von depressiver Symptomatik und diagnostizierter Depression bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 56(5-6):733-739 Die Fragen zu anderen spezifischen psychischen Störungen sowie der Gesamtgruppe psychischer Störungen wurden auf Basis der Fragen zu Depression für die vorliegende Erhebung entwickelt.
Angststörung	- Jemals - In den letzten 12 Monaten	15-16	
Posttraumatische Belastungsstörung	- Jemals - In den letzten 12 Monaten	17-18	
Somatoforme Störung	- Jemals - In den letzten 12 Monaten	19-20	
Abhängigkeit oder schädlicher Gebrauch von Alkohol	- Jemals - In den letzten 12 Monaten	21-22	
Psychische Störungen	- Jemals - In den letzten 12 Monaten - Deshalb in Behandlung in den letzten 12 Monaten	23-25	
Selbstberichtete ärztliche Diagnose einer körperlichen Erkrankung			
Diabetes	- Jemals - Erstmalige Diagnose - Schwangerschaftsdiabetes - Behandlung nach Diagnose - In den letzten 12 Monaten - Behandlung aktuell - Komplikationen - Disease-Management-Programm (DMP)	26-32	Diese Items wurden in ähnlicher Form bereits in mehreren Surveys des RKI-Gesundheitsmonitorings eingesetzt und für künftige Erhebungen geplant, z.B. in: Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - Ergebnisse der ersten Erhebungswelle (DEGS1). Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz . 56, 5-6. „Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA) 2012“, siehe z.B. Robert Koch-Institut (Hrsg) (2014) Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie »Gesundheit in Deutschland aktuell 2012«. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. RKI, Berlin

Koronare Herzkrankheit/Angina pectoris	- Jemals - In den letzten 12 Monaten - Deshalb in ärztlicher Behandlung in letzten 12 Monaten	33-35	„Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA) 2019/2020“, siehe z.B. Heidemann et al. (2021) Gesundheitliche Lage von Erwachsenen in Deutschland – Ergebnisse zu ausgewählten Indikatoren der Studie GEDA 2019/2020-EHIS. Journal of Health Monitoring 6(3). DOI 10.25646/8456 Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen (Basiserhebung, Welle 1 und Welle 2), siehe z.B. KiGGS-Welle-2: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Kiggs/kiggs_node.html
Herzinfarkt	- Jemals - In den letzten 12 Monaten	36-37	
Herzinsuffizienz	- Jemals - In den letzten 12 Monaten - Deshalb in ärztlicher Behandlung in letzten 12 Monaten	38-40	
Bluthochdruck	- Jemals - In den letzten 12 Monaten - Derzeit blutdrucksenkende Medikamente	41-43	
Adipositas	- Jemals - In den letzten 12 Monaten	44-45	
COVID-19	- Jemals - Positives Testergebnis beim PCR-Test - Impfung	46-47	Diese Fragen wurden selbst entwickelt unter Einbezug vergleichbarer Items in Befragungsstudien des RKI zu COVID-19, wie Corona Monitoring lokal (CoMolo) oder Corona Monitoring bundesweit (CoMobu). (Mehr Informationen zu CoMolo finden sich hier: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/cml-studie/cml-studie_node.html Und zu CoMobu hier: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/lid/lid_node.html)
Psychische Gesundheit			
Aktuelle depressive Symptomatik	- PHQ-9	48	Es wurde das validierte Inventar zu aktuellen depressiven Symptomen aus dem Patient Health Questionnaire eingesetzt, der PHQ-9, vgl. Kroenke K, & Spitzer RL (2002) The PHQ-9: A new depression diagnostic and severity measure. Psychiatric Annals, 32(9), 509–515. https://doi.org/10.3928/0048-5713-20020901-06
Aktuelle Symptomatik generalisierte Angststörung	- GAD-7	49	Es wurde das validierte Inventar <i>General Anxiety Disorder-7</i> eingesetzt, vgl. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW, Löwe B. (2006) A Brief Measure for Assessing Generalized Anxiety Disorder: The GAD-7. Arch Intern Med. 166(10):1092–1097. doi:10.1001/archinte.166.10.1092
Aktuelle Symptomatik Panikstörung	- PHQ-Panikmodul kurz	50	Es wurde das validierte Panik-Modul des <i>Patient Health Questionnaire</i> eingesetzt, vgl. Gräfe K, Zipfel S, Herzog W & Löwe B (2004). Screening psychischer Störungen mit dem "Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)": Ergebnisse der deutschen Validierungsstudie. Diagnostica, 50(4), 171–181. https://doi.org/10.1026/0012-1924.50.4.171

Posttraumatische Belastungsstörung	- PC-PTSD	51	Es wurde das validierte Inventar <i>Primary Care PTSD Screen for DSM-5</i> (PC-PTSD-5) eingesetzt, vgl. Prins A, Bovin MJ, Smolenski DJ, Marx BP, Kimerling R, Jenkins-Guarnieri MA, Kaloupek DG, Schnurr PP, Kaiser AP, Leyva YE, Tiet QQ. The Primary Care PTSD Screen for DSM-5 (PC-PTSD-5): Development and Evaluation Within a Veteran Primary Care Sample. <i>J Gen Intern Med.</i> 2016 Oct;31(10):1206-11. doi: 10.1007/s11606-016-3703-5 Deutsche Übersetzung durch die Arbeitseinheit für Klinische Psychologie und Psychotherapie vgl. https://www.uni-bielefeld.de/fakultaeten/psychologie/abteilung/arbeitsseinheiten/11/instruments/PC-PTSD-Screen_English_German_Adults.pdf
Angaben zur Person und Gesundheitsverhalten			
Geschlecht	- auf Geburtsurkunde eingetragenes Geschlecht - welchem Geschlecht zugehörig fühlen	1-2	Die Abfrage entspricht dem in Surveys des RKI-Gesundheitsmonitoring aktuell etablierten Standard.
Alter	- Geburtsjahr	3	
Körpergröße	- In cm	4	
Körpergewicht	- In kg	5	
Lebensqualität und chronische Morbidität/Funktionseinschränkungen			
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	- SF12.2	12	Es wurde die deutsche Version des validierten und lizenzpflichtigen Inventar <i>Short Form 12</i> (SF-12) in der Version 2.2 eingesetzt, erworben von der Firma <i>Medical Outcomes Trust and QualityMetric Incorporated</i> , vgl. z.B. Shah CH, Brown JD (2020) Reliability and Validity of the Short-Form 12 Item Version 2 (SF-12v2) Health-Related Quality of Life Survey and Disutilities Associated with Relevant Conditions in the U.S. Older Adult Population. <i>J Clin Med</i> , 29;9(3):661. doi: 10.3390/jcm9030661
Behandlungsbedarf und Inanspruchnahme			
Behandlungsbedarf und Inanspruchnahme	- Wahrgenommener Behandlungsbedarf - Tatsächliche Inanspruchnahme in letzten 12 Monaten - Gründe für Nicht-Inanspruchnahme	52-54	Es wurden selbst entwickelte Fragen zum wahrgenommenen Behandlungsbedarf und der tatsächlichen Inanspruchnahme in den letzten 12 Monaten eingesetzt, die sich an Items des Nation Comorbidity Survey orientierten, vgl. Mojtabai R, Olfson M, Mechanic D. Perceived need and help-seeking in adults with mood, anxiety, or substance use disorders. <i>Arch Gen Psychiatry.</i> 2002 Jan;59(1):77-84. doi: 10.1001/archpsyc.59.1.77 Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme wurden in Form der Abfrage aus dem Mental-Health-Modul der Studie zu Gesundheit in Deutschland (DEGS1-MH) erfasst, vgl. Nübel J, Müllender S, Hapke U, Jacobi F. (2019) Epidemie der Depression? Prävalenzentwicklung und Inanspruchnahme von Hilfs- und Versorgungsangeboten. <i>Nervenarzt</i> , 90(11):1177-1186. doi: 10.1007/s00115-019-0681-y
Patientenzufriedenheit	- Letzter ärztlicher Kontakt - Zufriedenheit mit Informationen	55-60	Die Fragen zur Patientenzufriedenheit wurden mit leichten Anpassungen aus dem Fragebogen der Studie „Kommunikation und Information im Gesundheitswesen aus Sicht der Bevölkerung. Patientensicherheit und informierte Entscheidung“ (KomPaS) des RKI übernommen, vgl. Sachbericht zur Studie, verfügbar unter:

	<ul style="list-style-type: none"> - Arztgespräch - Zufriedenheit mit Arztgespräch - Möglichkeit Fragen zu stellen - Möglichkeit zu klären, was nicht verstanden wurde - Probleme mit sprachlicher Verständigung 		https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/abschlussbericht/2019-08-01_Sachbericht_KomPaS.pdf
Gesundheitskompetenz und Einstellungen			
Gesundheitsbewusstsein	<ul style="list-style-type: none"> - Wie stark auf Gesundheit achten - Möglichkeit selbst den Gesundheitszustand zu erhalten oder zu verbessern 	61-62	<p>Diese Items wurden bereits in mehreren Surveys im Rahmen des RKI-Gesundheitsmonitorings eingesetzt, z.B. in:</p> <p>„Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA) 2014/15“, Fragebogen zur Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ GEDA 2014/2015-EHIS online einsehbar: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsJ/Supplement/JoHM_2017_01_gesundheitliche_lage9.pdf?_blob=publicationFile</p> <p>oder in GEDA 2009, siehe https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2012_5_Praevention.pdf?_blob=publicationFile</p>
Kompetenzen der Informationssuche	<ul style="list-style-type: none"> - HLS-EU-Q16 - Informationssuche zu Unterstützungsmöglichkeiten bei psychischen Problemen - Informationssuchen zu wohlbefindensförderlichen Verhaltensweisen 	63	<p>Die beiden Items zu Kompetenzen der Informationssuche in Bezug auf psychische Gesundheit sind der Kurzform des European Health Literacy Questionnaire (HLS-EU-Q16) entnommen, vgl. z.B. Jordan S, Hoebel J (2015) Gesundheitskompetenz von Erwachsenen in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 58(9):942-950</p>
Mental-Health-Literacy	<ul style="list-style-type: none"> - Selbsthilfekompetenz (2 Items MHLS) - Wissen über psychische Störungen (MAKS-Teil 2) - Stigma-bezogenes Wissen über psychische Störungen (MAKS-Teil 1) 	64-67	<p>Fragen zur Selbsthilfekompetenz sowie zu Einstellungen gegenüber Hilfesuche und Menschen mit psychischen Störungen wurden der Mental Health Literacy Scale (MHLS) entnommen, vgl. O'Connor M, Casey L. The Mental Health Literacy Scale (MHLS): A new scale-based measure of mental health literacy. Psychiatry Res. 2015 Sep 30;229(1-2):511-6. doi: 10.1016/j.psychres.2015.05.064</p> <p>Zur Erfassung von (stigmabezogenem) Wissen über psychische Störungen wurde die Mental Health Knowledge Schedule (MAKS) eingesetzt, vgl. Evans-Lacko S, Little K, Meltzer H, Rose D, Rhydderch D,</p>

	- Einstellungen gegenüber Hilfesuche und Menschen mit psychischen Störungen (MHLS)		Henderson C, Thornicroft G. (2010) Development and psychometric properties of the Mental Health Knowledge Schedule. Can J Psychiatry, 55(7):440-8. doi: 10.1177/070674371005500707 Die Übersetzung von sechs Items zum Wissen wurde selbst vorgenommen. Für die weiteren sechs Items zum stigmabezogenen Wissen wurde die Übersetzung von Waldmann et al. verwendet, vgl. Waldmann T, Staiger T, Oexle N, Rüsche N. (2020) Mental health literacy and help-seeking among unemployed people with mental health problems. J Ment Health, 29(3):270-276. doi: 10.1080/09638237.2019.1581342
Stigmatisierung psychischer Störungen	- Soziale Distanz zu Menschen mit psychischen Störungen	69	Das Item zur sozialen Distanz zu Menschen mit psychischen Störungen wurde aus dem Eurobarometer 2010 übernommen, vgl. Evans-Lacko S, Brohan E, Mojtabai R, Thornicroft G. (2012) Association between public views of mental illness and self-stigma among individuals with mental illness in 14 European countries. Psychol Med, 42(8):1741-52. doi: 10.1017/S0033291711002558
Soziale Unterstützung			
Soziale Unterstützung	- Anzahl nahestehender Personen (OSSS-3)	68	Es wurde ein Item der deutschen Version der Oslo-3-Item Social Support-Scale eingesetzt, vgl. Kocalevent, RD., Berg, L., Beutel, M.E. et al. (2018) Social support in the general population: standardization of the Oslo social support scale (OSSS-3). BMC Psychol 6, 31. doi: 10.1186/s40359-018-0249-9
Soziodemographische Angaben			
Staatsangehörigkeit	- Staatsangehörigkeit	70	Diese Items wurden bereits in mehreren Surveys im Rahmen des RKI-Gesundheitsmonitorings eingesetzt, z.B. in: „Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA) 2019/20 - EHIS“, Fragebogen zur Studie online einsehbar: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsJ/Supplement/JoHM_03_2021_Fragebogen_GEDA_2019_2020_EHIS.pdf? blob=publicationFile
Bildung	- Höchster Schulabschluss - Höchster beruflichen Ausbildungs- oder Hochschul- / Fachhochschulabschluss	71-73	
Familie	- Anzahl der Personen im Haushalt - Personen unter 14 Jahre	74-75	
Einkommen	- monatliches Haushalts-Nettoeinkommen	76	

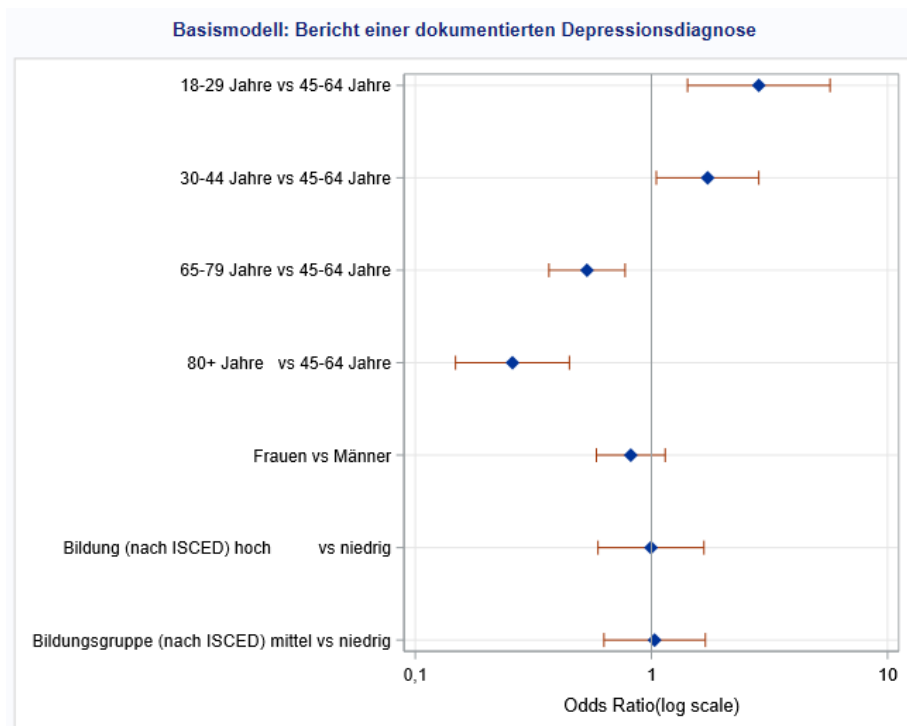
Anhang 5:

Regressionsergebnisse zur Forschungsfrage 2

Basismodell: Bericht einer dokumentierten Depressionsdiagnose

Anzahl gelesener Beobachtungen	1114	Depressionsdiagnose berichtet	403
Anzahl verwendeter Beobachtungen	968	Diagnose nicht berichtet	565

Effektanalyse	F-Wert	p-Wert
Altersgruppen	13,83	< 0,0001
Geschlechtseffekt	1,39	0,2380
Bildung (nach ISCED)	0,03	0,9746

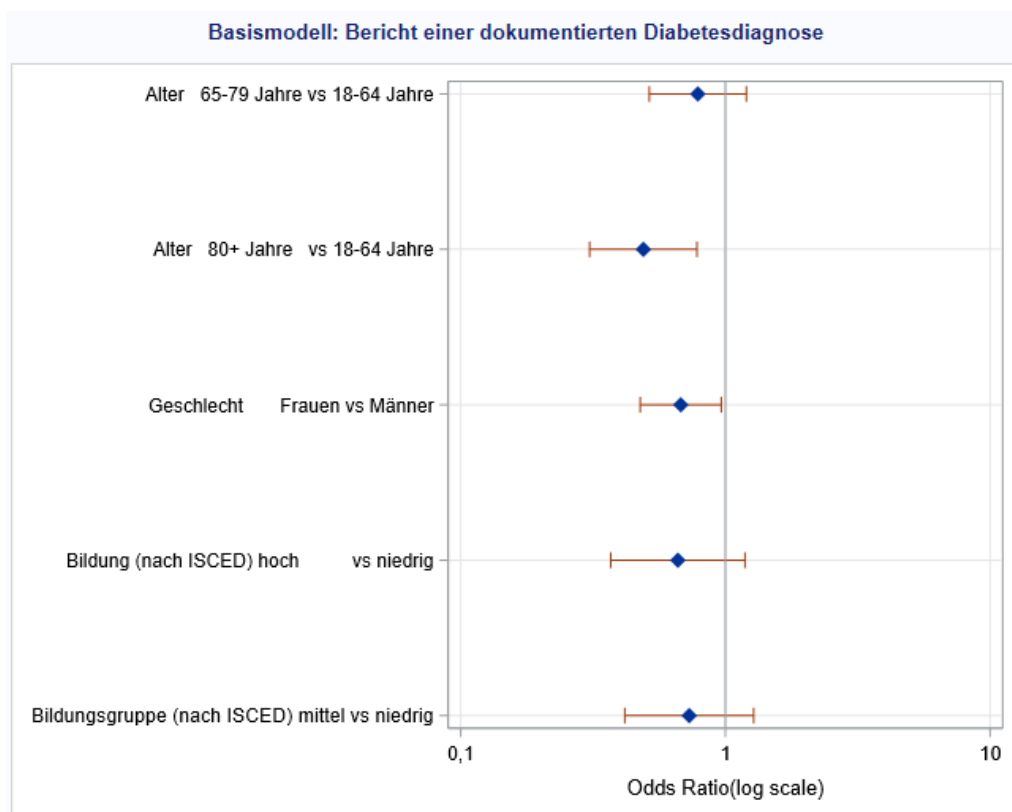


Maximum-Likelihood-Schätzer		Schätzer	Standardfehler	p-Wert
Intercept		-0,00	0,27	0,9949
Altersgruppen	18 – 29 Jahre	1,04	0,35	0,0032
(Ref: 45 – 64 Jahre)	30 – 44 Jahre	0,55	0,25	0,0316
	65 – 79 Jahre	-0,63	0,19	0,0009
	80 Jahre und älter	-1,35	0,28	< 0,0001
Geschlecht	Frauen	-0,20	0,17	0,2380
(Ref: Männer)				
Bildung (nach ISCED)	Hoch	-0,00	0,26	0,9877
(Ref: Niedrig)	Mittel	0,03	0,25	0,9006

Basismodell: Bericht einer dokumentierten Diabetesdiagnose

Anzahl gelesener Beobachtungen	928	Diabetesdiagnose berichtet	604
Anzahl verwendeter Beobachtungen	854	Diagnose nicht berichtet	250

Effektanalyse	F-Wert	p-Wert
Altersgruppen	4,82	0,0083
Geschlechtseffekt	4,66	0,0311
Bildung (nach ISCED)	0,97	0,3812



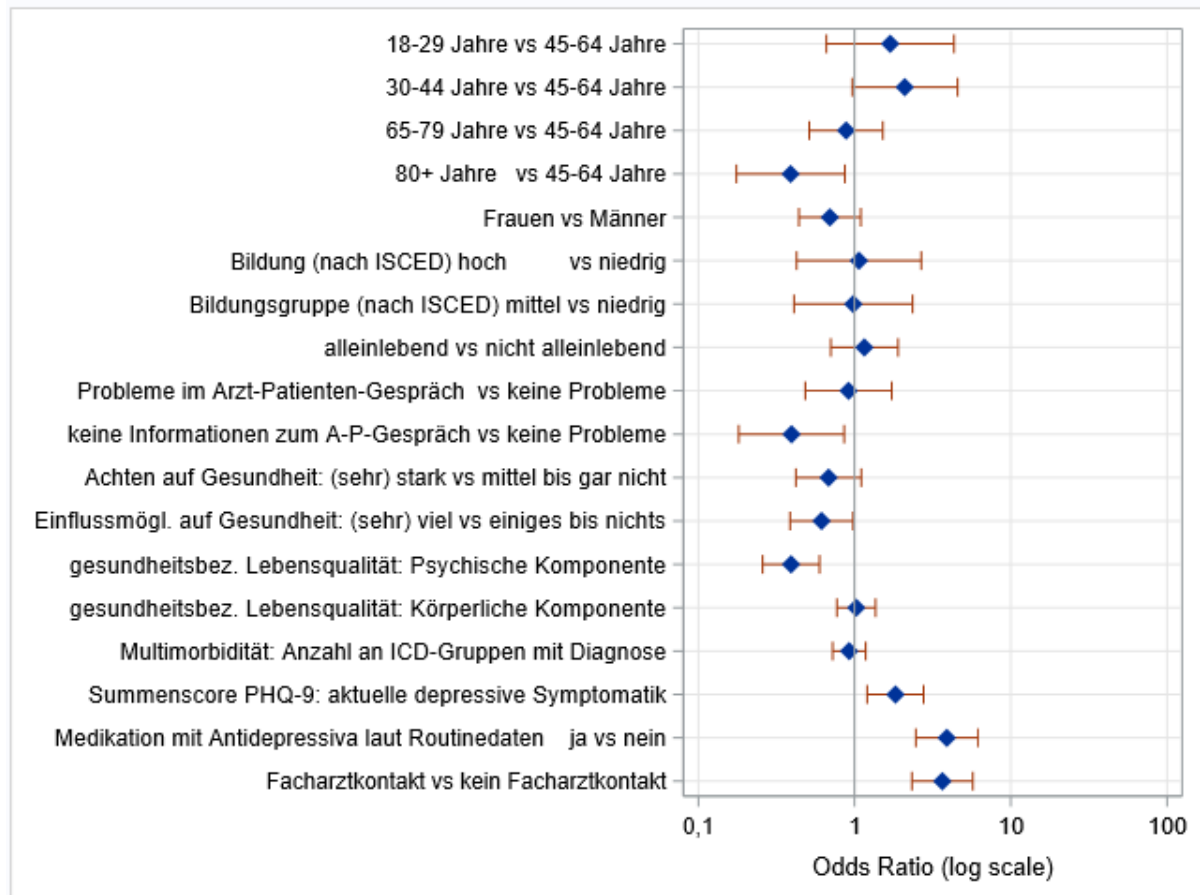
Maximum-Likelihood-Schätzer		Schätzer	Standardfehler	p-Wert
Intercept		1,65	0,34	< 0,0001
Altersgruppen	65 – 79 Jahre	-0,24	-1,12	0,2642
(Ref: 18 – 64 Jahre)	80 Jahre und älter	-0,71	-3,00	0,0028
Geschlecht	Frauen	-0,39	-2,16	0,0311
(Ref: Männer)				
Bildung (nach ISCED)	Hoch	-0,41	-1,39	0,1649
(Ref: Niedrig)	Mittel	-0,31	-1,10	0,2711

Erweitertes Modell: Bericht einer dokumentierten Depressionsdiagnose

Anzahl gelesener Beobachtungen	1114	Depressionsdiagnose berichtet	379
Anzahl verwendeter Beobachtungen	903	Diagnose nicht berichtet	524

Effektanalyse	F-Wert	p-Wert
Altersgruppen	2,57	0,0367
Geschlechtseffekt	2,45	0,1178
Bildung (nach ISCED)	0,06	0,9395
Alleinlebend	0,33	0,5677
Arzt-Patientengespräch	2,76	0,0636
Achten auf eigene Gesundheit	2,45	0,1182
Einflussmöglichkeiten auf eigene Gesundheit	4,24	0,0398
Psych. Komponente (gesundheitsbezogene LQ)	19,19	< 0,0001
Körperliche Komponente (gesundheitsbezogene LQ)	0,03	0,8640
Anzahl an ICD-Gruppen	0,41	0,5204
Summenscore PHQ-9	8,01	0,0048
Medikation Antidepressiva (laut Routinedaten)	34,14	< 0,0001
Facharztkontakt (laut Routinedaten)	32,01	< 0,0001

Erweitertes Modell: Bericht einer dokumentierten Depressionsdiagnose



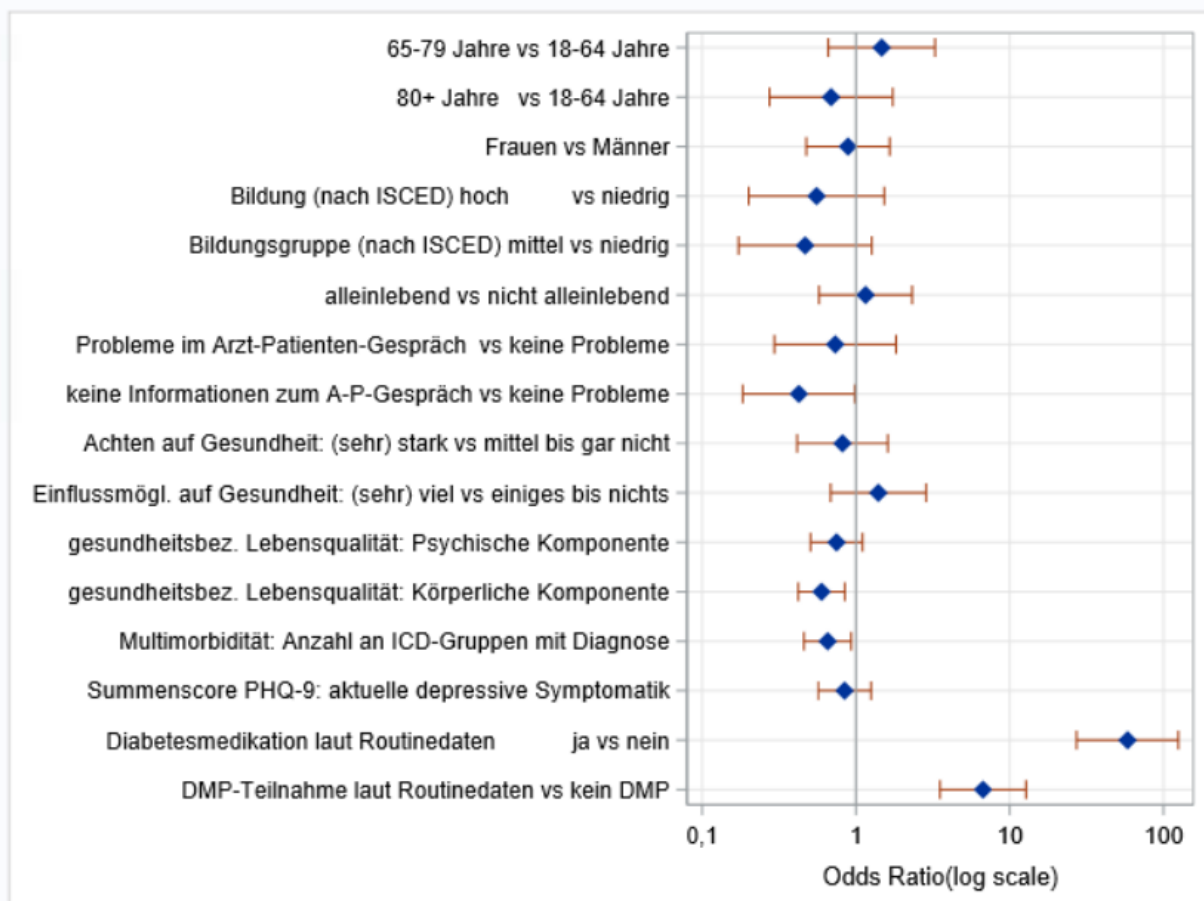
Maximum-Likelihood-Schätzer		Schätzer	Standardfehler	p-Wert
Intercept		1,87	1,52	0,2186
Altersgruppen	18 – 29 Jahre	0,53	0,48	0,2731
(Ref: 45 – 64 Jahre)	30 – 44 Jahre	0,74	0,40	0,0622
	65 – 79 Jahre	-0,12	0,28	0,6511
	80 Jahre und älter	-0,94	0,41	0,0207
Geschlecht	Frauen	-0,36	0,23	0,1178
(Ref: Männer)				
Bildung (nach ISCED)	Hoch	0,06	0,47	0,8924
(Ref: Niedrig)	Mittel	-0,02	0,45	0,9660
Alleinlebend	Alleinlebend	0,14	0,25	0,5677
(Ref: Nicht alleinlebend)				
Arzt-Patientengespräch	Probleme im A-P-Gespräch	-0,09	0,32	0,7855
(Ref: Keine Probleme im Arzt-Patientengespräch)	Keine Informationen	-0,93	0,40	0,0190
Achten auf eigene Gesundheit	(Sehr) stark	-0,38	0,25	0,1182
(Ref: Mittel bis gar nicht)				
Einflussmöglichkeiten auf eigene Gesundheit	(Sehr) viel	-0,49	0,24	0,0398
(Ref: Einiges bis nichts)				
Psychische Komponente (gesundheitsbezogene LQ)		-0,08	0,02	< 0,0001
Körperliche Komponente (gesundheitsbezogene LQ)		0,00	0,01	0,8640
Anzahl an ICD-Gruppen		-0,01	0,02	0,5204
Summenscore PHQ-9		0,10	0,03	0,0048
Medikation mit Antidepressiva	Ja (laut Routinedaten)	1,36	0,23	< 0,0001
(Ref: Keine Medikation)				
Facharztkontakt	Ja (laut Routinedaten)	1,29	0,23	< 0,0001
(Ref: Kein Facharztkontakt)				

Erweitertes Modell: Bericht einer dokumentierten Diabetesdiagnose

Anzahl gelesener Beobachtungen	928	Diabetesdiagnose berichtet	551
Anzahl verwendeter Beobachtungen	772	Diagnose nicht berichtet	221

Effektanalyse	F-Wert	p-Wert
Altersgruppen	2,88	0,0565
Geschlechtseffekt	0,13	0,7142
Bildung (nach ISCED)	1,12	0,3281
Alleinlebend	0,17	0,6787
Arzt-Patientengespräch	1,99	0,1375
Achten auf eigene Gesundheit	0,33	0,5640
Einflussmöglichkeiten auf eigene Gesundheit	0,85	0,3557
Psychische Komponente (gesundheitsbezogene LQ)	2,14	0,1439
Körperliche Komponente (gesundheitsbezogene LQ)	8,38	0,0039
Anzahl an ICD-Gruppen	5,49	0,0193
Summenscore PHQ-9	0,69	0,4072
Diabetesmedikation (laut Routinedaten)	109,91	< 0,0001
Teilnahme am DMP Diabetes (laut Routinedaten)	33,74	< 0,0001

erweitertes Modell: Bericht einer dokumentierten Diabetesdiagnose



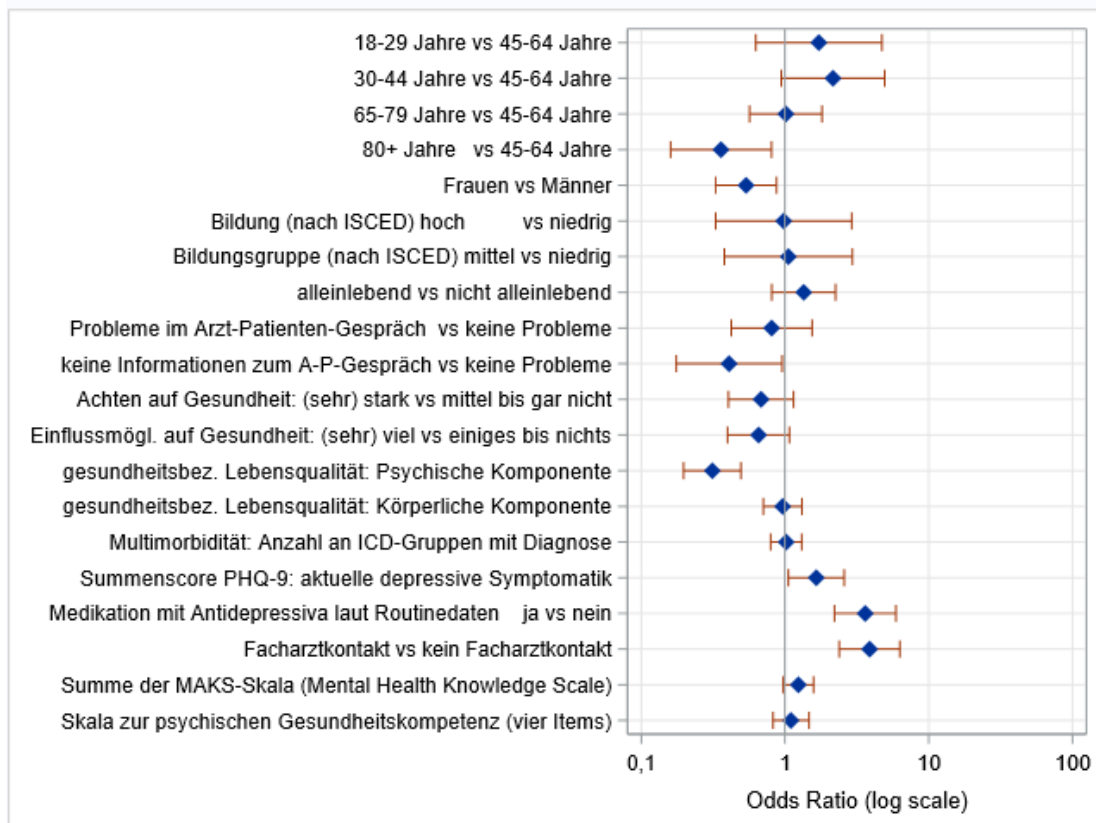
Maximum-Likelihood-Schätzer		Schätzer	Standardfehler	p-Wert
Intercept		3,40	1,78	0,0562
Altersgruppen	65 – 79 Jahre	0,39	0,41	0,3423
(Ref: 18 – 64 Jahre)	80 Jahre und älter	-0,37	0,47	0,4317
Geschlecht	Frauen	-0,12	0,32	0,7142
(Ref: Männer)				
Bildung (nach ISCED)	Hoch	-0,59	0,52	0,2546
(Ref: Niedrig)	Mittel	-0,76	0,51	0,1361
Alleinlebend (Ref: Nicht alleinlebend)	Alleinlebend	0,15	0,35	0,6787
Arzt-Patientengespräch	Probleme im A-P-Gespräch	-0,31	0,46	0,5064
(Ref: Keine Probleme im Arzt-Patientengespräch)	Keine Informationen	-0,85	0,43	0,0467
Achten auf eigene Gesundheit	(Sehr) stark	-0,20	0,35	0,5640
(Ref: Mittel bis gar nicht)				
Einflussmöglichkeiten auf eigene Gesundheit	(Sehr) viel	0,34	0,36	0,3557
(Ref: Einiges bis nichts)				
Psychische Komponente (gesundheitsbezogene LQ)		-0,03	0,02	0,1439
Körperliche Komponente (gesundheitsbezogene LQ)		-0,06	0,02	0,0039
Anzahl an ICD-Gruppen		-0,06	0,02	0,0193
Summenscore PHQ-9		-0,04	0,04	0,4072
Medikation mit Antidiabetika	Ja (laut Routinedaten)	4,07	0,40	< 0,0001
(Ref: Keine Medikation)				
DMP-Diabetes (Ref: Kein DMP)	Ja (laut Routinedaten)	1,90	0,33	< 0,0001

Zusatzmodell: Bericht einer dokumentierten Depressionsdiagnose

Anzahl gelesener Beobachtungen	1114	Depressionsdiagnose berichtet	354
Anzahl verwendeter Beobachtungen	834	Diagnose nicht berichtet	480

Effektanalyse	F-Wert	p-Wert
Altersgruppen	2,72	0,0286
Geschlechtseffekt	6,28	0,0124
Bildung (nach ISCED)	0,05	0,9545
Alleinlebend	1,32	0,2510
Arzt-Patientengespräch	2,19	0,1123
Achten auf eigene Gesundheit	2,10	0,1474
Einflussmöglichkeiten auf eigene Gesundheit	2,82	0,0935
Psych. Komponente (gesundheitsbezogene LQ)	24,72	< 0,0001
Körperliche Komponente (gesundheitsbezogene LQ)	0,05	0,8166
Anzahl an ICD-Gruppen	0,02	0,8776
Summenscore PHQ-9	4,86	0,0277
Medikation Antidepressiva (laut Routinedaten)	26,29	< 0,0001
Facharztkontakt (laut Routinedaten)	30,06	< 0,0001
MAKS-Skala (Mental Health Knowledge Scale)	2,96	0,0856
Vier Items der MHL-Skala (Mental Health Literacy Scale)	0,43	0,5110

Zusatzmodell: Bericht einer dokumentierten Depressionsdiagnose



Maximum-Likelihood-Schätzer		Schätzer	Standardfehler	p-Wert
Intercept		0,71	1,73	0,6826
Altersgruppen	18 – 29 Jahre	0,54	0,51	0,2929
(Ref: 45 – 64 Jahre)	30 – 44 Jahre	0,77	0,42	0,0688
	65 – 79 Jahre	0,01	0,29	0,9651
	80 Jahre und älter	-1,02	0,41	0,0130
Geschlecht	Frauen	-0,62	0,25	0,0124
(Ref: Männer)				
Bildung (nach ISCED)	Hoch	-0,02	0,55	0,9693
(Ref: Niedrig)	Mittel	0,05	0,52	0,9196
Alleinlebend (Ref: Nicht alleinlebend)	Alleinlebend	0,30	0,26	0,2510
Arzt-Patientengespräch	Probleme im A-P-Gespräch	-0,21	0,33	0,5186
(Ref: Keine Probleme im Arzt-Patientengespräch)	Keine Informationen	-0,89	0,43	0,0388
Achten auf eigene Gesundheit	(Sehr) stark	-0,38	0,27	0,1474
(Ref: Mittel bis gar nicht)				
Einflussmöglichkeiten auf eigene Gesundheit	(Sehr) viel	-0,42	0,25	0,0935
(Ref: Einiges bis nichts)				
Psych. Komponente (gesundheitsbezogene LQ)		-0,10	0,02	< 0,0001
Körperliche Komponente (gesundheitsbezogene LQ)		0,00	0,01	0,8166
Anzahl an ICD-Gruppen		0,00	0,02	0,8776
Summenscore PHQ-9		0,08	0,04	0,0277
Medikation mit Antidepressiva	Ja (laut Routedaten)	1,28	0,25	< 0,0001
(Ref: Keine Medikation)				
Facharztkontakt (Ref: Kein Facharztkontakt)	Ja (laut Routedaten)	1,35	0,25	< 0,0001
MAKS-Skala (Mental Health Knowledge Scale)		0,04	0,02	0,0856
Vier Items der MHL-Skala (Mental Health Literacy Scale)		0,03	0,05	0,5110

Anhang 6: Soziodemographische Angabe aus Routinedaten zur Gesamtstichprobe, zu Teilnehmenden insgesamt, zu Teilnehmenden mit und ohne Einwilligung sowie Nicht-Teilnehmenden

Tabelle A4: Soziodemographische Angabe aus Routinedaten zur Gesamtstichprobe, zu Teilnehmenden insgesamt, zu Teilnehmenden mit und ohne Einwilligung sowie Nicht-Teilnehmenden, ungewichtet

		Gesamtstichprobe	Teilnehmende			Nicht-Teilnehmende
			Insgesamt	Mit Einwilligung	Ohne Einwilligung	
N		26.000	7.087	6.558	529	18.890
Geschlecht	m	49,0%	43,7%	43,8%	42,9%	50,9%
	w	51,0%	56,3%	56,2%	57,1%	49,1%
Alter Ø (Std. Abw.)		51,8 (19,2)	57,1 (18,3)	56,9 (18,3)	59,9 (18,1)	49,8 (19,2)
Pflegegrad (Mind. 1)		6,4%	5,5%	5,2%	10,0%	6,6%
Pflegeheim		1,3%	0,5%	0,5%	0,4%	1,6%
Erwerbstätig (18 bis 64-jährige)		83,8% (n=18.875)	85,7% (n=4.391)	85,8% (n=4.098)	84,3% (n=293)	83,3% (n=14.467)
Schulabschluss	Ohne/Hauptschulabschluss	20,1%	17,0%	16,9%	18,4%	21,2%
	Mittlere Reife	39,6%	39,5%	39,3%	41,6%	39,7%
	Abitur	40,2%	43,5%	43,7%	40,0%	39,2%

Anhang 7:

Deskriptive Ergebnisse zu den mit Fragebogen erfassten Variablen

Variable	missi ng		Häufig- keit	% (gewichtet)	95 % - Konfidenz- intervall	
Geburtsgeschlecht	0	Männlich	3101	48,9	47,5	50,3
		Weiblich	3999	51,1	49,7	52,5
Geschlechtsidentifikation	75	Männlich	5	48,2	47,8	50,6
		Weiblich	3	50,6	49,2	52,0
		Divers	9	0,2	0,05	0,33
Gesundheitszustand im Allgemeinen	87	Ausgezeichnet	243	4,4	3,7	5,0
		Sehr gut	1536	24,1	22,9	25,3
		Gut	3626	50,2	48,8	51,6
		Weniger	1342	17,7	16,7	18,8
		Schlecht	266	3,6	3,1	4,1
Einschränkungen des Gesundheitszustands bei mittelschweren Tätigkeiten	119	Stark eingeschränkt	617	8,1	7,4	8,9
		Etwas eingeschränkt	1906	23,7	22,6	24,8
		Nicht eingeschränkt	4458	68,2	66,9	69,4
Einschränkungen des Gesundheitszustands beim Steigen mehrerer Treppenabsätze	199	Stark eingeschränkt	707	9,2	8,4	9,9
		Etwas eingeschränkt	2049	25,6	25,3	27,8
		Nicht eingeschränkt	4145	64,3	63,0	65,6
Körperliche Gesundheit: Weniger geschafft, als gewollt	126	Immer	336	4,6	4,0	5,2
		Meistens	867	11,4	10,6	12,3
		Manchmal	1843	24,7	23,5	25,9
		Selten	1961	28,1	26,9	29,4
		Nie	1967	31,1	29,8	32,4
Konnte nur bestimmte Dinge tun	231	Immer	328	4,6	4,0	5,2
		Meistens	763	9,8	9,0	10,5
		Manchmal	1304	17,8	16,8	18,9
		Selten	1704	24,6	23,4	25,8
		Nie	2744	43,2	41,8	44,6
Seelische Probleme: Weniger geschafft, als gewollt	134	Immer	210	3,3	2,7	3,8
		Meistens	680	10,3	9,4	11,1
		Manchmal	1407	20,4	19,2	21,5

		Selten	1568	21,6	20,5	22,8
		Nie	3101	44,5	43,1	45,8
Nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	178	Immer	178	2,7	2,2	3,2
		Meistens	544	7,9	7,2	8,7
		Manchmal	1299	19,3	18,2	20,4
		Selten	1682	23,8	22,6	25,0
		Nie	3170	46,2	44,8	47,6
Behinderung durch Schmerzen in den letzten 4 Wochen	95	Überhaupt nicht	2539	38,7	37,2	40,0
		Etwas	2188	30,8	29,5	32,0
		Mäßig	1099	15,1	14,2	16,2
		Ziemlich	834	10,8	10,0	11,6
		Sehr	345	4,7	4,1	5,2
Ruhig und gelassen in den letzten 4 Wochen	128	Immer		7,8	7,1	8,5
		Meistens	4168	58,7	57,4	60,1
		Manchmal	1322	19,6	18,5	20,8
		Selten	780	12,2	11,2	13,1
		Nie	104	1,6	1,3	2,0
Voller Energie in den letzten 4 Wochen	171	Immer	277	4,1	3,6	4,7
		Meistens	3117	43,8	42,4	45,2
		Manchmal	2054	30,3	28,9	31,6
		Selten	1121	16,5	15,5	19,6
		Nie	360	5,3	4,6	5,9
Entmutigt und traurig in den letzten 4 Wochen	148	Immer	87	1,4	1,0	1,7
		Meistens	606	9,8	8,9	10,6
		Manchmal	1873	27,1	25,8	28,4
		Selten	2479	35,8	36,5	37,2
		Nie	1907	26,0	24,8	27,2
Häufigkeit von Kontaktbeeinträchtigung en in den letzten 4 Wochen	135	Immer	198	3,0	2,5	3,5
		Meistens	573	8,8	7,9	9,6
		Manchmal	1208	17,1	16,0	18,1
		Selten	1722	24,0	22,9	25,2
		Nie	3265	47,1	45,7	48,5
Depressionsdiagnose jemals	100	Ja	1222	17,3	16,3	18,4
		Nein	5539	79,2	78,1	80,3
		Weiß nicht	239	3,5	2,9	4,0
Depression in den letzten 12 Monaten	293	Ja	659	10,2	9,3	11,1
		Nein	5940	86,4	85,4	87,4
		Weiß nicht	208	3,4	2,9	3,9

Angststörungsdiagnose jemals	105	Ja	712	10,4	9,5	11,2
		Nein	6011	85,6	84,6	86,6
		Weiß nicht	272	4,0	3,4	4,6
Angststörung in den letzten 12 Monaten	293	Ja	470	7,4	6,7	8,2
		Nein	6188	90,1	89,2	91,0
		Weiß nicht	149	2,5	2,0	3,0
PTBS-Diagnose jemals	85	Ja	391	5,4	4,8	6,0
		Nein	6256	89,0	88,2	89,9
		Weiß nicht	368	5,6	4,9	6,2
PTBS in den letzten 12 Monaten	319	Ja	228	3,5	2,9	4,0
		Nein	6388	93,7	93,0	94,4
		Weiß nicht	165	2,8	2,3	3,4
Diagnose einer somatoformen Störung jemals	92	Ja	479	6,6	6,0	17,3
		Nein	6115	87,5	86,6	88,4
		Weiß nicht	414	5,9	5,2	6,5
Somatoforme Störung in den letzten 12 Monaten	394	Ja	296	4,3	3,8	4,8
		Nein	6251	93,2	92,4	93,9
		Weiß nicht	159	2,5	2,1	3,0
Diagnose einer alkoholbezogenen Störung jemals	68	Ja	185	2,8	2,4	3,3
		Nein	6805	96,5	95,9	97,0
		Weiß nicht	42	0,7	0,4	0,9
Alkoholbezogene Störung in den letzten 12 Monaten	87	Ja	70	1,1	0,8	1,4
		Nein	6909	98,4	98,0	98,7
		Weiß nicht	34	0,6	0,3	0,8
Diagnose irgendeiner psychischen Störung jemals	79	Ja	983	14,4	13,4	15,4
		Nein	5790	81,8	80,7	82,9
		Weiß nicht	248	3,8	3,3	4,4
Irgendeine psychische Störung in den letzten 12 Monaten	268	Ja	589	9,3	8,5	10,1
		Nein	6124	88,8	87,9	89,7
		Weiß nicht	119	1,9	1,5	2,3
Diagnose von Diabetes jemals	44	Ja	865	10,4	9,6	11,1

		Nein	6135	88,8	88,0	89,6
		Weiß nicht	56	0,8	0,5	1,1
Schwangerschaftsdiabetes	6360	Ja	66	9,9	7,2	12,7
		Nein	674	90,1	87,3	92,8
Diabetesbehandlung nach Diagnose mit: Keine Behandlung	6222	Ja	119	13,2	10,7	15,8
		Nein	730	82,4	79,4	85,5
		Weiß nicht	29	4,3	2,3	6,3
Diabetesbehandlung nach Diagnose mit: Diät	6225	Ja	473	52,6	48,7	56,4
		Nein	382	44,3	40,4	48,1
		Weiß nicht	20	3,2	1,3	5,0
Diabetesbehandlung nach Diagnose mit: Insulin	6228	Ja	165	22,4	19,0	25,8
		Nein	696	75,4	71,8	79,1
		Weiß nicht	11	2,2	0,4	3,9
Diabetesbehandlung nach Diagnose mit: Tabletten	6228	Ja	565	60,1	56,2	64,0
		Nein	300	38,2	34,4	42,0
		Weiß nicht	7	1,7	0,03	3,4
Diabetesbehandlung nach Diagnose mit: Andere Medikam.	6227	Ja	41	4,6	3,0	6,1
		Nein	820	93,2	90,9	95,5
		Weiß nicht	12	2,2	0,5	4,0
Diabetes in den letzten 12 Monaten	91	Ja	693	8,3	7,6	9,0
		Nein	6262	91,1	90,4	91,8
		Weiß nicht	54	0,6	0,4	0,8
Diabetesbehandlung zurzeit: Keine Behandlung	6225	Ja	171	20,1	16,9	23,3
		Nein	688	76,9	73,3	80,4
		Weiß nicht	16	3,0	1,1	4,9
Diabetesbehandlung zurzeit: Diät	6223	Ja	408	44,3	40,4	48,1
		Nein	446	54,0	50,1	57,8
		Weiß nicht	13	1,8	0,5	3,1
Diabetesbehandlung zurzeit: Insulin	6233	Ja	227	27,3	23,9	30,8
		Nein	632	70,9	67,2	74,5
		Weiß nicht	8	1,8	0,06	3,5

Diabetesbehandlung zurzeit: Tabletten	6233	Ja	535	57,6	53,7	61,5
		Nein	327	41,5	37,6	45,4
		Weiß nicht	5	0,9	0	2,0
Diabetesbehandlung zurzeit: Andere Medikam.	6233	Ja	61	7,0	5,1	8,9
		Nein	795	90,9	88,4	93,4
		Weiß nicht	11	2,1	0,4	3,9
Komplikationen: Diabetische Nierenerkrankung	6225	Ja	56	5,5	3,9	7,1
		Nein	775	88,7	86,0	91,3
		Weiß nicht	44	5,8	3,6	8,0
Komplikationen: Diabetische Augenerkrankung	6232	Ja	89	9,5	7,3	11,7
		Nein	738	85,1	82,2	88,0
		Weiß nicht	41	5,4	3,3	7,6
Komplikationen: Diabetisches Nervenleiden	6235	Ja	96	10,7	8,4	13,0
		Nein	721	83,2	80,2	86,2
		Weiß nicht	48	6,1	3,9	8,4
Komplikationen: Diabetischer Fuß	6232	Ja	76	8,2	6,2	10,2
		Nein	761	87,5	84,7	90,2
		Weiß nicht	31	4,4	2,3	6,4
Komplikationen: Amputation wegen Diabetes	6232	Ja	11	1,2	0,4	2,0
		Nein	846	96,6	94,7	98,5
		Weiß nicht	11	2,2	0,4	4,0
Teilnahme am DMP Diabetes	6224	Ja	217	23,0	19,9	26,1
		Nein	617	71,4	68,0	74,8
		Weiß nicht	42	5,6	3,7	7,4
Diagnose einer KHK jemals	116	Ja	765	8,6	7,9	9,2
		Nein	5990	88,3	87,4	89,1
		Weiß nicht	229	3,2	2,7	3,7
KHK in den letzten 12 Monaten	282	Ja	379	4,2	3,7	4,7
		Nein	6256	93,3	92,6	93,9
		Weiß nicht	183	2,6	2,1	3,0
Behandlung wegen KHK	287	Ja	458	5,1	4,5	5,6
		Nein	6324	94,5	93,3	95,1
		Weiß nicht	31	0,4	0,2	0,7

Diagnose eines Herzinfarktes jemals	123	Ja	305	3,4	3,0	3,8
		Nein	6625	95,8	95,3	96,3
		Weiß nicht	47	0,8	0,5	1,0
Herzinfarkt in den letzten 12 Monaten	161	Ja	35	0,4	0,3	0,5
		Nein	6887	99,3	99,0	99,6
		Weiß nicht	17	0,3	0,1	0,5
Diagnose einer Herzinsuffizienz jemals	148	Ja	754	8,6	7,9	9,3
		Nein	5952	88,2	87,4	89,11
		Weiß nicht	246	3,2	2,7	3,7
Herzinsuffizienz in den letzten 12 Monaten	344	Ja	523	6,1	5,5	6,7
		Nein	6109	92,3	91,6	92,9
		Weiß nicht	124	1,6	1,3	1,9
Behandlung wegen Herzinsuffizienz	232	Ja	531	6,1	5,5	6,7
		Nein	6303	93,5	92,9	94,1
		Weiß nicht	34	0,4	0,2	0,5
Diagnose einer Hypertonie jemals	73	Ja	3058	37,4	36,1	38,7
		Nein	3857	60,7	59,4	62,0
		Weiß nicht	112	1,9	1,5	2,3
Hypertonie in den letzten 12 Monaten	200	Ja	2347	29,0	27,8	30,2
		Nein	4389	68,5	67,3	69,7
		Weiß nicht	164	2,5	2,1	3,0
Blutdrucksenkende Medikamente	183	Ja	2535	30,4	29,2	31,6
		Nein	4365	69,3	68,1	70,5
		Weiß nicht	17	0,3	0,1	0,4
Diagnose einer Adipositas jemals	204	Ja	869	12,5	11,6	13,4
		Nein	5609	81,7	80,6	82,8
		Weiß nicht	418	5,8	5,2	6,5
Adipositas in den letzten 12 Monaten	464	Ja	751	11,2	10,3	12,1
		Nein	5702	86,2	85,3	87,2
		Weiß nicht	183	2,5	2,1	3,0
Corona-Erkrankung: jemals (positiver Labortest)	63	Ja	402	6,3	5,5	7,0
		Nein	5232	73,5	72,3	74,8
		Weiß nicht	38	0,7	0,4	1,0
		Noch nie einen Test gemacht	1365	19,5	18,4	20,6
Corona-Impfung	140	Vollständig	6436	90,6	89,7	91,5
		Unvollständig	134	2,2	1,7	2,6
		Gar nicht	390	7,3	6,4	8,1

Panikattacke in den letzten 4 Wochen	218	Ja	687	10,4	9,5	11,3
		Nein	6195	89,6	88,7	90,5
Jemals traumatische Belastung	137	Ja	1389	21,0	19,8	22,2
		Nein	5574	79,0	77,8	80,2
subjektiver Behandlungsbedarf wegen psych. Probleme in den letzten 12 Monaten	79	Ja	1134	17,8	16,7	18,9
		Nein	5887	82,2	81,1	83,3
Inanspruchnahme von Hilfe wegen psych. Probleme in den letzten 12 Monaten	83	Ja	579	8,7	7,9	9,5
		Nein	6438	91,3	60,5	92,1
Nichtinanspruchnahmegrund (Mehrfachantworten möglich)		keinen Behandler/Therapeuten gefunden	304	4,6	4,0	5,2
		keinen Termin bekommen	294	4,5	3,9	5,1
		Wartezeit zu lang	453	6,9	6,2	7,7
		Probleme mit Krankenkasse/Versicherung	60	1,0	0,7	1,3
		Behandler/Therapeut sah keine Notwendigkeit/Möglichkeit zu behandeln	107	1,7	1,3	2,1
		Behandler/Therapeut nahm sich nicht genug Zeit	95	1,4	1,1	1,8
		Ich mochte Behandler/Therapeut nicht	96	1,7	1,3	2,1
		Probleme mit Anfahrt/Zeitplanung	203	3,1	2,6	3,5
		Ich wollte allein mit dem Problem fertig werden	1311	20,3	19,1	21,5
		Ich dachte nicht, dass Behandlung helfen würde	541	8,5	7,7	9,4
		Angst vor ungewollter	146	2,4	2,0	2,9

		Krankenhauseinweisung				
		Sorgen, was andere über psych. Behandlung denken würden	197	3,8	3,2	4,5
		Angst vor Covid-19	134	1,8	1,4	2,2
		während Pandemie nur virtuelle Angebote bekommen	86	1,4	1,0	1,7
Arztkontakt in den letzten 12 Monaten (Mehrfachantworten möglich)		keinen Arzt	350	6,2	5,5	7,0
		Hausarzt/Allgemeinmediziner	5207	70,9	69,6	72,2
		Nervenarzt, Psychiater, Neurologe	747	10,5	9,6	11,3
		Ärztlicher/psychologischer Psychotherapeut	409	6,1	5,4	6,7
		Kardiologe	1149	13,1	12,3	14,0
		Diabetologe	270	3,4	2,9	3,8
		Andere Fachrichtung	3216	42,1	40,7	43,4
Arztgespräch beim letzten ärztlichen Kontakt	520	Ja	5661	83,5	82,3	84,6
		Nein	846	15,2	14,0	16,3
		Weiß nicht	73	1,4	1,0	1,8
Zufriedenheit mit Dauer des Gespräches	1351	Sehr zufrieden	2603	44,8	43,3	46,3
		Ziemlich zufrieden	2540	44,2	42,7	45,7
		Wenig zufrieden	497	3,0	8,1	10,0
		Gar nicht zufrieden	109	2,0	1,5	2,04
Zufriedenheit mit Verständlichkeit des Gespräches	1355	Sehr zufrieden	3169	54,7	53,1	56,2
		Ziemlich zufrieden	2170	37,9	36,4	39,4
		Wenig zufrieden	329	5,9	5,2	6,7

		Gar nicht zufrieden	77	1,5	1,1	2,0
Möglichkeit Fragen zu stellen	1361	Ja	5555	96,2	95,5	96,9
		Nein	184	3,8	3,1	4,5
Probleme mit sprachlicher Verständigung	1354	Ja	172	3,3	2,7	3,9
		Nein	5574	96,7	96,1	97,3
Achten auf eigene Gesundheit	67	Sehr stark	760	0,9	0,6	1,3
		Stark	3116	6,1	5,4	6,9
		Mittelmäßig	2785	42,3	40,9	43,6
		Weniger stark	326	41,2	39,9	42,6
		Gar nicht	46	9,5	8,7	10,2
Wie viel kann man tun, um Gesundheitszustand zu erhalten/verbessern	71	Nichts	16	0,3	0,1	0,4
		Wenig	165	2,4	2,0	2,9
		Einiges	1793	25,5	24,3	26,8
		Viel	2838	39,6	38,3	41,0
		Sehr viel	2217	32,1	30,8	33,4
Informationssuche zu Unterstützungsmöglichkeiten bei psych. Problemen	590	Sehr einfach	697	11,0	10,1	11,9
		Ziemlich einfach	3115	49,0	47,5	50,4
		Ziemlich schwierig	2319	34,6	33,2	36,0
		Sehr schwierig	379	5,4	4,8	6,1
Informationssuche zu Verhaltensweisen für psych. Wohlbefinden	441	Sehr einfach	1399	21,0	19,8	22,1
		Ziemlich einfach	3940	58,0	56,5	59,3
		Ziemlich schwierig	1161	18,6	17,4	19,7
		Sehr schwierig	159	2,5	2,1	3,0
Wie hilfreich Schlafqualität zu verbessern bei Problemen mit Gefühlen	433	Überhaupt nicht hilfreich	232	3,3	2,8	3,8
		Nicht hilfreich	642	9,5	8,6	10,3
		Hilfreich	3699	55,1	53,7	56,6
		Sehr hilfreich	2094	32,1	30,8	33,5
Wie hilfreich beängstigende Personen/Situationen zu meiden bei Gefühlsproblemen	433	Überhaupt nicht hilfreich	942	14,2	13,2	15,2
		Nicht hilfreich	2575	38,2	36,9	39,6
		Hilfreich	2454	37,2	35,8	38,6
		Sehr hilfreich	686	10,4	9,5	11,2

Anzahl nahestehender Personen	109	Keine	197	3,0	2,5	3,5
		1 bis 2 Personen	2463	34,6	33,3	36,0
		3 bis 5 Personen	2940	41,8	40,4	43,2
		Mehr als 5 Personen	1391	20,6	19,5	21,7
Schwierigkeiten mit jemanden zu reden, der schwerwiegende psychische Probleme hat	230	Sie hätten Schwierigkeiten	1540	23,2	22,0	24,4
		Sie hätten keine Schwierigkeiten	5313	76,6	75,4	77,8
		Beides angegeben	17	0,2	0,1	0,3
Staatangehörigkeit	75	Deutsch	6790	95,8	95,1	96,5
		Andere	173	1,0	0,7	1,3
		Deutsch+Andere	62	3,2	2,6	3,8
Höchster allgemeinbildender Schulabschluss	105	Keinen, ich bin noch Schüler/in	22	0,7	0,4	1,0
		Keinen Schulabschluss	37	1,3	0,8	1,8
		Abschluss nach höchstens 7 Jahren Schulbesuch	39	0,8	0,5	1,2
		Haupt-/Volksschulabschluss	1441	22,3	21,1	23,5
		POS der DDR Abschluss 8./9. Klasse	110	1,3	1,0	1,6
		POS der DDR Abschluss 10. Klasse	493	6,5	5,8	7,1
		Realschulabschluss, Mittlere Reife, MSA	1927	34,3	32,9	35,7
		Fachhochschulreife	877	9,3	8,6	10,0
		Abitur	2052	23,5	22,4	24,6
Berufl. Ausbildungs- oder Hochschul-/ Fachhochschulabschluss	127	Ja	6269	82,8	81,5	84,1
		Nein	704	17,2	15,9	18,5
Höchster beruflicher Ausbildungs- oder Hochschul-/ Fachhochschulabschluss	976	Anlernausbildung, berufliches Praktikum, Berufsvorbereitungsjahr	92	2,8	2,1	3,5

		Lehre, Berufsausbildung im dualen System	2165	44,5	43,0	46,0
		Berufsqualifizierender Abschluss an einer Berufsfachschule, Kollegschule	795	14,9	13,8	15,9
		Vorbereitungsdienst für den mittleren Dienst in der öffentlichen Verwaltung	58	1,0	0,7	1,3
		Ausbildungsstätten/Schulen für Gesundheits- und Sozialberufe	389	4,6	4,1	5,1
		Ausbildungsstätten/Schulen für ErzieherInnen	172	1,8	1,5	2,1
		Meister/in, Techniker/in oder gleichwertiger Fachschulabschluss	559	6,7	6,1	7,3
		Fachschule der DDR	253	2,2	1,9	2,5
		Fachakademie (nur in Bayern)	37	0,5	0,3	0,6
		Hochschulen/Fachhochschulen/ Berufsakademie	1604	21,0	19,9	22,0
Alleinlebend	107		1664	23,3	22,1	24,5
Monatliches HH- Nettoeinkommen	315	1 bis unter 700 € (1 – 700 €)	165	3,3	2,7	3,9
		700 – 1.100 €	344	5,6	4,9	6,3
		1.100 – 1.500 €	562	8,2	7,4	9,0
		1.500 – 2. 000 €	853	12,4	11,4	13,3
		2.000 – 2.500 €	1005	13,7	12,8	14,7
		2.500 – 3.500 €	1475	21,4	20,2	22,5
		3.500 – 4.500 €	1106	16,4	15,4	17,5
		4.500 – 5.500 €	642	9,5	8,7	10,3
		5.500 – 10.000 €	543	8,3	7,5	9,0
		10.000 – 18.000 €	62	1,0	0,7	1,3
		18.000 € und mehr	28	0,3	0,2	0,5

	missing	Min	Max	Gewichteter Mittelwert	95 % - Konfidenzintervall		Ungewichteter Mittelwert	95 % - Konfidenzintervall	
Geburtsjahr	51	1919	2003						
Alter	0	18	102	51,3	50,7	51,8	57,1	56,7	57,5
Körpergröße (cm)	77	134	206	172,4	172,2	172,7	171,3	171,1	171,6
Körpergewicht (kg)	101	38	199	79,3	78,7	79,9	77,9	77,4	78,2
Lebensqualität (psychische Komponente)	116	6,7	73,3	48,0	47,7	48,3	48,7	48,4	48,9
Lebensqualität (körperliche Komponente)	119	12,0	69,1	49,0	48,7	49,2	48,0	47,7	48,2
PHQ-9-Summenscore	265	0	27	5,4	5,3	5,6	5,2	5,1	5,3
GAD-7-Summenscore	251	0	21	4,2	4,0	4,3	4,0	3,9	4,1
PTSD-5-Summe	5729	0	5	1,45	1,4	1,6	1,4	1,3	1,5
MAKS-Gesamtscore	892	22	59	43,8	43,6	43,9	43,9	43,8	44,1
Summe der MHL-Items	373	4	20	15,3	15,3	15,4	15,4	15,3	15,5
Haushaltsgröße	107	0	9	2,4	2,4	2,5	2,3	2,2	2,3

Anlage 1: Studienprotokoll und Datenschutzkonzept

Studienprotokoll und Datenschutzkonzept

OptDatPMH - Optimierte Datenbasis für Public Mental Health: Daten-Linkage-Studie zur Aufklärung von Diskrepanzen zwischen Befragungs- und Routinedaten

Anlage zum Ethikantrag bei der Ärztekammer Niedersachsen

Inhaltsverzeichnis

1	Projekttitle, Versionsnummer, Versionsdatum.....	3
2	Zusammenfassung des Projekts (Abstract oder tabellarische Synopse).....	3
3	Verantwortlichkeiten	4
4	Wissenschaftlicher Hintergrund.....	5
5	Projektziele.....	7
6	Studienpopulation.....	8
6.1	Ein- und Ausschlusskriterien.....	8
6.2	Anzahl der Studienteilnehmenden	8
6.3	Rekrutierungsmaßnahmen (wo und wie werden die Teilnehmenden rekrutiert?).....	8
7	Methodik und Durchführung	9
7.1	Verfahren zur Aufklärung und Einholung der Einwilligung.....	9
7.2	Beschreibung der Datenquellen	9
7.3	Zeitlicher Ablauf der Datenerfassung	12
8	Nutzen-Risiko-Abwägung	12
9	Biometrie.....	12
10	Datenmanagement und Datenschutz	13
10.1	Datenverarbeitende Stellen.....	14
10.2	Beschreibung der datenverarbeitenden Prozesse und Verantwortlichkeiten im OptDatPMH-Projekt.....	14
10.3	Datenschutzkonzept des BARMER Wissenschaft-Datawarehouse (W-DWH)	21
10.4	Datenschutz der BARMER.....	25
10.5	Datenschutzkonforme Sicherung der Daten im aQua-Institut	27
11	Unterschriften: Studienleiter/in (Antragsteller/in)	28

1 Projekttitle, Versionsnummer, Versionsdatum

Projekttitle: Optimierte Datenbasis für Public Mental Health: Daten-Linkage-Studie zur Aufklärung von Diskrepanzen zwischen Befragungs- und Routinedaten (OptDatPMH)

Versionsnummer: 1.0

Versionsdatum: 03.02.2021

2 Zusammenfassung des Projekts (Abstract oder tabellarische Synopse)

Allgemeine Informationen zum Projekt	
Forschungsfeld/ Erkrankung/ Zielpopulation	Erkrankungshäufigkeiten in Befragungs- und Routinedaten, Fokus psychische Störungen, Zielpopulation: Allgemeinbevölkerung ab 18 Jahren
Projektziele, Hypothese	Aufdeckung und Erklärung von Diskrepanzen in der Schätzung von Erkrankungshäufigkeiten auf der Basis von Befragungs- und Routinedaten, Aufdeckung von Selektionseffekten und Determinanten für die Teilnahmebereitschaft an Befragungen
Studiendesign und Methodik	Schriftliche Befragung einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe von Versicherten einer Krankenkasse, Daten-Linkage, vergleichende Analysen von Befragungs- sowie Routinedaten, Non-Response-Analysen mit Rückgriff auf vollständige Routinedaten
Untersuchungsgegenstand	Schriftlich-postalische Befragung einschließlich der Analyse von Routinedaten zu unterschiedlichen Erkrankungen und zur Inanspruchnahme der gesundheitlichen Versorgung mit einem Fokus auf psychische Störungen
Studienpopulation und Stichprobengröße	Bevölkerungsrepräsentative Stichprobe von ca. 22.000 Versicherten der BARMER (Routinedaten bis Ende 2021) sowie – bei erwartetem Rücklauf von 35% – Befragungsangaben zu effektiv rund 7.700 Personen im 4. Quartal 2021
Region des Projekts	Deutschland
Datenbasis	(1) Längsschnittlich verknüpfbare Routinedaten einer gesetzlichen Krankenkasse (BARMER) zu unterschiedlichen Leistungsbereichen und Versicherungshistorien ab dem Erhebungsjahr 2005 bis 2021, (2) Daten einer schriftlich-postalischen Befragung

Datenanalyse	Identifikation und Quantifizierung von Diskrepanzen bei Diagnoseangaben in Befragungs- und Routinedaten nach Daten-Linkage (Maß der Übereinstimmung), Aufklärung der Diskrepanz über ausgewählte Prädiktoren (Regressionsanalysen), extensive Non-Response-Analyse, Determinanten der Response in Routinedaten, (bevölkerungsgewichtete) deskriptive (Subgruppen-)Analysen
Bewilligte Förderdauer	36 Monate

3 Verantwortlichkeiten

Studienleiter/in:	<ul style="list-style-type: none"> • Dr. Thomas Grobe (aQua-Institut, Leiter der Abteilung Gesundheitsberichterstattung und Biometrie)
beteiligte Wissenschaftler/innen:	<ul style="list-style-type: none"> • Timm Frerk (aQua-Institut, wiss. Mitarbeiter der Abteilung Gesundheitsberichterstattung und Biometrie) • Julia Thom (Robert Koch-Institut, wiss. Mitarbeiterin der Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring) • Dr. Rebecca Paprott (Robert Koch-Institut, wiss. Mitarbeiterin der Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring) • Felicitas Vogelgesang (Robert Koch-Institut, wiss. Mitarbeiterin der Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring) • Dr. Caroline Cohrdes (Robert Koch-Institut, wiss. Mitarbeiterin der Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring) • Dr. Ursula Marschall (BARMER, Forschungsbereichsleiterin bifg) • Joachim Saam (BARMER wiss. Mitarbeiter bifg) • Catharina Schumacher (BARMER, wiss. Mitarbeiterin bifg)
beteiligte Einrichtungen	<ul style="list-style-type: none"> • aQua-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen • Robert Koch-Institut • BARMER
Finanzierung	<ul style="list-style-type: none"> • Das Projekt wird mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF19015 gefördert.
Registrierung in einem öffentlich zugänglichen Studienregister	<ul style="list-style-type: none"> • Eine Registrierung der Studie ist nicht vorgesehen.

4 Wissenschaftlicher Hintergrund

Aufgrund der hohen Krankheitslast und Kosten für das Gesundheitssystem und die Volkswirtschaften empfiehlt die World Health Organization (WHO) die kontinuierliche Surveillance der Bevölkerungsgesundheit nicht nur auf Infektionserkrankungen zu beschränken. Zu den nicht-übertragbaren (meist chronischen) Erkrankungen mit prioritärer Public Health-Relevanz zählen psychische Störungen, Diabetes, koronare Herzerkrankungen, Atemwegserkrankungen wie COPD und Krebs. Diese gewinnen mit dem Wandel von Demographie und dem Morbiditätsspektrum zunehmend an Bedeutung für die Bevölkerungsgesundheit. Die Entwicklung psychischer Störungen zeigt dabei eine besondere Dynamik. So berichten Krankenkassen seit Beginn der 2000er Jahre einen drastischen Anstieg der Diagnoseprävalenzen, wie bspw. die BARMER mit einem Anstieg der dokumentierten Diagnosen von 29,4% in 2008 auf 36,3% in 2016. Unter den Versicherten der BKK stieg die Häufigkeit von Depressionsdiagnosen von 8,2% auf 12,9% zwischen 2009 und 2012 (Jacobi et al. 2015) und bei der AOK von 9,3% auf 11,1% zwischen 2007 und 2010 (Gerste et al. 2014).

Für die Planung, Steuerung und Evaluation gesundheitspolitischer Maßnahmen zur Prävention und Versorgung psychischer Störungen ist eine valide Datenbasis unerlässlich. Zur Beschreibung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung dienen sowohl wissenschaftliche Untersuchungs- und Befragungsdaten repräsentativer Studien (Primärdaten), bspw. gewonnen aus Surveys des Robert Koch-Instituts, als auch Daten der Sozialversicherungen (Sekundärdaten, Routinedaten), bspw. Abrechnungs- und Versorgungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Ergebnisse aus beiden Datenquellen unterscheiden sich im Feld der Public Mental Health erheblich und erschweren so die Ableitung von Handlungsempfehlungen für Public Health-Maßnahmen.

Die Diskrepanzen zwischen Befragungs- und Routinedaten betreffen sowohl querschnittliche als auch Trendanalysen. Werden psychische Störungen standardisiert mittels klinischem Interview in der Allgemeinbevölkerung erfasst, erfüllt fast jede dritte erwachsene Person in Deutschland (30,1% der 18- bis 65-Jährigen) innerhalb eines Jahres die Kriterien einer psychischen Störung (Jacobi et al. 2015). Anders als in GKV-Daten findet sich bei standardisierter Erfassung kein Anstieg an Diagnosen psychischer Störungen über die Zeit (ebd.), was Fragen zu der in der Versorgung registrierten Morbiditätsentwicklung aufwirft. Es wird diskutiert, dass die in der Bevölkerung bei Primärerhebungen stabilen psychischen Störungen mit der Zeit häufiger von Patientinnen und Patienten sowie Behandelnden wahrgenommen, angesprochen und dokumentiert werden. Die geringe Übereinstimmung zwischen Diagnosen psychischer Störungen, die standardisiert erhoben werden, und jenen in Routinedaten ist dabei ein international bekanntes Phänomen.

Erstaunlicherweise betreffen die Abweichungen zwischen Befragungs- und Routinedaten auch die in Bevölkerungsstudien häufig genutzten Fragen nach ärztlich gestellten Diagnosen. Während bei 9,8% der Versicherten der BARMER im Jahr 2010 eine Depressionsdiagnose kodiert ist, wird diese nur von 5,9% der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer auch als ärztlich diagnostizierte Depression im DEGS1-Survey berichtet (Grobe et al. 2018). Vergleichbare Differenzen zeigen sich auch beim Vergleich der BARMER-Daten mit selbstberichteten ärztlichen Depressionsdiagnosen im GEDA-Survey (IGES 2012) sowie zwischen Abrechnungsdaten der kassenärztlichen Versorgung (12,2%) und dem GEDA-Survey (6,7%) (Frank 2016). Die Abweichungen zwischen selbstberichteten und in Routinedaten kodierten Depressionsdiagnosen werden dabei als spezifisch für psychische Störungen diskutiert, denn sie zeigen sich für Bluthochdruck (als somatische Erkrankung mit eindeutigem biologischem Marker) nicht in vergleichbarem Maß (Frank 2016).

Erklärungsansätze für diese Abweichungen lassen sich aus den jeweiligen Erhebungszwecken und Eigenschaften von Survey- und Routinedaten ableiten (Geyer et al. 2014) und zwei übergeordneten Gruppen von klassischen Verzerrungseffekten epidemiologischer Schätzungen zuordnen, nämlich 1) Effekten der jeweiligen Stichprobenziehung und Studienbeteiligung sowie 2) Effekten von Recall und Reporting der Befragungsteilnehmenden.

(1) Effekte der Stichprobenziehung und Studienbeteiligung

In Bevölkerungssurveys wird eine repräsentative Stichprobe in der Allgemeinbevölkerung gezogen. Typischerweise werden allerdings bestimmte Bevölkerungsgruppen von der Stichprobenziehung ausgeschlossen, abhängig von ihrer Erreichbarkeit, Einwilligungsfähigkeit und von Sprachbarrieren, darunter u.a. Personen, die in Institutionen wie Pflegeheimen leben oder die keinen festen Wohnsitz haben. Darüber hinaus muss berücksichtigt werden, inwiefern ein Non-Response-Bias im Sinne einer differentiellen Teilnahmebereitschaft vorliegt. Die Studienlage hierzu ist umfangreich und heterogen (Strandhagen et al. 2010; Korkeila et al. 2001). So werden abhängig vom untersuchten Outcome erhebliche bis geringe oder gar keine Abweichungen zwischen Studienteilnehmenden und Nicht-Teilnehmenden gefunden. Diskutiert werden hierbei Unterschiede hinsichtlich sozio-demographischer Merkmale, Morbidität und Mortalität.

Für den Bereich Public Mental Health ist anhand internationaler Befunde davon auszugehen, dass Personen mit schweren psychischen Störungen eine geringere Teilnahmebereitschaft an Bevölkerungsstudien aufweisen (Hansen et al. 2001). Insbesondere Schätzungen zum Substanzkonsum und -missbrauch werden als durch Non-Response verzerrt beschrieben (Gorman et al. 2017; Christensen et al. 2015). Aussagen basierend auf Analysen von Routinedaten sind typischerweise nicht durch pragmatisch gewählte Teilnahmebeschränkungen oder eine geringe Teilnahmebereitschaft verzerrt, unterliegen jedoch anderen Einschränkungen. Insbesondere da sie zu meist auf Daten einzelner Krankenkassen beruhen, deren Versicherte nicht per se repräsentativ für die Bevölkerung sind und weil Versicherte der privaten Krankenversicherung in der Regel unberücksichtigt bleiben, können Abweichungen von bevölkerungsbezogenen Schätzungen resultieren (Hoffmann et al. 2012).

Wie Analysen zu Depressionshäufigkeiten aus Deutschland zeigen, führen Anpassungen der untersuchten Stichprobe hinsichtlich der Mitgliedschaft in GKV/PKV nur zu geringfügigen Angleichungen (< 1%) der geschätzten Prävalenzraten in Survey- und Routinedaten (Grobe et al. 2018) und scheiden damit als wesentliche Träger der Diskrepanzen aus. Diese müssen folglich durch andere Aspekte von Non-Response, Reporting- und Recall-Bias erklärt werden.

(2) Effekte von Reporting und Recall

Sofern Personen an Befragungsstudien teilnehmen, sind die Angaben, die sie liefern, von ihrer Erinnerung an die erfragten Gegenstände (Recall) und Antwortbereitschaft (Reporting) abhängig. Die Angabe einer selbstberichteten ärztlichen Diagnose hängt insofern davon ab, 1) ob eine Ärztin bzw. ein Arzt die Diagnosestellung mitgeteilt hat und 2) ob sie verstanden wurde, 3) ob sich in der Befragungssituation an sie erinnert wird und 4) ob die befragte Person bereit ist, sie mitzuteilen.

Studien zur Validität der auf diese Weise gewonnenen selbstberichteten Angaben gegenüber Routinedaten fokussieren bisher vorrangig die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen bei psychischen Störungen. Sie legen nahe, dass die Übereinstimmung von Survey- und Routinedaten im Bereich Public Mental Health tatsächlich systematisch variiert. So stimmen die Angaben der Befragten zur Nutzung von Behandlungsangeboten bei psychischen Störungen desto stärker mit den entsprechenden Informationen in Routinedaten überein, je mehr Arztkontakte eine Person aufweist und wenn eine Depressionsdiagnose vorliegt (Palin et al. 2012), im jüngeren Erwachsenenalter, bei höherer Bildung, bei Personen ohne Partnerschaft, bei Frauen mit kleinen Kindern und kürzerem Zeitabstand zur Inanspruchnahme (Drapeau et al. 2011) und bei akuter psychischer Belastung (Rhodes et al. 2004). Deutlich weniger Arbeiten fokussieren die reine Schätzung von selbstberichteten Diagnoseangaben i.S.v. Prävalenzen. Betrachtet man Diskrepanzen zwischen Prävalenzschätzungen in Survey- und Routinedaten im zeitlichen Trend, verringern sich diese in Kanada (O'Donnell et al. 2016). Der Effekt geht vorrangig darauf zurück, dass jüngere Erwachsene über die Jahre zunehmend ihre ärztlichen Diagnosen auch berichten. Dies wird interpretiert als veränderte Einstellung der Befragten und Behandelnden, die offener mit der Diagnose umgehen, sowohl in der Arzt-Patienten-Kommunikation als auch in der Survey-Befragungssituation.

Diese Befunde machen darauf aufmerksam, dass die Validität der Surveydaten als Schätzer für Versorgungsdaten systematisch mit den Charakteristika der Surveyteilnehmenden variiert. Interpretiert werden diese Variationen als Ausdruck von Gesundheitszustand und Behandlungsbedarf, Einstellungen gegenüber psychischen Störungen (v.a. Stigmatisierung), Gesundheitskompetenz bzw. Mental Health Literacy und altersbedingten Gedächtniseinschränkungen. Gleichmaßen werden sie als Indikatoren der Qualität der Arzt-Patienten-Kommunikation gedeutet, die möglicherweise zwischen verschiedenen Patientengruppen schwankt.

Studiendesign: Triangulation durch Linkage ablösen

Die Befunde der massiven Diskrepanzen zwischen Prävalenzen psychischer Störungen in Survey- und Routinedaten in Deutschland entstammen Studien, in denen Primär- und Sekundärdaten in unabhängigen Erhebungen anhand unabhängiger Populationen bzw. Stichproben erfasst werden (Grobe et al. 2018; Frank 2016; IGES 2012). Verschiedene Datenquellen werden hier trianguliert, d.h. auf Ebene der Interpretation zusammengeführt und in Gegenüberstellung diskutiert. Die Ergebnisse unterliegen damit dem Risiko eines ökologischen Fehlschlusses, da Informationen nicht auf Personen-Ebene verknüpft werden können. Zudem können so keine Erkenntnisse zur Non-Response gewonnen werden. Entsprechend werden für zukünftige Forschung Erhebungen im Daten-Linkage-Design auf Individualebene gefordert (vgl. O'Donnell et al. (2016) und Drapeau et al. (2011)). Nur bei personenbezogener Verknüpfung von Befragungs- und Routinedaten können diese tatsächlich kreuzvalidiert und zulässige Schlussfolgerungen aus resultierenden Diskrepanzen gezogen werden. In der Vergangenheit konnten derartige Ansätze bereits wertvolle Erkenntnisse über Verzerrungen bei internationalen Befragungsdaten und deren Bedeutung für die Schätzung von Public Health-Outcomes liefern (Keyes et al. 2018; Gorman et al. 2017).

5 Projektziele

Übergreifendes Ziel der Studie ist es, einen Beitrag zur Optimierung der Datengrundlage für den Bereich Public Mental Health zu leisten, indem Erkenntnisse über deren Limitationen gewonnen und Maßnahmen zu deren Verringerung abgeleitet werden können. Es werden vier Teilziele verfolgt, die folgende Forschungsfragen beantworten sollen:

Tabelle 1: Projektziele und Forschungsfragen

Nr.	Ziel	Forschungsfragen
1	Vergleich der Angaben zu psychischen Störungen auf Basis von Befragungsdaten mit jenen auf Basis von Routinedaten (bei Befragungsteilnehmenden)	Bestehen auf Personen-Ebene Diskrepanzen in der Häufigkeit psychischer Störungen bei Schätzung auf Basis von Befragungsdaten gegenüber der Schätzung auf Basis von Routinedaten?
2	Exploration der Abhängigkeit identifizierter Diskrepanzen von ausgewählten Faktoren, z.B. mangelnde Arzt-Patienten-Kommunikation oder Gesundheitskompetenz (bei Befragungsteilnehmenden)	a) Inwiefern sind die Diskrepanzen assoziiert mit bestimmten Faktoren, wie z.B. Alter, Geschlecht, Bildung, Gesundheitskompetenz, Stigmatisierung? b) Unterscheiden sich die Diskrepanzen bei verschiedenen psychischen Störungen sowie somatischen Erkrankungen?

3	Identifikation und Quantifizierung von Einflussfaktoren auf die Teilnahmebereitschaft an der Befragung („Non-Responder-Analysen“) (in Gesamtstichprobe BARMER)	Inwiefern ist die Teilnahme der Versicherten an der Befragung assoziiert mit z.B. Alter, Geschlecht, Bildung, Anzahl und Schwere psychischer Störungen und/oder somatischer Erkrankungen?
4	Quantifizierung von (Non-)Response-Effekten auf Prävalenz-Schätzer (in Gesamtstichprobe BARMER)	Inwiefern verändern sich die Prävalenz-Schätzer für psychische Störungen durch eine Beschränkung der Routinedaten auf die Befragungsteilnehmenden? Wie lassen sich Differenzen ggf. korrigieren?

6 Studienpopulation

6.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Es werden Versicherte der BARMER in die Studie eingeschlossen, die ihren Wohnort in Deutschland haben, mindestens ein Jahr bei der BARMER versichert sind und zum Zeitpunkt der Befragung mindestens 18 alt sind. Es gibt keine anderweitigen Ausschlusskriterien.

6.2 Anzahl der Studienteilnehmenden

Es werden ca. 22.000 Versicherte in Routinedaten der BARMER selektiert, die anschließend postalisch befragt werden. Bei der Befragung wird ein Rücklauf von 35 % nach zweimaligem Erinnerungsschreiben angenommen. Daher werden Befragungsangaben zu effektiv etwa 7.700 Personen erwartet. In die Analysen werden neben den Befragungsangaben auch Routinedaten einbezogen, auch zu Versicherten ohne eine Befragungsteilnahme. Bei Vorliegen der schriftlichen Einwilligung eines bzw. einer befragten Versicherten in der Vertrauensstelle der BARMER wird ein Linkage zwischen Befragungs- und Routinedaten für die wissenschaftlichen Analysen durch die Bereitstellung der Zuordnung des jeweiligen Fragebogen- und Routinedatenpseudonyms ermöglicht. Es wird erwartet, dass ein weit überwiegender Teil (>90 %) der effektiven Befragungsteilnehmenden auch dem Linkage zustimmt.

6.3 Rekrutierungsmaßnahmen (wo und wie werden die Teilnehmenden rekrutiert?)

Aus BARMER-Daten 2020 wird eine nach Geschlecht, Alter und Wohnregion mehrfach geschichtete repräsentative Stichprobe entsprechend den Bevölkerungsangaben des Statistischen Bundesamtes zu 2020 gezogen. Nach Überprüfung des aktuellen Versicherungsstatus werden die Versicherten in Q3 2021 mit Übersendung eines Fragebogens, eines Anschreibens, einer Studieninformation und einer Einwilligungserklärung angeschrieben. Vorgesehen ist ein zweimaliges Erinnerungsschreiben, wobei im Rahmen des zweiten Schreibens der komplette und mit Paginierung/eigenständigem Pseudonym versehene Fragebogen erneut versandt wird. Das erste Erinnerungsschreiben wird zwei bis drei Wochen nach Erstversand mit der erneuten Bitte um Teilnahme an der Studie an Personen ohne bisherige Befragungsteilnahme versendet. Liegt nach fünf bis sechs Wochen keine Befragungsteilnahme vor, wird ein zweites Erinnerungsschreiben samt Unterlagen versendet. Alternativ und ausschließlich im Falle eines unerwartet geringen Rücklaufs bezogen auf die ursprünglich angeschriebenen $n = 22.000$ Personen ist vorgesehen, anstelle des erneuten Versands der Befragungsunterlagen an die ursprüngliche Stichprobe einen Versand an $n = 22.000$ zuvor noch nicht angeschriebene Personen der Primärstichprobe vorzunehmen, um mit dieser Verdopplung der Anzahl Angeschriebener auch bei geringen Rückläufen die angestrebte Anzahl von Befragungsteilnehmenden zu erreichen.

7 Methodik und Durchführung

7.1 Verfahren zur Aufklärung und Einholung der Einwilligung

Die Versicherten werden im Q3 2021 per Post angeschrieben und erhalten neben dem Fragebogen ein Anschreiben, eine Studieninformation sowie eine Einwilligungserklärung in zweifacher Ausfertigung (siehe Anlagen 4-5). In der Studieninformation werden u.a. das Ziel des Projektes und der Aufwand beschrieben, der mit der Teilnahme verbunden ist. Es wird ausdrücklich der Zweck der Verknüpfung der Befragungsdaten mit den Abrechnungsdaten beschrieben und die Freiwilligkeit der Teilnahme betont. In der Einwilligungserklärung wird explizit um die Zustimmung (1) zur Verknüpfung der Abrechnungsdaten mit den Angaben aus dem Fragebogen in einer datenschutzkonformen abgesicherten Umgebung und (2) zur wissenschaftlichen Auswertung durch dazu berechnigte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des aQua-Instituts sowie des Robert Koch-Instituts gebeten. Dabei gilt, dass die im Rahmen der Studie erhobenen Daten grundsätzlich den Bestimmungen der Datenschutzgesetze unterliegen. Für Personen, die sich mit den Daten befassen, gilt eine Schweigepflicht im Hinblick auf personenbezogene Informationen.

Die angeschriebenen Versicherten werden ebenfalls darüber informiert, dass eine Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung von personenbezogenen Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen für die Zukunft schriftlich widerrufen werden kann. Dabei wird darauf hingewiesen, dass durch den Widerruf der Einwilligung die Rechtmäßigkeit, der aufgrund einer Einwilligung bis zum Widerruf bereits erfolgten Verarbeitung nicht berührt ist, ein Widerruf bezüglich der bereits vor dem Widerruf verarbeiteten und anonymisierten Daten ist nicht möglich.

7.2 Beschreibung der Datenquellen

Um die Forschungsfragen (siehe 5) zu beantworten, werden sowohl Routinedaten der BARMER als gesetzlicher Krankenkasse verwendet als auch Befragungsdaten von Studienteilnehmenden erhoben. Beide Datenquellen werden, sofern die Teilnehmenden zustimmen, mit einem Daten-Linkage personenbezogen verknüpft und bieten damit die Möglichkeit, Schlussfolgerungen zu Diskrepanzen zwischen den beiden Datenquellen sowie zur Teilnahmebereitschaft ziehen zu können.

Routinedaten

Es werden längsschnittlich verknüpfbare Routinedaten der BARMER einbezogen. Die BARMER ist eine der größten bundesweiten gesetzlichen Krankenkassen Deutschlands mit 9,4 Millionen Versicherten. Die verfügbaren Datenbestände beziehen unterschiedliche Leistungsbereiche und Versicherungshistorien ein und liegen ab dem Erhebungsjahr 2005 bis einschließlich 2021 vor.

Um Diskrepanzen zwischen den Datenquellen aufzudecken und Einflussfaktoren zur Teilnahmebereitschaft zu untersuchen, sollen die Analysen auf eine breite Informationsgrundlage gestützt werden. Über das Wissenschafts-Data-Warehouse (W-DWH) der BARMER besteht daher Zugriff auf folgende GKV-Datenbestände: 1) Stammdaten (historisiert), 2) Arzneimitteldaten, 3) Ambulante Arztaten, 4) Krankenhausdaten (stationär und ambulant), 5) Heil- und Hilfsmittel, 6) Pflege, 7) Arbeitsunfähigkeit / Krankengeld und 8) Zahndaten.

Befragungsdaten

Die ausgewählten Versicherten werden postalisch angeschrieben und gebeten, an einer schriftlichen Befragung teilzunehmen. Der Fragebogen umfasst ca. 114 Items und die Beantwortung ist mit einem Zeitaufwand von ca. 20 bis 30 Minuten verbunden. Der Fragebogen orientiert sich weitestgehend inhaltlich und formal an vergleichbaren Fragebögen bereits durchgeführter RKI-Surveys, darunter der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1), der Studie Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA) sowie der geplanten nächsten Bevölkerungsstudie. Ein Großteil der Items ist in der Praxis bereits erprobt und erlaubt damit auch Vergleiche mit anderen Studienpopulationen (z.B. European Health Survey; EHIS). Den Fragebogen finden Sie in der aktuellen Fassung im Anhang (Anlage 2). Der Fragebogen wird nach dem Pretest möglicherweise noch gekürzt. In Tabelle 2 finden Sie zur Übersicht eine Auflistung und Erläuterung der zu erfassenden Themenfelder:

Tabelle 2: Zu erfassende Daten nach Themenfeldern

Psychische Störungen – selbstberichtete ärztliche Diagnosen	
Psychische Störungen gesamt	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - In den letzten 12 Monaten - Behandlung nach Diagnose
Depression	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - In den letzten 12 Monaten - Behandlung nach Diagnose
Angststörung	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - In den letzten 12 Monaten - Behandlung nach Diagnose
Posttraumatische Belastungsstörung	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - In den letzten 12 Monaten - Behandlung nach Diagnose
Somatoforme Störung	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - In den letzten 12 Monaten - Behandlung nach Diagnose
Abhängigkeit oder schädlicher Gebrauch von Alkohol	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - In den letzten 12 Monaten - Behandlung nach Diagnose
Somatische Erkrankungen – selbstberichtete ärztliche Diagnosen	
Diabetes	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - Erstmalige Diagnose - Schwangerschaftsdiabetes - Behandlung nach Diagnose - In den letzten 12 Monaten - Behandlung aktuell - Komplikationen - Disease-Management-Programm (DMP)
Herzinfarkt	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - Wann (letzter) Herzinfarkt - In den letzten 12 Monaten
Koronare Herzkrankheit/Angina pectoris	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - In den letzten 12 Monaten - Deshalb in ärztlicher Behandlung in letzten 12 Monaten
Herzinsuffizienz	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - In den letzten 12 Monaten - Deshalb in ärztlicher Behandlung in letzten 12 Monaten
Bluthochdruck	<ul style="list-style-type: none"> - Jemals - In den letzten 12 Monaten - Derzeit blutdrucksenkende Medikamente

	- Deshalb in ärztlicher Behandlung in letzten 12 Monaten
COVID-19	- Labortest (PCR-Test) - Positives Testergebnis - Schnelltest - Impfung
Konstrukte zur Exploration der Diskrepanz zwischen Befragungs- und Routinedaten	
Aktuelle depressive Symptomatik	- PHQ-9
Aktuelle Symptomatik generalisierte Angststörung	- 2 Items aus GAD-7
Aktuelle Symptomatik Panikstörung	- 4 Items PHQ-Panikmodul
Screening für psychische Störungen in den letzten 12 Monaten)	- Anlehnung an CID-S
Geschlecht	- auf Geburtsurkunde eingetragenes Geschlecht - welchem Geschlecht zugehörig fühlen
Alter	- Geburtsmonat - Geburtsjahr
Körpergröße	- In cm
Körpergewicht	- In kg
Rauchen	- Aktuelles und ehemaliges Rauchen
Lebensqualität	- SF12.2
Chronische Morbidität und Funktionseinschränkung	- MEHM
Behandlungsbedarf und Inanspruchnahme	- Wahrgenommener Behandlungsbedarf - Tatsächliche Inanspruchnahme in letzten 12 Monaten - Gründe für Nicht-Inanspruchnahme
Patientenzufriedenheit	- Letzter ärztlicher Kontakt - Zufriedenheit mit Information - Arztgespräch - Zufriedenheit mit Arztgespräch - Möglichkeit Fragen zu stellen - Möglichkeit zu klären, was nicht verstanden wurde - Probleme mit sprachlicher Verständigung
Gesundheitskompetenz und Mental-Health-Literacy	- Wie stark auf Gesundheit achten - Möglichkeit selbst den Gesundheitszustand zu erhalten oder zu verbessern - Kompetenz der Informationssuche (2 Items HLS-EU-Q16) - Selbsthilfekompetenz (2 Items MHLS) - Wissen über psychische Störungen (MAKS-Teil 2)

	<ul style="list-style-type: none"> - Stigmabezogenes Wissen über psychische Störungen (MAKS-Teil 1) - Einstellungen gegenüber Hilfesuche und Menschen mit psychischen Störungen (MHLS) - Soziale Distanz zu Menschen mit psychischen Störungen
Soziale Unterstützung	- Oslo-3-Scale
Familie	<ul style="list-style-type: none"> - Anzahl der Personen im Haushalt - Personen unter 14 Jahre
Staatsangehörigkeit	- Staatsangehörigkeit
Bildung	<ul style="list-style-type: none"> - Höchsten Schulabschluss - Höchsten beruflichen Ausbildungs- oder Hochschul- / Fachhochschulabschluss
Einkommen	- monatliches Haushalts-Nettoeinkommen

7.3 Zeitlicher Ablauf der Datenerfassung

Die **Routinedaten** stehen mit einer unterschiedlich langen zeitlichen Verzögerung zur Verfügung, die erfahrungsgemäß im Hinblick auf Daten zur ambulant-ärztlichen Versorgung am größten ist. Mit einer vollständigen Verfügbarkeit von bundesweiten Daten aus allen KVen ist erst rund acht Monate nach Ende eines Abrechnungsquartals zu rechnen. Daher werden zu der Primärstichprobe die im W-DWH bereits Anfang 2021 verfügbaren Daten in den für das aQua-Institut und das RKI eingerichteten studienbezogenen Arbeitsbereich des W-DWH übertragen. Erst zu einem späteren Zeitpunkt (voraussichtlich im Herbst 2022) werden die studienbezogenen Routinedaten durch Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des aQua-Instituts um noch ausstehende Daten der Erhebungsjahre 2020 und 2021 ergänzt.

Die **Befragungsunterlagen** werden im Oktober 2021 an die Versicherten verschickt, vorgesehen sind darauffolgend zwei Erinnerungsschreiben (nach 2-3 bzw. nach 5-6 Wochen nach Erstversand) an Personen, zu denen keine Rückantwort bis dato vorliegt (s.o.). Im Rahmen der zweiten Erinnerung werden die kompletten Befragungsunterlagen an alle Versicherte erneut versendet. Alternativ und ausschließlich im Falle eines unerwartet geringen Rücklaufs sollen die eingeplanten Fragebögen an nachrekrutierte Versicherte versendet werden, welche anschließend auch noch einmalig postalisch erinnert werden sollen. Die Datenerhebung soll im Januar 2022 abgeschlossen sein, die Erfassung der Fragebögen soll im März 2022 beendet sein.

8 Nutzen-Risiko-Abwägung

Mit der Studienteilnahme sind weder ein individueller Nutzen noch Belastungen und Risiken verbunden.

9 Biometrie

Die Auswertungen der Daten erfolgt inhaltlich in Anlehnung an die im Abschnitt 5 „Projektziele“ formulierten Gliederungspunkte. Vorangestellt sind Ermittlungen von Gewichtungsfaktoren für nachfolgend betrachtete Subpopulationen (BARMER-Versicherte gesamt, Gesamtstichprobe zur Befragung sowie effektive Befragungsteilnehmende), um deren Repräsentativität hinsichtlich Geschlecht, Alter und Wohnregion für die Bevölkerung in Deutschland gewährleisten zu können.

Forschungsfrage 1 befasst sich mit der Beschreibung der Prävalenz von psychischen Störungen und somatischen Erkrankungen sowie mit der Diskrepanz zwischen Befragungs- und Routinedaten. Zur Beantwortung werden zunächst von allen Befragungsteilnehmenden Häufigkeiten von Krankheiten und Störungen sowohl auf Basis der Befragungsdaten als auch auf Basis der Routinedaten berechnet und gegenübergestellt. Um Diskrepanzen zwischen Befragungs- und Routinedaten abzuschätzen, werden als Maß der Übereinstimmung Cohens Kappa sowie die Bedeutsamkeit in den Abweichungen für die Gesamtgruppe der Befragungsteilnehmenden sowie in ausgewählten Subgruppen berechnet.

Das Maß der Übereinstimmung dient dann als Kriterium für Analysen zu **Forschungsfrage 2**: Inwiefern können ausgewählte Prädiktoren Diskrepanzen zwischen Befragungs- und Routinedaten aufklären? Mithilfe von Regressionsanalysen werden die Signifikanz und Effektstärke ausgewählter relevanter Prädiktoren (u.a. Arzt-Patienten-Kommunikation, Gesundheitskompetenz, Stigmatisierung, gesundheitsbezogene Lebensqualität) zur Vorhersage des Maßes der Übereinstimmung in der Diagnose aus Befragungs- und Routinedaten geprüft. Hierbei werden ebenfalls relevante demographische Variablen wie Bildung, Alter und Geschlecht berücksichtigt und als Kontrollvariablen in das Modell aufgenommen. Des Weiteren wird die Modellgüte als Hinweis auf den Anteil an aufgeklärter Gesamtvarianz für die Interpretation herangezogen.

Ziel der **Forschungsfrage 3** ist es, systematische Unterschiede zwischen Teilnehmenden und Nichtteilnehmenden der Befragung zu identifizieren. Für die Nichtteilnehmenden können ausschließlich Routinedaten betrachtet werden. Beide Gruppen werden bzgl. spezifischer Merkmale wie Alter, Geschlecht und Schulbildung sowie bzgl. des Auftretens bestimmter psychischer und somatischer Erkrankungen und Maße für Multimorbidität miteinander verglichen. Auch hier kommen, je nach Skalierung des Merkmals, unterschiedliche Testverfahren zur Anwendung. Ausgehend von den in Routinedaten verfügbaren Merkmalen zur angeschriebenen Gesamtstichprobe ($n = 22.000$) sowie mit Rückgriff auf Informationen zur Studienteilnahme werden multivariate logistische Regressionsmodelle zum Einfluss unterschiedlicher Prädiktoren auf die Wahrscheinlichkeit einer Befragungsteilnahme berechnet, wobei ggf. Abhängigkeit vom Alter, Geschlecht, der Wohnregion, von häufig in Routinedaten dokumentierten somatischen und psychischen Erkrankungen sowie von weiteren Merkmalen nachgewiesen werden können. Ergebnisse entsprechender Analysen können allgemein bei der Abschätzung der Studienbeteiligung von zukünftigen Studien helfen und bilden eine wesentliche Grundlage für die Abschätzung von Response-bedingten Verzerrungseffekten bei Primärerhebungen im Hinblick auf die im Rahmen der Untersuchung näher betrachteten Erkrankungen/Störungen.

Unter **Fragestellung 4** werden Effekte der Non-Response auf die bevölkerungsbezogenen Schätzungen der Prävalenzen zu verschiedenen Erkrankungen/Störungen untersucht. Hierzu werden zu jeder erkrankungsbezogenen Prävalenzschätzung drei Ergebnisse basierend auf zwei unterschiedlich abgegrenzten Untersuchungspopulationen und über zwei unterschiedliche Erhebungswege verglichen: Routinedaten-Gesamtstichprobe, Routinedaten von Befragungsteilnehmenden sowie Befragungsangaben von Befragungsteilnehmenden. Basierend auf diesen Ergebnissen sollen Ansätze für Korrekturen von Prävalenzschätzungen bei unvollständiger Studienbeteiligung im Hinblick auf unterschiedliche Erkrankungen entwickelt werden. Im Rahmen der Non-Response-Analysen sollen – basierend auf vollständig verfügbaren Routinedaten – auch Effekte der üblicherweise bei Studien vorgenommenen Gewichtungen von Studienteilnehmenden im Hinblick auf Merkmale mit bekannten bevölkerungsbezogenen Verteilungen (wie Geschlecht, Alter und Wohnort) auf die Repräsentativität überprüft werden. Bei den im Rahmen von Auswertungen üblicherweise nicht vorkommenden Gegenüberstellungen von Routinedaten zu einer Gesamtstichprobe und Routinedaten ausschließlich zu Befragungsteilnehmenden kann davon profitiert werden, dass die Ergebnisse basierend auf Routinedaten zur Gesamtstichprobe als Goldstandard (für genau diese Ergebnisse) gelten können. Im Rahmen weiterführender Analysen soll geklärt werden, ob Korrekturmaßnahmen, die zu einer Angleichung von Ergebnissen zu Routinedaten bei Befragungsteilnehmenden an diesen Goldstandard beitragen, möglicherweise auch zur Verbesserung der Repräsentativität von Primärerhebungsergebnissen genutzt werden können.

10 Datenmanagement und Datenschutz

Im OptDatPMH-Projekt werden sowohl Routinedaten der BARMER verwendet als auch Versicherte der BARMER befragt. Routine- und Befragungsdaten werden bei Zustimmung der befragten Person miteinander verknüpft (siehe Abschnitt 7). Die Routinedaten stehen im BARMER Wissenschafts-Data-Warehouse (W-DWH) bereit. Die beteiligten Stellen (aQua-Institut und RKI) erhalten im Rahmen der Studie Zugriff auf diese Datenbestände. An der Erhebung der Befragungsdaten sind sowohl das aQua-Institut als auch die BARMER und der externe Dienstleister der BARMER beteiligt. Die Daten werden nach Abschluss der datenverarbeitenden Prozessschritte ebenfalls im Projektbereich des W-DWH gespeichert und dort den auswertenden Stellen zur Verfügung gestellt

(aQua-Institut und RKI). Eine Übersicht der datenverarbeitenden Stellen ist in Abschnitt 10.1 aufgeführt. Der Datenfluss im OptDatPMH-Projekt wird im Detail in Abschnitt 10.2 erläutert. Das Datenschutzkonzept des Wissenschafts-Datwarehouse der BARMER, das im Zentrum der Datenverarbeitung steht, wird in Abschnitt 10.3 beschrieben sowie das Datenschutzkonzept der BARMER (10.4). Angaben zur datenschutzkonformen Sicherung der Daten im aQua-Institut, als Annahmestelle der Befragungsdaten, sind im Abschnitt 10.5 aufgeführt.

10.1 Datenverarbeitende Stellen

An der Datenverarbeitung sind beteiligt

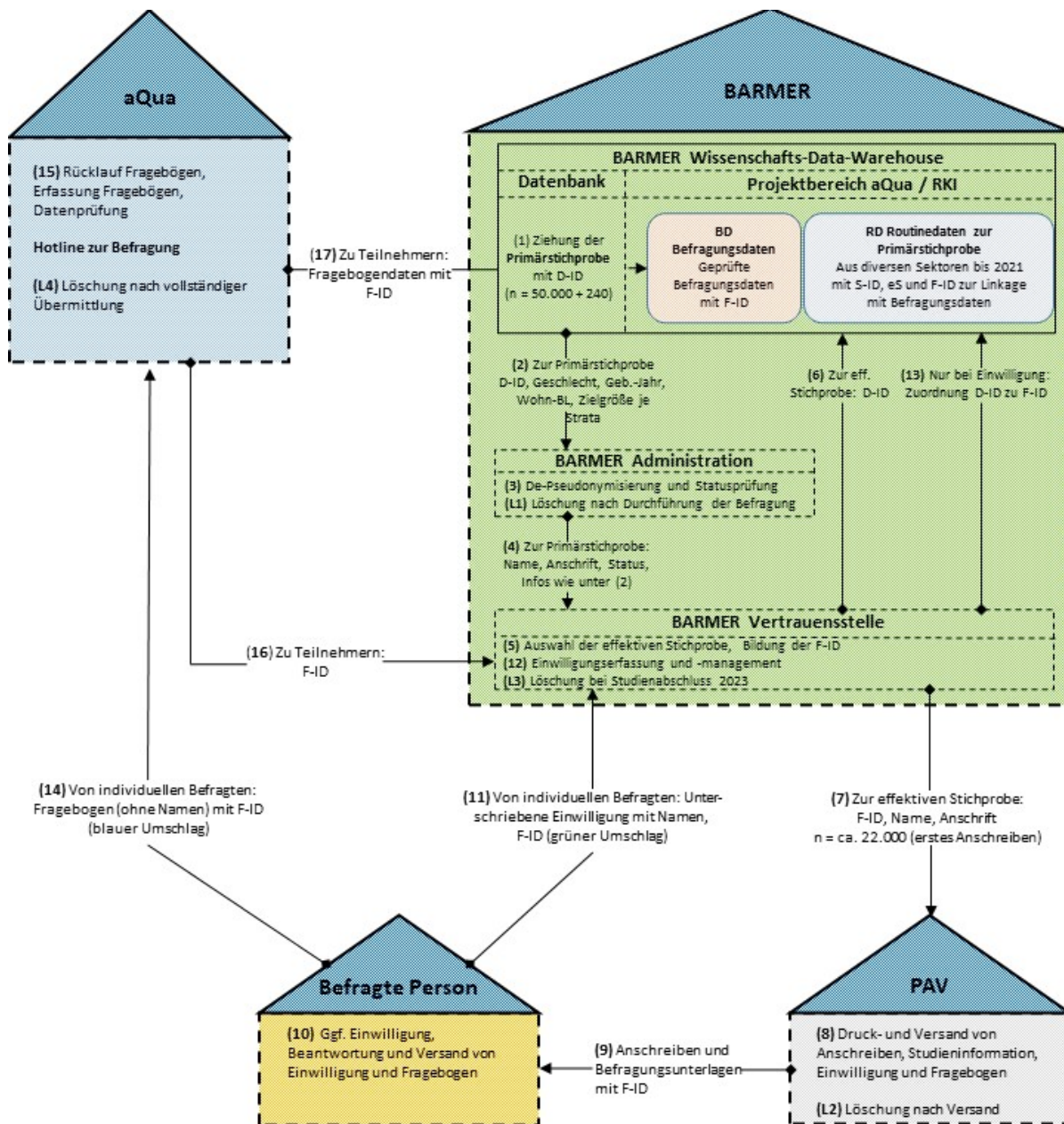
- die BARMER (sowie im Auftrag der BARMER der Paul-Albrechts-Verlag -PAV-),
- das aQua-Institut und
- das Robert Koch-Institut (RKI).

Die Datenverarbeitung erfolgt in den jeweiligen Verantwortungsbereichen der beteiligten Institutionen. Sie erfolgt dabei in mehreren Prozessschritten (siehe dazu im Detail den Abschnitt 10.2).

10.2 Beschreibung der datenverarbeitenden Prozesse und Verantwortlichkeiten im OptDatPMH-Projekt

In Abbildung 1 ist der Datenfluss im OptDatPMH Projekt abgebildet. Die Akteure sind in der Darstellung farblich voneinander abgegrenzt: In grün sind die involvierten Stellen bzw. die technische Infrastruktur der BARMER dargestellt, in grau der externe Dienstleister Paul-Albrechts-Verlag (PAV), in gelb die zu befragenden Personen und in blau das aQua-Institut. Die einzelnen Schritte des Datenflusses sind nummeriert. Die mit einem vorangestellten „L“ versehenen Nummern kennzeichnen Arbeitsschritte, die sich auf das Löschen von Daten beziehen.

Abbildung 1: Datenflussmodell



Anmerkungen:

D-ID: Datawarehouse-Identifikationsnummer (in W-DWH), F-ID: Fragebogen-Identifikationsnummer, S-ID: Studien-Identifikationsnummer, eS: effektive Stichprobe, Geb.-Jahr: Geburtsjahr, Wohn-BL: Bundesland der Wohnanschrift der/des Versicherten, PAV: Paul-Albrechts-Verlag (externer Dienstleister)

(1-7) BARMER

(1) Ziehung der Primärstichprobe

In einem ersten Schritt werden aus der Datenbank des BARMER-Wissenschafts-Data-Warehouse (W-DWH) im Frühjahr 2021 (ab der Verfügbarkeit von Versicherungshistorien zum Jahr 2020) seitens des aQua-Instituts Versicherte mit ihrem im W-DWH verwendeten Pseudonym (D-ID) selektiert, die bereits seit spätestens dem 1. Oktober 2020 bei der vormaligen BARMER GEK und nachweislich bis zum 31. Dezember 2020 versichert, mindestens 17 Jahre alt sowie mit Wohnort innerhalb Deutschlands erfasst waren (ca. 7 Mio. Versicherte).

Aus dieser Versichertengruppe wird anschließend eine mehrfach geschichtete Zufallsstichprobe gezogen, die zum Zeitpunkt des Fragebogenversands insgesamt effektiv ca. 22.000 Personen umfassen soll. Um diese angestrebte Zahl auch nach zwischenzeitlichen Kassenwechseln oder Sterbefällen bei einem Anschreiben im Oktober 2021 gewährleisten zu können, wird eine **Primärstichprobe** gezogen, die in allen Strata gut zweifach mehr Personen umfasst, als effektiv angeschrieben werden sollen (ggf. aufgerundet, insgesamt ca. 50.000 Personen). Die Schichtung der Stichprobe erfolgt dabei in Strata nach Geschlecht (2 Gruppen), 5-Jahres-Altersgruppen (17 Gruppen: von 17 Jahre bis zu 95 Jahre und älter) sowie nach Bundesländern (16 Gruppen) des dokumentierten Versichertenwohnortes am 31. Dezember 2020 (insgesamt 544 Strata). Alle Personen innerhalb eines Stratums (in zufälliger Reihenfolge) werden fortlaufend durchnummeriert beginnend mit dem Wert 1. Für jedes Stratum wird zudem – basierend auf Angaben zur Bevölkerungsstruktur in Deutschland von 2019 (bei Verfügbarkeit ggf. auf entsprechenden Angaben von 2020) – eine bevölkerungsrepräsentative effektive Sollgröße festgelegt, welche bei der Ziehung der Primärstichprobe zunächst jeweils um etwa den Faktor 2,3 überschritten wird. Sollen aus einem Stratum beispielsweise effektiv 10 Personen befragt werden, dann wird die Primärstichprobe insgesamt 23 Personen mit einer Nummerierung von 1 bis 23 im Stratum enthalten. Zudem werden im Rahmen dieser Selektion ergänzend auch brutto ca. 240 Personen für einen Pretest ausgewählt und gesondert gekennzeichnet.

Zudem wird vom aQua-Institut für jede Person der Primärstichprobe bereits zu diesem Zeitpunkt eine Studien-ID (S-ID) festgelegt, die nicht aus der im W-DWH verwendeten D-ID herleitbar ist (durch Sortierung der gesamten Primärstichprobe nach einer Zufallszahl und anschließender fortlaufender Nummerierung aller Personen der Primärstichprobe). Anschließend wird eine **Überleitungstabelle ZD** mit einer Zuordnung der D-ID zur S-ID gebildet. Die zu der Primärstichprobe im W-DWH bereits Anfang 2021 verfügbaren **Routinedaten RD** werden anschließend, in den für das aQua-Institut und das RKI eingerichteten studienbezogenen Arbeitsbereich des W-DWH übertragen, wobei die originär vorhandene D-ID in den übertragenen Daten jeweils gemäß der Überleitungstabelle ZD vom aQua-Institut durch eine S-ID zur eindeutigen Kennzeichnung ersetzt wird.

Erst zu einem späteren Zeitpunkt (voraussichtlich im Herbst 2022) werden die studienbezogenen Routinedaten RD durch Wissenschaftler des aQua-Instituts um noch ausstehende Daten der Erhebungsjahre 2020 und 2021 ergänzt, wobei gleichfalls die originär vorhandene D-ID in den übertragenen Daten jeweils gemäß der Überleitungstabelle ZD durch eine S-ID zur eindeutigen Kennzeichnung ersetzt wird. Die Überleitungstabelle wird vom aQua-Institut verwahrt.

(2) Übermittlung der Informationen zur Primärstichprobe an die BARMER-Administration

Die im W-DWH genutzten Pseudonyme (D-ID) der vorselektierten Versicherten aus der Primärstichprobe inklusive der Stratumzuordnungen sowie die Angaben zur angestrebten Stratumsollgröße und entsprechende Angaben zur Pretest-Population werden (ohne Nennung der S-ID) der BARMER-Administration bereitgestellt.

Die BARMER-Administration besteht aus einem W-DWH-Administrator, der den vom aQua-Institut bereitgestellten Primärstichproben-Datensatz mittels File Transfer Protocol (FTP) aus dem W-DWH lädt, und einem Administrator des Data-Warehouses (DWH, strategisch genutztes Data-Warehouse), der die De-Pseudonymisierung und Statusprüfung durchführt. Der W-DWH-Administrator übermittelt dem DWH-Administrator den Pri-

märstichproben-Datensatz über einen zugriffsgeschützten internen BARMER-Ordner. Der W-DWH-Administrator verfügt über W-DWH-Zugriffsrechte, aber keine DWH-Zugriffsrechte, der DWH-Administrator über DWH-Zugriffsrechte, aber keine W-DWH-Zugriffsrechte gemäß der barmerinternen Funktionstrennung bei der Verarbeitung von Sozialdaten.

(3-4) BARMER-Administration

(3) De-Pseudonymisierung und Statusprüfung

Kurz vor der Versichertenbefragung im Oktober 2021 werden seitens der BARMER-Administration die im W-DWH genutzten Pseudonyme (D-ID) durch den DWH-Administrator entschlüsselt sowie der aktuelle Versicherungsstatus aller vorselektierten Versicherten überprüft. Der DWH-Administrator erstellt für die Primärstichprobe (ca. 50.000 Personen) temporär eine Tabelle mit dem im W-DWH genutzten Pseudonym (D-ID), Name sowie Anschrift.

(4) Übermittlung der de-pseudonymisierten Primärstichprobe an die BARMER-Vertrauensstelle

Der BARMER DWH-Administrator übermittelt diese de-pseudonymisierte Primärstichprobe im Falle einer noch fortbestehenden Versicherung der jeweiligen Personen an die BARMER-Vertrauensstelle.

Das Prozedere der Schritte 3 und 4 sowie die dann folgenden Erhebungsschritte werden bereits im Vorfeld der Hauptbefragung schon im April 2020 für n = 240 Personen durchgeführt, um die Praktikabilität und Abläufe des Vorgehens zu prüfen und die Anschreiben, Einwilligung und Erhebungsinstrumente einem Pretest unterziehen zu können und basierend auf daraus resultierenden Erkenntnissen bedarfsweise noch Modifikationen an Abläufen oder Instrumenten vornehmen zu können.

(L1) Löschung der Primärstichprobe nach der Befragung

In der BARMER-Administration wird die Tabelle mit den personenbezogenen Angaben direkt nach der vollständigen technischen Durchführung der finalen Statusprüfung im Oktober 2021 und erfolgreichen Übermittlung von Daten an die BARMER-Vertrauensstelle gelöscht.

(5-7) BARMER-Vertrauensstelle

Die Vertrauensstelle der BARMER besteht aus Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Abteilung 0360 Medizin/Versorgungsforschung, die weder Zugriff auf das W-DWH noch auf das DWH haben. Die Vertrauensstelle führt die Auswahl der effektiven Stichprobe durch und organisiert, gemeinsam mit dem von der BARMER beauftragten Dienstleister PAV, den Druck und Versand der Anschreiben und des Befragungsmaterials sowie den Rücklauf der individuellen Einwilligungserklärungen der angeschriebenen Versicherten.

(5) Auswahl der effektiven Stichprobe und Bildung der F-ID

Primär wären alle Personen der Primärstichprobe anzuschreiben, die eine stratum-spezifische Nummer mit einem Wert bis zur Sollgröße aufweisen. Sind primär selektierte Personen mit einer stratum-spezifischen fortlaufenden Nummer kleiner oder gleich der Sollgröße im Oktober 2021 nicht mehr bei der BARMER versichert, werden sie konsekutiv durch Personen mit nächsthöheren Nummern ersetzt, bis die angestrebte effektive Sollgröße der im Stratum anzuschreibenden Personen erreicht ist. Die Gesamtzahl der entsprechend effektiv ausgewählten Personen sollte nach diesem Vorgehen bei rund 22.000 liegen.

Die Personen der effektiven Stichprobe werden durch die BARMER-Vertrauensstelle einmalig fortlaufend von 1 bis etwa 22.000 eindeutig durchnummeriert, womit für die ausgewählte effektive Stichprobe die fünfstellige Fragebogen-ID (F-ID) mit Werten von „00001“ bis ca. „22000“ gebildet wird, die keinerlei Rückschlüsse auf individuelle Merkmale der nachfolgend angeschriebenen Personen erlaubt.

(6) Übermittlung der D-ID zur effektiven Stichprobe in den Projektbereich des aQua-Instituts und RKI im W-DWH

Die Vertrauensstelle übermittelt die D-IDs der effektiven Stichprobe (in Form der Tabelle eS) in den Projekt-Arbeitsbereich des W-DWH, um für die auswertenden Wissenschaftler des aQUa-Instituts nachfolgend in den Daten zur Primärstichprobe die effektiv angeschriebene Stichprobe identifizieren und kennzeichnen zu können.

(7) Übermittlung der effektiven Stichprobe an den externen Dienstleister der BARMER (Paul-Albrechts-Verlag, PAV)

Die BARMER-Vertrauensstelle übermittelt Namen, Anschriften und F-ID der effektiven Stichprobe über eine sichere Internetverbindung an den externen Dienstleister der BARMER (PAV), der mit dem Anschreiben und Versand der Befragungsunterlagen an die selektierten Personen von der BARMER beauftragt ist (verantwortlich für Auftragsverarbeitung: BARMER).

(8-9) PAV (Paul-Albrechts-Verlag), Auftragsverarbeiter der BARMER**(8) Druck von Anschreiben und Befragungsunterlagen**

Der Dienstleister (PAV) übernimmt den Druck der Anschreiben, der Einwilligungserklärungen, der Studieninformationen und des Fragebogens sowie deren Versand an die Versicherten. Jeder Fragebogen sowie der Rücksendeumschlag des Fragebogens wird dabei ausschließlich mit dem durch die Vertrauensstelle der BARMER bereitgestellten Fragebogenpseudonym (F-ID) der durch die Vertrauensstelle der BARMER bereitgestellten Tabelle individuell gekennzeichnet – diese Unterlagen enthalten ansonsten keine weitere individuelle Kennzeichnung. Das vom Befragten unterschrieben an die Vertrauensstelle zurückzusendende Einwilligungsschreiben enthält neben der F-ID auch bereits aufgedruckte Angaben zum Vor- und Nachnamen der befragten Person.

(9) Versand von Anschreiben und Befragungsunterlagen an die selektierten Personen

Die Befragungsunterlagen werden von PAV in einem verschlossenen Gesamtumschlag voraussichtlich im Oktober 2021 an die Personen aus der effektiven Stichprobe versendet.

(L2) Löschung der Daten der effektiven Stichprobe durch PAV nach erfolgreichem Versand

Jeweils direkt nach dem Versand der Befragungsunterlagen werden die personenbezogenen Informationen bei PAV datenschutzkonform gelöscht.

(10-11, 14) Befragte Personen**(10) Einladung der angeschriebenen Personen zur Befragung**

Die angeschriebenen Personen werden durch das Anschreiben eingeladen an der Befragung teilzunehmen und gebeten, nach Durchsicht der Studienunterlagen einzuwilligen, dass ihre Befragungsdaten mit den Routinedaten verknüpft werden dürfen.

(11) Versand der Einwilligungen an die BARMER-Vertrauensstelle durch die befragten Personen

Sofern angeschriebene Personen einwilligen, senden sie die persönlich unterschriebene Einwilligungserklärung in einem beiliegenden grünen Freiumsschlag (Entgelt zahlt der Empfänger) an die dort aufgedruckte Anschrift

der Vertrauensstelle der BARMER. Die Einwilligungserklärung enthält neben der geleisteten Unterschrift jeweils auch den Klarnamen sowie die Fragebogen-ID (F-ID).

(14) Versand der Fragebögen an das aQua-Institut durch die befragten Personen

Die Rücksendung der Fragebögen (ohne jegliche direkt personenidentifizierenden Merkmale) erfolgt per Post in einem vorbereiteten blauen Freiumschlag (Entgelt zahlt der Empfänger) an das aQua-Institut. Die befragten Personen werden ausdrücklich darauf hingewiesen keine Angabe zu ihrem Namen oder ihrer Adresse zu machen.

(12-13) Erfassung und Verwaltung der Einwilligungen durch die BARMER-Vertrauensstelle

(12) Erfassung und Verwaltung der Einwilligungen

In der Vertrauensstelle wird nach Sichtung und Prüfung der eingegangenen Einwilligungen der individuelle Einwilligungsstatus in der vom DWH-Administrator bereitgestellten Tabelle neben den bereits vorliegenden Angaben zu F-ID, D-ID und Name vermerkt. Die Einwilligungen werden in Papierform in einem verschlossenen Schrank der BARMER-Vertrauensstelle für die Dauer der Studie archiviert. Alle erwähnten Informationen (die beschriebenen Daten sowie Einwilligungen) verbleiben regulär bis zum Ende der Studie in der Vertrauensstelle.

(13) Übermittlung der Zuordnung von D-ID zu F-ID in den Projektbereich des aQua-Instituts und RKI im W-DWH (im Fall einer Einwilligung)

Ausschließlich bei Vorliegen einer unterschriebenen Einwilligung wird die jeweilige Verknüpfung von F-ID zu D-ID in das W-DWH zu den auswertenden Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern übermittelt (**Tabelle ZF**).

(L3) Löschung der Einwilligungen nach Studienabschluss

Die Einwilligungen und Informationen dazu werden 2023 gelöscht bzw. vernichtet. Der Verbleib ist bis zu diesem Zeitpunkt erforderlich, um im Falle eines Widerrufs der Einwilligung zum Daten-Linkage bis zum Studienende 2023 die Unterbindung der weiteren Nutzung der individuellen F-ID zur D-ID-Zuordnung auf Wunsch der Befragten gewährleisten zu können.

(15-17) aQua-Institut

(15) Erfassung und Datenprüfung der rücklaufenden Fragebögen

Die rücklaufenden Fragebögen werden im aQua-Institut erfasst und geprüft.

(16) Übermittlung der F-IDs der erfassten Fragebögen an die BARMER-Vertrauensstelle

Die Mitteilung der F-IDs durch das aQua Institut erfolgt nach zwei bis drei sowie nach fünf bis sechs Wochen ab Erstversand, um erstens abzuklären, ob für die F-ID eine Einwilligungserklärung zur Erhebung und Verarbeitung der Fragebogendaten sowie der Datenzusammenführung mit den Routinedaten vorliegt, und zweitens, um die Selektion von Personen ohne bisherige Befragungsteilnahme für ein Erinnerungsschreiben zu ermöglichen. Liegt noch keine Befragungsteilnahme vor, beauftragt die Vertrauensstelle den Dienstleister ein Erinnerungsschreiben mit der erneuten Bitte um Teilnahme an der Studie zu versenden. Im Rahmen einer zweiten Erinnerung werden die kompletten Befragungsunterlagen an alle Versicherten der effektiven Stichprobe erneut versendet, von denen bis dato keine Rückantwort erfasst wurde. Alternativ und ausschließlich im Falle eines unerwartet geringen Rücklaufs bezogen auf die ursprünglich angeschriebenen n = 22.000 Personen ist vorgesehen, anstelle des erneuten Versands der Befragungsunterlagen an die ursprüngliche Stichprobe einen Versand an n

= 22.000 zuvor noch nicht angeschriebene Personen der Primärstichprobe vorzunehmen, um mit dieser Verdopplung der Anzahl Angeschriebener auch bei geringen Rückläufen die angestrebte Anzahl von Befragungsteilnehmenden zu erreichen.

(17) Übermittlung der pseudonymisierten Befragungsdaten von Studienteilnehmenden in das BARMER W-DWH

Das aQua-Institut lädt die abschließend geprüften **Befragungsdaten BD** in den für das aQua-Institut und das RKI reservierten Arbeitsbereich des W-DWH.

(L4) Löschung der Fragebögen

Die Fragebögen in Papierform werden bis spätestens Ende 2023 vernichtet. Auch die elektronisch eingelesenen Befragungsdaten werden spätestens zu diesem Zeitpunkt im aQua-Institut gelöscht und sind dann anschließend noch für einen Zeitraum von 10 Jahren über routinemäßige Backups wiederherstellbar, jedoch nicht regulär im Nutzerbereich zugänglich.

Studienbezogene Forschungsdaten im Projektbereich des BARMER W-DWH

Unter den studienbezogenen Forschungsdaten sind im engeren Sinne zum einen die Routinedaten RD zur Primärstichprobe (inkl. einer Ergänzung von Daten bis zum Erfassungsjahr 2021) sowie zum anderen die im aQua-Institut erfassten und anschließend in den Arbeitsbereich des aQua im W-DWH hochgeladenen Befragungsdaten BD zu verstehen. Beide Datenkörper stehen im Rahmen des Projektes ausschließlich den entsprechend befugten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern des Robert Koch-Instituts sowie des aQua-Instituts in diesem Arbeitsbereich über einen gesicherten und personenbezogen eingerichteten Remote-Zugang zur Verfügung. Sie werden für wissenschaftliche Analysen ausschließlich an diesem Ort genutzt und zu keinem Zeitpunkt an anderen Stellen verfügbar gemacht. Aus dieser Umgebung können lediglich aggregierte Ergebnisse und damit vollständig anonymisierte Informationen von den Forschenden heruntergeladen werden. Alle entsprechenden Transfervorgänge werden dabei dokumentiert und bleiben langfristig überprüfbar.

Für eine begrenzte Zeit bis maximal zum Ende der Studienlaufzeit 2023 sind im Arbeitsbereich des W-DWH drei ergänzende (Zuordnungs-)Tabellen ZF, eS sowie ZD verfügbar. Die Tabelle eS dient zur Kennzeichnung der effektiv angeschriebenen Personen in den Stammdaten der Primärstichprobe. Die Tabelle ZF enthält für die Zeit des Vorliegens einer (aufrechterhaltenen) Einwilligung von Befragungsteilnehmenden eine Zuordnung der D-ID zur F-ID. Unter Rückgriff auf die dritte Tabelle ZD kann damit in Stammdaten der Primärstichprobe die F-ID des Fragebogens abgelegt werden, womit ein Linkage der Befragungs- und Routinedaten ermöglicht wird. Die Tabelle ZD ist darüber hinaus erforderlich, um erst im weiteren Projektverlauf verfügbare Routinedaten bis zum Erfassungsjahr 2021 in den Studiendaten ergänzen zu können und dabei die D-ID durch die ausschließlich studienbezogen genutzte S-ID ersetzen zu können.

(L5) Löschung der Zuordnungstabellen

Alle drei Zuordnungstabellen im studienbezogenen Arbeitsbereich des W-DWH, namentlich die Tabellen ZF, eS sowie ZD, werden spätestens zum Projektende 2023 gelöscht (L5). Ab dieser Löschung ist keine Verknüpfung von Studiendaten mit anderweitigen Daten aus dem W-DWH mehr möglich, was sowohl die Routinedaten zur Primärstichprobe als auch die Befragungsdaten betrifft. Die studienbezogenen Daten bilden damit Informationen, die eine losgelöste Einheit ohne direkte externe Bezüge darstellen.

10.3 Datenschutzkonzept des BARMER Wissenschaft-Datawarehouse (W-DWH)

Zweck und Ziel des W-DWH

Zweck des BARMER Wissenschafts-Datawarehouse ist die Bereitstellung eines umfangreichen Datensatzes für Analysen im Rahmen der Versorgungsforschung. Dieser Datensatz soll zu wissenschaftlichen Forschungszwecken bestimmten Forschungseinrichtungen für konkrete Forschungsvorhaben zur Verfügung gestellt werden, die das Ziel haben, das Gesundheitssystem weiterzuentwickeln und zu optimieren. Zweck der Datenverarbeitung im W-DWH ist somit die zielgerichtete Forschung zur Verbesserung der Versorgung. Die im BARMER W-DWH geschaffene Datenbasis soll z.B. durch Gesundheitsberichterstattung wie den jährlich erscheinenden „BARMER Reporten“, gezielten Kosten- und Nutzenanalysen sowie Beteiligungen an Forschungsprojekten gemäß § 92 a SGB V Ausgangspunkt gesundheitspolitischer Entscheidungen sein. Mit dem W-DWH wird damit einhergehend ein hohes Datenschutzniveau gewährleistet: Die Datenverarbeitung im W-DWH ist ein Kompromiss zwischen dem Interesse des Schutzes des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung der Versicherten auf der einen und dem Allgemeininteresse an der Fortentwicklung, Verbesserung und Kosteneffizienz des Gesundheitssystems auf der anderen Seite. Ein weiteres Abwägungskriterium ist die Forschungsfreiheit.

Technisch-organisatorische Grundlagen des W-DWH

Ausgehend von diesen Abwägungen hat die BARMER unter Berücksichtigung des Stands der Technik, der Implementierungskosten, der Art, des Umfangs, der Umstände und der Zwecke der Verarbeitung sowie der Eintrittswahrscheinlichkeit und der Schwere der mit der Verarbeitung verbundenen Gefahren für die Rechtsgüter der betroffenen Personen die erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen getroffen, um bei der Verarbeitung personenbezogener Daten ein dem Risiko angemessenes Schutzniveau zu gewährleisten, insbesondere im Hinblick auf die Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener Daten. Die BARMER hat hierbei die einschlägigen Technischen Richtlinien und Empfehlungen des Bundesamtes für Sicherheit in der Informationstechnik zu berücksichtigen (vgl. §64 Abs. 1 BDSG).

Diese genannten Maßnahmen umfassen unter anderem die Pseudonymisierung und Verschlüsselung personenbezogener Daten, soweit solche Mittel in Anbetracht der Verarbeitungszwecke möglich sind, und sollen dazu führen, dass

1. die Vertraulichkeit, Integrität, Verfügbarkeit und Belastbarkeit der Systeme und Dienste im Zusammenhang mit der Verarbeitung auf Dauer sichergestellt wird und
2. die Verfügbarkeit der personenbezogenen Daten und der Zugang zu ihnen bei einem physischen oder technischen Zwischenfall rasch wiederhergestellt werden kann.

Im W-DWH werden pseudonymisierte bzw. anonymisierte Daten zum Zweck der wissenschaftlichen Forschung, insbesondere zum Zweck der Versorgungsforschung, verarbeitet. Die BARMER hat zum Datenschutz im W-DWH Maßnahmen ergriffen, die Folgendes bezwecken:

1. Verwehrung des Zugangs zu Verarbeitungsanlagen, mit denen die Verarbeitung durchgeführt wird, für Unbefugte (Zugangskontrolle),
2. Verhinderung des unbefugten Lesens, Kopierens, Veränderns oder Löschens von Datenträgern (Datenträgerkontrolle),
3. Verhinderung der unbefugten Eingabe von personenbezogenen Daten sowie der unbefugten Kenntnisnahme, Veränderung und Löschung von gespeicherten personenbezogenen Daten (Speicherkontrolle),
4. Verhinderung der Nutzung automatisierter Verarbeitungssysteme mit Hilfe von Einrichtungen zur Datenübertragung durch Unbefugte (Benutzerkontrolle),
5. Gewährleistung, dass die zur Benutzung eines automatisierten Verarbeitungssystems Berechtigten ausschließlich zu den von ihrer Zugangsberechtigung umfassten personenbezogenen Daten Zugang haben (Zugriffskontrolle),
6. Gewährleistung, dass überprüft und festgestellt werden kann, an welche Stellen personenbezogene Daten mit Hilfe von Einrichtungen zur Datenübertragung übermittelt oder zur Verfügung gestellt wurden oder werden können (Übertragungskontrolle),

7. Gewährleistung, dass nachträglich überprüft und festgestellt werden kann, welche personenbezogenen Daten zu welcher Zeit und von wem in automatisierte Verarbeitungssysteme eingegeben oder verändert worden sind (Eingabekontrolle),
8. Gewährleistung, dass bei der Übermittlung personenbezogener Daten sowie beim Transport von Datenträgern die Vertraulichkeit und Integrität der Daten geschützt wird (Transportkontrolle),
9. Gewährleistung, dass eingesetzte Systeme im Störfall wiederhergestellt werden können (Wiederherstellbarkeit),
10. Gewährleistung, dass alle Funktionen des Systems zur Verfügung stehen und auftretende Fehlfunktionen gemeldet werden (Zuverlässigkeit),
11. Gewährleistung, dass gespeicherte personenbezogene Daten nicht durch Fehlfunktionen des Systems beschädigt werden können (Datenintegrität),
12. Gewährleistung, dass personenbezogene Daten, die im Auftrag verarbeitet werden, nur entsprechend den Weisungen des Auftraggebers verarbeitet werden können (Auftragskontrolle),
13. Gewährleistung, dass personenbezogene Daten gegen Zerstörung oder Verlust geschützt sind (Verfügbarkeitskontrolle),
14. Gewährleistung, dass zu unterschiedlichen Zwecken erhobene personenbezogene Daten getrennt verarbeitet werden können (Trennbarkeit). Ein Zweck nach Satz 1 Nummer 2 bis 5 kann insbesondere durch die Verwendung von dem Stand der Technik entsprechenden Verschlüsselungsverfahren erreicht werden.

Organisation und Aufgabenteilung

Der Abschnitt „Organisation und Aufgabenteilung“ umfasst Erläuterungen zur Arbeitsteilung der mit dem W-DWH betrauten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Es werden Verantwortlichkeiten und Arbeitsfunktionen beschrieben. Zudem werden die Daten spezifiziert.

Verantwortliche Stellen

BARMER

Abteilung 0360 – BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung (bifg)

Lichtscheider Str. 89

Wuppertal

Beauftragte Stelle (Technischer Betrieb)

gkv informatik

Aufgabenteilung bei der Datenverarbeitung

Die Aufgaben sind in zwei Aufgabenbereiche aufgeteilt:

- Administration
- Bewirtschaftung und Analysen

Aufgaben der Administration

Die Aufgaben der mit der Administration des W-DWH betrauten Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sind:

- Schließen von Datennutzungsvereinbarungen zu konkreten Forschungskoperationen
- Verpflichtungen der externen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Forschungsprojekte zum Sozialgeheimnis
- Erfassung der zum Sozialgeheimnis verpflichteten externen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Identitätsmanagement (IDM) der BARMER
- Beauftragung der Einrichtung von W-DWH-Nutzerkonten, W-DWH-Arbeitsbereichen sowie Einrichtung des personalisierten W-DWH-extlogins (Einrichtung durch den beauftragten IT-Dienstleister gkv informatik)
- Datenbank-Administration (SAS- und MSSQL-Server)

Administratoren des W-DWH sind:

- Joachim Saam
- Martial Mboulla Nzomo

Aufgaben von Bewirtschaftung und Analysen

Die Aufgaben der mit Bewirtschaftung des W-DWH und Analysen im W-DWH betrauten Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sind:

- Bewirtschaftung des W-DWH mit Rohdaten (aus dem BARMER DWH) und Aufbereitung der Rohdaten innerhalb der W-DWH-Systemumgebung für SAS und MSSQL
- Erstellung und Pflege des W-DWH-Codebook
- Zweckgebundene Bereitstellung der SAS- bzw. MSSQL-Daten
- Forschungszweckgebundene Analysen
- Beratung und Unterstützung der externen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bei deren Analysen

Die Datenanalysten im W-DWH sind:

- Helmut I'hoest, BA17796
- Beata Hennig, BA22960
- Laura Acar, BA21932

Spezifikation der Daten

Bei den im W-DWH zum Zweck der wissenschaftlichen Forschung weiterverarbeiteten Daten handelt es sich um pseudonymisierte Informationen, die zuvor für Zwecke gemäß § 284 SGB V von der BARMER erhoben wurden und anschließend im BARMER DWH zu dispositiven Zwecken der BARMER pseudonymisiert gespeichert werden. In Absprache mit den jeweils für die Datenverarbeitung –und Schutz zuständigen Fachbereiche der BARMER extrahieren Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des so genannten DWH-Teams jährlich einmal je Leistungsbereich speziell für wissenschaftliche Forschungszwecke festgelegte Datensätze. Die Datensätze umfassen die abgerechneten Versorgungsleistungen aller Versicherten der BARMER pro Jahr. Diese Datensätze werden von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern mit Bewirtschaftungsaufgaben in das W-DWH geladen und dort migriert (Weiterverarbeitung in SAS- und MSSQL-Formate sowie weitere Vergrößerungen).

Beschreibung der datenbezogenen Prozesse

Der nachfolgende Abschnitt erläutert die datenbetreffenden Prozesse. Ziel ist es, das geplante Vorgehen aus organisatorischer Sicht detailliert darzustellen. Für die Bewirtschaftung des W-DWH werden die Datensätze „BARMER intern“ zunächst über einen sicheren FTP-Server in die Systemumgebung des W-DWH geladen, wo sie dann migriert und gespeichert werden, um sie dann später dritten Institutionen über „extern Logins“ im W-DWH zur Verfügung zu stellen. Es erfolgt keine Übermittlung von Datensätzen nach extern zu den Dritten, sondern die anschließende Datenverarbeitung zum Zweck konkreter Forschungsprojekte erfolgt ebenfalls innerhalb der Systemumgebung des W-DWH.

Bei der Bewirtschaftung, Migration und der Speicherung der Daten sind verschiedene Organisationseinheiten der BARMER mit diversen Rollen beteiligt. Dies hat einerseits damit zu tun, dass die Verlässlichkeit und Richtigkeit der Daten sowohl in Bezug auf die Betroffenen als auch in Bezug auf die reale Versorgungswelt sichergestellt werden muss. Andererseits dient dies dem Datenschutz. Die Bewirtschaftung des W-DWH ist demnach ein erster, die spätere Bereitstellung an nutzungsberechtigte Stellen vorbereitender Schritt. Relevante Akteure sind dabei:

- Abteilung 0550 IT (Pseudonymisierung der Abrechnungsdaten, Bewirtschaftung des DWH mit den pseudonymisierten Abrechnungsdaten)
- Abteilung 1040 DWH (Aufbereitung und Bereitstellung pseudonymisierter Datensätze „Stammdaten“, „AU und Krankengeld“, „Arzneimittel und Sonstige Leistungen“, „Krankenhaus – ambulante und stationäre Versorgung“ sowie „Pflege“)
- Abteilung 1100 (Aufbereitung und Bereitstellung pseudonymisierter Datensätze „ambulante Versorgung“ sowie „zahnärztliche Versorgung“)
- Abteilung 0360 (Aufgaben siehe oben)

Pseudonymisierung

Die Pseudonymisierung der Datensätze erfolgt durch die Abt. 0550. Als Organisationseinheit der BARMER unterliegt sie gemäß § 35 SGB I dem Sozialgeheimnis. Zuständige Rechtsaufsichtsbehörde ist das BAS.

Aufgabe der Abt. 0550 ist die Überführung der personenbezogenen, direkt identifizierenden Informationen eines Versicherten in permanente Pseudonyme. Diese langfristige und Zuordenbarkeit ist notwendig, damit beispielsweise in der epidemiologischen Forschung Längsschnittanalysen oder in der Gesundheitssystemforschung Befragungen von bestimmten Versorgungsleistungen oder Erkrankungen betroffener Versicherter durchgeführt werden können. Nur mit einem permanenten oder auch periodenübergreifenden Pseudonym kann der einem konkreten Versicherten zugewiesene Datensatz auch über längere Zeiträume nachverfolgt werden.

Die Re-Identifikation eines Versicherten über das permanente Pseudonym ist in der BARMER nur berechtigten Personen zu definierten Zwecken möglich. Nur diese verfügen über den Pseudonymisierungsschlüssel. Die mit dem W-DWH betrauten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Abt. 0360 und die nutzungsberechtigten Stellen haben keine Möglichkeit der Re-Identifizierung. Das permanente Pseudonym ist so gestaltet, dass eine Ableitung der Krankenversicherungsnummer nicht möglich ist.

Nur im Fall von notwendigen Befragungen von Versicherten im Rahmen eines konkreten Forschungsprojektes kann eine De-Pseudonymisierung der Daten erforderlich werden. Die De-Pseudonymisierung erfolgt dann ausschließlich nur im konkreten Forschungsfall außerhalb der Systemumgebung des W-DWH durch die berechtigten BARMER-Stellen. Die de-pseudonymisierten Identitätsangaben der betroffenen Versicherten werden anschließend ausschließlich zur Kontaktaufnahme und Information und Aufklärung über eine mögliche, freiwillige, Teilnahme an einer Studie genutzt.

Übermittlung von Daten

Es erfolgt keine Übermittlung der W-DWH-Forschungsdaten an Dritte, sondern die Verarbeitung erfolgt ausschließlich innerhalb der technischen Systemumgebung des W-DWH (statistische Analysen mit in der Systemumgebung integrierter Datenbank und Statistiksoftware). Nur aggregierte Daten ohne Personenbezug, also anonyme Daten, dürfen außerhalb der Systemumgebung verwendet werden, z.B. eine Ergebnistabelle zum Schreiben eines wissenschaftlichen Artikels.

Technische Infrastruktur

Die technische Infrastruktur des W-DWH liegt physisch gesehen getrennt von den anderen Produktionssystemen der BARMER auf Servern der BARMER in einer so genannten „Demilitarisierten Zone“ (DMZ). Die Systemarchitektur des W-DWH besteht aus einem Fileserver, einem SAS-Server, einem MSSQL-Server und sechs Terminalservern. Für jede Forschungsinstitution bzw. Forschungsprojekt bzw. deren autorisierten Mitarbeiter oder Mitarbeiterin richtet die BARMER Projekt- bzw. Arbeitsbereiche mit den erforderlichen projektspezifischen Lese- und/oder Schreibberechtigungen ein. Die Datenverarbeitung selbst erfolgt über die integrierten Terminalserver. Diese sind u.a. mit den Datenbank- und Statistikprogrammen „SAS“, „R“, „R-Studie“ bzw. „MSSQL-Managementstudio“ sowie diversen MS-Office-Anwendungen ausgestattet. Die Terminalserver bzw. die Anwendungen kommunizieren über W-DWH-interne Schnittstellen mit den anderen W-DWH-Servern.

Zugangskontrolle

Die Datenverarbeitung der Forschungsdaten erfolgt, über externe Logins in die Systemumgebung des W-DWH, innerhalb der Infrastruktur des W-DWH. Die BARMER ermöglicht dafür zuvor autorisierten, externen wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Forschungseinrichtungen einen personalisierten, 2-Faktor-basierten, kenn- und passwortgeschützten Fernzugriff via VPN (Virtual Private Network) auf das W-DWH und die projektspezifisch benötigten Forschungsdaten. Bei einem externen Login wird für die Dauer einer Analyse-sitzung zwischen dem lokalen Rechner eines wissenschaftlichen Mitarbeiters bzw. einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin und dem W-DWH ein VPN errichtet.

Zum Identitätsmanagement und Prüfung der Zugangsberechtigungen verwendete die BARMER bis Ende 2020 personalisierte Hardware-Token (VASCO Digipass). Ab 2021 werden die Hardware-Token durch so genannte „OTP-Smart-Token“ ersetzt. Auch diese sind personalisiert und mit dem Identitätsmanagement der BARMER verknüpft.

Flankiert wird der Datenschutz im W-DWH weiterhin durch ein umfangreiches Rechtekonzept sowohl auf Betriebs- als auch Datenbankebene. Die Zugriffsrechte der Nutzerinnen und Nutzer auf bestimmte Verzeichnisse, Tabellen und Daten können projektbezogen begrenzt werden. Die externen Nutzerinnen und Nutzer können grundsätzlich nur auf Views der Quelldaten zugreifen. Ein direkter Zugriff auf die Datenbank ist ausgeschlossen. Die projektbezogene Bereitstellung der (virtuellen) Tabellen und Daten auf den Terminalservern erfolgt über

spezielle Berechtigungen, die über die Administration der SAS- sowie MSSQL-Server eingerichtet werden. Diese Rechte können, wenn notwendig, bis auf Attributsebene eingestellt werden (z.B. die eingeschränkte Sicht auf nur 3 Stellen eines eigentlich 7-stelligen Attributs einer bestimmten Spalte in einer bestimmten Tabelle).

Vor einer Zugangsautorisierung werden alle Nutzerinnen und Nutzer des W-DWH von der BARMER auf Grundlage vertraglicher Vereinbarungen mit den Forschungspartnern zum Datenschutz und Geheimhaltung verpflichtet.

10.4 Datenschutz der BARMER

Die Vorschriften der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO), die mit dem 25. Mai 2018 wirksam wurden, sehen eine Stärkung der Rechte Versicherter vor und sollen diesen mehr Souveränität über persönliche Daten verschaffen. Jeder EU-Bürger und jede EU-Bürgerin hat beispielsweise ein Recht darauf, zu erfahren, welche Daten auf welche Weise über ihn gespeichert und verarbeitet werden. Außerdem hat jeder die Möglichkeit, Widerspruch gegen die Speicherung seiner Daten einzulegen und ein Recht darauf, dass seine Daten gelöscht werden, wenn eine Speicherung nicht mehr erforderlich ist. Im Folgenden wird beschrieben, welche Auskunfts- und Widerspruchsrechte es gibt und an wen sich Versicherte im Bedarfsfall wenden können.

Verarbeitungszwecke und Rechtsgrundlagen

Die BARMER hat als Träger der solidarischen Kranken- und Pflegeversicherung die Aufgabe, die Gesundheit ihrer Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu verbessern (§ 1 Fünftes Buch Sozialgesetzbuch - SGB V) sowie den Pflegebedürftigen Hilfe zu leisten, die wegen der Schwere der Pflegebedürftigkeit auf solidarische Unterstützung angewiesen sind (§ 1 Abs. 4 Elftes Buch Sozialgesetzbuch - SGB XI).

Die Finanzierung der Leistungen und sonstigen Ausgaben erfolgt durch die Erhebung von Beiträgen bei Arbeitgebern und Mitgliedern (§ 3 SGB V und § 1 Abs. 6 SGB XI).

Umgang mit personenbezogenen Daten

Für die Krankenversicherung ergeben sich die Zwecke der Datenverarbeitung aus § 284 SGB V, für die Pflegeversicherung aus § 94 SGB XI. Nachfolgende Verarbeitungszwecke werden beispielhaft genannt:

- Feststellung des Versicherungsverhältnisses
- Ausstellung der Krankenversichertenkarte
- Durchführung von Beitragsangelegenheiten
- Prüfung und Gewährung von Leistungen
- Beteiligung des Medizinischen Dienstes
- Abrechnung mit Leistungserbringern
- Gewinnen von Mitgliedern

Um die gesetzlich vorgeschriebenen Aufgaben und Verpflichtungen erfüllen zu können, verarbeitet die BARMER die jeweils erforderlichen Daten. Darüber hinaus verarbeitet die BARMER personenbezogene Daten, wenn es erforderlich ist, um berechnete Interessen von ihr oder von Dritten zu wahren (z.B.: zur Gewährleistung der IT-Sicherheit und des IT-Betriebs, zur Werbung für eigenen Produkte, soweit Versicherte der Nutzung ihrer Daten nicht widersprochen haben oder für Maßnahmen zur Geschäftssteuerung und Weiterentwicklung von Dienstleistungen und Produkten).

Die BARMER verarbeitet personenbezogenen Daten im Einklang mit den Bestimmungen der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) sowie aufgrund der datenschutzrechtlich relevanten Bestimmungen der Sozialgesetzbücher und aller weiteren maßgeblichen Gesetze, wie z.B.: das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG). Soweit erforderlich wird zuvor eine Einwilligung eingeholt.

Im Rahmen von Entscheidungsfindungen nutzt die BARMER auch automatisierte Prozesse im zulässigen Umfang. Außerdem setzt die BARMER Auswertungsinstrumente ein, um Versicherte zielgerichtet über Produkte informieren und beraten zu können. Diese ermöglichen eine bedarfsgerechte Kommunikation und Werbung einschließlich Markt- und Meinungsforschung.

Kategorien von Empfängern der personenbezogenen Daten

Innerhalb der BARMER erhalten diejenigen Stellen Zugriff auf personenbezogene Daten, die diese zur Erfüllung vertraglicher und gesetzlicher Pflichten benötigen. Soweit Daten von Versicherten an externe Dienstleister (z.B.: Abrechnungsdienstleistungen, Logistik, Datenvernichtung, IT-Dienstleistungen, Druckdienstleistungen, Telekommunikation, Beratung, Vertrieb und Marketing) weitergegeben werden, stellt die BARMER durch technische und organisatorische Maßnahmen sicher, dass die Vorschriften des Datenschutzes beachtet werden.

Im Hinblick auf die Datenweitergabe an weitere Empfänger außerhalb der BARMER ist zunächst zu erwähnen, dass die BARMER als Sozialleistungsträger zur Wahrung des Sozialgeheimnisses verpflichtet ist. Informationen über Personen darf die BARMER nur weitergeben,

- wenn gesetzliche Bestimmungen dies erlauben beziehungsweise vorschreiben oder
- wenn Versicherte uns Ihre Einwilligung zur Datenübermittlung erteilt haben beziehungsweise
- wenn Versicherte uns von der Schweigepflicht im Rahmen einer Vereinbarung oder Einwilligung befreit haben.

Datenübermittlung in ein Drittland oder an eine internationale Organisation

Die BARMER übermittelt grundsätzlich keine personenbezogenen Daten an Stellen in Drittstaaten (außerhalb der EU oder des EWR) oder internationale Organisationen.

Dauer der Datenspeicherung

Sind personenbezogene Daten für die genannten Zwecke nicht mehr erforderlich und auch nicht auf Grund gesetzlicher Bestimmungen weiterhin aufzubewahren, werden sie regelmäßig gelöscht.

Pflicht zur Bereitstellung von Daten und Folgen der Nichtbereitstellung

Im Rahmen der Erfüllung gesetzlicher Aufgaben müssen Versicherte aufgrund Ihrer Mitwirkungspflichten diejenigen personenbezogenen Daten bereitstellen, die im Einzelfall erforderlich sind oder zu deren Erhebung die BARMER gesetzlich verpflichtet sind. Ohne diese Daten wird die BARMER in der Regel nicht in der Lage sein, ihre Aufgaben abschließend oder umfänglich zu erfüllen, wodurch Versicherten Nachteile z.B. im Rahmen der Leistungsgewährung entstehen können.

Zweckänderung für Forschungszwecke

Art. 5 Abs. 1 lit. b) DSGVO privilegiert die BARMER zu eine Zweckänderung für im öffentlichen Interesse liegende Forschungszwecke. „Eine Weiterverarbeitung für im öffentlichen Interesse liegende Archivzwecke, für wissenschaftliche oder historische oder für statistische Zwecke gilt gemäß Art. 89 Absatz 1 DSGVO nicht als unvereinbar mit den ursprünglichen Zwecken.“ Demnach werden die Erhebungs- und Weiterverarbeitungszwecke vom Gesetzgeber klargestellt. Nach Art. 89 Abs. 1 DSGVO sind insbesondere die folgenden Mindestvorgaben für die Weiterverarbeitung zur Versorgungsforschung zu beachten:

- Gewährleistung der Garantien für die Rechte und Freiheiten der betroffenen Person gemäß der DSGVO
- Durchführung zur Gewährleistung dieser Garantien technischer und organisatorischer Maßnahmen, mit denen insbesondere die Achtung des Grundsatzes der Datenminimierung gewährleistet wird, wobei zu diesen Maßnahmen die Pseudonymisierung gehören kann, sofern es möglich ist, diese Zwecke auf diese Weise zu erfüllen.

In allen Fällen, in denen diese Zwecke durch die Weiterverarbeitung, bei der die Identifizierung von betroffenen Personen nicht oder nicht mehr möglich ist, erfüllt werden können, werden diese Zwecke auf diese Weise erfüllt.

Die BARMER erhebt personenbezogenen Daten zum Zweck der Durchführung der Krankenversicherung. Die Pseudonymisierung oder Anonymisierung dieser personenbezogenen Daten bzw. „Sozialdaten“ in diesem Zusammenhang ist eine Weiterverarbeitung, die mit dem ursprünglichen Erhebungszweck vereinbar sein muss (vgl. Art. 5 Abs. 1 Buchst. b) DSGVO). Die Rechtsgrundlage für die zweckändernde Weiterverarbeitung ist weiterhin die Rechtsgrundlage, die die ursprüngliche Verarbeitung legitimiert hat.

Für die Beurteilung der Vereinbarkeit mit dem Erhebungszweck nennt Art. 6 Abs. 4 DSGVO fünf Kriterien, die im Einzelfall abgewogen und wertend zueinander in Beziehung gesetzt werden müssen. Demnach berücksichtigt die BARMER als Verantwortliche im Einzelfall:

- jede Verbindung zwischen den Zwecken, für die die personenbezogenen Daten erhoben wurden, und den Zwecken der beabsichtigten Weiterverarbeitung,
- den Zusammenhang, in dem die personenbezogenen Daten erhoben wurden, insbesondere hinsichtlich des Verhältnisses zwischen den betroffenen Personen und der BARMER,
- die Art der personenbezogenen Daten, insbesondere ob besondere Kategorien personenbezogener Daten gemäß Art. 9 verarbeitet werden,
- die möglichen Folgen der beabsichtigten Weiterverarbeitung für die betroffenen Personen,
- das Vorhandensein geeigneter Garantien, wozu Verschlüsselung und Pseudonymisierung sowie Anonymisierung gehören.

Betroffenenrechte

Versicherten der BARMER stehen bei Vorliegen der gesetzlichen Voraussetzungen folgende Rechte zu:

- Informationsrecht bei Datenerhebung
- Auskunftsrecht zu den Daten über Ihre Person
- Recht auf Berichtigung Ihrer Daten
- Recht auf Löschung Ihrer Daten
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten
- Recht auf Datenübertragbarkeit
- Widerspruch gegen die Verarbeitung

Bei Datenverarbeitung aufgrund einer Einwilligung besteht immer das Recht, diese mit Wirkung für die Zukunft jederzeit zu widerrufen.

Darüber hinaus haben Versicherte das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren, wenn sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt.

Anschrift der für die BARMER zuständigen Aufsichtsbehörde:

Die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit
Husarenstr. 30
53117 Bonn

Datenschutzbeauftragter der BARMER

BARMER

Datenschutzbeauftragter

Lichtscheider Straße 89

42285 Wuppertal

E-Mail: datenschutz@barmer.de

Verantwortliche Stelle

BARMER

Axel-Springer-Str. 44

10969 Berlin

Telefon: 0800 333 10 10

E-Mail: service@barmer.de

10.5 Datenschutzkonforme Sicherung der Daten im aQua-Institut

Die Festlegungen des aQua-Institutes zu Datenlieferung, Zugriffsberechtigungen und Maßnahmen zur Einhaltung der Datensicherheit sind in dem Dokument „Technische und organisatorische Maßnahmen gem. Art. 32 DSGVO (Sicherheitshandbuch)“ (Anlage 6) festgehalten.

11 Unterschriften: Studienleiter/in (Antragsteller/in)



Dr. Thomas G. Grobe (Studienleiter)



Anlage 2: Befragungsunterlagen

Befragungsunterlagen

OptDatPMH - Optimierte Datenbasis für Public Mental Health: Daten-Linkage-Studie zur Aufklärung von Diskrepanzen zwischen Befragungs- und Routinedaten

Inhalt

1 Einwilligungserklärung

2 Studieninformationen

3 Fragebogen

Studie zur Verbesserung der Datengrundlage für die Gesundheitsforschung

Einwilligung zur Verarbeitung von Daten im Forschungsprojekt

Bitte schicken Sie dieses
Original mit dem weißen
Rückumschlag an:

BARMER – Vertrauensstelle
- OptDatPMH-Studie –
Lichtscheider Str. 89
42285 Wuppertal

Hiermit erkläre ich mit meiner Unterschrift, dass ich die Studieninformation zur Studie zur Verbesserung der Datengrundlage für die Gesundheitsforschung¹ gelesen habe, das darin beschriebene Vorgehen verstanden habe und freiwillig an der Studie teilnehme. Mir ist bekannt, dass mir keinerlei persönliche Nachteile entstehen, wenn ich an dieser Studie nicht teilnehme.

Ich willige ein, dass die BARMER meine Abrechnungsdaten² für die Verknüpfung mit den Angaben aus meinem Fragebogen zur Verfügung stellt. Ich willige ein, dass die Fragebogen- und Abrechnungsdaten über eine laufende Nummer zusammengeführt und in verschlüsselter Form so gespeichert werden, dass den in der Studieninformation genannten auswertenden Institutionen zu keiner Zeit ein Rückschluss auf personenbezogene Informationen wie Namen, Adresse oder Versicherungsnummer möglich ist.

Die im Rahmen der Studie erhobenen Daten unterliegen darüber hinaus grundsätzlich den Bestimmungen der Datenschutzgesetze. Mir wird zugesichert, dass alle mit meinen Daten befassten Personen zudem im Hinblick auf personenbezogene Informationen der Schweigepflicht unterliegen.

Ich willige zudem in die wissenschaftliche Auswertung der genannten Daten durch die dazu berechtigten Mitarbeiter des aQua-Instituts sowie des Robert Koch-Instituts ein. Die Auswertung ist ausschließlich zur Beantwortung wissenschaftlicher Fragen im Rahmen der Studie zulässig. Der Veröffentlichung der Studienergebnisse ohne Rückschlussmöglichkeiten auf einzelne Personen stimme ich zu.

Ich erlaube der BARMER, die Angaben auf der Einverständniserklärung ausschließlich für die Identifizierung meiner Person als Studienteilnehmer sowie für die Verknüpfung mit den Abrechnungsdaten über die Verwendung der Fragebogen-ID zu nutzen, diese anschließend an die auswertenden Institute weiterzuleiten sowie nachfolgend meine persönliche Einverständniserklärung im Rahmen des Sozialgeheimnisses bei der BARMER aufzubewahren. Die BARMER erhält dabei zu keinem Zeitpunkt Einblick in meine Angaben auf dem Fragebogen. Die Fragebögen in Papierform werden bis spätestens zum 31.07.2023 vernichtet. Die elektronisch eingelesenen Befragungsdaten werden noch für 10 Jahre nach Veröffentlichung der Studienergebnisse aufbewahrt und erst anschließend gelöscht.

Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen für die Zukunft schriftlich widerrufen kann. Einen Widerruf richten Sie bitte schriftlich an die BARMER-Vertrauensstelle. Mir ist bewusst, dass durch den Widerruf der Einwilligung die Rechtmäßigkeit, der aufgrund einer Einwilligung bis zum Widerruf bereits erfolgten Verarbeitung nicht berührt ist, ein Widerruf bezüglich der bereits vor dem Widerruf verarbeiteten Daten ist nicht möglich.

Datum, Unterschrift Versicherte/r

¹ Gefördert unter dem Titel „Optimierte Datenbasis für Public Mental Health: Daten-Linkage-Studie zur Aufklärung von Diskrepanzen zwischen Befragungs- und Routinedaten“ (OptDatPMH).

² Dies sind Daten zu ambulanten und stationären Behandlungen, Diagnosen, Arzneimittelverordnungen, Heil- und Hilfsmitteln, zur Rehabilitation, Arbeitsunfähigkeit sowie zu Leistungen der Pflegeversicherung.



Studie zur Verbesserung der Datengrundlage für die Gesundheitsforschung

Informationen zur Studie

Was ist das Ziel der Studie?

Damit Gesundheitspolitik und -versorgung gesundheitliche Risiken einschätzen und für die Gesundheit der Bevölkerung vorsorgen können, sind verlässliche Informationen zur gesundheitlichen Lage notwendig.

Eine Quelle für diese Erkenntnisse sind Befragungen. Eine andere Quelle sind sogenannte Abrechnungsdaten, die Krankenkassen zur Abrechnung von Behandlungen der Versicherten erhalten. Bei manchen Themen führen Informationen aus diesen beiden Quellen jedoch zu widersprüchlichen Einschätzungen. So berichten beispielsweise die Teilnehmenden in Befragungen zumeist weniger Depressionen als in den Abrechnungsdaten dokumentiert werden.

Die hier vorgestellte Studie hat das Ziel, die Ursachen für diese Abweichungen zu untersuchen und zu erklären.

In der Studie sollen daher sowohl Befragungsangaben als auch bei der BARMER vorliegende Abrechnungsdaten zum Thema Gesundheit gemeinsam analysiert werden. Ziel ist es, das Wissen über die Gesundheit der Bevölkerung zu verbessern.

Warum wurde ich ausgewählt?

Die im Rahmen der Studie angeschriebenen Personen bilden eine repräsentative Stichprobe aller Erwachsenen in Deutschland.

Die Gesundheit spielte bei der Auswahl keine Rolle. Gesunde und Kranke sollen möglichst genau so häufig angeschrieben werden, wie sie auch unter den Erwachsenen in Deutschland verteilt sind.

Dafür wurde die Stichprobe anhand eines Zufallsverfahrens aus den Versicherten der BARMER ausgewählt. Sie gehören auch dazu. Selbstverständlich ist die Teilnahme freiwillig.

Wie nehme ich teil?

Wir bitten Sie ganz herzlich, unser Anliegen zu unterstützen und an unserer Studie mitzuwirken! Die Studienteilnahme umfasst zwei Schritte:

- 1** Wir bitten Sie, nach Durchsicht der Studienunterlagen **eine Einwilligungserklärung zur Verknüpfung ihrer Fragebogenangaben mit Abrechnungsdaten** zu unterschreiben und diese dann an die Vertrauensstelle der Studie bei der BARMER zu senden.

Bitte verwenden Sie für den Versand der Einwilligung an die Vertrauensstelle bei der BARMER den beiliegenden **weißen Rückumschlag**. Auch Ihre gesetzliche Vertretung oder eine Person, der Sie eine Vorsorgevollmacht erteilt haben, können die Einwilligung zur Studienteilnahme geben.

Nur bei Vorliegen der unterschriebenen Einwilligungserklärung bei der Vertrauensstelle können im Rahmen der Studie Ihre Angaben zur Gesundheit mit Angaben in Abrechnungsdaten verglichen werden.

- 2** Anschließend bitten wir Sie, den **beiliegenden Fragebogen zum Thema Gesundheit** auszufüllen. Die Beantwortung der Fragen dauert etwa 20 bis 30 Minuten.

Die Fragen beziehen sich unter anderem auf körperliche und psychische Erkrankungen sowie auf Ihre Erfahrungen mit der gesundheitlichen Versorgung.

Den ausgefüllten Fragebogen senden Sie bitte anschließend per Post im beiliegenden **blauen Rückumschlag** an das aQua-Institut. Der Versand ist für Sie kostenfrei.

Datenschutz ist uns wichtig! Bitte versenden Sie diese Unterlagen deshalb **ohne** die Angabe Ihres Namens und Ihrer Adresse. Sollten Sie Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens haben, dürfen Sie sich auch von nahestehenden Personen (z. B. Ehepartnern, erwachsenen Kindern, Freunden, Pflegepersonen) unterstützen lassen.

Sollten Sie nicht in der Lage sein, den Fragebogen auszufüllen, kann mit Ihrer Einwilligung auch eine andere Person die Fragen stellvertretend für Sie beantworten. Wichtig ist, dass diese Person in der Lage ist, über Ihre gesundheitliche Situation zu berichten.

Als **Dankeschön** für Ihre Zeit verlosen wir unter allen Teilnehmenden der Befragung **fünf Gutscheine im Wert von je 50 Euro** (Eingang des Fragebogens bis zum 31.12.2021). Der Gutschein kann in 500 Online-Shops und in über 5000 Filialen eingelöst werden. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Was bedeutet die Verknüpfung meiner Daten?

Wenn Sie der Verknüpfung zustimmen, wird von der Vertrauensstelle der BARMER die Nummer Ihres Fragebogens (ein sogenanntes Fragebogenpseudonym) zu einer gleichfalls neutralen Nummer zugeordnet, unter der in den Forschungsdaten die Abrechnungsdaten zu Ihrer Person erfasst sind. Die Vertrauensstelle besteht aus ausgewählten Mitarbeitenden, die nicht an der Auswertung der Daten beteiligt sind und keinen Einblick in Ihre Angaben im Fragebogen erhalten.

Die Speicherung und Auswertung der Daten erfolgt dabei getrennt von Daten, welche die BARMER zur Kundenbetreuung verwendet. Niemand darf und kann Sie also zu irgendeinem Zeitpunkt auf bestimmte Angaben ansprechen, die Sie zuvor im Fragebogen der Studie gemacht haben. Nur die Vertrauensstelle kann die Kennnummern auch Ihrem Namen zuordnen, sie hat jedoch selbst keinen Zugriff auf Ihre Befragungsangaben.

Was passiert mit meinen Angaben im Fragebogen?

Wenn Sie den Fragebogen an das aQua-Institut senden, wird er dort eingelese und elektronisch gespeichert. Im Fragebogen werden keine Angaben erfragt, die einen direkten Hinweis auf Ihre Person ermöglichen. Der Fragebogen enthält ein Fragebogenpseudonym, das ist die aufgedruckte 6-stellige Nummer. Diese Nummer ist notwendig, damit wir Ihren Fragebogen, sofern Sie zustimmen, mit ihren Abrechnungsdaten verknüpfen können.

Die Fragebögen in Papierform werden bis spätestens zum 31.07.2023 vernichtet. Die elektronisch eingelese Befragungsdaten werden noch für 10 Jahre nach Veröffentlichung der Studienergebnisse aufbewahrt und erst anschließend gelöscht.

Die Aufbewahrung ist erforderlich, um bei wissenschaftlichen Veröffentlichungen von Ergebnissen auch eine Überprüfbarkeit der Ergebnisse gewährleisten zu können.

Wie und wo werden die Daten ausgewertet?

Die Datenauswertung wird von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern des Robert Koch-Instituts und des aQua-Instituts in einer zugriffsgesicherten Datenbank der BARMER vorgenommen. Die Daten liegen dort ausschließlich in pseudonymisierter Form vor. Pseudonymisiert bedeutet, dass den auswertenden Stellen zu keiner Zeit Ihre Identität bekannt ist. Die BARMER erhält keinen Einblick in Ihre Angaben aus dem Fragebogen. Die Auswertungen und erste Veröffentlichungen sind im Frühjahr 2023 geplant.

Alle beteiligten Institute halten sich streng an die Vorgaben des Bundesdatenschutzgesetzes sowie der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO).

Die Studie wurde datenschutzrechtlich geprüft und freigegeben und von der Ethikkommission der Ärztekammer Niedersachsen positiv beurteilt.

Kann ich meine Teilnahme widerrufen?

Sie können Ihre Einwilligung in die Studienteilnahme jederzeit ohne Angaben von Gründen zurückzuziehen, ohne das für Sie ein persönlicher Nachteil entsteht.

Sie können im Falle eines Widerrufs auch die Löschung Ihrer Befragungsangaben verlangen. Dazu müssen Sie sich schriftlich an die Vertrauensstelle bei der BARMER wenden (BARMER-Vertrauensstelle, optDatPMH-Studie, Lichtscheider Straße 89, 42285 Wuppertal).

Wer finanziert die Studie, wer führt sie durch?

Mit der Durchführung der Studie sind das aQua-Institut, die BARMER sowie das Robert Koch-Institut (RKI) befasst. Nähere Informationen zu den drei Forschungspartnern für diese Studie finden Sie auf den am Ende dieser Studieninformation angegebenen Internetseiten.

Die vorliegende Studie wird unter dem Titel „*Optimierte Datenbasis für Public Mental Health: Daten-Linkage-Studie zur Aufklärung von Diskrepanzen zwischen Befragungs- und Routinedaten*“ (OptDatPMH) und dem Förderkennzeichen 01VSF19015 durch den Innovationsfonds gefördert.

Der Innovationsfonds wurde 2015 von der Bundesregierung aufgelegt, um Forschungsprojekte, die auf einen Erkenntnisgewinn zur Verbesserung der bestehenden Versorgung ausgerichtet sind, zu fördern und damit eine qualitative Weiterentwicklung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung in Deutschland zu erreichen. Der Innovationsfonds selbst wird dabei aus den Mitteln der Gesetzlichen Krankenversicherung finanziert.

Die Studie wurde der Ethikkommission bei der Ärztekammer Niedersachsen zur beruflichen und berufsethischen Beratung der an dem Forschungsvorhaben beteiligten Ärztinnen und Ärzte vorgelegt.

Bei Fragen

Sollten Sie noch Fragen zum Ausfüllen des Fragebogens, zum Ablauf der Studie oder zum Datenschutz haben, erreichen Sie uns über die Befragungshotline

- ▶ **Tel. 0551/78952-0** (werktags 9:00 – 17:00 Uhr)

oder per E-Mail an

- ▶ **office@aQua-Institut.de.**

Weitere Informationen zur Studie, zu Veröffentlichungen der Studienergebnisse sowie ausführlichere Angaben und Hinweise zu Ihren Rechten als Studienteilnehmer und der Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung finden Sie im Internet:

- ▶ **www.rki.de/optdat**
- ▶ **www.aqua-institut.de/optdat**

ROBERT KOCH INSTITUT



BARMER

aQua

ZUKUNFT DURCH QUALITÄT

Studie zur Verbesserung
der Datengrundlage für
die Gesundheitsforschung

Fragebogen



Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer,

wir freuen uns, dass Sie bei unserer Studie mitmachen.


Die Einhaltung des Datenschutzes und die Wahrung der Vertraulichkeit sind uns wichtig! Bitte notieren Sie daher **nicht** Ihren Namen oder Ihre Telefonnummer auf dem Fragebogen.


Bitte beachten Sie vor dem Ausfüllen des Fragebogens die folgenden Hinweise:

- ▶ Bitte beantworten Sie alle Fragen möglichst vollständig.
- ▶ Bitte benutzen Sie beim Ausfüllen keinen Bleistift, sondern möglichst einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.
- ▶ Überspringen Sie Fragen nur dann, wenn im Text ein ausdrücklicher Hinweis gegeben wird:

Beispiel:

Haben Sie einen beruflichen Ausbildungsabschluss oder einen Hochschul-/Fachschulabschluss

ja nein  Bitte weiter mit Frage 74



- ▶ Wenn Sie eine Antwort korrigieren möchten, schwärzen Sie die falsche Angabe, kreuzen Sie die richtige an und machen zusätzlich einen Kreis um die richtige Antwort.

Beispiel:

Ist die Angststörung auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

ja nein weiß nicht

Bei Fragen erreichen Sie uns werktags zwischen 9:00 und 17:00 Uhr über das **Studientelefon 0551/78952-0** oder per E-Mail an **office@aQua-Institut.de**

Ihr Studienteam



52588

Angaben zur Person

1 Welches Geschlecht wurde bei Ihrer Geburt in Ihre Geburtsurkunde eingetragen?

Männlich Weiblich

2 Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig?

Männlich

Weiblich

Oder einem anderen, und zwar:

3 Wann sind Sie geboren?

Bitte geben Sie das Jahr an, in dem Sie geboren sind.

Jahr

4 Wie groß sind Sie, wenn Sie keine Schuhe tragen?

Bitte geben Sie Ihre Körpergröße in cm an.

 cm

5 Wie viel wiegen Sie, wenn Sie keine Kleidung und Schuhe tragen?

Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in kg an.

Schwangere geben bitte ihr Gewicht vor der Schwangerschaft an.

 kg

Bei den nächsten Fragen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Sie ermöglichen es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

1

Aus Lizenzgründen kann das Inventar SF-12 nicht abgedruckt werden.



52588

[Redacted text]

[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Redacted text]

[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Redacted text]

[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Redacted text]

[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SF-12v2® Health Survey © 1994, 2002, 2012 Medical Outcomes Trust and QualityMetric Incorporated. All rights reserved.
 SF-12® is a registered trademark of Medical Outcomes Trust.
 (SF-12v2® Health Survey Standard, Germany (German))

Aus Lizenzgründen kann das Inventar SF-12 nicht abgedruckt werden.





52588

Aus Lizenzgründen kann das Inventar SF-12 nicht abgedruckt werden.

[Redacted]

[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
[Redacted]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Redacted]

[Redacted] [Redacted] [Redacted] [Redacted] [Redacted]

Depression

13 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin eine Depression festgestellt?

Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 15

↓

14 Ist die Depression auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

Ja Nein Weiß nicht

Angststörung

15 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin eine Angststörung festgestellt?

Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 17

↓

16 Ist die Angststörung auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

Ja Nein Weiß nicht

SF-12v2® Health Survey © 1994, 2002, 2012 Medical Outcomes Trust and QualityMetric Incorporated. All rights reserved.
 SF-12® is a registered trademark of Medical Outcomes Trust.
 (SF-12v2® Health Survey Standard, Germany (German))





Posttraumatische Belastungsstörung

17 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin eine posttraumatische Belastungsstörung festgestellt?

Ja

Nein

Weiß nicht

} Bitte weiter mit Frage 19



18 Ist die posttraumatische Belastungsstörung auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

Ja

Nein

Weiß nicht

Somatoforme Störung

19 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin eine somatoforme Störung diagnostiziert (d.h., dass Sie ungeklärte körperliche Symptome oder Schmerzen erlebten, die als psychische Störung diagnostiziert wurden)?

Ja

Nein

Weiß nicht

} Bitte weiter mit Frage 21



20 Ist die somatoforme Störung auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

Ja

Nein

Weiß nicht

Abhängigkeit oder schädlicher Gebrauch von Alkohol

21 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin eine Abhängigkeit oder ein schädlicher Gebrauch von Alkohol diagnostiziert?

Ja

Nein

Weiß nicht

} Bitte weiter mit Frage 23



22 Ist die Abhängigkeit oder der schädliche Gebrauch von Alkohol auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?


Ja

Nein


Weiß nicht



Psychische Störungen allgemein

- 23** Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin irgendeine psychische Störung festgestellt?
- Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 26
- 
- 24** Ist diese psychische Störung auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?
- Ja Nein Weiß nicht
- 25** Waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen der psychischen Störung in ärztlicher oder psychotherapeutischer Behandlung?
- Ja Nein

Diabetes

- 26** Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals eine Zuckerkrankheit oder einen Diabetes festgestellt?
- Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 33
- 
- Wann ist die Zuckerkrankheit oder der Diabetes erstmals ärztlich festgestellt worden?
- Im Alter von:
- Weiß nicht
- 27** Waren Sie zum Zeitpunkt der Diagnose schwanger?
- Ja Nein Weiß nicht



28 Wie wurde die Zuckerkrankheit oder der Diabetes unmittelbar nach der Diagnosestellung behandelt?

Bitte alle Zeilen ausfüllen.

	Ja	Nein	Weiß nicht
Mit Diät/körperlicher Aktivität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit Tabletten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit Insulin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit anderen blutzuckersenkenden Medikamenten, die gespritzt werden (außer Insulin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29 Bestand die Zuckerkrankheit oder der Diabetes auch in den letzten 12 Monaten?

Ja Nein Weiß nicht

30 Wie wird Ihre Zuckerkrankheit oder Ihr Diabetes derzeit behandelt?

Bitte alle Zeilen ausfüllen.

	Ja	Nein	Weiß nicht
Mit Diät/körperlicher Aktivität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit Tabletten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit Insulin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit anderen blutzuckersenkenden Medikamenten, die gespritzt werden (außer Insulin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31 Ist bei Ihnen eine der folgenden Komplikationen aufgetreten?

Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals eine der folgenden Beeinträchtigungen durch die Zuckerkrankheit festgestellt?

Bitte alle Zeilen ausfüllen.

	Ja	Nein	Weiß nicht
Diabetische Nierenerkrankung (Nephropathie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetische Augenerkrankung (Retinopathie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetisches Nervenleiden (Polyneuropathie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetischer Fuß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amputationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



32 Haben Sie in den letzten 12 Monaten an einem Disease Management Programm zu Diabetes teilgenommen? Wir meinen damit ein zusätzliches Behandlungsprogramm für Diabetiker, das Sie zusammen mit Ihrem Hausarzt oder Ihrer Hausärztin bei der Krankenkasse beantragt haben.

Ja Nein Weiß nicht

Koronare Herzkrankheit/Angina pectoris

33 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals eine Durchblutungsstörung am Herzen, eine Verengung der Herzkranzgefäße oder eine Angina pectoris festgestellt? Wird auch koronare Herzerkrankung genannt.

Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 36


34 Bestand die Durchblutungsstörung am Herzen auch in den letzten 12 Monaten?


Ja Nein Weiß nicht

35 Waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen der Durchblutungsstörung am Herzen in ärztlicher Behandlung?

Ja Nein Weiß nicht

Herzinfarkt

36 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals einen Herzinfarkt festgestellt?


Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 38


37 Wurde bei Ihnen in den letzten 12 Monaten ein Herzinfarkt diagnostiziert?

Ja Nein Weiß nicht

Herzinsuffizienz

38 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals eine Herzschwäche oder Herzinsuffizienz festgestellt?

Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 41


39 Bestand die Herzschwäche auch in den letzten 12 Monaten?

Ja Nein Weiß nicht



40 Waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen der Herzschwäche in ärztlicher Behandlung?

- Ja Nein Weiß nicht

Bluthochdruck

41 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals einen Bluthochdruck oder eine Hypertonie festgestellt?

- Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 44



42 Bestand der Bluthochdruck auch in den letzten 12 Monaten?

- Ja Nein Weiß nicht

43 Nehmen Sie derzeit blutdrucksenkende Medikamente ein?

- Ja Nein Weiß nicht

Adipositas

44 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals eine Adipositas festgestellt?

- Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 46



45 Bestand die Adipositas auch in den letzten 12 Monaten?

- Ja Nein Weiß nicht

COVID-19

46 Wurde bei Ihnen jemals eine Coronavirus-Erkrankung (COVID-19) durch einen positiven Labortest festgestellt? Für diesen Labor-Test (PCR-Test) wird eine Probe (Abstrich) durch den Mund und/oder die Nase entnommen. Das Ergebnis steht nach mehreren Stunden bis mehreren Tagen fest. Sogenannte Schnell-Tests sind hier also nicht gemeint.

- Ja Weiß nicht
 Nein Es wurde noch nie ein Labor-Test durchgeführt.

47 Haben Sie sich bereits gegen das Coronavirus impfen lassen?

- Ja, vollständig Ja, aber noch unvollständig Nein



52588

Psychische Gesundheit

48

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte nur eine Angabe pro Zeile machen.

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten ein- oder durchzuschlafen oder vermehrter Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl, ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. beim Zeitunglesen oder Fernsehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Ihre Bewegungen oder Ihre Sprache so verlangsamt, dass es auch anderen auffallen würde? Oder waren Sie im Gegenteil „zappelig“ oder ruhelos und hatten dadurch einen stärkeren Bewegungsdrang als sonst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



49

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte nur eine Angabe pro Zeile machen.

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übermäßige Sorgen bezüglich verschiedener Angelegenheiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten zu entspannen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rastlosigkeit, so dass Stillsitzen schwer fällt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gefühl der Angst, so als würde etwas Schlimmes passieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

50

Denken Sie jetzt bitte an die letzten 4 Wochen. Hatten Sie in den letzten 4 Wochen eine Angstatacke (plötzliches Gefühl der Furcht oder Panik)?

 Ja

 Nein


Bitte weiter mit Frage 51



	Nein	Ja
Ist dies bereits früher einmal vorgekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Treten manche dieser Anfälle völlig unerwartet auf - d.h. in Situationen, in denen Sie nicht damit rechnen, dass Sie angespannt oder beunruhigt reagieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empfinden Sie diese Anfälle als stark beeinträchtigend, und/oder haben Sie Angst vor erneuten Anfällen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Litten Sie während Ihres <u>letzten</u> schlimmen Angstanfalls unter Kurzatmigkeit, Schwitzen, Herzrasen oder -klopfen, Schwindel oder dem Gefühl, der Ohnmacht nahe zu sein, Kribbeln oder Taubheitsgefühlen, Übelkeit oder Magenbeschwerden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



51 Manche Menschen machen Erfahrungen, die ungewöhnlich oder besonders beängstigend, schrecklich oder traumatisch sind, beispielsweise

- schwerer Unfall oder Brand,
- körperlicher oder sexueller Übergriff oder Missbrauch,
- Erdbeben oder eine Überschwemmung,
- Krieg,
- sehen, dass jemand getötet oder schwer verletzt wird oder
- einen geliebten Menschen durch Mord oder Selbstmord verlieren.

Haben Sie jemals eine Erfahrung dieser Art gemacht?

Ja

Nein



Bitte weiter mit Frage 52



Im letzten Monat...

	Ja	Nein
Hatten Sie Alpträume davon oder haben Sie daran gedacht, wenn Sie es nicht wollten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Sie sich sehr bemüht nicht daran zu denken oder haben Sie sich große Mühe gegeben Situationen zu vermeiden, die Sie daran erinnerten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Sie ständig auf der Hut, wachsam oder leicht zu erschrecken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Sie sich wie abgestumpft gefühlt oder entfremdet von anderen Menschen, Aktivitäten oder Ihrer Umgebung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Sie sich schuldig gefühlt, oder konnten Sie nicht damit aufhören, sich selbst oder anderen Vorwürfe zu machen/die Schuld zu geben für die schlimmen Ereignisse oder für Probleme, die von den Ereignissen verursacht wurden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Behandlungsbedarf und Inanspruchnahme

52 Hatten Sie in den letzten 12 Monaten jemals den Eindruck, Sie sollten aufgrund von Problemen mit Ihren Gefühlen bzw. nervlicher Belastung oder Ihrem Alkohol- oder Drogenkonsum professionelle Hilfe in Anspruch nehmen?

Ja

Nein

53 Haben Sie in den letzten 12 Monaten professionelle Hilfe in Anspruch genommen aufgrund von Problemen mit Ihren Gefühlen bzw. nervlicher Belastung oder Ihrem Alkohol- oder Drogenkonsum?

Ja

Nein





54 Falls Sie Hilfe in Anspruch nehmen wollten, dies aber nicht getan haben: Welche Aussagen treffen auf Sie zu? Mehrfachangaben möglich.

- Ich habe keinen Behandler/Therapeuten gefunden.
- Ich habe keinen Termin bekommen.
- Die Wartezeit war zu lang.
- Es gab Probleme mit Krankenkasse/Versicherung.
- Der Behandler/Therapeut sah keine Notwendigkeit/Möglichkeit mich zu behandeln.
- Der Behandler/Therapeut nahm sich nicht genug Zeit.
- Ich mochte den Behandler/Therapeuten nicht.
- Es gab Probleme mit Dingen wie der Anfahrt oder der Zeitplanung.
- Ich wollte allein mit dem Problem fertig werden.
- Ich dachte nicht, dass eine Behandlung helfen würde.
- Ich hatte Angst, gegen meinen Willen in ein Krankenhaus eingeliefert zu werden.
- Ich hatte Sorgen darüber, was die Leute denken würden, wenn sie herausfänden, dass ich in Behandlung bin.
- Ich habe aus Angst vor einer Infektion mit COVID-19 keinen Behandler/Therapeuten aufgesucht.
- Mir wurden während der COVID-19-Pandemie nur virtuelle bzw. digitale Behandlungsangebote gemacht, was nicht meinem Wunsch entsprach.

Zufriedenheit mit Ihrem letzten Arztbesuch

55 Bitte teilen Sie uns nun mit, welche der folgenden Fachrichtungen Sie in den letzten 12 Monaten in Anspruch genommen haben (Mehrfachangaben möglich) und welche davon Ihr letzter ärztlicher Kontakt war.

	in den letzten 12 Monaten	letzter ärztlicher Kontakt
Hausarzt/Allgemeinmediziner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervenarzt, Psychiater, Neurologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärztlicher Psychotherapeut, psychologischer Psychotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kardiologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Bitte weiter mit Frage 61





52588

56 Fand bei Ihrem letzten ärztlichen Kontakt ein Arztgespräch statt? Ja Nein Weiß nicht

} Bitte weiter mit Frage 61

**57 Wie zufrieden waren Sie mit der Dauer des Gespräches?** Sehr zufrieden Ziemlich zufrieden Wenig zufrieden Gar nicht zufrieden**58 Wie zufrieden waren Sie mit der Verständlichkeit des Arztgespräches?** Sehr zufrieden Ziemlich zufrieden Wenig zufrieden Gar nicht zufrieden**59 Konnten Sie dabei Fragen stellen?** Ja Nein**60 Gab es Probleme mit der sprachlichen Verständigung im Arztgespräch?** Ja Nein**Einstellung in Bezug auf Gesundheit****61 Wie stark achten Sie im Allgemeinen auf Ihre Gesundheit?** Sehr stark Stark Mittelmäßig Weniger stark Gar nicht**62 Was denken Sie, wie viel kann man selbst tun, um seinen Gesundheitszustand zu erhalten oder zu verbessern?** Nichts Wenig Einiges Viel Sehr viel**63 Auf einer Skala von sehr einfach bis sehr schwierig, wie einfach ist es Ihrer Meinung nach:***Bitte nur eine Angabe pro Zeile machen.*

	Sehr einfach	Ziemlich einfach	Ziemlich schwierig	Sehr schwierig
... Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten bei psychischen Problemen, wie Stress oder Depressionen, zu finden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Informationen über Verhaltensweisen zu finden, die gut für Ihr psychisches Wohlbefinden sind? (Meditation, körperliche Bewegung, Spazieren gehen, Pilates etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



52588

64 Was glauben Sie, wie hilfreich wäre es für eine Person, ihre Schlafqualität zu verbessern, wenn sie Probleme hat, mit ihren Gefühlen umzugehen (bspw. sehr ängstlich oder depressiv ist)?

Überhaupt nicht hilfreich Nicht hilfreich Hilfreich Sehr hilfreich

65 Was glauben Sie, wie hilfreich wäre es für eine Person, alle Aktivitäten oder Situationen zu vermeiden, die sie ängstlich machen, wenn sie Probleme hat, mit ihren Gefühlen umzugehen?

Überhaupt nicht hilfreich Nicht hilfreich Hilfreich Sehr hilfreich

66 Geben Sie für die folgenden Aussagen bitte an, inwiefern Sie denken, dass es sich um eine psychische Störung handelt.

Bitte kreuzen Sie pro Zeile nur ein Kästchen an.

	Stimme völlig zu	Stimme zu	Stimme weder zu noch nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Ich weiß nicht
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schizophrenie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bipolare Störung (manisch-depressive Störung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drogenabhängigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Einstellungen gegenüber psychischen Problemen und ihrer Behandlung können vielfältig sein. Im Folgenden sind mögliche Aussagen aufgeführt.

67

Bitte geben Sie an, inwiefern Sie den folgenden Aussagen zustimmen. Psychische Probleme beziehen sich hier z.B. auf Erkrankungen, die eine professionelle Behandlung erfordern.

Bitte nur eine Angabe pro Zeile machen.

	Stimme völlig zu	Stimme eher zu	Stimme weder zu noch nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Ich weiß nicht
Die meisten Menschen mit psychischen Problemen wollen einer bezahlten Arbeit nachgehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ein Freund oder eine Freundin psychische Probleme hätte, wüsste ich, was ich ihm oder ihr raten kann, um professionelle Hilfe zu erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medikamente können eine wirksame Behandlung für Menschen mit psychischen Problemen sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychotherapie (z.B. Gesprächs-therapie oder Beratung) kann eine wirksame Behandlung für Menschen mit psychischen Problemen sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menschen mit schweren psychischen Problemen können wieder vollständig genesen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die meisten Menschen mit psychischen Problemen suchen einen Arzt oder Therapeuten auf, um Hilfe zu erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menschen mit psychischen Störungen könnten sich auch zusammenreißen, wenn sie wollten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eine psychische Störung ist keine echte medizinische Krankheit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich eine psychische Störung hätte, würde ich niemandem davon erzählen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich eine psychische Störung hätte, würde ich keine Hilfe von einem Psychotherapeuten oder einem Psychiater in Anspruch nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Soziale Unterstützung

68 Wie viele Menschen stehen Ihnen so nahe, dass Sie sich bei schweren persönlichen Problemen auf sie verlassen können?

- Keine 1 bis 2 Personen 3 bis 5 Personen Mehr als 5 Personen

69 Welche der folgenden beiden Aussagen beschreibt am besten, wie Sie sich fühlen?
Bitte nur eine Angabe machen.

- Sie hätten Schwierigkeiten damit, mit jemanden zu reden, der schwerwiegende psychische Probleme hat.
- Sie hätten keine Schwierigkeiten damit, mit jemanden zu reden, der schwerwiegende psychische Probleme hat.

Staatsangehörigkeit

70 Welche Staatsangehörigkeit(en) haben Sie?
Mehrfachangaben möglich.

Deutsch

Andere



und zwar:

Bildungs- und Ausbildungsabschlüsse

71 Welchen höchsten allgemein bildenden Schulabschluss haben Sie?
Ordnen Sie bitte im Ausland erworbene Abschlüsse einem gleichwertigen deutschen Abschluss zu.

Keinen, ich bin noch Schüler/in

Keinen allgemein bildenden Schulabschluss

Abschluss nach höchstens 7 Jahren Schulbesuch

Haupt-/Volksschulabschluss

Polytechnische Oberschule der DDR:
mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse

mit Abschluss der 10. Klasse

Realschulabschluss, Mittlere Reife, MSA oder gleichwertiger Abschluss

Fachhochschulreife

Abitur (Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife)



52588

72

Haben Sie einen beruflichen Ausbildungsabschluss oder einen Hochschul-/Fachhochschulabschluss?

 Ja Nein

Bitte weiter mit Frage 74



73

Welchen höchsten beruflichen Ausbildungs- oder Hochschul-/Fachhochschulabschluss haben Sie?

Ordnen Sie bitte im Ausland erworbene Abschlüsse einem gleichwertigen deutschen Abschluss zu.

Höchster beruflicher Ausbildungsabschluss

 Anlerausbildung, berufliches Praktikum, Berufsvorbereitungsjahr Lehre, Berufsausbildung im dualen System Berufsqualifizierender Abschluss an einer Berufsfachschule, Kollegschule Vorbereitungsdienst für den mittleren Dienst in der öffentlichen Verwaltung Ausbildungsstätten/Schulen für Gesundheits- und Sozialberufe Ausbildungsstätten/Schulen für Erzieher/innen Meister/in, Techniker/in oder gleichwertiger Fachschulabschluss Fachschule der DDR Fachakademie (nur in Bayern) Hochschulen/Fachhochschulen/Berufsakademien

(Diplom, Bachelor, Master, Magister, Staatsprüfung, Staatsexamen, Lehramtsprüfung)

Familie und Haushalt

74

Wie viele Personen gehören derzeit insgesamt zu Ihrem Haushalt?

Als Haushalt gilt eine Gemeinschaft von Personen, die zusammen wohnen und gemeinsam wirtschaften, d.h. die in der Regel ihren Lebensunterhalt gemeinsam finanzieren und Ausgaben für den Haushalt teilen. Zum Haushalt gehören auch Personen, die aus beruflichen Gründen vorübergehend abwesend sind.

➔ Zählen Sie dabei bitte auch sich selbst und alle im Haushalt lebenden Kinder mit.

Anzahl der Personen

 Ich lebe allein.



52588

75 Wie viele dieser Personen in Ihrem Haushalt sind jünger als 14 Jahre?

Personen unter 14 Jahren

Einkommen

76 Wie hoch ist das monatliche Netto-Einkommen Ihres Haushalts insgesamt?

- Gemeint ist dabei die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit, Rente oder Pension ergibt.
- Rechnen Sie bitte auch die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte hinzu.
- Ziehen Sie dann Steuern, Betriebsausgaben und Sozialversicherungsbeiträge ab.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1 bis unter 700 EURO | <input type="checkbox"/> 3.500 bis unter 4.500 EURO |
| <input type="checkbox"/> 700 bis unter 1.100 EURO | <input type="checkbox"/> 4.500 bis unter 5.500 EURO |
| <input type="checkbox"/> 1.100 bis unter 1.500 EURO | <input type="checkbox"/> 5.500 bis unter 10.000 EURO |
| <input type="checkbox"/> 1.500 bis unter 2.000 EURO | <input type="checkbox"/> 10.000 bis unter 18.000 EURO |
| <input type="checkbox"/> 2.000 bis unter 2.500 EURO | <input type="checkbox"/> 18.000 EURO und mehr |
| <input type="checkbox"/> 2.500 bis unter 3.500 EURO | |

**Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen.
Bitte prüfen Sie Ihre Angaben noch einmal auf Vollständigkeit.**

Impressum

Herausgeber: Robert Koch-Institut, Nordufer 20, 13353 Berlin
Das Robert Koch-Institut ist ein Bundesinstitut im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit.

Gestaltung und Satz: Robert Koch-Institut

Druck: PAV Card GmbH, Hamburger Straße 6, 22952 Lütjensee

Berlin, 2021



52588

Angaben zur Person

1 Welches Geschlecht wurde bei Ihrer Geburt in Ihre Geburtsurkunde eingetragen?

Männlich Weiblich

2 Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig?

Männlich

Weiblich

Oder einem anderen, und zwar:

3 Wann sind Sie geboren?

Bitte geben Sie das Jahr an, in dem Sie geboren sind.

Jahr

4 Wie groß sind Sie, wenn Sie keine Schuhe tragen?

Bitte geben Sie Ihre Körpergröße in cm an.

 cm

5 Wie viel wiegen Sie, wenn Sie keine Kleidung und Schuhe tragen?

Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in kg an.

Schwangere geben bitte ihr Gewicht vor der Schwangerschaft an.

 kg

Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden

Bei den nächsten Fragen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Sie ermöglichen es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

6 Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Ausgezeichnet Sehr gut Gut Weniger gut Schlecht



7

Die folgenden Fragen beschreiben Tätigkeiten, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
<u>Mittelschwere Tätigkeiten</u> , z. B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Mehrere Treppenabsätze steigen</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8

Wie oft hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten beim Arbeiten oder bei anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
Ich habe <u>weniger geschafft</u> , als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte <u>nur bestimmte Dinge tun</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9

Wie oft hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten beim Arbeiten oder bei anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z. B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
Ich habe <u>weniger geschafft</u> , als ich wollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte <u>nicht so sorgfältig wie üblich</u> arbeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10

Inwieweit haben Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

Überhaupt nicht Etwas Mäßig Ziemlich Sehr



11 In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das Kästchen an, das Ihrem Befinden am ehesten entspricht. Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
ruhig und gelassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
voller Energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12 Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

Immer Meistens Manchmal Selten Nie

Depression

13 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin eine Depression festgestellt?

Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 15



14 Ist die Depression auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

Ja Nein Weiß nicht

Angststörung

15 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin eine Angststörung festgestellt?

Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 17



16 Ist die Angststörung auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

Ja Nein Weiß nicht



Posttraumatische Belastungsstörung

17 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin eine posttraumatische Belastungsstörung festgestellt?

Ja

Nein

Weiß nicht

} Bitte weiter mit Frage 19



18 Ist die posttraumatische Belastungsstörung auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

Ja

Nein

Weiß nicht

Somatoforme Störung

19 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin eine somatoforme Störung diagnostiziert (d.h., dass Sie ungeklärte körperliche Symptome oder Schmerzen erlebten, die als psychische Störung diagnostiziert wurden)?

Ja

Nein

Weiß nicht

} Bitte weiter mit Frage 21



20 Ist die somatoforme Störung auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

Ja

Nein

Weiß nicht

Abhängigkeit oder schädlicher Gebrauch von Alkohol

21 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin eine Abhängigkeit oder ein schädlicher Gebrauch von Alkohol diagnostiziert?

Ja

Nein

Weiß nicht

} Bitte weiter mit Frage 23



22 Ist die Abhängigkeit oder der schädliche Gebrauch von Alkohol auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

Ja

Nein

Weiß nicht



Psychische Störungen allgemein

23 Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt oder einer Ärztin bzw. von einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin irgendeine psychische Störung festgestellt?

Ja

Nein

Weiß nicht

} Bitte weiter mit Frage 26



24 Ist diese psychische Störung auch in den letzten 12 Monaten aufgetreten?

Ja

Nein

Weiß nicht

25 Waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen der psychischen Störung in ärztlicher oder psychotherapeutischer Behandlung?

Ja

Nein

Diabetes

26 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals eine Zuckerkrankheit oder einen Diabetes festgestellt?

Ja

Nein

Weiß nicht

} Bitte weiter mit Frage 33



Wann ist die Zuckerkrankheit oder der Diabetes erstmals ärztlich festgestellt worden?

Im Alter von:

Weiß nicht

27 Waren Sie zum Zeitpunkt der Diagnose schwanger?

Ja

Nein

Weiß nicht



28 Wie wurde die Zuckerkrankheit oder der Diabetes unmittelbar nach der Diagnosestellung behandelt?

Bitte alle Zeilen ausfüllen.

	Ja	Nein	Weiß nicht
Mit Diät/körperlicher Aktivität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit Tabletten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit Insulin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit anderen blutzuckersenkenden Medikamenten, die gespritzt werden (außer Insulin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29 Bestand die Zuckerkrankheit oder der Diabetes auch in den letzten 12 Monaten?

Ja Nein Weiß nicht

30 Wie wird Ihre Zuckerkrankheit oder Ihr Diabetes derzeit behandelt?

Bitte alle Zeilen ausfüllen.

	Ja	Nein	Weiß nicht
Mit Diät/körperlicher Aktivität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit Tabletten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit Insulin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit anderen blutzuckersenkenden Medikamenten, die gespritzt werden (außer Insulin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31 Ist bei Ihnen eine der folgenden Komplikationen aufgetreten?

Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals eine der folgenden Beeinträchtigungen durch die Zuckerkrankheit festgestellt?

Bitte alle Zeilen ausfüllen.

	Ja	Nein	Weiß nicht
Diabetische Nierenerkrankung (Nephropathie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetische Augenerkrankung (Retinopathie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetisches Nervenleiden (Polyneuropathie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetischer Fuß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amputationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>




32 Haben Sie in den letzten 12 Monaten an einem Disease Management Programm zu Diabetes teilgenommen? Wir meinen damit ein zusätzliches Behandlungsprogramm für Diabetiker, das Sie zusammen mit Ihrem Hausarzt oder Ihrer Hausärztin bei der Krankenkasse beantragt haben.

Ja Nein Weiß nicht

Koronare Herzkrankheit/Angina pectoris

33 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals eine Durchblutungsstörung am Herzen, eine Verengung der Herzkranzgefäße oder eine Angina pectoris festgestellt? Wird auch koronare Herzerkrankung genannt.

Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 36


34 Bestand die Durchblutungsstörung am Herzen auch in den letzten 12 Monaten?


Ja Nein Weiß nicht

35 Waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen der Durchblutungsstörung am Herzen in ärztlicher Behandlung?

Ja Nein Weiß nicht

Herzinfarkt

36 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals einen Herzinfarkt festgestellt?


Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 38


37 Wurde bei Ihnen in den letzten 12 Monaten ein Herzinfarkt diagnostiziert?

Ja Nein Weiß nicht

Herzinsuffizienz

38 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals eine Herzschwäche oder Herzinsuffizienz festgestellt?

Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 41


39 Bestand die Herzschwäche auch in den letzten 12 Monaten?

Ja Nein Weiß nicht



40 Waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen der Herzschwäche in ärztlicher Behandlung?

- Ja Nein Weiß nicht

Bluthochdruck

41 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals einen Bluthochdruck oder eine Hypertonie festgestellt?

- Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 44



42 Bestand der Bluthochdruck auch in den letzten 12 Monaten?

- Ja Nein Weiß nicht

43 Nehmen Sie derzeit blutdrucksenkende Medikamente ein?

- Ja Nein Weiß nicht

Adipositas

44 Hat ein Arzt oder eine Ärztin bei Ihnen jemals eine Adipositas festgestellt?

- Ja Nein Weiß nicht } Bitte weiter mit Frage 46



45 Bestand die Adipositas auch in den letzten 12 Monaten?

- Ja Nein Weiß nicht

COVID-19

46 Wurde bei Ihnen jemals eine Coronavirus-Erkrankung (COVID-19) durch einen positiven Labortest festgestellt? Für diesen Labor-Test (PCR-Test) wird eine Probe (Abstrich) durch den Mund und/oder die Nase entnommen. Das Ergebnis steht nach mehreren Stunden bis mehreren Tagen fest. Sogenannte Schnell-Tests sind hier also nicht gemeint.

- Ja Weiß nicht
 Nein Es wurde noch nie ein Labor-Test durchgeführt.

47 Haben Sie sich bereits gegen das Coronavirus impfen lassen?

- Ja, vollständig Ja, aber noch unvollständig Nein



52588

Psychische Gesundheit

48

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte nur eine Angabe pro Zeile machen.

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten ein- oder durchzuschlafen oder vermehrter Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl, ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. beim Zeitunglesen oder Fernsehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Ihre Bewegungen oder Ihre Sprache so verlangsamt, dass es auch anderen auffallen würde? Oder waren Sie im Gegenteil „zappelig“ oder ruhelos und hatten dadurch einen stärkeren Bewegungsdrang als sonst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



49

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte nur eine Angabe pro Zeile machen.

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übermäßige Sorgen bezüglich verschiedener Angelegenheiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten zu entspannen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rastlosigkeit, so dass Stillsitzen schwer fällt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gefühl der Angst, so als würde etwas Schlimmes passieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

50

Denken Sie jetzt bitte an die letzten 4 Wochen. Hatten Sie in den letzten 4 Wochen eine Angstatacke (plötzliches Gefühl der Furcht oder Panik)?

 Ja

 Nein


Bitte weiter mit Frage 51



	Nein	Ja
Ist dies bereits früher einmal vorgekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Treten manche dieser Anfälle völlig unerwartet auf - d.h. in Situationen, in denen Sie nicht damit rechnen, dass Sie angespannt oder beunruhigt reagieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empfinden Sie diese Anfälle als stark beeinträchtigend, und/oder haben Sie Angst vor erneuten Anfällen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Litten Sie während Ihres <u>letzten</u> schlimmen Angstanfalls unter Kurzatmigkeit, Schwitzen, Herzrasen oder -klopfen, Schwindel oder dem Gefühl, der Ohnmacht nahe zu sein, Kribbeln oder Taubheitsgefühlen, Übelkeit oder Magenbeschwerden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



51 Manche Menschen machen Erfahrungen, die ungewöhnlich oder besonders beängstigend, schrecklich oder traumatisch sind, beispielsweise

- schwerer Unfall oder Brand,
- körperlicher oder sexueller Übergriff oder Missbrauch,
- Erdbeben oder eine Überschwemmung,
- Krieg,
- sehen, dass jemand getötet oder schwer verletzt wird oder
- einen geliebten Menschen durch Mord oder Selbstmord verlieren.

Haben Sie jemals eine Erfahrung dieser Art gemacht?

Ja

Nein



Bitte weiter mit Frage 52



Im letzten Monat...

	Ja	Nein
Hatten Sie Alpträume davon oder haben Sie daran gedacht, wenn Sie es nicht wollten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Sie sich sehr bemüht nicht daran zu denken oder haben Sie sich große Mühe gegeben Situationen zu vermeiden, die Sie daran erinnerten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Sie ständig auf der Hut, wachsam oder leicht zu erschrecken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Sie sich wie abgestumpft gefühlt oder entfremdet von anderen Menschen, Aktivitäten oder Ihrer Umgebung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Sie sich schuldig gefühlt, oder konnten Sie nicht damit aufhören, sich selbst oder anderen Vorwürfe zu machen/die Schuld zu geben für die schlimmen Ereignisse oder für Probleme, die von den Ereignissen verursacht wurden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Behandlungsbedarf und Inanspruchnahme

52 Hatten Sie in den letzten 12 Monaten jemals den Eindruck, Sie sollten aufgrund von Problemen mit Ihren Gefühlen bzw. nervlicher Belastung oder Ihrem Alkohol- oder Drogenkonsum professionelle Hilfe in Anspruch nehmen?

Ja

Nein

53 Haben Sie in den letzten 12 Monaten professionelle Hilfe in Anspruch genommen aufgrund von Problemen mit Ihren Gefühlen bzw. nervlicher Belastung oder Ihrem Alkohol- oder Drogenkonsum?

Ja

Nein



54 Falls Sie Hilfe in Anspruch nehmen wollten, dies aber nicht getan haben: Welche Aussagen treffen auf Sie zu? Mehrfachangaben möglich.

- Ich habe keinen Behandler/Therapeuten gefunden.
- Ich habe keinen Termin bekommen.
- Die Wartezeit war zu lang.
- Es gab Probleme mit Krankenkasse/Versicherung.
- Der Behandler/Therapeut sah keine Notwendigkeit/Möglichkeit mich zu behandeln.
- Der Behandler/Therapeut nahm sich nicht genug Zeit.
- Ich mochte den Behandler/Therapeuten nicht.
- Es gab Probleme mit Dingen wie der Anfahrt oder der Zeitplanung.
- Ich wollte allein mit dem Problem fertig werden.
- Ich dachte nicht, dass eine Behandlung helfen würde.
- Ich hatte Angst, gegen meinen Willen in ein Krankenhaus eingeliefert zu werden.
- Ich hatte Sorgen darüber, was die Leute denken würden, wenn sie herausfänden, dass ich in Behandlung bin.
- Ich habe aus Angst vor einer Infektion mit COVID-19 keinen Behandler/Therapeuten aufgesucht.
- Mir wurden während der COVID-19-Pandemie nur virtuelle bzw. digitale Behandlungsangebote gemacht, was nicht meinem Wunsch entsprach.

Zufriedenheit mit Ihrem letzten Arztbesuch

55 Bitte teilen Sie uns nun mit, welche der folgenden Fachrichtungen Sie in den letzten 12 Monaten in Anspruch genommen haben (Mehrfachangaben möglich) und welche davon Ihr letzter ärztlicher Kontakt war.

	in den letzten 12 Monaten	letzter ärztlicher Kontakt
Hausarzt/Allgemeinmediziner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervenarzt, Psychiater, Neurologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärztlicher Psychotherapeut, psychologischer Psychotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kardiologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Bitte weiter mit Frage 61





52588

56 Fand bei Ihrem letzten ärztlichen Kontakt ein Arztgespräch statt? Ja Nein Weiß nicht

} Bitte weiter mit Frage 61

**57 Wie zufrieden waren Sie mit der Dauer des Gespräches?** Sehr zufrieden Ziemlich zufrieden Wenig zufrieden Gar nicht zufrieden**58 Wie zufrieden waren Sie mit der Verständlichkeit des Arztgespräches?** Sehr zufrieden Ziemlich zufrieden Wenig zufrieden Gar nicht zufrieden**59 Konnten Sie dabei Fragen stellen?** Ja Nein**60 Gab es Probleme mit der sprachlichen Verständigung im Arztgespräch?** Ja Nein**Einstellung in Bezug auf Gesundheit****61 Wie stark achten Sie im Allgemeinen auf Ihre Gesundheit?** Sehr stark Stark Mittelmäßig Weniger stark Gar nicht**62 Was denken Sie, wie viel kann man selbst tun, um seinen Gesundheitszustand zu erhalten oder zu verbessern?** Nichts Wenig Einiges Viel Sehr viel**63 Auf einer Skala von sehr einfach bis sehr schwierig, wie einfach ist es Ihrer Meinung nach:***Bitte nur eine Angabe pro Zeile machen.*

	Sehr einfach	Ziemlich einfach	Ziemlich schwierig	Sehr schwierig
... Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten bei psychischen Problemen, wie Stress oder Depressionen, zu finden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Informationen über Verhaltensweisen zu finden, die gut für Ihr psychisches Wohlbefinden sind? (Meditation, körperliche Bewegung, Spazieren gehen, Pilates etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



52588

64 Was glauben Sie, wie hilfreich wäre es für eine Person, ihre Schlafqualität zu verbessern, wenn sie Probleme hat, mit ihren Gefühlen umzugehen (bspw. sehr ängstlich oder depressiv ist)?

Überhaupt nicht hilfreich Nicht hilfreich Hilfreich Sehr hilfreich

65 Was glauben Sie, wie hilfreich wäre es für eine Person, alle Aktivitäten oder Situationen zu vermeiden, die sie ängstlich machen, wenn sie Probleme hat, mit ihren Gefühlen umzugehen?

Überhaupt nicht hilfreich Nicht hilfreich Hilfreich Sehr hilfreich

66 Geben Sie für die folgenden Aussagen bitte an, inwiefern Sie denken, dass es sich um eine psychische Störung handelt.

Bitte kreuzen Sie pro Zeile nur ein Kästchen an.

	Stimme völlig zu	Stimme zu	Stimme weder zu noch nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Ich weiß nicht
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schizophrenie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bipolare Störung (manisch-depressive Störung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drogenabhängigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Einstellungen gegenüber psychischen Problemen und ihrer Behandlung können vielfältig sein. Im Folgenden sind mögliche Aussagen aufgeführt.

67

Bitte geben Sie an, inwiefern Sie den folgenden Aussagen zustimmen. Psychische Probleme beziehen sich hier z.B. auf Erkrankungen, die eine professionelle Behandlung erfordern.

Bitte nur eine Angabe pro Zeile machen.

	Stimme völlig zu	Stimme eher zu	Stimme weder zu noch nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Ich weiß nicht
Die meisten Menschen mit psychischen Problemen wollen einer bezahlten Arbeit nachgehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ein Freund oder eine Freundin psychische Probleme hätte, wüsste ich, was ich ihm oder ihr raten kann, um professionelle Hilfe zu erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medikamente können eine wirksame Behandlung für Menschen mit psychischen Problemen sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychotherapie (z.B. Gesprächs-therapie oder Beratung) kann eine wirksame Behandlung für Menschen mit psychischen Problemen sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menschen mit schweren psychischen Problemen können wieder vollständig genesen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die meisten Menschen mit psychischen Problemen suchen einen Arzt oder Therapeuten auf, um Hilfe zu erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menschen mit psychischen Störungen könnten sich auch zusammenreißen, wenn sie wollten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eine psychische Störung ist keine echte medizinische Krankheit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich eine psychische Störung hätte, würde ich niemandem davon erzählen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich eine psychische Störung hätte, würde ich keine Hilfe von einem Psychotherapeuten oder einem Psychiater in Anspruch nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



52588

Soziale Unterstützung

68 Wie viele Menschen stehen Ihnen so nahe, dass Sie sich bei schweren persönlichen Problemen auf sie verlassen können?

- Keine 1 bis 2 Personen 3 bis 5 Personen Mehr als 5 Personen

69 Welche der folgenden beiden Aussagen beschreibt am besten, wie Sie sich fühlen?
Bitte nur eine Angabe machen.

- Sie hätten Schwierigkeiten damit, mit jemanden zu reden, der schwerwiegende psychische Probleme hat.
- Sie hätten keine Schwierigkeiten damit, mit jemanden zu reden, der schwerwiegende psychische Probleme hat.

Staatsangehörigkeit

70 Welche Staatsangehörigkeit(en) haben Sie?
Mehrfachangaben möglich.

Deutsch

Andere



und zwar:

Bildungs- und Ausbildungsabschlüsse

71 Welchen höchsten allgemein bildenden Schulabschluss haben Sie?
Ordnen Sie bitte im Ausland erworbene Abschlüsse einem gleichwertigen deutschen Abschluss zu.

Keinen, ich bin noch Schüler/in

Keinen allgemein bildenden Schulabschluss

Abschluss nach höchstens 7 Jahren Schulbesuch

Haupt-/Volksschulabschluss

Polytechnische Oberschule der DDR:
mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse

mit Abschluss der 10. Klasse

Realschulabschluss, Mittlere Reife, MSA oder gleichwertiger Abschluss

Fachhochschulreife

Abitur (Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife)



52588

72

Haben Sie einen beruflichen Ausbildungsabschluss oder einen Hochschul-/ Fachhochschulabschluss?

 Ja

 Nein


Bitte weiter mit Frage 74



73

Welchen höchsten beruflichen Ausbildungs- oder Hochschul-/Fachhochschulabschluss haben Sie?

Ordnen Sie bitte im Ausland erworbene Abschlüsse einem gleichwertigen deutschen Abschluss zu.

Höchster beruflicher Ausbildungsabschluss

 Anlerausbildung, berufliches Praktikum, Berufsvorbereitungsjahr

 Lehre, Berufsausbildung im dualen System

 Berufsqualifizierender Abschluss an einer Berufsfachschule, Kollegschule

 Vorbereitungsdienst für den mittleren Dienst in der öffentlichen Verwaltung

 Ausbildungsstätten/Schulen für Gesundheits- und Sozialberufe

 Ausbildungsstätten/Schulen für Erzieher/innen

 Meister/in, Techniker/in oder gleichwertiger Fachschulabschluss

 Fachschule der DDR

 Fachakademie (nur in Bayern)

 Hochschulen/Fachhochschulen/Berufsakademien

(Diplom, Bachelor, Master, Magister, Staatsprüfung, Staatsexamen, Lehramtsprüfung)

Familie und Haushalt

74

Wie viele Personen gehören derzeit insgesamt zu Ihrem Haushalt?

Als Haushalt gilt eine Gemeinschaft von Personen, die zusammen wohnen und gemeinsam wirtschaften, d.h. die in der Regel ihren Lebensunterhalt gemeinsam finanzieren und Ausgaben für den Haushalt teilen. Zum Haushalt gehören auch Personen, die aus beruflichen Gründen vorübergehend abwesend sind.

➔ Zählen Sie dabei bitte auch sich selbst und alle im Haushalt lebenden Kinder mit.

Anzahl der Personen

 Ich lebe allein.



52588

75

Wie viele dieser Personen in Ihrem Haushalt sind jünger als 14 Jahre?

Personen unter 14 Jahren

Einkommen

76

Wie hoch ist das monatliche Netto-Einkommen Ihres Haushalts insgesamt?

- Gemeint ist dabei die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit, Rente oder Pension ergibt.
- Rechnen Sie bitte auch die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte hinzu.
- Ziehen Sie dann Steuern, Betriebsausgaben und Sozialversicherungsbeiträge ab.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1 bis unter 700 EURO | <input type="checkbox"/> 3.500 bis unter 4.500 EURO |
| <input type="checkbox"/> 700 bis unter 1.100 EURO | <input type="checkbox"/> 4.500 bis unter 5.500 EURO |
| <input type="checkbox"/> 1.100 bis unter 1.500 EURO | <input type="checkbox"/> 5.500 bis unter 10.000 EURO |
| <input type="checkbox"/> 1.500 bis unter 2.000 EURO | <input type="checkbox"/> 10.000 bis unter 18.000 EURO |
| <input type="checkbox"/> 2.000 bis unter 2.500 EURO | <input type="checkbox"/> 18.000 EURO und mehr |
| <input type="checkbox"/> 2.500 bis unter 3.500 EURO | |

**Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen.
Bitte prüfen Sie Ihre Angaben noch einmal auf Vollständigkeit.**

Impressum

Herausgeber: Robert Koch-Institut, Nordufer 20, 13353 Berlin
Das Robert Koch-Institut ist ein Bundesinstitut im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit.

Gestaltung und Satz: Robert Koch-Institut

Druck: PAV Card GmbH, Hamburger Straße 6, 22952 Lütjensee

Berlin, 2021