



Arbeitskreis „Analyse Status quo der Patient Journey Herzinsuffizienz“ Umfrage zur Digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz:

Übersicht

1	Allgemeine Angaben zu Aufgaben und Aktivitäten Ihrer Organisation	2
2	Art der Anwendung	3
3	Verarbeitung und Austausch von Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz	3
4	Standards und Spezifikationen bei der Datenverarbeitung zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz	5
5	Standards und Profile für die Datenverarbeitung bei der digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz	6
6	Verwendung von Klassifikationen und Terminologien / Value Sets.....	7
7	Angaben zum Grad der Beeinträchtigung im betreuten Patientenkollektiv	8
8	Entwicklung eigener Spezifikationen zur Datenverarbeitung für die digitale Patient Journey	8
9	Erstellung und Pflege eigener Mappings und Value Sets* für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz	9
10	Herausforderungen	9
11	Qualifizierung des Fachpersonals.....	10

Bevor es losgeht:

Die Teilnahme ist freiwillig. Die im Rahmen der Umfrage erhobenen Daten werden zum Zweck der Durchführung und Analyse mit den am Arbeitskreis " Analyse Status quo der Patient Journey Herzinsuffizienz " des Interop Councils gemäß IOP Governance Verordnung (GIGV) beteiligten Personen geteilt und verarbeitet. Die aufbereiteten Daten werden für zukünftige Arbeiten innerhalb der IOP Governance verwendet. Die Umfrage erfolgt auf Ihren Wunsch anonym. Es wird kein direkter Bezug von Ihren Antworten zu Ihrer Person hergestellt werden.

Informationen zu der Datenverarbeitung und der Nutzung der Ergebnisse finden Sie in der Datenschutzerklärung von UmfrageOnline unter folgendem Link: www.umfrageonline.com/datenschutz

Wenn Sie Fragen zur Umfrage haben, wenden Sie sich gern an koordinierungsstelle@gematik.de

Bitte beachten Sie

- ⇒ Die Beantwortung der Umfrage wird ca. 20 bis 25min benötigen
- ⇒ Wenn Sie zu einer Frage zurückgehen wollen, nutzen Sie unbedingt die Buttons auf der Website und nicht die "Zurück"-Funktionalität des Browsers
- ⇒ Alle Fragen markiert mit rotem Stern sind Pflichtfragen und sollen beantwortet werden

- ⇒ Einige Fragen beinhalten Erläuterungen, mit einzeilige Textfeldern. Sie können dort längere, formatierte Texte hineinkopieren.

Möchten Sie Angaben zur Organisation (Institution) machen, für die Sie diese Umfrage ausfüllen? [einfach plus Freitext]

- ⇒ Nein (Beantwortung erfolgt anonym)
- ⇒ Ja, Angaben zur Organisation im Freitext

Hinweis zum Freitext: Mindestens erforderlich sind Namen und Standort. Gerne kann z.B. das Website-Impressum oder ein anderer existierender Text in das Textfeld kopiert werden.

1 Allgemeine Angaben zu Aufgaben und Aktivitäten Ihrer Organisation

1.1 Für welche Art von Organisation beantworten Sie diese Umfrage:

[zweistufig: Ebene 2 findet sich in den Aufzählungen unter den *kursiven Texten*]

Eine Versorgungsinstitution, nämlich

- ⇒ Klinik/Krankenhaus,
- ⇒ Arztpraxis / Arztkooperation
- ⇒ Versorgungsnetzwerk
- ⇒ Pflegeeinrichtung
- ⇒ Rettungsdienst
- ⇒ Apotheke
- ⇒ Telemedizinisches Zentrum [TMZ]
- ⇒ andere: Freitext

IT und Standardisierung

- ⇒ Organisation (Entwickler) für Normen, Standards und Profile
- ⇒ Hersteller, Industrie
- ⇒ andere: Freitext

Betroffenenverband, nämlich

- ⇒ PatientInnen
- ⇒ Versicherte / Verbraucher
- ⇒ Med. Fachgesellschaft / Berufsverband / Pflegeverband
- ⇒ andere: Freitext

sonstige Prozessbeteiligte

- ⇒ Krankenkassen
- ⇒ Forschungsprojekt / Anwendungsinnovation
- ⇒ (Gesundheits)Behörde / Regierungsorganisation
- ⇒ andere: Freitext

keines der Genannten, sondern: Freitext (Ebene 1)

1.2 In welchen Bereichen des Gesundheitswesens ist Ihre Organisation aktiv? (Mehrfachnennung)

- ⇒ Prävention, Gesundheitsmanagement (primär, sekundär, tertiär)

- ⇒ Ambulante Versorgung (inkl. Häuslichkeit)
- ⇒ Notfallversorgung
- ⇒ Stationäre Versorgung
- ⇒ Nachsorge/Rehabilitation
- ⇒ Pflege
- ⇒ Administration/Abrechnung
- ⇒ Forschung
- ⇒ Weitere (Freitext)

2 Art der Anwendung

2.1 Beschreiben Sie Zweck und Zielsetzung Ihrer Aktivitäten im Bereich Herzinsuffizienz Gerne kann existierender Text (z.B. von Website) in das Textfeld kopiert werden

Folgende Punkte sollten benannt werden:

- ⇒ Versorgte Krankheitsbilder
- ⇒ Versorgungsabläufe
- ⇒ Dazugehörige Datenflüsse

[Textfeld]

2.2 Nennen Sie vertragliche Grundlagen ihrer Aktivitäten (Mehrfachnennungen möglich)

- ⇒ **Regelversorgung** [Folgeangabe: Freitext]
- ⇒ **Versorgungsvertrag** [Folgeangabe: Freitext]
- ⇒ **Europäische Vorgaben / internationale Anforderungen** [Folgeangabe: Freitext]
- ⇒ **Gesetzliche Regelung/Verpflichtung** (Detailfrage folgt im Anschluss)
- ⇒ *Folgefrage: Soweit eine gesetzliche Regelung / Verpflichtung maßgeblich ist, bitte angeben*
 - SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung) [ggf. Unterkapitel wie KHZG]
 - SGB VII (Gesetzliche Unfallversicherung)
 - SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe)
 - SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen)
 - SGB XI (Soziale Pflegeversicherung)
 - SGB XII (Sozialhilfe)
 - Sonst Freitext:
- ⇒ Weitere (Freitext)

3 Verarbeitung und Austausch von Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz

3.1 Werden Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz mit anderen Partnern ausgetauscht [Filterfrage]

3.2 Mit welchen Partnern werden Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz ausgetauscht? (senden und/oder empfangen)

[Mehrfachnennung möglich]

- ⇒ Patient*innen [Folgefrage: was wird wie ausgetauscht bzw. freigegeben (Freitext)]
- ⇒ ePA-Provider und Portale [Folgefrage wie vor]
- ⇒ Ambulanter Sektor [Folgefrage wie vor]
- ⇒ Stationärer Sektor [Folgefrage wie vor]
- ⇒ Pflegeeinrichtungen [Folgefrage wie vor]
- ⇒ Krankenversicherungen [Folgefrage wie vor]
- ⇒ Forschungseinrichtungen [Folgefrage wie vor]
- ⇒ Industrie [Folgefrage wie vor]
- ⇒ Andere: [Freitext] und [Folgefrage wie vor]

3.3 Wie werden digitale Gesundheitsdaten netz- bzw. projektweit gespeichert?

- ⇒ Zentral
- ⇒ Hybrid
- ⇒ Rein dezentrale Verarbeitung

3.4 Bitte schätzen Sie die Anzahl der potenziellen Datennutzer in Ihrer Organisation bzw. im Versorgungsnetzwerk: [einfach]

- ⇒ 0-10
- ⇒ 11-50
- ⇒ 51-100
- ⇒ 101-200
- ⇒ 201-500
- ⇒ 501-1000
- ⇒ 1001-2000
- ⇒ über 2000

3.5 In welchem Umfang werden Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz ausgetauscht?

Bitte schätzen Sie die Anzahl der bereits ausgetauschten Datensätze [einfach plus Freitext]

- ⇒ 0-100
- ⇒ 101-500
- ⇒ 501-1000
- ⇒ 1001-2000
- ⇒ 2001-5000
- ⇒ über 5000
- ⇒ Ich kann es genau sagen: [ZAHL]

3.6 Mit welcher Reichweite werden Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz ausgetauscht?

(Mehrfachnennung möglich).

- ⇒ Lokaler Datenaustausch [Folgefrage: bitte Angabe erläutern]
- ⇒ Regionaler Datenaustausch [Folgefrage: bitte Angabe erläutern]

- ⇒ Deutschlandweit (andere Bundesländer, Bundesebene) [Folgefrage: bitte Angabe erläutern]
- ⇒ Europaweiter Datenaustausch [Folgefrage: bitte Angabe erläutern]
- ⇒ Weltweiter Datenaustausch [Folgefrage: bitte Angabe erläutern]
- ⇒ Sonstiges: [Freitext - Testfeld]

3.7 Welche Infrastrukturen werden für den Datenaustausch zur digitalen Patient Journey genutzt – und in welchem Umfang

- ⇒ KIM [Nutzungsanteil in Prozent]
- ⇒ Gesicherter Emailversand [Nutzungsanteil in Prozent]
- ⇒ Datentransfer per Videosprechstunde (gemeinsamer Speicher) [Nutzungsanteil in Prozent]
- ⇒ Gewährung von Zugriff auf ePA-Strukturen [Nutzungsanteil in Prozent]
- ⇒ Andere: Freitext [Nutzungsanteil in Prozent]

3.8 Benutzen alle Partner dieselbe Infrastruktur für den Datenaustausch zur digitalen Patient Journey?

- ⇒ Ja
- ⇒ Nein (Bitte Ausnahmen und/oder Erweiterungen benennen [Freitext])

4 Standards und Spezifikationen bei der Datenverarbeitung zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz

4.1 Werden bei der Datenverarbeitung für die digitale Patient Journey nationale/internationale Standards angewendet?

- ⇒ Ja, praktisch durchgehend
- ⇒ Ja, teilweise
- ⇒ Nein, es werden eigene (proprietäre Schnittstellen) verwendet, weil: [Freitext]

4.2 Werden durch die von Ihnen verwendeten Standards und Spezifikationen neben "Erkrankungen des Kreislaufsystems" weitere Bereiche abgedeckt? (detaillierte Angaben folgen in Folgefrage)

- ⇒ **Ja** [Folgefrage mit nachfolgenden Optionen]
 - Neubildungen
 - Krankheiten des Blutes
 - Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten
 - Psychische und Verhaltensstörungen
 - Krankheiten des Nervensystems
 - Krankheiten des Atmungssystems
 - Krankheiten des Verdauungssystems
 - Krankheiten des Urogenitalsystems
 - Weitere [Freitext]
- ⇒ **Nein**

4.3 In welchen Software(sub)systemen ist die standardbasierte Datenverarbeitung für die

digitale Patient Journey implementiert? (Mehrfachnennung möglich).

- ⇒ In der Kernfunktionalität des KIS bzw. PVS [Folgefrage: wie ist dessen Name (Freitext)]
- ⇒ In einem dedizierten Dokumentationsmodul [Folgefrage: wie ist dessen Name (Freitext)]
- ⇒ In einer dedizierten der Workflow Engine [Folgefrage: wie ist deren Name (Freitext)]
- ⇒ In einem dedizierten Patientenportal [Folgefrage: wie ist dessen Name (Freitext)]
- ⇒ Über sonstige Module oder Zusatzsoftware [Folgefrage: wie sind deren Namen (Freitext)]
- ⇒ Es ist keine standardbasierte Datenverarbeitung implementiert.

5 Standards und Profile für die Datenverarbeitung bei der digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz

5.1 Inwieweit werden existierende Standards und/oder eigene Spezifikationen angewandt (Anpassung von Value Sets)

- ⇒ Ausschließlich Nutzung bestehender Standards und Spezifikationen
- ⇒ Sowohl Nutzung bestehender Standards als auch Entwicklung eigener Spezifikationen
- ⇒ Ausschließlich Entwicklung von (wiederverwendbaren) Spezifikationen.
- ⇒ Nein, es kommen ausschließlich individuelle oder proprietäre Lösungen zum Einsatz (bitte erläutern) [Freitext]

5.2 Welche Standards und Profile werden für den genannten Datenaustausch verwendet (Mehrfachantworten möglich)

- ⇒ xDT-Schnittstellen [Folgefrage: welche (Freitext)]
- ⇒ HL7 FHIR [Folgefrage: was wird benutzt (Release, Profile, Implementation Guide etc.) (Freitext)]
- ⇒ HL7 CDA [Folgefrage: was wird benutzt (Freitext)]
- ⇒ IHE Profile [Folgefrage: welche (Freitext)]
- ⇒ HL7 v2.x [Folgefragen: welche Version(en)? Ausschließlich Standard oder interne Anpassungen? (Freitext)]
- ⇒ DICOM [Folgefrage: wie wird der Standard verwendet (Freitext)]
- ⇒ DIN EN ISO11073 (Point of Care Devices)
[Folgefrage: wie wird der Standard verwendet (Freitext)]
- ⇒ MIO (DiGA Toolkit, Patientenkurzakte, Telemedizinisches Monitoring etc.)
[Folgefrage: welche MIOs (Freitext)]
- ⇒ Weitere (z.B. EN13606, GS1, IEEE 11073 SDC, OMOP): (Freitext)

5.3 Bitte erläutern Sie – aufbauend und ergänzend zu den zwei vorangehenden Fragen -, bei welchen Prozess(schritt)en welche Standards und ggf. eigenentwickelte Spezifikation(en) zum Einsatz kommen oder kommen sollen: (Freitext)

5.4 Auf welcher Stufe findet FHIR derzeit in Ihrer Institution Anwendung?

- ⇒ Sehr gering, wir möchten mit FHIR arbeiten, haben jedoch noch keinen konkreten Ansatzpunkt
- ⇒ Gering, wir möchten mit FHIR arbeiten und sind in der Planungsphase
- ⇒ Mittel, wir möchten mit FHIR arbeiten und befinden uns in der Testphase

- ⇒ Hoch, wir arbeiten mit FHIR im Patientenkontext in mind. 1 Projekt
- ⇒ Sehr hoch, wir arbeiten mit FHIR im Patientenkontext mit weiteren Institutionen als Netzwerk zusammen
- ⇒ Einsatz derzeit nicht geplant

5.5 Welche FHIR-Teilbereiche bzw. Implementierungsleitfäden (Implementation Guides) verwenden Sie / werden Sie verwenden und warum?
(Freitext)

6 Verwendung von Klassifikationen und Terminologien / Value Sets

6.1 Werden standardisierte Codesysteme, Klassifikationen, Terminologien verwendet?

- a) Ausschließlich
- b) Teilweise
- c) Nein nur interne
- d) Noch nicht beantwortbar

6.2 Welche standardisierten Code-Systeme und Terminologien werden genutzt?
(Detaillierung in Folgefrage, Mehrfachnennung möglich)

- ⇒ **Keine**, nur interne [Folgefrage: bitte erläutern (Freitext)]
- ⇒ **(Diagnose) Klassifikation**
 - ICD-10
 - OPS
 - ALPHA-ID/SE (Erschließen der deutschen ICD)
 - Sonstige (Freitext)
- ⇒ **Terminologie**
 - SNOMED CT
 - ORPHANET
 - Sonstige (Freitext)
- ⇒ **Laborbefunde**
 - LOINC (Logical Observation Identifiers Names and Codes)
 - UCUM (Maßeinheiten - Unified Code for Units of Measure)
 - Sonstige (Freitext)
- ⇒ **Medikation**
 - ATC (amtliche Klassifikation für pharmakologische Wirkstoffe)
 - PZN (Pharmazentralnummer)
 - EDQM (Eur. Standards und Klassifikationen)
 - UCUM (Maßeinheiten - Unified Code for Units of Measure)
 - IDMP (ISO - Identification of Medicinal Products)
 - Sonstige (Freitext)
- ⇒ **Funktionelles Vermögen, Beeinträchtigung, Gesamtbefinden**
 - ICF [WHO International Classification of Functioning, Disability and Health]
 - 5-stufige Smiley-Skala gemäß Vorgabe G-BA
 - SF 36 / SF-12 („Short Form Health“, Globalskalen für gesundheitsbezogene Lebensqualität)

- MLHFQ [Minnesota living with Heart Failure Questionnaire]
- KCCQ [Cardiomyopathy Questionnaire (Kansas City) (KCCQ-12)]
- CHFQ [Chronic Heart Failure Questionnaire]
- HeartQoL [Health-related Quality of Life Questionnaire]
- EQ-5D [Health-related Quality of Life – EuroQOL]
- Sonstige (Freitext)

⇒ **Pflege**

- NANDA, NIC, NOC [Internationale Pflegediagnosen und Maßnahmen]
- ICNP [International Classification for Nursing Practice]
- SIS [vereinfachte Pflegeevaluation]
- epaAC/LEP [Assessmentinstrument]
- Barthel-Index
- Sonstige (Freitext)

⇒ **Schweregrad**

- NYHA (New York Heart Association) Stufen (Class) I – IV
- AHA (American Heart Association) Stadien A-D
- Ejektionsfraktion (LVEF) nach ESC (European Society of Cardiology)

⇒ Weitere, nicht erwähnte Code-Systeme und Terminologien (Freitext)

7 Angaben zum Grad der Beeinträchtigung im betreuten Patientenkollektiv

7.1 Anteil (geschätzt) pro NYHA (New York Heart Association) Stufen

- ⇒ Stufe (Class) I: Schätzung in Prozent (Rundung auf 5er Schritte): Zahl
- ⇒ Stufe (Class) II: Schätzung in Prozent (Rundung auf 5er Schritte): Zahl
- ⇒ Stufe (Class) III: Schätzung in Prozent (Rundung auf 5er Schritte): Zahl
- ⇒ Stufe (Class) IV: Schätzung in Prozent (Rundung auf 5er Schritte): Zahl

7.2 Anteil (geschätzt) gemäß eingeschränkter linksventrikulärer Funktion (LVEF) (Stufen nach European Society of Cardiology – ESC)

- ⇒ HF mit erhaltener ("preserved") Ejektionsfraktion (HFpEF): LVEF \geq 50 %
Schätzung in Prozent (Rundung auf 5er Schritte): Zahl
- ⇒ HF mit mäßig reduzierter Ejektionsfraktion (HFmrEF): LVEF 41–49 %
Schätzung in Prozent (Rundung auf 5er Schritte): Zahl
- ⇒ HF mit reduzierter Ejektionsfraktion (HFrEF): LVEF $<$ 40 %
Schätzung in Prozent (Rundung auf 5er Schritte): Zahl

8 Entwicklung eigener Spezifikationen zur Datenverarbeitung für die digitale Patient Journey

8.1 Haben Domainexperten bzw. Anwender (Mediziner, Pflege, Rettungsdienst, Wissenschaft) die Spezifikation inkl. Value Sets mitgestaltet?

- ⇒ Nein
- ⇒ Ja, folgende **Anwendergruppen** [Freitext]

8.2 Wie erfolgte die Einbindung von Domainexpert:innen?

[Freitext]

8.3 Wird/wurde die Spezifikation einem Kommentierungs- oder Abstimmungsverfahren, u.a. im eigenen Fachgebiet unterzogen?

⇒ Nein

⇒ Ja, bitte erläutern (alle am Prozess Beteiligten sollten genannt werden): [Freitext]

8.4 Werden die Spezifikation(en) öffentlich zugänglich gemacht?

Ja [Folgefrage: Wie und wo wird das erfolgen (Freitext)]

Nein, bitte kurz erläutern (Freitext)

9 Erstellung und Pflege eigener Mappings und Value Sets* für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz

*Unter einem Valueset versteht man eine Teilmenge definierter Codes aus einem Codesystem (z.B. Katalog oder Terminologie). Der Fokus dieser Erfassung von Mapping und Valuesets liegt auf dem medizinischen Inhalt bzw. der Schnittmenge medizinisch/technisch.

9.1 Sind für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz standardisierte Valuesets in Anwendung (z.B. FHIR Observation Status)?

⇒ Nein

⇒ Ja, folgende Valuesets: [Freitext]

9.2 Werden für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz Mappings auf FHIR Profile durchgeführt?

⇒ Nein

⇒ Ja [Folgefrage: Bitte beschreiben Sie welche und wie die Prozesse sind (Freitext)]

9.3 Werden diese Mappings (ggf. nur in med. Fachkreisen) veröffentlicht?

⇒ Nein

⇒ Ja [Folgefrage: Bitte erläutern. Alle am Prozess Beteiligten sollten genannt werden (Freitext)]

9.4 Folgt die Mappingarbeit einem formalen Prozess inkl. standardisierter Dokumentation?

⇒ Nein

⇒ Ja [Folgefrage: Bitte erläutern (Freitext)]

10 Herausforderungen

10.1 Welche Herausforderungen bestehen beim Einsatz von FHIR für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz?

⇒ Keine

⇒ Es bestehen folgende Herausforderungen (Freitext)

10.2 Welche Herausforderungen bestehen bei derzeitigen Abstimmungsverfahren mit anderen Organisationen während der Entwicklung von FHIR-basierten Spezifikationen für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz?

⇒ Keine

⇒ Ja, folgende Herausforderungen (Freitext)

10.3 Welche Herausforderungen bestehen bei dem derzeitigen Einsatz von standardisierten Klassifikationen und Terminologien für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz?

⇒ Keine

⇒ Ja, folgende Herausforderungen (Freitext)

10.4 Welche Herausforderungen bestehen bei Abstimmungsverfahren mit anderen Organisationen zu notwendigen, ergänzenden Festlegungen zum Einsatz von standardisierten Klassifikationen und Terminologien zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz?

⇒ Keine

⇒ Ja, folgende Herausforderungen (Freitext)

10.5 Gibt es weitere Anmerkungen, die wir zum Thema „digitale Patient Journey bei Herzinsuffizienz“ berücksichtigen sollten

⇒ Keine

⇒ Ja, folgende Anmerkungen (Freitext)

11 Qualifizierung des Fachpersonals

11.1 Besteht Bedarf für spezielle Fort- oder Weiterbildungsmaßnahmen zur Unterstützung der Dokumentations- und Datenverarbeitungsanforderungen der digitalen Patient Journey

⇒ Nein, kein spezieller Bedarf

⇒ Ja, und zwar (Freitext)

11.2 Werden zusätzliche Schulungsmaßnahmen im Hinblick auf die Dokumentations- und Datenverarbeitungsanforderungen der digitalen Patient Journey durchgeführt

⇒ Nein, keine Maßnahmen

⇒ Ja, und zwar (Freitext)

11.3 Soweit Bedarf an zusätzlichen Schulungsmaßnahmen besteht: Ist dieser zufriedenstellend gedeckt?

⇒ Ja.

⇒ Nein, und zwar (Gründe, Lösungsansätze etc.): Freitext