



INTEROP COUNCIL
for digital health in Germany

Ergebnisband zur Umfrage Digitale Patient Journey Herzinsuffizienz

Anlage 1 zum Positionspapier
Digitale Patient Journey Herzinsuffizienz

Arbeitskreis: „Analyse des Status quo der Patient Journey Herzinsuffizienz“

20. Dezember 2022

Inhalt

1	Übersicht zum Ergebnisband	4
1.1	Fachliche Aspekte	4
1.2	Methodische Aspekte	4
2	Stichprobe, Beteiligung und Repräsentativität der Fachbefragung	4
2.1	Gesamtzahlen	4
2.2	Angaben zur „Art der Organisation“	5
2.3	Aufschlüsselung für Art der Versorgungsinstitution.....	5
2.4	Tätigkeitsbereiche beteiligter Akteure im Gesundheitswesen	6
2.5	Gesetzliche und vertragliche Grundlagen der Aktivitäten.....	7
3	Betroffene Patient:innen und Use Cases im Rahmen der Patient Journey Herzinsuffizienz.....	7
3.1	Klinisch-funktionelle (QoL) Globalratings zum Schweregrad der Herzinsuffizienz	7
3.2	Kurzcharakteristiken von Aktivitäten im Rahmen der Patient Journey Herzinsuffizienz.....	8
3.3	Übergreifende Fachbeiträge	10
3.4	Projektskizzen rund um die digitale Patient Journey bei Herzinsuffizienz	10
4	(Standardbasierter) Austausch von Gesundheitsdaten bei der digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz.....	14
4.1	Austausch von Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz	14
4.2	„Austauschpartner“ für Gesundheitsdaten bei der Patient Journey Herzinsuffizienz	14
4.3	Verwendung existierender Standards vs. eigene Spezifikationen bzw. Value Sets vs. beides	15
4.4	Für den Datenaustausch verwendete Standards und Profile	15
4.5	Umfang der Nutzung von FHIR in den antwortenden Organisationen.....	16
4.6	Einsatz von standardisierten Code-Systemen und Terminologien	16
5	Prozesse zur Festlegung von Value Sets und Erarbeitung von Spezifikationen	17
5.1	Mitwirkung von Domänenexperten bzw. Anwender (Mediziner, Pflege, Rettungsdienst, Wissenschaft) bei Spezifikationen bzw. Festlegung von Value Sets.....	17
5.2	Eigene Spezifikationen: Kommentierungs- oder Abstimmungsverfahren (im Fachgebiet)	17
5.3	Werden die (eigenen) Spezifikationen öffentlich zugänglich gemacht	18
5.4	Mappings auf FHIR Profile für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz.....	18
6	Herausforderungen bei Anwendung und Anwenden	19
6.1	Herausforderungen beim Einsatz von FHIR für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz.....	19
6.2	Herausforderungen Abstimmungsverfahren (FHIR) mit anderen Organisationen.....	20
6.3	Herausforderungen beim derzeitigen Einsatz von standardisierten Klassifikationen und Terminologien für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz	20

6.4 Bedarf für spezielle Fort- oder Weiterbildungsmaßnahmen zur Unterstützung der Dokumentations- und Datenverarbeitungsanforderungen der digitalen Patient Journey 21

7 Nennung der 29 Organisationen, die „namentlich“ zur Umfrage beigetragen haben 22

1 Übersicht zum Ergebnisband

1.1 Fachliche Aspekte

Der kompakte Ergebnisbericht folgt grob dieser Gesamtleitlinie:

- ⇒ Darlegung von Fakten zur Aussagefähigkeit der erreichten Expertencommunity;
- ⇒ Welche Versorgungs- und Entwicklungsprozesse sind abgedeckt – inkl. Use Cases?
- ⇒ Wie stellt sich die Anwendung von syntaktischen und semantischen Standards in dieser Grundgesamtheit dar;
- ⇒ Welche Tendenzen ergeben sich hinsichtlich der (öffentlichen) Entwicklung und Abstimmung von (FHIR-basierten) Spezifikationen?
- ⇒ Wie sieht die Anwenderseite aus, inwieweit werden (medizinische-pflegerische) Domainexperten in die Entwicklung/Festlegung von Spezifikationen und Value Sets eingebunden? Welche Schulungs- und Fortbildungsbedarfe bestehen bei den Anwendern der standardbasierten Systeme im Feld?

1.2 Methodische Aspekte

Die Fachbefragung wurde als Online-Befragung mit dem von der INA Koordinierungsstelle bzw. der gematik GmbH lizenzierten Tool „Umfrage online“ durchgeführt. Die im Einzelnen gestellten Fragen bzw. Items der Umfrage beinhalten primär quantitative Abfragen, die durchgehend um qualitative (Freitext)angaben ergänzt werden. Erfreulicherweise haben die beitragenden Experten die Möglichkeiten erläuternder Freitexte sehr umfassend genutzt. Die Ergebnisse bieten damit – in Anbetracht eines jeweiligen Gesamt-N von maximal 90 bis minimal 20 – als orientierend zu verstehende, quantitative Zahlen- und Prozentwerte und zudem sehr umfangreiche Freitexte, die sich vielfach im Sinne einer schriftlichen Expertenbefragung darstellen.

Zur bestmöglichen Nutzung der Synergie „quantitativer Rahmen mit aussagefähigen (freitextlichen) Expertenaussagen wurde das Material des von Umfrage online „out of the box“ bereitgestellten Reportings entsprechend nachbearbeitet und dahingehend aufbereitet, dass a) einzelne Experten-kommentare sicher voneinander abgegrenzt, zusammenhängend erkennbar werden und b) die Kommentare in fachlichen Clustern zusammengefasst wurden. Zusätzlich sind für diesen Bericht 18 quantitative Leitfragen ausgewählt worden, die in einem einheitlichen Histogrammformat dargestellt werden.

Zur vollständigen Transparenz wird das automatische Reporting (Bericht im PDF-Format) zusätzlich bereitgestellt.

2 Stichprobe, Beteiligung und Repräsentativität der Fachbefragung

In diesem Abschnitt werden folgende Aspekte abgedeckt:

- ⇒ Wer hat die Umfrage beantwortet? Erreichte Zielgruppen und fachliche Beiträge.
- ⇒ Welche Tätigkeitsbereiche (Gesundheitsversorgung, IT und Standardisierung, Verbände, Industrie) sind beteiligt.

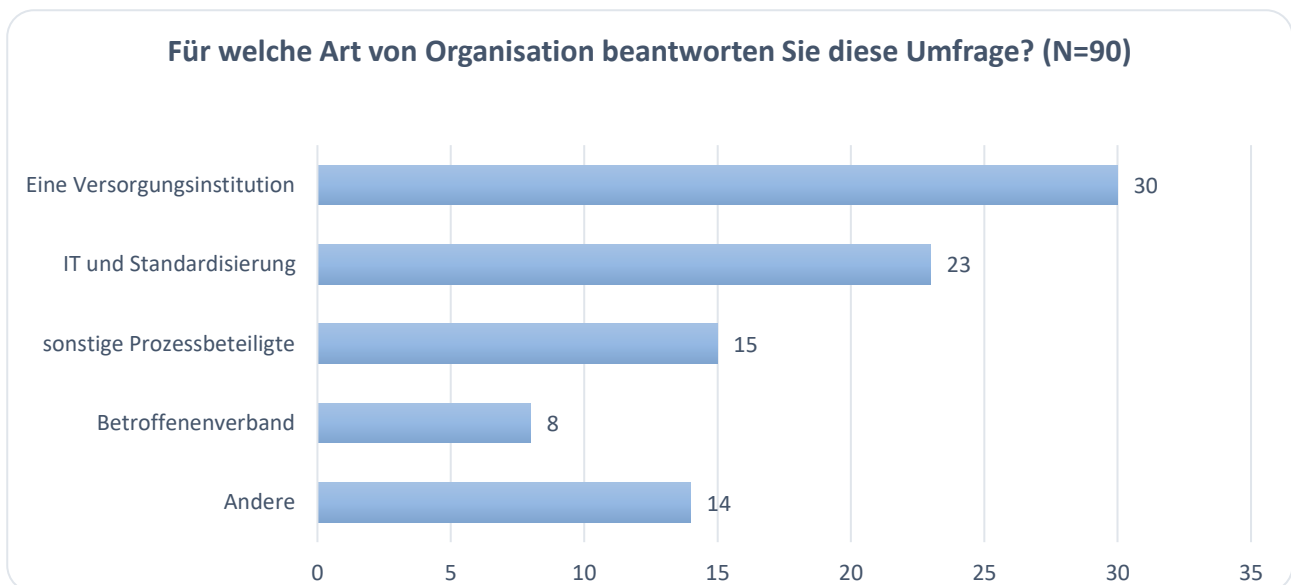
2.1 Gesamtzahlen

Die ad hoc Fachbefragung des Arbeitskreises: „Analyse des Status quo der Patient Journey Herzinsuffizienz“ wurde vom 7. November bis Ende November 2022 durchgeführt. Eingeladen waren

Akteurinnen und Akteure in der (kardiologischen) Gesundheitsversorgung, IT-Experten und Standardisierer sowie Verbände in diesem Umfeld (s. Darstellung der Stichprobe im Ergebnisbericht für Details). In diesem Zeitraum wurde die Umfrage von insgesamt 97 Organisationen zumindest teilweise bearbeitet. Von diesen wählten 68 (70%) den anonymen Antwortmodus, 29 (30%) haben Ihre Organisation namentlich bezeichnet. Eine Auflistung dieser freiwilligen Angaben, d.h. Nennung der einzelnen Organisationen, findet sich am Ende dieses Berichts.

2.2 Angaben zur „Art der Organisation“

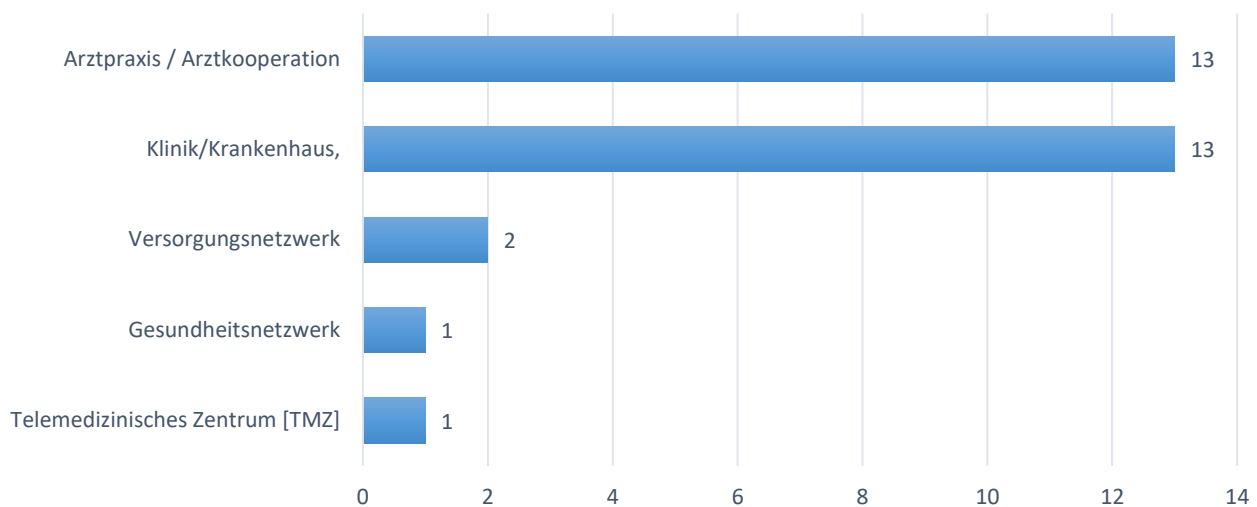
90 Befragte an der Umfrage haben Angaben zur Art der Organisation gemacht: 30 (32%) antworten für eine Versorgungsinstitution, 23 (26%) ordnen sich dem Bereich IT und Standardisierung zu, 8 (9%) sind Betroffenenverbände. 15 (17%) ordnen sich als sonstige Prozessbeteiligte ein, 14 (16%) als Andere.



2.3 Aufschlüsselung für Art der Versorgungsinstitution

Die Abfrage des Merkmals Organisation wurde dahingehend kaskadiert, dass die Art der 30 „Versorgungsinstitutionen“ weiter heruntergebrochen werden kann: Jeweils 13 Befragte (43%) sind „Klinik/Krankenhaus“ und „Arztpraxis/Arztkooperation“, zwei Nennungen entfallen auf Versorgungsnetzwerk, jeweils eine (gemäß Freitexteingabe zu „andere“) auf „Telemedizinisches Zentrum [TMZ]“ und „Gesundheitsnetzwerk“. Nennungen für Telemedizinisches Zentrum [TMZ] finden sich zudem als Freitextangabe in weiteren Kategorien (neben „Versorgungsinstitution“), diese nehmen insoweit noch keinen festen Platz im Gesamtsystem „Gesundheitswesen“ ein.

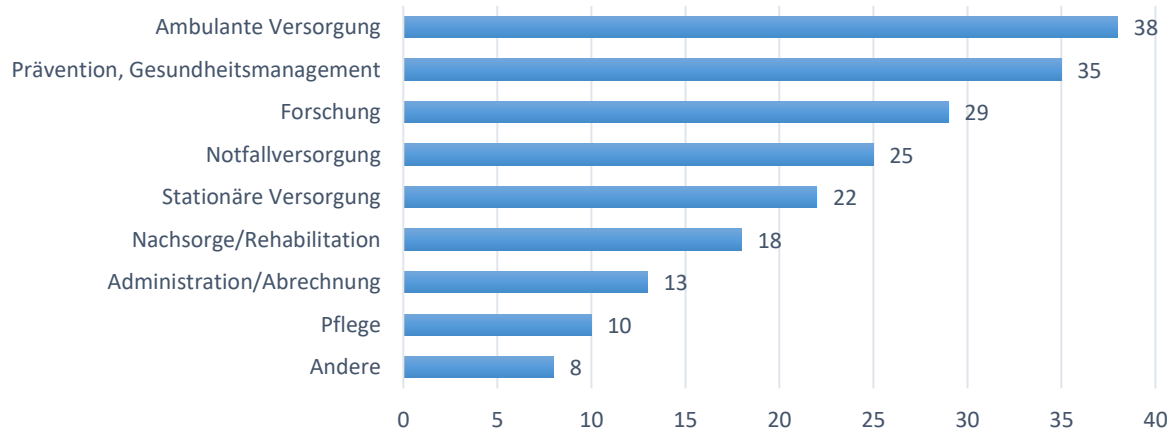
Um was für eine Art Versorgungsinstitution handelt es sich? (N=30)



2.4 Tätigkeitsbereiche beteiligter Akteure im Gesundheitswesen

68 Befragte ordnen sich einem oder mehreren Tätigkeitsbereichen im Gesundheitswesen zu, darunter 38 (56%) der ambulanten Versorgung (inkl. Häuslichkeit), 35 (52%) den Bereichen Prävention und Gesundheitsmanagement, 29 (43%) dem Bereich Forschung, 25 (37%) der Notfallversorgung, 22 (32%) der stationären Versorgung, 18 (27%) der Nachsorge und Rehabilitation, 10 (15%) dem Pflegebereich und 8 (12%) andere. Damit können sich die erhaltenen Expertenangaben auf einen breiten Erfahrungshintergrund sowohl in der Gesundheitsversorgung als auch in der Forschung stützen.

In welchen Bereichen des Gesundheitswesens ist Ihre Organisation aktiv? (N=68/Mehrfachnennungen)



2.5 Gesetzliche und vertragliche Grundlagen der Aktivitäten

Die vertraglichen Grundlagen in der Grundgesamtheit von 57 Organisationen finden sich mit 36 (63%) weit überwiegend in der Regelversorgung und 20 (35%) in einem Versorgungsvertrag. An dritter Stelle stehen mit 13 (23%) „gesetzliche Regelungen und Verpflichtungen“, sowie achtmal genannt (14%) europäische Vorgaben / internationale Anforderungen. Die durch kaskadierte Zusatzfrage im Einzelnen genannten „gesetzliche Regelungen und Verpflichtungen“ sind breit und auch außerhalb von SGB V zu finden.

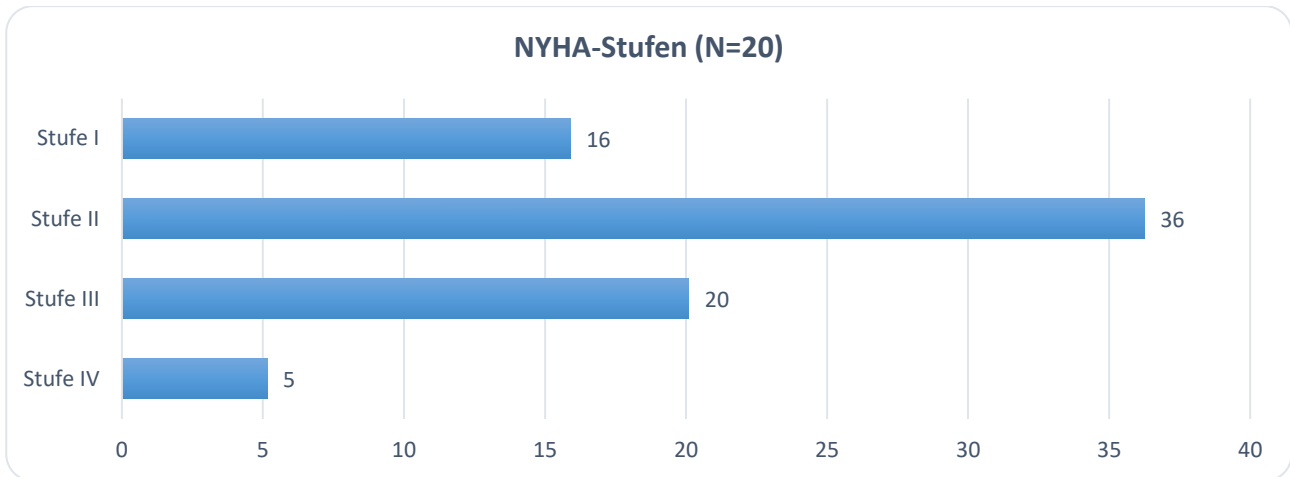


3 Betroffene Patient:innen und Use Cases im Rahmen der Patient Journey Herzinsuffizienz

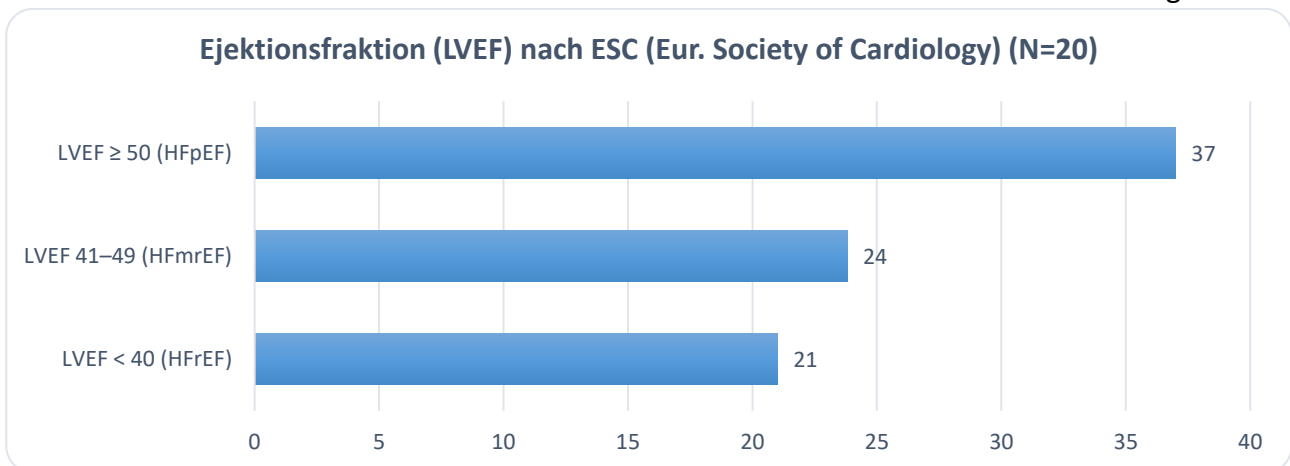
3.1 Klinisch-funktionelle (QoL) Globalratings zum Schweregrad der Herzinsuffizienz

Im Rahmen der leitliniengerechten Behandlung von Herzinsuffizienzpatient:innen spielt die Erfassung des Gesamtbefindens, u.a. wahrgenommene Funktionseinschränkungen und gesundheitsbezogene Lebensqualität, eine zentrale Rolle (vgl. Ausführungen zur Messung des funktionellen Vermögens unter „Einsatz standardisierter Code-Systeme und Terminologien“).

Bei Herzinsuffizienzpatient:innen korreliert diese allgemeine Beeinträchtigung positiv mit der klinisch erfassten Reduktion der Herzfunktion, erfasst in den vier Stufen der Klassifikation der New York Heart Association (NYHA Stufen I-IV) und der Einschränkung der linksventrikulären Ejektionsfraktion (LVEF).



Eine grobe Abbildung der Versorgungsrealität der medizinisch aktiven Organisationen erlauben die dargestellten Ergebnisse zu jeweils N=20 Teilnehmern. Diese haben ihr Patient:innenkollektiv gemäß der vier Stufen der NYHA und der drei Stufen klinisch relevanten Stufen der LVEF eingeteilt.



Zusammenfassend zeigt sich ein Überwiegen der leicht bis mittelschwer beeinträchtigten Patient:innen. Genau diese Teilgruppe ist in der Langzeitversorgung auf integrierte, sektorenübergreifende Versorgungsmodelle angewiesen, bei denen fallweise Verschlechterungen frühzeitig erkannt und auf der niedrigst möglichen Versorgungsstufe behandelt werden.

3.2 Kurzcharakteristiken von Aktivitäten im Rahmen der Patient Journey Herzinsuffizienz

49 Organisationen sind der Einladung zu einer Einzelfallbeschreibung von Zweck und Zielsetzung ihrer Aktivitäten im Bereich Herzinsuffizienz gefolgt. Idealerweise waren bei der Skizzierung der Use Cases folgende Punkte zu benennen: Versorgte Krankheitsbilder, Versorgungsabläufe und dazugehörige Datenflüsse.

3.2.1 Kardiologische Patientenbetreuung allgemein

- ⇒ Versorgung
- ⇒ Gesamtes Spektrum der Herzinsuffizienz von Prävention bis Transplantation, akut und chronisch, ambulant und stationär
- ⇒ Herzerkrankungen: NYHA 0-III, KHK, Hypertonie, Klappenerkrankungen; Stoffwechsel: Diabetes, Adipositas, Dyslipidämie; Lunge: Asthma, COPD, Belastungsasthma, Long-Covid

3.2.2 Kardiologische Patientenbetreuung ambulant

- ⇒ Allgemeinmedizin, Palliativmedizin
- ⇒ Kardiologische Praxis
- ⇒ Selektivverträge zur Herzinsuffizienz
- ⇒ Kardiologische Schwerpunktpraxis mit telemedizinischem Zentrum und Implantation kardialer Devices

3.2.3 Kardiologische Patientenbetreuung stationär

- ⇒ Krankenhaus der Grund- und Regelversorgung mit einem Partner des ambulanten Herzzentrums
- ⇒ Stationäre elektive sowie notfallmäßige Versorgung von Patient:innen
- ⇒ Abteilung für Kardiologie, Grund und Regelversorgung; MVZ's
- ⇒ KHK, Herzinfarkt, PCI, Stent, Bypass, Kunstherz, Herztransplantation, Herzklappenfehler, Herzklappenprothese, HOCM, dilat. Kardiomyopathie, ICD, LifeVest, Bewegungstherapie, medikamentöse Einstellung, Aufklärung, Vorträge
- ⇒ Diagnose und Therapie bei Patient:innen mit Herzinsuffizienz; Kooperation mit Hausärzt:innen und Kliniken; Eigene Datenflusskonzepte

3.2.4 Kardiologische Integrationsversorgung

- ⇒ Konzeption von Versorgungspfaden in einem kollaborativen Ansatz entlang der Patient Journey. Dabei ist insbesondere eine leitliniengerechte und patientenindividuelle Weiterentwicklung der Versorgung als Ziel angestrebt. Kommunikation und Datenaustausch zwischen den Sektoren wird integriert behandelt.
- ⇒ Unterstützung des Praxisnetz Vorderpfalz zur Integrierten Versorgung von Herzinsuffizienz-Patient:innen

3.2.5 Kardiologische Betreuung und Sekundärprävention nach Erleiden eines Herzinfarkts

- ⇒ Patientenbetreuung bei Herzinsuffizienz NYHA II – III
- ⇒ Versorgung der betroffenen Patient:innen
- ⇒ Verbesserung der Sekundärprävention nach Herzinfarkt

3.2.6 Telemedizinische Patientenbetreuung, TMZ

- ⇒ Digitale Versorgung von herzinsuffizienten Patient:innen per Telemonitoring und Videosprechstunde. Die Patient:innen werden wöchentlich von einem/r Praxisärztin kontaktiert, die Messwerte werden aufgenommen und bei Bedarf die Medikation verändert.
- ⇒ Telemedizinische Nachsorge von HI-Patienten nach einem Krankenhausaufenthalt
- ⇒ Remote Patient Monitoring (Herzinsuffizienz, Diabetes mellitus Typ 2, Hypertonus, Hypertonus in der Schwangerschaft, COPD); Datenübertragungen von Vitalparametern, PROMs, Fragebögen

3.2.7 Standardisierung, Infrastruktur

- ⇒ Herstellen von Transparenz für Patienten und ihrer eigenen Situation, Basis schaffen für Interaktion mit Selbsthilfegruppen, Informationslage für Betreuende
- ⇒ Qualitativ hochwertige Datenerhebung, Speicherung und Bereitstellung
- ⇒ Evaluation von Maßnahmen
- ⇒ Infrastrukturdienste

- ⇒ Standards und Terminologien
- ⇒ Standardisierte Erfassung von Medizinprodukten wie z.B. Herzklappen, dabei standardisierte Angaben zu Artikelnummer, Charge, Seriennummer, während einer OP, Datenerfassung im KIS und Datenflüsse zu diesen Informationen
- ⇒ Informationen der Mitgliedsunternehmen zu G-BA-Entscheidungen neuer Arzneimittel im Bereich Herzinsuffizienz; Sicherstellung der Verwendung interoperabler Standards im Bereich der Zulassung (bspw. CDISC)

3.3 Übergreifende Fachbeiträge

3.3.1 Beitrag telemedizinische Nachbetreuung Herzinsuffizienz

Telemedizinische Nachbetreuung Herzinsuffizienz (NYHA II bis III); telemedizinische Plattform (aktuell Cloud, Ziel on-prem) mit Anbindung perspektivisch iMedOne, Patientenportal u.ä.

- speziell ausgebildetes Fachpersonal, Heart-Failure-Nurse
- Ablauf Rekrutierung auf Station und nachstationäre Weiterbetreuung/Beratung
- begleitendes Telemonitoring

3.3.2 Beitrag Herzschwäche Deutschland e. V.

Herzschwäche Deutschland e. V. hat es sich zum Ziel gesetzt:

- Über die Bedeutung der Herzschwäche für Gesundheit und Leben sowie deren Bekämpfung durch Publikationen und Veranstaltungen zu informieren.
- Programme zur Früherkennung von Herzinsuffizienz zu fördern und zu initialisieren.
- Patient:innen, die an Herzinsuffizienz erkrankt sind und deren Angehörige, zu unterstützen und Selbsthilfegruppen dieser Patienten gründen und zu fördern.

3.3.3 Beitrag Anbieter kardiologischer Implantate (Medtronic)

Medtronic vertreibt Produkte zur Diagnostik, Therapie und im Rahmen von Patientenmanagement zur Diagnose Herzinsuffizienz.

Daten implantierter Aggregate können z.B. über eine, von Medtronic zur Verfügung gestellte, Telemonitoringinfrastruktur von behandelnden Ärzt:innen für therapeutische Zwecke ausgewertet werden.

3.4 Projektskizzen rund um die digitale Patient Journey bei Herzinsuffizienz

3.4.1 Umfassende hausärztliche Betreuung von Patient:innen mit Herzinsuffizienz aller Schweregrade

Umfassende hausärztliche Betreuung von Patient:innen mit Herzinsuffizienz aller Schweregrade, u.a. (Verdachts-)Diagnosestellung, Beratung zu Therapieoptionen und Lebensstilmodifikation, Medikation, strukturierte Langzeitbetreuung, Behandlung auch bei Dekompensation. Abstimmung mit gebietsärztlichen Spezialist:innen, dabei Datenflüsse von Versichertendaten, Überweisungsgrund, Begleit-Erkrankungen und Besonderheiten, Untersuchungsergebnisse und Medikation zu und nach Gebietsärzt:innen. Einweisung in und Nachsorge nach stationären Aufenthalten mit entsprechendem Datenfluss des Einweisungsgrundes, weiterer Diagnosen, Medikationsplan und Rückfluss über Entlassbrief mit Daten zu Diagnosen, Behandlungsergebnissen, Untersuchungsergebnissen, Medikation, weiteren Empfehlungen. Bei rehabilitativen Einrichtungen ähnliche

Datenflüsse. Einbezug und Koordination von Pflegepersonen und Pflegediensten, wenn Selbstversorgung nicht mehr komplett möglich ist. Weitere Versorgung am Lebensende ggf. ambulante oder spezialisierte ambulante Palliativversorgung.

3.4.2 Telemedizinisches Betreuungsprogramm CorBene(R)

Versorgte Krankheitsbilder: Systolische und diastolische Herzinsuffizienz jedweder Genese.

Versorgungsabläufe:

- a) Abklärung von akuten Krankheitsbildern nach Zuweisung durch Hausärzt:innen (Rhythmusstörung, Klappenfehler, KHK bedingte Kardiomyopathie) mittels Echokardiographie und
- b) Einleitung der weiteren Maßnahmen, z.B. Einleitung erster Rhythmisierungsmaßnahmen oder Entscheidung für stationäre Aufnahme bei Rhythmusstörungen; Entscheidung über kontrollierendes Abwarten / abwartendes Vorgehen oder weitere kurzfristige Abklärung der Vitien, z.B. Einleitung einer operativen Versorgung.

Datenflüsse: Automatisierte Speicherung erhobener Daten wie z.B. EKG, POC-Labor oder Ultraschallbildern in der Praxissoftware. Übertragung von Daten in die Software PVSplus für CorBene(R) oder CardioExpert(R) per Hand. Erstellung eines Berichtes und Versand mit Fax und zunehmend mit KIM (kompliziertes Prozedere, um Anhänge als PDF beizufügen). Mitgabe des Berichtes in Papierform für stationäre Einweisungen.

3.4.3 Qualitätssicherung und Evaluation - Deutsche Stiftung für chronisch Kranke

Beispiel: Die **Deutsche Stiftung für chronisch Kranke hat mit der Qualitätssicherungsmaßnahme „DOQUVIDE** - Dokumentation der Qualität bei der Erhebung von Vitalparameter durch implantierte Devices“ ein Vorhaben initiiert, das die Versorgungsqualität von telekardiologischen Patient:innen evaluiert. Im Rahmen der Qualitätssicherungsmaßnahme werden telemedizinisch gewonnene Vitalparameter, kardiologische Ereignisse und Maßnahmen nach Ereignismeldung bei Patient:innen, die mit telemedizinfähigen implantierten Schrittmacher-/ICD-/CRT-D-Devices versorgt sind, erfasst und ausgewertet.

Die erhobenen Daten zu den Behandlungsverläufen werden von einem wissenschaftlichen Beirat unter der Leitung der Deutschen Stiftung für chronisch Kranke aufbereitet und jährlich veröffentlicht – dies soll ein Ansporn zur Optimierung der Behandlungsqualität und zur Bestätigung der Bedeutung der ambulanten Versorgung sein.

Kardiologische Nachsorge von Patienten mit einer Herzinsuffizienz (optimierte medikamentöse Therapie, Lebensstiländerungen, ICD Nachsorge, telemedizinisches Zentrum).

3.4.4 Standardisierte Behandlungsdokumentation: MIO telemedizinisches Monitoring

Gemäß § 355 Absatz 2d Sozialgesetzbuch V (SGB V) hat die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) erstmals bis zum 30. Juni 2022 die notwendigen Festlegungen für die semantische und syntaktische Interoperabilität von Daten zu treffen, die im Rahmen des telemedizinischen Monitorings verarbeitet werden. Die mio42 entwickelt in diesem Kontext ein medizinisches Informationsobjekt (MIO), welches die im telemedizinischen Monitoring verarbeiteten Daten als Zusammenfassungen zu Messwerten und Therapieverläufen beinhaltet. Mit dem MIO sollen die Zusammenfassungen entweder anlassbezogen oder in festzulegenden Intervallen in einem interoperablen Format zur Verfügung stehen und in der Regel von der primär behandelnden Ärztin oder dem primär

behandelnden Arzt (PBA) bzw. einem telemedizinischen Zentrum (TMZ) in die elektronische Patientenakte (ePA) einer versicherten Person eingestellt werden.

Ausschlaggebend dafür ist die G-BA-Richtlinie Methoden vertragsärztlicher Versorgung: Telemonitoring bei Herzinsuffizienz, die das telemedizinische Monitoring bei fortgeschrittener kongestiver Herzinsuffizienz (CHF) als ambulante GKV-Leistung eingeführt hat.

3.4.5 Intensivierte telemedizinische Betreuung mit Integration einer DiGA-ähnlichen App

ProCurement :

ProCurement etabliert virtuelle Herzzentren as-a-Service. ProCurement befähigt über ein B2B2P-Geschäftsmodell Gesundheitsversorger hybride Versorgungskonzepte zu implementieren. Mittelfristig nutzt ProCurement KI, um aus den generierten Versorgungsdaten Frühwarnsysteme (Biomarker), Präventionsangebote und Entscheidungsunterstützungssysteme für die Versorgung von Herzpatient:innen zu etablieren. ProCurement hat bereits marktfähige Lösungen für Herzinsuffizienzpatient:innen und vertreibt diese seit Q2/2022 im deutschen Markt. Weitere Applikationen für Bluthochdruck, koronare Herzerkrankungen und Rhythmusstörungen sind in der Entwicklung. Für die Versorgung von Herzinsuffizienzpatient:innen bietet ProCurement die CE-zertifizierte App „ProHerz“, ein CareCenter und ein Webportal. Mit ProHerz geben wir Ärzt:innen und deren herzkranken Patient:innen einen zuverlässigen Begleiter für den Alltag an die Hand. Die App für das Smartphone oder Tablet erfasst alle gemessenen Vitalwerte digital, um sie dann an das medizinische CareCenter von ProCurement zu übermitteln. Dort begleiten hochqualifizierte Fachkräfte den Gesundheitszustand der App-Nutzer:innen und stehen gleichzeitig als kompetente Ansprechpartner:innen zur Verfügung. Dadurch ergänzt ProHerz gezielt die ärztliche Herzinsuffizienz-Behandlung. Zusätzlich erhalten Patient:innen regelmäßig Hintergrundinformationen und Verhaltenstipps zur Erkrankung – immer basierend auf den medizinischen Leitlinien. Die App unterstützt Herzinsuffizienz-Betroffene außerdem mit vielen weiteren Funktionen. Dazu gehören u.a. ein interaktiver Medikationsplan und ein Dokumententresor zur Aufbewahrung aller relevanten digitalen Gesundheitsunterlagen. Eine Interoperabilität zu KIS und PVS-Systemen wäre ideal, zurzeit ist die Lösung browserbasiert.

3.4.6 Lebenslange kardiologische Betreuung bei kindlichen Herzfehlern (BVHK)

Betreuung bei angeborenen und in der Kindheit erworbenen Herzfehlern in jedem Lebensalter. Die regionalen Mitgliedsvereine leisten betroffenen Familien vor Ort Hilfestellung und bieten eine Plattform für professionellen Austausch, Trost und Verständnis. Aufgrund der eigenen Betroffenheit wissen sie und deren Partner, welche Fragen am dringlichsten sind, wo Unterstützung notwendig ist und wie man sie gezielt ermöglichen kann. Sie vertreten die Interessen von Menschen mit angeborenem Herzfehler und sind gleichzeitig qualifizierte Ansprechpartner:innen für medizinische Fachverbände und Vertreter der Gesundheitspolitik.

Mit der Geschäftsstelle in Aachen bildet der BVHK als Dachverband eine Koordinationsstelle und einen Vernetzungspunkt der regionalen Hilfsorganisationen. Der Vorstand besteht aus Eltern herzkranker Kinder, die ehrenamtlich arbeiten. Die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats öffnen ideale Schnittstellen in die medizinischen Bereiche der Kinderkardiologie, Kinderherzchirurgie, Psychologie und Gesundheitspolitik. Dies zeigt sich auch bei der Tätigkeit als akkreditierter Patientenvertreter in den Gremien des gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA).

3.4.7 ADLIFE zur Verbesserung der Gesundheit älterer, multimorbider Patient:innen

ADLIFE ist ein von der Europäischen Kommission finanzierte europäisches Projekt zur Entwicklung neuer und besserer Computersysteme zur Verbesserung der Gesundheit älterer Menschen mit multiplen chronischen Erkrankungen.

ADLIFE zielt darauf ab, wichtige Informationen in einem einzigen System zusammenzuführen, um eine bessere Koordinierung der patientenzentrierten Gesundheitsaktivitäten durch ein multidisziplinäres Gesundheitsteam zu fördern. Ziel ist es, die Planung und Durchführung der besten Behandlung auf der Grundlage verfügbarer evidenzbasierter Leitlinien zu erleichtern, um die Qualität der Gesundheit zu verbessern.

Außerdem sollen schädliche Kombinationen von Medikamenten reduziert werden. Ein wichtiger Aspekt des Projekts ist die Einbeziehung der Patienten als Nutzer des neuen IT-Systems und gegebenenfalls der informellen Gesundheitskräfte.

Im Rahmen des Projekts wurde ein neues Computersystem namens "ADLIFE" entwickelt. Ziel des Forschungsprojekts ist es, herauszufinden, ob das ADLIFE-System für Patienten mit mehreren chronischen Krankheiten und für ihr medizinisches Fachpersonal nützlich ist, um die koordinierte Gesundheit, die Optimierung der Behandlung und die Selbstfürsorge der Patienten zu erleichtern.

Das ADLIFE-System besteht aus zwei Teilen, die miteinander verknüpft sind. Der eine Teil nennt sich 'Patient Empowerment Platform' (PEP) und wird von den Patienten genutzt. Der zweite Teil heißt "PCPMP" und wird von den Angehörigen der Gesundheitsberufe, z. B. Ärzten, Krankenschwestern, Physiotherapeuten usw., genutzt.

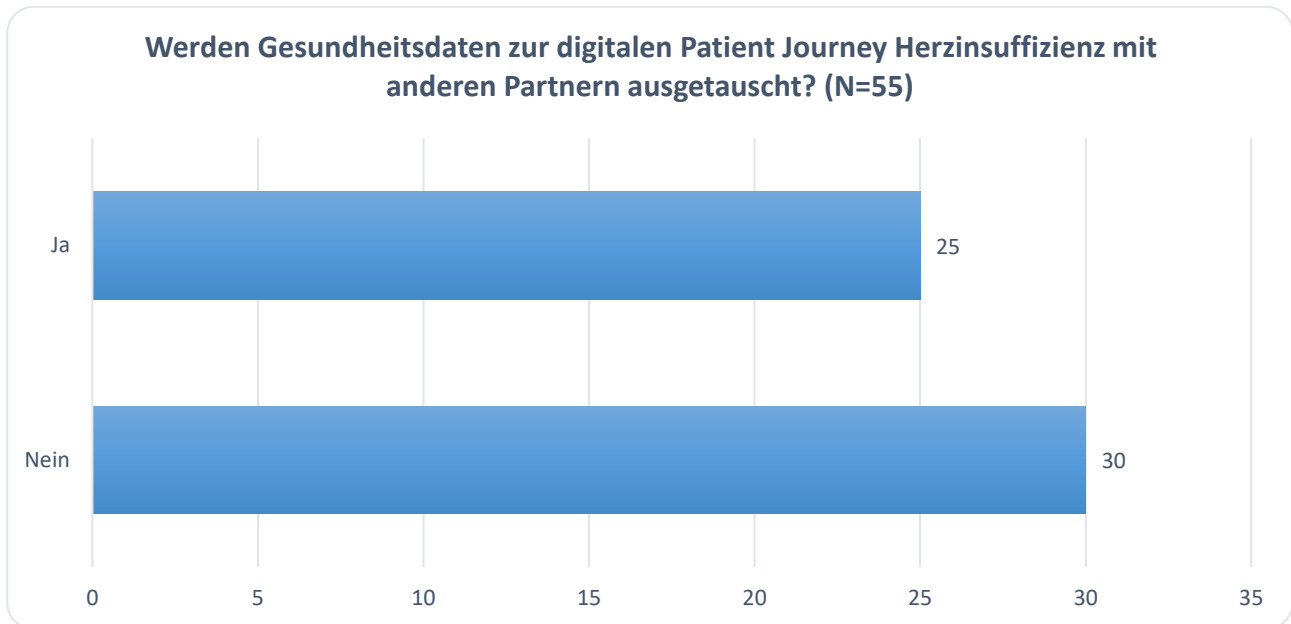
Die an ADLIFE teilnehmenden Patienten sind (55+ Jahre) und haben entweder eine fortgeschrittene Herzinsuffizienz (HI) oder eine fortgeschrittene chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), mit oder ohne Begleiterkrankungen.

- ⇒ Primärziel der Datenflüsse ist es eine abgestimmte und gemeinsam digital ermöglichte geteilte visualisierte Ziel & Aktivitätsplanung zwischen Hausarzt (Ziel und Aktivitätsetter) und (informell) Pflegenden (Aktivitätsmotivatoren) sowie Therapiepersonal (Zielhinwirker durch ergänzende Aktivitäten) zu ermöglichen, die Patienten 24/7 auf einem "Gesundheits-Tablet" dargestellt werden.
- ⇒ Daten werden manuell von Studienhelfern aus PVS und Papierakten übertragen in die ADLIFE Patientenakte (ADLIFE ePA) übertragen, da die entsprechenden Daten bzw. ePA in Deutschland noch nicht verfügbar ist (im 7 Länderverbund ist D die einzige Pilot Site ohne standardisierte nationale ePA). ADLIFE ePA basiert auf iOS und schafft Interoperabilität mit ICD, SNOMED, LOINC, HL7 FHIR.
- ⇒ ADLIFE ePA liefert Daten über Technical Interoperability Suite (TIS) und Semantic Interoperability Suite (SIS) in die Staging Area des eigentlichen ADLIFE Systems (CDSS, PCPMP, PEP).
- ⇒ Das Entscheidungsunterstützungssystem (CDSS) ("Clinical Decision Support System") soll leitliniengerecht (aktuell NICE) Fragearchitekturen durchlaufen lassen, sodass eine optimale Ziel- & Aktivitätsplanung durch den Arzt in der Therapieplanmanagement-Software (PCPMP) ("Patient Care Plan Management Software") abgeleitet werden kann.

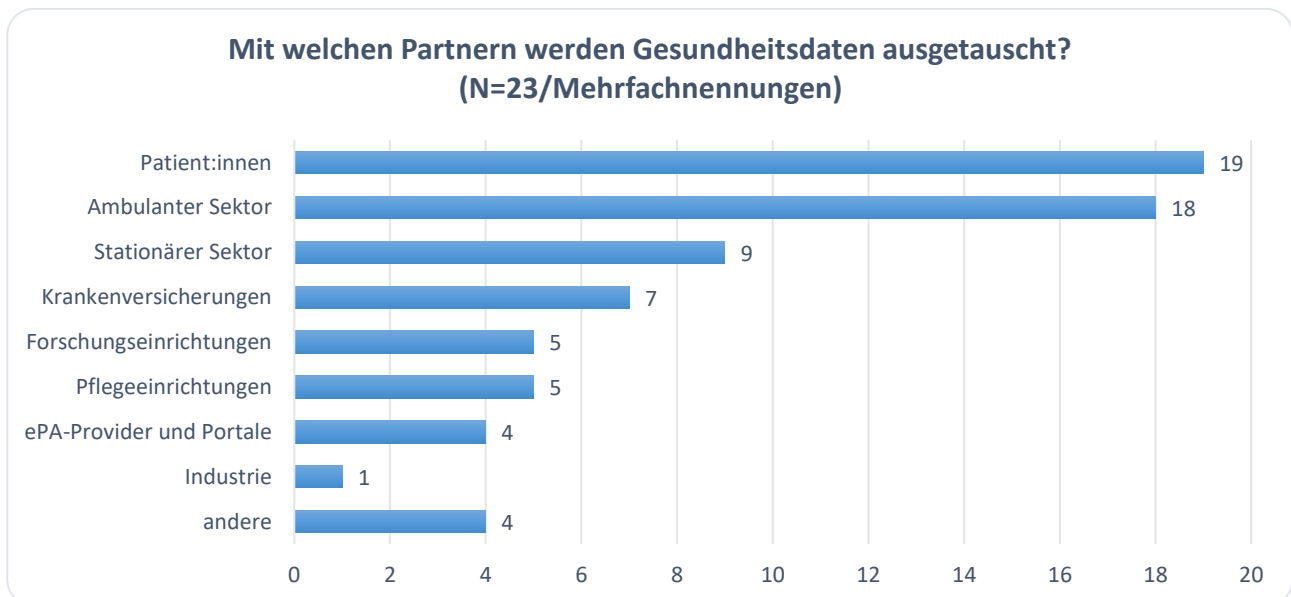
4 (Standardbasierter) Austausch von Gesundheitsdaten bei der digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz

4.1 Austausch von Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz

Zum Thema Austausch von Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz haben 55 Befragte eine Antwort gegeben. Die Mehrheit der Befragten, 30 (54%) geben an, dass sie diese Gesundheitsdaten nicht mit anderen Partnern austauschen. 25 (46%) hingegen tauschen Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz mit anderen Partnern aus.



4.2 „Austauschpartner“ für Gesundheitsdaten bei der Patient Journey Herzinsuffizienz

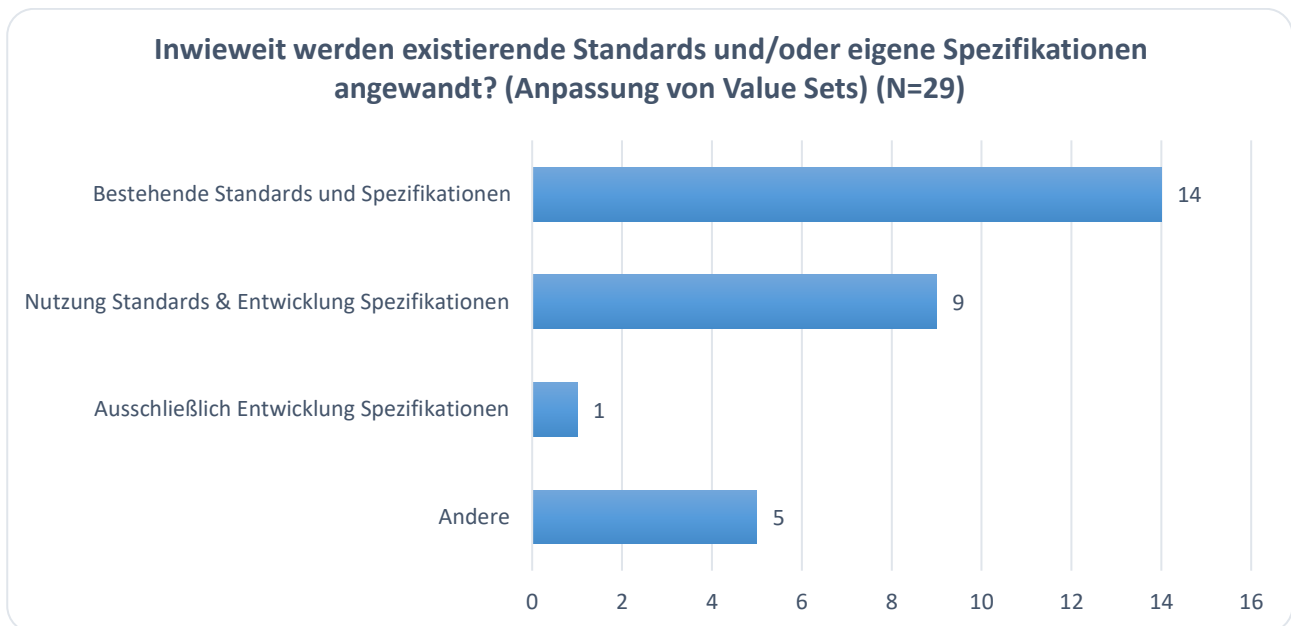


23 Befragte haben die Angaben zu den Partnern, mit welchen sie Gesundheitsdaten zur digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz austauschen, weiter differenziert. 19 (83%) tauschen ihre Daten mit Patient:innen aus, 18 (78%) mit dem ambulanten Sektor, 9 (39%) mit dem stationären Sektor,

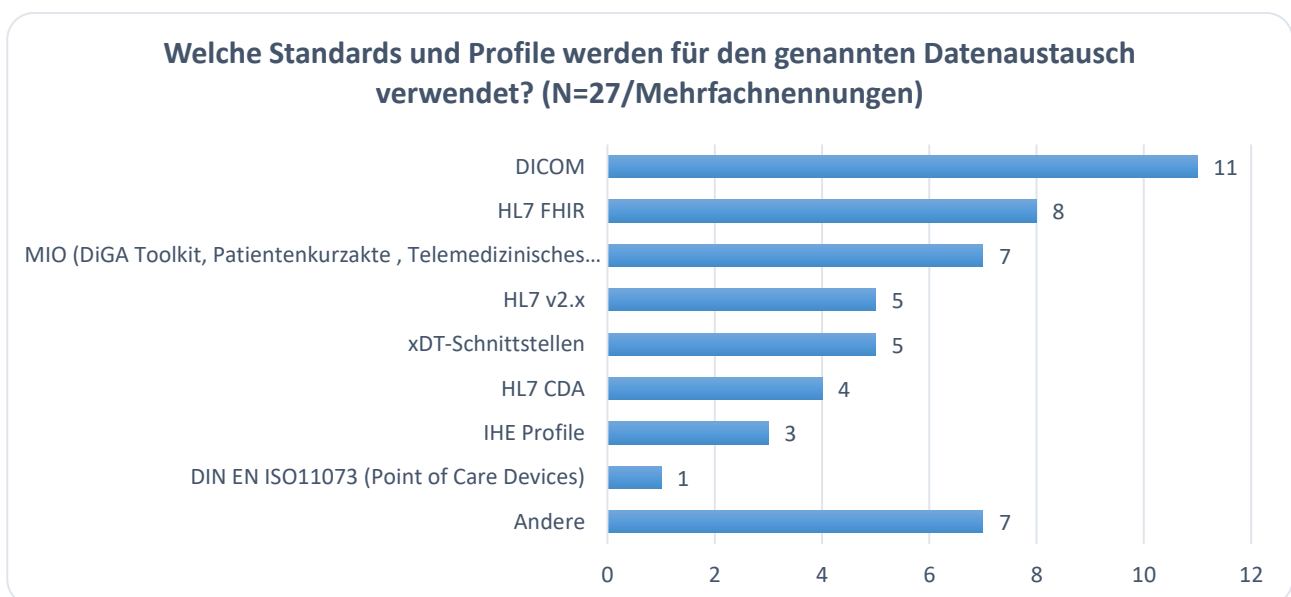
7 (30%) mit Krankenversicherungen, 5 (22%) mit Forschungseinrichtungen, ebenso 5 (22%) mit Pflegeeinrichtungen, 4 (17%) mit ePA-Providern und Portalen, 1 (4%) mit der Industrie und weitere 4 (17%) mit anderen Partnern.

4.3 Verwendung existierender Standards vs. eigene Spezifikationen bzw. Value Sets vs. beides

Die Frage hinsichtlich angewandter Standards wurde von 29 Befragten beantwortet. 14 (48%) nutzen ausschließlich bestehende Standards und Spezifikationen, 9 (31%) nutzen sowohl bestehende Standards bzw. entwickeln eigene Spezifikationen, 1 (3%) entwickelt ausschließlich (wiederverwendbaren) Spezifikationen und 5 (17%) wenden andere Standards an.



4.4 Für den Datenaustausch verwendete Standards und Profile

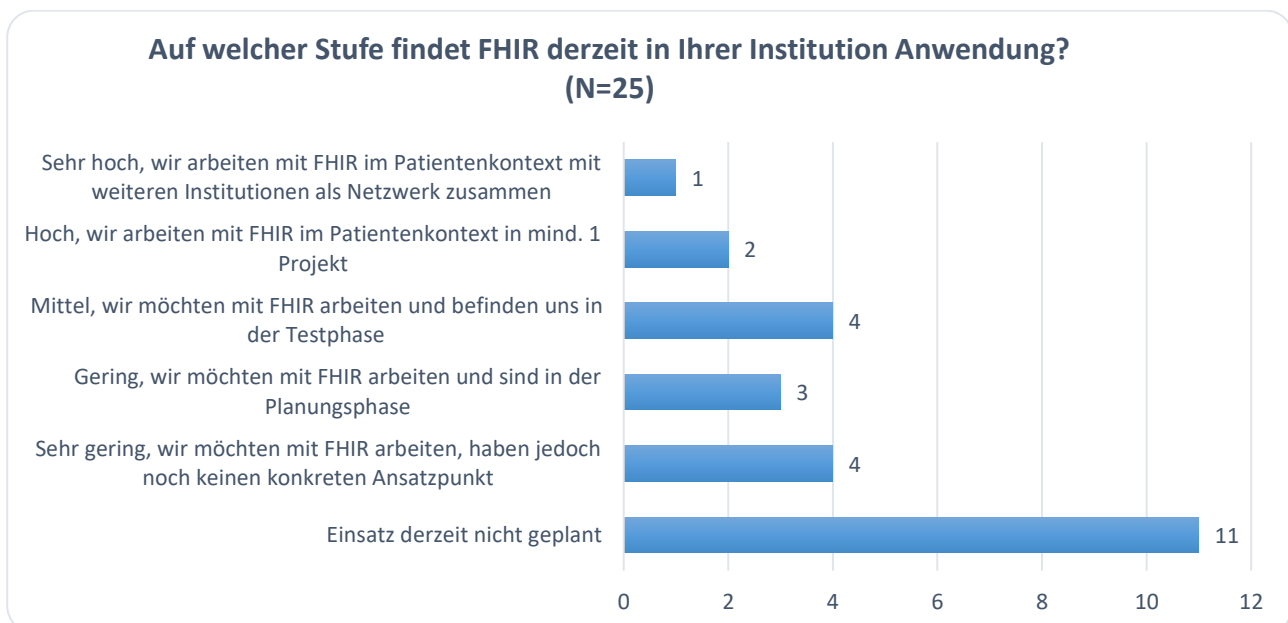


Detaillierte Angaben zu den verwendeten Standards und Profilen für den genannten Datenaustausch liegen von 27 Befragten vor. Am häufigsten wird von 11 (41%) Teilnehmenden DICOM

verwendet, gefolgt von 8 (30%) HL7 FHIR, 7 (26%) MIO (DiGA Toolkit, Patientenkurzakte, Telemedizinisches Monitoring etc.), 5 (19%) xDT-Schnittstellen, 5 (20%) HL7 v2.x, 4 (15%) HL7 CDA, 3 (11%) IHE Profile, 1 (4%) DIN EN ISO 11073 (Point of Care Devices). 7 (26%) verwenden andere Standards und Profile für den genannten Datenaustausch.

4.5 Umfang der Nutzung von FHIR in den antwortenden Organisationen

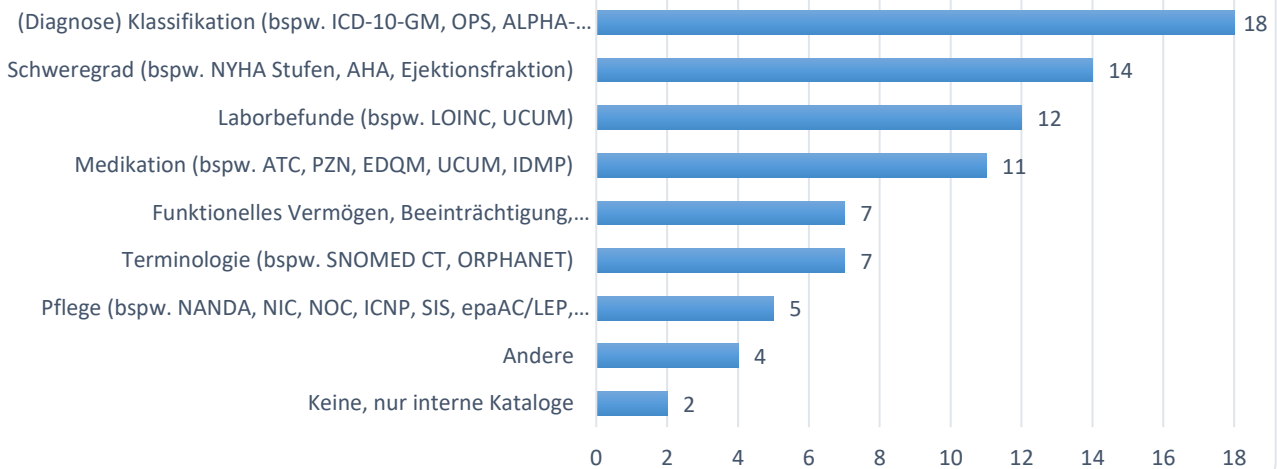
Von 25 Organisationen ist die Nutzung von FHIR bei 4 (16%) „sehr gering, wir möchten mit FHIR arbeiten, haben jedoch noch keinen konkreten Ansatzpunkt“, bei 3 (12%) „gering, wir möchten mit FHIR arbeiten und sind in der Planungsphase“, bei 4 (16%) „mittel, wir möchten mit FHIR arbeiten und befinden uns in der Testphase“, bei 2 (8%) „hoch, wir arbeiten mit FHIR im Patientenkontext in mind. 1 Projekt und bei 1 (4%) „sehr hoch, wir arbeiten mit FHIR im Patientenkontext mit weiteren Institutionen als Netzwerk zusammen“. 11 Organisationen (44%) haben derzeit keinen Einsatz von FHIR geplant.



4.6 Einsatz von standardisierten Code-Systemen und Terminologien

Als weiteren Aspekt zum Datenaustausch nennen 28 Befragte den Einsatz von standardisierten Codesystemen und Terminologien wie folgt. 18 (64%) nutzen ICD-10-GM, OPS, etc. für die Klassifikation, 14 (50%) für Schweregrade (NYHA Stufen, Ejektionsfraktion), 12 (43%) für Laborbefunde (bspw. LOINC, UCUM), 11 (39%) für Medikation (bspw. ATC, PZN, EDQM, UCUM, IDMP), 7 (25%) für funktionelles Vermögen, Beeinträchtigung und Gesamtbefinden (ICF, Smiley-Skala, Globalskalen, MLHFQ, KCCQ, CHFQ, HeartQoL, EQ-5D), weitere 7 (25%) für Terminologien (bspw. SNOMED CT, ORPHANET), 5 (18%) für die Pflege (bspw. NANDA, NIC, NOC, ICNP, SIS, epaAC/LEP, Barthel-Index) und 4 (14%) im Bereich anderer Kategorien. 2 (7%) nutzen nur interne Kataloge.

Welche standardisierten Code-Systeme und Terminologien werden genutzt? (N=23/Mehrfachnennungen)

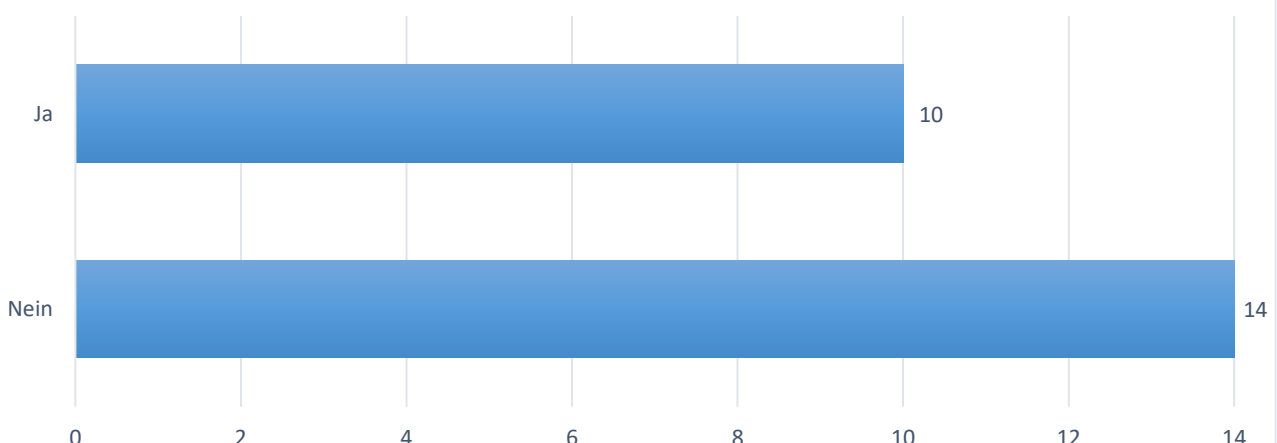


5 Prozesse zur Festlegung von Value Sets und Erarbeitung von Spezifikationen

5.1 Mitwirkung von Domänenexperten bzw. Anwender (Mediziner, Pflege, Rettungsdienst, Wissenschaft) bei Spezifikationen bzw. Festlegung von Value Sets

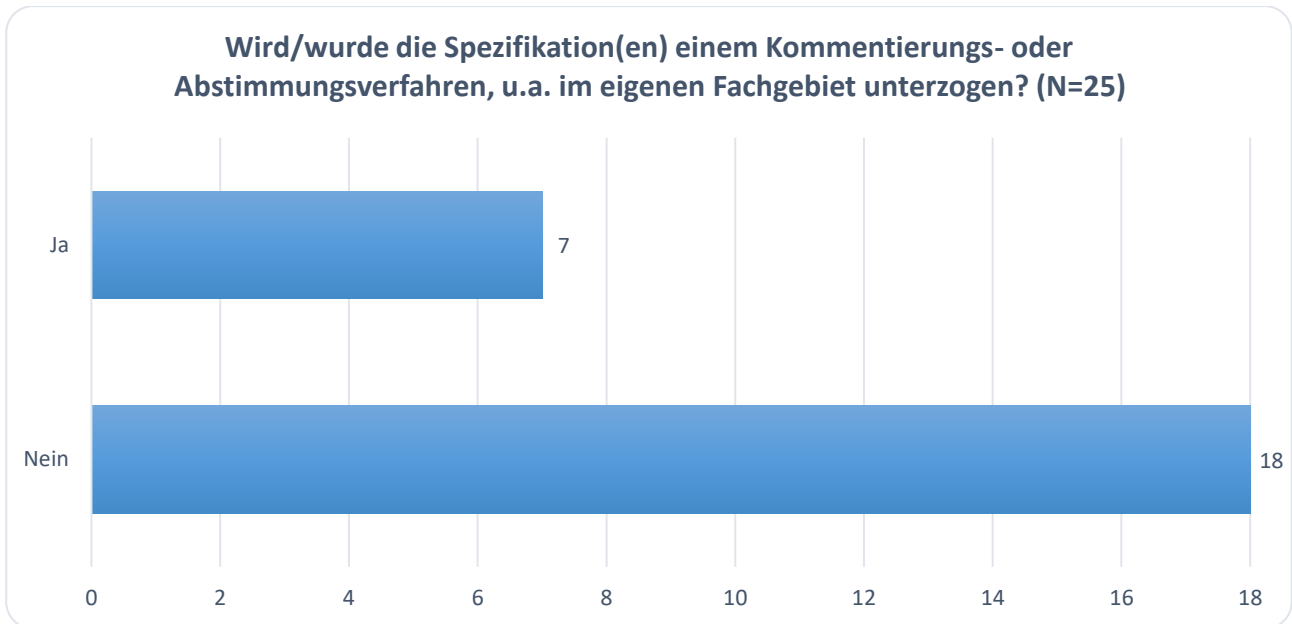
Bei 24 Teilnehmenden waren in 14 (58%) Fällen keine Domänenexperten bzw. Anwender bei der Gestaltung von Spezifikationen inkl. Value Sets beteiligt, in 10 Fällen (42%) wurden diese hinzugezogen.

Haben Domänenexperten bzw. Anwender (Mediziner, Pflege, Rettungsdienst, Wissenschaft) die Spezifikation inkl. Value Sets mitgestaltet? (N=24)



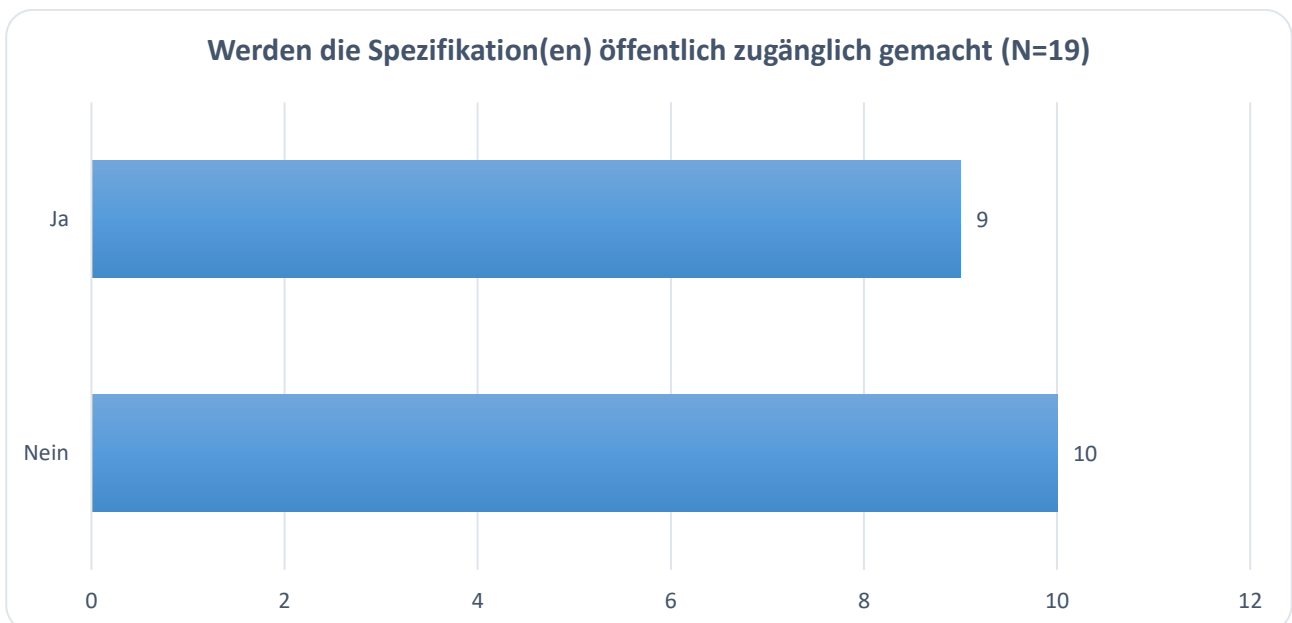
5.2 Eigene Spezifikationen: Kommentierungs- oder Abstimmungsverfahren (im Fachgebiet)

25 Teilnehmende haben Angaben zur Beurteilung der Spezifikationen getätigt. 18 (72%) haben die Spezifikation(en) keinem Kommentierungs- oder Abstimmungsverfahren unterzogen, 7 (28%) haben eine Kommentierungs- oder Abstimmungsverfahren für die Spezifikation(en) durchgeführt.



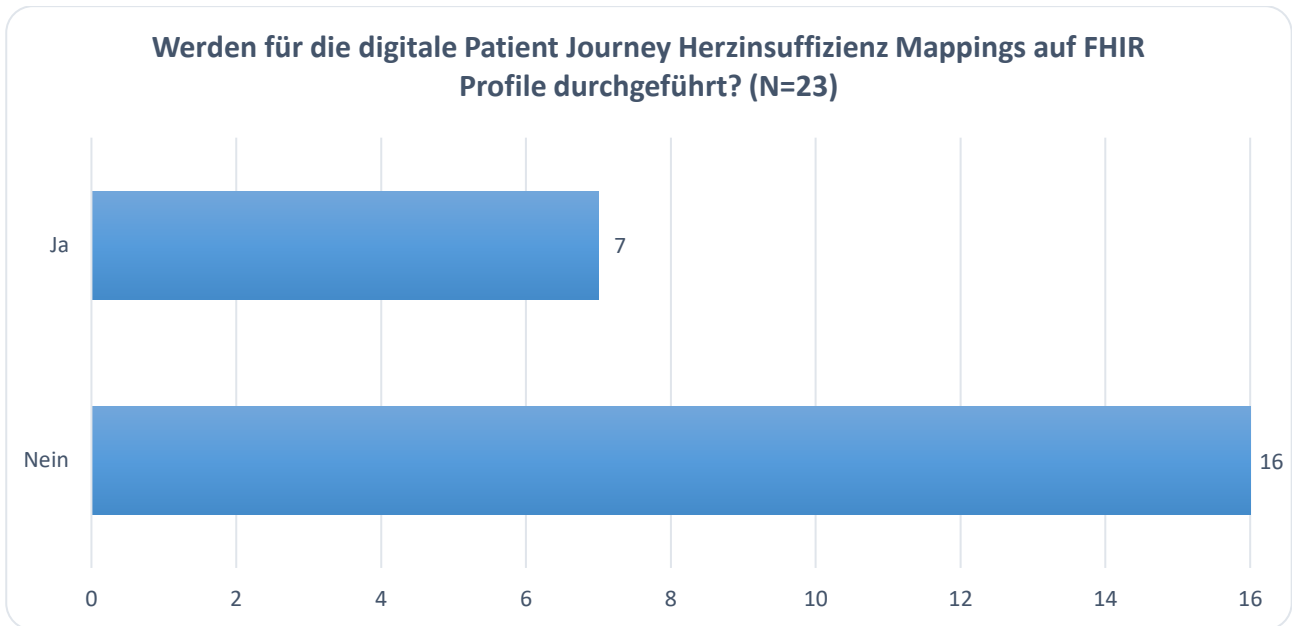
5.3 Werden die (eigenen) Spezifikationen öffentlich zugänglich gemacht

Von 19 Befragten geben 9 (47%) an, dass sie die Spezifikation(en) öffentlich zugänglich machen werden, 10 (53%) haben dies nicht vor.



5.4 Mappings auf FHIR Profile für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz

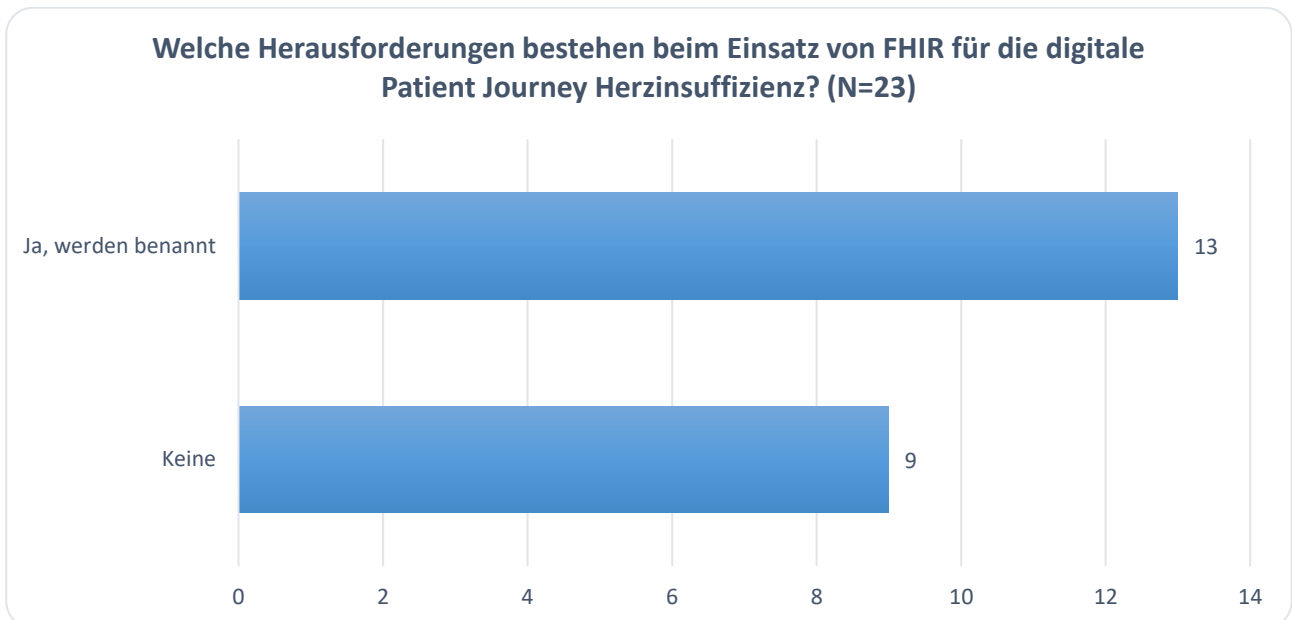
Die Mappings für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz werden bei 7 (30%) von 23 Teilnehmenden auf FHIR Profilen durchgeführt, 16 (70%) nutzen keine FHIR Profile für die Mappings.



6 Herausforderungen bei Anwendung und Anwendern

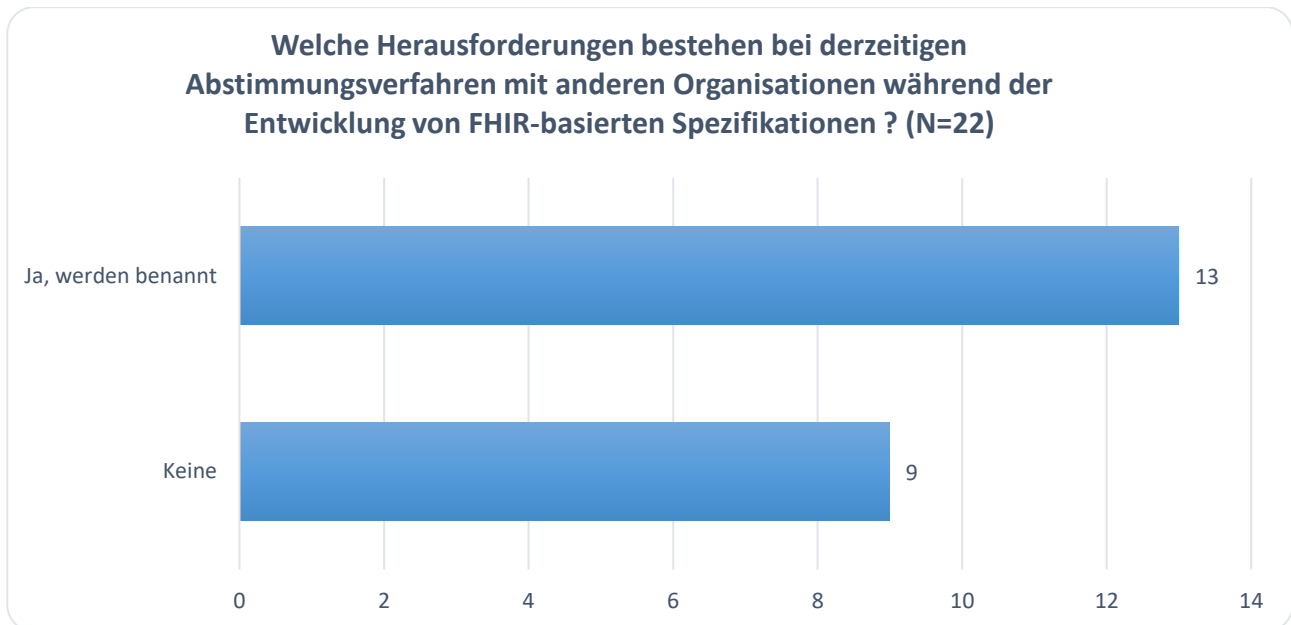
6.1 Herausforderungen beim Einsatz von FHIR für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz

Angaben zu Herausforderungen beim Einsatz von FHIR für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz werden von 23 Befragten gemacht. 10 (44%) führen keine Herausforderungen auf, 13 (56%) benennen Herausforderungen.



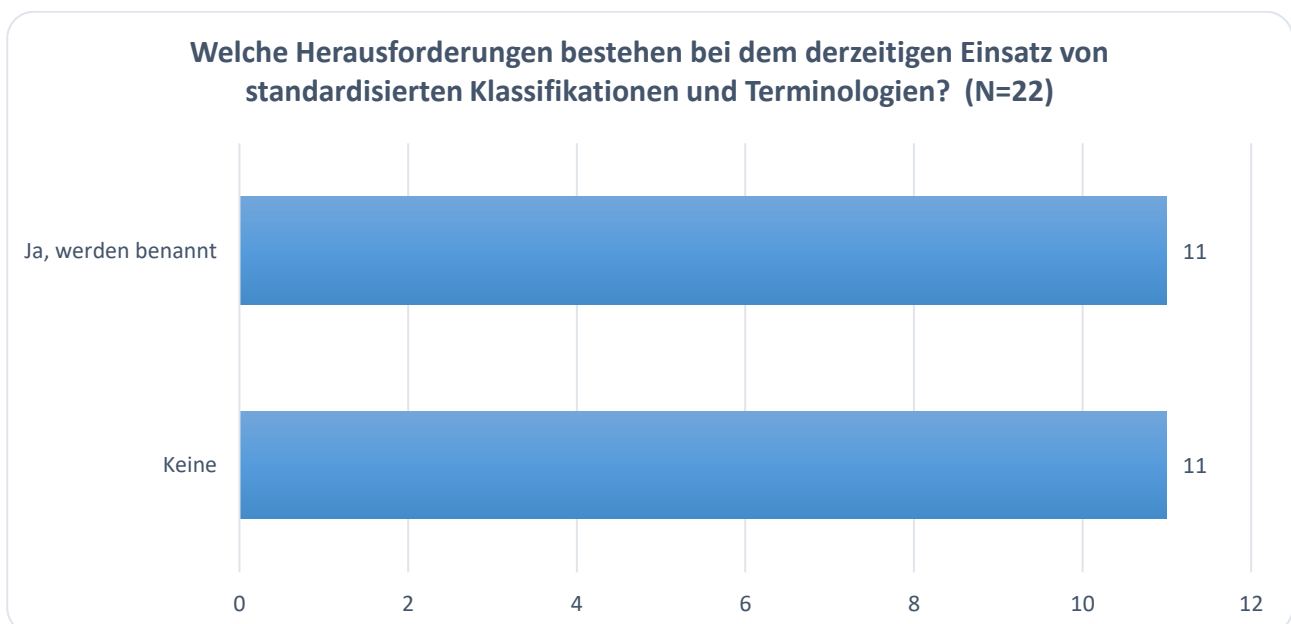
6.2 Herausforderungen Abstimmungsverfahren (FHIR) mit anderen Organisationen

Zu Herausforderungen bei dem derzeitigen Abstimmungsverfahren mit anderen Organisationen während der Entwicklung von FHIR-basierten Spezifikationen äußern sich 22 Teilnehmende. 13 (59%) benennen diesbezüglich Herausforderungen, 9 (41%) sehen keine Herausforderungen.



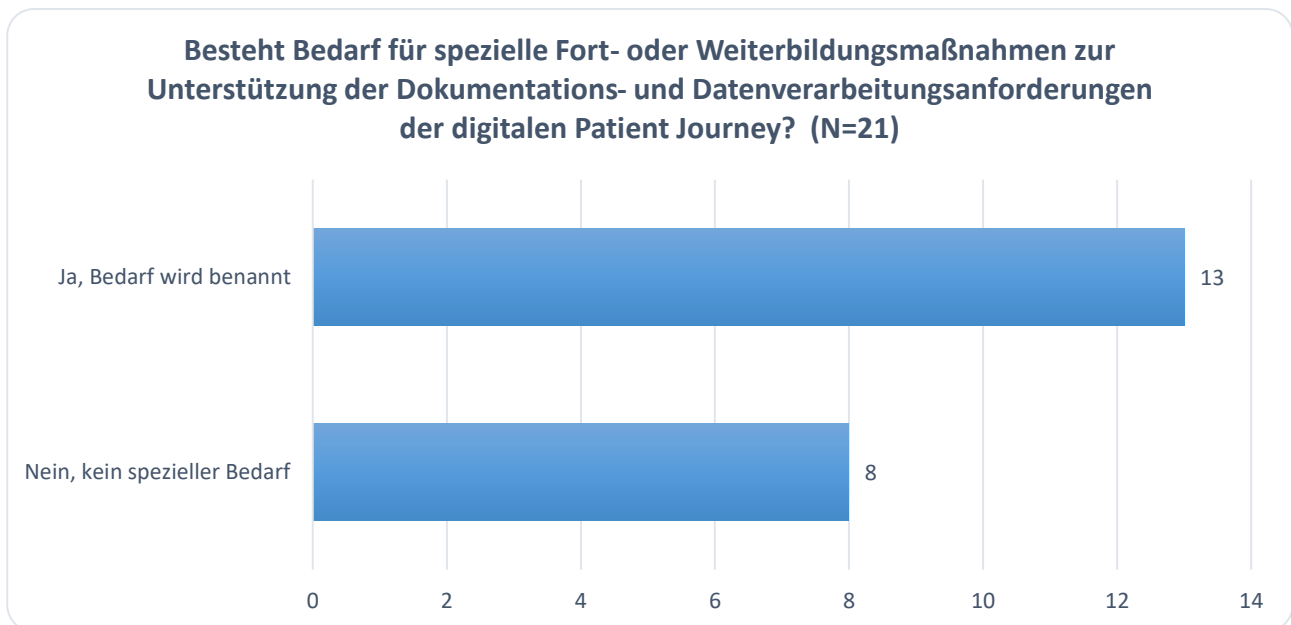
6.3 Herausforderungen beim derzeitigen Einsatz von standardisierten Klassifikationen und Terminologien für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz

Hinsichtlich des derzeitigen Einsatzes von standardisierten Klassifikationen und Terminologien benennt die Hälfte der 22 Teilnehmern, 11 (50%) benennen Herausforderungen, die andere Hälfte 11 (50%) sieht keine Herausforderungen.



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

21 Teilnehmende haben die Abfrage zum Bedarf für spezielle Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen zur Unterstützung der Dokumentations- und Datenverarbeitungsanforderungen der digitalen Patient Journey beantwortet. 13 (62%) benennen einen Bedarf für spezielle Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen in diesem Bereich, 8 (38%) sehen keinen speziellen Bedarf dafür.



7 Nennung der 29 Organisationen, die „namentlich“ zur Umfrage beigetragen haben

Ambulante Versorgung [Versorgungsinstitution]

- ⇒ Kardiologische Gemeinschaftspraxis Wittenberg
- ⇒ Dr. Richter (www.richter-kardiologie.de)
- ⇒ Kardiologische Praxis Dr. Marvin Schwarz Schwandorf
- ⇒ Praxis Tillwich (Innere, Kardiologie)

Stationäre Versorgung [Versorgungsinstitution]

- ⇒ Charite
- ⇒ Krankenhaus St. Josef, Schweinfurt
- ⇒ Krankenhaus Reinbek St. Adolf Stift
- ⇒ Kardiologie, UKSH Kiel
- ⇒ Robert-Bosch-Krankenhaus
- ⇒ Waldburg-Zeil Kliniken, Isny

Integrierte Versorgungssysteme

- ⇒ Gesunder Werra-Meißner-Kreis GmbH, Eschwege
- ⇒ OptiMedis AG / Gesunder Werra-Meißner-Kreis GmbH
- ⇒ Deutsche Stiftung für chronisch Kranke, Berlin/Fürth

IT und Standardisierung

- ⇒ Medizinische Informatik, UMG
- ⇒ mio42 GmbH

Industrie, Industrieverbände, Vernetzungsanbieter

- ⇒ Bayer Vital GmbH
- ⇒ Better Deutschland GmbH
- ⇒ gevko GmbH
- ⇒ OptiMedis AG / Gesunder Werra-Meißner-Kreis GmbH
- ⇒ Oracle Cerner Deutschland
- ⇒ Medtronic GmbH, Meerbusch
- ⇒ ProCurement GmbH

Fachgesellschaften und Betroffenenverbände

- ⇒ Bundesverband Niedergelassener Kardiologen (BNK) e.V.
- ⇒ Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) e.V.
- ⇒ Herzschwäche Deutschland e.V.
- ⇒ Bundesverband Herzranke Kinder e.V.