



INTEROP COUNCIL
for digital health in Germany

Positionspapier
Digitale Patient Journey Herzinsuffizienz

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

20. Dezember 2022

Inhalt

0	Dokumentenhistorie	3
1	Kontext und Ansatzpunkt (Warum)	4
2	Situationsbeschreibung (Wie)	5
	2.1 Gesundheitsproblem und Versorgungsabläufe	5
	2.2 Nutzerperspektiven, Stakeholderinteressen und - positionen	5
	2.3 Stationäre und ambulante Versorgung	6
	2.4 Prozesse einer Digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz	6
	2.5 Datenaustausch bei der Digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz	7
3	Methodik und ausgewählte Ergebnisse der Fachbefragung (Was)	9
	3.1 Methodik, Zielgruppen und inhaltliche Schwerpunkte der Fachbefragung	9
	3.2 Ausgewählte Ergebnisse der Umfrage zur Digitalen Patient Journey	9
4	Handlungsempfehlungen	13

0 Dokumentenhistorie

Version	Datum	Autoren	Änderungen
0.1	14.09.2022	Siegfried Jedamzik, Stephan Schug	Gesamtstruktur, Inhaltsplan
0.2	22.10.2022	Siegfried Jedamzik, Stephan Schug, André Sander, Björn Schreiweis, Christian Weigand, Gudrun Liß, Henning Thole, Jennifer Franke, Johannes Dehm, Laila Wahle	Bausteine und Kommentierung
0.3	01.12.2022	Siegfried Jedamzik, Stephan Schug, André Sander, Björn Schreiweis, Christian Weigand, Gudrun Liß, Henning Thole, Jennifer Franke, Johannes Dehm, Laila Wahle	Textelemente zum Positionspapier
0.4	13.12.2022	Siegfried Jedamzik, Stephan Schug	Aufbereitung Umfrageergebnisse, Reorganisation der Abfolge
0.5	16.12.2022	Siegfried Jedamzik, Stephan Schug, André Sander, Björn Schreiweis, Christian Weigand, Gudrun Liß, Henning Thole, Jennifer Franke, Johannes Dehm, Laila Wahle	Weitere Teilbeiträge, Kommentare und Revisionen
0.6	20.12.2022	Siegfried Jedamzik, Stephan Schug, André Sander, Björn Schreiweis, Christian Weigand, Gudrun Liß, Henning Thole, Jennifer Franke, Johannes Dehm, Laila Wahle	Abstimmung von Empfehlungen; Kommentare und Revision, Ablauf der gemeinsamen Freigabe
0.7	20.12.2022	Siegfried Jedamzik, Stephan Schug	Endredaktion, Zusatz-Artefakte
1.0	20.12.2022	Siegfried Jedamzik, Stephan Schug	Fassung zur Einreichung beim InterOp Council

1 Kontext und Ansatzpunkt (Warum)

Der Arbeitskreis „Analyse des Status quo der Patient Journey Herzinsuffizienz“ strebt eine Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Herzinsuffizienz an. Hierzu sollen zukünftig alle Medienbrüche in der erweiterten Versorgungskette, d.h. inkl. Selbstmanagement von Patient:innen, durch eine fachkompetente Sichtung der Interoperabilitätsvorgaben und die Erarbeitung von Ansätzen zu deren Verbesserung und Optimierung vermieden werden.

Aktuell fehlt noch eine vollständig digitale und durchgehende interoperabilitätsbezogene Patient Journey für die Betroffenen. Daher ist das Gesamtziel des Arbeitskreises, realistische und konkrete Handlungsempfehlungen für Maßnahmen zur interoperablen Umsetzung einer digitalen Patient Journey zu entwickeln.

Hierfür wird die aktuelle Versorgungssituation (inkl. Prävention und Selbstmanagement) mittels einer Expertenumfrage orientierend erfasst und beschrieben. Insbesondere werden Übergänge und Schnittstellen im Versorgungsprozess mit den daran beteiligten Akteurinnen und Akteuren kurz skizziert, um die notwendigen Datenflüsse hinsichtlich Inhalts, Umfang und Beteiligten sichtbar zu machen.

Weitere Schwerpunkte der Fachbefragung bilden die bei diesen Datenflüssen derzeit zur Anwendung kommenden syntaktischen und semantischen Standards, Kodierungssysteme, Terminologien und Nomenklaturen. Die aktuelle Situation lässt sich aufgrund der zahlreichen, ergänzend eingebrachten Freitextangaben sowohl quantitativ als auch qualitativ aussagekräftig beschreiben.

Darauf aufbauende, dieses Papier abschließende Handlungsempfehlungen beschreiben wesentliche und notwendige Schritte hin zur Erreichung des Zielbilds „Interoperable Digitale Patient Journey Herzinsuffizienz“.

2 Situationsbeschreibung (Wie)

2.1 Gesundheitsproblem und Versorgungsabläufe

Herzinsuffizienz ist ein Zustand, in dem die Pumpleistung des Herzmuskels beeinträchtigt ist. Sie tritt auf, wenn der Herzmuskel zu schwach oder steif geworden ist, und hängt oft mit einer anderen zugrunde liegenden Erkrankung zusammen. Wenn das Herz den Körper nicht ausreichend mit Blut versorgen kann, stört dies wichtige Körperfunktionen, die sich an einer Reihe von Symptomen wie Atemnot, Herzrhythmusstörungen und Ödemen (Wassereinlagerungen) zeigen.

Im Jahre 2020 waren schätzungsweise 64 Millionen Menschen weltweit betroffen¹. In 2015 wurden circa 5% aller Todesfälle in Deutschland auf Herzinsuffizienz zurückgeführt². Herzinsuffizienz war somit die zweithäufigste Todesursache bei Frauen und die vierthäufigste bei Männern.

Eine Herzinsuffizienz kann andauern (chronisch) oder plötzlich auftreten (akut). Eine sorgfältige und kontinuierliche Verlaufsbeobachtung inkl. häuslicher Selbstmessung und Telemonitoring ist essentiell für die Lebensqualität und Gesamtprognose der Betroffenen. Wenn die Symptome einer beginnenden Dekompensation, wie z.B. kurzfristige Gewichtszunahme wegen Flüssigkeitseinlagerung, rechtzeitig bemerkt werden, lässt sich die Herzfunktion meist gut, d.h. durch ambulante, medikamentöse Behandlung wieder stabilisieren; wird die Dekompensation nicht rechtzeitig behandelt, resultieren häufig intensivpflichtige – Krankenhausbehandlungen. Eine qualitativ hochwertige, situationsangepasste Behandlung verbessert nicht nur die Prognose betroffener Patient:innen. Sie ermöglicht zugleich eine kosteneffiziente Gesundheitsversorgung von Herzinsuffizienzpatient:innen.

Die Behandlung der Herzinsuffizienz umfasst die Behandlung der zugrunde liegenden Ursachen wie z.B. einer Koronaren Herzerkrankung oder einer Herzklappenerkrankung um die Herzfunktion zu verbessern. Die Minimierung von Risikofaktoren und Komorbiditäten, sowie die Behandlung von Symptomen und Vermeidung von Komplikationen sind weitere Aufgabenstellungen.

Eine Patient Journey konzentriert sich auf eine genau definierte Gruppe von Patient:innen und/oder ein Krankheitsbild über einen definierten Zeitraum. Sie bildet den Ende-zu-Ende-Pfad - von der Prävention bis zur Genesung oder zum Selbstmanagement ab und beinhaltet die Interaktionen und evidenzbasierten Interventionen, die in jeder Phase stattfinden und zusammenhängend eine Behandlungskette ergeben, um ein klinisches Ergebnis zu erzielen.

2.2 Nutzerperspektiven, Stakeholderinteressen und - positionen

Patient:innen erwarten zu Recht eine bestmögliche Gesundheitsversorgung. Die Verknüpfung von umfassend interoperablen Systemen mit diesem klaren Mehrwert für Patient:innen muss erkennbar sein, um sie aktiv in den Versorgungsprozess einzubinden. Zugleich sollte der Zusatzaufwand für Bürger:innen und Patient:innen idealerweise minimal bis nicht vorhanden sein, soweit es die Nutzung von (Telematik)Infrastrukturdiensten und Anwendungen bzw. Apps betrifft. Zusatzaufwand sollte nur dort anfallen, wo freiwillig zusätzliche Daten z.B. zu Wellness und Fitness erfasst werden bzw. sonstige eigene Dokumentationen wie Patient:innen-Erklärungen eingestellt werden. Patient:innen gehen übrigens häufig bereits davon aus, dass alle für ihren Behandlungsprozess relevanten Daten digital

¹ Groenewegen A, Frans H, Rutten FH, Arend Mosterd A, Arno W, Hoes AW (2020) Epidemiology of heart failure. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ejhf.1858>

² Statistisches Bundesamt (Destatis). Sterbefälle insgesamt nach der ICD-10 im Jahr 2015. Herzinsuffizienz (Herzschwäche, Herzmuskelschwäche). 2015 [cited: 2018-07-06]. <http://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/HaeufigsteTodesursachen.html>

vorliegen und digital ausgetauscht werden und zeigen eine hohe Bereitschaft, ihre Gesundheitsdaten nicht nur mit Behandler:innen, sondern auch in Forschungsvorhaben zu teilen.

Die Nachfrage der Patient:innen nach digitalen Gesundheitsangeboten und neuen Versorgungsformen, wie die telemedizinische Überwachung von Herzinsuffizienzpatient:innen wird weiter steigen. Ein Aufgreifen dieses Bedarfs trägt nicht zuletzt zur Versorgungsgleichheit (equal access) zwischen städtisch geprägten und ländlichen Gebieten bei. Hierfür muss das Spektrum interoperabel übermittelter Gesundheitsdaten insbesondere in den Bereichen der synchronen Erfassung von Vitalparametern erweitert werden. Dies stellt auch im Bereich der internationalen Standardisierung aktuell eine nur teilweise gelöste Herausforderung dar.

2.3 Stationäre und ambulante Versorgung

Alle Akteure im System entwickeln aktuell intensiv Konzepte für die Digitale Transformation im Gesundheitswesen. Die Gesamtstrategien der Krankenhäuser orientieren sich stark an den Vorgaben des Krankenhauszukunftsgesetzes (KHZG) und nehmen Ausschreibungen für neue Software und Medizinprodukte im Rahmen der Förderung durch den Krankenhauszukunftsfonds vor. Hierbei werden die Weichen für interoperablen, standardisierten Datenaustausch in vielen Teilbereichen gestellt. Die in der Umfrage des Arbeitskreises erfasste Anwendung von international harmonisierten Standards (u.a. FHIR, SNOMED, DIN EN ISO 11073) sind in diesem Kontext bereits berücksichtigt.

Für digital-unterstützte Versorgungskooperationen zur sektorenübergreifenden Betreuung bei Herzinsuffizienz bis hin zur Verzahnung mit Forschungsprojekten, können bereits viele Kommunikationsprozesse innerhalb der Telematikinfrastruktur gestaltet werden (KIM, elektronische Fallakte/elektr. Patientenakte). Für weitergehende Gesamtstrategien der Krankenhäuser, z.B. zur Weiterentwicklung der personalisierten Medizin, wird darüber hinaus eine gesicherte, interoperable gemeinsame Datenbasis benötigt, z.B. um Studiendaten aus Behandlungsdaten zu extrahieren oder um Kandidat:innen für die Mitwirkung an Forschungsprojekten halbautomatisch identifizieren zu können (Rekrutierungsunterstützung).

2.4 Prozesse einer Digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz

Das Leitbild dieses Positionspapiers ist eine integrierte, patientenorientierte, koordinierte und institutionenübergreifende Versorgung der Patienten. Es geht darum eine rasche, lückenlose sowie medizinisch und ökonomisch sinnvolle Versorgungskette für Patient:innen darzustellen.

Allgemeiner Prozess gemäß Versorgungsleitlinie: Der Herzinsuffizienz-Versorgungsraum wird in AWMF-Leitlinien präzisiert:

- ⇒ Nationale Versorgungsleitlinie Chronische Herzinsuffizienz Registernummer: nvl-006 Entwicklungsstufe: S3
- ⇒ Leitlinie Akute Herzinsuffizienz und mechanische Kreislaufunterstützung Registernummer: 023 – 032 Entwicklungsstufe S2k
- ⇒ Chronische Herzinsuffizienz im Kindes- und Jugendalter Registernummer: 023-006, Entwicklungsstufe: S2k.

Aufbauend auf den vorgenannten Leitlinien haben sich über die Jahre hinweg viele Projekte dafür eingesetzt, eine Grundlage dafür zu schaffen, dass der leitlinienergänzende E-Health-Ansatz Eingang in die Regelversorgung findet. Mit erprobten und gut anwendbaren technisch und digital geprägten Strukturen, die einfach in den Alltag zu integrieren sind, werden exzellente Vorteile für die Patient:innen erzielt: Deutliche Senkung von Hospitalisierungen; Lebensverlängerung von telemedizinisch betreuten Patienten; Reduzierung der Zahl an jährlichen Todesfällen bei Herzinsuffizienzpatient:innen. Und nicht zuletzt werden Versorgungsunterschiede zwischen dem ländlichen Raum und großstädt-

tisch geprägten Regionen ausgeglichen. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat nun die Bestimmungen zum Telemonitoring bei Herzinsuffizienz in der Richtlinie Methoden vertragsärztlicher Versorgung festgelegt.

Im Kernprozess „Allgemeinärzt:in – Kardiolog:in – Patient:in – Klinik – Pflege – Reha – Pharmazeut:in“, aber auch darüber hinaus, lassen sich dabei zwei unterschiedliche Rollen im digitalen Setting der HI-Patient Journey definieren.

Spezieller Prozess bei Telemonitoring gemäß Vorgaben des G-BA bzw. des EBA:

- 1 Rolle des PBA (Primär behandelnde:r Arzt:in): Alle Vertragsärzt:innen - Hausärzt:innen, Kinderärzt:innen, Internist:innen ohne und mit Schwerpunkt - bei denen Patient:innen mit bzw. wegen Herzinsuffizienz in Behandlung sind. Die Gesamtverantwortung für die Behandlung verbleibt beim PBA. Die oder der PBA stellt die Indikation zur digitalen Versorgung. Sind an der Behandlung der Herzinsuffizienz mehrere Vertragsärztinnen oder Vertragsärzte beteiligt, ist die Rolle der oder des PBA eindeutig zuzuweisen. Um die Kontinuität der Versorgung bei Patientinnen und Patienten, die gleichzeitig am DMP Herzinsuffizienz teilnehmen, zu gewährleisten, sind in diesem Falle die Festlegungen gemäß DMP-A-RL, Anlage 13, Kapitel 1.6.1 zu beachten.
- 2 Rolle des TMZ (Telemedizinisches Zentrum): Alle nach § 95 SGB V zugelassenen Ärzt:innen, zugelassene medizinische Versorgungszentren, ermächtigte Ärzt:innen oder ermächtigte Einrichtungen, die durch die zuständige Kassenärztliche Vereinigung gemäß QSV zur Rhythmusimplantat-Kontrolle (§ 135 Abs 2 SGB V) zugelassen sind; KV-Zulassung als Fachärzt:innen für Innere Medizin und Kardiologie.

Das TMZ bringt die inhaltliche und technische Expertise ein. Es führt die Beurteilung der von den implantierten kardialen Aggregaten oder den externen Messgeräten zur Verfügung gestellten Daten und Warnmeldungen durch.

- ⇒ Beim aggregatbasierten Monitoring (Typ 1) werden Informationen zum Herzrhythmus und Daten, die mit der Ausprägung der Herzinsuffizienz erhoben wurden, gesammelt.
- ⇒ Beim Monitoring mit externer Sensorik (Typ 2) werden Informationen zum Körpergewicht, zum Herzrhythmus (EKG), zum Blutdruck und zur Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes als wesentlich angesehen. Hierbei handelt es sich um den Mindestumfang der zu erhebenden Parameter.

Fallbezogen dient z.B. eine patientenseitige App zur Erfassung der Vitalparameter (Temperatur, Blutdruck, Sauerstoffsättigung, Herzfrequenz und Gewicht), sowie zur subjektiven Erfassung des Gesundheitszustandes (Fragebogen), des Medikamentenplanes inklusive Erinnerungsfunktion und mit allgemeinen Infos zur Erkrankung als auch mit Dokumententresor für medizinische Unterlagen (Arztbriefe, Befunde, Bildgebung) und vermittelt telefonischen Support von Patient:innen. Eine bildhafte Darstellung der allgemeinen und speziellen Versorgungskette findet sich in der Anlage 2 (Visualisierung zum Positionspapier).

2.5 Datenaustausch bei der Digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz

Gesundheitsdaten werden in der Patient Journey Herzinsuffizienz bei allen Prozessbeteiligten im Kernprozess und darüber hinaus erhoben. Ein Vielzahl an Datenarten werden bereits heute zwischen an der Behandlung von Herzinsuffizienzpatient:innen Beteiligten ausgetauscht. Dieses Datenarten unterscheiden sich je nach Szenario und Empfänger so dass bei der Betrachtung zwar auf die Gesamtdaten geblickt werden sollte, aber für die einzelnen Szenarien spezifische Datensets

(Minimaldatensatz) definiert und spezifiziert werden sollten. Grundsätzlich müssen dabei alle in der Herzinsuffizienzbehandlung relevanten Daten berücksichtigt werden.

Aktuell werden laut Kategorisierung in der Umfrage des Arbeitskreises die folgenden Datenarten ausgetauscht:

- ⇒ Anamnese, Echokardiographiebefund, Elektrokardiographiebefund, Herzkatheterbefund, Laborbefund, Radiologiebefund, Pathologiebefund, Medikationsdaten, Sensorik (u.a. Gewicht, Blutdruck, Herzfrequenz, Aktivität), Vitalparameter, PROM/PREM, Rezept und Arztbrief.
- ⇒ Grundsätzlich kann der Arztbrief bzw. „Entlassungsbericht“ als Austauschformat empfohlen werden. Dabei ist jedoch eine wichtige Voraussetzung, dass die Daten strukturiert im Arztbrief abgebildet und kodiert sind. Nur so kann sichergestellt werden, dass die Daten vom Empfänger auch verarbeitet und in das System übernommen werden können, um die Behandlung datengestützt fortzuführen oder zu unterstützen. Allerdings sollte sowohl vor Versand als auch nach Empfang auswählbar sein, welche Daten als relevant angesehen werden. Hierbei wählen die Sendenden die Daten für den Arztbrief aus, während die Empfangenden die Möglichkeit haben müssen, aus den empfangenen Daten auszuwählen, welche in das eigene System übernommen werden sollen. Dies gilt sowohl für strukturierte und kodierte Daten (präferiert) als auch für un- bzw. semi-strukturierte Daten (notwendig).
- ⇒ Außerdem wird es auch weiterhin den Bedarf zur Nutzung eigener ePa oder eFA-Plattformen geben. Dies sollte zusätzlich zu den gesetzlich vorgeschriebenen Diensten möglich sein, um Innovationen zu ermöglichen und spezifische Bedarfe zu decken. Insbesondere für die semantische Interoperabilität empfehlen sich die Nutzung von internationalen Terminologien. Hierbei bleibt immer zu berücksichtigen, dass die Kodierung ohne Mehraufwand in der täglichen Gesundheitsversorgung zu erledigen sein muss. Nur dann kann eine Akzeptanz und damit Umsetzung erreicht werden. Diese hilft dann auch beim Austausch von Daten innerhalb der EU und darüber hinaus.

Wie erwähnt, erfolgt ein nicht unbeträchtlicher Teil des Datenaustauschs bereits über Sektorengrenzen hinweg - mit Patient:innen, der Forschung und der Industrie. Dies sollte weiter vorangebracht und inzentiviert werden, um das Potenzial der gemeinsamen Nutzung vorhandener Daten für die bestmögliche Patientenversorgung voll auszuschöpfen.

Dabei ist eine Vielzahl unterschiedlicher IT-Systeme im Einsatz: KIS und diverse Spezialsysteme, Praxisverwaltungssysteme, Patienten-Apps, elektronische Patientenakten, die Systemlandschaft der TI etc. Zwischen diesen müssen die Daten ausgetauscht werden und/oder die Systeme müssen gleichermaßen Zugriff auf die jeweils relevanten Informationen erhalten.

Dafür sind IT-Schnittstellen nötig; diese sind bislang nur teilweise nach internationalen Interoperabilitätsstandards implementiert. Auch die auszutauschenden Daten sollten dabei in ihrer Struktur, Kodierung sowie Informationsgehalt und Semantik standardisiert sein. Syntaktische und semantische Interoperabilität (SSI) haben nachweislich durch vielfältige Lösungsansätze und den Ergebnissen der eigenen Umfrage schon heute eine hohe Relevanz für alle Prozessbeteiligten. Zudem benutzen ca. die Hälfte der Befragten Infrastrukturen für die Kommunikation, die sich prinzipiell für SSI eignen.

3 Methodik und ausgewählte Ergebnisse der Fachbefragung (Was)

3.1 Methodik, Zielgruppen und inhaltliche Schwerpunkte der Fachbefragung

Die Fachbefragung des Arbeitskreises "Analyse des Status quo der Patient Journey Herzinsuffizienz" der IOP Governance orientiert sich am Zielbild einer **Digitalen Patient Journey**. Sie richtete sich an alle Akteur:innen, die als unmittelbar Prozessbeteiligte aktiv Gesundheitsdaten mit anderen Beteiligten, wie Patient:innen, niedergelassenen Ärzt:innen, Kliniken und Projektpartnern austauschen oder im Rahmen von Forschungsvorhaben in diesen Austausch eingebunden sind.

Die Umfrage wurde so kommuniziert, dass mehrere Personen in einer beteiligten Organisation diese gemeinsam bearbeiten konnten, so dass z.B. IT-Entwickler:innen und Standardisierungsexpert:innen und ärztlich-pflegerisch-medizinisches Personal sich wechselseitig ergänzen konnten. Zudem wurden gezielt Fachgesellschaften und -verbände, Körperschaften, Politik, Normungsorganisationen, Plattform- und Softwareanbieter eingeladen, ihr Knowhow einzubringen.

Mit insgesamt 100 (97 verwertbaren) Einträgen in das Umfragetool wurde in Anbetracht des kurzen Vorlaufs und der hochselektiven Zielgruppe eine hoch zufriedenstellende Beteiligung erreicht. Zugleich konnten die unmittelbar an einen aktiven Gesundheitsdatenaustausch geknüpften Fragestellungen naturgemäß nur von einer Teilmenge (N=25) der Umfrageteilnehmer komplett beantwortet werden. Alle quantitativen Ergebnisse werden insoweit als explorativ und orientierend kommuniziert. Andererseits wurden in fast schon überwältigendem Ausmaß an den hierfür vorgesehenen Stellen der Umfrage Freitextangaben eingebracht. Ausgewählte qualitative Angaben bilden einen wesentlichen Teil des Ergebnisbands (Anlage 1 zum Positionspapier). In ihrer Gesamtheit tragen sie zur Einschätzung der Gesamtsituation und damit auch zur Validität der quantitativen Ergebnisse bei.

Die Umfrage adressiert nach der Dokumentation von allgemeinen Angaben zu Aufgaben und Aktivitäten der betreffenden Organisation (vgl. u.a. Freitexte im Ergebnisband) die folgenden Teilbereiche:

- ⇒ Art der Anwendung im Umfeld Digitale Patient Journey Herzinsuffizienz (DigiPJHI)
- ⇒ Verarbeitung und Austausch von Gesundheitsdaten zur DigiPJHI
- ⇒ Existierende Standards vs. eigene Spezifikationen | verwendete Standards und Profile | verw. Klassifikationen und Terminologien / Value Sets bei der Datenverarbeitung zur DigiPJHI
- ⇒ Angaben zum Grad der Beeinträchtigung im betreuten Patientenkollektiv
- ⇒ Abstimmung und Veröffentlichung eigener FHIR-Spezifikationen für die DigiPJHI
- ⇒ Erstellung und Pflege eigener Mappings und Value Sets für die DigiPJHI
- ⇒ Aktuelle Herausforderungen im Umfeld FHIR, Standards, Terminologien etc.
- ⇒ Aspekte zur Qualifizierung des Fachpersonals für die DigiPJHI

Zusammenfassend sind als Rahmenbedingungen zur Einbettung von **Patient Journeys** in die Gesundheitsversorgung gesetzliche und vertragliche Regelungen, Finanzierungsfragen, Strukturen und Prozesse sowie mit dem Fokus auf Schnittstellen und Interoperabilitätsaspekte (Syntax, Terminologien etc.) die Voraussetzungen von **Digitalen Patient Journeys**, zugleich „**Data Journeys**“, angesprochen.

3.2 Ausgewählte Ergebnisse der Umfrage zur Digitalen Patient Journey

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.

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 (s. Ergebnisband).

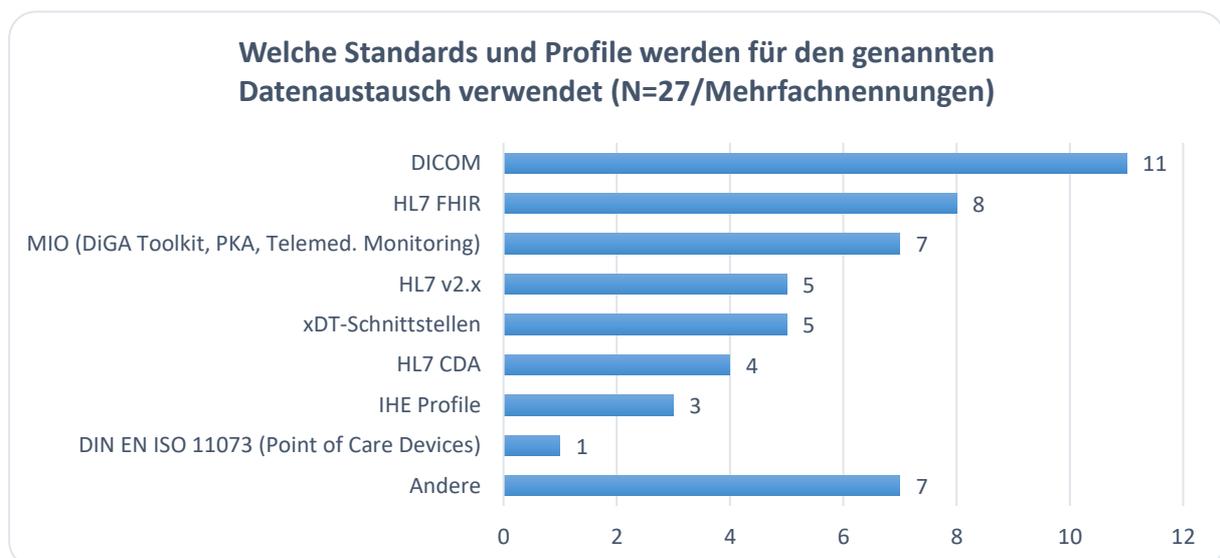
25 (46 %) der 55 Befragten an der Umfrage zur Patient Journey Herzinsuffizienz tauschen konkrete digitale Gesundheitsdaten mit anderen Partnern aus und können Angaben zu den entsprechenden Detailfragen machen.

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.

Etwa die Hälfte der Befragten gibt an, Daten auszutauschen (s.o.); syntaktische und semantische Interoperabilität (SSI) hat für alle Beteiligten eine hohe Relevanz. Zudem benutzen ca. die Hälfte der Befragten für die Übertragung Infrastrukturen, die sich prinzipiell für SSI eignen.

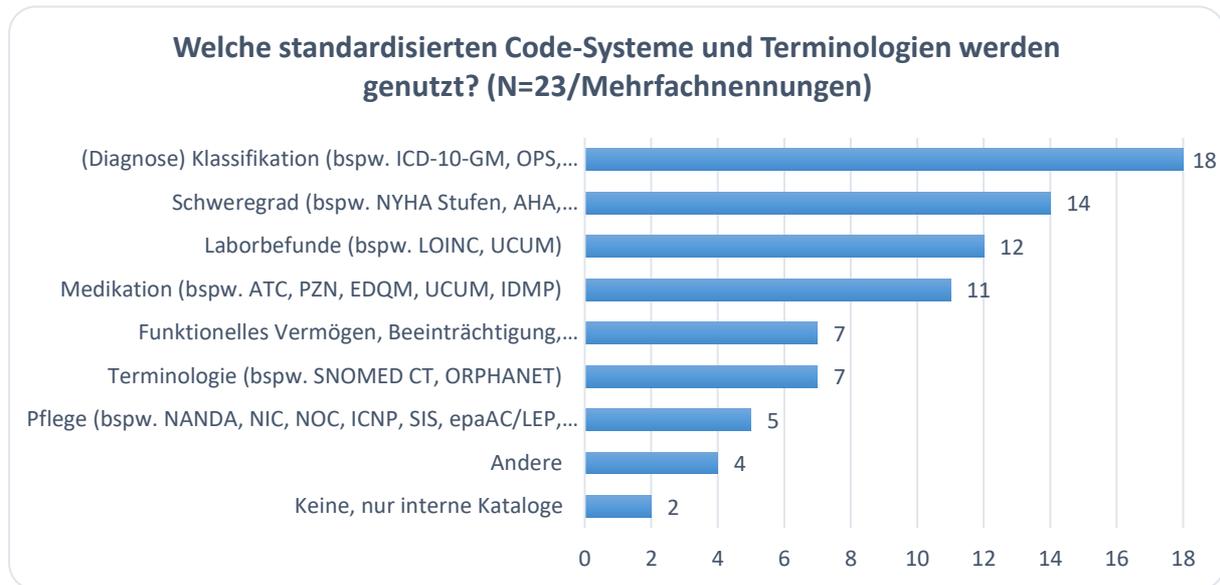
Die Frage hinsichtlich angewandter Standards wurde von 29 Befragten beantwortet. 14 (48%) nutzen ausschließlich bestehende Standards und Spezifikationen, 9 (31%) nutzen sowohl bestehende Standards bzw. entwickeln eigene Spezifikationen, 1 (3%) entwickelt ausschließlich (wiederverwendbaren) Spezifikationen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

Detaillierte Angaben zu den verwendeten Standards und Profilen für den genannten Datenaustausch liegen von 27 Befragten vor. Am häufigsten wird von 11 (41%) Befragten 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 ISO11073 (Point of Care Devices). 7 (26%) verwenden andere Standards und Profile für den genannten Datenaustausch.



Von 25 antwortenden Organisationen ist bei 4 (16%) die Nutzung von FHIR „sehr gering, haben noch keinen konkreten Ansatzpunkt“, bei 3 (12%) „gering, möchten mit FHIR arbeiten (Planungsphase)“, bei 4 (16%) „mittel, befinden uns in der Testphase“, bei 2 (8%) „hoch, mindestens ein Projekt mit

FHIR im Patientenkontext“ und einmal „sehr hoch, wir arbeiten mit FHIR mit weiteren Institutionen als Netzwerk zusammen“. 11 Organisationen (44%) haben derzeit keinen Einsatz von FHIR geplant.



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. Allerdings werden nach Angaben der Befragten auch noch viele freitextliche Dokumente ausgetauscht.

- ⇒ Alle weiteren strukturierten Daten lassen sich mit FHIR-Ressourcen abbilden
- ⇒ Bei der Kommunikation von Binärdaten (z.B. EKGs) müssen Performance-Aspekte berücksichtigt werden
- ⇒ Nur etwa die Hälfte der Befragten verwendet schon jetzt Standards, wobei fast zwei Drittel keine allgemeinen Standards verwenden, sondern nur solche für die Domäne "Erkrankungen des Kreislaufsystems"
- ⇒ Unter den Standards befinden sich sowohl syntaktische Standards (HL7, FHIR, CDA, LDT, DICOM, etc.), technische Standards (IEC/ISO-Normen, Bluetooth, etc.) als auch semantische Standards (ICD-10-GM, Orpha, ICNP, LOINC, SNOMED CT, etc.) und regulatorische Festlegungen (MDR, MPDG, DGSVO, BDSG, etc.)
- ⇒ Etwa ein Drittel der Befragten passt die (syntaktischen) Standards nach eigenen Bedürfnissen an.
- ⇒ Knapp ein Viertel der Befragten (Achtung: weniger als 10% absolut) benutzt standardisierte, semantische Standards
- ⇒ Herausforderungen beim Einsatz von FHIR für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz: Gut die Hälfte der Befragten (13 von 23) weist auf diverse Implementierungsprobleme beim praktischen Einsatz von FHIR für die digitale Patient Journey Herzinsuffizienz hin.

Durchführung von Kommentierungs- oder Abstimmungsverfahren: 25 Befragte haben die Erstellung eigener Spezifikationen beschrieben. Hiervon hat nur eine Minderheit (7, 28%) ein Kommentierungs- oder Abstimmungsverfahren durchgeführt, eine Mehrheit (18) hat dies unterlassen.

Veröffentlichung von (eigenen) Spezifikationen: Nur knapp die Hälfte (9, 47%) von 19 Befragten machen ihre Spezifikation(en) öffentlich zugänglich, die anderen 10 (53%) planen dies nicht.

Weiterbildungsbedarf: Eine Mehrheit von 13 von 21 Befragten bejahen den Bedarf für spezielle Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen zur Unterstützung der Dokumentations- und Datenverarbeitungsanforderungen bei der digitalen Patient Journey und detaillieren diesen Bedarf in ergänzenden Freitextangaben.

4 Handlungsempfehlungen

Die Handlungsempfehlungen zur Digitalen Patient Journey Herzinsuffizienz basieren auf Ergebnissen der oben dargestellten Umfrage des Arbeitskreises. Die Empfehlungen beschreiben im Kern ein sinnvolles und praktisches Vorgehen für die Umsetzung von syntaktischer und semantischer Interoperabilität (SSI) mittels der erfassten Standards, Profile, Codesystemen, Terminologien etc.

Aufgrund der Rückmeldungen aus der Praxis darf dabei nicht übersehen werden, dass die verlässliche Übermittlung von Daten inkl. deren Bedeutung vielfältige Anforderungen stellt. Daher sollten in den nächsten Jahren auch Übergangsverfahren noch toleriert bzw. unterstützt werden. Dazu gehören auch händische Eingaben bzw. manuelle Übertragungen zwischen nicht vernetzten oder nicht syntaktisch oder semantisch kompatiblen Systemen.

Einen Fokus für die digitale Transformation bilden die Weiterentwicklung und der flächendeckende Roll-out von etablierten Diensten wie KIM, ePA und DIGA-MIOs. Dies ermöglicht auch, dass Daten über Webportale und Apps für Patient:innen zur Verfügung gestellt werden können.

Im Sinne einer digitalen Patient Journey sollte der Austausch von Gesundheitsdaten – immer unter Einbezug von Patient:innen - bei allen Versorgungsprozessen eine Selbstverständlichkeit sein. Es wird insbesondere empfohlen, verbindliche gesetzliche Grundlagen (Opt-Out) zu schaffen, um durchgehenden, digitalen Informationsaustausch in der Gesundheitsversorgung umfassend zu ermöglichen.

Folgende weitere Empfehlungen ergeben sich unmittelbar aus der Forderung nach semantischer und syntaktischer Interoperabilität:

- ⇒ Es sind profilierbare Standards zu benutzen (FHIR[®] R4); damit lässt sich z.B. ein "Standard-Herzinsuffizienz-Datensatz" in Form eines (FHIR-)Profils definieren.
- ⇒ Dokumente sollten zusätzlich standardisiert abgebildet werden (CDA, ISiK-Dokumente etc.).
- ⇒ Unterstützung von Mappings zur Integration von eigenen semantischen Standards.
- ⇒ Terminologieserver lokal in den Prozess einbinden, damit die Pluralität von semantischen Standards gewährleistet werden kann (allein in den Antworten zu unserer Umfrage wurden über 20 semantische Standards genannt, die sich nicht durch einen einzelnen Standard ersetzen lassen).
- ⇒ Die Definition von (FHIR-)Profilen sollte um standardisierte Questionnaires zur Erfassung von Scores ergänzt werden (MLHFQ, KCCQ, CHFQ, aber auch NYHA, LVEF, etc.).
- ⇒ FHIR-Profile sollten kompatibel zu vorhandenen Profilen sein (MII Kerndatensatz, KBV-Profile, MIOs, etc.).
- ⇒ FHIR-basierte Anbindungen werden für zusätzliche Anwendungsbereiche benötigt, z.B. für ein Datenaustauschformat für Implantate (DIN EN ISO 11073-10103).
- ⇒ Wir empfehlen eine durchgängige Regelung und die Bereitstellung einer verbindlichen Plattform für die Veröffentlichung von FHIR-basierten und weiteren Spezifikationen.

Im Hinblick auf die kritische Bedeutung für adäquate medizinische Diagnostik und Therapie, sind hohe Qualitätsstandards in diesem Bereich zu fordern. Softwarelösungen, die am Behandlungsprozess direkt beteiligt sind, sind fallweise zu Medizinprodukten zu machen (vgl. Vorschläge der EU-Kommission zur EHDS-Verordnung vom Mai 2022). Hierbei bietet sich an, die Industrie in den gesamten Prozess der Standardisierung einzubeziehen.

Zudem ist die Implementierung von Standards eine wirtschaftlich herausfordernde Aufgabe, die möglichst incentiviert werden sollte; zumindest aber effizient erfolgen muss. So sollten Vorgaben, beispielsweise in Form von Value Sets und Profilen, durch fachlich geeignetes Personal erstellt werden. Hierfür sind Finanzierungsmöglichkeiten für die implementierten Lösungen zu schaffen.

Fallweise sind Inzentivierungen für Leistungserbringer für die Erstellung von qualitativ hochwertiger, umfassend wiederverwertbarer Dokumentationen von Gesundheitsdaten zu schaffen. Regulatorische Hürden für sektorübergreifende Kooperationen hierbei sind zu reduzieren oder zu beseitigen.

Im Kontext eines sich verschärfenden Fachkräftemangels und der Tatsache, dass 60% der Umfrageteilnehmer angeben, keine Schulungsmaßnahmen im Hinblick auf die Dokumentations- und Datenverarbeitungsanforderungen zur digitalen Patient Journey durchzuführen, wird weitere Unterstützung für Ärzt:innen, Organisationen und Patient:innen bei diesen digitalen Anwendungen benötigt.

Abschließend empfiehlt das Expertengremium des Arbeitskreises „Analyse des Status quo der Patient Journey Herzinsuffizienz“ des Interop Councils die Etablierung eines neuen, nachfolgenden Arbeitskreises „Digitale Patient Journey Chronische Krankheiten“.