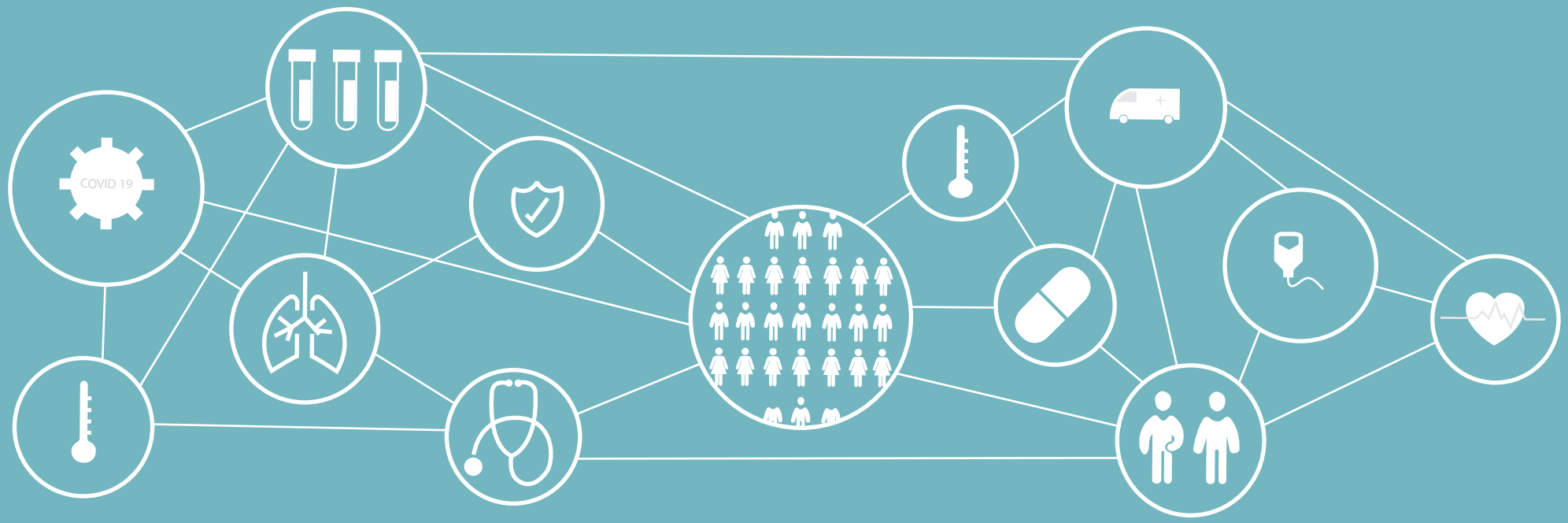
InsurLab Germany



EINE OPTIMALE PATIENT:INNENJOURNEY - HERAUSFORDERUNGEN UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

WHITEPAPER DES INSURLAB GERMANY
IN ZUSAMMENARBEIT MIT UNSEREN
MITGLIEDERN UND PARTNERN

01 MANAGEMENT SUMMARY

Bekommen Patient:innen eine schwerwiegende, lebensverändernde Diagnose, sind sie oftmals überfordert mit der Situation und wissen nicht, wie es weitergehen kann. Ineffiziente Prozesse, ungenügende Transparenz über vorhandene Informationen und Angebote sowie fehlende (rechtzeitige) Zugänge zu Spezialist:innen stellen, neben vielen anderen Aspekten, große Herausforderungen für die Betroffenen und ihr Umfeld dar. Sechs wesentliche Ansatzpunkte sind hierbei:

1. INEFFIZIENTE **PROZESSE**
2. UNGENUTZTES **INNOVATION**SPOTENTIAL
3. FEHLENDER **ZUGANG** ZU **SPEZIALISIERTEN**
4. WENIG **ZEIT** FÜR PATIENT:INNEN
5. UNGENÜGENDE **TRANSPARENZ**
6. FEHLENDER **ZUGANG** ZU **ERKRANKTEN**

Im vorliegenden Whitepaper haben sich die Autor:innen damit beschäftigt, wie man den Herausforderungen mit Hilfe einer ganzheitlichen Patient:innenjourney am besten begegnen kann. Patient:innen sollen bestmöglich begleitet und versorgt werden, damit ihre Lebensqualität auf einem hohen Niveau bleibt und gleichzeitig keine unnötigen Kosten für Krankenversicherungen anfallen. Hierfür wurden Pfade verschiedenster Krankheitsbilder analysiert, um Bedürfnisse und Probleme aus Sicht der Patient:innen zu identifizieren. Daraufhin wurden verschiedene Handlungsempfehlungen abgeleitet.

PATIENT:INNEN BEFÄHIGEN
STEIGERUNG DER GESUNDHEITSKOMPETENZ UM SELBSTSTÄNDIG (MIT) ZU ENTSCHEIDEN

EIGENVERANTWORTUNG STÄRKEN
PATIENT:INNEN MÜSSEN EINE AKTIVERE ROLLE EINNEHMEN UND OFFEN FÜR NEUE ANGEBOTE SEIN

(DIGITALE) INFRASTRUKTUR SCHAFFEN
STRUKTUR SCHAFFEN, DAMIT U.A. INFORMATIONEN ENTLANG DER JOURNEY IMMER VERFÜGBAR SIND

GANZHEITLICH BETRACHTEN
ALLE VERFÜGBAREN INFORMATIONEN ZU DEN PATIENT:INNEN IN BETRACHT ZIEHEN

REGULATORISCHE RAHMEN SCHAFFEN
GESETZLICHE GRUNDLAGE FÜR INNOVATIVE ANGEBOTE SCHAFFEN (ENTWICKLUNG & VERGÜTUNG)

(DIGITALE) LOTSEN/LOTSINNEN AUSBAUEN
UNTERSTÜTZUNG DER PATIENT:INNEN ENTLANG DER JOURNEY; V.A. ABER AM ANFANG

In einem nächsten Schritt gilt es die gewonnenen Erkenntnisse zu validieren und bei Bedarf zu vertiefen. Leistungserbringer wie Ärzte/Ärztinnen und Therapeut:innen, Krankenversicherungen als auch Patient:innen und ihr Umfeld können von jeder umgesetzten Maßnahme profitieren. Dabei ist es wichtig, diese verschiedenen Akteur:innen im Gesundheitswesen zu berücksichtigen und gemeinsam an Lösungen zu arbeiten, damit diese nachhaltig einen positiven Effekt auf die Versorgung erreichen können.

02 AUTOR:INNEN

- Daniel Alzer, CSS
- Sabine Fischer, adesso SE
- Linda Krämer, LM+ Leistungsmanagement GmbH
- Hannah Liebs, Docyet GmbH
- Ulrike Sauer, INTER Krankenversicherung AG
- Cordula Seifert, INTER Krankenversicherung AG
- Sandro Steinmann, CSS
- Robert von Seggern, adesso SE
- Claudia Wente-Waedlich, MCSS AG
- Petra Wirtz-Derksen, LM+ Leistungsmanagement GmbH

03 GLOSSAR

- DiGA: Digitale Gesundheitsanwendung
- DVG: Digitale-Versorgung-Gesetz
- EMRAM: Electronic Medical Record Adoption Model
- ePA: elektronische Patient:innenakte
- GKV: Gesetzliche Krankenversicherung
- KBV: Kassenärztliche Bundesvereinigung
- KHZG: Krankenhauszukunftsgesetz
- Miro-Board: Online-Whiteboard
- PKV: Private Krankenversicherung

INHALTSVERZEICHNIS
CONTENT

01 EINLEITUNG UND PROBLEMSTELLUNG

1.1 THESEN
1.2 BEGRIFFSDEFINITION
1.3 METHODIK
1.3.1 FOKUS DEFINIEREN
1.3.2 RECHERCHEN UND INTERVIEWS
1.3.3 FOKUS AUF PAIN POINTS UND BEDÜRFNISSE ENTLANG DER PATIENT:INNENJOURNEY
1.3.4 LEARNINGS

02 DIE PATIENT:INNENJOURNEY

2.1 ALLGEMEINE DEFINITION PATIENT:INNENJOURNEY
2.2 ERKLÄRUNG DER PATIENT:INNENJOURNEY ALS ARBEITSGRUNDLAGE
2.3 ERSTE ERKENNTNISSE UND ABLEITUNGEN
2.4 LÖSUNGSANSÄTZE FÜR PRIORISIERTE SCHWERPUNKTTHEMEN
2.4.1 DIGITALISIERUNG
2.4.2 ÄRZTLICHE ZWEITMEINUNG
2.4.3 LOTSEN/LOTSINNEN ALS DURCHGEHENDE BEGLEITER FÜR PATIENT:INNEN
2.4.4 KOSTEN
2.4.5 DATENAUSTAUSCH UND -VERKNÜPFUNG

03 TRANSFER DER ERKENNTNISSE AUF WEITERE KRANKHEITSBILDER

3.1 GRUNDSÄTZLICHE PAIN POINTS
3.2 ZWISCHENFAZIT
3.3 HERAUSFORDERUNGEN
3.4 HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

04 DISKUSSION

05 FAZIT UND AUSBLICK

5.1 FAZIT
5.2 AUSBLICK

06 ANHANG

6.1 LISTE DER WICHTIGSTEN STANDARDS ZU SCHNITTSTELLEN:
6.1.1 DEUTSCHLAND
6.1.2 INTERNATIONAL

01 EINLEITUNG UND PROBLEMSTELLUNG

Patient:innen, die mit einer (seltenen) chronischen Krankheit leben, sind im Kontext der medizinischen Versorgung mit vielen Hürden konfrontiert. Von den ersten Symptomen, zur Diagnose, über die Behandlung bis hin zur Nachsorge bestehen in der gesamten Gesundheitsversorgung viele Ungewissheiten, Mängel und Versorgungsdefizite. Dies beginnt schon beim Einstieg in die Patient:innenjourney, der im besten Fall frühzeitig über verschiedene Einstiegskanäle wie z. B. dem/der Haus- oder Facharzt/-ärztin, über ärztliche Fachgesellschaften, der eigenen Krankenversicherung oder über digitale Lösungen (z. B. Symptom-Checker oder Vorsorgechecks) geschehen sollte. Mit Blick auf den derzeitigen Status Quo sieht die Realität anders aus: Die Patient:innenjourney beginnt häufig erst bei ersten Symptomen oder nach einer Diagnose. Zusätzlich werden Patient:innen selten von Beginn an sowohl medizinisch als auch im Hinblick auf regionale medizinische und Therapieangebote rechtzeitig und sinnvoll versorgt. Die Defizite betreffen nicht nur die Versorgung spezifischer Erkrankungen, sondern auch die Früherkennung. Auch hier gilt es, vor Ausbruch der Krankheit (datenbasierte) Früherkennungspfade und Kontaktpunkte zu etablieren, um Erkrankungen potenzieller Patient:innen frühzeitig zu erkennen. Ziel ist, sie von Beginn an zu unterstützen und in die richtige Versorgung zu steuern, damit sie schneller genesen oder besser mit der Erkrankung leben können.

Aus Patient:innensicht bestehen zusätzlich zum schwierigen Einstieg in die Journey noch weitere Herausforderungen, die großen Handlungsbedarf im Hinblick auf das Thema aufweisen. Eine individuell angepasste Journey mit allen notwendigen Betreuungs- und Behandlungsmöglichkeiten ist die Basis für eine an Patient:innen ausgerichtete Versorgung, was sich jedoch oft anders darstellt:

01 Ineffiziente Prozesse: Patient:innen müssen Sachlagen und Krankheitsgeschichten mehrmals erzählen, was zu Unmut, unvollständigen Erzählungen und unnötigen Kosten führen kann, da Untersuchungen mehrfach gemacht werden. Zusätzlich gibt es derzeit keine einheitliche Dokumentation von den verschiedenen (behandelnden) Akteuren über vergangene Therapien, Medikationen oder Empfehlungen.

02 Innovative Therapieansätze oder alternative Behandlungsmethoden werden oft nicht berücksichtigt (bspw. durch fehlende Vergütungsmodelle) oder sind nicht bekannt. Dabei können z. B. Digital Health-Anwendungen die Convenience und Patient:innensicherheit erhöhen und die Qualität der Leistungserbringer sowie die Lebensqualität der Patient:innen verbessern.

03 Der Zugang zu Spezialist:innen ist nicht immer gewährleistet. So sind z. B. Städte mit Fachpersonal überversorgt, wohingegen in ländlichen Gegenden eine akute Unterversorgung besteht.

04 Zusätzlich haben Ärzte/Ärztinnen häufig zu wenig Zeit und Personal, wodurch ein sehr niedriger Betreuungsschlüssel entsteht und Patient:innen nicht die Behandlung(-szeit) und Aufmerksamkeit erhalten, die sie benötigen. Studien belegen, dass Ärzten/Ärztinnen in Deutschland gerade einmal eine Behandlungszeit von unter 10 Minuten pro Patient:in zur Verfügung steht .

05 Es besteht ungenügend Transparenz gegenüber den Patient:innen hinsichtlich der entstehenden Kosten oder möglichen Kostenübernahmen durch z. B. die Krankenversicherung. Zusätzlich werden Patient:innen nicht immer über mögliche Therapieangebote und nächste Schritte in ihrer Journey aufgeklärt.

06 Es wird immer schwieriger den Zugang zu chronisch Erkrankten zu finden: Gerade bei neurologischen Erkrankungen besteht die Gefahr, dass Patient:innen sehr verschlossen sind und sich nicht mit Möglichkeiten der Informationseinholung außerhalb des Arztgespräches erwärmen können. Zudem betrifft dies häufig ältere Patient:innen (z. B. bei Morbus Parkinson, Alzheimer/Demenz). Diese sind oftmals nicht mehr in der Lage, eigenständig digitale Angebote zu finden und zu erfassen, wenn keine interessierten Angehörigen zur Unterstützung da sind. Hier stellt sich die Frage, wie diese Patient:innengruppen im Speziellen erreicht und über das Wichtigste informiert werden können.

Die bestehenden Herausforderungen müssen aus verschiedenen Blickwinkeln der Zielgruppen des Marktes betrachtet und bearbeitet werden. Das Ziel sollte sein, eine Patient:innenjourney aufzubauen, mit der alle Marktteilnehmende nachhaltig und effizient arbeiten, sich identifizieren und passende Lösungsansätze extrahieren können. Das vorliegende Whitepaper geht dabei primär auf die aktuellen Probleme der Patient:innen in Deutschland ein. Teile treffen auch auf die Schweiz zu, welche viele Parallelen zur deutschen Gesundheitsversorgung hat. Punktuell werden Aspekte der Krankenversicherungen sowie der Leistungserbringer berücksichtigt.

01 **Krankenversicherung:** Die speziellen Herausforderungen bestehen vor allem darin, dass Patient:innen zu spät oder auch überhaupt nicht in eine Journey eingesteuert werden, bestehende (passende) Präventions- und Therapieangebote nicht genutzt werden und die Kund:innenbindung durch unzureichende Versorgung sinkt. Krankenversicherer werden zudem häufig nicht als Informationsgeber gesehen.

02 **Leistungserbringer** arbeiten häufig lediglich innerhalb eines Sektors bzw. innerhalb eines Abschnitts der Journey und können die Patient:innen deshalb häufig nicht ganzheitlich begleiten oder effizient Entscheidungen treffen. Gründe dafür können z. B. fehlende Informationen über die Krankheitsgeschichte von Patient:innen sein. Zudem bestehen hohe Einstiegshürden, da die komplexen Prozessanforderungen der Krankenversicherung schwer zu erfüllen sind, obwohl die Leistungsangebote fachlich sehr gut sind. Darüber hinaus fehlen häufig Ressourcen für Marketingmaßnahmen, die aber dringend notwendig sind, um am Markt zu bestehen.

03 **Patient:innen** sind orientierungslos hinsichtlich der Vielzahl verschiedener Gesundheitsinformationen und -angebote: Informationen aus dem Internet machen Angst, die Versorgungsangebote der eigenen Krankenversicherung sind schwierig zu finden, der Gesundheitsmarkt und die Leistungserbringer sind unübersichtlich.

01 EINLEITUNG UND PROBLEMSTELLUNG

1.1 THESEN

Auf der im vorherigen Absatz beschriebenen Grundlage soll in diesem Whitepaper für ausgewählte Krankheitsgruppen (vgl. Kapitel 1.3) geprüft werden, ob die in der Topic Group erarbeiteten Thesen auf der Basis einer optimalen Patient:innenjourney zutreffen könnten:

01 Durch eine zielgerichtete, passgenaue und individuelle Versorgung hinsichtlich der Therapie und Behandlungsmöglichkeiten können Leistungskosten gespart, reduziert oder verändert werden (Erhöhung der Effizienz und Vermeidung von Über-, Unter- bzw. Fehlversorgung).

02 Mit einer optimalen Journey wird ein Zusatznutzen für Patient:innen generiert. Der individuelle Krankheitsverlauf wird verbessert, wodurch ggf. Folgeerkrankungen vermieden werden können.

03 Eine verbesserte Journey kann die Convenience und Compliance erhöhen und den Zugang für Patient:innen erleichtern.

04 Die Versorgungsqualität der Patient:innen steigt, z. B. durch die Erhöhung des Selbstmanagements. Außerdem kann - durch eine Zentrierung auf die Patient:innen selbst - die Qualität der Information, Dokumentation und die Compliance / Adhärenz erhöht werden (bspw. durch individuelle Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten).

05 Die Versorgung wird durch Identifikation und Vernetzung der Berührungspunkte zwischen den unterschiedlichen Akteuren im Gesundheitswesen (Krankenversicherungen, Leistungserbringer, Patient:innen) effektiver.

1.2 BEGRIFFSDEFINITION

Im Folgenden sollen die im Whitepaper verwendeten Begriffe definiert werden. Dies soll klar abgrenzen, in welchem Zusammenhang und mit welchem Verständnis die Termini genutzt werden.

- **Adhärenz (WHO)**: Das Ausmaß, in dem das Verhalten einer Person (Einnahme von Medikamenten, Einhaltung einer Diät und/oder Änderung der Lebensweise) den vereinbarten Empfehlungen eines Gesundheitsdienstleisters entspricht .

- **Ärztliche Zweitmeinung:** Gesetzlicher Anspruch auf Durchsicht der vorhandenen Unterlagen von einem neutralen Arzt bzw. Ärztin oder eine zweite Untersuchung mit Erhebung neuer Befunde durch einen anderen Arzt/Ärztin. Dies unterscheidet sich ggf. je nach Versicherung und muss individuell abgeklärt werden.

- **Compliance** [engl.]: (Regel-)Befolgung, Einhaltung, Zustimmung, Folgsamkeit, Therapiemotivation. Der Begriff Compliance hat sich international als Terminus technicus für die Therapiemitarbeit und Therapiemotivation bei der Inanspruchnahme von professionellen Gesundheitsdienstleistungen in klinischen Kontexten etabliert.

- **Convenience** [engl.]: Bequemlichkeit

- **Datenaustausch:** Austausch von Daten und Informationen zwischen Akteuren im Gesundheitswesen.

- **Digitale (Patient:innen-)Journey**: Eine Journey, welche vor allem durch digitale Angebote geprägt ist und die Möglichkeiten technologischer Hilfestellungen bestmöglich ausschöpft.

- **Digitale Patient:innenakte:** Zum besseren Verständnis wird ein Begriff gewählt, der in dieser Form nicht vorbelegt ist, wie die ePA (elektronische Patient:innenakte), die den Versicherten von den gesetzlichen Krankenversicherungen in Deutschland zur Verfügung gestellt wird, demnächst auch von den privaten Krankenversicherungen. Demgegenüber steht die ePK - elektronische Patient:innenkartei, die in den ärztlichen Praxen zur Dokumentation der Patient:innendaten und Abrechnungsdaten eingesetzt wird.
  In diesem Whitepaper wird die digitale Patient:innenakte als ein Werkzeug für den/die Patient:in selbst definiert, in der er/sie seine/ihre medizinischen Daten abspeichern kann und dann von dort den medizinischen Versorgern zur Verfügung stellen kann. Hierbei sollten möglichst alle vorhandenen Standards zur Strukturierung benutzt und eingesetzt werden, so dass die gespeicherten Daten auch maximal genutzt werden können.

- **Disease Management Programme (DMP):** Strukturierte Behandlungsprogramme für meist chronisch erkrankte Menschen. Diese Patient:innen können sich bei ihrer Krankenkasse in ein solches Behandlungsprogramm einschreiben lassen. Damit werden sie über Einrichtungsgrenzen hinweg auf dem aktuellen medizinischen Forschungsstand basierend behandelt.

- **Experte:** Person, die sich durch Ausbildung oder intensive Arbeit in einem oder mehreren Projekten mit entsprechend detailliertem Wissen ausgestattet hat.

- **Früherkennung:** Frühzeitige Erkennung von Gesundheitsrisiken oder -problemen bspw. durch Screenings und digitale Analysen, um Krankheiten eher zu erkennen und schlimmere Krankheitsverläufe zu vermeiden.
- **Kosten:** Direkte oder indirekte Kosten, welche im Zusammenhang mit einem Krankheitsverlauf auftreten.
- **Leistungserbringer:** Ärzte/Ärztinnen, Zahnärzte/Zahnärztinnen, Krankenhäuser und Apotheken, aber auch eine Vielzahl anderer Anbieter von Gesundheitsleistungen wie Ergotherapeut:innen oder Hebammen stellen im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) Leistungen bereit. Sie werden unter dem Begriff Leistungserbringer zusammengefasst .
- **Pain Points:** Diese bezeichnen Fragestellungen oder Probleme, welche entlang der Patient:innenjourney bei Patient:innen auftreten können.
- **Zentrale Ansprechpartner:** Eine Person oder Instanz, welche Patient:innen während des Krankheitsverlaufs in verschiedenen Themenbereichen unterstützt. Ein zentraler Dreh- und Angelpunkt kann z. B. ein/eine Lotse/Lotsin sein.

1.3 METHODIK

Die Methodik dieser Arbeitsgruppe setzte sich aus großen Brainstorming-Runden, kleinen Arbeitskreisen und Diskussionen im gesamten Topic Group-Team zusammen. Die ersten beiden Termine wurden für die Definition der Ziele, der Vorgehensweise und einer Themensammlung verwendet (vgl. Abbildung 1, «Findung»).

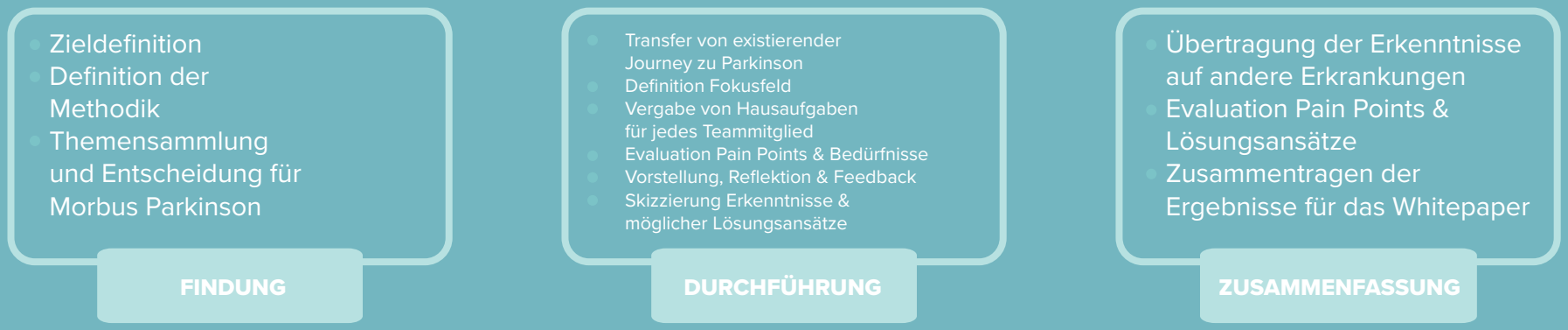


Abbildung 1: Prozess der Methodik und der Herangehensweise der Topic Group

Als nächstes wurden Hausaufgaben für kleine Arbeitsgruppen, bestehend aus 1-2 Personen, definiert und in der Zeit zwischen den Terminen bearbeitet. Somit konnten nach jedem einzelnen Schritt eine Präsentation und Diskussion der Ergebnisse in der Besprechung der Topic Group stattfinden. Jede Arbeitsgruppe hatte Gelegenheit, ihre Ergebnisse vorzustellen und sich den Fragen, Gedanken und Diskussionen der gesamten Gruppe zu stellen. Anschließend wurden mittels individueller Recherche sowie Expert:inneninterviews (beispielsweise PANOS Projekt, Breast Cancer Nurses, Gesellschaften für Patient:innen, interne Mitarbeiter:innen einer Krankenversicherung) verschiedene Herausforderungen (vgl. Kapitel 1.1) beleuchtet (vgl. Abbildung 2).

Die intensivere Arbeit und Vertiefung in die verschiedenen Themen durch Hausaufgaben haben sich so gut bewährt, dass diese Methodik weiterverfolgt und entsprechend mehrfach wiederholt wurde.

Abbildung 2: Kontinuierlicher Prozess des Vorgehens (Gruppenarbeit in weißen Feldern, Hausaufgaben in türkisen Feldern dargestellt)

1.3.1 FOKUS DEFINIEREN

In einem ersten Brainstorming zu Krankheitsbildern mit Hilfe eines Miro-Boards, ergaben sich die folgenden Gruppierungen:

- Krebserkrankungen
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- psychische Erkrankungen
- Alzheimer / Demenz
- Schlaganfall
- Rheuma
- chronische Erkrankungen (z. B. Diabetes oder Parkinson)

Die Themen wurden von der Gruppe nach Relevanz / Wichtigkeit priorisiert. Dabei fiel die Entscheidung auf die chronische Erkrankung Parkinson, welche im Fokus des Whitepapers steht.
Erste Diskussionen innerhalb der Gruppe ergaben, dass diese Erkrankung sehr komplex sei. Es gibt sehr unterschiedliche Krankheitsverläufe und kaum präventive Angebote, wenn überhaupt geringe Möglichkeiten der Früherkennung. Eine Medikation gegen den Krankheitsverlauf findet erst nach einer länger andauernden Untersuchungsreihe mit definitiver Diagnoseerstellung statt.
Gerade im Bereich der Krankenversicherung haben Patient:innen viele Fragen zu möglichen Kostenübernahmen. Weiterhin ist meist unklar, welche Therapie oder Behandlung erfolgreich sein kann oder wo man als Patient:in aber auch als Angehöriger Informationen findet. Aus der Erkrankung Parkinson können viele Erkenntnisse gewonnen werden, da die Patient:innenjourney noch nicht ausreichend gefestigt ist.

1.3.2 RECHERCHEN & INTERVIEWS

Die Internetrecherchen ergaben verschiedene Ansatzpunkte und Perspektiven:

- Patient:innengruppen
- Stiftungen und deren Forschungen (z. B. Michael J. Fox-Stiftung)

- Expert:innengespräche mit Fachpersonen aus den Krankenversicherungen
- Verbraucherberatungen

- Fachgesellschaften inkl. Recherche der medizinischen Leitlinien
- Spezialkliniken und Klinikzusammenschlüsse

Die Ergebnisse der Präsentationen aus den jeweiligen Rechercheergebnissen, die in der Gesamtgruppe mit anschließenden Diskussionen stattfanden, fließen entsprechend in dieses Whitepaper in die späteren Kapitel ein.

1.3.3 FOKUS AUF PAIN POINTS UND BEDÜRFNISSE ENTLANG DER PATIENT:INNENJOURNEY

In den jeweiligen Phasen und anschließenden Sitzungen wurden die Pain Points der Patient:innen erarbeitet. Daraus abgeleitet entstanden allgemeine Vorschläge für einen optimierten Lösungsansatz der Journey.

Auf Grundlage dieser allgemeinen Vorschläge fand eine Unterteilung in Themenschwerpunkte statt:

- Kosten
- Ärztliche Zweitmeinung

- Früherkennung (durch Screenings und digitale Analysen)
- Datenaustausch und -verknüpfung

- Zentrale Ansprechpartner (z. B. Lotse/Lotsin als zentraler Dreh- und Angelpunkt)
- Digitale (Patient:innen-)Journey

Diese Themenschwerpunkte wurden wiederum Arbeitsgruppen zugeteilt, um entsprechend divers und effektiv Ergebnisse zu erarbeiten und der Gruppe dann wieder vorzustellen.

1.3.4 LEARNINGS

Das Ergebnis der intensiven Auseinandersetzung der unter 1.3.3 aufgezählten Schwerpunkte führte die Gruppe dazu, die gewonnen Erkenntnisse auf eine Metaebene zu heben und auf andere Krankheitsbilder zu übertragen. Diese Krankheitsbilder wurden durch ein Voting bestimmt. Hier wurden dann Arbeitsgruppen gebildet, die die Erkenntnisse auf die folgenden Erkrankungen übertragen und reflektiert haben:

- Brustkrebs
- Schlaganfall
- Depression
- Diabetes und Folgeerkrankungen

Auch hierzu werden die Ergebnisse in den späteren Kapiteln dieses Whitepapers zusammengefasst.

02 DIE PATIENT:INNENJOURNEY

2.1 ALLGEMEINE DEFINITION PATIENT:INNENJOURNEY

Eine Patient:innenjourney

- betrachtet und dokumentiert das aktuelle oder das gewünschte Patient:innenerlebnis bei der Interaktion mit einem Leistungserbringer über einen bestimmten Zeitabschnitt.
- visualisiert das tatsächliche und das gewünschte Erlebnis von Kund:innen an den verschiedenen Kontaktpunkten. So werden Bedürfnisse, Erwartungen und Wahrnehmung (verbunden mit den Emotionen) der Kund:innen transparent.
- dient sowohl der Analyse von Prozessen als auch zur Gestaltung von konkreten Kund:innenerlebnissen.

2.2 ERKLÄRUNG DER PATIENT:INNENJOURNEY ALS ARBEITSGRUNDLAGE

Die als Basis verwendete Patient:innenjourney (vgl. Abbildung 3) umfasst sämtliche Aspekte eines möglichen Krankheitsverlaufs. Die Inhalte der Journey wurden dabei bewusst aus einer Patient:innensicht erarbeitet. Die Sichtweisen der Leistungserbringer oder weiterer Akteure im Gesundheitswesen sind, wenn überhaupt, nur punktuell eingeflossen. Die Patient:innenjourney umfasst vier Phasen, welche sich wiederum in Episoden aufschlüsseln lassen. Diese Aufzählung ist jedoch nicht abschließend. Die Länge einer Episode unterscheidet sich bei verschiedenen Krankheitsbildern.

Phase	Prävention	Erste Symptome	Diagnose	Begleitung / Behandlung			
Episode	Ich will gesund bleiben	Ich fühle mich unwohl.	Ich erhalte die Diagnose.	Ich will mehr wissen.	Ich muss / sollte mein Leben umstellen.	Ich habe ein akutes Problem.	Ich lasse mich (weiter) behandeln.

Abbildung 3: Grundlegende Patient:innenjourney

Im Folgenden werden die Episoden entlang der vier Phasen kurz beschrieben.

Ich will gesund bleiben (Prävention)
Der/die Patient:in ist sich seiner/ihrer genetischen Prädisposition z. B. für Diabetes bewusst. Über diverse Quellen z. B. Fachgesellschaften, Hausärzte/Hausärztinnen oder Apotheken ist es ihm/ihr möglich, sich über die verschiedenen Krankheitsbilder sowie die präventiven Maßnahmen zu informieren. Eventuell wird der/die Patient:in bereits in dieser Situation proaktiv von seiner/ihrer Versicherung angesprochen. Sein/ihr Ziel ist es, in dieser Phase gesund zu bleiben und evtl. bestehende Risikofaktoren zu verringern.

Ich fühle mich unwohl (Erste Symptome)
Dank der verfügbaren Informationen erkennt der/die Patient:in frühzeitig erste Symptome und sucht einen/eine Arzt/Ärztin auf. Ein langer Leidensweg mit unbekannten Symptomen bleibt ihm/ihr so erspart. Ohne die Informationen wäre der/die Patient:in nie auf ein Krankheitsbild wie z. B. Parkinson gestoßen und hätte mit weiteren Handlungen zu lange gewartet.

Ich erhalte die Diagnose (Diagnose)
Beim Diagnosegespräch wird der/die Patient:in umfassend über die Krankheit aufgeklärt. Er/sie erhält auf seine/ihre Bedürfnisse angepasste Hintergrundinformationen sowie Handlungsempfehlungen. Gegebenenfalls erfolgt auch eine Überweisung an einen Facharzt/Fachärztin. Möglicherweise bestehen schon zu diesem Zeitpunkt körperliche Einschränkungen, für die eine Lösung gefunden werden sollte, um die Mobilität des/der Betroffenen zu erhalten. Das Ziel in dieser Episode ist, dass sich der/die Patient:in sicher fühlt und nicht allein gelassen wird.

Ich will mehr wissen (Begleitung/Behandlung)
Die Erkennung einer Diagnose verunsichert Betroffene. Daher ist es gut, wenn ihnen auf verschiedenen Wegen Informationen angeboten werden. Sei es über die Medien, die Fachgesellschaften, die Hausärzte/Hausärztinnen oder die Krankenversicherungen. Optimalerweise wird der/die Patient:in durch eine Stelle, z. B. die Krankenversicherung, auf seine/ihre Bedürfnisse abgestimmt begleitet.

Ich muss/sollte mein Leben umstellen (Begleitung/Behandlung)
Die nächste Episode befasst sich mit der Anpassung des/der Patient:in an die neue Situation. Durch aktive Unterstützung einer separaten Stelle, z. B. durch die Krankenversicherung, gelingt ihm/ihr der Transfer zu einem auf die Krankheit angepasstem Lebensstil nachhaltig.

Ich habe ein akutes Problem (Begleitung/Behandlung)
Beim weiteren Verlauf in der Patient:innenjourney tritt ein akutes Problem auf. Diese Episode befasst sich mit dieser Krisensituation. Aufgrund der guten Informationsgrundlage bleibt der/die Patient:in ruhig. Ebenfalls sind anfängliche Schwierigkeiten im Umfeld bekannt und jeder weiß was zu tun ist.

Ich lasse mich weiter behandeln (Begleitung/Behandlung)
Durch Koordination und Begleitung der weiteren möglicherweise lebenslangen Behandlung fühlt sich der/die Betroffene gut aufgehoben und optimal unterstützt. Dies kann von Fachpersonal der Krankenversicherung, (Fach-)Ärzten/Ärztinnen oder anderen Gesundheitsberufen erfolgen. Folgeerkrankungen sollten so vermieden werden und eine bestmögliche Versorgung gewährleistet sein.

2.3 ERSTE ERKENNTNISSE UND ABLEITUNGEN

Eine wichtige Erkenntnis ist, dass seitens der Patient:innen ein großes Bedürfnis nach einem einfachen Zugang zu einer Zweitmeinung bei einer Diagnosestellung besteht. Die Identifikation des/der richtigen Spezialisten/Spezialistin gestaltet sich jedoch oft schwierig. Ebenfalls scheint bei einem akut auftretenden Problem die schnelle Hilfeleistung gewünscht zu sein. Allerdings besteht oft auf Seiten der Patient:innen keine Transparenz hinsichtlich der übernommenen Kosten durch die Krankenversicherung. Zur Identifikation dieser Erkenntnisse hat sich die Gruppe entlang der im vorangegangenen Kapitel 2.2 beschriebenen Patient:innenjourney zwecks Strukturierung sowie Schaffung eines groben Verständnisses für die Herausforderung der Patient:innen mit dem Thema Parkinson beschäftigt. Parkinson ist eine Erkrankung, bei der es in erster Linie zu Zittern der Hände (Tremor) und generell verlangsamten Bewegungen kommt. Die Ursachen sind unterschiedlich, häufig ist jedoch keine organische Ursache zu finden. Die Krankheit schreitet langsam fort und das Einnehmen von Medikamenten ist oftmals lebenslang notwendig. Die unten in Tabelle 1 aufgeführten Bedürfnisse pro Episode der Patient:innenjourney werden aus Sicht der Topic Group im Zusammenhang mit der Erkrankung Parkinson heute zu wenig oder gar nicht adressiert. Ebenfalls ist es für die Identifikation einer optimalen Patient:innenjourney wichtig, die relevanten Paint Points der Patient:innen zu kennen.

Tabelle 1: Bedürfnisse und Pain Points entlang der Patient:innenjourney

EPISODE	BEDÜRFNISSE	PAIN POINTS
Ich will gesund bleiben (Prävention)	• Einfacher Zugang zu Informationen schafft Motivation für proaktive Verhaltensanpassung • Bedürfnis nach einer zentralen Ansprechperson • Erster Kontakt mit medizinischer Fachperson steht im Vordergrund (ohne Datenweitergabe)	• Informationsbedürfnis nach Möglichkeiten der Früherkennung kann nicht ausreichend gestillt werden • Neben der psychischen Belastung ist der richtige individuelle Umgang mit der Krankheit eine Herausforderung • Angst vor den Reaktionen aus dem näheren Umfeld • Zu späte Diagnose der Krankheit durch den Hausarzt/die Hausärztin aufgrund fehlender Expertise
Ich fühle mich unwohl (Erste Symptome)		

Ich erhalte die Diagnose (Diagnose)	• Einfacher Zugang zu Zweitmeinung • Verzeichnis mit möglichen medizinischen Anlaufstellen sowie im optimalen Fall mit psychischer Betreuung	• Schwierigkeiten, für den/die Patient:in passende Spezialisten/Spezialistinnen zu finden
Ich will mehr wissen (Begleitung / Behandlung)	• Begleitung durch Expert:innen damit ein schneller Zugang zu Informationen (z. B. Kostenbeteiligung durch die Krankenversicherung) sichergestellt werden kann	• Aus Angst vor Konsequenzen traut man sich nicht seine Erkenntnisse mit der Krankenversicherung zu teilen • Angebote kennenlernen und verstehen, wer wie hilft
Ich muss / sollte mein Leben umstellen (Begleitung / Behandlung)	• Übersicht hinsichtlich Unterstützungsmöglichkeiten durch meine Krankenversicherung • Angebot meiner Krankenversicherung über die Erstattung von Rechnungen hinaus	• Oft fehlt eine Orientierungshilfe zu Hilfs- und Therapieangeboten und wie diese zeitlich eingebunden werden können
Ich habe ein akutes Problem (Begleitung / Behandlung)	• Zugang zu schneller Hilfe	• Fehlende Transparenz bezüglich der von der Krankenversicherung übernommenen Kosten
Ich lasse mich weiter behandeln (Begleitung / Behandlung)	• Begleitung durch Expert:innen damit ein schneller Zugang zu Informationen sichergestellt werden kann • Die Ansprechperson ist in der Lage, die individuelle Therapie sowie die Medikation in Absprache mit einer Fachperson zu optimieren	• Unsicherheit bezüglich der richtigen Medikation

2.4 LÖSUNGSANSÄTZE FÜR PRIORISIERTE SCHWERPUNKTHEMEN

Wie in Kapitel 2.1 erläutert, fokussiert sich die Patient:innenjourney auf die Sicht der Patient:innen. Um zusätzlich spezifische Themenbereiche tiefer zu beleuchten, wurden die Bedürfnisse (vgl. Tabelle 1 in Kapitel 2.3) nach der Notwendigkeit im Alltag sowie den ausgelösten Emotionen priorisiert (vgl. Abbildung 4). Häufig vorkommende und emotionsauslösende Themen wurden als Schwerpunkte definiert und analysiert. Bei dieser Einschätzung handelt es sich um eine subjektive Bewertung durch die Topic Group Mitglieder. Aufgrund begrenzter Kapazitäten wurden nicht alle Punkte vertieft. Zudem wurden einzelne Themen zusammengefasst. In den nachfolgenden Unterkapiteln werden die fünf Schwerpunktthemen Digitalisierung, Ärztliche Zweitmeinung, Lotsen/Lotsinnen, Kosten sowie Datenaustausch und -verknüpfung näher erläutert (vgl. Kapitel 1.3.3).

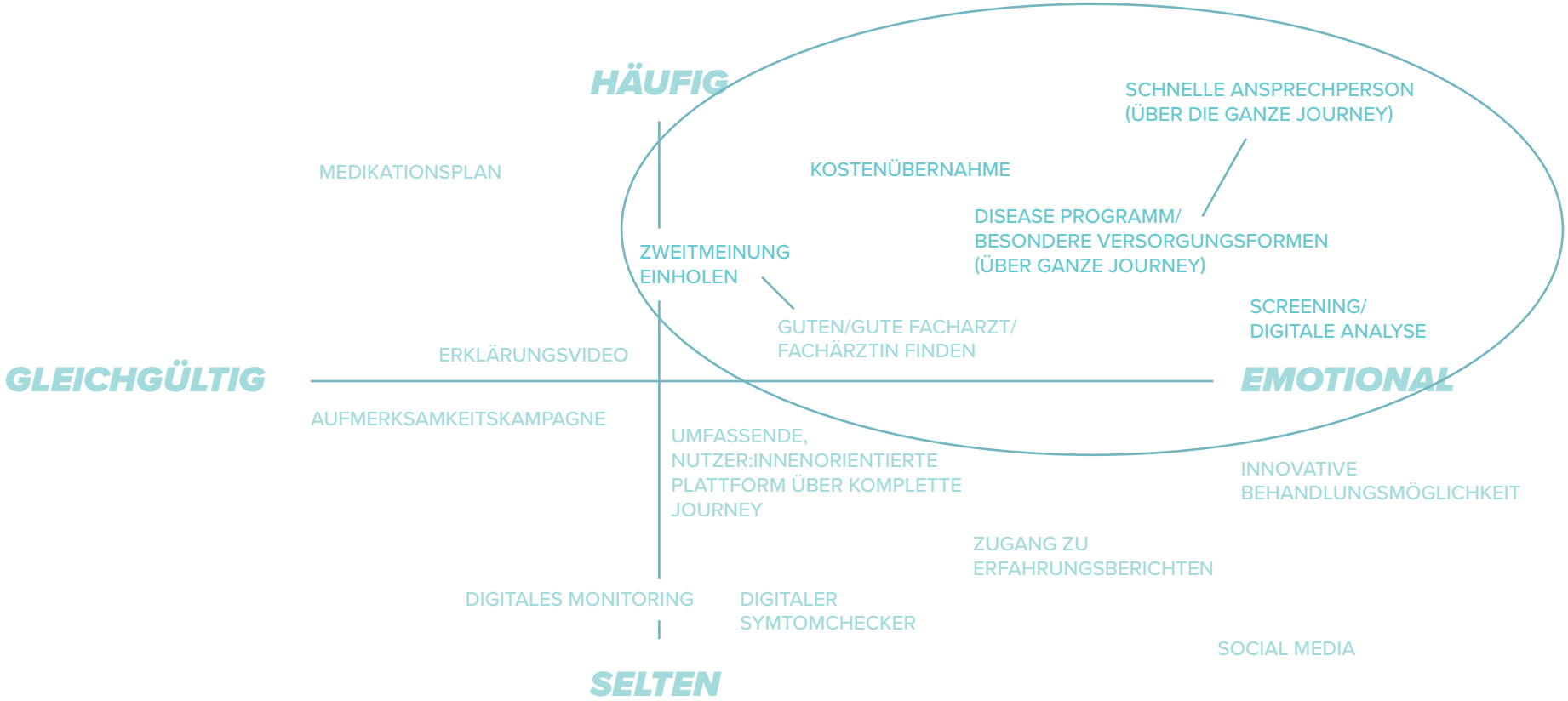


Abbildung 4: Priorisierte Bedürfnisse von Patient:innen

2.4.1 DIGITALISIERUNG

Beim Thema Digitalisierung wurde nach bestehenden Lösungen recherchiert, die Patient:innen entlang der Patient:innenjourney einen Mehrwert bieten können. Dabei wird in zwei Bereiche unterschieden:

1 *Frühzeitigere Erkennung von Risiken oder Veränderungen des Gesundheitszustands mit Unterstützung von Daten, um eine bessere Behandlung zu gewährleisten*

Hierbei geht es um Ansätze, welche v. a. die herkömmlichen Therapien ergänzen und erweiterte Überwachungs- und Früherkennungsmöglichkeiten bieten. Mit Daten aus Wearables lässt sich u. a. ableiten, wie viel sich eine Person bewegt, wie gut sie in der Nacht schläft oder ob sich ein Tremor verschlechtert hat. Gerade bei letzterem kann frühzeitig die Medikation angepasst werden, damit sich der Gesundheitszustand von Patient:innen mit Parkinson verbessert und die Lebensqualität, soweit es geht, erhalten bleibt.

Weiterhin kann mit einer einfachen Kamera eine Ganganalyse vorgenommen werden, um die Wahrscheinlichkeit eines Sturzes zu bestimmen und entsprechende Maßnahmen frühzeitig aufzugleisen. So werden bestehende Prozesse deutlich vereinfacht und können kostengünstiger und regelmäßiger durchgeführt werden.

Grundsätzlich ist eine Überwachung des Gesundheitszustands mit so genannten Biomarkern möglich. Dabei handelt es sich um Merkmale, die eine Krankheit identifizieren. Als Biomarker werden Moleküle (Proteine, Hormone, Enzyme) und Zellen bezeichnet, deren Anwesenheit oder abnormale Konzentration im Blut, Urin, Speichel oder in einer anderen Körperflüssigkeit auf eine Krankheit hinweisen. Einige erlauben es, die am besten auf den/die Patient:in abgestimmte Behandlung zu wählen, in Abhängigkeit seiner/ihrer biologischen oder genetischen Eigenschaften.

Patient:innen werden mit digitalen Lösungen befähigt, ihren Gesundheitszustand eigenständig zu überwachen und auch selbst einzuschätzen. Dadurch kann nicht nur die Eigeninitiative sowie Eigenverantwortung gestärkt, sondern auch die Abhängigkeit von lokaler Versorgung reduziert werden. Das Fraunhofer-Institut beschäftigt sich mit diesem Thema und validiert digitale Biomarker für eine bessere personalisierte Behandlung der Parkinson-Krankheit .

2

Optimierung von Abläufen und Prozessen zur Vereinfachung der Convenience

Werden Daten von Fragebögen direkt digital erhoben, können diese automatisiert ausgewertet und auch individuell angepasst werden. Weiterhin ermöglicht dieses Vorgehen, anfallende Rückfragen direkt zu stellen. Dies reduziert den administrativen Aufwand und stellt sicher, dass Informationen in genügender Qualität vorhanden sind.

Zusammengefasst können sich mit der Digitalisierung wertstiftende Möglichkeiten ergeben:

- Daten aus verschiedenen Anwendungen sammeln und Rückschlüsse auf den Krankheitsverlauf ziehen
- Medikationen gezielt für den individuellen Zustand rechtzeitig einstellen
- Sturzprophylaxe durchführen, sobald das Sturzrisiko steigt
- Prozesse optimieren und Durchlaufzeiten verringern

Dies immer unter der Voraussetzung, dass alle Akteur:innen mitmachen. Die möglichen Synergien sowie Potentiale können jedoch nur dann ausgeschöpft werden, wenn die digitalen Lösungen in den Behandlungspfad eingebunden und Anreize für Leistungserbringer geschaffen werden, damit diese sie nutzen. Aus Sicht der Infrastruktur lassen sich zwei Anforderungen festhalten, die einen wichtigen Bestandteil für den Erfolg der Digitalisierung darstellen:

- Einheitliche Datenstrukturen sind notwendig, damit Informationen verwertbarer werden
- Schnittstellen sind notwendig, um Daten auszutauschen und ggf. anzureichern, damit verschiedene Akteur:innen einen Mehrwert ziehen können (fehlende Interoperabilität aufgrund verschiedenster Insellösungen)

2.4.2 ÄRZTLICHE ZWEITMEINUNG

Das Thema Zweitmeinung wird für Personen relevant, wenn es nach einer ersten Diagnose wichtige Entscheidungen zu treffen gibt. Dies kann der Fall sein, wenn eine Operation bevorsteht, eine schwerwiegende Diagnose getroffen wurde oder man Unsicherheiten in Zusammenhang mit einer medizinischen Fachperson oder einem Behandlungsansatz hat. Konkret handelt es sich bei einer Zweitmeinung um ein Gutachten durch einen anderen Arzt/eine andere Ärztin mit derselben oder einer ähnlichen Fachrichtung. Dabei kann bestätigt werden, ob eine gestellte Diagnose korrekt ist oder ob die empfohlene Behandlung die geeignetste für die

betroffene Person ist. Patient:innen wird es ermöglicht, mündige und selbstverantwortliche Entscheidungen zu treffen. Sie haben dadurch das Gefühl, die Lage im Griff zu haben. Weiterhin kann ein Bild über den Gesundheitszustand entstehen sowie zusätzliche Informationen vermittelt werden, welche bisher noch nicht bekannt waren. Der Zugang ist entweder durch den/die (Fach-) Arzt/Ärztin, die Krankenversicherung, durch Selbsthilfegruppen, krankheitsspezifische Gesellschaften oder durch Eigeninitiative möglich.

Eine unabhängige und neutrale Zweitmeinung einzuholen ist das Recht eines/einer jeden Patient:in. Unter bestimmten Voraussetzungen werden die Kosten durch die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) übernommen. Unterschieden wird zwischen der originären Zweitmeinung, die jedem/jeder Patient:in im Rahmen der freien ärztlichen Wahl zusteht (siehe §7 Abs. 2 3 MOB-Ä) und der Konsultation eines/einer zweiten Arztes/Ärztin, die den gesetzlichen Versicherten unter bestimmten Voraussetzungen durch einen Rechtsanspruch auf eine ärztliche Zweitmeinung und deren Kostenübernahme durch die GKV zusteht (siehe auch §27 b SGB V). Einige gesetzliche und private Krankenversicherungen bieten den Patient:innen die Zweitmeinung kostenfrei an (z. B. indikationsbezogen bei AOK, TK, Barmer, Mobil Krankenkasse und DAK oder in der PKV bei INTER, Hallesche, Gothaer, HanseMerkur, Barmenia, Generali, DKV, etc.). Allerdings halten das noch nicht alle am deutschen Markt tätigen Versicherungen vor.

Im Rahmen einer Recherche konnte, basierend auf internen Daten der INTER Krankenversicherung , festgestellt werden, dass grundsätzlich zwischen 10 – 12 % der Anfragen für eine Zweitmeinung neurologische Erkrankungen betreffen. Es wird davon ausgegangen, dass der Anteil für Parkinson < 10 % ist. Das würde bedeuten, dass Betroffene dieser Krankheit geringen Bedarf an einer Zweitmeinung haben. Die tatsächliche Verteilung kann aufgrund der verschiedenen Zugänge zu Fachärzten/Fachärztinnen jedoch höher sein. Zusätzlich bietet bspw. die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. einen Service für eine Zweitmeinung auf schriftlichem Weg an.

2.4.3 LOTSEN/LOTSINNEN ALS DURCHGEHENDE BEGLEITER FÜR PATIENT:INNEN

Erhalten Patient:innen eine schwerwiegende Diagnose und fehlt ihnen eine Unterstützung, können sie schnell hilflos und überfordert mit der Situation sein. Abhilfe kann hierbei eine Fallbegleitung, ein Case Management oder oder ein Lotse/eine Lotsin zur Unterstützung der betroffenen Person sein. Bei Lotsen/Lotsinnen handelt es sich meist um medizinische Fachpersonen, die Patient:innen entlang der Patient:innenjourney begleiten. Sie fungieren dabei als persönliche Ansprechperson, erkennen mögliche Probleme bereits im Vorfeld und sind das Bindeglied zwischen verschiedenen Sektoren. Konkret können sie sich um die Terminkoordination kümmern, Patient:innen bei dem Umgang mit einer Krankheit unterstützen oder sie an die richtigen Fachpersonen verweisen, Behandlungsansätze erläutern oder mit Krankenversicherungen bzw. Sozialämtern Kostenübernahmen klären. Durch ihre Erfahrung können sie Patient:innen gut und schnell unterstützen, was nicht nur die Qualität des Behandlungsverlaufs, sondern auch die Zuversicht und Lebensqualität der Betroffenen steigern kann. Wichtig ist, dass die Lotsen/Lotsinnen in ein Netzwerk integriert sind und somit Patient:innen optimal durch den Therapieprozess leiten können.
Manche Krankenversicherungen bieten ihren Versicherten persönliche Patient:innenbegleitungen an, die sich vor allem um administrative und versicherungsspezifische Themen kümmern. Oftmals haben auch Patient:innenorganisationen bzw. Fachgesellschaften solche Angebote im Portfolio. Die Begleitung ist meist zeitlich begrenzt, um möglichst viele Personen zu begleiten. Zugang zu solchen Lotsen/Lotsinnen bekommen Patient:innen meist durch Eigeninitiative (bspw. bei Patient:innenorganisationen) oder durch die aktive Kontaktaufnahme durch eine Krankenversicherung. Letzteres setzt voraus, dass ein solches Angebot existiert und sie Kenntnis über die Erkrankung haben.
Für Parkinson-Patient:innen gibt es bspw. mit dem Parkinson-Netzwerk Ostsachsen (Deutschland) ein erstes Pilotprogramm, welches Akteure für eine bessere Versorgung vernetzt. Lotsen/Lotsinnen sind dort ein zentraler Bestandteil und werden von Betroffenen sehr geschätzt.

2.4.4 KOSTEN

Je nach Land können die Kosten gerade bei Parkinson für Patient:innen unterschiedlich hoch ausfallen. Dabei wird zwischen direkten und indirekten Kosten unterschieden (vgl. Tabelle 2). Durchschnittlich beliefen sich 2006 die direkten Kosten in Deutschland bei der Parkinson-Krankheit auf ca. 7.000€ pro Jahr. Die indirekten Kosten lagen zwischen 4.850€ und 6.500€ jährlich. Basierend auf internen Daten der INTER Krankenversicherung betrugen die durchschnittlichen direkten Kosten im Jahr 2019, 13 Jahre später 4.500€ (bei 1.034 ausgewerteten Versicherten).

DIREKTE KOSTEN	• Krankenhausaufenthalte (bspw. invasive und operative Maßnahmen) • Rehabilitation • Arztbesuch • Therapien (Physiotherapie, Ergotherapie, Massagen, Psychotherapie, Akupunktur, ...) • Medikamente • Hilfsmittel (bspw. Rollatoren, Haltegriffe für Badewannen, Pflegebetten, ...) • Transporte • Untersuchungen • Pflege (bspw. häusliche Pflege)
INDIREKTE KOSTEN	• Arbeitsausfall • Vorzeitige Rente

Tabelle 2: Unterscheidung direkter und indirekter Kosten (nicht abschließend)

Je nach Versicherungsmodell oder -art werden die Kosten (anteilig) von Krankenversicherungen oder Rentenversicherungen übernommen. Patient:innen ist oftmals nicht immer direkt klar was abgedeckt ist, wer dafür aufkommt und was sie selbst übernehmen müssen. Je nach Versicherungsgesellschaft gibt es dezidierte Stellen, die Betroffene oder Angehörige unterstützen können, Kostenübernahmeregelungen für ihre Situation zu verstehen (vgl. Kapitel 2.4.3).

Grundsätzlich ist es immer wichtig zu prüfen, welche Behandlungsmaßnahmen wann und wie durchgeführt werden, um die Kosten langfristig zu optimieren. Gemäß Gesprächen mit medizinischen Expert:innen einer Krankenversicherung ist eine rein medikamentöse Behandlung oft nicht zielführend und sollte immer mit zusätzlichen Therapiemaßnahmen verknüpft werden. Auch dürfen präventive Maßnahmen nicht außer Acht gelassen werden. Beispielsweise können Stürze schnell zu stationären Aufenthalten führen, welche (unnötige) Kostentreiber sind und die Lebensqualität der Betroffenen einschränken können. Das Sturzrisiko lässt sich oftmals frühzeitig erkennen und kann mit therapeutischer Begleitung verringert werden.

Spezifisch bei Parkinson können mit den richtigen Maßnahmen Kosten vorgebeugt werden. Dazu gehört zum Beispiel:

- Wohnung der neuen Lebenssituation anpassen (bspw. Stolperfallen wie Teppiche entfernen)
- Medikamente richtig auf die betroffene Person einstellen
- Allgemeine Fitness bzw. Kondition der Betroffenen steigern

2.4.5 DATENAUSTAUSCH UND -VERKNÜPFUNG

Wie im Kapitel 2.4.1 erläutert, ist die Verknüpfung von Daten heute noch ein großes Problem. Bisher existieren zahlreiche (digitale) Angebote, die jedoch nicht miteinander kommunizieren. Dadurch gehen viele Informationen verloren und Patient:innen müssen Eingaben mehrmals vornehmen. Durch die Einführung der elektronischen Patient:innenakte wird eine Lösung geschaffen, die die Verknüpfung von Daten und Lotsen/Lotsinnen gewinnbringend unterstützen kann. In der Schweiz ist die Gesetzgebung für das elektronische Patient:innendossier seit April 2017 in Kraft. Die Führung eines solchen persönlichen Dossiers ist aktuell noch freiwillig. Die technischen Spezifikationen zur Handhabung der Daten sind ebenfalls frei verfügbar.

EU-weit und damit grenzüberschreitend wird angestrebt, eine Patient:innenkurzakte zur Verfügung zu stellen. Die Patient:innenkurzakte wird notfallrelevante medizinische Informationen enthalten.

In Deutschland arbeitet die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) nach Festlegungen der gematik an der Spezifizierung der Patient:innenkurzakte. Dabei berücksichtigt die KBV neben den deutschen fachlichen Gegebenheiten (u. a. Notfalldatenmanagement, eMedikationsplan) auch die Abdeckung internationaler und

europäischer Definitionen von ähnlichen Patient:innenkurzakten. Ein Beispiel dafür ist der International Patient Summary (IPS) DIN EN 17269:2020-04, der einen Kerndatensatz für den internationalen Austausch festlegt. Auch das eHDSI Patient Summary CDA Document Level Template für den konkreten Austausch der Patient:innenkurzakten in Europa im Kontext der National Contact Points eHealth (NCPeH) wird berücksichtigt. In Österreich wird ebenfalls ein Implementierungsleitfaden für die Patient Summary erarbeitet, der auf der CDA Technologie basiert.

Solche Definitionen beinhalten nicht nur Datenstrukturen, sondern auch Vokabularvorgaben, die in allen Ländern verstanden und somit für einen effektiven Datenaustausch genutzt werden können.

Zusätzlich werden durch verschiedene Gesetze in Deutschland die Datentransfers vorgegeben: DVG (Digitale-Versorgung-Gesetz), KHZG (Krankenhauszukunftsgesetz), um nur einige zu nennen. Im KHZG wird z. B. jetzt der internationale Standard des EMRAM (Electronic Medical Record Adoption Model) verpflichtend, welcher die Grundlage für den Datenaustausch zwischen Leistungserbringern schafft. Eine Auflistung der wichtigsten Standards zu Schnittstellen findet sich im Anhang.

03 TRANSFER DER ERKENNTNISSE AUF WEITERE KRANKHEITSBILDER

Im nächsten Schritt wurden die Erkenntnisse vom Krankheitsbild Parkinson auf weitere Erkrankungen aus dem Brainstorming übertragen, die im Folgenden kurz definiert werden.

- **Depression** ist eine psychische Störung bzw. Erkrankung. Typische Symptome einer Depression sind gedrückte Stimmung, häufiges Grübeln, das Gefühl von Hoffnungslosigkeit und ein verminderter Antrieb. Häufig gehen Freude und Lustempfinden, Selbstwertgefühl, Leistungsfähigkeit, Einfühlungsvermögen und das Interesse am Leben verloren. Lebensfreude und Lebensqualität sind dadurch oft beeinträchtigt .

- **Diabetes mellitus** bezeichnet eine Gruppe von Stoffwechselstörungen der Kohlenhydrate, die auf einem (absoluten oder relativen) Mangel an Insulin beruhen und bei ausbleibender oder unzureichender Behandlung zu einer chronischen Überzuckerung (Hyperglykämie) führen. Diabetes ist immer chronisch und nicht heilbar.

- **Brustkrebs** oder Mammakarzinom ist der häufigste bösartige Tumor der Brustdrüse. Er kommt hauptsächlich bei Frauen vor. In den westlichen Staaten ist Brustkrebs die häufigste Krebsart bei Frauen. Am Brustkrebs sterben mehr Frauen als an anderen Krebserkrankung .

- **Schlaganfall** (engl. stroke, in der medizinischen Umgangssprache häufig auch Apoplex, Apoplexie oder Insult) ist eine plötzlich („schlagartig“) auftretende Lähmung, die oft mit Bewusstlosigkeit verbunden ist. Schlaganfall ist eine zerebrovaskuläre Erkrankung des Gehirns, die oft zu einem länger anhaltenden Ausfall von Funktionen des Zentralnervensystems führt und durch kritische Störungen der Blutversorgung (Gefäßverschluss oder Hirnblutung) verursacht wird. Der Ausfall von Funktionen kann auch dauerhaft sein .

Nach der Übertragung der in den Kapiteln 2.3 und 2.4 gesammelten Erkenntnissen wurde ersichtlich, dass die Ergebnisse aus der Patient:innenjourney “Parkinson” auch auf die anderen gesichteten Erkrankungen übertragbar sind und alle betroffenen Patient:innengruppen mit den gleichen “Stolpersteinen” konfrontiert sind.

3.1 GRUNDSÄTZLICHE PAIN POINTS

Ein grundlegendes Bedürfnis bei allen Erkrankungen ist die **Einholung von zertifizierten und fachlich korrekten Informationen**, gerade im Rahmen der Prävention, der ersten Symptome und der Diagnosestellung. Wenn der/die Patient:in zu den Informationen keinen strukturierten Zugang findet (z. B. durch den/die Arzt/Ärztin, seine/ihre Krankenversicherung, seinem/ihrem Umfeld wie bspw. durch Angehörige), kann er/sie in der Informationsflut „untergehen".

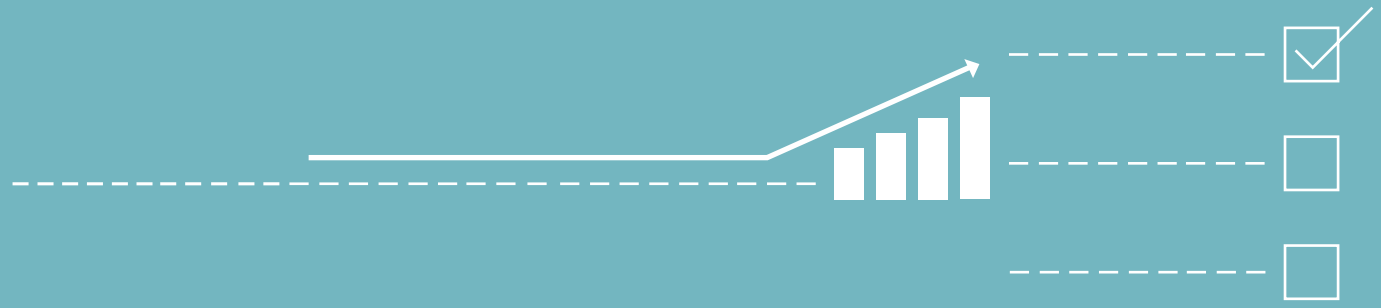
Digitale Helfer, wie Apps oder Onlineprogramme, werden noch nicht für alle Erkrankungen angeboten. Zudem gibt es kaum Studien zur Wirksamkeit oder Nutzen. Diese können aber eine sinnvolle Unterstützung im Einzelfall darstellen.

Die wenigsten Patient:innen kennen die Möglichkeit **einer ärztlichen Zweitmeinung** und wissen, welche Optionen sie in der Therapie und welche Leistungsansprüche sie haben.

Im besten Fall wird zu der jeweiligen Erkrankung **ein Disease Management Programm oder ein Case Management von der Krankenversicherung** angeboten, die den/die Patient:in durch den Dschungel der Möglichkeiten leitet und **die fachkundigen Hilfen aus vorhandenen Netzwerken** zur Verfügung stellt. Zugang zu diesen individuellen Unterstützungen kann ein aktives persönliches Angebot bei Diagnosestellung oder bei Nachfrage des/der Patient:in bei seiner/ihrer Krankenversicherung zu Leistungsfragen sein.

Dies kann in **Kooperation mit Fachgesellschaften** erfolgen, mit Unterstützung online gestützter Portale oder anderen medizinischen Dienstleistern, deren Qualität geprüft wurde.

3.2 ZWISCHENFAZIT



Durch die Betrachtung von verschiedenen Krankheitsbildern und den Patient:innenjourneys ist folgendes deutlich geworden:

Mit der Diagnosestellung beginnt für Patient:innen und Angehörige die Suche nach der bestmöglichen Therapie und dem/der geeigneten Spezialisten/Spezialistin. Doch im Zeitalter moderner Medien fällt es schwer, aus der Fülle an Beiträgen seriöse und relevante Informationen herauszufiltern.

Patient:innen wollen aber verstärkt in Therapieentscheidungen einbezogen werden. Hierfür benötigen sie entsprechende Informationen, z. B. über die Krankheit und deren Ursachen, über Therapien und deren Nebenwirkungen. Gleichzeitig setzt auch die Gesundheitspolitik auf den/die „informierten Patient:in“. Dem Urteil einschlägiger Expert:innen zufolge, wirken sich umfassendere und bessere Informationen positiv auf den Therapieerfolg aus und ermöglichen zudem Einsparungen im Gesundheitswesen.

Vor allem Menschen mit Migrationshintergrund (71 %), mit geringem Bildungsniveau (62 %), mit niedrigem Sozialstatus (78 %), mit chronischer Krankheit (73 %) und in höherem Alter (66 %) weisen eine vergleichsweise eingeschränkte Gesundheitskompetenz auf und fühlen sich dadurch überfordert .

Die Patient:innen beklagen zu geringe Informationen über Behandlungsoptionen und alternative Behandlungsmöglichkeiten, Nebenwirkungen und Spätfolgen von Therapien. Auch darüber, was sie selbst für sich tun können. „Dr. Google“ scheint hier der ideale Berater zu sein, ist er doch 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche und das an 365 Tagen im Jahr niederschwellig verfügbar.

Der schnelle Zugang zu immer mehr Informationen im Internet ist dabei Chance und Herausforderung zugleich, denn im Internet kann der Laie/die Laiin neueste wissenschaftliche Forschungsergebnisse nicht immer von gewerblichen Angeboten und interessengeleiteten Empfehlungen unterscheiden. Patient:innenforen und Chats sind mit individuellen, häufig negativen Erfahrungen belastet und können so Ängste, aber auch falsche Erwartungen an Ärzte/Ärztinnen und Therapeut:innen und auch an die Krankenversicherung auslösen.

Die Patient:innen benötigen Unterstützung und Beratung auf ihrem Weg durch den Informations-Dschungel. Hierbei ist das persönliche Gespräch, geführt von fachlich versierten Versicherungsangestellten und/oder Spezialist:innen, der schnellste und effizienteste Weg, den erforderlichen Unterstützungsbedarf herauszufinden und relevante Informationen weiterzugeben. Ziel muss es sein, Angebote medizinischer Informationen patient:innenfreundlicher zu gestalten sowie auf die unterschiedlichen Ansprüche und Fähigkeiten der verschiedenen Patient:innengruppen einzugehen.

3.3 HERAUSFORDERUNGEN

Die Herausforderungen für eine optimale Patient:innenjourney sind vielfältig. Auf den Punkt gebracht: Informationsvielfalt, mangelnde Vernetzung aller Akteur:innen, Intransparenz bei Therapieentscheidungen, Unterversorgung in ländlichen Gebieten und allein gelassene Patient:innen. In unserem aktuellen Gesundheitssystem stehen alle Beteiligte nebeneinander (Arzt/Ärztin, Facharzt/Fachärztin, Therapeut:innen, Krankenhäuser, Rehakliniken) und der/die Patient:in ist sowohl für die Kommunikation der Akteur:innen untereinander als auch für die Kommunikation mit den Akteur:innen zuständig. Bedingt durch das Internet und möglicherweise auch von ihm/ihr genutzten Wearables steht er/sie zudem vor einer Informationsflut. Er/sie muss seine/ihre Krankheit “managen”, aber wie?

Eine Basis für die Zukunft werden digitale Patient:innenakten wie die elektronische Patient:innenakte (ePA) sein, die seit 01.01.2021 in Deutschland für GKV-Versicherte verfügbar ist. Sie kann als zentrales Informationsmedium genutzt werden, in dem der/die Patient:in seine/ihre Ärzt:innen sowie Therapeut:innen auffordert, entsprechende Eintragungen in der ePA vorzunehmen. Damit entfällt seine/ihre Verpflichtung, die Kommunikation zwischen den Akteur:innen zu erbringen. Die ePA wird immer weiter ausgebaut und wird demnächst auch PKV-Versicherten zur Verfügung stehen. Zweitmeinungen könnten eingeholt werden, ohne sämtliche Untersuchungen erneut zu durchlaufen. Die ePA kann Untersuchungsergebnisse speichern, sodass diese nach Freigabe dem Arzt/der Ärztin zur Verfügung stehen. Dies löst jedoch nicht alle Probleme, denn die digitale Infrastruktur in ländlichen Gebieten mag so manchem Arzt/mancher Ärztin die Nutzung der ePA nicht ermöglichen. Andererseits kann über eine sichere Telemedizin und Teilen der ePA dem Mangel an Fachärzten/Fachärztinnen auf dem Land zumindest in Teilen begegnet werden. Über den Kommunikationsweg der ePA kann mit einer GKV/PKV ebenfalls schnell geklärt werden, welche Kosten von wem und unter welchen Voraussetzungen übernommen werden.

Dem/der Versicherten gezielte Informationen zur Verfügung zu stellen oder auch Apps für Therapien anzubieten ist eine Herausforderung, die ebenfalls mit Hilfe der ePA von Krankenversicherern umgesetzt werden kann. Jedoch ist hierzu ein Ausbau der PKV/GKV App mit entsprechendem Investment erforderlich. Sogenannte „Digitale Gesundheitsanwendungen“ (DiGAs) stellen eine Möglichkeit dar. Dies sind in Deutschland zugelassene Apps, deren Kosten von Krankenversicherern übernommen werden . Diese DiGAs durchlaufen einen strengen Qualitäts- und Anforderungsprüfprozess, der eine hohe Qualität gewährleistet. Das Problem durch diesen aufwändigen Zertifizierungsprozess ist, dass viele Anbieter diesen Prozess meiden. Neben DiGAs kann eine PKV/GKV eine qualitative Auswahl an Apps treffen, denen der/die Versicherte vertrauen kann.

Eine große Herausforderung stellt die Einstellung des/der Patient:in dar: ist er/sie bereit, die elektronische Patient:innenakte aktiv zu nutzen und seine/ihre Gesundheit/Krankheit damit aktiv zu managen? Dies mag für übersichtliche Krankheitsbilder ausreichend sein. Für schwere oder chronische Erkrankungen, die langwierige Therapien benötigen, wird eine Hilfestellung durch geeignetes Personal notwendig sein. Ebenso wird dies häufig für ältere Versicherte, die aufgrund der steigenden Lebenserwartung zunehmen, benötigt werden. Diese Rolle kann auch ein/eine Therapeut:in übernehmen, was sich ohne eine explizite Vergütung allerdings oft als schwierig erweisen wird.

Wenn es gelingt diese Herausforderungen zumindest in Teilen zu meistern, kann die Patient:innenjourney zukünftig so aussehen wie in Abbildung 5 dargestellt:

NUTZUNG EPA

Der/die Versicherte hat eine ePA über die PKV-App bekommen und hat seine/ihre behandelnden Ärzte/Ärztinnen um Einstellung aktueller Diagnosen, Medikation und Therapie gebeten.

NUTZUNG DER PKV-APP

Der/die Versicherte nutzt das Gesundheitstelefon und wird direkt an einen Facharzt/Fachärztin verwiesen.

VIDEOSPRECHSTUNDE

Der Arzt/die Ärztin analysiert die Laborbefunde, spricht via TIM mit dem/der Versicherten, verschreibt Insulin und die DiGA ESYSTA.

VIDEOSPRECHSTUNDE

Der Arzt/die Ärztin analysiert die Tagesbucheinträge, spricht via TIM mit dem/der Versicherten, passt Medikation und weist bei Bedarf auf Ernährung, Sport etc. hin.

LEISTUNGSABRECHNUNG MIT QR CODE

Hochladen in die App und direkte Zahlung.

MÜDIGKEIT, DURSTGEFÜHL, GEWICHTSABNAHME BEI DEM/DER VERSICHERTEN

Der/die Versicherte hat diffuse Beschwerden wie häufige Infektionen, trockene Haut, Gewichtsverlust oder Müdigkeit und ruft Informationen zu seinen/ihren Symptomen über die PKV-App ab.

ARZTBESUCH

Das Teilen der ePA. Verdacht auf Diabetes. Aufgrund der ePA-Infos ist nur eine Laboruntersuchung notwendig.

TAGEBUCH DIABETES

Der/die Versicherte dokumentiert seine/ihren Krankheitsverlauf via der DiGA in der ePA, der/die behandelnde Arzt/Ärztin kann den Verlauf in der ePA abrufen.

OPTIMIERTER UMGANG MIT DIABETES

Der/die Versicherte hat seine/ihre Lebensgewohnheiten umgestellt und mit weniger Insulin seine/ihre Erkrankung selbstbestimmt in den Griff bekommen.

Abbildung 5: Mögliche zukünftige Patient:innenjourney für die Krankheit Diabetes

3.4 HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Für konkrete Handlungsempfehlungen wird zwischen den folgenden Akteur:innen unterschieden:

KRANKENVERSICHERER

Versicherer sollten Versicherten aktiv digitale Patient:innenakten und Möglichkeiten für gezielte Zusatzangebote anbieten. Dies können sowohl Informationen wie auch Telemedizin und entsprechende Therapie- oder Präventions-Apps sein. Ebenso enthalten sein sollten Informationen zu - im Rahmen der gewählten Tarife - verfügbaren Unterstützungsleistungen, damit diese für Versicherte einfach zugänglich sind.

Neben diesen digitalen Angeboten sollte das Angebot von Spezialist:innen ausgebaut werden, die „menschliche“ Hilfestellung in jeder Phase einer Erkrankung leisten können und Patient:innen begleiten.

LEISTUNGSERBRINGER (BSPW. ÄRZTE/ÄRZTINNEN, THERAPEUT:INNEN)

Diese Gruppe sollte Patient:innen ermutigen eine digitale Patient:innenakte zu nutzen und diese auch selbst für den Austausch untereinander verwenden. Zudem sollten sie den/die Patient:in und/oder seinen/ihre Lotsen/Lotsin umfassend aufklären und in Therapieentscheidungen aktiv einbeziehen. Für Therapieentscheidungen sollten Leistungsbringer auch nichtmedizinische Informationen der Patient:innenakte (z. B. aus Wearables) nutzen, wenn vorhanden.

PATIENT:IN

Der/die Patient:in muss sich für digitale Angebote öffnen und beispielsweise seiner/ihrer Krankenversicherung diesbezüglich vertrauen. Eine Aufklärung hinsichtlich des Datenschutzes, der Beantragung einer digitalen Patient:innenakte etc. ist notwendig.

Zudem muss sich der/die Patient:in bewusst sein, dass er/sie sich aktiv einbringen kann und muss. Therapien sind heute vielfältig, Zweitmeinungen gängig. Er/sie kann dies entsprechend unterstützen.

GESETZGEBER

Der Ausbau der Infrastruktur in ländlichen Gebieten muss vorangetrieben werden. Programme, die die Arztversorgung auf dem Land erhöhen, müssen noch attraktiver gestaltet werden. Datenschutzvorgaben, auch bezüglich digitaler Patient:innenakten wie der ePA, sind auf Praxistauglichkeit hin zu prüfen. Coaches sollten beispielsweise bei Bedarf ebenfalls für ePA-Informationen berechtigt werden.

04 DISKUSSION

Mithilfe eines strukturierten Vorgehens, das sich aus großen Brainstorming-Runden und kleinen Arbeitsgruppen zusammensetzte, wurde sich dem Thema genähert. Die Aufteilung in kleinere Arbeitsgruppen und die damit einhergehende Themenspezifizierung hat sich während der Bearbeitung als sehr positiv dargestellt. Mittels Desk Research und Interviews wurden Informationen zu der Erkrankung Parkinson und der damit einhergehenden Patient:innenjourney eingeholt. Die Recherchen wurden nicht anhand von systematischer Literatur durchgeführt und auch die Interviews mit Expert:innen aus den jeweiligen Unternehmen der Gruppenmitglieder erfolgten sporadisch und ohne Leitfaden. Darüber hinaus verfügt keiner der Teilnehmer:innen über tiefergehendes medizinisches Wissen. Zudem waren die Ressourcen und Kapazitäten der Gruppenmitglieder begrenzt. Aufgrund dessen sind die Ergebnisse eher allgemein und oberflächlich zu bewerten. Da die Gruppenteilnehmer:innen über unterschiedliche Expertisen verfügen, haben sie jedoch einen direkten Bezug zur Praxis. Eine quantitative oder qualitative Befragung der Parkinson-Patient:innen könnte sich bei einer erneuten Betrachtung als sinnvolle Ergänzung erweisen.

Die zugrunde liegende Patient:innenjourney, welche die vier Phasen (Prävention, erste Symptome, Diagnose, Begleitung / Behandlung) umfasst, wurde auf die Bedürfnisse und Pain Points von Parkinson-Patient:innen übertragen. Es wurde ersichtlich, dass die Bedürfnisse des/der Patient:in bisher zu wenig oder gar nicht adressiert wurden, auch sind die Pain Points für die im Gesundheitssystem beteiligten Akteur:innen wie z. B. Krankenversicherungen oft unklar. Überträgt man die Patient:innenjourney auf die weiteren eruierten Krankheitsbilder, so lässt sich festhalten, dass die Patient:innengruppen oftmals mit denselben „Stolpersteinen“ konfrontiert werden. Bei einer detaillierteren Analyse würden aber sicherlich noch krankheitsspezifischere Pain Points und Bedürfnisse ersichtlich werden. Die Journey nimmt bewusst nur die Sichtweise des/der Patient:in ein, da dieser/diese im Fokus des vorliegenden Whitepapers stand. Um ein ganzheitliches Bild zu erhalten, wäre die Sichtweise eines Leistungserbringers (Ärzte/Ärztinnen, Therapeut:innen etc.) oder eines Kostenträgers im Gesundheitssystem auch interessant.

Des Weiteren wird ersichtlich, dass für eine optimale Patient:innenjourney die digitale Infrastruktur im Gesundheitssystem eine relevante Bedeutung einnimmt. Denn so könnte dem Thema der Schnittstellen-Problematik und der bisher schlechten Vernetzung der unterschiedlichen Akteur:innen im Gesundheitssystem entgegengewirkt werden. Hierbei kann die ePA als zentrales Informationsmedium dienen und das Problem der schlechten Vernetzung der Akteur:innen lösen, jedoch muss auch der/die Patient:in über die Funktionen und Vorteile ausreichend informiert werden. Aus diesem Grund wäre eine erneute Betrachtung der Patient:innenjourney in einigen Jahren sinnvoll, um zu erkennen, ob durch den Ausbau der digitalen Infrastruktur im Gesundheitssystem eine optimalere Patient:innenjourney abgebildet werden kann. Durch diese wäre eine passgenaue und individuelle Versorgung sichergesellt und Über-, Unter-, bzw. Fehlversorgung könnten vermieden werden.

05 FAZIT UND AUSBLICK

5.1 FAZIT

Die nähere Betrachtung verschiedener Erkrankungsbilder hat die These bestätigt, dass aktuell kaum durchgängige und effiziente Patient:innenjourneys, sowohl in der Früherkennung als auch in der Behandlung spezifischer Erkrankungen, vorhanden sind. Der Bedarf und die Prozesse bzgl. aller Patient:innenjourneys sind jedoch meist ähnlich, was wiederum die Notwendigkeit zur Optimierung dieser unterstreicht. Im Folgenden sollen nun die in Kapitel 1 aufgestellten Thesen kritisch geprüft werden, um die Basis für eine optimale Patient:innenjourney zu identifizieren und um abgrenzen zu können, ob diese auch eintreten würden.
Im Sinne der Effizienzsteigerung, Ressourcenschonung und Einsparung von Leistungskosten (These 1) sind vor allem eine ganzheitliche Betrachtung des/der Patient:in, eine sinnvolle medikamentöse Behandlung, Transparenz und eine logische Aneinanderreihung von Behandlungsmöglichkeiten zielführend. Vor allem im Bereich Zweitmeinung und doppelter Untersuchungen bzw. Behandlungen könnte die Effizienz erhöht, sowie eine Unter- oder Fehlversorgung vermieden werden. Als besonders unterstützend kann hier z. B. das Thema Digitalisierung gesehen werden, da durch einen stringenten und geregelten Datenaustausch zwischen allen Akteur:innen die Daten konsistent erhoben werden können. Außerdem kann durch die Vernetzung dieser Daten eine optimale Interoperabilität gewährleistet werden, da die Diagnosen und Behandlungs- bzw. Therapieempfehlungen verschiedener Spezialist:innen gesammelt und ganzheitlich betrachtet werden können. Zusätzlich sollte im Sinne der Nachhaltigkeit ein Wandel von rein medikamentösen Therapien hin zu einer ganzheitlichen Behandlung vollführt werden. Dazu gehört auch, die allgemeine Gesundheit (z. B. die Fitness) zu steigern und frühzeitig präventive Maßnahmen einzuleiten und anzubieten, sowie die Lebenssituation der Patient:innen stetig an ihre Bedürfnisse anzupassen.
Daran schließt sich auch die dritte These an. Denn durch eine optimale Patient:innenjourney können Convenience und Compliance erhöht werden. Gerade digitale Angebote und deren Integration in den Behandlungspfad können Leistungserbringer sowie Patient:innen in vielerlei Hinsicht im (Therapie-) Alltag unterstützen. Dies z. B. durch ein zielgerichtetes Monitoring sowohl in Bezug auf den Gesundheitszustand als auch auf die medikamentöse Einstellung oder den Lebensstil, die Optimierung von Prozessen und Abläufen durch automatisierte Gesundheitsdatenerfassung, -auswertung und im besten Fall einer direkten Rückmeldung durch Expert:innen. Grundlage hierfür muss jedoch eine einheitliche Datenstruktur sein, die derzeit in Deutschland und der Schweiz so noch nicht vorhanden ist.
Hiermit ergibt sich die größte Herausforderung in Bezug auf die optimale Patient:innenjourney, denn die Strukturen für eine ganzheitliche Vernetzung aller Akteure (These 5) sind noch lange nicht geschaffen. Vor allem die Einführung der ePA könnte hier die notwendige Basis für das Netzwerk liefern. Derzeit fehlt es jedoch an grundlegenden Schnittstellen und Datenstrukturen für einen interoperablen Datenaustausch und der Status quo sind einzelne Insellösungen.
Doch auch der/die Patient:in selbst muss zukünftig für eine bessere Versorgungsqualität mehr im Mittelpunkt stehen (These 4). Das Zentrum sollte die Entwicklung bzw. Verbesserung der Gesundheitskompetenz bilden. Nur wenn diese gut ausgeprägt ist, können Patient:innen selbstständig den Therapieverlauf unterstützen, fühlen sich weniger überfordert und finden bzw. verstehen Gesundheitsinformationen einfacher. Eine gute Basis könnte hier ein (digitaler) Lotse in Form von Plattformen, Apps oder Fallbegleitern/Fallbegleiterinnen bilden. Patient:innen können somit zu jedem Zeitpunkt der Journey auf Fachexpertise zurückgreifen und sich zertifizierte und fachlich korrekte Informationen einholen. Das übergreifende Ziel muss hier sein, Angebote und medizinische Informationen patient:innenfreundlicher zu gestalten und auf die Bedürfnisse bzw. Fähigkeiten der Patient:innen anzupassen. Ein Fakt ist, dass das Coaching-Angebot weiter zunimmt und von Betroffenen als sehr hilfreich empfunden wird. Ein Ausbau auch in Richtung Disease Management, das von den GKVen bereits angeboten wird, wird demnach für den Patienten/die Patientin hilfreich sein, aber auch für die Versicherer, die damit Einsparungen erzielen können.

Ob dann in der Summe ein Zusatznutzen für Patient:innen generiert werden (These 2) und wie dieser effizient und nachhaltig weiterentwickelt werden kann, bleibt offen. Es lässt sich auf Basis der Erkenntnisse aus dem Whitepaper nur vermuten, dass der Mehrwert für Patient:innen durch mehr Convenience, Eigenverantwortung und Gesundheitskompetenz entsteht und im gesamten Gesundheitssystem effizient Kosten eingespart werden können. Viele Ansatzpunkte und Handlungsempfehlungen, die innerhalb des Whitepapers herausgearbeitet wurden, könnten demnach einen Mehrwert für alle liefern und würden nach unserer Erkenntnis auch eintreten.

5.2 AUSBLICK

Im Rahmen dieser Arbeitsgruppe konnten verschiedene Krankheitsbilder und deren Patient:innenjourneys betrachtet werden. Die Bedürfnisse und Pain Points der Patient:innen müssten bspw. durch Patient:innen oder Befragungen von Ärzten/Ärztinnen bzw. Therapeuten:innen weiterentwickelt werden. Zudem gilt es die von uns abgeleiteten Handlungsempfehlungen zu schärfen, zu konkretisieren und zu priorisieren (bspw. mittels Aufwands- und Ertragsschätzung).

Krankenversicherungen haben heute oftmals das Problem, dass sie Patient:innen mittels persönlicher Patient:innenbegleitung erst spät erreichen. Meist ist dann bereits etwas geschehen (z. B. ein Sturz) und die Einschränkungen der Lebensqualität sind vorhanden. Hier wäre es spannend konkreter zu evaluieren, wie (mögliche) Patient:innen bzw. Betroffene frühzeitiger erreicht werden können, um Schlimmeres zu verhindern. Die frühzeitige Erkennung von Gesundheitsproblemen und -risiken kann dabei eine wichtige Rolle spielen.

Interessant wird sein, die Patient:innenjourney in drei bis fünf Jahren erneut zu betrachten und hinsichtlich einer Optimierung zu prüfen.

DANKSAGUNG

Wir möchten uns neben den Autor:innen bei allen Personen bedanken, die uns während des Prozesses unterstützt haben. Die fachlichen Diskussionen, das kritische Feedback zu unseren Gedanken und Arbeitsversionen sowie diverse Einblicke und Hintergründe in gewisse Themenfelder haben uns sehr geholfen, das Whitepaper erfolgreich fertigzustellen. Hervorheben möchten wir Daniel Alzer, Henk-Jan Berg, Sabine Fischer, Anne Flaskamp, Alina Gladki, Sandra Häberli, Markus A. Hessler, Linda Krämer, Hannah Liebs, Ulrike Sauer, Fabian Schmiegel, Cordula Seifert, Sandro Steinmann, Robert von Seggern, Claudia Wente-Waedlich, Petra Wirtz-Derksen und das Team des InsurLab Germany.

06 ANHANG

6.1 LISTE DER WICHTIGSTEN STANDARDS ZU SCHNITTSTELLEN:

6.1.1 DEUTSCHLAND

Anwendungen der gematik
auf der Telematikinfrastruktur:

- **ePA**
- **eRezept**
- **eArztbrief**

6.1.2 INTERNATIONAL

- **EHR / EMRAM durch die HIMSS** (Hospital Information Management Systems Society)
- **CCDA Consolidated Clinical Document Architecture** (complete architecture to create documents and template methodologies for medical documents). Die primäre Funktion dieses CCDA ist die Standardisierung der Inhalte ebenso wie die Struktur für klinische Untersuchungs- und Behandlungsplan Reports / Berichte
- **HL7** (Health Level 7)
- **DICOM** (Digital Imaging and Communication in Medicine)
- **SNOMED-CT** (Systematized Nomenclature for Medicine – Clinical Terms)
- **ICD-10** (International Classification for Diseases – 10th revision)
- **LOINC** (Logical Observation Identifiers Names and Codes)
- **IHE** (Integrating the Healthcare Enterprice)
- **FHIR** (Fast Healthcare Interoperability Resources)
  ist eine vereinfachte Form der CCDA Standardisierung, für einfache Berichte

INSURLAB GERMANY

Gebäude 3.09
Schanzenstraße 6-20
51063 Köln
Tel.: +49 221 98 65 29 0

REDAKTION

INSURLAB GERMANY
connect@insurlab-germany.com

GRAFIK

JONAS GRAFIKDESIGN
+ 49 171 97 50 34 5
info@jonasstreit.de
www.jonasstreit.de