



**Dr. Michael Brinkmeier**

Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

## Patientenlotsen: Ein Einstieg in eine neue Methodik der Versorgungsforschung

>> Die Dynamik, die die Thematik „Patientenlotsen“ mittlerweile erfasst hat, ist sicherlich zum großen Teil auf die zahlreichen Lotsenprojekte im Innovationsfonds zurückzuführen. In den Kalenderjahren 2022 und 2023 werden eine Fülle von Daten aus diesen Projekten bereitstehen, welche durch die begleitenden Evaluationen zu Aussagen darüber geformt werden, ob und inwieweit Lotsentätigkeit zu einer Verbesserung der Versorgung führt. Es ist keine gewagte Hypothese, wenn man behauptet, dass auf mittlere Sicht Patientenlotsen Einzug in die Regelversorgung halten werden. Die Finanzierungszusagen vieler Krankenkassen über die Projektdauer hinaus und auch die wohlwollende Begleitung vieler politischer Akteure zeigen klar in diese Richtung.

Bis es soweit kommt, sind aber noch eine Vielzahl von offenen Fragen rund um diese Soziale Innovation zu klären, insbesondere um die Governance von Lotsen (1). Hierbei ist es wichtig zu verstehen, dass die Lotsentätigkeit bei genauer Betrachtung keine Versorgung (allein) im Sinne des SGB V darstellt, sondern eine die Sozialgesetzbücher übergreifende Regieleistung darstellt, die tief in soziale Fragestellungen eingreift (2, 3). Wir kommen später nochmal kurz auf diesen Aspekt zurück, da dies relevante Auswirkungen auch auf die begleitende Versorgungsforschung hat.

Sicherlich werden bereits die innerhalb eines Lotsenprojektes gewonnenen Daten über die eigentliche Evaluation hinaus wertvolle Erkenntnisse über den Versorgungspfad der Betroffenen geben. Umso mehr gilt dies, wenn auf der Metaebene auch die Projekte untereinander verglichen und ausgewertet werden können. Die Generierung einer Datenbank zu diesem Zweck wäre diesbezüglich bereits ein großer Fortschritt (4). In diesem Artikel soll nun eine Überlegung ausgebreitet werden, die in ihrer Datenlogik und in ihrer potenziellen Anwendungsmethodik noch viel tiefer im System ansetzt und die Potenziale für die Versorgungsforschung möglicherweise auf eine ganz andere Ebene bringt. Der Clou daran ist, dass diese neue Methodik – wir nennen sie Patient Journey Data Snips – einen universellen Charakter hat, tatsächlich aber erst durch die Tätigkeit von Lotsen auf den Weg gebracht werden kann.

Beschrieben sei dies am Beispiel des Schlaganfall-Lotsen-Projektes STROKE OWL. In diesem Projekt wurden 1.600 Patienten jeweils ein Jahr von Schlaganfall-Lotsen auf Grundlage der Case- und Care-Management-Vorgaben der DGCC betreut (5). Ziel der Lotsenbegleitung waren eine Senkung der Rezidivrate oder mit anderer relevanter Folgeerkrankungen (gesundheitliche Ziele) und eine verbesserte Teilhabe der Betroffenen (soziale Ziele).

Gemäß des Studiendesigns wurden beginnend mit der Akutphase

(t<sub>0</sub>) zu vier Zeitpunkten (t<sub>1</sub>, t<sub>2</sub>, t<sub>3</sub> nach 3, 6 und 12 Monaten) bestimmte, für die Erreichung der Ziele relevante Parameter gemessen.

Typisch für die Sekundärprophylaxe bei Schlaganfall-Betroffenen sind dies z.B. Body-Mass-Index, Raucherstatus und verschiedene Blutwerte (Blutdruck, Cholesterin, Zucker). Damit verbunden werden Gesundheitsdaten (z.B. Lähmungen, kognitive Einschränkungen, Aphasie) und Sozial- und Verhaltensdaten aufgenommen (z.B. Compliance, Selbstständigkeit/Unterstützungsrealität, Lebensqualität). Insgesamt werden über 250 verschiedene Variablen mit mehr als 1.000 Datenpunkten pro Patient aufgenommen. Zusammen mit den Sekundärdaten, die die Krankenkassen bereitstellen, und den PROM-Daten (EQ5D und SIS), landen wir bei etwa 1.400 Datenpunkten pro Patient. Diese Datenpunkte lassen sich natürlich auch gruppieren und portionieren und grundsätzlich über die eigentliche Evaluation hinaus nutzen.

Tatsächlich haben einige Regionen in Deutschland bereits begonnen, nach demselben Interventionsschema wie in STROKE OWL Schlaganfall-Lotsen zu implementieren. (6) Die dort generierten Datensätze gleichen im Wesentlichen denen von STROKE OWL, sodass in der Folge auch die Outcomes der verschiedenen Lotsenregionen miteinander verglichen werden können. Zusätzlich werden durch die nahtlose Fortführung der Lotsentätigkeit in der Modellregion Ostwestfalen-Lippe (OWL) derzeit etwa 50 Patienten pro Monat neu in die Lotsenbetreuung aufgenommen und entsprechend Daten generiert. Zum Schluss kommen noch etwa 50 Prozent der 1.600 im Innovationsprojekt betreuten Betroffenen hinzu, die ihr Einverständnis gegeben haben, dass die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe und ihre Projektpartner auch nach Beendigung der eigentlichen Lotsentätigkeit noch in Kontakt mit ihnen bleiben dürfen und regelmäßig ihren Gesundheits-, Versorgungs- und Lebensqualitätsstatus abfragen dürfen.

Das bedeutet, dass bereits jetzt, deutlich vor einer flächendeckenden Regelversorgung immer mehr Patient Journey Daten von Schlaganfall-Betroffenen generiert werden, und zwar auf eine Art und Weise, die ein späteres systematisches Vorgehen ermöglicht. Die Besonderheit ist nun, dass diese Logik nicht auf die Indikation Schlaganfall beschränkt ist. Denn betrachtet man andere Komplexerkrankungen insbesondere mit chronischem Verlauf, stellt man schnell fest, dass viele der für die Verbesserung von Versorgung, Gesundheit und Teilhabe relevanten Parameter auch in anderen Lotsenprojekten erhoben werden. Bei kardiovaskulären und geriatrischen Indikationen ist dies evident, aber es gilt gleichermaßen auch z.B. für onkologische oder psychische Erkrankungen. Wie oben erwähnt wäre es für

---

*„Wir streben [darum] an, die Datensätze von verschiedenen Lotseninterventionen vergleichbar zu machen.“*

Zeitpunkte der Primärdatenerhebung im Rahmen der Evaluation							
Dokumentation/Erhebung	Ergebnisgröße	Erhebungsmethode/-instrument	Zeitpunkt der Datenerhebung				
			t0	t2	t2	t3	-
			Akutversorgung/Beginn REHA	Nach 3 Monaten	Nach 6 Monaten	Nach 12 Monaten	Bei Eintritt des Ereignisses
Study Nurse	Lebensqualität (Verlauf, allgemein)	EQ-5D-5L	X[1]	X	X	X	
	Lebensqualität (Verlauf, spezifisch)	SIS		X	X	X	
Lotse	Aktivitäten des täglichen Lebens	mRS	X				
	Aktivitäten des täglichen Lebens	Barthel-Index	X	X	X	X	
	Raucherstatus	Auswahlliste in der Lotsen-App	X	X	X	X	
	Körperliche Aktivität			X	X	X	
	Todesursache						X
	Reinfarkt	Lotsen-App					X
Lotse/Hausarzt	Blutdruck		X	X	X	X	
	Cholesterin		X	X		X	
	Blutzuckerspiegel HbA1c		X	X		X	
Routinedaten-Auswertung	Mortalität	GKV-Routinedaten	12-Monatsverlauf				
	Vaskuläre Ereignisse (Rezidive, Herzinfarkt, vaskulärer Tod)						
	Krankenhausweisung (vaskuläre Ursache)						
	Pflegeheim / Pflegegrad						
	Arzneimittel						
	Sekundärprophylaxe (leitliniengerechte Pharmakotherapie)						
	Kosten						

Tab. 1: STROKE OWL – Zeitpunkte der Primärdatenerhebung im Rahmen der Evaluation, Quelle: Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Arbeitsgruppe 5, aus dem unveröffentlichten Evaluationskonzept des Projektes STROKE OWL, S. 3. Legende: <sup>1</sup> Zu t0 einmalig durch die Lotsen.

die übergeordnete Bewertung des Nutzens von Lotsentätigkeit von großer Bedeutung, indikationsübergreifende Evaluationen durchführen zu können.

Wir streben darum an, die Datensätze von verschiedenen Lotseninterventionen vergleichbar zu machen. Ein Vergleich zeigt, dass der Anteil von strikt indikationsspezifischen Interventionen mit typischerweise 10 bis 20 Prozent relativ gering ist, und analog ist dies auch bei den generierten Daten der Fall. Wenn man nun einfache, kleine Datensätze generiert, die wir Snips (Small Normalized Information Packages) taufen oder vulgo Datenschnipsel, kann man diese so designen, dass man diese unabhängig von ihrem Ursprung und ihrem „Ablageort“ direkt miteinander vergleichen kann.

Wie muss das grobe Design eines Datenschnipsels aussehen? Inhaltlich können alle möglichen Wertfelder abgelegt werden, auf die man sich im Vorfeld geeinigt hat, beispielsweise auf relevante physiologische Werte zum Zeitpunkt t2 oder Blutdruckverlaufswerte von t0 bis tn oder Zeitverlaufs-Wertepaare (Blutdruck; psychische Stabilität). Sie sollten allerdings nicht zu groß sein, sowohl von der Anzahl der Daten als auch von der Anzahl der Parameter selbst. Einige Kilobyte pro Schnipsel reichen für den Anfang. Damit erhöht man die Wahrscheinlichkeit, dass man z.B. bei zwei unterschiedlichen Indikationen dennoch gleiche Snips generieren kann oder zumindest sehr ähnliche. Theoretisch kann man auch sehr umfangreiche Datenpakete erzeugen, aber dann läuft man Gefahr, dass man seine Zielgerichtetheit verliert und ebenso seine „Schnipselattraktivität“ für andere wissenschaftliche Nutzungen. Oder, um es in einem Bild zu sagen: Man sollte seine Puzzlestücke so zurechtschneiden, dass sie auch in

anderen Puzzlen verwendet werden können. Ein Riesen-Puzzleteil „Segelboot“ wird nicht so gern genommen wie ein Puzzleteil „Spinnakersegel“. (Man kann ja immer noch das alte Segelboot Stück für Stück übernehmen, wenn man will.)

Natürlich kann man auch, um sich etwas von dem Puzzlebild zu entfernen, eine Collagetechnik mit Snips anwenden. Das bedeutet, dass zwei Snips eine nichtleere Schnittmenge besitzen, z.B. Cholesterinwerte entlang eines definierten Zeitverlaufs. Durch exaktes Übereinanderlegen der Schnittmenge kann man Korrelationen zwischen den beiden kompletten Datenpaketen herstellen. Aber auch hier gilt: Klein ist fein.

Jedes Snip besitzt einen kleinen Header, der die Verwendungsmöglichkeiten des Snips festlegt. Zum einen muss natürlich eine eindeutige Identifikation des datengenerierenden – und datenbesitzenden! – Patienten angelegt sein und damit fest verbunden der vom Patienten festgesetzte Erlaubnisgrad, wie und wofür dieser Datenschnipsel benutzt werden darf. In einer einfachen Unterteilung wäre dies z.B. „Darf nur mein Arzt sehen“ – „für die Wissenschaft anonymisiert/pseudonymisiert verwendbar“ – „frei verwendbar“. (Die Wahrheit ist natürlich komplizierter, aber das ändert nichts an der Machbarkeit.)

Ferner ist der Ablageort festgelegt sowie technische Zugangsparameter und die Datentypen. Für die von Schlaganfall-Lotsen generierten Daten könnte man auf diese Weise schnell und einfach ein, zwei Dutzend verschiedene interessante Snips erzeugen und diese 1.600-fach für Vergleiche mit anderen Lotsenprojekten bereitstellen. Und so mag möglicherweise der Vergleich mit den Cardio-Snips erge-

ben, dass bei vergleichbarer Intervention der Adhärenzgrad der von Cardiolotsen betreuten Patienten größer ist als bei Schlaganfall, aber die Mortalität sich nicht wesentlich unterscheidet.

Nun mag der Einwand kommen, dass sich solche Vergleiche und Evaluationen auch im herkömmlichen Stil mit großen Datenbanken machen lassen. Ja, das stimmt im Prinzip. Jedoch weiß jeder Versorgungsforscher, dass seine Doktoranden und wissenschaftlichen Mitarbeiter einen Großteil ihrer Arbeitszeit damit verbringen, diese großen Datenbanken nach irgendetwas Verwertbarem zu durchpflügen. Und oft hört man die leisen Flüche hinter dem Monitor, dass die Daten von Projekt Q nicht vernünftig mit denen von Projekt R zusammenpassen, was in der Regel an ihrer projektspezifisch top-down festgelegten Struktur und Größe liegt. Kleine, durch die Lotseninterventionen normierte Datenpakete sind grundsätzlich vergleichbarer und viel leichter bottom-up zusammenfügbar. Das spricht für die Verwendung einer Schnipsel-Logik, so wie es die Genomforscher – dies sei angemerkt – auch tun.

Hat man dieses Snip-Prinzip erst einmal verinnerlicht, ist der Schritt zu echten Patient Journey Data Packages nicht mehr weit, mit denen man sehr dynamische Datenlagen erzeugen kann. Indem man dann die Gesundheitsdaten-Snips um Sozialdaten erweitert (so wie wir es in STROKE OWL bereits tun), ist man schon auf dem Weg zu People Journey Data Packages. Man muss nicht viel Fantasie haben, um sich auszumalen, welche Möglichkeiten sich für die Forschung ergeben, wenn man auf diese Weise strukturiert und in sich selbst verstärkender Weise Zusammenhänge zwischen medizinischer Ursache und sozialem Outcome für welche komplexe Lebenslage auch immer ermitteln kann.

Zurück zur Gegenwart: Wir gehen davon aus, dass es grundsätzlich möglich wäre, die Daten aller existierenden Lotsenprojekte in gebrauchsfertige Snips zu zerlegen. Darum regen wir an, einen Versuch zu starten, sehr pragmatisch mit solchen Puzzlestücken zu spielen. Dieses Spiel bringt umso mehr Freude, je besser man sich auch schon im Vorfeld auf die grundlegenden Spielregeln geeinigt hat. Damit sind nicht nur datenrechtliche Aspekte gemeint, sondern vor allem eine einfache und progressiv erweiterbare Definition, wie ein einzelner Schnipsel in seiner Mindestausstattung auszusehen hat. Die Analogie zu den Internetprotokollen ist offensichtlich.

Seitens des Projektes STROKE OWL bzw. seines in der Planung befindlichen Nachfolgeprojektes STROKE OWL+ haben wir mit den ersten Überlegungen begonnen, wie diese losen Ideen in eine durchführbare Form überführt werden können. Wir planen, einen kleinen „Normierungsausschuss“ zu gründen, der diese Ideen diskutiert, verfeinert und normiert. Daraus ergeben sich eine Reihe von Hausaufgaben, von denen wir glauben, dass sich Interessierte aus der Versorgungsforschung, aus der Informatik oder woher auch immer gerne dazu bereitfinden, diese Hausaufgaben zu erledigen. Wenn man es dazu auch noch schaffte, diese Just-Do-It-Aktivitäten durch adäquate Theorien zu hinterlegen, könnte man mit der sozialen Innovation des Patientenlotsen und dem Snip-Tool ganz neue Erkenntnisbereiche erschließen. Der Versorgungsforschung wäre es zu gönnen, wenn sich ihr diese Möglichkeit böte. <<

## Zitationshinweis

Brinkmeier, M.: „Patientenlotsen: Ein Einstieg in eine neue Methodik der Versorgungsforschung“, in „Monitor Versorgungsforschung“ (06/21), S. 14-16. <http://doi.org/10.24945/MVF.06.21.1866-0533.2352>

## Literatur

- 1) Brinkmeier, M. (2021): Von der Praxis bis zur Politik: Zur Governance von Patientenlotsen – Eine Blaupause zur Verwirklichung einer sozialen Innovation, in: Case Management, 4/2021; Jg. 18 (noch nicht veröffentlicht)
- 2) Löcherbach, P. (2021): Die Karte im Kopf, in: Gesundheit und Gesellschaft, 10/2021, Jg. 24, S. 23-24.
- 3) Brinkmeier M. (2020): Vom Integrator der Versorgung zum Steuermann des Systems: Wie man mit Schlaganfall-Lotsen Innovationen triggert, in: Hahn, U., Kurscheid, C. (Hrsg.): Intersektorale Versorgung, Wiesbaden, S. 233-250.
- 4) Stegmaier, P. (2021): Auf dem Weg zu Theorien von Lotsenprojekten, in: Monitor Versorgungsforschung, 5/2021, S. 35-37. <http://doi.org/10.24945/MVF.05.21.1866-0533.2342>
- 5) Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management e.V. (Hrsg.) (2020): Case Management Leitlinien. Rahmenempfehlungen, Standards und ethische Grundlagen. 2., neu bearbeitete Auflage. Heidelberg.
- 6) Schlaganfall-Lotsen wurden inzwischen in Kooperation mit der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe in Ansbach, Dresden, Hanau und Recklinghausen/Marl etabliert.