



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG



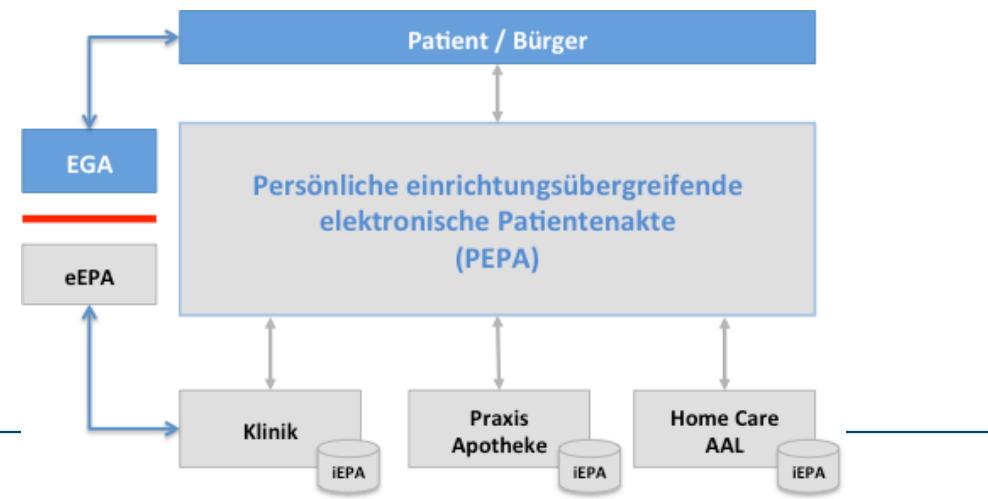
Patienteneinbindung in digitale Prozesse des Gesundheitswesens: Erfahrungen im Kontext der PEPA am Universitätsklinikum Heidelberg

Dr. Oliver Heinze
Mainz, März 2019



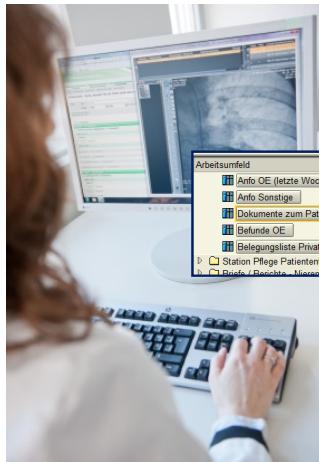
PEPA-Konzept

- Persönliche einrichtungsübergreifende Gesundheits- und Patientenakte
- Bürger / Versicherte / Patienten als
 - Souverän im Umgang mit ihren medizinischen und Gesundheitsaten
 - Recht auf informationelle Selbstbestimmung auch im Gesundheitswesen
- Auf Augenhöhe mit den Behandlern
- Interoperable, standardisierte herstellerunabhängige Infrastruktur (IHE)
- Privacy und Security by Design



Die „Patient Journey“

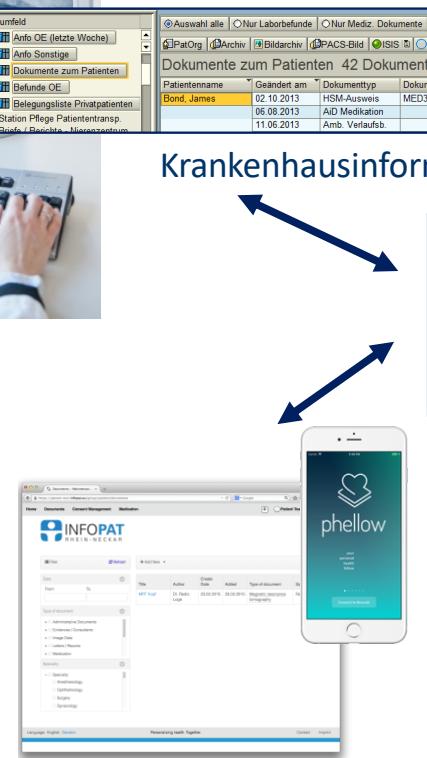
im Kontext integrierter Versorgung und Forschungsunterstützung



Universitätsklinika



Patienten



Portale, Apps, Wearables

Krankenhäuser



Drei Herausforderungen:

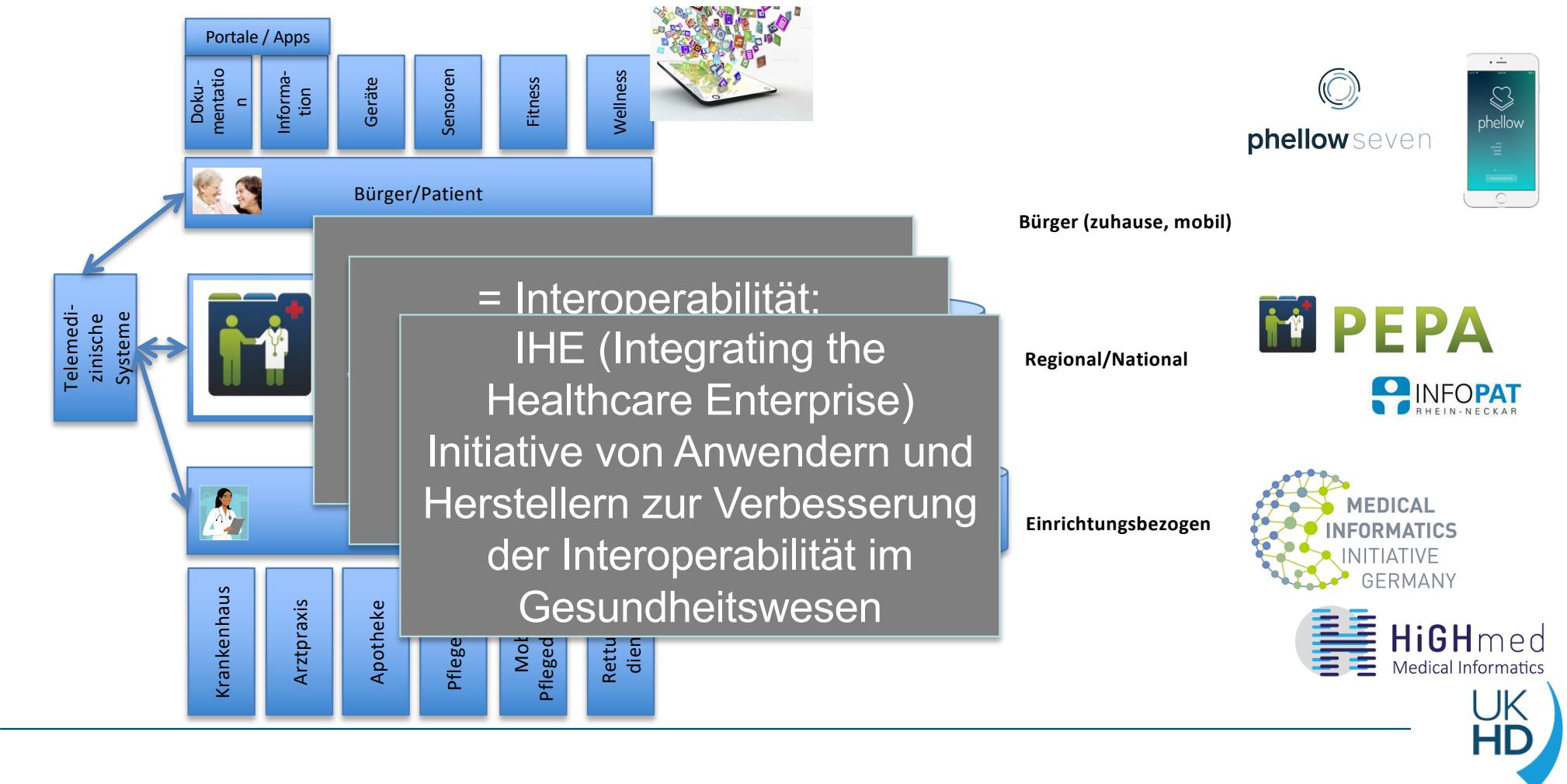
- 1) Semantische Interoperabilität um Daten nutzbar zu machen für Prozesse, Analysen, Vorhersagen, Entscheidungsunterstützung
- 2) Altsysteme austauschen oder befähigen mit 1) umzugehen
- 3) Den Bürger/Patienten einbinden (Apps & Sensoren,..)

Zentrales Element der Kundenbindung
Unterstützung des Vertrauensverhältnisses
Als Treiber der Digitalisierung im Gesundheitswesen
Als wichtiges Instrument für bessere Therapieerfolge und
Forschungsunterstützung

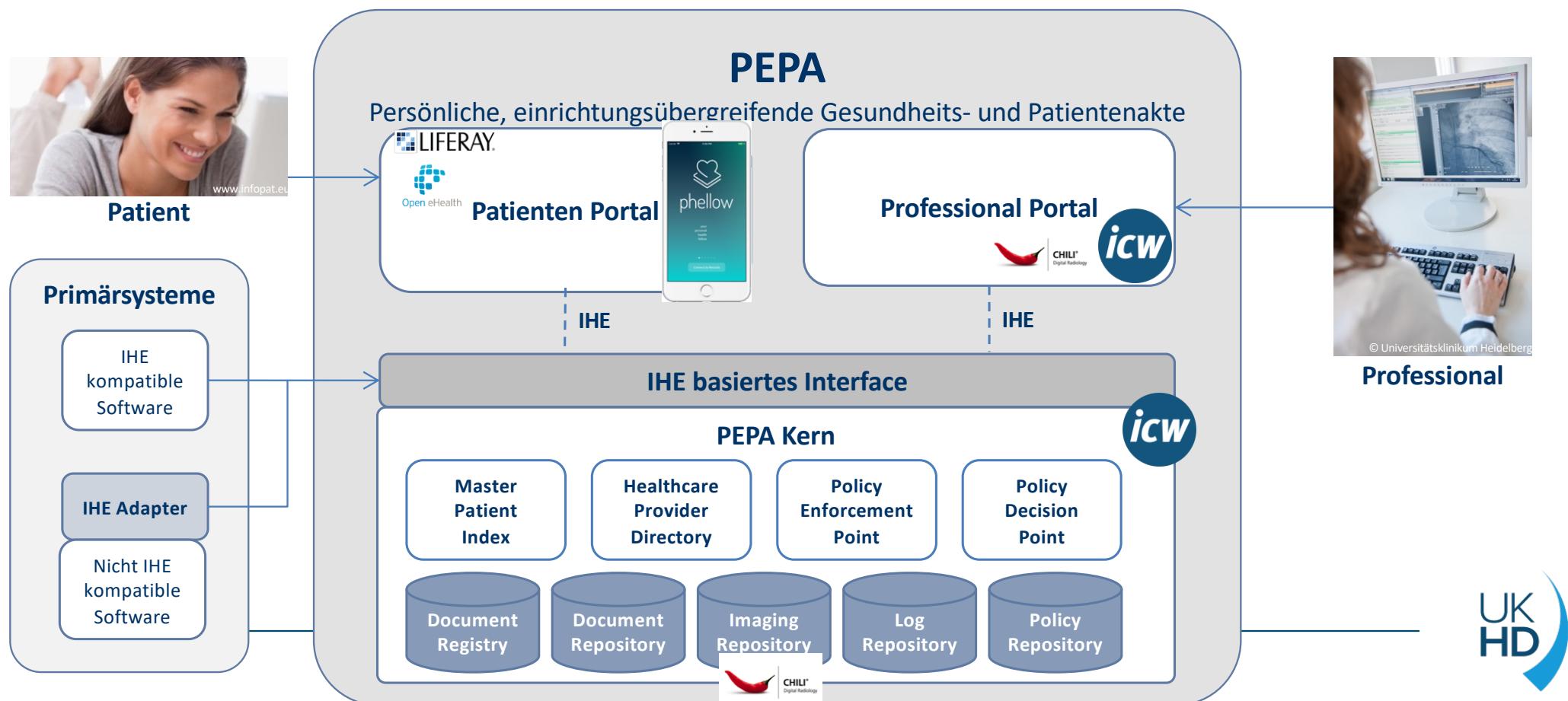
PATIENT ENGAGEMENT



Plattformen für digitale Gesundheit



IHE-basierte Architektur als Blueprint für viele Aktenprojekte in Deutschland

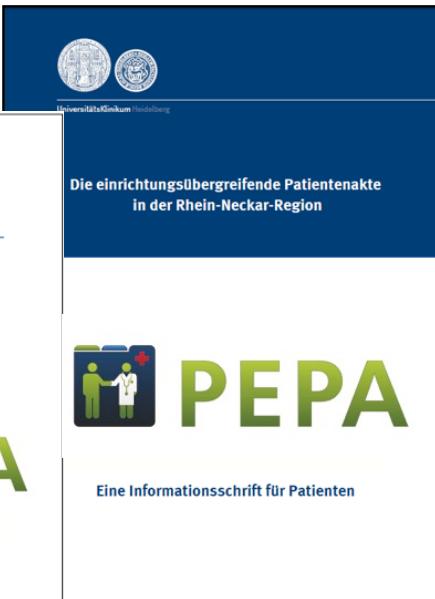


PEPA am UKHD

www.pepa.eu



Broschüre und Flyer



Behandlungsvertrag

Informationen und Einwilligungen zur Datenverarbeitung und zum Datenschutz Anlage zum Behandlungsvertrag

Information zur Verarbeitung Ihrer Gesundheitsdaten um Universitätsklinikum

Ihre Patientendaten werden zum Zwecke Ihrer Versorgung, der Dokumentation und der verwaltungsmäßigen Abwicklung dazu gemäß den §§ 45 f des Datenschutzabschnitts des Landeskrankenhausgesetzes Baden-Württemberg verarbeitet.

Für die Versorgung in unserem Klinikum erforderliche Einwilligungen

Ich bin damit einverstanden, dass ärztliche Spezialisten anderer Fachabteilungen oder auch externe Spezialisten für ein Konsil in meinem Fall soweit erforderlich hinzugezogen werden. Ich werde jeweils vorab darüber informiert und kann die Hinzuziehung widersprechen.
Sind in einem Fall im Rahmen der Diagnostik spezielle Befundungen erforderlich, die das hausinterne Labor nicht durchführen kann, darf ein externes Labor beauftragt werden.
Ich bin einverstanden, dass bei Bedarf ein externer, schweigegepflichteter Schreibdienst unter Wahrung der gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz vorübergehend Zugriff auf meine Patientendaten erhält oder ihm die Akten kurzzeitig überlassen werden.

Erforderliche Entscheidungen zum Datenschutz:

Mein Aufenthaltsort in der Klinik darf persönlich oder telefonisch Anfragen mitgeteilt werden.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Zwischen meinen benannten Hausarzt bzw. einsweisenden Facharzt und dem Klinikum dürfen Behandlungsdaten und Befunde zum Zwecke der Dokumentation und weiteren Behandlung aktueller Fälle ausgetauscht werden.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Entnommene Proben darf das Klinikum nach Abschluss meiner aktuellen Behandlung zu Forschungszwecken pseudonymisiert zentral aufbewahren. Die Proben dürfen mit zugehörigen Befunden an Wissenschaftler innerhalb und außerhalb des Klinikums weitergegeben werden soweit dabei kein Rückschluss auf meine Person möglich ist und Identitätsbestimmungen (z. B. durch Ergutatanalysen) verbindlich abgeschlossen sind. Soweit ein Forschungsprojekt Personenbezug erfordert sollte, muss meine ausdrückliche Einwilligung eingeholt werden; ich erlaube dem Klinikum hierzu, Kontakt zu mir aufzunehmen. Wenn ich nicht einverstanden bin entstehen dadurch keine Nachteile für meine Behandlung. Ich kann diese Einwilligung stets widerrufen, die Proben werden in diesem Fall vernichtet.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Ich bin einverstanden, dass das Klinikum mir in angemessenem Umfang Informationen zu für mich interessanten Veranstaltungen und Angeboten zusendet.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN

Nur bei privat Verpflichteten und Wahlleistungen:

Ich bin damit einverstanden, dass meine abrechnungsrelevanten Patientendaten vorübergehend einem beauftragten, schweigegepflichteten Abrechnungsunternehmen überlassen werden.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Ich bin damit einverstanden, dass das Klinikum seine Honorarforderungen aus wahlärztlichen Behandlungen treuhänderisch an die Fa. UNIMED GmbH abtritt. Die UNIMED GmbH unterliegt dabei den Weisungen des Klinikums.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN

Elektronische Patientenakte (ISIS-Akte) für den schnellen Informationsaustausch Ihrer Behandler

Das Universitätsklinikum Heidelberg bietet seinen und den Patienten kooperierender Krankenhäuser und Praxen der Region die Möglichkeit einer gemeinsamen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Akte für Patienten (Intersektoriales Informationssystem „ISIS-Akte“). Datenschutz und Datensicherheit werden gewährleistet. Es erhalten (nun) behandelnde Ärzte bzw. Fachabteilungen Zugriff auf in der ISIS-Akte vorhandene Daten, Dokumente und Befunde. Näheres können Sie der Anlage „ISIS – Informationen für Patienten (Anlage zum Behandlungsvertrag)“ und/oder der Internetseite www.isis-akte.de entnehmen.

Ich möchte, dass eine ISIS-Akte für mich eingerichtet wird, meine bereits bestehende ISIS-Akte genutzt wird. Das Universitätsklinikum Heidelberg darf meine Stammdaten sowie medizinische Dokumente und Befunde zu meiner Versorgung dort speichern und meinen noch behandelnden Fachabteilungen Zugriff darauf erheben. Das Klinikum darf mich behandelnden Fachabteilungen von Krankenhäusern und Praxen, bei denen ich vor Ort eine entsprechende Einwilligung ebenfalls abgebe, den Zugriff auf diese Akte einräumen. Diese Einwilligung ist jederzeit widerrufbar.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
---	---

Allgemeines zu den Einwilligungen

Alle Einwilligungen sind in jedem Fall freiwillig und stets widerrufbar. Soweit die Einwilligungen nicht abgegeben werden, wird sich das Klinikum bemühen, Ihre Versorgung trotzdem – wenn auch möglicherweise unter eingeschränkter Ablaufqualität und –geschwindigkeit – durchzuführen. Sie haben außerdem Rechte auf Auskunft, ggf. Berichtigung, Sperrung oder Löschung Ihrer gespeicherten Daten.

Erklärung

Ich bin mit der Verarbeitung und Weitergabe meiner persönlichen Daten wie oben dargestellt und festgelegt einverstanden und entbinde die Beschäftigten des Klinikums soweit im Einzelfall erforderlich von ihrer Schweigepflicht.

Heidelberg, den _____

Unterschrift Patient(in) / gesetzliche(r) Vertreter(in)

5% sagen nein,
95% möchten die Akte!

53.086 Patienten
Seit 2016

38 Patienten mit
eigenem Zugang
Seit Nov. 2018



Integration in das Krankenhausinformationssystem

Screenshot of a hospital information system (KIS) interface showing patient data integration:

The main window shows a patient profile for "Thea Testfrau neun (03.06.1979)". Key details include:

- Address: unbek mit Umlauten ä ü ö 99999 ohne festen Wohnort, Deutschland
- Gender: Weiblich
- Date of Birth: 03.06.1979
- Age: 35 Jahre
- Occupation: unbek
- Phone (Home): 99999
- Phone (Work): unbek
- Mobile: unbek
- Fax: unbek
- Email: unbek
- BMI: n.v.

Below the profile are sections for:

- Dokumente**: Shows a list of CT scans from 2015.
- Medikationen**: Shows a list of medications.
- Vitalwerte**: Shows a list of vital values.
- Administrative Fälle**: Shows a list of administrative cases.

A separate window displays a document titled "Dokumente zum Patienten 148 Dokum". It includes:

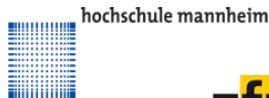
- Seal of UniversitätsKlinikum Heidelberg
- Patient Name: Thea Testfrau neun
- Date of Birth: 03.06.1979
- Address: 99999 ohne festen Wohnort
- Note: "Mit der Bitte um Weiterleitung an den behandelnden Hausarzt!"
- Text: "Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,
wir berichten über Ihre Patientin Frau Thea Testfrau neun, geboren am 03.06.1979, wohnhaft in
99999 ohne festen Wohnort, unbek, die sich vom bis in unserer stationären Behandlung be-

An X-ray image of the thorax is also shown.





Informationstechnologie für eine Patientenorientierte Gesundheitsversorgung



Psychiatrisches Zentrum
Nordbaden



NATIONAL CENTER
FOR TUMOR DISEASES
HEIDELBERG

supported by
German Cancer Research Center (DKFZ)
Heidelberg University Medical Center
Hospital for Thoracic Diseases
German Cancer Aid



Abteilung Innere Medizin I und Klinische Chemie

UniversitätsKlinikum Heidelberg

Klinische Pharmakologie und Pharmakoepidemiologie

Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung



Hochschule Fulda
University of Applied Sciences



Zentralinstitut für
Seelische Gesundheit
Landesstiftung
des öffentlichen Rechts

Patientenportal

The screenshot shows the document management section of the portal. At the top, there are tabs for Start, Dokumente, Berechtigungen, Medikamente, and Umfragen. A dropdown menu shows 'Bert Mustermann'. Below the tabs, there's a search bar and a 'Zurück zur Übersicht' link. The main area shows a thumbnail of a CT scan and a list of uploaded documents:

Hinzugefügt am	Titel	Autor
13.11.2015	Abdomen-CT	Dr. Hounsfield
13.11.2015	Abdomen-CT	Dr. Hounsfield
13.11.2015	Röntgen Knie	Dr. Krochen

Filters include 'Erstellt am', 'Hinzugefügt am', 'Dokumenttyp' (Administrative Dokumente, Befunde / Konsile, Bildaten, Briefe / Berichte, Forschung), and 'Fachgebiet' (Anästhesiologie, Augenheilkunde, Chirurgie). A sidebar on the right lists 'Dokumente' and 'Hinzuaddieren'.

Zugriff auf und Upload von Dokumenten

The screenshot shows the 'Berechtigungen' (Authorizations) section. At the top, there are tabs for Start, Dokumente, Berechtigungen, Medikamente, and Umfragen. A dropdown menu shows 'Bert Mustermann'. Below the tabs, there's a search bar and a 'Leistungsverträge' link. The main area shows a list of categories:

+ Administrative Dokumente	+ Befunde / Konsile
+ Bildaten	+ Briefe / Berichte
+ Forschung	+ Medikation
+ Patientendokumente	+ Pflegedokumentation
+ Sonstige Dokumente	

Below the categories, there are two circular icons: one blue with 'Darmkrebs' and one green with '+'. A footer links 'Zurück' and 'Speichern'.

Einwilligungen und Berechtigungen

The screenshot shows the 'Medikationsplattform' (Medication Platform) and 'Medikationsplan' (Medication Plan) sections. At the top, there are tabs for Start, Dokumente, Berechtigungen, Medikamente, and Umfragen. A dropdown menu shows 'Bert Mustermann'. Below the tabs, there's a search bar and a 'Zur Medikationsplattform' link. The main area shows a photo of a doctor holding a prescription and a detailed medication plan form:

INFOPAT PATIENTEN-WEBSITE

Medikationsplan vor [Mustermann, Bert] getestet am [13.11.2015]

Sprache: Deutsch | Dokumenten version: 1

Wirkstoff und Wirkstärke | Ganzes Arzneimittel | Morgen | Mittag | Abend | Nacht | Wirkzeitpunkt | Basis Faser | Hinweise zur Anwendung

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen selbst, indem Sie die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine "richtigen" oder "falschen" Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)?

- Überhaupt nicht
- Wenig
- Mäßig
- Sehr

2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen?

- Überhaupt nicht
- Wenig
- Mäßig
- Sehr

3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke außer Haus zu gehen?

- Überhaupt nicht
- Wenig
- Mäßig
- Sehr

4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?

- Überhaupt nicht

Medikationsplattform und Medikationsplan

The screenshot shows the 'Umfragen' (Surveys) section. At the top, there are tabs for Start, Dokumente, Berechtigungen, Medikamente, and Umfragen. A dropdown menu shows 'Bert Mustermann'. Below the tabs, there's a search bar and a 'Herzlich Willkommen zur Umfrage!' link. The main area shows a survey page for 'Lebensqualität Krebspatienten (QLQ-C30) vor Operation':

Seite 1 Seite 2 Seite 3 Seite 4 Seite 5 Seite 6

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen selbst, indem Sie die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine "richtigen" oder "falschen" Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)?

- Überhaupt nicht
- Wenig
- Mäßig
- Sehr

2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen?

- Überhaupt nicht
- Wenig
- Mäßig
- Sehr

3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke außer Haus zu gehen?

- Überhaupt nicht
- Wenig
- Mäßig
- Sehr

4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?

- Überhaupt nicht

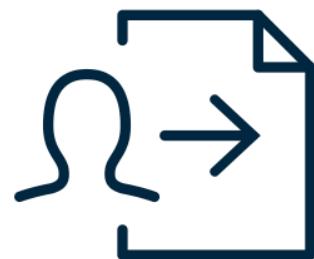
Patient Reoprted Outcomes (PRO)



Sicht der Ärzte

- **Positiv**
 - Verbesserung des Patienten-/Arztverhältnisses
 - Höhere Compliance
 - Bessere Datenqualität
 - Souveränere Patienten
- **Negativ**
 - Vollständigkeit: Möglichkeit Informationen vorzuenthalten
 - Was muss ich lesen (Umfang)?
 - Patienten sehen Inhalte ggf. vor Gespräch
 - Befürchtung, überforderter Patienten

Sicht der Patienten



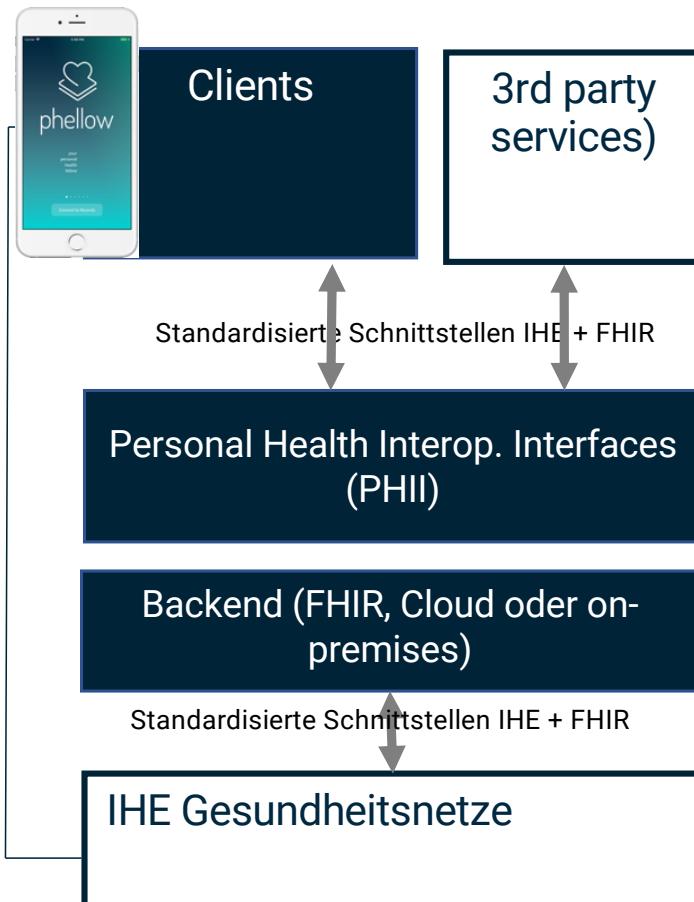
- Zugriff auf seine Akte
- Transparenz: Welche Daten wo und wozu?
- Kontrolle: Consent Management
- Gute Usability, nahtlose Integration
- Nutzen von individuellen Gesundheitsanwendungen, die **ihm** gefallen
- Teilen von Daten mit seinen Behandlern



Gelernt in Bezug auf Umsetzung für die Patienten

- Zugriffssteuerung muss profilierbar sein
- Brauchen Schulung und Support (Health und IT-Literacy)
- Nutzungszahlen Portal sinken über Nutzungsdauer
- Hypothese: Mobile Lösungen besser geeignet?

Architektur: Personal health engagement platform



- Mobiles Gesundheits-Cockpit für Bürger und Patienten (iOS, Android)
- Wichtige Basiservices nach EU-Regularien
 - Sichere, digitale Identität + Login
 - Akte (Storage)
 - Services: Medikationsplan, ePRO
 - Konnektivität
- Hoch adaptierbar an persönliche Lebenssituation durch 3. Service-Integration (IHE und FHIR)
- Integriert bestehende eHealth-Infrastrukturen (IHE)
- Zertifizierung nach MPG
- Hochgradig modular

phellow App

personal health fellow 24/7



Bruce

- 41 Jahre, Ingenieur, verheiratet, zwei Kinder
- Sportler (Laufen, Schwimmen)
- Leidet unter Diabetes

Statusboard

Zugriff auf die
Gesundheits-
Chronik
inkl. digitalem
Entlassmanagemen

phellowseven

Medikations-
pläne
digitalisieren

Apple HealthKit konfigurieren
und Netzwerk (z.B. Behandlerteam)
verwalten

Teilen der
Eigendokumentation
mit dem Netzwerk,
PRO

your link to digital health

phellow App am UKHD

in der PEPA IHE Affinity Domain



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG



PEPA



Mehrwerthe

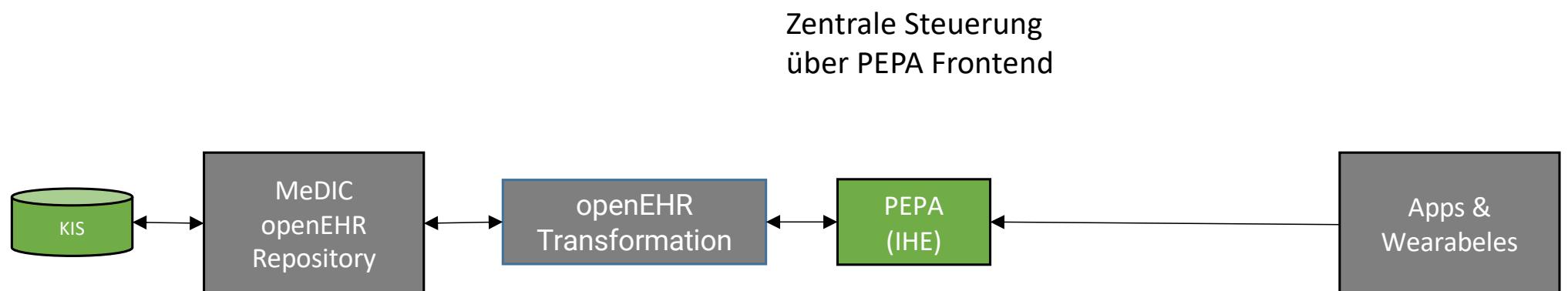
Für Patienten: Schneller, einfacher Zugang zu aktuellen Labor- und Medikationsdaten

Für die Klinik: Deutliche Zeiteinsparung durch die Vermeidung von Telefonanrufen und Faxvorgängen

phellowseven

your link to digital health

Integration Patienten-generierter Daten



Was bringt es den Patienten?

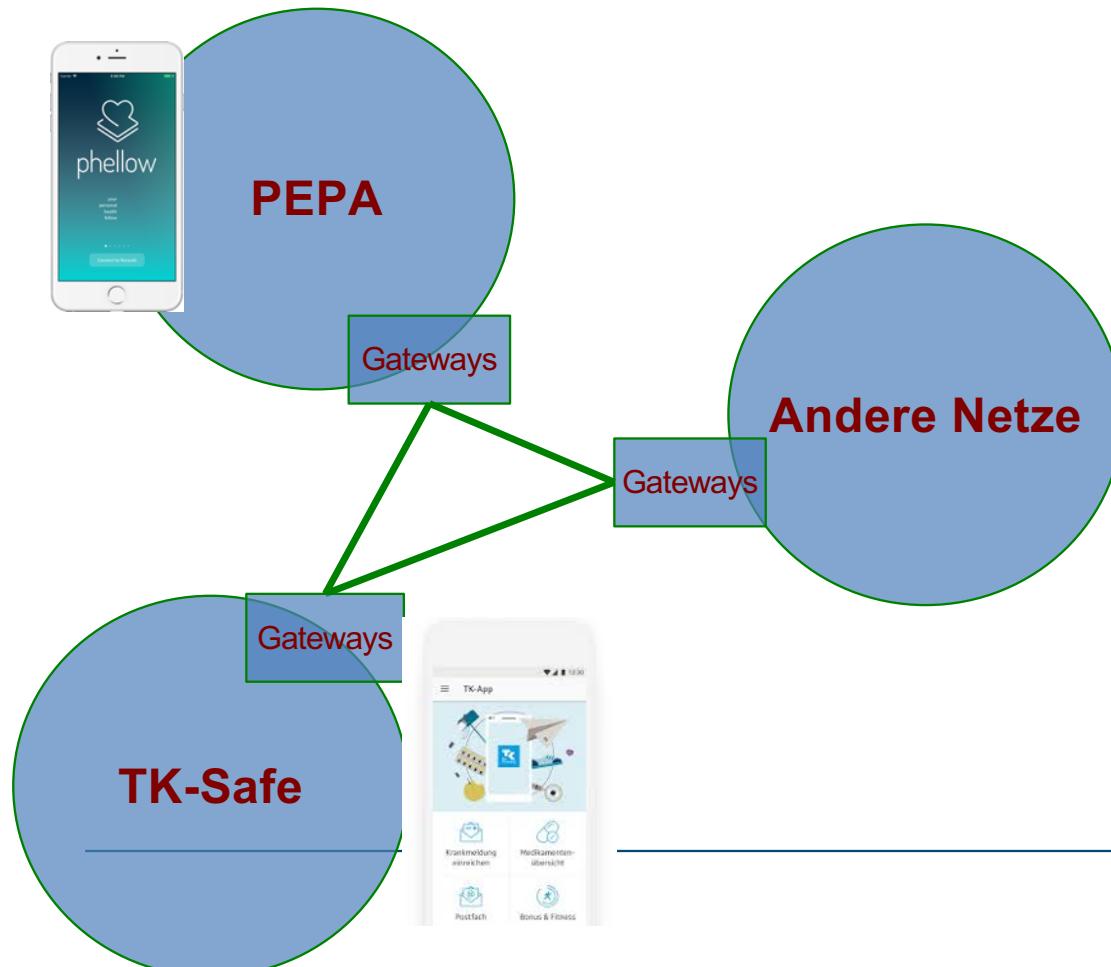
- Gelebte Informationelle Selbstbestimmung auch im Gesundheitswesen
 - Zugriff auf meine Akte
 - Zugriff auf Informationen und Services
- Entscheidungen auf Augenhöhe mit dem Arzt werden möglich
- Gesteigerte Qualität durch optimierte, personalisierte Versorgung
- Höhere Compliance
- Kürzere Hospitalisierung
- Verlängerte Überlebenszeit
- Höhere Lebensqualität

BLICK NACH VORNE



Vernetzung von Gesundheitsnetzen

„Affinity Domain Roaming“ auf Basis von IHE



- Alle Akten in unterschiedlichen Gesundheitsnetzen (IHE-ADs) nutzen den selben Interoperabilitäts-Stack
- Offene Schnittstellen und Datenformate
- **Offenes Ökosystem:** Unterstützung regionaler/nationaler Mehrwertanwendungen

Trends Patienteneinbindung jenseits der Akte

- Terminvereinbarung und Selbstaufnahme
- Navigation: Campus und Gebäude gekoppelt mit intelligentem Wartezeitenmanagement
- Datentransparenz für die Forschung (Welche Daten in welcher Studie)
- Nahtlose Integration mit anderen digitalen Services basierend auf einheitlicher digitaler Identität: z.B. der Stadt Heidelberg

Diskussion und Ausblick

- Schlüsselemente:
 - interoperable Systemarchitekturen auf Basis offener, internationaler Standards
 - flankiert durch gesetzliche Rahmenbedingungen
 - offenes Ökosystem für Mehrwertanwendungen
 - Der Patient spielt eine zentrale Rolle bei der Digitalisierung
 - Patienteneinbindung wird strategisches Element für Krankenhäuser
 - Investitionsstaus in KH-IT muss aufgelöst werden
 - Hersteller von Informationssystemen müssen ihre Systeme weiterentwickeln
 - Integration Patienten-generierter Daten in die MeDICs
 - Kulturwandel hin zur Kooperation (Data sharing and using)
-



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG



Vielen Dank. Fragen?

oliver.heinze@med.uni-heidelberg.de

