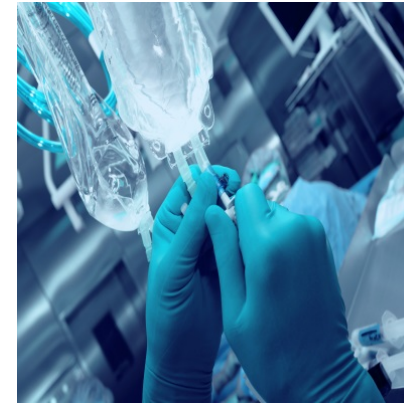




UNIVERSITÄTS  
KLINIKUM  
HEIDELBERG

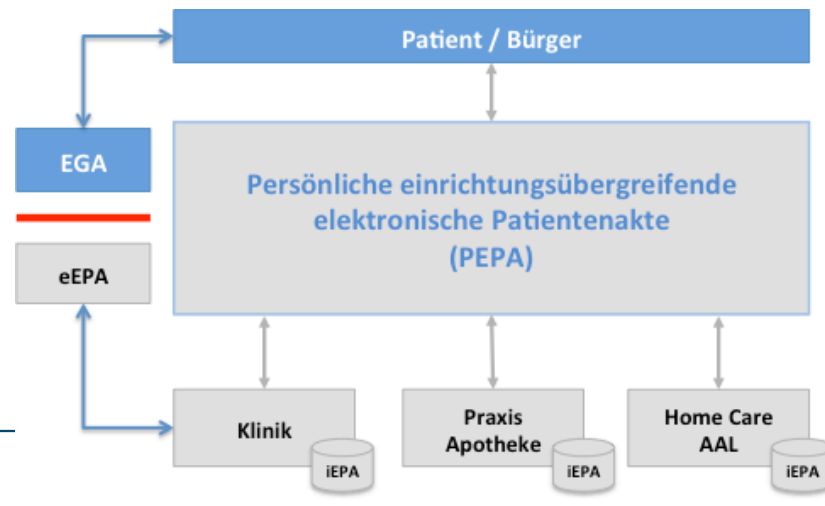


# Patienteneinbindung in digitale Prozesse des Gesundheitswesens: Erfahrungen im Kontext der PEPA am Universitätsklinikum Heidelberg

Dr. Oliver Heinze  
Mainz, März 2019

# PEPA-Konzept

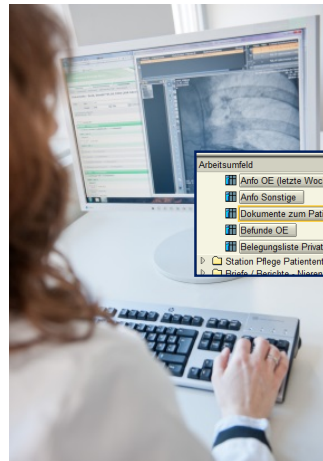
- Persönliche einrichtungsübergreifende Gesundheits- und Patientenakte
- Bürger / Versicherte / Patienten als
  - Souverän im Umgang mit ihren medizinischen und Gesundheitsdaten
  - Recht auf informationelle Selbstbestimmung auch im Gesundheitswesen
- Auf Augenhöhe mit den Behandlern
- Interoperable,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



# Die „Patient Journey“

im Kontext integrierter Versorgung und Forschungsunterstützung

Gesundheitsbezogene Prozesse und Dienstleistungen  
Prävention, Versorgung, Nachsorge, Forschung



Universitätsklinik

Arbeitsumfeld

Auswahl alle Nur Laborbefunde Nur Mediz. Dokumente Nur reiner Pat. bezug Anlegen Ändern

PatOrg Archiv Bildarchiv PACS-Bild ISIS Umfeld

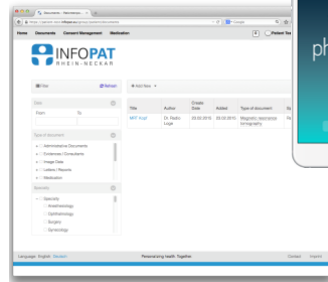
Dokumente zum Patienten 42 Dokumente

Patientenname	Geändert am	Dokumenttyp	Dokumentbeschreibung	verantwortl.	Abkz.	Frei	ISIS	Face
Bond, James	02.10.2013	HSM-Ausweis	MED3_HSM-Ausweis	IS-H / IS-H*	AR			
	06.08.2013	Aid Medikation		Albicans	AN			
	11.06.2013	Amb. Verlaufsb.		Kubler	AN			

Krankenhausinformationssystem



Patienten



Portale, Apps, Wearables



Dokumente und Bild  
zu Patienten

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

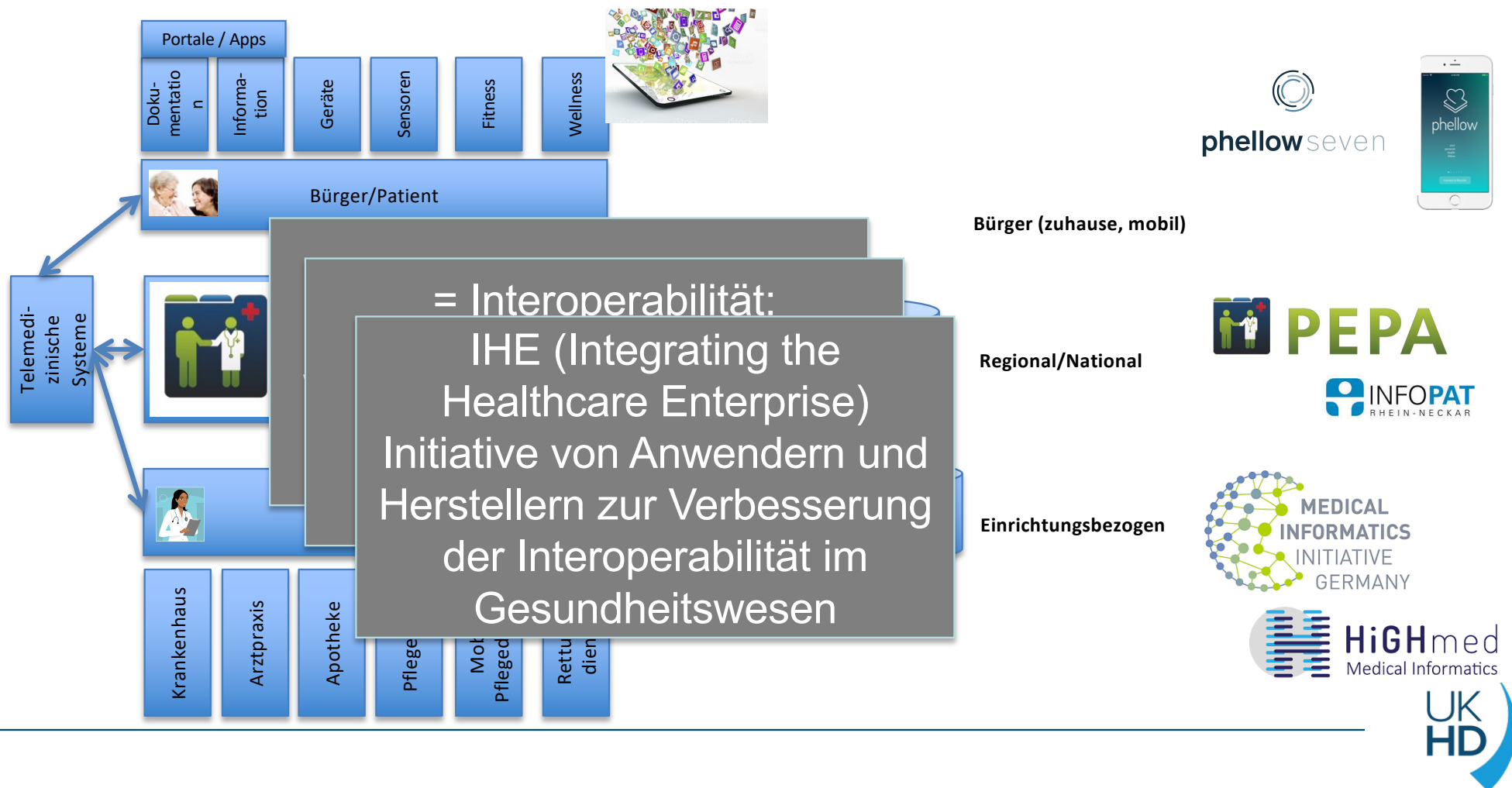
Unterstützung des Vertrauensverhältnisses

Als Treiber der Digitalisierung im Gesundheitswesen

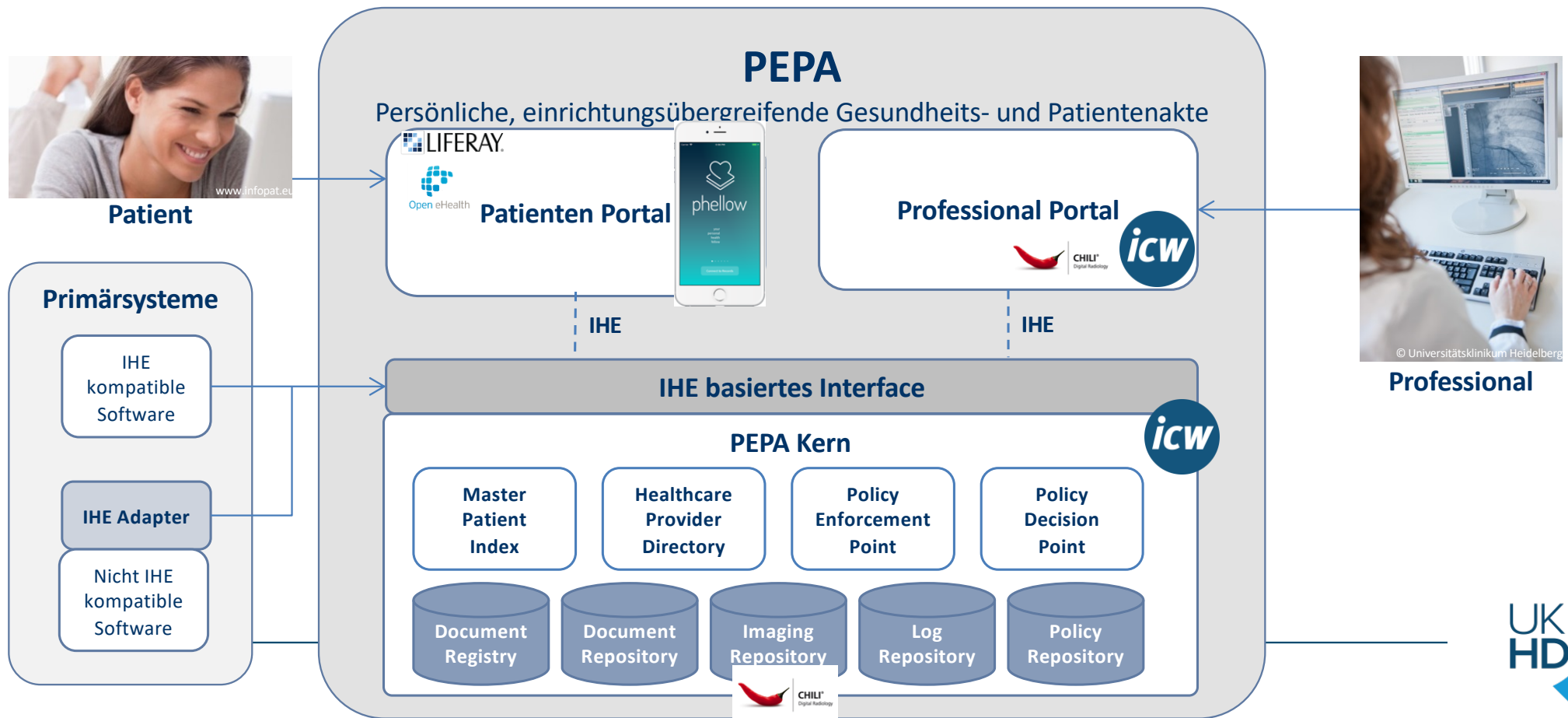
Als wichtiges Instrument für bessere Therapieerfolge und  
Forschungsunterstützung

# **PATIENT ENGAGEMENT**

# Plattformen für digitale Gesundheit



# IHE-basierte Architektur als Blueprint für viele Aktenprojekte in Deutschland



# PEPA am UKHD

www.pepa.eu



## Behandlungsvertrag

### Informationen und Einwilligungen zur Datenverarbeitung und zum Datenschutz Anlage zum Behandlungsvertrag

#### Information zur Verarbeitung Ihrer Gesundheitsdaten am Universitätsklinikum

Ihre Patientendaten werden zum Zwecke Ihrer Versorgung, der Dokumentation und der verwaltungsmäßigen Abwicklung dazu gemäß den §§ 45 ff 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 der 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, schweigeverpflichteter 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 Anfragenden mitgeteilt werden.	JA <input type="checkbox"/> NEIN <input type="checkbox"/>
Zwischen meinem benannten Hausarzt bzw. einweisenden Facharzt und dem Klinikum dürfen Behandlungsdaten und Befunde zum Zwecke der Dokumentation und weiteren Behandlung aktueller Fälle ausgetauscht werden.	JA <input type="checkbox"/> NEIN <input type="checkbox"/>
Entnommene Proben darf das Klinikum nach Abschluss meiner aktuellen Behandlung zu Forschungszwecken pseudonymisiert zentral aufbewahren. Die Proben dürfen mit zugehörigen Befunddaten an Wissenschaftler innerhalb und außerhalb des Klinikums weitergegeben werden soweit dabei kein Rückschluss auf meine Person möglich ist und Identitätsbestimmungen (z. B. durch Erbgutanalysen) verbindlich ausgeschlossen 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.	JA <input type="checkbox"/> NEIN <input type="checkbox"/>
Ich bin einverstanden, dass das Klinikum mir in angemessenem Umfang Informationen zu für mich interessanten Veranstaltungen und Angeboten zusendet.	JA <input type="checkbox"/> NEIN <input type="checkbox"/>

#### Nur bei oralen Verschieden und Wahlleistungen

Ich bin damit einverstanden, dass meine abrechnungsrelevanten Patientendaten vorübergehend einem beauftragten, schweigeverpflichteten Abrechnungsunternehmen überlassen werden.	JA <input type="checkbox"/> NEIN <input type="checkbox"/>
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.	JA <input type="checkbox"/> NEIN <input type="checkbox"/>

#### 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 (nur) 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](http://www.isis-akte.de) entnehmen.

Ich möchte, dass eine ISIS-Akte für mich eingerichtet bzw. meine bereits bestehende ISIS-Akte genutzt wird. Das Universitätsklinikum Heidelberg darf meine Stammdaten sowie medizinische Dokumente und Befunde zu meiner Versorgung dort speichern und seinen mich behandelnden Fachabteilungen Zugriff darauf erteilen. 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.	JA <input type="checkbox"/> NEIN <input type="checkbox"/>
---	---

#### 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 Aktequalität 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

The screenshot displays a hospital information system (HIS) interface. The top menu bar includes 'Arbeitsplatz', 'Bearbeiten', 'Springen', 'Einstellungen', 'System', and 'Hilfe'. Below this, the user is logged in as 'Station Ärzte - Ulrike KUTSCHA'. The main window is divided into several sections:

- Arbeitsumfeld:** A sidebar on the left lists various work areas like 'Dokumente zum Patienten', 'Arbeitsumfeld Medizincontrolling', 'Station Pflege', etc.
- Patientenübersicht:** A central area showing a list of documents for 'Patienten 148 Dokum'. It includes filters for 'Auswahl alle', 'Nur Laborbefunde', 'Nur Mediz. Dokumente', etc.
- Patientendaten:** A section for 'Thea Testfrau neun (03.06.1979)' showing personal information such as address, telephone, fax, email, and BMI.
- Vitalwerte:** A section for 'Vitalwerte' showing 'Es stehen keine Einträge zur Verfügung'.
- Administrative Fälle:** A section for 'Administrative Fälle' showing a list of cases with dates and descriptions.
- Medikationen:** A section for 'Medikationen' showing 'Es stehen keine Einträge zur Verfügung'.
- Impfungen:** A section for 'Impfungen' showing 'Es stehen keine Einträge zur Verfügung'.
- Beschwerden:** A section for 'Beschwerden' showing 'Es stehen keine Einträge zur Verfügung'.

On the right side, there is a separate window displaying a document from the 'UniversitätsKlinikum Heidelberg'. The document is titled 'Frau Thea Testfrau neun' and contains the following text:

**UniversitätsKlinikum Heidelberg**  
ABSENDER-AUTOTEXT-FEHLT

Frau Thea Testfrau neun  
unbek  
99999 Ohne festen Wohnort

**Mit der Bitte um Weiterleitung an den behandelnden Hausarzt!**

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-

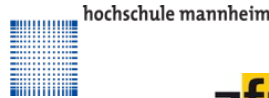
Below the document, there is a section for 'Thorax' with a date of '08.12.2014' and a list of 'WD33 Thorax p.a.' and 'WD34 Thorax lat.'.

At the bottom right, there is a small window showing a chest X-ray image.





# Informationstechnologie für eine Patientenorientierte Gesundheitsversorgung



Psychiatrisches Zentrum  
Nordbaden



Zentralinstitut für  
Seelische Gesundheit  
Landesstiftung  
des öffentlichen Rechts



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

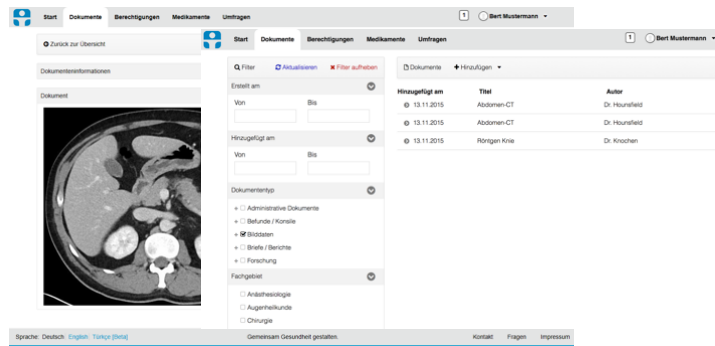
Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung



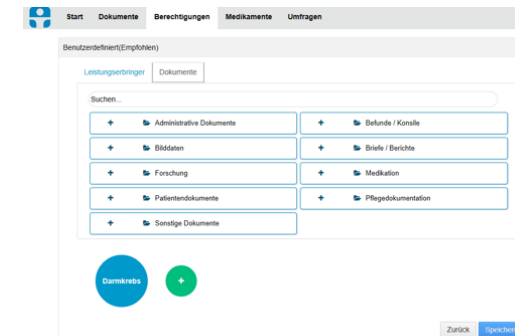
Hochschule Fulda  
University of Applied Sciences



# Patientenportal



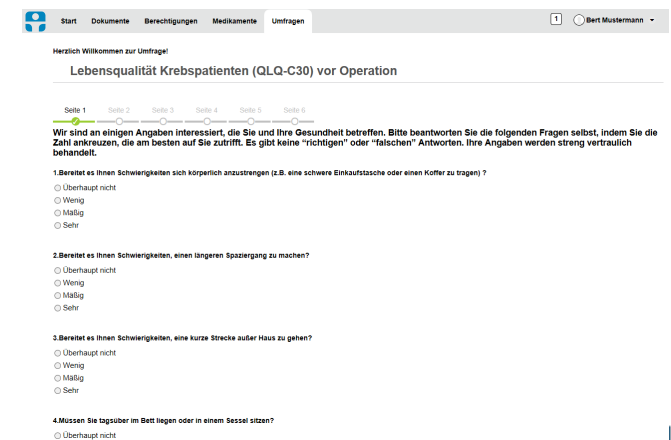
Zugriff auf und Upload von Dokumente



Einwilligungen und Berechtigungen



Medikationsplattform und Medikationsplan



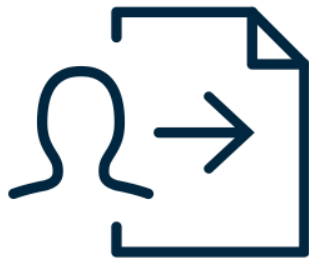
Patient Reported Outcomes (PRO)



# 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

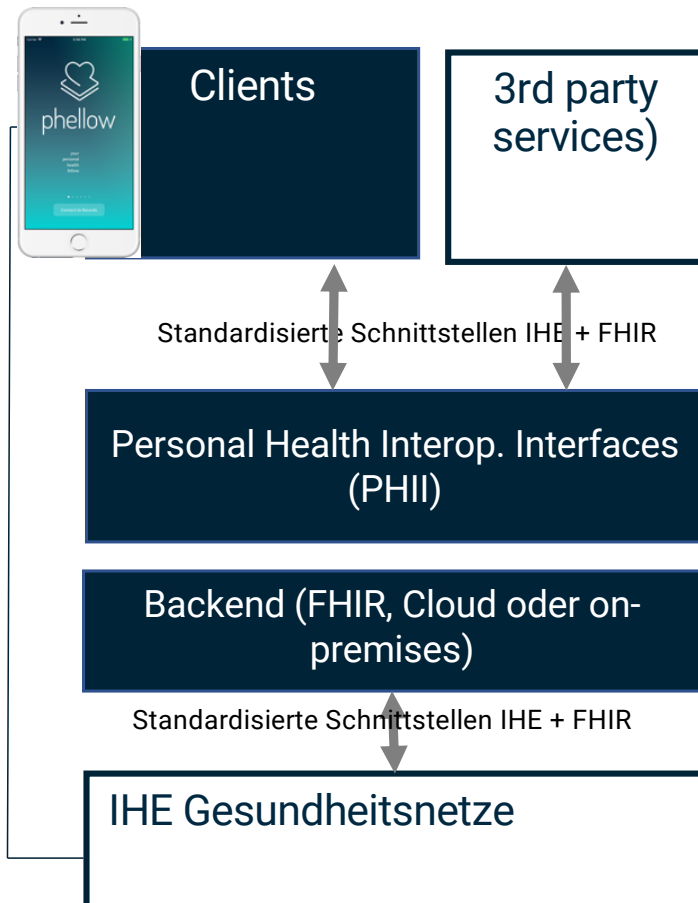


- Zugriff auf seine Akte
- Transparenz: Welche Daten wo und wozu?
- Kontrolle: Consent Management
- Gute Usability, nahtlose Integration
- Nutzen von individuellen Gesundheitsanwendungen, die **ihm** gefallen
- Teilen von Daten mit seinen Behandlern

# 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



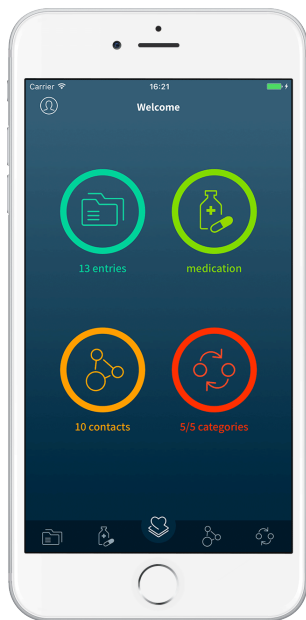
- Mobiles Gesundheits-Cockpit für Bürger und Patienten (iOS, Android)
- Wichtige Basisservices nach EU-Regularien
  - Sichere, digitale Identität + Login
  - Akte (Storage)
  - Services: Medikationsplan, ePRO
  - Konnektivität
- Hoch adaptierbar an persönliche Lebenssituation durch 3. Service-Integration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

# phellow App

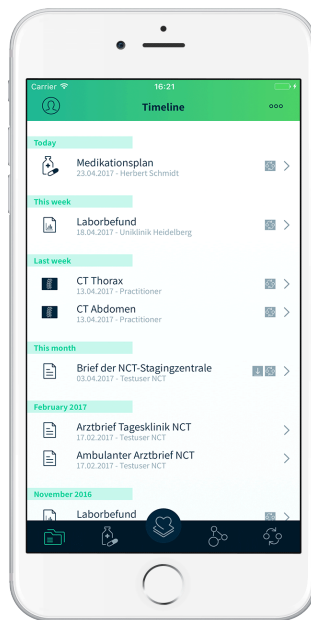
## personal health fellow 24/7

Bruce

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



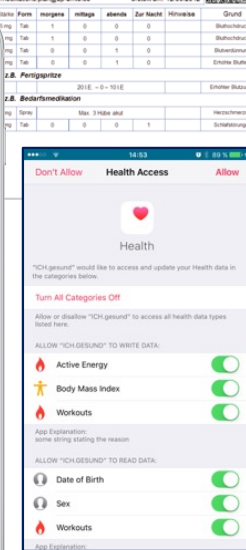
Statusboard



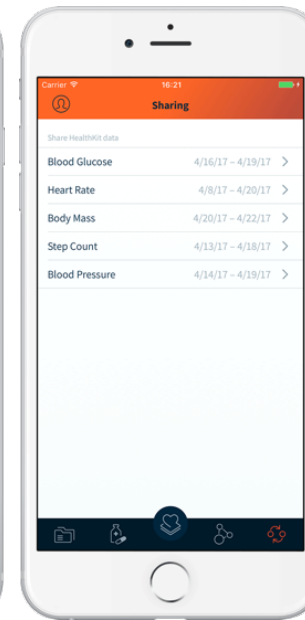
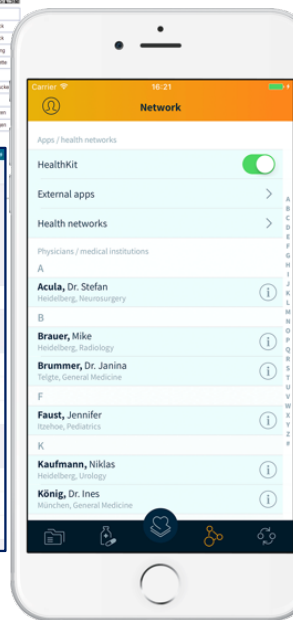
Zugriff auf die Gesundheits-Chronik inkl. digitalem Entlassmanagemen



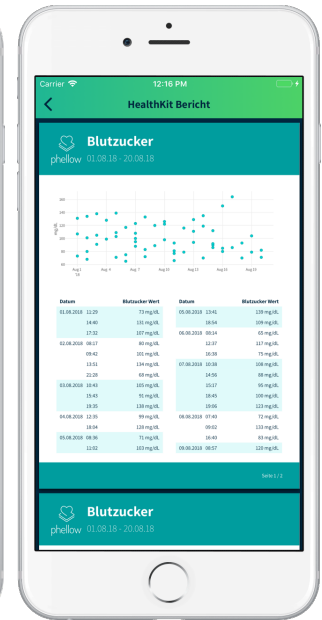
Medikations-pläne digitalisieren



Apple HealthKit konfigurieren und Netzwerk (z.B. Behandler-team) verwalten



Teilen der Eigendokumentation mit dem Netzwerk, PRO



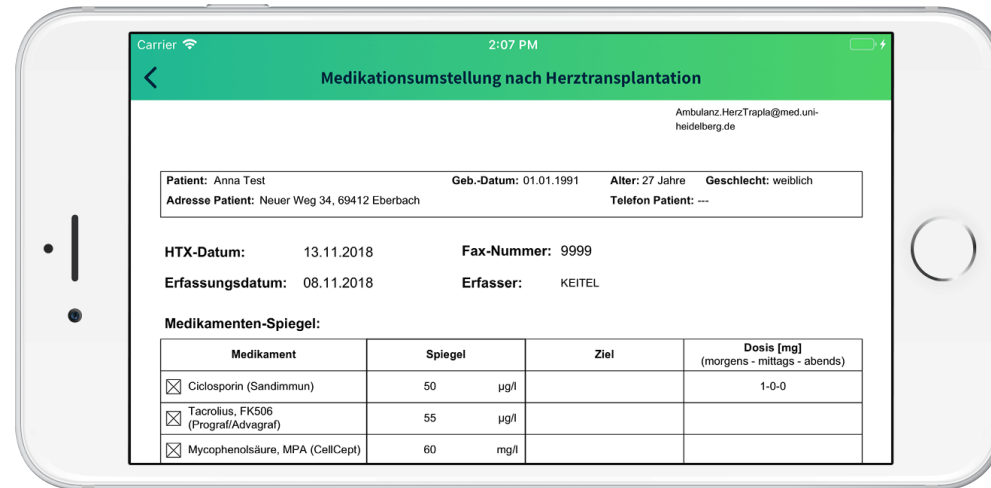


# phellow App am UKHD

## in der PEPA IHE Affinity Domain



UNIVERSITÄTS  
KLINIKUM  
HEIDELBERG

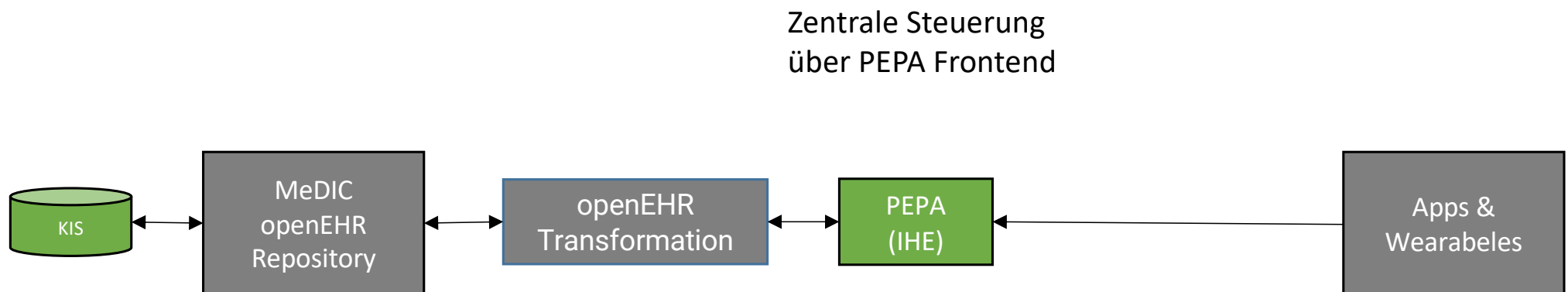


### Mehrwerte

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

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

# Integration Patienten-generierter Daten



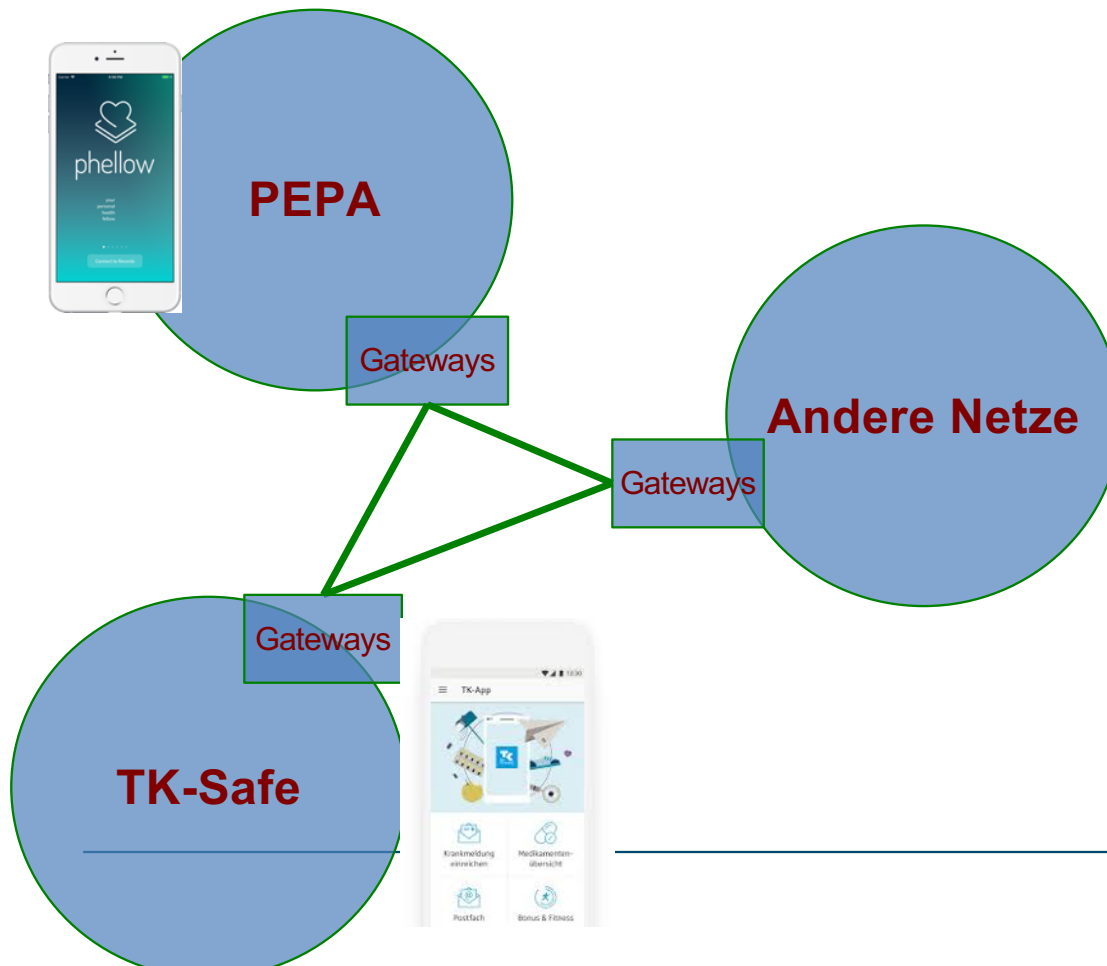
# Was bringt es den Patienten?

- 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

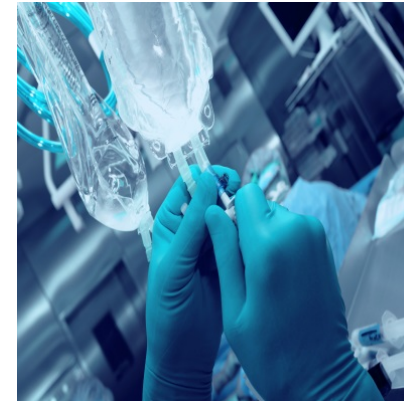
# Diskussion und Ausblick

- 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](mailto:oliver.heinze@med.uni-heidelberg.de)