



UniversitätsKlinikum Heidelberg

## Warum Bürgerbeteiligung für das Gesundheitswesen entscheidend ist

Digitalität@Heidelberg

Prof. Dr. med. Björn Bergh



UniversitätsKlinikum Heidelberg

## Kopernikanische Veränderungen im Gesundheitswesen?

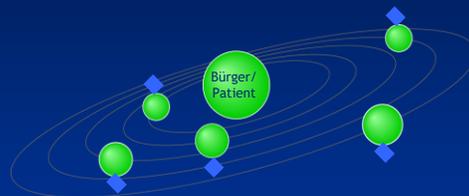
### Herkömmliches Gesundheitswesen

- Patienten müssen mit Einrichtungen interagieren (häufig Krankenhäuser)



### Kopernikanische Veränderung im Gesundheitswesen

- Patienten im Zentrum der Gesundheitsversorgung



In 1543, Copernicus was the first to propose that the Earth rotated around the sun, while accepted scientific thought at the time believed that the Earth was the center of the universe. Copernicus effectively "changed the center of the universe".

© Microsoft, Health Solution Group, 2007



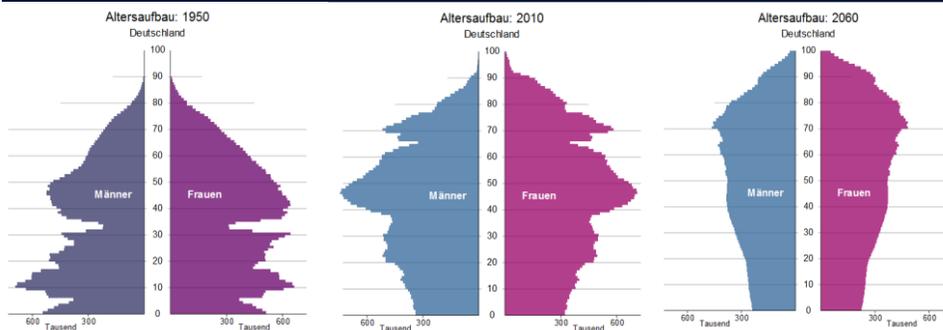
# 1. Ausgangssituation

## Engpässe im Gesundheitswesen



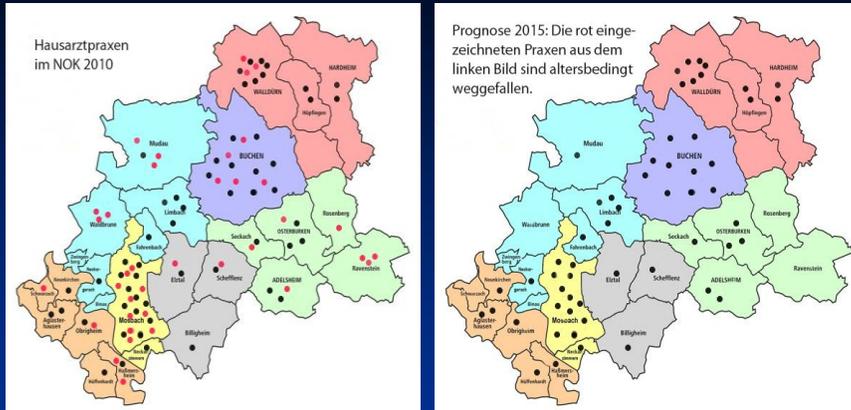
# Immer mehr Pflegebedürftige

## Demografischer Wandel



Überwiegende Teil der Menschen möchte zu Hause alt werden (Teilhabe)

## Landärztemangel - Beispiel Neckar-Odenwald



- Landärztegesetz
- AGnES-Konzept (Arztentlastung, Hausärzte delegieren Krankenbesuche und medizinische Tätigkeiten an **qualifizierte Mitarbeiter**)

## Pflegekräftemangel



- Pflegekräfte aus dem Ausland
- Altersheime im Ausland

Quelle: verdi



## Rettungsdienst

Landkreise schaffen Vorgaben nicht

### Rettungswagen kämpfen mit gesetzlicher Hilfsfrist

Veröffentlicht am 22.02.17 um 05:59 Uhr



Helfer vor Ort  
(qualifizierte Laien)

Bild © picture-alliance/dpa

Ein Rettungswagen soll im Notfall in zehn Minuten am Einsatzort sein. Zumindest in neun von zehn Fällen. Eine hr-Recherche zeigt jedoch: In nur einem Drittel der Landkreise und kreisfreien Städte werden die gesetzlich vorgegebenen Quoten auch tatsächlich eingehalten.

[http://hessenschau.de/gesellschaft/rettungswagen-kaempfen-mit-gesetzlicher-hilfsfrist\\_rettungsdienst-hilfsfristen-100.html](http://hessenschau.de/gesellschaft/rettungswagen-kaempfen-mit-gesetzlicher-hilfsfrist_rettungsdienst-hilfsfristen-100.html)



Was hab ich damit zu tun?



## Lösungsansatz: Sorgende Gemeinschaft

- Demografiestrategie der Bundesregierung
- Ca. 2,6 Millionen Pflegebedürftige
  - Zu Hause versorgt 71% davon ca. 60% ausschließlich durch Familienangehörige
- Mehrgenerationenhäuser
- Bürgerschaftliches Engagement
- Probleme
  - Zeitliche Verfügbarkeit (nachts)
  - medizinische Unterstützung?



**Wie kann Digitalisierung helfen?**



# Ambient Assisted Living (AAL)

„Die Wohnung überwacht“



# Telemedizin und Telemonitoring





## Weitere Probleme der sorgenden Gemeinschaft



## Probleme der sorgenden Gemeinschaft

- Überblick über die medizinische Historie
- Austausch medizinischer Informationen mit Behandlern (Daten in den einzelnen Akten: TMZ, Praxen, Kliniken)
- Organisation: Termine, Transport etc.

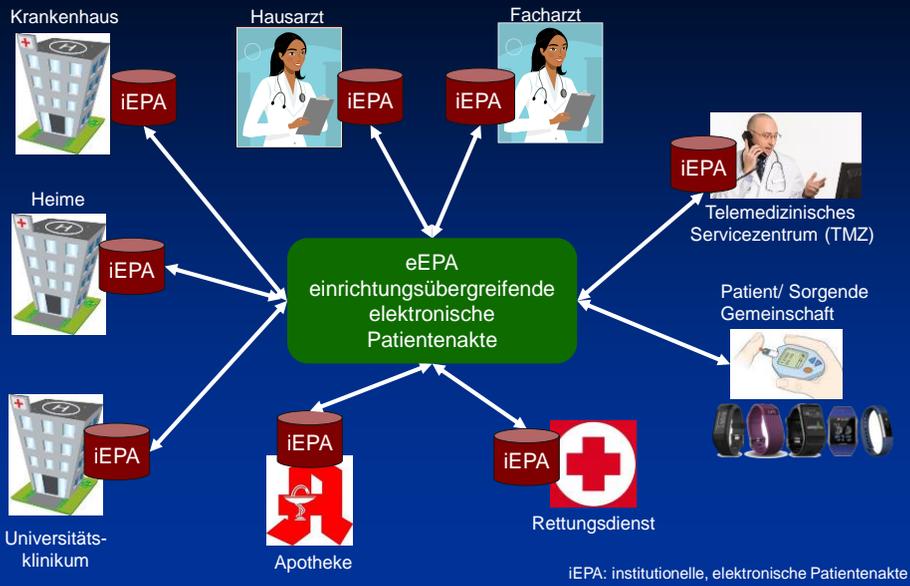
Speicherung



Organisation



## Einrichtungübergreifende Patientenakte (eAkte)



Was hab ich damit zu tun?



## Wer entscheidet bei der eAkte über: Speicherung, Zugriff

Patient/Bürger



Patientenmoderiert

Möchten Sie als Bürger mitentscheiden wer ihre medizinischen Daten ansehen kann?

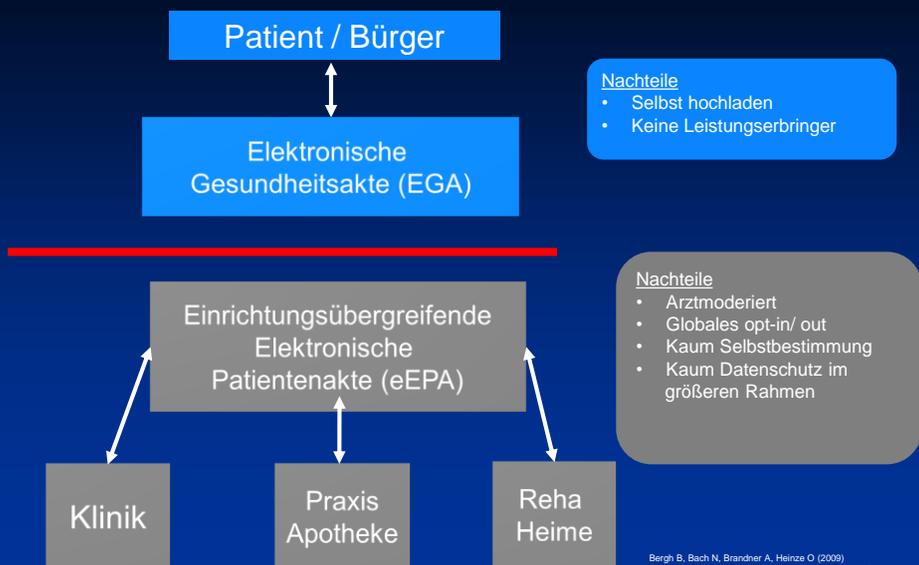
Leistungserbringer



Arztmoderiert

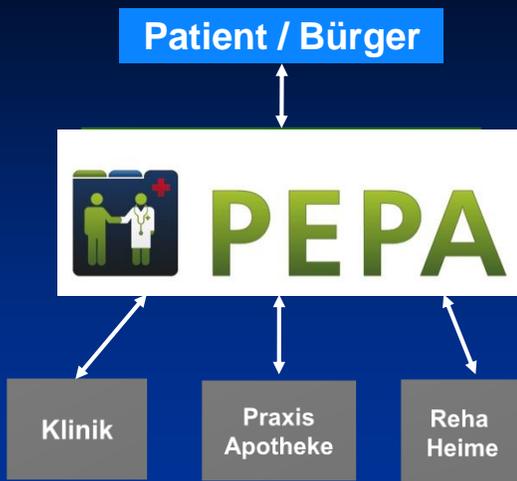


## eAkten - klassisch



Birgh B, Bach M, Brandner A, Heines O (2009) EHR access rights and the role of the patient. World Congress on Medical Physics and Biomedical Engineering; 2009 p. 316-19

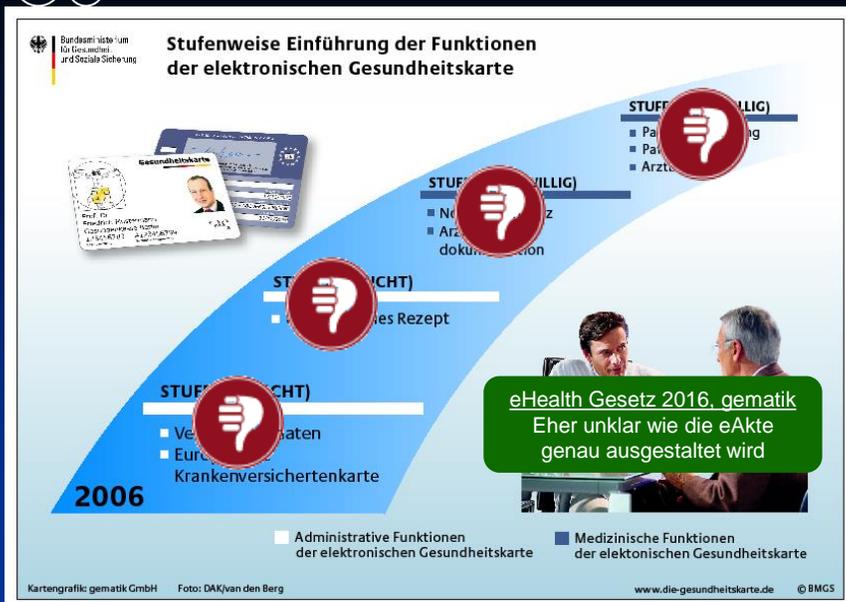
# PEPA – Hypothese 2005



### PEPA-Axiome

- Hoheit liegt vollständig beim Bürger
- Informationelle Selbstbestimmung im Detail
  - was kommt rein
  - wer sieht was
  - Recht auf Vergessen, Löschen
- Lebenslang und überregional (übertragbar)
- Technologie untergeordnet
  - Zentrale Datenhaltung
  - Primär Webansicht, lesend
  - (Keine lokalen Kopien)

Preise: TELEMED Award 2008, 2010, 2012; Strategy Circle "Influencer of the Year 2010"





## eAkten Projekte in D

- Rhein Neckar: PEPA (2006)
- Niedersachsen: eEPA (gestoppt, relaunch)
- Sachsen: eEPA (stagniert, keine Leistungserbringerintegration)
- NRW: eFallakte, plus
- Bayern: Ausschreibung, PEPA Konzept übernommen
- Techniker Krankenkasse (Kooperation mit PEPA in Verhandlung)
- ...



## PEPA - Patientenportal

The screenshot shows the PEPA - Patientenportal interface. At the top, there is a navigation bar with tabs for Start, Dokumente, Berechtigungen, Medikation, Patientenbefragungen, and Notfall. The user is logged in as 'Thea Testfrau neun'. The main content area is divided into several sections:

- Left sidebar:** Displays the user's name 'Thea Testfrau neun', a profile picture, and personal information: 'Geburtsdatum 03.06.1979' and 'Letzte Anmeldung 09.02.2017 12:50'.
- Center:** A welcome message in German: 'Herzlich Willkommen in Ihrer PEPA! Wir freuen uns, dass Sie sich für die Nutzung der PEPA, der elektronischen Patientenakte von INFOPAT, interessieren. Derzeit läuft die PEPA als sogenannte Betaversion. Aus diesem Grunde kann es vorkommen, dass bei der Arbeit mit der PEPA Fehler auftreten. Da wir ständig an der Weiterentwicklung der PEPA arbeiten, ist uns Ihre Rückmeldung bei auftretenden Problemen sehr wichtig! Bitte zögern Sie daher nicht uns zu kontaktieren, wenn Schwierigkeiten bei der Nutzung der Akte auftreten. Wir werden versuchen Ihnen schnellstmöglich weiterzuhelfen und arbeiten daran, die PEPA stetig zu verbessern. Weitere Informationen zu INFOPAT finden Sie auch auf unserem Internetauftritt [www.infopat.eu](http://www.infopat.eu). Wir wünschen Ihnen viel Erfolg beim Erkunden der PEPA-Funktionen und hoffen, dass die PEPA einen Mehrwert für Sie darstellt.'
- Right sidebar:** Contains two widgets. The top one is 'Neue Dokumente' with a count of 1, showing a table with columns 'Hinzugefügt am' and 'Titel', and a row with the date '27.02.2017 16:41' and title 'Arztbrf-stationär-endgültig'. Below it is a 'Medikation' widget with a 'Medikationsplattform' button and a link to 'Zuletzt erstellter Medikationsplan (28.10.2016)'.

At the bottom, there is a footer with language options (Sprache: Deutsch, English, Türkçe [Beta]), the slogan 'Gemeinsam Gesundheit gestalten.', and links for 'Kontakt', 'Fragen', and 'Impressum'.

Quelle: Eigenentwicklung UniversitätsKlinikum Heidelberg

# PEPA - Dokumente

The screenshot shows the 'Dokumente' section of the PEPA system. On the left, there are search filters for 'Erstellt am', 'Hinzugefügt am', and 'Dokumententyp'. The 'Dokumententyp' filter is expanded to show categories like 'Administrative Dokumente', 'Befunde / Konsile', 'Bliddaten', 'Briefe / Berichte', 'Medikation', and 'Fachgebiet'. On the right, a table lists documents with columns for 'Erstellt am', 'Titel', and 'Autor'.

Erstellt am	Titel	Autor
27.02.2017 16:37	Arztbrf-stationär-endgültig	Dr.med.Dr.dent.Wolfgang Dederer
07.12.2016 14:41	Arztbrf-stationär-endgültig	Dr.med.Dr.dent.Wolfgang Dederer
11.11.2016 10:15	Laboruntersuchung	-
03.11.2016 15:44	Arztbrf-stationär-endgültig ohne Logo	PD Dr.med.Pierre Charcot
28.10.2016 12:10	Medikationsplan	Thea Testfrau neun
28.10.2016 11:20	Arztbrf-stationär-endgültig	Dr.med.Pais latros
20.10.2016 09:08	Arztbrief Test	-
12.10.2016 16:11	CT Kopf	Sonderfunktionen IS-H / IS-H*MED-Administrator
12.10.2016 16:11	CT Kopf	Sonderfunktionen IS-H / IS-H*MED-Administrator
12.10.2016 16:11	CT Kopf	Sonderfunktionen IS-H / IS-H*MED-

# PEPA - Patientenportal

The screenshot shows the 'Lebensqualität Krebspatienten (QLQ-C30) nach Operation' survey. It includes a progress bar and a list of questions with radio button options for 'Überhaupt nicht', 'Wenig', 'Mäßig', and 'Sehr'.

Herzlich Willkommen zur Umfrage!

Lebensqualität Krebspatienten (QLQ-C30) nach 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  
 Wenig  
 Mäßig  
 Sehr

- Selbstdokumentation
- Tagebücher
- Fragebögen
- Outcome Forschung



# PEPA – Berechtigungen

Start Dokumente Berechtigungen Medikation Patientenbefragungen Notfall

Thesa Testrau neu

Benutzerdefiniert (Empfohlen)

Leistungsanbieter Dokumente

Suchen...

**Krankenhäuser**

- Universitätsklinikum Heidelberg
- Klinikum Musterstadt
- Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD)
- UKHD - Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung

**Arztpraxen**

- Arztpraxis Müller
- Studienpraxis
- Praxis am Tesberg
- Arztpraxis Haus
- Arztpraxis CGM

mein Hausarzt +

Zurück Speichern

**Hilfe**

- Lesender Zugriff
- Schreibender Zugriff

- Legen Sie ein Berechtigungsprofil an, indem Sie auf das grüne Plus klicken. Ein Berechtigungsprofil ist eine Gruppe von unterschiedlichen Leistungsanbietern mit den gleichen Rechten.
- Ziehen Sie einen Leistungsanbieter Ihrer Wahl in eines Ihrer Berechtigungsprofile. Achtung: Ein Leistungsanbieter kann zeitgleich nur in einem Profil sein.
- Wechseln Sie in die Dokumentenauswahl, indem Sie das Tab 'Dokumente' auswählen.
- Sie können nun auswählen, ob die Dokumente einen Lesenden oder Schreibenden Zugriff haben sollen. Klicken Sie dazu einfach die entsprechenden Symbole an. Danach können Sie die Dokumente in ein Berechtigungsprofil ziehen.
- Nachdem Sie die gewünschten Berechtigungen gesetzt haben, klicken Sie auf den "Speichern" Button, um die Konfiguration zu speichern.

Sprache: Deutsch English Türkçe [Beta]

Gemeinsam Gesundheit gestalten

Kontakt Fragen Impressum

Heinze, Birkle, Köster, Bergh: Architecture of a consent management suite and integration into IHE-based regional health information networks. BMC Medical Informatics and Decision Making 2011, 11:58

Heinze O, Bergh B  
A model for consent-based privilege management in personal electronic health records. Stud Health Technol Inform. 2014;205:413-7



# PEPA – Berechtigungen

Berechtigungsprofil erstellen

Name  
Uniklinikum Heidelberg

Beschreibung

zeitlich beschränkt

Gültig bis  
Date

Abbrechen Erstellen

Zurück Speichern

# PEPA – Berechtigungen

Benutzerdefiniert (Empfohlen)

Leistungserbringer Dokumente

Suchen...

**Krankenhäuser**

- Universitätsklinikum Heidelberg
- Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD)
- Klinikum Mannheim
- UKHD - A Versorgungsf...

**Arztpraxen**

- Arztpraxis Müller
- Praxis am Testberg
- Arztpraxis CGM
- Studienpr...
- Arztpraxis

mein Hausarzt Uniklinikum Heidelberg +

**Uniklinikum Heidelberg**

In diesem Profil:

- Leistungserbringer
  - Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD)
    - Kopfkl...
    - Augenkl...
    - Chirurgische Klinik
      - Chirurgie I: Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie
      - Chirurgie II: Herzchirurgie
      - Chirurgie IV: Kinderchirurgie
      - Chirurgie III: Gefäßchirurgie
      - Chirurgie V: Urologie
    - Frauenkl...
    - Hals-Nasen-Ohrenkl...
    - Hautkl...

Löschen Schließen

# PEPA – Berechtigungen

Benutzerdefiniert (Empfohlen)

Leistungserbringer Dokumente

Suchen...

- Administrative Dokumente
- Bilddaten
- Medikation
- Pflegedokumentation

mein Hausarzt Uniklinikum Heidelberg +

**Uniklinikum Heidelberg**

In diesem Profil:

- Leistungserbringer
  - Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD)
- Dokumente
  - Befunde / Konsile
  - Briefe / Berichte
  - Patientendokumente
  - Sonstige Dokumente
  - Medikation
  - Administrative Dokumente
  - Pflegedokumentation
  - Bilddaten

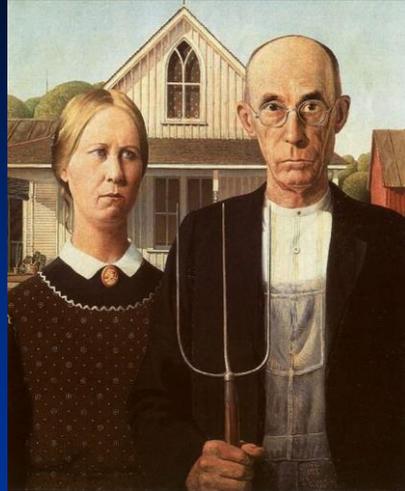
Löschen Schließen

Trauen Sie sich das zu?



## Fragen

- Wer kann das?
- Trauen wir das allen zu?
- Sollen wir das lieber lassen?
- Wie kriegt man das hin?



Grant Wood, American Gothic, 1930  
Art Institute Chicago



## BMBF – Gesundheitsregion der Zukunft



**INFO** rmationstechnologie für die  
**PAT** ientenorientierte Gesundheitsversorgung  
in der Metropolregion Rhein-Neckar

- 26 Projektpartner
- Laufzeit: 2012 -2017
- Gesamtvolumen 15,2 Mio. € / Förderung: 7,5 Mio.
- Leitung: Prof. Bergh, UK Heidelberg



## INFOPAT – Cluster



Cluster 1

PEPA

Patient Empowerment



Cluster 2



### Tendenzen

- Patienten finden PEPA gut
- Brauchen Hilfe
- Überwiegend von neutraler Seite



Versorgungsforschung  
eQualitätssicherung

Patient/Bürger

HC Professionals



**Was kann ich als Bürger tun?**



## Was kann ich tun?

- Hängt von der Einstellung ab
- Auf Gesetzgebung Einfluss nehmen (eHealth Gesetz)
  - Wer hat die Hoheit bei eAkten?
  - Wie detailliert können Bürger mitwirken?
  - Recht auf Vergessen und Löschen (diverse Kopien)
  - Beratungsstellen ausbauen/einführen
- Mit der PEPA informationelle Selbstbestimmung aktiv ausüben
  - Management der PEPA lernen (und lehren)
  - Beratungsstellen nutzen  
Unabhängige Patientenberatung Deutschland  
(<https://www.patientenberatung.de>)
- Teil der sorgenden Gemeinschaft werden



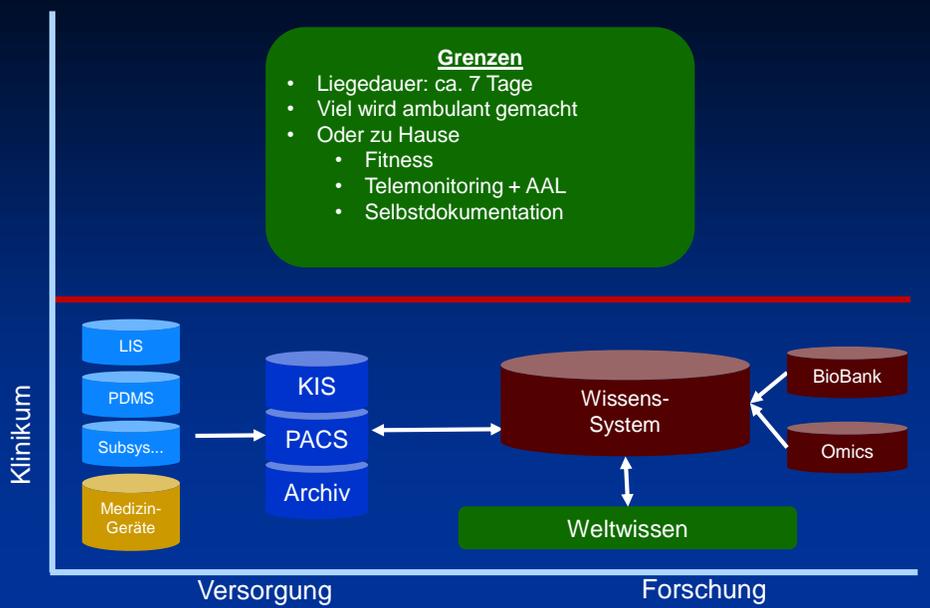
## 2. Precision Medicine

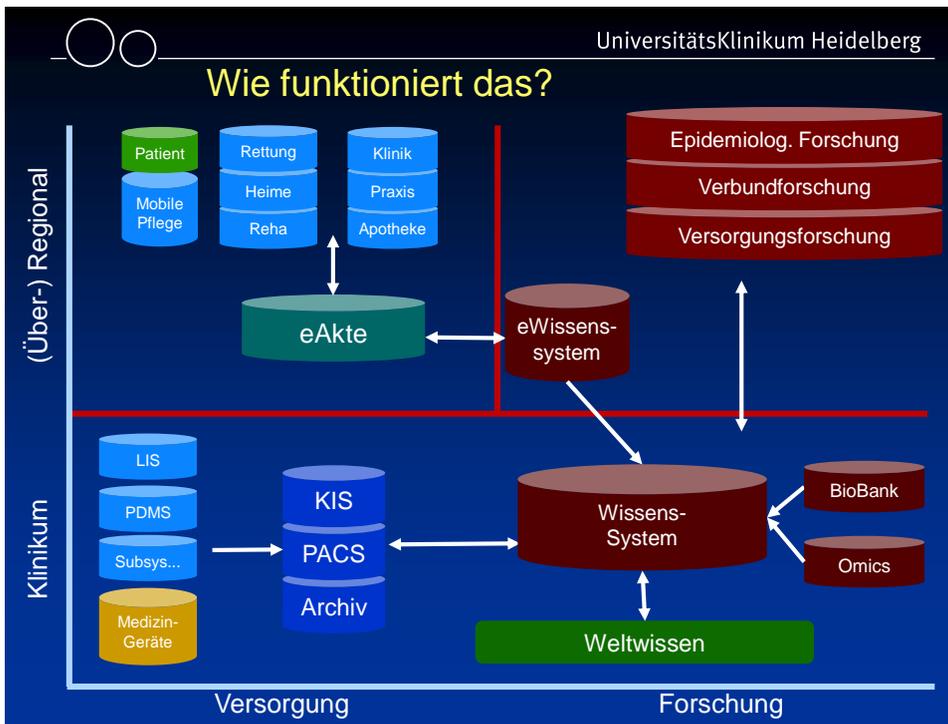
(personalisierte / individualisierte Medizin)

## Precision Medicine

- Möglichste präzise Beschreibung eines Individuums
  - Klinische Parameter und Verlauf, Bildgebung, Biomarker, Molekulare Diagnostik (GenOmics, ProteOmics...)
- Finden der bestmöglichen Therapie, Abgleich mit
  - ähnlichen Patienten (Verläufe)
  - „Weltwissen“: Literatur, Datenbanken

## Wie funktioniert das?





UniversitätsKlinikum Heidelberg

## Förderkonzept Medizininformatik BMBF

- Etablierung von Wissensmanagementwelten
- Precision Medicine
- 500 M€ Förderung
- 1. Phase 100 M€



## Auswirkungen

- Durch Precision Medicine erhöht sich der Anteil der Patienten mit genetischen Daten deutlich
- Es wird ein vernetztes System aller Daten im Gesundheitswesen entstehen
- Das Netz wird Einrichtungsgrenzen und bisher getrennte Einsatzbereiche überschreiten



**Was hab ich damit zu tun?**



## Was glauben Sie?

*Sollen in Zukunft ihre  
medizinischen Daten ohne ihre  
Zustimmung für Forschung genutzt  
werden dürfen?*



### *Neukonzeption des Bundesdatenschutzgesetzes* Gesetzentwurf der Bundesregierung, Drucksache 18/11325, 24.02.2017

- § 27 Datenverarbeitung zu wissenschaftlichen oder historischen Forschungszwecken und zu statistischen Zwecken
- (1) Abweichend von Artikel 9 Absatz 1 der Verordnung (EU) 2016/679 ist die Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener Daten im Sinne des Artikels 9 Absatz 1 der Verordnung (EU) 2016/679 **auch ohne Einwilligung für wissenschaftliche oder historische Forschungszwecke** oder für statistische Zwecke zulässig,...
- (2) ...**Das Recht auf Auskunft** gemäß Artikel 15 der Verordnung (EU) 2016/679 **besteht darüber hinaus nicht**, wenn die Daten für Zwecke der wissenschaftlichen Forschung erforderlich sind und **die Auskunftserteilung einen unverhältnismäßigen Aufwand erfordern würde**.



## Was glauben Sie?

*Dürfen Lebensversicherungen  
beim Abschluss das Ergebnis  
eines Gentests von Ihnen  
verlangen?*



## Gendiagnostikgesetz 2010

§ 18 Genetische Untersuchungen und Analysen im Zusammenhang mit dem Abschluss eines Versicherungsvertrages

(1) Der Versicherer darf von Versicherten weder vor noch nach Abschluss des Versicherungsvertrages

1. die Vornahme genetischer Untersuchungen oder Analysen verlangen oder
2. die Mitteilung von Ergebnissen oder Daten aus bereits vorgenommenen genetischen Untersuchungen oder Analysen verlangen oder solche Ergebnisse oder Daten entgegennehmen oder verwenden.

Für die **Lebensversicherung, die Berufsunfähigkeitsversicherung, die Erwerbsunfähigkeitsversicherung und die Pflegerentenversicherung** gilt Satz 1 Nr. 2 nicht, wenn eine Leistung von mehr als 300 000 Euro oder mehr als 30 000 Euro Jahresrente vereinbart wird.



## Was kann ich als Bürger tun?



## Was kann ich als Bürger tun?

- Hängt von der Einstellung ab
- Wenn Sie Ihre Daten schützen wollen:
- Politische Einflussnahme
  - Änderung des Gendiagnostikgesetzes
  - Schärfere Datenschutzregelungen
  - Uneingeschränkte Selbstbestimmung
  - Informed Consent: detaillierte Zustimmung wozu welche Daten genutzt werden dürfen
  - Uneingeschränktes Recht auf Löschung und Auskunft
  - Beratungsstellen ausbauen/schaffen
  - Mit PEPA umsetzbar (Aufwand vertretbar)



## 3. IT Sicherheit



### Status im Gesundheitswesen

- Wir hacken Deutschland (ARD Mo, 22.05.17)  
<http://www.daserste.de/information/reportage-dokumentation/dokus/sendung/wir-hacken-deutschland-100.html>
- Missbrauch mit der Gesundheitskarte (Frontal 23. Mai 2017)  
<https://www.zdf.de/politik/frontal-21/missbrauch-mit-dergesundheitskarte-100.html>
- Missbrauch von Krankenakten (Frontal 31. Januar 2017)  
<https://www.zdf.de/politik/frontal-21/missbrauch-von-krankenakten-durch-versicherungskonzerne-100.html>
- Krankenhaus Neuss (10.02.2016)

[How to buy bitcoins](#)

[Contact Us](#)

Check Payment

Decrypt



## Was kann ich als Bürger tun?



### IT Sicherheit

- Es gibt keinen absoluten Schutz
- Wenn wir uns schützen wollen:
  - Recht auf Mitbestimmung einfordern
  - **Selbstbestimmung aktiv ausüben**
    - Nur die erforderlichen Daten temporär verfügbar machen
  - Recht auf Vergessen und Löschen einfordern und **ausüben** (hängt ab vom eAkten-Typ)
    - eEPA: diverse Kopien in iEPA daher schwierig
    - PEPA!



## Zusammenfassung

- Das digitale Gesundheitswesen bietet große Chancen aber auch erhebliche Risiken
- Digitalisierung wird sich nicht aufhalten lassen
- Kopernikanische Veränderung? Ja aber wie?
- Jeder sollte entscheiden:  
Akzeptieren oder Mitwirken
- Kaum Alternativen zur sorgenden  
Gemeinschaft



Claude Monet – Impression soleil levant, 1872, Musée Marmottan, Paris