

# Potenziale und Herausforderungen des elektronischen Patientendossiers für die Arzt-Patienten-Beziehung

Christoph Schickhardt, Eva Winkler

“Ethik und Patientenorientierung in der Onkologie”

Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)

Universitätsklinikum Heidelberg / Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Bern, 15.06.2018



NCT

NATIONALES CENTRUM  
FÜR TUMORERKRANKUNGEN  
HEIDELBERG

getragen von:  
Deutsches Krebsforschungszentrum  
Universitätsklinikum Heidelberg  
Thoraxklinik-Heidelberg  
Deutsche Krebshilfe

# Hintergrund 1

- Was ist Autonomie?

- Personale Autonomie: Übereinstimmung mit sich selbst, selbstbestimmtes Leben, Authentizität

- Freiheit: Freiheitsrechte / Selbstbestimmungsrechte

- Warum ist Autonomie wertvoll?

- Personale Autonomie ist ein Wert an sich und/oder nützlich, um glücklich zu sein

- Freiheitsrechte sind Ausdruck der Gerechtigkeit

## Hintergrund 2

- Informationelle Selbstbestimmung
  - Teil der Freiheitsrechte
  - Befugnis des Einzelnen, grundsätzlich selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner Daten zu bestimmen (BVerGE 65, 1 (43))
  - Beinhaltet Mikrorechte wie:
    - Recht auf Auskunft
    - Recht auf Berichtigung
    - Recht auf Herausgabe (einer Kopie) der Daten
    - Recht auf Widerruf / Löschen

Caveat: Autonomie ist nicht der einzige relevante Wert in der Medizin:

Wohlbefinden, Gesundheit, Ressourceneffizienz, Gerechtigkeit

# Die elektronische Patientenakte (EPA)

- Digitale Sammlung von Daten über den Patienten, Behandlungsverlauf etc.
  - Einsatz bei traditionellen Akteuren (Arzt, Krankenhäuser)
  - sektorenübergreifende Vernetzung von relevanten Gesundheitsinformationen
- Bei wem liegen die Rechte für Ansicht, Weitergabe, Veränderung, Löschen etc. bezüglich der Daten in der EPA?

# Verschiedene Modelle der Elektronischen Patientenakte

1. kein Leserecht/Einsichtsrecht des Patienten (EPA)
2. mit Leserecht/Einsichtsrecht des Patienten (EPA)
3. mit umfassenden Verwaltungsrechten des Patienten (PEPA)

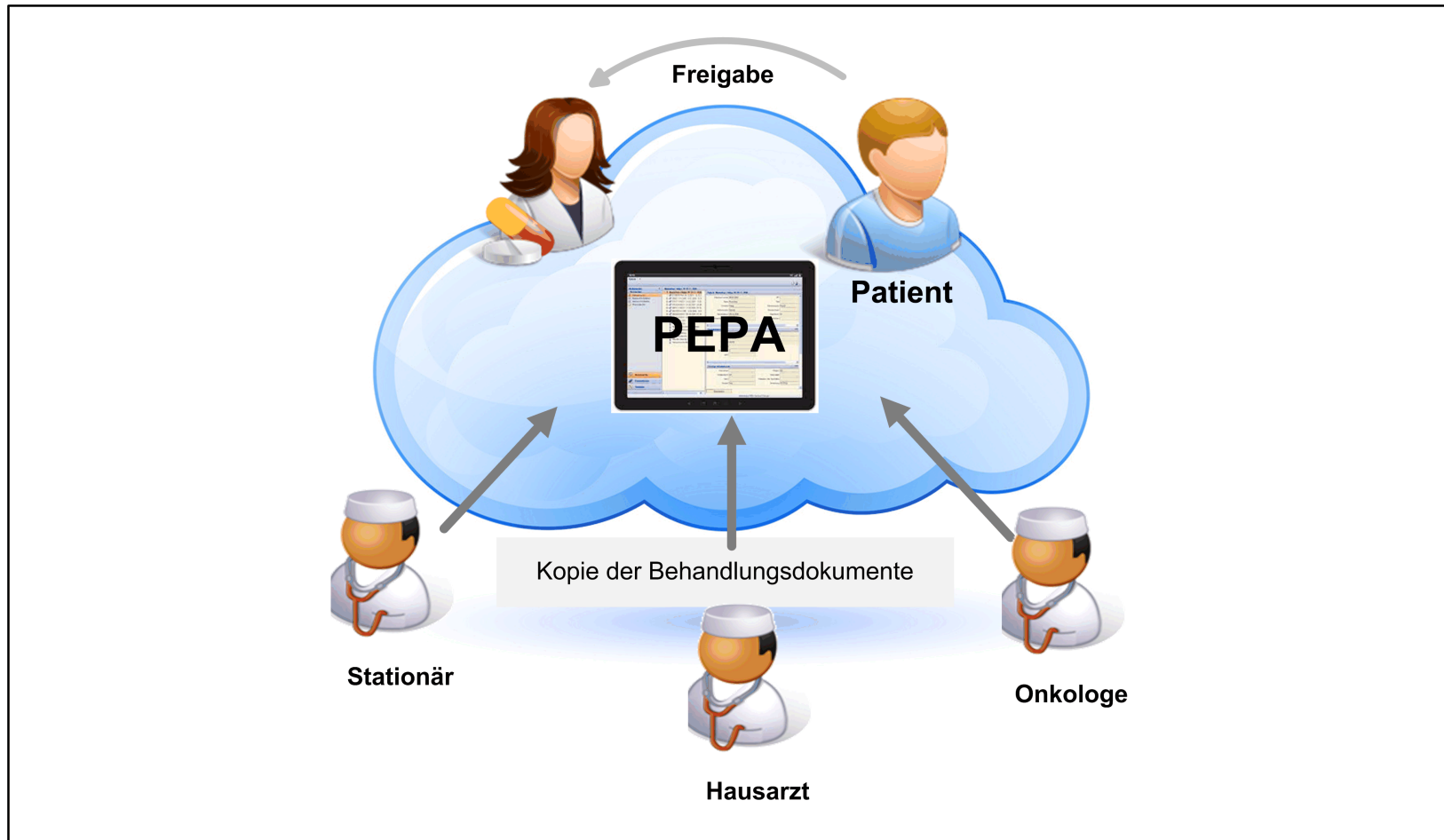
# Elektronische Gesundheitsakte (EPA) – Bedeutung für das Arzt- Patienten-Verhältnis?

Vorteile durch EPA	Nachteile durch EPA
<p><u>EPA mit oder ohne Leserecht:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>-Bessere medizinischen Aktenlage bezüglich Vollständigkeit und Umfang</li></ul> <p><u>EPA mit Leserecht:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>-Verständnis des Patienten für seine Krankheit und Therapie</li><li>---&gt; erhöhte Compliance</li><li>-Vermeidung von Fehleinschätzungen oder Fehlinformationen durch die Kontrolle des Patienten</li><li>-Gedächtnisstütze für Patienten</li><li>-Effizienterer Austausch wenn der Patient besser vorbereitet ist</li><li>-Stärkung des Vertrauens und der Wertschätzung</li></ul>	<p><u>EPA mit oder ohne Leserecht:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>Vernachlässigung des Blickkontakts durch zu starke Fokussierung auf Bildschirm</li></ul> <p><u>EPA mit Leserecht:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>-Entstehender Druck für Patienten ihre Akte zu lesen</li><li>-Unverständnis der medizinischen Fachbegriffe</li><li>-Unvermittelte Befundinformationen</li><li>-Bedenken bezüglich des Datenschutzes</li><li>-Patienten fühlen sich angegriffen durch Beurteilung in der Akte</li><li>-Veränderungen im Dokumentationsstil des Arztes</li><li>-Erhöhter Zeitaufwand</li></ul>

# Elektronische Patientenakte mit Verwaltungsrechten des Patienten (PEPA)

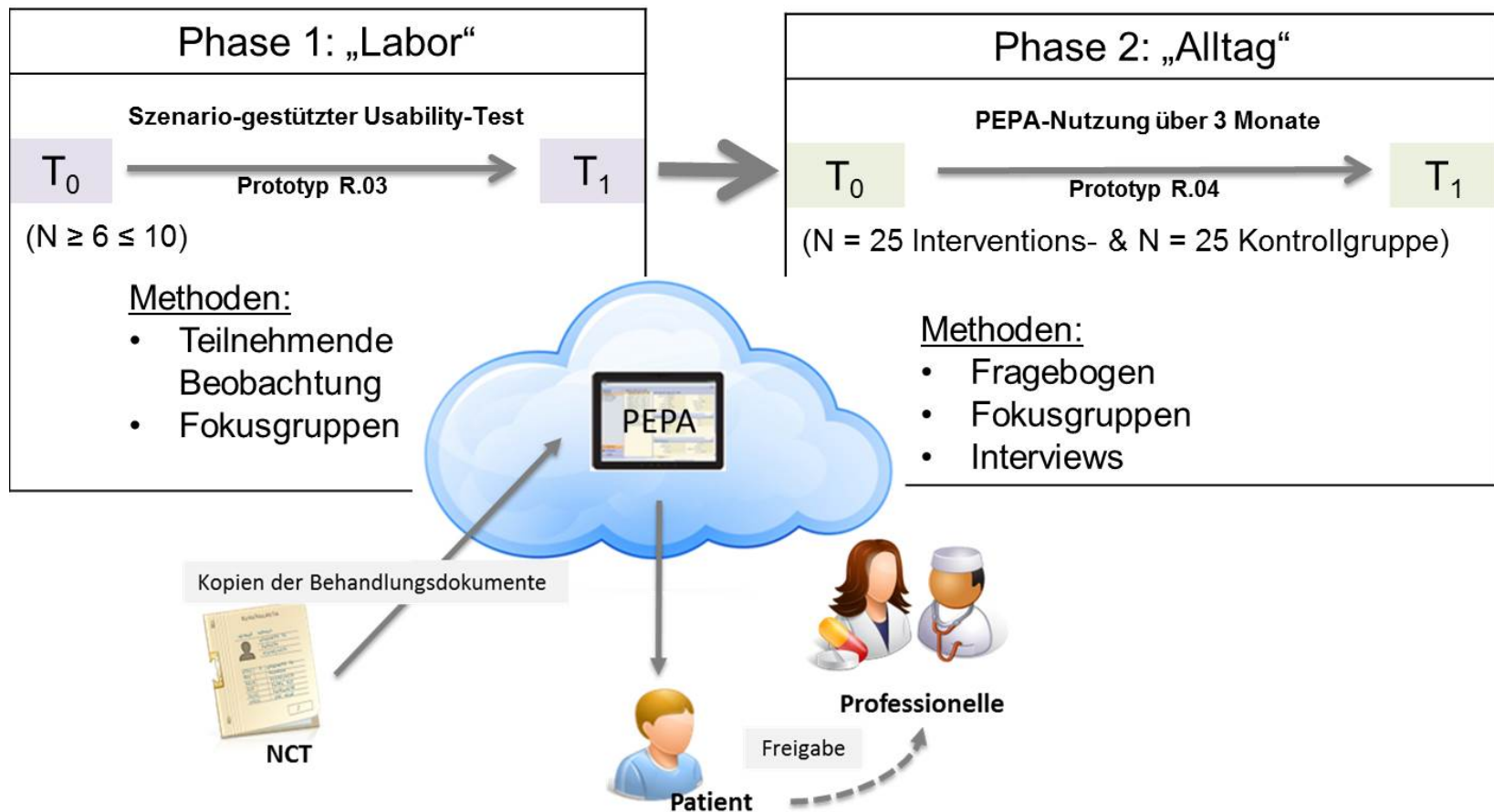
- Patienten haben nicht nur Leserechte
- Sind Administratoren ihrer Akte
- Können ihre Akte selbst gestalten
  
- Forschungsprojekt:  
INFOPAT: BMBF gefördertes Projekt  
Teilprojekts P3 (9 Teilprojekte):  
*Entwicklung und Bedarfsanalyse für eine Persönliche  
Einrichtungübergreifende Elektronische Patientenakte (PEPA)*

# Konzeption und technische Umsetzung






# Studienablauf: Erstellen und Testen eines Prototypen



# Patienten Portal – Login



 Sie sind angemeldet als

**Thea Testfrau neun**



**Geburtsdatum**  
03.06.1979

**Letzte Anmeldung**  
09.02.2017 12:50

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.

 Neue Dokumente 1

Hinzugefügt am	Titel
 27.02.2017 16:41	Arztbrf-stationär-endgültig

[Alle Dokumente anzeigen](#)

 Medikation [Medikationsplattform](#)

[Zuletzt erstellter Medikationsplan \(28.10.2016\)](#)

# Patienten Portal – Consent Management

Benutzerdefiniert (Empfohlen)

Leistungserbringer

Dokumente

Suchen...



Administrative Dokumente



Befunde / Konsile



Bilddaten



Briefe / Berichte



Medikation



Patientendokumente



Pflegedokumentation



Sonstige Dokumente



Zurück

Speichern

# Patienten Portal – Dokumentenliste



Start

Dokumente

Berechtigungen

Medikation

Patientenbefragungen

Notfall

2

Thea Testfrau neun



Suche ⌕ 🔄 Aktivieren

Erstellt am

Von  Bis

Hinzugefügt am

Von  Bis

Dokumententyp

- Administrative Dokumente
- Befunde / Konsile
- Bilddaten
- Briefe / Berichte
- Medikation

Fachgebiet

Dokumente + Hinzufügen ▾

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	- <span>💬</span>
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 Iatros
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-

# Elektronische Patientenakte mit Verwaltungsrechten des Patienten (PEPA)

- **Vorteile:**

- mehr Vertrauen
- mehr Compliance
- weniger Informationsverlust
- bessere Kommunikation
- mehr Mitbestimmung / mehr Eigenverantwortung

- **Nachteile:**

- Risiko unvermittelter Befundweitergabe
- eventuelle Überforderung des Patienten
- mehr Verantwortlichkeiten/Pflichten/Lasten für Patienten („outsourcing“, Freiwilligkeit?)
- Benachteiligung von Patientengruppen (mit weniger IT-Literacy) (Stichwort: Digital Divide)
- Risiken für Datenschutz
- Haftungsfragen für den Arzt

# Ethische Anforderungen

## 1. Nicht-Schadens Prinzip

- höchste Datensicherheitsanforderungen
- Keine unmoderierten Befunde von Bedeutung den Patienten
- Primat der Vermittlung im Arzt-Patienten-Gespräch

## 2. Autonomie und Fürsorge

- Mitbestimmung muss vom Patienten dosiert werden
- Profileinstellung entsprechend der präferierten Rolle des Patienten

## 3. Gerechtigkeit

- keine Diskriminierung von nicht-interessierten oder nicht-fähigen Patienten

# Potenziale und Herausforderungen des elektronischen Patientendossiers für die Arzt-Patienten-Beziehung

## Vielen Dank!

Christoph Schickhardt, Eva C. Winkler

“Ethik und Patientenorientierung in der Onkologie”

Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)

Universitätsklinikum Heidelberg / Deutsches Krebsforschungszentrum

Bern, 15.06.2018



NCT

NATIONALES CENTRUM  
FÜR TUMORERKRANKUNGEN  
HEIDELBERG

getragen von:  
Deutsches Krebsforschungszentrum  
Universitätsklinikum Heidelberg  
Thoraxklinik-Heidelberg  
Deutsche Krebshilfe