

675.31.9

Netzwerkbasierte Telemedizin

Arbeitspapier

- angenommen auf der 31. Sitzung am 26./27. März 2002 in Auckland (Neuseeland) -
- aktualisiert auf der 38. Sitzung am 6./7. September in Berlin -

- Übersetzung -

Telemedizin ist das Praktizieren von Medizin aus der Entfernung. Der Begriff ist weit genug gefasst, um den australischen „Flying Doctor Service“, Fernuntersuchungen über Video nach Unfällen auf Bohrinseln und medizinische Ratgeber-Sendungen im Fernsehen oder im Radio zu umfassen. Dieses Papier beschäftigt sich mit netzwerkbasierten Gesundheitsdiensten und ihren Implikationen für den Datenschutz.

Die „American Medical Association“ hat festgestellt, dass „der Zugang zu medizinischer Information über das Internet das Potenzial besitzt, die Beziehung zwischen Arzt und Patient von der ärztlichen Autorität, die Behandlungen und Beratung verabreicht zu einem gemeinsamen Entscheidungsprozess zwischen Patient und Arzt zu beschleunigen¹. Andere mögen nicht so optimistisch sein. Die Zunahme von Informationsangeboten zur Gesundheit im Internet², Online-Selbsthilfe- und Diskussionsgruppen³ und die elektronische Übermittlung von Gesundheitsdaten über das Internet erweckt den Eindruck, dass das Internet ein integraler Bestandteil der Gesundheitsversorgung werden wird.

Das Angebot von Gesundheitsdiensten über das Internet findet gegenwärtig in drei Umgebungen statt:

1. Das Internet als ein Forum für die Diskussion von Gesundheitsfragen

Dies schließt Internet-basierte Diskussionsgruppen und Mitteilungsdienste ein. Die Veröffentlichung kann anonym sein und die Diskussionen werden entweder moderiert oder nicht. Informationen, die in diesen Foren veröffentlicht werden, tendieren dazu, eher anekdotischer als verlässlicher Natur zu sein und schließen normalerweise nicht die Bezahlung einer Gebühr oder eines Abonnements oder die Begründung einer klinischen Beziehung zwischen dem Informationsanbieter und dem Informati-

¹ American Medical Association, „Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet“, <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html> [LINK].

² vgl. www.medscape.com [LINK], ein Portal, das an Ärzte und interessierte Laien gerichtet ist.

³ vgl. die Untersuchung über medizinische Internetnutzung www.hon.ch/Survey/FebMar2001/survey.html [LINK]

onssucheden ein. Auf der professionellen Ebene existieren private Diskussionsgruppen, für die eine Gebühr erhoben wird und bei denen die Aufnahme auf eine bestimmte Untergruppe der Internetnutzer wie z.B. Ärzte beschränkt ist.

2. Internet-basierte Erbringung von Gesundheitsdiensten von Ärzten für Patienten (e-Ärzte)

Es hat einige Versuche gegeben, die traditionelle Arzt-Patient-Beziehung in der virtuellen Welt abzubilden. Patienten, die sich unter Umständen zu einem bestimmten Zeitpunkt für Abrechnungszwecke identifizieren müssen, übermitteln private Anfragen mit der Beschreibung ihrer Symptome an Ärzte. Der Arzt, dessen Name und Qualifikation in dem Internetangebot verfügbar ist, kann durch e-Mail oder gesicherte Internetverbindungen antworten, berät und schlägt eine Behandlung vor. Obwohl es dem Arzt nicht möglich sein wird, seinen Patienten zu berühren, könnte eine visuelle Untersuchung durch die Nutzung einer Webcam möglich sein (obwohl dies bisher nicht üblich ist). Nationale Gesetze werden typischerweise fordern, dass Rezeptverordnungen die Unterschrift des Arztes tragen, und es mag in manchen Fällen unethisch sein, Medikamente zu verschreiben, ohne den Patienten persönlich untersucht zu haben⁴.

3. Das Internet als Aufbewahrungsort für Patientenakten

In manchen Fällen existiert als Teil des unter 1. und 2. Beschriebenen ein elektronisches Archiv personenbezogener Gesundheitsdaten, zu denen der Betroffene und sein autorisierter Behandler Zugang haben.

Dieses Papier beschäftigt sich mit der Internet-basierten Erbringung von Gesundheitsdiensten.

Eine Auswahl von Datenschutzproblemen bei Internet-basierter Telemedizin

Ethische Verpflichtungen und gesetzliche Pflichten zur Vertraulichkeit

Ein eingeführter Bestandteil der normalen Beziehung zwischen Arzt und Patient ist die Vertraulichkeit. Vertraulichkeit zwischen Arzt und Patient verpflichtet den Arzt im Hinblick auf die persönlichen Informationen des Patienten. Wenn ein zugelassener Arzt Gesundheitsdienstleistungen erbringt, gelten gleichzeitig ethische Beschränkungen, unabhängig davon, ob die Arztpraxis tatsächlicher oder virtueller Natur ist. Allerdings müssen einige spezifische Probleme in Bezug auf den Datenschutz der Nutzer von on-line-Gesundheitsdiensten bei der Nutzung des Internet betrachtet werden.

Probleme können sich aus der Nutzung von Verbindungsdaten ergeben, die im Zuge einer Interaktion zwischen Arzt und Patient entstehen. Verbindungsdaten können unter bestimmten Umständen mit Daten über andere Nutzungen des Internet und personenbezogenen Daten zusammengeführt werden. Daten über Verordnungen sind z.B. für Hersteller von Medikamenten von Interesse. Ein weiteres Anliegen ist Grundvertrauen. Nutzer müssen überzeugt sein, dass eine Webseite ein vertrauenswürdiger Aufbewahrungsort für ihrer medizinischen Daten ist.

Wenn Internet-Angebote dieser Art Erfolg haben sollen, muss das Internet zunächst als ein akzeptabler Weg für die Erbringung von Gesundheitsdiensten angesehen werden. Datenschutz ist eines der wichtigsten Bedenken der Nutzer im elektronischen Geschäftsverkehr und die Sensibilität von Gesundheitsinformationen vergrößert diese Bedenken. Es sind einige Versuche unternommen worden, gute Praktiken und dadurch das Vertrauen der Öffentlichkeit zu fördern. Ein Beispiel ist der "Health On-Line Code of Conduct", der verlangt, dass Internetangebote „die gesetzlichen Anforde-

⁴ Apotheker dürfen Medikamente verkaufen, solange sie eine Verordnung erhalten (sie brauchen den Betroffenen dafür nicht sehen zu können). Als Beispiel eines Internet-basierten Verkäufers vgl. „CyberChemist“ unter www.chemist.co.nz/pm/index.cfm [LINK].

rungen hinsichtlich des Datenschutzes bei medizinischer oder Gesundheits-Information beachten, die in demjenigen Land oder Bundesstaat gelten, in dem das Internet-Angebot und gespiegelte Angebote angesiedelt sind oder darüber hinausgehen“⁵. Ein anderes Beispiel bilden die AMA „Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet“⁶. Solche Initiativen werden in manchen Fällen durch selbstregulierende Datenschutz-Gütesiegel-Programme mit externer Zulassung und Beschwerde-Verfahren unterstützt.

Erhebung, Nutzung und Übermittlung

Die Erhebung von Daten während einer telemedizinischen Untersuchung kann – anders als bei einer „physikalischen“ Untersuchung – indirekt oder sogar „unsichtbar“ erfolgen. Internetangebote veröffentlichen oft Datenschutzerklärungen, die Aussagen darüber enthalten, welche Daten erhoben werden⁷, aber diese decken nur selten die Nutzung von „Third Party Cookies“ ab, die durch Werbeunternehmen platziert werden. Die Weiterverwendung von Verbindungsdaten, besonders wenn diese mit anderen personenbezogenen Daten kombiniert werden, würde ein ernsthaftes Problem darstellen. Es ist unwahrscheinlich, dass Probleme im Zusammenhang mit Verbindungsdaten oder Cookies durch herkömmliche ethische Regelung angemessen geregelt werden. Dies könnte verstärkt werden durch eine enge Partnerschaft, die zwischen praktischen Ärzten und Medikamentenherstellern existieren könnte.

Ethische Probleme und Datenschutzprobleme können auch entstehen, wenn Verbindungsdaten zu Forschungszwecken mit personenbezogenen Daten der Patienten zusammengeführt werden.

Angemessenheit

Es kann Aspekte medizinischer Beratung geben, für die Internet-basierte Anwendungen für die vorhersehbare Zukunft unangemessen sind. Dies gilt z. B. in Fällen, in denen eine Diagnose ohne weitere Informationen durch den Patienten nicht sicher vorgenommen werden kann (obwohl die Einholung einer „zweiten Meinung“ möglich sein wird, solange der untersuchende Arzt die Symptome und den Zustand bereits sorgfältig aufgezeichnet hat).

Sicherheit

Sicherheitsprobleme existieren bei der Speicherung medizinischer Daten, so dass Ärzte und Patienten über das Internet darauf zugreifen können. TCP/IP ist ein in sich unsicheres Medium⁸ und Methoden zur Beseitigung dieser Unsicherheit verlangen Maßnahmen und finanziellen Aufwand in dem Internetangebot, in dem die Daten gespeichert werden. Während die Online-Speicherung von medizinischen Informationen eine gute Nutzung der Allgegenwärtigkeit des Web darstellt, entsteht durch sie auch die Möglichkeit eines Fernzugriffs von unsicheren Orten wie Internet-Cafes.

Die Vertraulichkeit medizinischer Informationen wird von den Nutzern als sehr wichtig eingeschätzt und wirksame Sicherheitsmaßnahmen gegen unautorisierten Zugriff stellen eine unverzichtbare

⁵ vgl. www.hon.ch [LINK]. Ein Artikel aus dem „Journal of Medical Internet Research“, der diesen Code kritisiert, ist verfügbar unter www.jmir.org/2000/1/37 [LINK]

⁶ s. Fußnote 1

⁷ Eine Studie, nach der eine Inkonsistenz zwischen den veröffentlichten Datenschutzerklärungen von Angeboten zur Gesundheit im Internet und deren tatsächlicher Praxis besteht, kann abgerufen werden unter www.ehealth.chcf.org/view.cfm?itemID=12497 [LINK]

⁸ Für eine kurze Erläuterung der Hintergründe s. www.itsecurity.com/tutor/tcpip.htm [LINK]

Maßnahme dar, um den Bruch der Vertraulichkeit zu verhindern. Sie können gleichzeitig auch einen Wettbewerbsvorteil für jegliches Internetangebot zur Telemedizin bilden.

Vorteile

Wie nicht anders zu erwarten, hat sich dieses Papier auf die Problembereiche konzentriert. Bevor Empfehlungen gegeben werden, soll auf Aspekte Internet-basierter Telemedizin hingewiesen werden, die zu einer Verbesserung des Datenschutzes führen können:

- Der Einzelne kann in die Lage versetzt werden, selbst auf Informationen zugreifen zu können; sowohl auf die eigenen Patientenakten als auch auf Gesundheitsratgeber, und zwar zu praktisch jeder Zeit und an jedem Ort in der Welt;
- Internet-basierte Telemedizin eröffnet anonyme Möglichkeit, eine „zweite Meinung“ einzuholen – manche Betroffenen hatten Hemmungen oder es war ihnen peinlich, eine zweite Meinung in der traditionellen Weise durch ihren eigenen Arzt zu verlangen;
- Cyber-Apotheken bilden das moderne Äquivalent der Katalogbestellung und können die Verlegenheit beim Ausfüllen von Verordnung für Medikamente gegen sexuell übertragbare Krankheiten etc. – besonders in Kleinstädten – verringern.

Empfehlungen

Aus der Sensitivität medizinischer Daten folgt, dass die gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz von Anbietern Internet-basierter Telemedizin genauestens eingehalten werden müssen. Wo solche gesetzlichen Regelungen nicht anwendbar sind, sollten die allgemein anerkannten Prinzipien des fairen Umgangs mit Informationen beachtet werden und jegliche Erhebung, Nutzung und Übermittlung von Daten sollte mit der informierten Einwilligung des Betroffenen erfolgen. Zusätzlich zu den üblichen Datenschutzerwägungen werden folgende Empfehlungen gegeben:

1. Internetangebote zur Telemedizin müssen ihren Umgang mit personenbezogenen Informationen für die Nutzer transparent machen. Dies bedeutet unter anderem die Veröffentlichung einer klaren und aussagekräftigen Datenschutzerklärung. Besondere Aufmerksamkeit sollte der Information der Betroffenen über Aspekte der Telemedizin gewidmet werden, die von der normalen „face-to-face“-Medizin abweichen. Idealerweise sollte die Einhaltung der Datenschutzerklärung verifiziert werden können (z.B. durch periodische Auditierung oder durch ein Gütesiegelprogramm).
2. Internet-basierte Angebote zur Telemedizin sollten keine personenbezogenen Daten von den Nutzern durch aktive Elemente oder Cookies heimlich erheben. Wo das anwendbare Recht die Anwendung aktiver Elemente oder von Cookies erlaubt, sollten diese nur mit der Einwilligung des Betroffenen aktiviert werden und ihre Nutzung sollte für die Betroffenen, die um medizinische Beratung nachsuchen, nicht verpflichtend sein. Jedes Internetangebot zur Telemedizin, das aktive Elemente oder Cookies verwendet, sollte darauf in seiner Datenschutzerklärung hinweisen.
3. Verbindungsdaten, die personenbezogene Daten der Besucher eines Internet-Angebots zur Telemedizin enthalten, sollten nicht an Dritte weitergegeben werden. Insbesondere sollten die erhobenen medizinischen Daten nicht für kommerzielle Zwecke genutzt werden.
4. Traditionelle ethische Verpflichtungen für Ärzte und Gesundheitsdienstleister dürfen durch das Angebot dieser Dienste über das Internet nicht gemindert werden. Standesorganisationen sollten die Ergänzung ihrer ethischen Richtlinien in Erwägung ziehen, um sicherzustellen, dass vorbildliche Praktiken in der neuen Umgebung eingehalten werden.

5. Internet-basierte Angebote zur Telemedizin sollten die anwendbaren Richtlinien zum Verbraucherschutz und professionelle Standards einhalten, um sicherzustellen, dass jegliche personenbezogene Daten, die erhoben, empfangen, genutzt oder übermittelt werden, in fairer Weise verarbeitet werden. Die AMA bietet z. B. wertvolle Richtlinien in Bezug auf den Inhalt von Internet-Angeboten, Werbung, Sponsoring und elektronischen Geschäftsverkehr, die in Betracht gezogen werden sollten.
6. Wirksame Sicherheitsmaßnahmen sollten ergriffen werden, um gespeicherte medizinische Informationen (ebenso wie personenbezogene Daten während der Übertragung) in einem Internet-Angebot zur Telemedizin zu schützen. Solche Maßnahmen sollten Verschlüsselung einschließen.
7. Die Landesorganisationen von Ärzten und ähnlichen Berufsgruppen sollten angemessene Richtlinien verabschieden. Überprüfungsmechanismen (z. B. Gütesiegel) sollten geschaffen werden, um die Umsetzung dieser Empfehlung zu verifizieren.