

Ethische Herausforderungen und Chancen von Telematik und Telemedizin

CLAUDIA RIEPE,
MATTHIAS VON
SCHWANENFLÜGEL

Claudia Riepe ist Referentin im Referat Rechtliche, ökonomische und medizinische Fragen der Telematik, Patientenbelange im Bundesministerium für Gesundheit in Bonn

Dr. Matthias von Schwanenflügel ist Leiter der Unterabteilung Haushalt, Recht und Telematik im Bundesministerium für Gesundheit in Berlin

Der Beitrag befasst sich mit den Chancen und Risiken der Telematik und Telemedizin und geht auf spezifische ethische Fragestellungen ein. Er fordert, dass im Mittelpunkt aller Regelungen die Selbstbestimmung der Patienten stehen müsse. Sodann stellt er die gesetzlichen Rahmenbedingungen dar und erläutert den Stand des Aufbaus der Telematikinfrastruktur. Der Datenschutz wird als besondere ethische Herausforderung thematisiert. Zusammenfassend kommt der Beitrag zum Ergebnis, dass aus ethischer Perspektive der Einsatz von Telemedizin und Telematik notwendig ist, da er eine Qualitätsverbesserung der Patientenversorgung bewirkt und den gleichberechtigten Zugang zur Gesundheitsversorgung sicherstellt.

1. Chancen und Risiken

Wenn man sich mit Technik-Anwendungen wie Telematik und Telemedizin beschäftigt, dann stellt man schnell fest, dass es nicht nur um technische Herausforderungen geht. Anwendungen der Telematik und Telemedizin haben auch immer gesellschaftliche „Nebenwirkungen“. Das zeigt auch die bisherigen Diskussion um die Digitalisierung unseres Gesundheitswesens. Dabei geht es um ethische Fragestellungen wie z.B. die Achtung des Persönlichkeitsschutzes, Freiheit und soziale Gerechtigkeit. Diese spiegeln sich in Zielen wider wie z.B. Verbesserung der Lebensqualität- und erwartung, gleichberechtigter Zugang zur Gesundheitsversorgung, volkswirtschaftlicher Nutzen oder Zufriedenheit der Patienten. Die ethische Herausforderung besteht darin, die Chancen der Telematik und Telemedizin zur Erreichung dieser Ziele zu nutzen und

gleichzeitig den Risiken zu begegnen. Bei den diskutierten Risiken geht es im Kern vor allem um Akzeptanzfragen bei den Anwendern und um die Frage der Datenhoheit und des Datenschutzes.

Die Angst vor dem gläsernen Patienten, der Kontrolle des Arztes und dem Datenmissbrauch ist allgegenwärtig. Nur wenn die Befürchtungen der Anwender, also der Ärzte und der Patienten, ernst genommen werden, wird es eine gesellschaftliche Akzeptanz für entsprechende Anwendungen geben. Gleichzeitig muss bei den Kritikern zwischen denen unterschieden werden, die sich ernsthaft mit den Risiken auseinandersetzen und denen, die Datenschutz und Datensicherheit nur vorgeschoben haben, um ihre eigenen Interessen durchzusetzen.

Es gibt Umfragen bei Versicherten¹ zum Thema Telemedizin und Ethik, die

¹ Ringvorlesung Aachen, Niederlag 2005.

zeigen, dass die überwiegende Mehrheit der Befragten davon ausgeht, dass sich die ethischen Probleme in der Medizin durch den Einsatz von Telemedizin und Telematik verschärfen werden. Gleichzeitig halten die Befragten diese Probleme aber für lösbar. Denn anders als beispielsweise bei Themen wie Klonen, geht es nicht um fundamentale Grundsatzentscheidungen, sondern um die Abwägung von Chancen und Risiken unter dem Gesichtspunkt der Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Es gibt eine hohe Zustimmung zum Einsatz von Telematik und Telemedizin, weil die Chancen zur Verbesserung der Versorgung gesehen werden. Gleichzeitig steht und fällt die Akzeptanz für eHealth-Anwendungen mit der Gewährleistung des Datenschutzes und der Unantastbarkeit des Arzt-Patientenverhältnisses. Das bestätigen auch Umfragen bei Ärzten² und Versicherten³. Häufig stellen Ärzte auch fest, dass ihre Patienten über ihre Krankheiten gut mit Hilfe des Internets, insbesondere den einschlägigen Suchmaschinen, informiert sind und auf ihre Fragen auch entsprechende Antworten erwarten.⁴ Dies zeigt, dass viele Patienten mit den elektronischen Medien vertraut sind und diese auch im Rahmen ihrer Therapie nutzen wollen.

Im Mittelpunkt der bestehenden gesetzlichen Regelungen zu Telematik steht die Selbstbestimmung der Patienten. Sie sollen Herr über ihre Daten sein. Die Umsetzung der gesetzlichen Regelungen durch die Selbstverwaltung lief jedoch sehr schleppend, vieles ist bisher nicht oder nur mit Verzögerungen realisiert worden. Der Frage der Akzeptanz soll im Folgenden auch unter ethischen Gesichtspunkten nachgegangen werden. Es soll erörtert werden, wie bestimmten Fragestellungen vernünftigerweise begegnet werden kann.

2. Rahmenbedingungen

Ziel der Einführung der Telematikinfrastruktur und der elektronischen Gesundheitskarte (§ 291 a SGB V) ist es, eine flächendeckend verfügbare technologische Basis für den sicheren Austausch von medizinischen Informationen zu schaffen. Gleichzeitig sollen die Patienten mit der elektronischen Gesundheitskarte einen besseren Zugang zu ihren eigenen Gesundheitsdaten erhalten und damit gestärkt werden. Jetzt haben die für die

Einführung zuständigen Organisationen der Selbstverwaltung Fortschritte erzielt. Mittlerweile sind fast alle Versicherten mit diesen Karten ausgestattet. Als Nächstes müssen nun nutzbringende Anwendungen zur Verfügung gestellt werden. Die für die Einführung zuständige Betreibergesellschaft gematik hat in einem ersten Schritt großflächige Tests für ein modernes Versichertenstammdatenmanagement und die qualifizierte elektronische Signatur als Basis für medizinische Anwendungen ausgeschrieben. Diese Tests sind Grundlage für die bundesweite Einführung, den sogenannten Online-Rollout. Weitere nutzbringende Anwendungen, wie z.B. Notfalldaten, Arzneimit teltherapiesicherheitsprüfung, Unterstützung der Organspende und elektronische Patientenakte, sollen folgen.

Der Gesetzgeber hat mit dem Versorgungsstrukturgesetz eine wichtige Voraussetzung für die flächendeckende Nutzung von Telemedizin – vor allem im ländlichen Raum – gelegt. § 87 Abs. 2 a SGB V enthält den Auftrag an die Vertragspartner der Selbstverwaltung, festzulegen, in welchem Umfang ärztliche Leistungen ambulant telemedizinisch erbracht und abgerechnet werden können. Die Telemedizin soll in Bereichen, auf die sich die Vertragspartner KBV und GKV-Spitzenverband geeinigt haben, gefördert werden.

Zu den Rahmenbedingungen zählt auch, dass sich die Ärzteschaft im Rahmen der vom Bundesministerium für Gesundheit gegründeten eHealth-Initiative (Ärzteschaft, Kostenträger und Industrie) das Ziel gesetzt hat, IKT-Anwendungen frühzeitig in die ärztliche Fort-, Aus- und Weiterbildung zu integrieren, um eine nachhaltige Basis zur Nutzung dieser Anwendungen zu legen.⁵

3. Ethische Herausforderungen

Ein Kernelement unseres Gesundheitswesens und Basis für den Behandlungserfolg ist das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient. Das persönliche Gespräch zwischen beiden kann und darf nicht durch technische Lösungen, Call-Centers oder Datenbanken abgelöst werden. Hier den richtigen Mittelweg zu finden, der einerseits die IT-Unterstützung für Diagnose und Therapie nutzt und zum anderen den Patienten in den

Mittelpunkt stellt, ist eine Aufgabe des Arztes und der ärztlichen Fortbildung.

Gleichzeitig kann eine systematische Erreichbarkeit des Arztes für den Patienten auf elektronischem Wege z.B. über eine gesicherte E-Mailverbindung das Arzt-Patientenverhältnis verbessern, die Zufriedenheit mit der Behandlung auf der Seite des Patienten erhöhen und den Arzt entlasten. Reine „Nachfrage-

Es geht darum, die richtige Balance zwischen dem Einsatz von IT für Behandlung und dem persönlichen Arzt-Patienten Kontakt zu finden.

gespräche“ können zur Entlastung des Arztes vermieden werden, was auch zu mehr Zufriedenheit beim Patienten führen, und die sog. Compliance erhöhen kann. Die Antwort auf die Frage: Werden Arztbesuche im Zeitalter von Telematik und Telemedizin überflüssig oder von der Technik negativ beeinflusst, kann nur lauten: „Nein, aber...“ solange der Arzt mit den Möglichkeiten, die die neuen Techniken bieten, im Interesse des Patienten umgeht.

Befürchtungen, dass Telemedizin die „Billigmedizin“ wird für diejenigen, die sich einen Arztbesuch nicht mehr leisten können und das persönliche Gespräch durch standardisierte Behandlung nach elektronischen Fragebogenmustern ersetzt wird, müssen ernst genommen werden. Onlineangebote von Arztpraxen aus dem Ausland schüren diese Angst. Aber gerade die Telemedizin mit der Möglichkeit, ärztliches Spezialwissen z.B. im Bereich der Schlaganfallbehandlung „rund um die Uhr“ in alle Winkel einer Region sicher und schnell verfügbar zu machen, zeigt die großen Chancen für die Patienten.

2 Institut für Demoskopie Allensbach im Auftrag der Bundesärztekammer, 2010.

3 aris deutschlandweit im Auftrag von BIT-KOM, 2011.

4 Witte, Der Patient weiß Bescheid, Süddeutsche Zeitung v. 6.7.2013.

5 Die Bundesärztekammer hat dies aufgenommen und „wird aktuelle Qualifikationsinhalte identifizieren und entsprechende Fortbildungsmaßnahmen entwickeln“ – erläuterte Dr. Franz-Joseph Bartmann, Vorsitzender des Ausschusses Telematik der Bundesärztekammer, auf dem 2. Nationalen Fachkongress Telemedizin am 04.11.2011 in Berlin.

In Deutschland sieht das ärztliche Berufsrecht vor, dass die individuelle ärztliche Behandlung, insbesondere auch die Beratung, nicht ausschließlich über Print- und Kommunikationsmedien durchgeführt werden darf. Auch bei telemedizinischen Verfahren ist zu gewährleisten, dass eine Ärztin oder ein Arzt die Patientin oder den Patienten unmittelbar behandelt. Der 113. Ärztetag 2010 hat dazu ausdrücklich beschlossen, dass Telemedizin ärztliches Handeln unterstützen, es aber nicht ersetzen kann. Inwieweit einzelne Behandlungsteile telemedizinisch erbracht werden können (z.B. durch ärztliche Kooperation), wird dementsprechend vom Einzelfall abhängen.

Wichtig bei dieser Betrachtung ist, dass Telematik und Telemedizin nicht dazu führen dürfen, dass eine digitale Kluft in unserer Gesellschaft entsteht, wo nur technikaffine Menschen von den Vorteilen von eHealth profitieren können. Telemedizinische Anwendungen müssen allen Patienten zur Verfügung stehen, die derartige Leistungen benötigen oder nutzen wollen. Dies gilt vor allem für chronisch kranke oder ältere Menschen, denen Telemedizin das Leben im häuslichen Umfeld erst ermöglichen oder erleichtern kann. Dieser Aspekt gewinnt vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung und aufkommenden Versorgungsproblemen im ländlichen Raum⁶ an Bedeutung, da die neuen Technologien die räumlichen Barrieren überwinden helfen können⁷. Umgekehrt dürfen gerade ältere Patienten nicht benachteiligt werden, wenn sie die neuen Techniken nicht anwenden können.

Aufgabe der Gesundheitsversorgung ist es, mit den entsprechenden Rahmenbedingungen dafür zu sorgen, dass es keine Ungleichverteilung medizinischer Ressourcen gibt. Medizinische Behandlung – ob virtuell oder real – muss allen Menschen unabhängig von räumlichen, sozialen oder finanziellen Voraussetzungen gleich zur Verfügung stehen. Telemedizin und Telematik tragen zu einer besseren und gerechteren Verteilung bei.

4. Datenschutz als besondere ethische Herausforderung

Gesundheitsdaten der Patienten sind die sensibelsten und auch persönlichsten Daten. Die Patienten haben die legitime Erwartung, dass ihre Daten vor

unrechtmäßigem Zugriff geschützt sind und ihre Privatsphäre respektiert wird.

Die rechtlichen Regelungen über die Telematikinfrastruktur (§ 291a SGB V) sehen im Lichte der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts zum Datenschutz⁸ einen sehr hohen Schutz dieser Daten vor. Der Kerngedanke ist, dass der Patient allein bestimmt, ob und welche persönlichen Gesundheitsdaten gespeichert werden sollen. Darauf hinaus wurde gesetzlich festgelegt, wer auf die mittels Gesundheitskarte gespeicherten Daten zugreifen darf. Gespeicherte Informationen können nur gelesen werden, wenn der Patient zustimmt und den Zugriff mit seiner elektronischen Gesundheitskarte und der Eingabe einer PIN (Ausnahme Notfalldaten) autorisiert

Telemedizin und Telematik ergänzen sinnvoll das bestehende Versorgungsangebot.

und wenn der Arzt seinen elektronischen Heilberufsausweis einsetzt (Zwei-Schlüssel-Prinzip). Die Daten werden, sobald sie die Arztpraxis oder das Krankenhaus nach Zustimmung von Arzt und Patient verlassen, individuell verschlüsselt. Auf der Gesundheitskarte befindet sich der Schlüssel, der den Zugang zu den Daten ermöglicht. Es ist gesetzlich geregelt, dass der unbefugte Zugriff von Dritten strafrechtlich verfolgt wird.⁹

4. Zusammenfassung

Anwendungen der Telematik und Telemedizin sind die Basis für ein modernes Gesundheitswesen, das gekennzeichnet ist durch

- eine hohe Qualität der medizinischen Versorgung,
- breite Verfügbarkeit medizinischer Expertise auch im ländlichen Raum,
- hohe Wirtschaftlichkeit und
- Stärkung der Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten durch bessere Information.

Es gibt einen breiten gesellschaftlichen Konsens, wenn es um die Wahrnehmung der Chancen von Telemedizin und Telematik geht. Gleichzeitig gibt es Vorbehalte, insbesondere im Hinblick auf den Datenschutz und Veränderungen

des Vertrauensverhältnisses von Arzt und Patient.

Nur wenn die Befürchtungen der Nutzer, also der Ärzte und der Patienten, ernst genommen werden, wird es die gesellschaftliche Akzeptanz für entsprechende Anwendungen geben. Nutzerorientierte und anwenderfreundliche, praktikable Lösungen tragen ebenfalls zur Akzeptanz bei und sind die Herausforderungen für Selbstverwaltung und Industrie.

Aus ethischer Perspektive ist der Einsatz von IT-gestützten Verfahren insofern notwendig, da die Qualitätsverbesserungen z.B. im Bereich der Arzneimitteltherapiesicherheitsprüfung im Extremfall lebensrettend sein können. Auch im Hinblick auf die Effizienzgewinne, die wiederum Ressourcen frei setzen, die der Gesundheitsversorgung insgesamt zugute kommen, ist der Einsatz von IT-gestützten Verfahren im Gesundheitswesen aus ethischen Gründen geboten.

Das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patienten ist eines der Säulen der freiheitlichen Gesundheitsversorgung und muss unangetastet bleiben. Gleichwohl müssen sich Ärzte und Patienten auf eine veränderte, stärker selbstbestimmte Rolle der Patienten einstellen. Gut informierte Patienten sind die Voraussetzung für eine erfolgreiche Diagnose und Therapie und leisten somit einen wichtigen Beitrag für die Nutzung der Chancen, die eine moderne, IT-gestützte Gesundheitsversorgung bietet. Telematik und Telemedzinanwendungen können das bestehende Versorgungsangebot nicht in Teilen ersetzen. Sie können es aber sinnvoll ergänzen und dazu beitragen, dass ethische Ansprüche an unser Gesundheitssystem wie Verbesserung der Lebensqualität- und -erwartung, gleichberechtigter Zugang zur Gesundheitsversorgung, volkswirtschaftlicher Nutzen oder Zufriedenheit der Patienten besser erfüllt werden.

6 Knieps u.a., Gesundheits- und Sozialpolitik 6/2013, S. 8.

7 Vgl. Focus v. 23.3.2009 „Schwester AGNes nun bundesweit im Einsatz“; Die Welt v. 10.11.2011 „Schwester Agnes auf Hausbesuch“.

8 BVerfGE 65, 1 (42) – Volkszählung.

9 Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit führt regelmäßig in seinen Jahresberichten aus, dass die elektronische Gesundheitskarte ein Mehr an Datenschutz bringt (<http://www.bfdi.bund.de>).