

eHealth Ethik-Kodex

eHealth Code of Ethics

Vision

Ziel des *eHealth Code of Ethics* ist es sicherzustellen, dass Menschen weltweit vertrauensvoll und in voller Kenntnis bekannter Risiken das Potenzial des Internet für den Umgang mit ihrer eigenen und der Gesundheit derer, für die sie sorgen, nutzen können.

Einleitung

Das Internet verändert die Art und Weise, wie Menschen Gesundheitsinformationen und gesundheitliche Versorgung erbringen und erhalten. Alle, die das Internet zu gesundheitlichen Zwecken nutzen - Patienten, Angehörige der Gesundheitsberufe und Verwaltungsfachleute, Wissenschaftler, diejenigen, die Gesundheitsprodukte oder -dienstleistungen erstellen oder verkaufen und andere Interessengruppen -, müssen zusammenwirken, um ein sicheres Umfeld zu schaffen und den Wert des Internet erhöhen, um den Erfordernissen der gesundheitlichen Versorgung gerecht zu werden.

Weil Gesundheitsinformationen, -produkte und -dienstleistungen die Gesundheit fördern aber auch schaden können, sind Organisationen und Einzelpersonen, die Gesundheitsinformationen im Internet anbieten, verpflichtet, vertrauenswürdig zu sein, qualitativ hochwertige Inhalte anzubieten, die Privatsphäre der Nutzer zu schützen und Standards für optimale Verfahren [im Original: „best practices“, Anm. d. Übers.] im Online-Handel und bei Online-Fachdienstleistungen in der gesundheitlichen Versorgung einzuhalten.

Nutzer von Internet-Gesundheitswebseiten und -dienstleistungen sind mitverantwortlich, den Wert und die Integrität des Gesundheitsinternet sichern zu helfen, indem sie sich bei der Nutzung von Webseiten, Produkten und Dienstleistungen ein Urteil bilden und aussagekräftige Rückmeldungen über Online-

Gesundheitsinformationen, -produkte und -dienstleistungen geben.

Definitionen

Gesundheitsinformationen umfassen Informationen zum Erhalt der Gesundheit, um Krankheit vorzubeugen und mit ihr umzugehen und sonstige Entscheidungen hinsichtlich Gesundheit und gesundheitlicher Versorgung zu treffen.

Sie schließen Informationen zur Entscheidungsfindung über Gesundheitsprodukte und -dienstleistungen ein.

Sie können in Form von Daten, Text, Audio oder Video vorliegen.

Sie können durch Programmierungen und Interaktivität erweitert sein.

Gesundheitsprodukte umfassen Medikamente, medizinische Geräte und andere Güter, die verwendet werden, um Krankheiten oder Verletzungen zu erkennen und zu behandeln oder die Gesundheit zu erhalten. Gesundheitsprodukte umfassen sowohl Medikamente und medizinische Geräte, die der Zulassung durch Behörden wie der U. S. Food and Drug Administration oder der U. K. Medicines Control Agency [in Deutschland: Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), Anm. d. Übers.] unterliegen, *als auch* Vitamine, pflanzliche und andere Nahrungsergänzungen sowie andere Produkte, die einer solchen Überwachung nicht unterliegen.

Gesundheitsdienstleistungen umfassen spezifische, persönliche medizinische Versorgung oder Beratung; Verwaltung medizinischer Akten; Kommunikation zwischen Leistungserbringern im Gesundheitswesen und/oder Patienten und Krankenversicherungsprogrammen oder -unternehmen oder Einrichtungen des Gesundheitswesens bezüglich Behandlungsentscheidungen, Forderungen, Abrechnung von Leistungen, etc. sowie andere Dienstleistungen, die zur Unterstützung der gesundheitlichen Versorgung erbracht werden.

Gesundheitsdienstleistungen umfassen auch elektronische Mailing-Listen, Schwarze Bretter, Chat Rooms und andere Online-Bereiche für den Austausch von Gesundheitsinformationen.

Ebenso wie Gesundheitsinformationen können Gesundheitsdienstleistungen in Form von Daten, Text, Audio und/oder Video vorliegen und durch Programmierungen und Interaktivität erweitert sein.

Jeder, der das Internet aus gesundheitsbezogenen Gründen nutzt, erwartet zu Recht, dass Organisationen und Einzelpersonen, die Gesundheitsinformationen, -produkte oder -dienstleistungen online anbieten, folgende Leitprinzipien einhalten:

Offenheit

1. Informationen veröffentlichen, die, wenn sie Verbrauchern bekannt wären, wahrscheinlich ihr Verständnis von oder die Nutzung der Webseite, oder den Kauf oder die Nutzung eines Produktes oder einer Dienstleistung beeinflussen würden.

Menschen, die das Internet zu gesundheitsbezogenen Zwecken nutzen, müssen selbst beurteilen können, dass die Webseiten, die sie aufsuchen und die Dienstleistungen, die sie nutzen, glaubwürdig und vertrauenswürdig sind. Webseiten sollten klar darstellen

- wer die Webseite oder den Dienst besitzt oder eine bedeutende finanzielle Beteiligung daran hält
- welchen Zweck die Webseite oder der Dienst verfolgt

Zum Beispiel ob sie/er ausschließlich pädagogischen Zwecken dient, Gesundheitsprodukte oder -dienstleistungen verkauft oder ob persönliche medizinische Versorgung oder Beratung angeboten wird

- jede Beziehung (finanziell, fachlich, persönlich oder andere) von der ein vernünftiger Mensch annehmen würde, dass sie wahrscheinlich ihre oder seine Wahrnehmung von Informationen, Produkten oder Dienstleistungen, die von der Webseite angeboten werden, beeinflussen würde

Zum Beispiel wenn die Webseite kommerzielle Sponsoren oder Partner hat, wer diese Sponso-

ren/Partner sind und ob sie Inhalte für die Webseite bereitstellen

Ehrlichkeit

2. Wahrhaftig und nicht betrügerisch sein.

Personen, die Gesundheitsinformationen im Internet suchen, müssen erkennen können, dass Produkte oder Dienstleistungen wahrheitsgemäß beschrieben sind und die erhaltenen Informationen nicht in irreführender Weise präsentiert werden.

Webseiten sollten aufrichtig sein

- bei allen Inhalten, die den Verkauf von Gesundheitsprodukten oder -dienstleistungen fördern sollen
- bei allen Behauptungen über Wirksamkeit, Leistung, oder Nutzen von Produkten und Dienstleistungen

Sie sollten Inhalte, die ein Produkt oder eine Dienstleistung bewerben oder verkaufen oder für eine Organisation werben sollen, klar von pädagogischen oder wissenschaftlichen Inhalten trennen.

Qualität

3. Gesundheitsinformationen anbieten, die sorgfältig und genau, einfach zu verstehen und aktuell sind.

Um kluge Entscheidungen über die gesundheitliche Versorgung zu treffen, werden sorgfältige und genaue, gut begründete Informationen sowie Produkte und Dienstleistungen von hoher Qualität benötigt und es wird zu Recht erwartet, dass Webseiten diese anbieten.

Um sicherzustellen, dass die von ihnen angebotenen Gesundheitsinformationen sorgfältig und genau sind, sollten sich eHealth Webseiten und Dienste aufrichtig bemühen,

- Informationen streng und gerecht zu beurteilen, einschließlich solcher Informationen, die zur Beschreibung von Produkten und Dienstleistungen verwendet werden

- Informationen anzubieten, die mit den besten verfügbaren Nachweisen in Einklang stehen
- sicherzustellen, dass Versorgung oder Beratung durch einen qualifizierten Fachmann geleistet wird, wenn personenbezogene medizinische Versorgung oder Beratung erbracht werden
- klar anzugeben, ob Informationen auf wissenschaftlichen Studien, Expertenkonsens, oder beruflicher oder persönlicher Erfahrung oder Meinung beruhen
- anzuerkennen, dass einige Fragen kontrovers diskutiert werden, und sofern dies der Fall ist, sich aufrichtig bemühen, alle vernünftigen Ansichten in fairer und ausgewogener Weise darzustellen

Zum Beispiel die Nutzer über alternative Behandlungen für einen bestimmten Gesundheitszustand aufzuklären, wie beispielsweise Operation oder Bestrahlung bei Prostata-Krebs

Informationen und Dienstleistungen müssen für Verbraucher einfach zu verstehen und zu nutzen sein. Webseiten sollten Informationen darstellen und Produkte und Dienstleistungen beschreiben

- in einer Sprache, die klar, einfach zu lesen und denjenigen Nutzern angemessen ist, für die sie gedacht ist

Zum Beispiel kulturell angemessen in der Muttersprache (oder -sprachen) der Zielgruppe(n) der Webseite

und

- in einer Weise, die besonderen Bedürfnissen entspricht, die Nutzer haben könnten

Zum Beispiel in großer Schrift oder mit Audioprogrammen für Nutzer, deren Sehvermögen beeinträchtigt ist

Webseiten, die Informationen hauptsächlich für pädagogische oder wissenschaftliche Zwecke anbieten, sollten die Unabhängigkeit ihrer redaktionellen Politik und Praxis garantieren, indem sie sicherstellen, dass nur die inhaltlich verantwortlichen Redakteure der Webseite den redaktionellen Inhalt bestimmen und befugt sind, Werbung abzulehnen, die sie für ungeeignet halten.

Verbraucher erwarten zu Recht, dass Informationen, die sie erhalten, aktuell sind. Webseiten sollten eindeutig angeben

- wann die Webseite die Informationen, die sie anbietet, veröffentlicht hat (und welche Version der Informationen die Nutzer sehen, falls sie seit der ersten Veröffentlichung überarbeitet wurden)
- wann die Webseite die Informationen zuletzt überprüft hat
- ob die Webseite wesentliche Änderungen der Informationen vorgenommen hat und wenn ja, wann die Informationen zuletzt aktualisiert wurden

und

Die Informationen anbieten, welche die Nutzer brauchen, um sich ihr eigenes Urteil über die von der Webseite angebotenen Gesundheitsinformationen, Produkte oder Dienstleistungen zu bilden.

Menschen müssen die Qualität von Gesundheitsinformationen im Internet selbst beurteilen können. Webseiten sollten klar und genau beschreiben, wie Inhalte für die Webseite entwickelt werden, indem Nutzern dargelegt wird

- welche Quellen von der Webseite oder dem Anbieter der Inhalte genutzt wurden, mit Quellenangaben oder Links zu diesen Quellen
- wie die Webseite Inhalte bewertet und welche Kriterien zur Bewertung der Inhalte verwendet werden, einschließlich auf welcher Grundlage die Webseite entscheidet, spezifische Links zu anderen Webseiten oder Diensten zur Verfügung zu stellen

Zum Beispiel indem die Redaktion der Webseite und ihre redaktionelle Politik dargestellt werden

Sofern Gesundheitsprodukte oder -dienstleistungen gesetzlichen Regelungen unterliegen, sollten Webseiten den Nutzern mitteilen, ob solche Produkte (wie Medikamente oder medizinische Geräte) durch entsprechende Regulierungsbehörden, wie die U.S. Food and Drug Administration oder die U.K. Medicines Control Agency [in Deutschland: Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), Anm. d. Übers.], zugelassen wurden.

informiertes Einverständnis

4. Das Recht der Nutzer respektieren, selbst zu entscheiden, ob oder wie ihre persönlichen Daten gesammelt, genutzt oder weitergegeben werden.

Menschen, die das Internet aus gesundheitsbezogenen Gründen nutzen, haben das Recht darüber informiert zu werden, dass persönliche Daten gesammelt werden können, und das Recht zu wählen, ob sie einer Sammlung ihrer persönlichen Daten zustimmen und ob sie Verwendung oder Weitergabe dieser Daten gestatten.

Zudem haben sie das Recht zu wählen, zuzustimmen und zu kontrollieren, wann und wie sie eine Geschäftsbeziehung aktiv eingehen.

Webseiten sollten klar mitteilen

- dass es mögliche Risiken im Hinblick auf den Schutz der Privatsphäre im Internet gibt

Zum Beispiel dass andere Organisationen oder Einzelpersonen persönliche Daten ohne das Wissen der Webseite sammeln könnten, wenn eine Webseite besucht wird;

oder dass manche Rechtssysteme (wie die Europäische Union) die Privatsphäre stärker schützen als andere

Webseiten sollten persönliche Daten nicht ohne die *ausdrücklich bestätigende Einwilligung* des Nutzers sammeln, nutzen oder weitergeben. Um sicherzustellen, dass Nutzer die Bereitstellung persönlicher Daten verstehen und diesbezüglich informierte Entscheidungen treffen, sollten Webseiten eindeutig und genau angeben

- welche Daten gesammelt werden, wenn Nutzer die Webseite aufsuchen

Zum Beispiel Daten darüber, welche Bereiche einer Webseite vom Nutzer aufgesucht wurden, oder den Namen und die Email-Adresse des Nutzers, oder besondere Daten über die Gesundheit der Nutzer oder ihre Online-Einkäufe

- wer diese Daten sammelt

Zum Beispiel die Webseite selbst oder Dritte

- wie die Daten von der Webseite genutzt werden

Zum Beispiel um die Webseite dabei zu unterstützen, bessere Dienstleistungen für die Nutzer zu erbringen; als Teil einer wissenschaftlichen Studie; oder um personenbezogene medizinische Versorgung oder Beratung zu erbringen

- ob die Webseite wissentlich Daten an andere Organisationen oder Einzelpersonen weitergibt, und sofern dies der Fall ist, welche Daten weitergegeben werden

- an welche Organisationen oder Einzelpersonen die Webseite Daten weitergibt und wie sie erwartet, dass diese Daten von ihren Partnern verwendet werden

Zum Beispiel ob und zu welchen Zwecken die Webseite persönliche Daten der Nutzer an andere Organisationen oder Einzelpersonen weitergeben wird und darauf hinweisen, wenn persönliche Daten an andere Organisationen oder Einzelpersonen in anderen Ländern weitergegeben werden

- das bestätigende Einverständnis der Nutzer einholen, um Daten wie beschrieben zu sammeln, zu nutzen und weiterzugeben

Zum Beispiel um persönliche Daten des Besuchers für die wissenschaftliche Forschung zu sammeln und zu nutzen; oder aus kommerziellen Gründen, um z. B. dem Nutzer Informationen über neue Produkte oder Dienstleistungen zuzusenden, oder um seine oder ihre persönlichen Daten an andere Organisationen oder Einzelpersonen weiterzugeben

- welche Konsequenzen sich ergeben können, wenn ein Besucher die Bereitstellung persönlicher Daten ablehnt;

Zum Beispiel dass die Webseite nicht in der Lage sein könnte, die angebotenen Informationen auf die besonderen Bedürfnisse des Besuchers zuzuschneiden, oder dass der Besucher nicht auf alle Bereiche der Webseite Zugriff haben könnte

„E-Commerce“ Webseiten sind verpflichtet, Nutzern zu verdeutlichen, wann sie im Begriff sind, sich auf einen geschäftlichen Vorgang einzulassen und das ausdrücklich bestätigende Einverständnis der Nutzer einzuholen, sich an diesem geschäftlichen Vorgang zu beteiligen.

Datenschutz

5. Die Verpflichtung, die Privatsphäre der Nutzer zu schützen, respektieren.

Menschen, die das Internet aus gesundheitsbezogenen Gründen nutzen, erwarten zu Recht, dass von ihnen bereitgestellte persönliche Daten vertraulich behandelt werden. Insbesondere persönliche Gesundheitsdaten können sehr sensibel und die Konsequenzen einer unangemessenen Veröffentlichung schwerwiegend sein. Um Nutzer zu schützen, sollten Webseiten, die persönliche Daten sammeln,

- angemessene Schritte unternehmen, um unbefugte(n) Zugang zu oder Nutzung von persönlichen Daten zu verhindern

Zum Beispiel durch Verschlüsselung von Daten, Schutz von Dateien durch Passwörter, oder durch die Nutzung geeigneter Sicherheits-Software für alle Vorgänge, die persönliche medizinische oder finanzielle Daten der Nutzer betreffen

- es den Nutzern leicht machen, bereitgestellte persönliche Daten zu prüfen und sie zu aktualisieren oder zu berichtigen, sofern dies angebracht ist
- angemessene Verfahren anwenden, um zu verfolgen, wie persönliche Daten genutzt werden

Zum Beispiel indem Zugriffsdokumentationen genutzt werden, die zeigen, wer die Daten eingesehen hat und wann

- mitteilen, wie die Webseite die persönlichen Daten der Nutzer speichert und für wie lange sie diese Daten speichert
- gewährleisten, wenn persönliche Daten „de-identifiziert“ werden (das bedeutet, dass der Name des Nutzers, E-mail-Adresse oder andere Daten, die ihn oder sie identifizieren könnten, aus der Datei entfernt wurden), dass diese Daten nicht wieder dem Nutzer zugeordnet werden können

Berufsausübung in der Online-Gesundheitsversorgung

6. Die grundlegenden ethischen Verpflichtungen gegenüber Patienten und Klienten respektieren.

Ärzte, Krankenpfleger, Apotheker, Therapeuten und alle anderen Angehörigen der Gesundheitsberufe, die spezifische, persönliche medizinische Versorgung oder Beratung online erbringen, sollten

- sich an die ethischen Grundsätze halten, die ihre Berufsausübung im direkten Kontakt [zu Patienten/Klienten, Anm. d. Übers.] regeln
- nicht schaden
- die Interessen von Patienten und Klienten an erste Stelle stellen
- die Privatsphäre der Patienten schützen
- klar alle Sponsorenschaft, finanzielle Anreize oder andere Informationen offen legen, die wahrscheinlich die Wahrnehmung der Funktion des Experten oder die Wahrnehmung der angebotenen Dienstleistungen durch den Patienten oder Klienten beeinflussen würden
- sofern Entgelte berechnet werden, klar offen legen, welche Entgelte für die Online-Beratung berechnet werden und wie die Bezahlung der Dienstleistungen erfolgen soll
- sich an die Gesetze und Vorschriften relevanter Rechtssysteme halten, einschließlich einschlägiger Gesetze, welche die berufliche Zulassung und Verschreibungen regeln

und

Patienten über die Beschränkungen der Online-Gesundheitsversorgung informieren und schulen.

Das Internet kann ein mächtiges Instrument sein, um die Bedürfnisse von Patienten in der gesundheitlichen Versorgung erfüllen zu helfen, aber die Nutzer müssen erkennen, dass es auch Grenzen hat. Angehörige der Gesundheitsberufe, die im Internet praktizieren, sollten eindeutig und genau

- sich zu erkennen geben und Patienten oder Klienten sagen, wo sie praktizieren und welcher Art ihre beruflichen Qualifikationen sind

- die Geschäftsbedingungen der jeweiligen Online-Interaktion beschreiben

Zum Beispiel ob der/die Angehörige der Gesundheitsberufe zu einem bestimmten Gesundheitszustand allgemein beraten wird, oder spezifische Empfehlungen und/oder Überweisungen für den Patienten oder Klienten erstellen wird, oder ob der Angehörige der Gesundheitsberufe Medikamente in der jeweiligen Situation verschreiben kann und wird oder ob er es nicht kann und wird

- sich aufrichtig bemühen, die besonderen Umstände des Patienten oder Klienten zu verstehen und ihm oder ihr helfen, lokal verfügbare gesundheitliche Versorgung zu finden

Zum Beispiel dem Patienten oder Klienten helfen herauszufinden, ob eine bestimmte Behandlung an seinem oder ihrem Wohnort erhältlich ist oder nur bei Anbietern außerhalb seiner oder ihrer Gemeinde

- klare Anweisungen für die weitere Versorgung geben, sofern angebracht oder notwendig

Angehörige der Gesundheitsberufe, die persönliche medizinische Dienstleistungen oder Beratung online anbieten, sollten

- klar und genau die Beschränkungen von Online-Diagnose und -Behandlungsempfehlungen beschreiben

Zum Beispiel sollten Anbieter deutlich machen, dass es für Patienten wichtig ist, ihre gesundheitlichen Bedürfnisse so genau wie möglich zu beschreiben, weil der online tätige Angehörige der Gesundheitsberufe den Patienten nicht untersuchen kann

- „E-Patienten“ dabei helfen zu verstehen, wann die Online-Beratung die persönliche Interaktion mit einem Leistungs-

erbringer im Gesundheitswesen ersetzen kann und wann sie es nicht kann und nicht sollte

Verantwortungsvolle Partnerschaften

7. Gewährleisten, dass Organisationen und Webseiten, mit denen sie sich zusammenschließen, vertrauenswürdig sind.

Menschen müssen sicher sein, dass Organisationen und Einzelpersonen, die sich im Internet betätigen, Partnerschaften nur mit vertrauenswürdigen Einzelpersonen oder Organisationen eingehen. Unabhängig davon, ob sie gewinnorientiert oder gemeinnützig sind, sollten Webseiten

- sich in angemessener Weise bemühen zu gewährleisten, dass Sponsoren, Partner oder andere verbundene Unternehmen maßgebliches Recht und die gleichen ethischen Standards einhalten wie die Webseiten selbst
- darauf bestehen, dass gegenwärtige und zukünftige Sponsoren nicht die Art und Weise beeinflussen, wie Suchergebnisse zur gezielten Information über Stichworte oder Themen angezeigt werden

Und sie sollten den Nutzern eindeutig angeben

- ob Links zu anderen Webseiten lediglich der Information dienen oder eine Unterstützung für diese Webseiten darstellen
- wann sie die Seite verlassen

Zum Beispiel durch die Verwendung von Übergangsbildschirmen/-anzeigen

Verantwortlichkeit

8. Den Nutzern geeignete Gelegenheit bieten, der Webseite Rückmeldungen zu geben.

Nutzer müssen sicher sein, dass Organisationen und Einzelpersonen, die Gesundheitsinformationen, -produkte oder -dienstleistungen im Internet anbieten, ihre Anliegen ernst nehmen und dass die Webseiten sich aufrichtig bemühen zu gewährleisten, dass ihre Praktiken ethisch einwandfrei sind.

E-Health Webseiten sollten

- den Nutzern eindeutig angeben, wie sie den Eigentümer der Webseite oder des Dienstes und/oder den/die für den Betrieb der Webseite Verantwortlichen erreichen können;

Zum Beispiel wie bestimmte Manager oder Kundendienstmitarbeiter mit der Befugnis, Probleme zu bearbeiten, erreicht werden können

- einfach zu nutzende Hilfsmittel für die Besucher bereitstellen, um Rückmeldungen über die Webseite und die Qualität ihrer Informationen, Produkte oder Dienstleistungen zu geben
- Beschwerden der Nutzer unverzüglich prüfen sowie zeitgerecht und in geeigneter Weise reagieren

Webseiten sollten die Nutzer ermutigen, den/die Verantwortlichen für die Webseite oder Kundendienstmitarbeiter zu benachrichtigen, wenn sie glauben, dass die kommerziellen oder nicht-kommerziellen Partner einer Webseite oder verbundene Unternehmen, einschließlich derjenigen Webseiten, zu denen Links bereitgestellt werden, Gesetze oder ethische Grundsätze verletzen könnten.

und

Ihre Einhaltung des **eHealth Code of Ethics** überwachen.

E-Health Webseiten sollten Nutzern ihre Richtlinien zur Selbstkontrolle klar und deutlich beschreiben und kreative Problemlösungen bei Mitarbeitern der Webseite und verbundenen Unternehmen unterstützen.

[Ausschließlich zur besseren Lesbarkeit wurde an einigen Stellen die männliche Schreibweise gewählt, z. B. „Ärzte“ statt „Ärztinnen und Ärzte“. Im Original findet sich keine Bevorzugung eines Geschlechts, dies ist auch mit der vorliegenden Übersetzung nicht beabsichtigt. Anm. d. Übers.]