

# DIGITALISIERUNG IN DER MEDIZIN BRAUCHT ETHISCHE BEGLEITUNG

**REINER ANSELM** || Die Digitalisierung und die damit mögliche Personalisierung in der Medizin stellt nicht nur eine Innovation im Hinblick auf die Möglichkeiten von Diagnose und Intervention dar, sondern stellt ebenso die ethische und nachfolgend auch die rechtliche Modellierung und Regulierung entsprechender Handlungsmöglichkeiten vor grundlegend neue Aufgaben. Das bislang vorherrschende Zwei-Säulen-Prinzip, das Einflussnahmen im Bereich der Medizin genau dann ethisch und rechtlich legitim sein lässt, wenn eine ärztliche Indikation und die informierte Zustimmung des Patienten vorliegen, kann man so in der personalisierten Medizin nicht mehr fortschreiben.

## **DATENSCHUTZ**

Weder ist bei der Erhebung von genetischen Daten bereits sicher, ob eine Indikation vorliegt, noch können Patienten zu einer bestimmten Verwendung der Daten zustimmen: Sie wissen zum Zeitpunkt der Datenerhebung noch nicht, für was diese Informationen einmal verwendet werden könnten, und zudem geben genetische Daten immer auch Kenntnisse über genetisch verwandte Personen preis – zwar in abgestufter Genauigkeit, aber doch so, dass diese Daten etwa im Fall einer genetisch bedingten Krankheitsdisposition geeignet sind, die Wahrnehmung des eigenen Lebens bei diesen Personen nachhaltig zu verändern.

Etwas theoretischer formuliert: Die grundlegenden medizinethischen Prinzipien sind individualethisch fundiert, stellen also zunächst die individuelle Autonomie des Patienten fest und regeln von hier aus dessen Verhältnis zum behandelnden Arzt und (mittelbar) zum Gesundheitssystem. Deutlich wird das, wenn man sich die mittlerweile zum Standard gehörenden Prinzipien vergegenwärtigt, die Beauchamp und Childress in ihrem Buch „Principles of Biomedical Ethics“ aufgestellt haben. Diese vier sind: Respect for

Autonomy, Nonmaleficence, Beneficence und Justice. Dabei sind die ersten drei, also der Respekt vor der Autonomie des Patienten, das Prinzip des Nichtschadens und die Fürsorge, ganz offensichtlich Normen, die zwischen dem Arzt und dem Patienten gelten. Aber auch das letzte Prinzip, die Gerechtigkeit, formuliert in dieser Zuspitzung zunächst den Anspruch nach fairer Verteilung der Gesundheitsgüter, den der Patient stellt. Ein Anspruch, der sich an das System richtet, in das die Krankenbehandlung eingebettet ist.

Mit der digitalen Medizin wird dieser individualethische Aspekt zunächst auf die Spitze getrieben, denn die Fragen nach Datensicherheit und Datenschutz sind zunächst einmal Rechte, die die Privatsphäre des Patienten sicherstellen sollen und sicherstellen müssen. Allerdings weist schon der Aspekt der Datensicherheit über diese individualethische Perspektive hinaus: Denn die Erhebung und auch das Vorhalten von Daten kann von ganz entscheidender Bedeutung für Andere sein – im Blick auf Diagnose und auch der Therapie. Mit den Möglichkeiten der digitalen Medizin wird konstitutiv die Ebene zwischen dem einzelnen Patienten und dessen Arzt

überschritten. Denn der Weg zu einer personalisierten Medizin, die präventiv und prädiktiv arbeitet, geht über eine genaue Erfassung, Auswertung und Digitalisierung von Daten, und zwar nicht nur von Patientendaten, sondern auch von Datensätzen, die z. B. bei Routine-Kontrollen gewonnen werden. Anders formuliert lässt sich das in ein Paradox fassen, das die mit der präzisierten Auswertung genetischer Merkmale und klinischer Daten verbundenen Herausforderungen gut zum Ausdruck bringt: Die präzise, personalisierte Behandlung bzw. die Prognose oder Prävention einer Krankheit für einen konkreten Patienten soll genau dadurch erreicht werden, dass seine spezifische Konstellation, seine genetische Ausstattung und seine Anamnese mit einer großen Menge an Vergleichspartnern abgeglichen werden kann. Ein solcher Abgleich ermöglicht aber zugleich Aussagen über diejenigen, die eng verwandt sind – oder aber dieselben genetischen Merkmale tragen, auch wenn diese noch keine Krankheitssymptome zeigen. Ja, möglicherweise wird durch entsprechende Datenverarbeitung überhaupt erst ein Zusammenhang zwischen einer bestimmten Krankheit und einem Genom hergestellt.

Dass diese Herangehensweise nun nicht mehr nur mit individualethischen Prinzipien zu erfassen ist, liegt auf der Hand. Vielmehr ist die ethische Reflexion und auch ein nach ethischen Standards erfolgreiches Handeln in diesem Bereich so zu konzipieren, dass die Ethik nicht nur den Schutz der individuellen Entscheidung sicherstellt, sondern auch als Garantin des Ausgleichs zwischen den unterschiedlichen individuellen Perspektiven fungiert. So gilt es in besonderer Weise zu reflektieren, inwieweit Kollektivinteressen, die bislang in den etablierten Standards bioethischer Urteilsbildung keinen rechten Ort haben, berücksichtigt werden müssen und berücksichtigt werden können.

### **AUTONOMIE DES PATIENTEN**

In Bezug auf die vier oben genannten medizinethischen Prinzipien ergibt sich daher ein Modifikationsbedarf: Die Autonomie des Patienten, die auch den informed consent voraussetzt, ist zwar natürlich auch in vorliegendem Projekt von entscheidender Bedeutung, muss aber we-

nigstens in zweierlei Hinsicht umfassender eingebettet und damit möglicherweise auch anders verstanden werden: Zum einen werden durch Vergleichsforschung Daten gewonnen, die direkt oder indirekt Auswirkungen haben auf andere Personen und deren Autonomie, z. B. nicht Patient sein zu wollen – und zwar ohne dass es möglich ist, deren Zustimmung zu entsprechenden Daten zu erhalten, weil eine solche Zustimmung nur auf dem Weg einer Generalvollmacht erteilbar wäre – und damit zugleich auch wertlos: Die Szenarien, die möglicherweise problematisch und daher ethisch reflexionsbedürftig wären, lassen sich nicht vorhersehen. Zum anderen ist die Autonomie über die eigenen Daten jedenfalls ein Gut, das nicht einfach für zweitrangig erklärt werden kann, das aber mit anderen Gütern in Konflikt treten und ausgehandelt werden kann.

Ähnliche Herausforderungen stellen sich im Blick auf das Prinzip des Nichtschadens: So ist angesichts des Auseinanderfallens der Datenerhebung und der möglicherweise Betroffenen zu klären, wem eigentlich geschadet wird, sollte an einem Recht auf Nichtwissen festgehalten werden. Und, genau gegenläufig, ist auch zu präzisieren, ob die Verwendung von detaillierten Patientendaten zur Prognose ebenfalls ein Schaden sein kann.

Lassen sich die ersten beiden Prinzipien vor allem durch Modifikationen und Präzisierungen aufrechterhalten, müssen die beiden anderen Prinzipien viel grundlegender überdacht werden:

Bislang fokussiert sich der Gedanke der Fürsorge auf Unterstützungsmaßnahmen, die – unter Umständen wie bei der häuslichen Pflege auch informell – im Rahmen der Gesundheitsversorgung an einem konkret Erkrankten vorgenommen werden, mit dem Ziel, verstanden als die Fähigkeit, mit seiner konkreten körperlichen Disposition ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führen zu können. Im Blick auf die mit der Digitalisierung der Medizin verbundenen Veränderungen gilt aber nun, dass Fürsorge nicht nur hinsichtlich der Care-giver, sondern auch hinsichtlich der Data-giver bestimmt werden muss. Zugleich bedeutet das, dass ein überindividueller Begriff von Gesundheit vonnöten ist: Der Begriff der Fürsorge lässt sich nur dann aufrechterhalten, wenn Gesundheit etwas ist, das

nicht nur für das konkrete Individuum einen Wert hat, sondern wenn es einen gesellschaftlichen Konsens darüber gibt, dass die Gesundheit des Einzelnen von Bedeutung ist, und zwar in der Form, dass es einen wie auch immer gearteten Anspruch gibt, dass der Einzelne ein Anrecht darauf hat, dass andere sich nicht grundlos der „Datensolidarität“ verweigern.

### PRINZIP DER GERECHTIGKEIT

Dies wirft ein ganz anderes Licht auf das Prinzip der Gerechtigkeit. Klassischerweise stellte sich hier die Frage nach der fairen Verteilung der Güter, die es im Gesundheitssystem gibt. Nun wird diese Frage ergänzt und erweitert durch die Frage des gerechten Umgangs all der Personen untereinander, die auf das Gesundheitssystem angewiesen sind. Wenn also im klassischen Modell von Beauchamp und Childress ein liberales, an fairen Tauschverhältnissen Einzelner orientiertes Modell der Gerechtigkeit Pate stand (und damit das für westliche Gesellschaften dominante Modell), kommen nun die Kritiker dieses Modells zum Zug, die unter dem Theoriemodell eines Kommunitarismus darauf verweisen, dass solidarische Gesellschaften nicht nur über individuelle Ausgleichsprozesse, sondern nur über gesellschaftlich geteilte Vorstellungen über das Gute funktionieren können – und damit zugleich immer auf bestimmte, definierbare Gemeinschaften fokussiert sind.

Diese Modifikationen oder auch Revisionen der klassischen medizinethischen Paradigmen durchzudenken, stellt eine große Herausforderung dar, und zwar nicht nur auf einer Theorieebene, sondern auch auf der Ebene des professionellen Ethos: Es erfordert nämlich gerade für die Ärzte und die Forschenden, sich nicht nur als Anwälte der individuellen Patienten, sondern auch für das Gemeinwohl zu verstehen. Gleichzeitig aber sind Ärzte auch diejenigen Vermittler, die das Spannungsfeld, in das das Gemeinwohl und die individuellen Überzeugungen geraten können, als einzige ausmitteln können. Das geschieht dadurch, dass sie in ihrem professionellen Verhalten die Grundlage für ein Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient legen, welches wahrscheinlich das wichtigste Fundament dafür darstellt, dass die Digitalisierung in der Medizin in

all ihren Facetten Akzeptanz bei der Bevölkerung findet. Denn letztlich lässt sich die Freigabe von Gesundheitsdaten nicht mit einem wohlverstandenen Eigeninteresse begründen, sondern allein durch das Vertrauen darauf, dass Ärzte bzw. Wissenschaftler sorgfältig und ethisch verantwortet mit diesen Informationen umgehen. Dieses Vertrauen ist ganz wesentlich davon abhängig, dass mit den Daten eben nicht zuvörderst private, insbesondere kommerzielle Interessen verfolgt werden, sondern das Ziel des Handelns das gemeinsame Gut Gesundheit darstellt, das wiederum jedem potenziellen Patienten entsprechend zur Verfügung gestellt werden kann.

### VERTRAUEN

Ein solches Vertrauen – und damit ergibt sich vielleicht das größte Paradox der Digitalisierung in der Medizin – stellt sich gerade nicht in Kommunikationsformen ein, die dem Paradigma der funktional spezifischen Interaktion folgen, sondern in den Begegnungen, in denen es zu einer diffusen, auf persönliche Werte und Vorstellungen gerichteten Interaktion kommt. Weniger theoretisch formuliert: Vertrauen baut sich nicht vorrangig über Informationen auf, sondern über die Wahrnehmung des Anderen als Person, über die Frage von Empathie und Sympathie. Da die digitale Medizin jedoch sehr technikaffin ist, wird dieser Aspekt nur zu leicht vergessen, sodass sich eben das Paradox ergibt, dass mehr Information weniger Vertrauen erzeugt. Zugespitzt formuliert: Letztlich entscheidet nicht der technische Datenschutz, sondern das persönliche Vertrauensverhältnis darüber, ob ich bereit bin, meine Daten zur Verfügung zu stellen. Eine ethische Begleitung der Digitalisierung in der Medizin, die genau diesen Aspekt im Blick hat und u. a. auch darauf achtet, dass die Rationalisierungsgewinne sich auch tatsächlich in einer Intensivierung der (diffusen, das heißt nicht auf den spezifischen Austausch von Informationen über naturwissenschaftliche bzw. technische Fakten) gerichteten Kommunikation und einer entsprechend verbesserten Arzt-Patienten-Beziehung niederschlagen, ist daher für den Erfolg der Digitalisierung in der Medizin von entscheidender Bedeutung. Oder, noch einmal zugespitzter als Policy-Frage formuliert:

Nur wenn die Digitalisierung in der Medizin als ein politisches Programm, d. h. als ein diskursiv begleitetes und auch reguliertes Vorgehen begriffen wird und in der Steuerung nicht allein dem Wissenschaftssystem überlassen bleibt, kann sie zum Erfolg führen und schlussendlich auch nur dann ethische Legitimität beanspruchen.

|| **PROF. DR. REINER ANSELM**

---

Evangelisch-Theologische Fakultät,  
Lehrstuhl für Systematische Theologie und Ethik,  
Ludwig-Maximilians-Universität München