

Thematische Synopsis, weiterführende Gedanken

Am 26. Mai fand via Zoom ein kurzer Workshop zum Thema Solidarität, Souveränität, Gemeinwohl statt. In welchem überindividuellen Kontext ergibt P4-Medizin Sinn? Was gibt es aus dem Projekt beizutragen, bzw. wie realisieren sich in diesem Projekt bestimmte Begriffe? Was funktioniert eben nicht?

Yannick Schlote begann mit einem kurzen Überblick zum Begriff „Datensouveränität“, der vom Deutschen Ethikrat ins Spiel gebracht wurde. Von dort aus wurden die Themen der kurzen Videos angesprochen. Die Beiträge sind im Folgenden thematisch sortiert. Weiterführende Fragen und mögliche Fortführungen finden sich am Ende jedes Abschnitts.

Daten – Skepsis und Schutz

Unklarheit bestehe bei Patienten wie Ärzten oft über die Definition von Patienten-/ Gesundheitsdaten. Welche Parameter gehören tatsächlich dazu? Das erzeuge Unsicherheit im Umgang mit dem Thema – auf Seiten der Ärzte wie der Patienten.

Ein *Broad Consent* zur Umgehung des Patientenwillens jenseits eines klar definierten Zwecks funktioniere für die Forschung selten. Die meisten Studien benötigen Daten über mehrere Jahre. Sprich: es brauche eine kontinuierliche Werbung, Information und Motivation der Teilnehmer, also deren kontinuierliche Bereitschaft, weiter mitzumachen. Um eine Einwilligung der Patienten zu bekommen, sei es nötig, ihr Vertrauen zu gewinnen und zu behalten. Diese Sicherheit werde geschaffen, indem man die Patienten laufend darüber informiert, was mit ihren Daten passiert.

Weiterführendes

- Der Patient vertraut seine Daten dem Arzt an. Wem vertraut der Arzt? Wie auf Seiten des Patienten besteht u.U. auch in Bezug auf IT und andere Akteure dieselbe Fragestellung.
- Caveat: Datensouveränität des Einzelnen kann zum Begriff rhetorischer Täuschung verkommen, um Einzelnen eine Freiheit zuzusprechen, die sie realiter nicht haben. Patienten und anderen Nutzern fehlt meist Wissen, Zeit, Geduld. Auch wenn Arzt und Patient sich idealiter auf Augenhöhe begegnen, besteht stets ein Machtgefälle, das leichtsinnig wäre, einfach wegzureden. Patienten sind passiv, an ihnen wird gehandelt. Die anderen (Ärzte/Datenverarbeiter/ etc.) wissen immer mehr.

Der Nutzen für den Patienten ist primär

Bei der Teilnahme an der Forschung sei ein Nutzen für den konkreten Patienten essentiell. Dazu gehöre auch, dass sich das/die Projekt/e auf konkrete Nächste (das Kind, die Familie) bezieht.

Die Datenabgabe könne auch als Möglichkeit eines generellen Gesundheitschecks fungieren (ähnlich wie bei der Blutspende). Nur marginal gelte Altruismus als hinreichendes Argument.

Es auch die Erfahrung geteilt, dass Patienten nicht unbedingt einen unmittelbaren Nutzen verlangen. Ihnen sei dann jedoch wichtig, dass ihre Daten vor Missbrauch geschützt werden.

Begriffe wie Solidarität und Gemeinwohl werden in diese Debatten von außen herangetragen und nur selten von den tatsächlichen Datenspendern genutzt.

Weiterführendes:

- Frage: Sind Ärzte Repräsentanten eines ärztlichen Ethos der Fürsorge, nicht nur des konkreten Patienten vor ihnen, sondern auch des Gemeinwohls?

Zur möglichen Rücknahme der Einwilligung bei langfristigen Studien: Es gebe praktische Schwierigkeiten, bereits verarbeitete Daten aus dem System wieder zu löschen. In jedem Falle ist das Vertrauen gegenüber der datenerhebenden Organisation sehr wichtig.

Vertrauen besteht bei den Forschern hinsichtlich der Datensicherheit: Ein Teilnehmer findet einen Missbrauch der Daten kaum vorstellbar, da der Nutzen von unlauter beschafften Daten gering sei. In der Forschung müsse schließlich stets angegeben werden, woher Daten stammen. Zudem unterliegen Ärzte dem Berufsgeheimnis.

Weiterführendes

- Die Unmöglichkeit, Daten aus älteren gespeicherten Sets zu isolieren und für eine einzelne Person zu löschen, könnte als eine pragmatische Form der Anonymisierung verstanden werden. Dies könnte jedoch dank sich entwickelnder Technik früher oder später überholt werden.
- Eine rechtliche Überlegung: Die zeitlich begrenzte Möglichkeit, sein Einverständnis zurück zu ziehen könnte eine Art Rechtssicherheit bieten, denn irgendwann muss Gewissheit bestehen, dass die Daten dauerhaft verwendet werden können (oder eben nicht). Dies kann auch dem Rechtsfrieden dienen.

Abgründe und problematische Entwicklungen in Vergangenheit und Gegenwart

Was die Rückverfolgung und Anonymität bzw. den Schutz vor den Erkenntnissen der gewonnenen Daten angeht, seien nicht alle vom gleichen Risiko betroffen: Menschen mit Volkskrankheiten gehen ein viel geringeres Risiko der Re-Identifizierung als Menschen mit seltenen Erkrankungen ein. Dennoch sei der Missbrauch zum Beispiel durch Krankenkassen, die Daten nutzen, um den Tarif zu berechnen, vorstellbar, gerade in der Privatversicherung; auch bei Arbeitgebern könnte das so sein. Ein extremes Beispiel ist Disziplinierung des Verhaltens mit Hilfe des Punktesystems in China. Es folgt der Hinweis, dass es in letzter Zeit, zumindest in der Forschung, keine Datenschutz- Skandale gegeben habe.

Ein Einwurf: Die Empfindlichkeit der Deutschen im Umgang mit ihren Daten sei historisch begründet (Euthanasie). Response: Problematisch seien ideologische Ansätze, die auch in die P4-Medizin einschleichen können: Enhancement statt Heilung, kollektivistische Vorstellungen der Gemeinschaft, Elitenprojekte statt Projekte, die jedem dienen.

In jedem Fall komme das Modell der Datensouveränität bei genetischen Daten an seine Grenzen, denn die Information geht über den Einzelnen hinaus. Man hat z. B. in den Vereinigten Staaten bei der Strafverfolgung DNA-Spuren mit Hilfe von Datenbanken wie *Ancestry* engere Täterkreise identifizieren können. Gene erlauben gleichermaßen eine „Wolkensicht“ auf die Population. (Die Begriffe von Verwandtschaft und Population können auch verschwimmen.)

Weiterführendes

- Ein Problem mit der Genetik taucht erst dann auf, wenn man sie essentialisiert (also: *das* ist das eigentliche und wahre Wesen des Menschen) und ihr damit mehr Macht andichtet, als sie zu leisten vermag.
- Der Begriff einer möglichen „Sippenhaft“ tauchte im Zusammenhang mit genetischen Personenkreisen auf (YS). Auch wenn keine „Haft“ im engeren Sinn ansteht, so gerät doch die Person im Zusammenhang mit ihrer biologischen „Sippe“ zunehmend in den Blick.

Solidargemeinschaft und Partizipation

Der (nicht unumstrittene) Begriff der Datenspende impliziert eine Nutzlosigkeit für den Einzelnen, sonst wäre es Datenverkauf, -tausch oder eine andere reziproke Form der Übergabe. Inwieweit braucht es also den Begriff der Solidarität oder Solidargemeinschaft? Scheinbar gibt es ja einen präventiven Nutzen einen sowie Gruppennutzen, der zumindest eine Art „Vertrauensraum“ voraussetzt.

Beitrag: Anders als in der Industrie, funktionieren akademische Forschung nur über Vertrauen. Ein Vertrauensvorsprung sei nötig. Der sei in der Erfahrung der Ärzte häufig auch gegeben, wenn es um Fragen von gesellschaftlicher Relevanz geht. Von daher sei der Begriff der Solidargemeinschaft angebracht. Das Geld für die Forschung stammt ja häufig auch aus der Solidargemeinschaft, d.h. öffentliche Forschungsgelder. Patienten lassen sich eher zur Forschung überzeugen, wenn sie wissen, dass das Geld z. B. vom Bundesministerium stammt. Mehr noch, das gesamte Medizinwesen lebt von Vertrauen: Vertrauen des Staates/des Steuerzahlers in die uns anvertrauten Mittel, der Gemeinschaft etwas mittels Forschungserkenntnissen zurückzugeben; Vertrauen der Patienten gegenüber ihrem Arzt, dass er ein aufrichtiges Interesse hat.

(Der Begriff der Teilnahme (Partizipation) im Vergleich zum amerikanischen Verständnis sei dabei eher passiv als aktiv.)

Noch einmal wird der wesentliche oder zumindest potentielle Nutzen für den betreffenden Patienten in diesem Kontext betont. Die Tatsache, dass Forschung der potentiellen Heilung der Erkrankung dient, sei zweitrangig. Auch wenn die Hoffnung, dass eine Diagnose oder Heilungsmöglichkeit gefunden wird, manchmal extrem gering ist: der potentielle Nutzen ist eine „Fiktion“ (da extrem geringe Chancen), die man aufrechterhalten muss. Dennoch: Familie und Gene bilden eine „unsichtbare Klammer“: genetische Information kann eventuell bei der Familienplanung und weiteren Generationen helfen.

Weiterführendes

- Die Frage ob es eine „Fiktion“ der Hoffnung bei extrem geringen Erfolgswahrscheinlichkeiten brauche, wurde im Nachgang diskutiert. (Die Frage kam aus dem AP7.1) Mögliche Interpretationen/Positionen:
 - PD: Gerade wenn es so viel um Vertrauen geht, kann das wie ein Ausnutzen des Vertrauens des Patienten wirken. Andererseits ist dem Patienten die Wahrheit voll bewusst. Er aber trotzdem froh über jede Hoffnung.
 - YS: Die geringste Wahrscheinlichkeit, dass die Datenspende dem Spender doch irgendwann zugutekommen könnte, ist den Ärzten eine hilfreiche Fiktion, um Menschen zur Spende zu motivieren. Ärzte repräsentieren und handeln dann als Sorger um die Volksgesundheit / gemeinwohlorientierte Medizin.

- TF: Fiktionen sind in vieler Hinsicht lebenswichtig, z. B. die Fiktion einer Zukunft, die Fiktion von Gemeinschaft. Nicht fiktiv ist ja auch der Nutzen genetischer Information für mögliche weitere Kinder oder Kindeskinde. Wohl doch eher fiktiv ist dabei die Idee eines Quid-pro-Quo-Nutzens

Kontexte von Entscheidungen – Patienten und Ärzte

Der überindividuelle Kontext kommt bei Einwilligungsunfähigen, besonders Kindern, zum Tragen.

Selten entscheiden minderjährige Patienten allein. Problematisch werde es aber, wenn die Interessen des Patienten mit den Einwänden des Einwilligungsberechtigten aufeinandertreffen, z. B. im Fall eines Heranwachsenden, der partout einer wichtigen, lebensverlängernden Therapie nicht zustimmen will. In diesem Falle kommen mehrere zusammen: ein Gremium / Konsultation aus Ärzten, die abwägen und mitentscheiden. Auch das Pflege-Personal spielt eine große Rolle. In jedem Fall gelte es die Situation als ganze verstehen. Dennoch: die letztgültige Entscheidung über einen Eingriff trifft der Arzt, der danach verantwortlich zeichnet.

Eigenständigkeit und Einwilligungsfähigkeit

Teilnehmerfrage: Wann wird ein Einwilligungsunfähiger einwilligungsfähig? Ist es ausreichend, dass das Widerrufsrecht auf ihn übergeht?

Die Einwilligungsfähigkeit tritt selbstverständlich nicht plötzlich ein, wenn Minderjähriger 18 Jahre wird, sondern es ist ein fließender Übergang, der im konkreten Einzelfall entschieden werden muss. Die Beurteilung durch den Arzt ist hier wichtig, zudem ist sie eventuell gerichtlich zu überprüfen. Es gibt auch eine Diskussion in der Rechtswissenschaft über das Auseinanderfallen von Einwilligungsfähigkeit und Einwilligungsbefugnis.

Weiterführendes

- Hilfreich wäre eine erneute Information über die von den Eltern erteilte Einwilligung und das Bestehen eines Widerrufsrechts, da der nun Einwilligungsfähige nur dann sein Selbstbestimmungsrecht tatsächlich ausüben kann. Hierbei gibt es praktische Schwierigkeiten, da insbesondere keine feste Altersgrenze besteht, wann man einwilligungsfähig wird. (Auch das ginge in Richtung eines Dynamic Consent.)

Bürgerliche Teilhabe – Rechte und Ansprüche

Eine Ansicht, die in der P4-Medizin¹ kursiert, ist, dass es einen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit anderer oder zukünftiger Patienten darstelle, wenn *keine* Forschung betrieben würde. Der Einzelne habe also einen Anspruch auf Forschung und Versorgung.

Zumindest aus rechtlicher Sicht wird diese Umkehrung der Argumente der Grundrechtsfunktion nicht gerecht, da Grundrechte primär Abwehrrechte sind. Der Teilhabeanspruch ist lediglich darauf gerichtet, an den gegenwärtig erreichten Regelstandards der Krankenbehandlung und Gesundheitsvorsorge teilzuhaben (im Sinne der Sicherung einer „nackten Existenz“). Aus Art. 2 I 1 GG ivm Sozialstaatsprinzip folgt eine staatliche Pflicht, ein

¹ Auch in anderen Kontexten: z. B. im Zusammenhang mit Organspende.

tragfähiges Gesundheits- und Krankenversicherungssystem zu schaffen. Dabei besteht aber ein sehr weiter Einschätzungsspielraum des Gesetzgebers, und in der Regel lassen sich keine Leistungsansprüche auf eine konkrete medizinische Leistung ableiten.

Dennoch gibt es den weniger rechtlichen als moralischen Anspruch, der bekräftigt wird: Da wir als steuerzahlende Bürger für das Gesundheitssystem zahlen, haben wir auch einen Anspruch auf bestmögliche Forschungsanstrengungen.

Weiterführendes

- Dieser Ansatz lässt sich politiktheoretisch aus einem liberalen Modell des seine Steuern und Abgaben zahlenden Bürgers verstehen.² Hier gibt es keinen Staat im Sinne einer „Metaphysik der Zahlen“ (der Staat ist mehr als die Summe seiner Teile), sondern die konkrete, auch finanzielle Teilhabe bedeutet: Ich stecke finanziell was rein, also erwarte ich auch, dass etwas dabei herauskommt – idealerweise direkt für mich oder meine Nächsten.
- Kann man den konkreten Patienten gegen einen hypothetischen Kranken der Zukunft abwägen? Diese Frage wäre auch in der gegenwärtigen Situation

Zum Gemeinwohlbegriff

Im Recht ist das ein unbestimmter Rechtsbegriff, der häufig auftaucht (etwa in Grundrechten wie Art 12, 14). Recht definiert Gemeinwohl nur formal und überlässt die Ausgestaltung gesellschaftlichen Akteuren bzw. im Streitfall einzelnen Richtern in der Rechtsauslegung. Definitionsversuch: Summe und Ausgleich aller objektiven Interessen der Allgemeinheit, also die Waagschale zwischen den Interessen. Zugleich wird der Begriff jedoch selbst in die Waagschale getan.

Weiterführendes

- Welche Art von Gemeinwohl spielt hier eine Rolle? Ist es wie eine Allmende, also materielles, jedem zugängliches Gut? Oder ein Gemeingut, das *per se* nur als geteiltes Gemeinsames denkbar ist (wie Gerechtigkeit oder Frieden)? Ersteres könnte für Forschungsergebnisse gelten, letzteres für Gesundheit.

Seneca (zugeschrieben): Medizinische Forschung ist nie am Ende. Unsere Genügsamkeit ist bloß Zeichen unserer Unwissenheit des zukünftig Möglichen. Diese Mögliche sollte unsere Motivation für heute sein.

Literatur

Steinhoff, Uwe. *Effiziente Ethik: Über Rationalität, Selbstformung, Politik Und Postmoderne* Paderborn: mentis, 2006.

² Uwe Steinhoff, *Effiziente Ethik: Über Rationalität, Selbstformung, Politik Und Postmoderne* (Paderborn: mentis, 2006).