

2.1.2 Selbstbestimmung

Die Digitalisierung als Herausforderung für die Bestimmung des Selbst im Gesundheitswesen

Christiane Woopen und Sebastian Müller

Selbstbestimmte Menschen können ihr Ideal eines erfüllten und guten Lebens selbst wählen, sie können sich eigene moralische Normen setzen, integer zu diesen Normen handeln und sie können ihre Geltungsansprüche in gesellschaftspolitische Diskurse einbringen. Die *Selbstbestimmung* ist damit ein wesentlicher Bestandteil moderner, pluralistischer Gesellschaftskonzepte. Den Gegenpol zu diesem Ideal bildet die Vorstellung einer restlos fremdbestimmten Welt, in der Menschen keine eigene Identität ausbilden und ihr Schicksal nicht selbst beeinflussen können. Angesichts dieses Gegensatzes zwischen vollständig autonomen und determinierten Menschen lohnt es sich, ein paar Schritte zurückzutreten und die Gesamtheit der sehr bunten physischen, psychischen und sozialen Lebenswelt zu betrachten, in der die menschliche Fähigkeit zur Selbstbestimmung durch punktuelle Faktoren und komplexe Wechselbeziehungen fortwährend eingeschränkt und befördert wird.

Mit der permanenten Weiterentwicklung digitaler Technologien kommen zu dem Bild weitere Farben hinzu. So können Menschen beispielsweise mithilfe moderner Suchalgorithmen ihre eigenen Wissenslücken selbstwirksam schließen und in der Folge selbstbestimmtere Entscheidungen treffen, auch in Bezug auf ihre Gesundheit. Allerdings ist oft unklar, welche Gesundheitsinformationen verlässlich sind. Zudem sammeln viele Suchplattformen und andere digitale Applikationen die persönlichen Daten ihrer Nutzer*innen, um gezielt Einfluss auf deren Verhalten auszuüben. Viele Nutzer*innen sind nicht in der Lage, die Folgen solcher digitalen Interaktionen auf ihr Leben und die Gesellschaft abzuschätzen. Das führt zu strukturellen Missverhältnissen, die einige Autor*innen dazu veranlasst haben, von *gläsernen Bürger*in-*

nen in einem *digitalen Panoptikum* zu sprechen.¹ Diese Entwicklung betrifft aber nicht nur Patient*innen. Auch die Selbstbestimmung von Ärzt*innen kann durch die Digitalisierung erheblich beeinflusst werden. Beispielsweise wird ihnen durch digitale Diagnostikalgorithmien einerseits ein verbessertes Diagnostik- und Therapieangebot an die Hand gegeben. Andererseits können Ärzt*innen die algorithmischen Empfehlungen mitunter nur schwer nachvollziehen und Fehler aufdecken.

Ein wenig Licht in den Zwiespalt aus prognostizierten Heilsversprechungen und heraufziehender Dystopie vermag die Analyse wichtiger philosophischer Leitfragen zu werfen: Verlieren Menschen mit zunehmender Digitalisierung ihre Selbstbestimmung und ihre Freiheit? Befördern digitale Technologien eine Selbstentfremdung? Kann die Wirkung digitaler Innovationen auf die Selbstbestimmung institutionell kontrolliert und reglementiert werden? Wir möchten diesen Leitfragen exemplarisch an zwei Alltagsszenarien im Gesundheitsbereich nachgehen: Informationsangebote zur medizinischen Selbstdiagnose im Internet und digitale Entscheidungshilfen für Ärzt*innen.

I Selbstbestimmung und Verantwortung – eine Begriffsbestimmung

Bevor wir damit beginnen können, die bestehenden und absehbaren Auswirkungen der digitalen Gesellschaftstransformationen auf die Selbstbestimmung der Bürger*innen zu untersuchen, ist es notwendig, unser Verständnis des Selbstbestimmungsbegriffs genauer zu umreißen. Der in der Alltagssprache gebräuchliche Begriff der *Selbstbestimmung* – in der Philosophie wird oft auch der Begriff der *Autonomie* synonym verwendet² – bezieht sich auf die

- 1 Vgl. Seele, Peter: »Envisioning the digital sustainability panopticon: a thought experiment of how big data may help advancing sustainability in the digital age«, in: Sustainability Science Vol. 11, No. 5 (2016), S. 845-854; Leclercq-Vandelannoite, Aurélie: »An Ethical Perspective on Emerging Forms of Ubiquitous IT-Based Control«, in: Journal of Business Ethics Vol. 142, No. 1 (2017), S. 139-154.
- 2 Siehe beispielsweise: Seidel, Christian: Selbst bestimmen: Eine philosophische Untersuchung personaler Autonomie, Berlin: De Gruyter 2016, exemplarisch S. 13; Schnebel, Karin B.: »Freiheitsformen, Autonomie und Selbstbestimmung im Privaten«, in: Karin B. Schnebel (Hg.), Selbstbestimmung oder Geschlechtergerechtigkeit, Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden 2015, exemplarisch S. 129f. Daneben existieren auch Arbeiten, die zwischen einer graduellen und kompetenzabhängigen Selbstbestimmung und einer in Relation zu dieser grundlegenderen Autonomie unterschei-

Fähigkeit, eigene Handlungsmotive und Lebensziele auszubilden, diese zu reflektieren, zu ändern und ihnen folgend zu handeln.³ Selbstbestimmung ist somit weniger ein einzelner Handlungsmoment als vielmehr ein Prozess, der (1) die Bildung persönlicher Wünsche, Überzeugungen und Ideale, (2) die sich hieraus ergebende Ausbildung konkreter Handlungsintentionen und (3) die Überführung der Intentionen in authentische Handlungen umfasst.⁴ Ein genauerer Blick auf die einzelnen Prozesselemente offenbart, wie diese die menschliche Fähigkeit der Selbstbestimmung konstituieren.

Willensfreiheit

Zunächst müssen selbstbestimmte Akteure über die Freiheit verfügen, die eigenen Handlungsmotive, Überzeugungen, Wünsche und Ideale eines guten Lebens reflektiert überprüfen und diese gegebenenfalls verändern zu können. Diese Unterscheidung zwischen bestehenden und mitunter intuitiven Handlungspräferenzen einerseits und den reflektierten Wünschen darüber, welche Präferenzen eine Person gerne besitzen würde, andererseits, arbeitet unter anderen der Philosoph Harry Frankfurt sehr prominent heraus. Unter der Bezeichnung *Volitionen erster und zweiter Ordnung* verdeutlicht er am Beispiel zweier Drogensüchtiger, wie Menschen ihren unmittelbaren Präferenzen folgen und dennoch keine selbstbestimmten Entscheidungen treffen können. Zwei Drogensüchtige, so beginnt Frankfurts Beispiel, setzen jeden Tag aufs Neue alles in ihrer Macht Stehende ein, um sich Drogen zu beschaffen. Der erste Süchtige kann sich mit der eigenen Rolle als Süchtiger gut identifizieren und würde sich auch nicht anders entscheiden wollen, wenn er keine körperlichen und psychischen Suchtzwänge verspüren würde. Er hat also die Präferenz (das heißt die *Volition erster Ordnung*), Drogen zu nehmen,

den. Hierzu: Gerhardt, Volker: Selbstbestimmung: Das Prinzip der Individualität, Ditzingen: Reclam 2018, S. 417f.

- 3 Vgl. Kant, Immanuel: Akademieausgabe von Immanuel Kants gesammelten Werken. Band IV: Kritik der reinen Vernunft. Prolegomena. Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. Metaphysische Anfangsgründe der Naturwissenschaften, Berlin: De Gruyter 1968, 4:446.
- 4 Vgl. Dworkin, Gerald: The theory and practice of autonomy, Cambridge: Cambridge University Press 1988, S. 331; Wolf, Susan: »Sanity and the Metaphysics of Responsibility«, in: Ferdinand Schoeman (Hg.), Responsibility, Character, and the Emotions, New York: Cambridge University Press 1987, S. 46–62; Rössler, Beate: Der Wert des Privaten, Frankfurt a.M.: Suhrkamp 2001, S. 331f.

und wenn er über diese Präferenz genauer nachdenkt, kann er sie als einen authentischen Teil seines Selbst anerkennen. Im Gegensatz zum ersten wird der zweite Süchtige von seiner Sucht geplagt. Er fühlt sich durch seinen andauernden Suchtdruck regelrecht zu Handlungen genötigt, die er verabscheut. Der zweite Süchtige, so Frankfurts Analyse, ist ein Opfer seiner Begierden, weil es ihm nicht gelingt, seine Volitionen erster Ordnung an seine Volitionen zweiter Ordnung anzupassen.⁵ Aus der Unterscheidung folgt aber nicht, dass selbstbestimmte Akteure ihre Handlungsintentionen immer auf Basis wohlüberlegter Motive bilden müssten. Menschen dürfen auch dann als selbstbestimmt gelten, wenn sie expressive Handlungen, wie einen Freuden-sprung, vollziehen.⁶ Sie büßen ihre Selbstbestimmung nur dann ein, wenn sie ihre Gewohnheiten und spontanen Handlungen nicht willentlich beeinflussen können. In dem Sinne ist beispielsweise eine Person, die gerne eine Diät durchhalten würde, diese aus Gewohnheit aber immer wieder abbricht, in ihrem Essverhalten nicht selbstbestimmt. Die allgemeine Fähigkeit, Volitionen zweiter Ordnung zu bilden, ist ein konstitutives Element der Selbstbestimmung, das Akteuren eine freie Willensbildung zusichert, ohne gleichzeitig weitere, nicht reflektierte Ausdrücke der eigenen Identität pauschal als fremdbestimmte (heteronome) Elemente disqualifizieren zu müssen.

Eine viel diskutierte strukturelle Voraussetzung der freien Willensbildung ist die *Privatheit*.⁷ Unter Privatheit ist weder ein von sozialen Gruppen isoliertes Leben noch ein Gegenbegriff zum politisch-öffentlichen Leben zu verstehen. Vielmehr ist mit Privatheit die Kontrolle darüber gemeint, mit der ein Mensch den Zugriff anderer Akteure auf die eigene Person und auf persönliche Informationen regulieren kann.⁸ Wie genau hängt die Privatheit eines Menschen mit dessen Selbstbestimmung zusammen? Damit Menschen selbstbestimmte Entscheidungen treffen, diese realisieren und ihre Persönlichkeit im Laufe ihres Lebens mithilfe neuer Handlungsentscheidungen entwickeln können, müssen sie ihre Gedanken außerhalb normativer Zwangsräume reflektieren und den Zugang – auch den informationellen – zu ihrer Person reglementieren können. In sozialen Räumen, in denen diese Form der

5 Frankfurt, Harry C.: »Freedom of the Will and the Concept of a Person«, in: The Journal of Philosophy Vol. 68, No. 1 (1971), S. 5f.

6 Vgl. V. Gerhardt, Selbstbestimmung, S. 107ff.

7 Siehe auch den Beitrag von Nils Leopold in diesem Band.

8 Vgl. K. Schnebel, Freiheitsformen, Autonomie und Selbstbestimmung im Privaten, S. 129f.; B. Rössler, Der Wert des Privaten, S. 23f.

Privatheit nicht gegeben ist, beispielsweise in manchen religiösen Gemeinschaften, in der Mafia oder in besonders zeitintensiven Arbeitsbeziehungen, werden Akteure mitunter massive Probleme haben, frei über ihre Wünsche und Intentionen nachzudenken und *Volitionen zweiter Ordnung* zu entwickeln. Sie können möglicherweise nicht mit ihren religiösen Eltern über Zweifel in ihrem Glauben, mit ihrer mafiösen Familie über moralische Bedenken bei der Schutzgelderpressung oder mit ihren Arbeitskolleg*innen über den Sinn ihrer Arbeit sprechen (sofern derartige Zweifel überhaupt aufkommen). Ebenso schwer kann es Akteuren fallen, Überzeugungsänderungen in gewohnte Verhaltensweisen einfließen zu lassen und beispielsweise nicht mehr an religiösen Zeremonien teilzunehmen, keine Menschen mehr zu erpressen oder eine Unternehmenskultur abzuwandeln. All diese Verhaltensänderungen können vom unmittelbaren sozialen Umfeld registriert, abgelehnt und gegebenenfalls auch sanktioniert werden. Es ist dieser potenziell determinierende, soziale Zwang, der Alasdair MacIntyre dazu bewegt, soziale Milieus, in denen Akteure ihre eigenen Überzeugungen in herrschaftsfreien Diskursen bilden und prüfen können, als Voraussetzung selbstbestimmter und verantwortungsfähiger Akteure einzufordern.⁹ Derartige soziale Milieus mögen Individuen im engen Freundes- oder Familienkreis und möglicherweise auch in intimen Chat- und Social-Media-Gruppen finden.¹⁰

Handlungsfreiheit

Damit selbstbestimmte Akteure ihre authentischen Handlungsintentionen in ihre Lebenswelt überführen und ihre Umwelt wirkmächtig beeinflussen können, müssen sie neben einer Willensfreiheit über ein Mindestmaß an *Handlungsfreiheit* verfügen. Beispielsweise kann eine passionierte Autofahrerin durch innere Faktoren, etwa durch eine Querschnittslähmung, oder durch äußere Faktoren, wie dem strafrechtlichen Entzug ihres Führerscheins, daran gehindert werden, ihre Passion auszuleben. Sobald also die Auswahl an Handlungsoptionen so eingeschränkt wird, dass Akteure ihre Intentionen nicht mehr adäquat realisieren können, ist auch ihre Möglichkeit begrenzt, die eigene Identität selbstbestimmt auszuleben. Nun könnte

9 MacIntyre, Alasdair »Social Structures and their Threats to Moral Agency«, in: *Philosophy* Vol. 74, No. 289 (1999), S. 317.

10 Vgl. Deutscher Ethikrat, *Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung* 2017, S. 191.

der Eindruck entstehen, dass jeder selbstbestimmte Akt eine Auswahl von Handlungsalternativen voraussetze und dass jede Reduktion von Handlungsalternativen automatisch die Fähigkeit zur Selbstbestimmung einschränke. Tatsächlich handelt es sich hierbei um einen Fehlschluss, wie unter anderem Michael Hardimon zeigt. Obwohl sich niemand dafür entschieden hat, in eine bestimmte Familie hineingeboren zu werden, so Hardimons Beispiel, können sehr viele Menschen die mit ihrer sozialen Zwangsrolle verknüpften Verantwortlichkeiten reflektieren und sich aktiv dazu entschließen, diese anzunehmen oder abzulehnen. Die jeweils damit einhergehende Auswahl an Handlungsalternativen hindert die Betroffenen nicht, ihren Intentionen folgend zu handeln. Die für die Selbstbestimmung notwendige Handlungsfreiheit ist dann gegeben, wenn die verfügbaren Handlungsoptionen adäquat zu den im Zeitverlauf entstandenen Handlungsintentionen passen und es zumindest die grundsätzliche Wahl zwischen Tun und Unterlassen einer Handlung gibt.¹¹

Wissen und Folgenbewusstsein

Mit den konstitutiven Momenten der Willens- und Handlungsfreiheit geht die Notwendigkeit für selbstbestimmte Akteure einher, sich ein möglichst adäquates Bild über die absehbaren Folgen und Nebenfolgen von Handlungen zu machen. Auch dieser Umstand lässt sich einfach an einem Beispiel veranschaulichen: Angenommen, eine Patientin leidet an entsetzlichen Kopfschmerzen und bekommt von ihrer Hausärztin eine Reihe von Schmerzmedikamenten mit dem Hinweis verschrieben, die Patientin solle ausprobieren, welches für sie am besten wirke. Weil die Ärztin nur wenig Zeit hat und die Patientin nicht weiter nachfragen will, findet keine zusätzliche Aufklärung statt. Die Patientin befindet sich nun in der Lage, dass sie die Intention, ihre Schmerzen zu lindern, in die Tat umsetzen will, sie aber nicht abschätzen kann, welche der ihr offenstehenden Handlungsalternativen (in Form unterschiedlicher Kombinationen unbekannter Schmerzmittel) ihre Intention am

11 Hardimon, Michael O.: »Role Obligations«, in: The Journal of Philosophy Vol. 91, No. 7 (1994), S. 348; Pauen, Michael: »Willensfreiheit, Neurowissenschaft und die Philosophie«, in: Christoph S. Herrmann, Michael Pauen, Jochem W. Rieger & Silke Schicktanz (Hg.), *Bewusstsein. Philosophie, Neurowissenschaften, Ethik*, München, Wilhelm Fink Verlag 2005, S. 53ff.

besten realisieren könnte. Wenn sie in dieser Sache nicht bewusst den Zufall entscheiden lassen will, was an sich eine selbstbestimmte Handlung sein könnte, muss sie zunächst ihr Unwissen überwinden, indem sie sich mehr mit den Medikamenten befasst oder sich einen zusätzlichen fachlichen Rat einholt. An diesem Beispiel wird deutlich, dass Akteure über die Kompetenz verfügen müssen, sich Wissen anzueignen, mit dem sie die ihnen offenstehenden Handlungsalternativen erkennen und bewerten können. Nun sind menschliche Akteure in ihrer Fähigkeit, über bestimmte Sachverhalte so gut informiert zu sein, dass sie eine kompetente Folgenabschätzung leisten können, aus zwei Gründen prinzipiell eingeschränkt. Zum einen existieren Tatsachen, die noch nicht oder überhaupt nicht gewusst werden können. Beispielsweise hätte ein Arzt, der im 17. Jahrhundert Patient*innen versorgte und sich zwischen den einzelnen Untersuchungen nicht die Hände wusch, nicht wissen können, dass er mit seinem Hygieneverhalten höchstwahrscheinlich den Tod vieler Patient*innen verursacht. Mit dem jeweils aktuellsten wissenschaftlichen Erkenntnisstand sind folglich notwendige Grenzen der Selbstbestimmung umrissen.¹²

Zum anderen bestehen relative Informations- und Wissenslücken, die sich auf die vorhersehbaren Folgen und Nebenfolgen von Handlungsalternativen beziehen. Relatives Nichtwissen liegt genau dann vor, wenn sich Akteure in einem zumutbaren Rahmen informieren und ihre Wissenslücken dadurch selbstständig schließen können.¹³ Wichtige, praktische Maßnahmen zur Förderung der Selbstbestimmung, so werden wir im folgenden Abschnitt argumentieren, sind einerseits die Vermittlung von Kompetenzen zum sicheren Erkennen und Verstehen von Informationen und andererseits die Bereitstellung verständlicher und praktisch nutzbarer Informationen.

-
- 12 Vgl. Annerl, Felix: »Die zunehmend verantwortungslose Rede von der Verantwortung«, in: Werner Leinfellner (Hg.), *Die Aufgaben der Philosophie in der Gegenwart* (Schriftenreihe der Wittgenstein-Gesellschaft; 12,1). Wien: Holder-Pichler-Tempsky 1986, S. 272.
 - 13 Clarke, Randolph: »Blameworthiness and Unwitting Omissions«, in: Dana Kay Nelkin & Samuel C. Rickless (Hg.), *The Ethics and Law of Omissions* (Bd. 1.), Oxford: Oxford University Press 2017, S. 63-83; Ginet, Carl: »The Epistemic Requirements for Moral Responsibility«, in: *Philosophical Perspectives* Vol. 34 (2000), S. 275f. Wann genau eine relative Unwissenheit authentisch vorliegt ist schwer festzustellen, weil die betroffenen Akteure ja selbst nicht wissen, was sie nicht wissen aber hätten wissen können. Siehe hierzu: Zimmerman, Michael J.: *An essay on moral responsibility*, Totowa, NJ: Rowman & Littlefield 1988, S. 41.

Verantwortung

Eng mit dem Begriff der Selbstbestimmung und der Wissensbedingung sind *Verantwortungskonzepte* verknüpft. Wer selbstbestimmt handelt, der hat Gründe für das eigene Handeln und kann sich auf Basis dieser Gründe *verantworten*.¹⁴ Wer seine Handlungen frei wählt, der kann auf die Frage »Warum hast du das gemacht?« mit Gründen antworten. Die Wechselwirkung zwischen den Begriffen fängt Gerald Dworkin passend ein, wenn er bemerkt, »autonomy is centrally associated with the notion of individual responsibility. The freedom to make decisions for oneself carries with it the obligation to answer for the consequences of those decisions.«¹⁵

Verantwortung bedeutet auch, dass Akteure bestimmte Aufgaben, wie beispielsweise die, sich als Pflegekraft in einem Krankenhaus um Patient*innen zu kümmern, als eine ihnen zugehörige Aufgabe anerkennen. Zur Erfüllung dieser Aufgabe muss die Pflegekraft einiges über die Pflege erkrankter Menschen wissen. Je nachdem, welche Fortschritte die Pflegeforschung macht, kann von der Pflegekraft verlangt werden, den eigenen Wissens- und Fähigkeitsstand an das aktuelle Forschungswissen anzupassen, damit sie ihre Aufgaben auch weiterhin verantwortlich bewältigen kann. Schließlich kann die Pflegekraft für die Art und Weise, wie sie versucht ihrer Aufgabe gerecht zu werden, für ihre Erfolge und ihre Verfehlungen von anderen Akteuren (Patient*innen, Gerichte, Angehörige usw.) zu einer Rechtfertigung genötigt und gegebenenfalls gelobt oder getadelt werden. Die Bedingungen, die Akteure erfüllen müssen, um als verantwortungsfähig anerkannt zu werden, überschneiden sich in vielen Punkten mit den Voraussetzungen selbstbestimmten Handelns.¹⁶

14 Dettinger, Frank: Radikale Selbstbestimmung (= Collegium Metaphysicum, Band 12), Tübingen: Mohr Siebeck 2015, S. 55ff.

15 G. Dworkin, The theory and practice of autonomy, S. 102.

16 Ausgesprochen detailliert diskutiert Janina Loh (geb. Sombetzki) die Bedingungen der Verantwortungsfähigkeit und kommt in ihrer Analyse auf insgesamt sieben Aspekte der Handlungsfähigkeit und der Urteilskraft, die sich mit dem oben konstruierten Begriff der Selbstbestimmung überschneiden. Siehe hierzu: Sombetzki, Janina: Verantwortung als Begriff, Fähigkeit, Aufgabe Eine Drei-Ebenen-Analyse, Wiesbaden: Springer VS 2014, S. 62ff.

Menschenwürde

Abschließend ist es wichtig, auf den *rechtlichen* und *normativen Status* menschlicher Akteure einzugehen, der nicht an konkrete Fähigkeiten gebunden ist.¹⁷ Mit der grundrechtlich garantierten Menschenwürde kommen allen Bürger*innen dieselben negativen und positiven Freiheitsrechte zu.¹⁸ Aus rechtlicher und auch aus moralphilosophischer Perspektive ist die grundsätzliche Annahme, dass alle Menschen Würde besitzen, schon allein deswegen sinnvoll, weil Menschen sich anhand dieses Status wechselseitig als gleichwertige, moralisch autonome Akteure anerkennen müssen. Würde die graduelle Selbstbestimmung nicht um einen derartigen, kategorischen Status ergänzt werden, gäbe es für Menschen keinen Grund, sich als moralisch und rechtlich gleichwertige Akteure anzuerkennen.¹⁹ In dem Fall ließe sich der gezielte Mord an anderen Menschen oder die politische Unterwerfung gesellschaftlicher Gruppen zunächst als Akt der Selbstbestimmung ausweisen. In der deutschen Rechtsordnung macht sich das allen Bürger*innen gleichermaßen zukommende Recht auf Selbstbestimmung und freie Entfaltung der Persönlichkeit an vielen Stellen bemerkbar: allen voran im allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art.2 Abs.1 in Verbindung mit Art. 1 Abs. 1 GG).²⁰

Zusammengefasst konstituiert sich die menschliche Selbstbestimmung aus (1) der Willensfreiheit, die eigenen Wünsche, Überzeugungen und Ideale des guten Lebens ausbilden, reflektieren und verändern zu können, (2) aus der Fähigkeit, diese Vorstellungen in konkrete und authentische Handlungssintentionen zu überführen, und (3) aus der Handlungsfreiheit, passende Handlungsoptionen wählen und in die Tat umsetzen zu können. Eine notwendige

-
- 17 Vgl. Feinberg, Joel: *Harm to Self: The Moral Limits of the Criminal Law*, New York: Oxford University Press 1989, S. 52.
 - 18 Vgl. Wolff, Robert P.: »The Conflict Between Authority and Autonomy«, in: Joseph Raz (Hg.), *Authority*, Oxford: Blackwell 1990, S. 20; Dowding, Keith M.: *Rational choice and political power*, Brookfield: Edward Elgar Publishing 1991, S. 48.
 - 19 Zu diesem Argument siehe: Arneson, Richard J.: »What, if Anything, Renders All Humans Morally Equal?«, in: Jamieson Dale (Hg.), *Singer and His Critics*, Oxford: Wiley-Blackwell 1999, 103ff. Zum Begriff der Menschenwürde siehe exemplarisch: Dreier, Horst/Huber, Wolfgang: *Bioethik und Menschenwürde*, Münster: LIT 2002.
 - 20 Vgl. Lindner, Josef Franz: »Das Paradoxon der Selbstbestimmung«, in: Josef Franz Lindner (Hg.), *Selbst- oder bestimmt? Illusionen und Realitäten des Medizinrechts* (Schriften zum Bio-, Gesundheits- und Medizinrecht, Band 30), Baden-Baden: Nomos 2017, S. 9f.

Voraussetzung für die Prozessschritte zwei und drei ist eine angemessene Wissenskompetenz, mit der die passenden Handlungsoptionen auch als solche erkannt werden können. Je besser Akteure jeden einzelnen dieser Prozessschritte beherrschen, desto größer ist ihre Fähigkeit, authentisch zu handeln und ihre Integrität zu wahren.

II Die Grenzen menschlicher Selbstbestimmung im digitalen Raum

Bis hierhin sollte der graduelle und prozesshafte Charakter der Selbstbestimmung deutlich geworden sein.²¹ Menschliche Akteure sind nicht entweder nur selbst- oder nur fremdbestimmt. So wird die Patientin aus dem vorangegangenen Arzneimittelbeispiel nicht pauschal als fremdbestimmt eingestuft, wenn sie ohne weitere Recherchen eines der Schmerzmedikamente ausprobieren, die ihr verschrieben wurden.²² Der Fall ändert sich erst, wenn sie ganz bewusst vermeiden will, ihre Medikamente auf gut Glück zu nehmen, aber keine für sie praktische Möglichkeit findet oder finden könnte, ihre Unwissenheit zu überwinden. In dem Fall handelt die Patientin in Bezug auf ihren Arzneimittelkonsum (und nicht global) nur beschränkt selbstbestimmt. Menschen hegen zu unterschiedlichen Zeitpunkten und in unterschiedlichen Bereichen ihrer Lebenswelt ganz unterschiedliche Wünsche, sie besitzen mal mehr und mal weniger Handlungs- und Willensfreiheit und sie verfügen in einigen Bereichen über ein Spezialwissen, während sie in anderen gänzlich uninformiert sind.

Dasselbe gilt auch für den digitalen Raum. Im Umgang mit digitalen Technologien bezieht sich die Handlungs- und Willensfreiheit selbstbestimmter Akteure auf die Fähigkeit, diese kompetent zu nutzen, zu kritisieren und gegebenenfalls auch zugunsten nicht digitaler Handlungsalternativen

21 Vgl. J. Feinberg, *Harm to Self: The Moral Limits of the Criminal Law*, S. 27ff.; S. Wolf, *Sanity and the Metaphysics of Responsibility*, S. 62.

22 Tatsächlich ist der Moment, ab dem ein Akteur als fremdbestimmt gelten darf, recht umstritten. So besteht beispielsweise eine Kontroverse darüber, ob Menschen, die Teile ihre Selbstbestimmung freiwillig und über einen längeren Zeitraum an andere Akteure abtreten (z. B. Soldat*innen) oder die persönlichkeitsverändernden Substanzen einnehmen (z. B. Psychopharmaka), noch als selbstbestimmte Akteure betrachtet werden dürfen. Siehe hierzu ausführlich: Oshana, Marina A.L.: »Personal Autonomy and Society«, in: *Journal of Social Philosophy* Vol. 29, No. 1 (1998), S. 92f.; G. Dworkin, *The theory and practice of autonomy*, S. 18 und 29.

abzulehnen.²³ Damit geht die Möglichkeit einher, die digitale Darstellung der eigenen Person durch die eigenen Handlungen mitzugestalten. Denn ebenso wie in der analogen Welt können Menschen nur dann ihr Recht auf Privatheit ausüben und sich in geschützten sozialen Sphären reflektiert mit neuen Technologien auseinandersetzen, wenn sie in der Lage sind, den unerwünschten Zugriff Dritter auf ihre persönlichen Informationen zu kontrollieren und ihre eigenen Handlungsräume zutreffend einzuschätzen.²⁴ Umrahmt werden diese fähigkeitsbezogenen Voraussetzungen von juristischen Schutzmechanismen.²⁵ Bürger*innen werden unter anderem durch gesetzliche Mindeststandards in der Produkt- und Softwaresicherheit, durch das Recht auf informationelle Selbstbestimmung und durch die europäische Datenschutz-Grundverordnung in ihrem Status als selbstbestimmte Individuen bestätigt.

Gesellschaften können die Selbstbestimmung ihrer Bürger*innen im digitalen Raum fördern, indem sie einerseits strukturelle Hürden gezielt identifizieren und diese abbauen und andererseits Kompetenzen für ein selbstbestimmtes Leben aktiv fördern. Im Folgenden möchten wir zwei klassische Problembereiche hervorheben, die für den medizinischen Kontext besonders relevant sind: erstens Informationsasymmetrien und Kompetenzen, zweitens Privatheit.

Informationsasymmetrien und Kompetenzen

Als Informationsasymmetrie werden Phänomene bezeichnet, in denen kooperierende Akteure wie Patient*innen, Leistungserbringer wie Ärzt*innen und Physiotherapeut*innen sowie Leistungsträger und Ministerien über einen unterschiedlichen Informationsstand und -zugang verfügen und ihre Handlungsoptionen und die damit verbundenen Handlungsfolgen unterschiedlich gut abwägen können. Das Problem, das sich aus diesem Phänomen für die Selbstbestimmung ergeben kann (aber nicht muss), schildern Tina

23 Vgl. Groeben, Norbert: »Anforderungen an die theoretische Konzeptualisierung von Medienkompetenz«, in: Norbert Groeben & Bettina Hurrelmann (Hg.), Medienkompetenz: Voraussetzungen, Dimensionen, Funktionen. Weinheim: Juventa-Verlag 2002, S. 11-22. Für eine realpolitische Beachtung dieses Themas siehe exemplarisch: Vereinigung der Bayerischen Wirtschaft: »Gesundheit und Medizin. Analyse und Handlungsempfehlungen 2018«, S. 13.

24 Vgl. B. Rössler, Der Wert des Privaten, S. 23ff.

25 Vgl. Datenethikkommission: Gutachten 2019, Berlin 2019, S. 44.

Harrison, Kathryn Waite und Gary Hunter treffend: »Information incompleteness and information asymmetry do not provide conditions where individuals feel they have all the information to act, in a sense rendering them powerless.«²⁶

Die typische Beziehung zwischen Ärzt*innen und Patient*innen ist von derartigen Informationsasymmetrien geprägt. Ärzt*innen wissen in der Regel mehr über Krankheiten als ihre Patient*innen und sie können meist auch den Erfolg einzelner Therapieoptionen kompetenter abschätzen. Darüber hinaus besitzen Ärzt*innen einen leichteren Zugang zu gesicherten Gesundheitsinformationen und einen exklusiven Zugang zu vielen medizinischen Handlungsalternativen, beispielsweise die Möglichkeit, Arzneimittel zu verschreiben. Ärzt*innen, die zusätzlich eine medizinische Studie leiten, können über ein exklusives Fachwissen und den Zugang zu neuartigen Arzneimitteln und medizinischen Interventionen verfügen.²⁷ Im Kontrast dazu stützen Patient*innen ihre Entscheidungen in den meisten Fällen auf ein Laienwissen – selbst dann, wenn der Arzt oder die Ärztin gute Aufklärungsarbeit leistet. Umgekehrt sind auch Ärzt*innen von der Asymmetrie betroffen, wenn sie nicht über die Lebensumstände, Werte, Präferenzen und Einstellungen der Patientin oder des Patienten informiert sind. Um eine Behandlung nach dem Patient*innenwohl ausrichten zu können, muss Ärzt*innen und Patient*innen daran gelegen sein, die Informationsasymmetrien wechselseitig abzubauen.

Während sich Informationsasymmetrien im analogen Alltag vergleichsweise einfach umreißen lassen, fällt ihre genaue Identifizierung und Bewertung im digitalen Raum ungleich schwerer. So tragen viele digitale Gesundheitsportale aktiv zu einem großflächigen Abbau gesellschaftlicher Informationsasymmetrien bei und unterstützen damit die bürgerliche Selbstbestimmung. Auch diese Entwicklung wird im medizinischen Kontext deutlich. Menschen können mithilfe von Online-Videos selbstständig präventive Gesundheitsübungen durchführen, sie können in Gesundheitsportalen medizinische Fachbegriffe nachschlagen, die sie bei ihrem Arztbesuch nicht verstanden haben, sie können über Suchmaschinen nach Diagnosen und

26 Harrison, Tina/Waite, Kathryn/Hunter, Gary L.: »The internet, information and empowerment«, in: *European Journal of Marketing* Vol. 40, No. 9/10 (2006), S. 975.

27 Vgl. Miller, Franklin G.: »Consent in Clinical Research«, in: Franklin G. Miller & Alan Wertheimer (Hg.), *The ethics of consent: theory and practice*, New York: Oxford University Press 2010, S. 38.

Therapiemöglichkeiten für auffällige Symptome suchen oder sie können auf sozialen Plattformen einzelnen Gruppen zu bestimmten Krankheitsbildern beitreten und sich im Chat mit anderen ein lebensweltliches Bild von den Folgen und Nebenfolgen unterschiedlicher Therapiewege machen. Dieselben Technologien können aber auch Informationsasymmetrien vergrößern, indem sie den Nutzer*innen beispielsweise eine zu große und unübersichtliche Menge an qualitativ sehr unterschiedlichen Informationen anbieten, die diese kaum kompetent beurteilen können.

Privatheit

Neben dem Zugang zu und der kompetenten Nutzung von Informationen ist die Kontrolle des Zugangs zu den persönlichen Informationen im digitalen Raum ein wichtiger Faktor, der sich entschieden auf die Selbstbestimmung auswirkt. Damit ist nicht gemeint, dass selbstbestimmte Menschen sich dadurch auszeichnen, dass sie der Welt nur ideale Momente ihrer selbst zugänglich machen, beispielsweise mit ausschließlich inszenierten Instagram-Bildern und choreografierten Facebook-Stories. Vielmehr geht es um die Frage, welche Akteure im digitalen Raum unter welchen Bedingungen auf die personenbezogenen Daten anderer Menschen zugreifen und diese gegebenenfalls auch analysieren, verändern und weitergeben dürfen. Tiefgreifende Einschränkungen individueller Selbstbestimmung lauern im unbefugten Datenzugriff, im Datendiebstahl und in der Speicherung, Verarbeitung und Weitergabe von Daten ohne das Wissen der Betroffenen. Im Vergleich zum Diebstahl physischer Gegenstände besitzt sein digitales Pendant die zusätzliche Eigenschaft, dass der entstandene Schaden nicht durch die Rückgabe des Diebesguts kompensiert werden kann. Gestohlene, digitale Informationen können immer wieder kopiert und geteilt werden und sie verschwinden nicht aus den Köpfen unbefugter Wissender, nachdem der Diebstahl aufgeklärt wurde.²⁸ Dies gilt umso mehr für digitale Informationen in den Datenbeständen international vernetzter Akteure.

Ein ebenfalls ernster Eingriff in die Privatheit kann durch Anwendungen erfolgen, denen die Nutzer*innen mit ihrer Einwilligung in die Nutzungserklärung gestatten, ihre personenbezogenen Daten ohne weitere Rücksprache zu verarbeiten und diese weiterzugeben. Paradoxerweise erfolgt diese

28 Vgl. Starr, Paul: »Health and the Right to Privacy«, in: American Journal of Law & Medicine, Vol. 25, No.2 (1999), S. 196f.

Freigabe nämlich häufig trotz massiver Bedenken der Nutzer*innen.²⁹ Es ist intuitiv recht einfach nachzuvollziehen und empirisch belegt, dass soziale Medien in vielen Gesellschaften ein fester Bestandteil des Alltags sind und die meisten Menschen darum auch eine Volition erster Ordnung besitzen, diese zu nutzen. Gleichzeitig können sich dieselben Nutzer*innen um ihre Privatsphäre im Internet sorgen und sich wünschen, die Nutzungsbedingungen der entsprechenden Dienste nicht zu bestätigen. Sie schaffen es aber nicht, diese Volition zweiter Ordnung durchzusetzen. Diese Einschränkung der Selbstbestimmung kann durch Wissenslücken und fehlende digitale Kompetenzen verstärkt werden, sobald die Nutzer*innen die unmittelbaren Vor- und/oder Nachteile ihrer Datenfreigabe nicht erkennen. So können beispielsweise Räume wie Facebook-Gruppen, Messenger-Dienste und Online-Foren den Nutzer*innen das Gefühl vermitteln, in besonders privaten und geschützten Milieus zu agieren. Fitnessuhren, intelligente Kleidungsstücke oder Smart-Home-Devices fügen sich so nahtlos in den Alltag der meisten Menschen ein, dass diese gleichsam unbewusst genutzt werden können. Der Prozess der Datengenerierung rückt in den Hintergrund.³⁰

Als Spannungsmomente bei der persönlichen Wahrung von Selbstbestimmung im digitalen Raum haben wir also (1) digitale Informationsasymmetrien, (2) digitale Kompetenz und (3) Probleme des Datenschutzes, der Datensicherheit und Zugriffskontrolle identifiziert.

29 Vgl. Engels, Barbara: »Datenschutzpräferenzen von Jugendlichen in Deutschland«, in: Vierteljahresschrift zur empirischen Wirtschaftsforschung aus dem Institut der deutschen Wirtschaft, Vol. 45, No. 2 (2018), S. 5ff.

30 Vgl. Mikal, Jude/Hurst, Samantha/Conway, Mike: »Ethical issues in using Twitter for population-level depression monitoring: A qualitative study«, in: BMC Medical Ethics Vol. 17, No. 1 (2016), S. 22; Kang, Hyun G. u.a.: »In situ monitoring of health in older adults: technologies and issues«, in: Journal of the American Geriatrics Society Vol. 58, No. 8 (2010), S. 1579-1586; Balestra, Martina/Shaer, Orit/Okerlund, Johanna/Westendorf, Lauren/Ball, Madeleine/Nov, Oded: »Social Annotation Valence: The Impact on Online Informed Consent Beliefs and Behavior«, in: Journal of Medical Internet Research Vol. 18 (2016).

III Wie verändert die Digitalisierung die Selbstbestimmung im Gesundheitswesen?

In der Humanmedizin verspricht die Digitalisierung wissenschaftliche und versorgungspolitische Quantensprünge. So glauben beispielsweise die beiden Gesundheitsökonom*innen Michael Hoy und Julia Witt mithilfe großflächiger Gen-Scans bei Personen mit familiär auftretenden Brustkrebsfällen, die Früherkennung von Brustkrebs und damit die Heilungschancen dramatisch verbessern und, als unmittelbare Folge davon, die Gesundheitskosten erheblich senken zu können.³¹ Andererseits mahnen Kritiker*innen vor den Gefahren, die mit der Digitalisierung persönlicher Gesundheitsinformationen einhergehen. Die normativen Spannungen zwischen medizinisch relevanten, digitalen Technologien auf der einen Seite und den Selbstbestimmungsrechten und Interessen individueller, institutioneller und gesellschaftlicher Akteure auf der anderen Seite sind komplex.³² Welche Auswirkungen diese Spannung auf die individuelle Selbstbestimmung haben kann, werden wir exemplarisch für die beiden Bereiche Informationsangebote zur medizinischen Selbstdiagnose im Internet und digitale Entscheidungshilfen für Ärzt*innen herausarbeiten.

Informationsangebote zur medizinischen Selbstdiagnose im Internet

Die Kompetenzen, die Patient*innen zur Wahrung ihrer Selbstbestimmung während einer persönlichen ärztlichen Behandlung an den Tag legen müssen, stellen viele Menschen bereits vor große Herausforderungen. Sie müssen in der Lage sein, bei Beschwerden eine Ärztin oder einen Arzt aufzusuchen und ihr oder ihm die eignen Symptome zu schildern. Sie müssen die Informationen verstehen können, die sie von ihrer Ärztin oder ihrem Arzt erhalten (zum Beispiel eine Diagnose und passende Therapieoptionen), und sie müssen die erhaltenen medizinischen Empfehlungen korrekt befolgen können (zum Beispiel eine bestimmte Menge von Arzneimitteln in einem bestimmten Intervall

31 Hoy, Michael/Witt, Julia: »Welfare Effects of Banning Genetic Information in the Life Insurance Market: The Case of BRCA1/2 Genes«, in: Journal of Risk & Insurance Vol. 74, No. 3 (2007), S. 523-546.

32 Vgl. Jannes, Marc/Friele, Minou/Jannes, Christiane/Woopen, Christiane: Algorithmen in der digitalen Gesundheitsversorgung. Eine interdisziplinäre Analyse, Gütersloh: Bertelsmann Stiftung 2018, S. 21f.

oral einnehmen). Viele andere Kompetenzen, auf die selbstbestimmte Menschen in anderen Kontexten üblicherweise angewiesen sind, können im Verhältnis zwischen Ärzt*innen und Patient*innen durch Vertrauen kompensiert werden. Die Patient*innen dürfen darauf vertrauen, dass die fachlichen Kompetenzen der Ärzt*innen in Deutschland durch streng regulierte Aus-, Fort- und Weiterbildungen geprüft und regelmäßig erweitert werden. Außerdem dürfen sie davon ausgehen, dass die Gesinnung der Ärzt*innen sich am Patientenwohl orientieren muss. Etliche Gesetze, ein stark ausgeprägtes Berufsethos³³ und gesellschaftliche Erwartungshaltungen sorgen dafür, dass dieses Vertrauen nicht enttäuscht wird.

Anstatt das leichte Stechen in der Brust, einen neuen Leberfleck oder anhaltende Schluckbeschwerden zum Anlass zu nehmen, eine Ärztin oder einen Arzt aufzusuchen, ist mittlerweile für viele Menschen die Konsultation von »Dr. Google« üblich geworden.³⁴ In eine Suchmaske geben Nutzer*innen Symptome und vermutete Erkrankungen ein und werden auf Webseiten weitergeleitet, auf denen ihnen unterschiedliche Diagnosen vorgeschlagen, medizinische Fachbegriffe erklärt, Präventions- und Therapiealternativen präsentiert und Erfahrungsberichte von Menschen mit ähnlichen Suchanfragen zugänglich gemacht werden. Daneben erhalten die Nutzer*innen auch Informationen, nach denen sie nicht gesucht haben, beispielsweise ein Angebot für eine neue Gesundheits-App, die Konditionen einer Online-Apotheke oder die Adresse einer Facharztpraxis in der unmittelbaren Umgebung. Wie wirkt sich die medizinische Konsultation des Internets auf die Selbstbestimmung aus?

Wie bereits erwähnt, kann die individuell schnell verfügbare, digitale Vermittlung von Gesundheitsinformationen in einem erheblichen Maße Informationsasymmetrien abbauen und damit die Selbstbestimmung von Bürger*innen im Hinblick auf ihr Gesundheitswissen und -verhalten stärken. Um diesen Vorteil allerdings genießen zu können, müssen die Bürger*innen über gute *Digital- und Gesundheitskompetenzen* verfügen.³⁵ Sie müssen Werbebotschaften von Fachinformationen, unseriöse von seriösen

33 Vgl. Lichtenthaeler, Charles: Der Eid des Hippokrates. Ursprung und Bedeutung, Köln: Deutscher Ärzte-Verlag 1984, S. 325ff.

34 Vgl. Jutel, Annemarie: »Dr. Google« and his predecessors«, in: *Diagnosis* Vol. 4, No. 2 (2017), S. 87-91; Rossmann, Constanze/Lampert, Claudia/Stehr, Paula/Grimm, Michael: *Nutzung und Verbreitung von Gesundheitsinformationen*, Gütersloh: Bertelsmann Stiftung 2018, S. 8.

35 Vgl. Samerski, Silja/Müller, Hardy: »Digitale Gesundheitskompetenz in Deutschland – gefordert, aber nicht gefördert? Ergebnisse der empirischen Studie TK-DiSK«, in: *Zeit-*

Anbietern und qualitativ minderwertige von hochwertigen Gesundheitsinformationen unterscheiden können und sie müssen Grundkenntnisse über die Funktionsweise von Suchalgorithmen und den Aufbau von Webseiten besitzen. Diese Kompetenzanforderungen können auf soziale Gruppen, die wenig mit digitalen Medien vertraut sind, sowie auf ökonomisch schwächere Gruppen, die nicht über die notwendigen Endgeräte verfügen, diskriminierend wirken.³⁶ Nutzer*innen können aber nicht nur durch mangelnde Kompetenzen, sondern auch durch strukturelle und technische Faktoren in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt werden. Meiden Patient*innen den Arztbesuch und diagnostizieren sich stattdessen ausschließlich selbst, verlieren sie möglicherweise eine wichtige Kontroll- und Informationsinstanz. Im direkten Gespräch können Ärzt*innen ihre Patient*innen über gesundheitliche Themen informieren, die diese vielleicht nicht hören wollen, beispielsweise eine unliebsame Diagnose. Bei der selbstständigen Online-Recherche hingegen können Patient*innen gezielt nur solche Informationen aufnehmen, die ihr Weltbild bestätigen.³⁷ Auch technisch kann ein einseitiges Informationsangebot befördert werden. Die Anbieter von Suchalgorithmen wie Google, Bing und Co., die nicht dem Patientenwohl verpflichtet sind,³⁸ können Werbepartner prominent platzieren, sie können die Suchergebnisse an die Präferenzen ihrer Nutzer*innen anpassen, wodurch diese gegebenenfalls wichtige Gesundheitsinformationen nicht finden, und sie können weitere systembedingte und strategische Gewichtungsvorhaben.³⁹ Dieser Gewichtungsprozess kann nicht nur durch privatwirtschaftliche Gewinnambitionen, sondern auch durch staatliche Schutz-

schrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, Vol.144 (2019), S. 49.

- 36 Im englischen ist dieses Phänomen unter der Bezeichnung »digital divide« bekannt. Siehe hierzu: Baldini, Gianmarco/Botterman, Maarten/Neisse, Ricardo/Tallacchini, Mariachiara: »Ethical Design in the Internet of Things«, in: Science and Engineering Ethics, Vol. 24, No. 3 (2018), S. 908.
- 37 Das psychologische Phänomen ist unter der Bezeichnung »confirmation bias« bekannt. Siehe hierzu exemplarisch: Zimbardo, Philip George/Johnson, Robert L/McCann, Vivian: Psychology: Core Concepts, Harlow Essex: Pearson 2012.
- 38 Vgl. A. Jutel, »Dr. Google« and his predecessors«, S. 87f.
- 39 Vgl. Rost, Martin: »Zur Soziologie des Datenschutzes«, in: Datenschutz und Datensicherheit Vol. 37, No. 2 (2013), S. 85; J. Bray, Jeffery/Johns, Nick/Kilburn, David: »An Exploratory Study into the Factors Impeding Ethical Consumption«, in: Journal of Business Ethics Vol. 98, No. 4 (2011), S. 597-608; Siehe auch: Stiftung Warentest: »Suchen, ohne durchsucht zu werden«, Ratgeber von 2019.

und Nudging-Bestrebungen⁴⁰ motiviert werden und eröffnet die Frage, welche Akteure aus welchen Gründen Suchanfragen beeinflussen dürfen. Ein Beispiel hierfür ist die Kooperation, die das Gesundheitsministerium mit Google anstrebte, in deren Folge gesundheitliche Suchanfragen prominent an die Seite »gesund.bund.de« verwiesen werden sollten.⁴¹ Diese Kooperation wurde gerichtlich per einstweiliger Verfügung untersagt.⁴² Der Bias der Suchalgorithmen wird aber nicht nur durch ihre Betreiber programmiert, sondern auch durch das Suchverhalten der Nutzer*innen trainiert.⁴³ Er kann sich an den ökonomisch interessantesten Nutzer*innengruppen und/oder den Gruppen orientieren, welche die größte Menge an relevanten Daten erzeugen. Er erlernt anhand dieser Gruppen, die eigenen Suchprozesse zu optimieren, und berücksichtigt in der Folge möglicherweise Diagnosen und Krankheitssymptome weniger, die insbesondere bei unterrepräsentierten Gruppen vermehrt auftreten.⁴⁴ Sofern digitale Technologien als Ersatz und nicht als Ergänzung zur Vertrauensbeziehung zwischen Ärzt*innen und Patient*innen verstanden werden, kann sich die soziale Praxis der Selbst-diagnose im Internet negativ auf die Selbstbestimmung der Patient*innen auswirken.

Angesichts dieser teils beabsichtigten und teils unvorhersehbaren Informationsverengungen dürfte es einigen Nutzer*innen schwerfallen, die Qualität einer ermittelten Diagnose abzuschätzen und aus dieser geeignete Handlungsoptionen zu ziehen. Damit das digitale Informationsangebot also tat-

40 Ein *Nudge*, zu Deutsch »Stupser«, bezeichnet die Beeinflussung einer Entscheidung auf eine Weise, dass die handelnden Akteure jederzeit frei wählen können, die »richtige« Entscheidung aufgrund der bestehenden Entscheidungsstruktur aber am einfachsten zu realisieren ist. Siehe hierzu beispielsweise: Thaler, Richard H./Sunstein, Cass R.: *Nudge: improving decisions about health, wealth, and happiness*, New York: Penguin Books 2009.

41 Bundesministerium für Gesundheit: »verlässliche Gesundheitsinfos leichter finden« (Pressemitteilung 10.11.2020). <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/2020/4-quartal/bmg-google.html>

42 Vgl. Landesgericht München: »Netdoktor gegen BRD und Google: Vereinbarung über Knowledge Panels kartellrechtswidrig« (Pressemitteilung Nr. 6 vom 10.02.2021). <https://www.justiz.bayern.de/gerichte-und-behoerden/landgericht/muenchen-1/presse/2021/6.php>

43 Vgl. Lewandowski, Dirk: *Suchmaschinen verstehen*, Berlin: Springer 2018, S. 292.

44 Vgl. De Laat, Paul B.: »Algorithmic decision-making based on machine learning from big data: Can transparency restore accountability?«, in: *Philosophy & Technology*, Vol. 31 (2018), S. 525-541.

sächlich die Selbstbestimmung befördert, müssen erstens die Nutzer*innen aktiv ihre Digital- und Gesundheitskompetenz überprüfen und diese gegebenenfalls verbessern; zweitens müssen staatliche und private Akteure aktiv den Kompetenzerwerb der Nutzer*innen unterstützen (zum Beispiel durch die Vermittlung digitaler Kompetenzen in Schulen, Aufklärungskampagnen usw.);⁴⁵ drittens müssen qualitativ hochwertige Angebote verfügbar gemacht werden⁴⁶ und viertens müssen rechtliche Rahmenbedingungen gestärkt werden, die eine Irreführung und Fehlinformation verhindern.⁴⁷

Digitale Entscheidungshilfen für Ärzt*innen

Selbstlernende Algorithmen können Ärzt*innen darin unterstützen, Diagnosen zu erstellen und Therapieoptionen zu ermitteln. Mithilfe umfangreicher Datensätze (Forschungsdaten, Daten aus Krankenakten, Sensordaten, Biobanken u.v.m.) können Algorithmen daraufhin trainiert werden, anhand unterschiedlichster Parameter Krankheitsbilder zu erkennen und Therapieoptionen auf individuelle Krankheitsverläufe hin abzustimmen. Sofern das algorithmische System evidenzbasiert und fehlerfrei funktioniert, hilft es Ärzt*innen, keine Diagnose und Therapiemöglichkeiten zu übersehen und keine statistisch relevanten Symptome falsch einzuschätzen.⁴⁸ Ein Bereich, in dem derartige algorithmische Entscheidungsunterstützungssysteme bereits erfolgreich eingesetzt werden, ist die Früherkennung von Diabetes am Bild der Netzhaut, bei der schon heute intelligente Computersysteme zutreffendere Diagnoseergebnisse erzielen als menschliche Expert*innen.⁴⁹

45 Klick2Health, Onlineangebot (2021).

46 Vgl. The US National Institute of Health, Onlineangebot (2021); Das nationale Gesundheitsportal in Deutschland (2021).

47 Ein Beispiel hierfür ist das §20k SGB V, das die Krankenkassen dazu auffordert, die digitale Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder zu fördern.

48 Vgl. Mesko, Bertalan: »The role of artificial intelligence in precision medicine«, in: Expert Review of Precision Medicine and Drug Development, Vol. 2, No. 5 (2017), S. 239-241; Gräßer, Felix u.a.: »Therapy decision support based on recommender system methods«, in: Journal of Healthcare Engineering (2017), S. 1-11.

49 Vgl. Gulshan, Varun, u.a.: »Development and Validation of a Deep Learning Algorithm for Detection of Diabetic Retinopathy in Retinal Fundus Photographs«, in: JAMA 316 (2016), S. 2402-2410; T.Y. Wong, Tien Yin/Bressler, Neil M.: »Artificial Intelligence With Deep Learning Technology Looks Into Diabetic Retinopathy Screening«, in: JAMA Vol. 316, No. 22 (2016), S. 2366-2367.

Ärzt*innen können also ihren Entscheidungsfindungsprozess und ihre Handlungsfähigkeit mit technologischen Mitteln fundieren, fehlerhafte Diagnosen vermeiden und den Patient*innen zum Teil passendere Therapievorschl ge anbieten. Entscheidungsunterst tzende Algorithmen im medizinischen Bereich k nnen aber auch Spannungsmomente erzeugen, die sich negativ auf die Selbstbestimmung von Arzt*innen auswirken.

(1) Ein erstes Spannungsmoment entsteht mit dem Zugriff der Algorithmen auf Patient*innendaten. In  bereinstimmung mit der Datenschutz-Grundverordnung m ssen die Patient*innen die ben tigten personenbezogenen Daten f r die Diagnoseleistung des Algorithmus freigeben. Weil f r die meisten Patient*innen und Arzt*innen nicht nachvollziehbar sein d rfte, wie genau welche Datenelemente verarbeitet werden und wie genau der Algorithmus zu seinen Ergebnissen kommt, verlangt die Verwendung dieser Technologie den Arzt*innen ein Vertrauen ab,⁵⁰ das durch den Regulierungskontext algorithmischer Systeme gef rdert werden kann.

(2) Zweitens kann auch bei professionellen Diagnosealgorithmen dasselbe Problem wie bei intelligenten Suchalgorithmen auftreten, n mlich dass unterrepr sentierte Patient*innengruppen diskriminiert werden. Weil Diagnosealgorithmen mithilfe gro er Datensammlungen trainiert werden, k nnen statistisch seltene Erkrankungen und medizinisch seltener versorgte Patient*innengruppen vergleichsweise schlechter ber cksichtigt werden.⁵¹ Dieses Ph nomen stellt in erster Linie ein Gerechtigkeitsproblem dar. Weil eine derartige Diskriminierung im schlimmsten Fall aber zu fatalen Fehldiagnosen und falschen Therapieentscheidungen f hren kann, ergeben sich mittelbar auch Folgen f r die Selbstbestimmung. Gerade weil die technische Datenanalyse f r die behandelnden Arzt*innen intransparent abl uft, k nnen sie anhand des maschinell ermittelten Ergebnisses nicht unmittelbar feststellen, ob ihr Vertrauen in die Technik begr ndet ist. Sie sind an dieser Stelle auf einen regulativen Rahmen einschlie lich einer institutionellen Qualit tskontrolle angewiesen.

(3) Drittens k nnen Diagnosealgorithmen nicht die qualitativen Werte, Einstellungen und Ideale von Patient*innen ber cksichtigen. Stattdessen

50 Vgl. Wilbanks, John: »Portable Approaches to Informed Consent and Open Data«, in: Julia Lane, Victoria Stodden, Stefan Bender & Helen Nissenbaum (Hg.), *Privacy, Big Data, and the Public Good: Frameworks for Engagement*, Cambridge: Cambridge University Press, S. 234-252.

51 Vgl. P. De Laat, *Can transparency restore accountability?* S. 526.

werden die vorgeschlagenen Therapieoptionen auf Basis der ermittelten Diagnosen und der quantifizierbaren Aspekte der individuellen Krankengeschichte gewichtet.⁵² Alle Entscheidungsaspekte, die die Frage nach einem guten und gelingenden Leben berühren, müssen folglich unterstützt durch menschliche Ärzt*innen von den Patient*innen beantwortet werden. Algorithmen können derartige Sinnfragen nicht begreifen.⁵³

(4) Eng damit verbunden ist das vierte Spannungsmoment: Welcher Akteur besitzt die moralische Verantwortung, wenn der Algorithmus Fehldiagnosen produziert und die Erfolgsaussichten einzelner Therapieoptionen falsch einschätzt? Kann den Algorithmus selbst ein moralischer Vorwurf treffen, wenn dieser einen Rechenfehler begeht? Sind die Programmierer*innen moralisch für die Folgen verantwortlich, die sich aus dem technischen Fehler ergeben? Oder müssen die behandelnden Ärzt*innen zu jeder Zeit die Verantwortung übernehmen – selbst dann, wenn sie den Analyseprozess faktisch nicht überprüfen können? Die Diskussion um diese Fragen ist in der Medizinethik und der Ethik der Technikfolgenabschätzung in vollem Gange.⁵⁴ Ungeachtet dessen lehnen wir mit Blick auf die eingangs geleistete Konzipierung der Selbstbestimmung die Vorstellung moralfähiger Algorithmen (zumindest angesichts des jetzigen Standes der Technik) ab. Moralisch verantwortliche Akteure besitzen Volitionen höherer Ordnung, sie können eigene Intentionen ausbilden, diese kritisch reflektieren und zielgerichtet handeln. Ein Algorithmus kann hingegen keine intersubjektiv nachvollziehbaren Gründe für die Resultate von Rechenoperationen geben, und er besitzt auch keine eigenen Volitionen, sondern klar vorgegebene Optimierungsziele, die er mit einem ebenfalls klar definierten Set an Rechenoperationen erreichen soll.⁵⁵ Welche Auswirkungen hat diese Einschätzung auf die Ver-

52 Vgl. Rasche, Christoph: »Digitaler Gesundheitswettbewerb: Strategien, Geschäftsmodelle, Kompetenzanforderungen«, in: Mario A. Pfannstiel, Patrick Da-Cruz & Harald Mehlich (Hg.): *Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen I. Impulse für die Versorgung*, Wiesbaden: Springer 2017, S. 26.

53 Vgl. Searle, John R.: »Minds, brains, and programs«, in: *Behavioral and Brain Sciences* Vol. 3, No. 3 (1980), S. 417ff.

54 Einen etwas älteren, aber guten Überblick über die argumentative Landschaft bietet: Kraemer, Fecilitas/van Overveld, Kees/Peterson, Martin: »Is there an ethics of algorithms?«, in: *Ethics and Information Technology*, Vol. 13, No. 3 (2011), S. 251-260; Mittelstadt, Brent D./Allo, Patrick/Taddeo, Mariarosaria/Wachter, Sandra/Floridi, Luciano: »The ethics of algorithms: Mapping the debate«, in: *Big Data & Society*, Vol. 3, No.2 (2016), S. 1-21.

55 Siehe hierzu auch den Beitrag von Eric Hilgendorf in diesem Band.

antwortung von Ärzt*innen? Im Rahmen der medizinischen Fachkenntnisse müssen Ärzt*innen, die bei Behandlungen auf die Hilfe eines unterstützen- den Diagnosealgorithmus zurückgreifen, die Empfehlungen des Algorithmus kritisch prüfen. Wenn sie Zweifel am Ergebnis hegen, besteht die Verantwortung, auf Basis guter Gründe eigene Empfehlungen auszusprechen. Neben den Ärzt*innen besitzen, je nach Fallkonstellation, Hersteller*innen, Programmierer*innen, staatliche Prüfstellen und Gremien zur Ausgestaltung regulierender Gesetze und Leitlinien eine moralische Verantwortung für die Folgen technischer Fehler.⁵⁶

Aufgrund der Fähigkeit, die qualitativen Wertvorstellungen von Patient*innen zu berücksichtigen, in einem gemeinsamen Prozess Diagnosen zu ermitteln und passende Therapieentscheidungen zu treffen, werden menschliche Ärzt*innen nicht durch die neuen technischen Möglichkeiten überflüssig. Ganz im Gegenteil sind Ärzt*innen in digitalen Behandlungsprozessen zwingend notwendig, um die Diagnoseleistung intelligenter Systeme überprüfen, feinjustieren, weiterentwickeln und die moralische Verantwortung für die Einschätzung und Anwendung errechneter Diagnose- und Behandlungsempfehlungen mittragen zu können.⁵⁷ Nicht zuletzt geht es um eine personale Beziehung, in der die Kommunikation eine herausragende Rolle spielt und die für den Therapieerfolg bedeutsam sein kann.

Zusammenfassung und Ausblick

Selbstbestimmte Akteure besitzen die Fähigkeit, ihre eigenen Wünsche, Überzeugungen und Ideale in einem Prozess auszubilden, zu reflektieren und zu verändern, Intentionen zu bilden und diese in passende Handlungen zu überführen. Damit Menschen diesen Prozess meistern können, müssen sie sich gegenseitig als gleichberechtigte und verantwortungsfähige Akteure mit denselben grundlegenden Rechten und Freiheiten anerkennen, ihnen muss ein soziales Milieu offenstehen, in dem sie ihre Überzeugungen kritisch reflektieren können, und sie müssen über Kompetenzen verfügen, mit denen sie kontextuell die ihnen offenstehenden Handlungsalternativen erkennen und einschätzen können.

56 Diese Beurteilung steht im Einklang zum Bericht der Datenethikkommission (Gutachten 2019, Berlin 2019, S. 72 und 119)

57 Vgl. Wang, Fei/Preininger, Anita: »AI in Health: State of the Art, Challenges, and Future Directions«, in: Yearbook of Medical Informatics, Vol. 28, No. 1 (2019), S. 16.

Im digitalen Raum wird die menschliche Selbstbestimmung sowohl mit förderlichen wie auch hinderlichen Elementen konfrontiert: Das gilt auch für den Gesundheitskontext. Digitale medizinische Technologien und Informationsangebote können Ärzt*innen und Patient*innen darin unterstützen, Informationsasymmetrien und -lücken abzubauen, Wissenslücken selbstständig zu schließen und Entscheidungen selbstbestimmter sowie qualitativ abgestützter zu treffen. Auf der anderen Seite können digitale Technologien auch Informationsasymmetrien und -fehler erzeugen, indem sie qualitativ ungenügende, quantitativ zu umfangreiche und/oder für die Patient*innen unverständliche Informationen verbreiten. Sie können den Datenschutz und die Privatsphäre von Patient*innen und Nutzer*innen gefährden, sie können diskriminierend wirken und sie können Ärzt*innen in haftungsrelevante Begründungszwänge bringen.

Damit Nutzer*innen innerhalb des digitalen Raums Gesundheitsfragen selbstbestimmt stellen und beantworten können, müssen sie über ausreichende Digital- und Gesundheitskompetenzen verfügen, mit denen sie die Qualität der ihnen angebotenen medizinischen Informationen und Applikationen beurteilen und diese anwenden können. Diese Kompetenzen können nicht alle Menschen aus sich selbst heraus entwickeln. Aus diesem Grund sind sie darauf angewiesen, dass staatliche, zivilgesellschaftliche und privatwirtschaftliche Akteure das Selbstbestimmungsrecht ihrer Mitbürger*innen anerkennen, deren Digital- und Gesundheitskompetenzen fördern und die Entscheidungsstrukturen für Nutzer*innen in diesen Kontexten so transparent und sicher wie möglich gestalten. Neben den genannten Fallbeispielen sind noch viele weitere, konkrete, digitale Technologien und Anwendungen im Gesundheitsbereich zu analysieren, beispielsweise die Videosprechstunde, Gesundheits-Apps auf Rezept, Roboter in der Altenpflege, die Verpflanzung künstlicher Organe und Körperteile, der Umgang mit sogenannten Wearables, die Integration gesundheitsbezogener Applikationen in eine Smart-Home-Infrastruktur, die Einrichtung von Datenforschungszentren und vieles mehr. Sie alle haben Auswirkungen auf die Selbstbestimmung von Bürger*innen. Die Diskussion darum wird uns alle beständig begleiten und herausfordern.

