

BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

24. Jg. | Nr. 94 | Juni 2021

BIOSKOP Schwerpunkt »Digitale Gesundheit«

- 8 Brisantes Gutachten
- 9 Anfällig für Hacker
- 9 Offener Brief an den Sachverständigenrat
- 10 Zugriff auf den »Datenkörper« – Interview mit der Soziologin Maike Janssen

Euthanasie

- 3 Hilfe zur Selbsttötung regeln?
- 4 Ärzte als Suizid-Assistenten?

Corona-Pandemie

- 6 Anhaltende Ungewissheiten
- 7 Impfungen und Meldungen

Ersatzteillager Mensch

- 13 Herztransplantation nach Herztod

Analyse

- 14 Autonomie = Selbstbestimmung?

Außerdem

- 12 »Solidarisch geht anders!«
- 12 »Digitalzwangsmelder«
- 16 Veranstaltungstipps
- 16 Schon gelesen?
- 16 Wunschzettel
- 2 Jetzt BioSkop unterstützen!
- 16 BIOSKOP im September

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366706 · **E-Mail:** info@bioskop-forum.de

BioSkop e.V. im Internet: www.bioskop-forum.de

Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),
Erika Feyerabend.

Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg
Tel. (040) 43188396 · Fax (040) 43188397

E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de

Beiträge in dieser Ausgabe:

Martina Keller, Karin Michel, Andreas S. Lübbe

Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Layout + Satz: RevierA, 45139 Essen, www.reviera.de

Druck: Zeit-Druck Thäns, Dorfstr. 22, 26759 Hinte
ISSN 1436-2368

Der Verlust des Wirklichen

Erika Feyerabend

»Während die Wirtschaft eingebrochen ist, haben die 2.700 Milliarden weltweit im Corona-Jahr ihr Vermögen um 60 Prozent gesteigert. Was für eine perverse Entwicklung.« Das schrieb kürzlich der Berliner Wirtschaftswissenschaftler Marcel Fratzscher. 100 Millionen Menschen sind nach Schätzung der Weltbank durch die Pandemie gezwungen, von 1,80 Dollar pro Tag zu leben; andererseits war 2020 für die Hochvermögenden das finanziell erfolgreichste Jahr in der Menschheitsgeschichte. Das ist auch hierzulande tendenziell so. Obwohl die Wirtschaftsleistung um circa 170 Milliarden Euro geschrumpft ist, wuchs das Vermögen der Reichen um mehr als 100 Milliarden Euro oder drei Prozent der Wirtschaftsleistung Deutschlands. Andererseits bang(t)en viele Menschen um ihre Existenz.

Wie lässt sich das erklären? Erfasst diese skandalöse Verteilung von Reichtum und Armut die Dramatik der gesellschaftlichen Lage? Die meisten der Profiteur*innen haben an den boomenden Aktienmärkten dazuverdient. Die Notenbanken haben großzügig Geld gedruckt und diese Märkte damit befeuert. Staatlicherseits wurden viele Schulden aufgenommen, die irgendwann zurückgezahlt werden müssen – vor allem von den Bürger*innen.

Schaut man sich mal genauer an, wer sich da an den Börsenplätzen drängelt und Gewinne macht, sind das nicht hauptsächlich die produzierenden Unternehmen – mal abgesehen von Pharmagiganten und Start-ups zu Corona-Impfstoffen. Es gibt auch Firmen wie Transition Systems Inc., mit einer Maschine, die Krebs und Herzkrankheiten, aber auch Erdöl entdecken soll. Oder solche, die sich auf Erfindung von attraktiven Daten und Legenden für Wertpapiere oder Aktiengesellschaften spezialisiert haben – brachte der Literaturwissenschaftler Joseph Vogl (→ *Randbemerkung auf Seite 2*) in Erfahrung. Auffällig: Die Digitalgiganten Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft sind nicht einfach an der Börse. Sie investieren auch auffällig viel in den sich stetig kommerzialisierenden Gesundheitsmarkt. Amazon und Apple betreiben auch international Kliniken, kooperieren bei der Entwicklung von Seuchen-Apps. Facebook liefert disease prevention maps, ergänzt die gesundheitspolitische Überwachung um Covid-19-Alarm. Eines der Projekte von Google ist eine umfangreiche Datensammlung über Schlafrhythmen, Ausscheidungen, Blutdruck, Pulsschlag und Tränenflüssigkeit klinischer Patient*innen und verbindet dies mit dem Angebot einer universellen medizinischen Vorsorge. Zu beobachten ist eine Art Fusion von Finanzmärkten und Informationsunternehmen, deren Allianz sich auf digitalen Plattformen realisiert und die vor allem weniger mit Waren, sondern mit umfangreichen Datensammlungen spekulative Geschäfte betreiben.

Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen >

BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und unsere Arbeit zu unterstützen! BioSkop ist unabhängig und gemeinnützig.

Wir freuen uns über jede Spende und hoffen, die Zahl der Abonnements spürbar zu steigern. Fordern Sie einfach Probehefte für Freund*innen und Kolleg*innen an! Rufen Sie uns an, Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

BioSkop-Spendenkonto

DE26 3601 0043 0555 9884 39
bei der Postbank Essen
(BIC: PBNKDEFF)

Fortsetzung von Seite 1 ▶

Lebhaftes Echo

Joseph Vogl ist Professor für Literatur- und Kulturwissenschaft an der Berliner Humboldt-Universität. Sein Buch *Kapital und Ressentiment*, erschienen im März 2021 im Münchner Verlag C.H.Beck, trägt den Untertitel »Eine kurze Theorie der Gegenwart«. Die 224-seitige Analyse hat ein lebhaftes Echo ausgelöst, vor allem in den Gesellschaftswissenschaften. Die Debatte über Vogls Thesen befördern will auch www.sozio.polis.de. Das Internetportal, betrieben vom Hamburger Institut für Sozialforschung, versammelt mehrere Rezensionen zu *Kapital und Ressentiment*, geschrieben unter anderem von den Soziologen Ulrich Bröckling (Freiburg), Aaron Sahr (Lüneburg), Philipp Staab (Berlin) und der Sozialwissenschaftlerin Franziska Cooman (Berlin). Lesenswert!

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

»Digitalisierung« und »Autonomie« sind Begriffe, die in politischen Reden und medialen Texten häufig benutzt werden – zunehmend auch in Bezug auf Gesundheit und Medizin. Kommunikator*innen setzen die beiden Schlagwörter in der Regel ein, um positive Gefühle und Assoziationen zu wecken, um als fortschrittlich zu gelten oder eine bessere Zukunft zu verheißen.

Solche Versprechen nehmen wir in mehreren Beiträgen kritisch unter die Lupe, zum Beispiel mit Blick auf die Einwilligung in medizinische Behandlung und Forschung sowie Nutzung von Patient*innendaten im digitalisierten Gesundheitswesen. Und wir hinterfragen auch die verbreitete Suggestion, dass Suizidhilfeangebote mehr Selbstbestimmung ermöglichen würden.

Die Corona-Pandemie dominiert weiterhin

die Schlagzeilen. Auch wir schauen aufs politische Krisenmanagement, besonders auf die Frage, welche Perspektiven die Fokussierung auf die ständig propagierte »Lösung« Impfungen befördert. Derweil spitzt sich, weltweit, die soziale Lage für viele Menschen weiter zu. Das ganze Ausmaß wird hierzulande wohl erst nach der Bundestagswahl am 26. September deutlich werden – wenn neu berufene Verantwortliche einen Kassensturz machen und anschließend erklären werden, welche sozialen Leistungen sie künftig für wie umfangreich finanzierbar halten. Oder teils vielleicht auch nicht mehr.

Mit staatlichen Finanzspritzen können gemeinnützige Vereine mit sehr schlanker Struktur wie BioSkop nicht rechnen. Gleichwohl benötigen wir für unsere unabhängigen Aktivitäten ein Mindestmaß an Einnahmen – möglich durch Abonnements und großzügige Spenden. Bitte bleiben Sie uns gewogen. Vielen Dank!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

Der Verlust des Wirklichen

Unsere Körper werden dabei zu »Datenkörpern«, aus denen immer neue Daten generiert werden; die »Patient*innen werden, fast unbemerkt, zu Datenspender*innen für viele unterschiedliche Zwecke« (→ Seite 10). »Daten teilen heißt besser heilen« verspricht Professor Ferdinand M. Gerlach, Vorsitzender des Sachverständigenrates Gesundheit (SVR) in seinem aktuellen Gutachten. Diese unbemerkt weitergeleiteten und bepreisten Daten sollen international beispielsweise für die Forschung verfügbar werden (→ Seite 8). Informationen sind »unknapp« – im Gegensatz etwa zu Organen, die zunehmend international auch von »kontrolliert verstorbenen« Menschen nach »Herztod« entnommen werden (→ Seite 13).

Je mehr Zeit wir in den digitalen Räumen verbringen, desto produktiver sind wir für die Konzerne – nicht nur in Bezug auf Gesundheit, sondern auch auf Verhalten und Verlangen insgesamt. Google, Facebook und andere legen es deshalb gerne darauf an, möglichst alle Lebensäußerungen über ihre Plattformen ablaufen zu lassen. Mit jedem Klick schaffen und liefern die User*innen Informationen, die diese Unternehmen kapitalisieren. Sie generieren Daten zum Erkennen von Mustern, ermitteln Risikogruppen, Kunden- und Wählerprofile, die sich für personalisierte Marketingstrategien wie für politische Mobilisierungskampagnen oder medizinische Präventionsprogramme einsetzen lassen.

Auf Zwangsmaßnahmen kann eine solche Verhaltenslenkung verzichten. Seit längerem dominiert die »Ägide der Privatautonomie«, die den Individuen ein strenges Regime von Selbsttechniken abverlangt: der systemkonformen

»Selbstplanung, Selbstoptimierung und Selbstverfügung« (→ Seite 14). Wenn die Optimierung nicht mehr klappt, soll es für den »selbstbestimmten« Ausweg das Angebot der Hilfe zur Selbsttötung geben – unter Aufsicht und Mitarbeit von Professionellen (→ Seite 4).

Wo bleiben in dieser Welt Solidarität und staatliche Schutzkonzepte? Joseph Vogl befürchtet die »Ablösung des Netzbürgers vom Staatsbürger« und »eine Art privaten Online-Staat«. Mit ihren Sicherheits-, Gesundheits- und Bildungsanwendungen greifen die Plattformunternehmen eh schon in die staatliche Daseinsvorsorge ein. Außerdem ist eine digitale Währung im Werden.

Bislang sind die finanziellen Risiken von solchen Märkten auf Staaten, Sozialsysteme und Bevölkerungen abgewälzt worden – wir erinnern uns an die Finanz-Krise von 2008 und vergegenwärtigen uns die Kosten für die Corona-»Krise«. Methoden des Outsourcings und der prekären Beschäftigungsverhältnisse sind auch in Krankenhäusern und Orten staatlicher Daseinsfürsorge an der Tagesordnung. Methoden der Steuervermeidung, insbesondere der standortunabhängigen Internetunternehmen, sind bislang nur sehr verhalten politisch eingeschränkt worden.

Darüber hinaus hat der »Verlust des Wirklichen« in diesem digitalen Wunderland Ressentiments hervorgebracht, die konkrete, leibhaftige Schuldige suchen, für die eigene Misere im digitalen Kapitalismus – seien es Fremde, Ungeimpfte (→ Seite 6), Undisziplinierte oder auch Netzverweigerer*innen. Kleine Inseln der Hoffnung gibt es noch, so beispielsweise ein »Bündnis gegen soziale Ungleichheit« oder der »Digitalzwangsmelder« (→ Seite 12) des Vereins Digitalcourage, der sich gegen die drohende Vernichtung des Analoggen zur Wehr setzt.

Hilfe zur Selbsttötung regeln?

Gesetzentwurf im Bundestag – Kurswechsel beim Ärztetag

Der Deutsche Ärztetag hat die Musterberufsordnung geändert und das Verbot ärztlicher Hilfe zur Selbsttötung von Patient*innen gestrichen. Dass der Bundestag noch kurz vor der Wahl über eine Regulierung des assistierten Suizids abstimmt, ist eher unwahrscheinlich – aber nicht ausgeschlossen.

Eilig hat es vor allem Katrin Helling-Plahr, die FDP-Gesundheitspolitikerin drängt darauf, dass der Bundestag »noch in dieser Legislaturperiode Stellung bezieht«. Helling-Plahr ist Initiatorin eines Gesetzentwurfs zur »Regelung der Suizidhilfe«, der am 20. Mai ohne Aussprache an den Gesundheitsausschuss überwiesen wurde.

Der Gesetzentwurf, mitentwickelt auch von Karl Lauterbach (SPD) und Petra Sitte (Linke), ist brisant: Würde er realisiert, dürften Ärzt*innen künftig unter bestimmten Bedingungen auch Präparate zwecks Selbsttötung verschreiben. Außerdem sollen bundesweit Beratungsstellen für Sterbewillige etabliert und aus Steuergeldern finanziert werden. Wie das alles gemäß Vorstellungen der drei Parlamentarier*innen im Detail geregelt werden soll, hatte BIOSKOP bereits im März (→ *Heft Nr. 93*) ausführlich beleuchtet. Bislang unterstützen rund 35 Abgeordnet*innen von SPD, FDP und Linken namentlich diesen Vorstoß. Weitere Regulierungsvorschläge zum heiklen Thema wurden bislang nicht in den Bundestag eingebracht.

Am 9. Juni (nach Redaktionsschluss dieses Hefts) sollte der Gesetzentwurf erstmals im Gesundheitsausschuss erörtert und dabei auch entschieden werden, ob eine öffentliche Anhörung von Fachleuten zur Suizidhilfe veranstaltet werden soll oder nicht. Viel Zeit für seriöse Beratungen bleibt aber ohnehin nicht mehr: Spätestens ab Juli wird ja der Wahlkampf im Mittelpunkt stehen. »Zeitlich ist es definitiv ehrgeizig«, hatte der in der Pandemie allgegenwärtige Lauterbach Ende April prognostiziert, »aber eine Neuregelung noch in dieser Legislaturperiode ist machbar!«.

Einen Schritt, den Suizidhilfe-Befürworter*innen gut finden, vollzogen am 5. Mai die meisten Delegiert*innen beim – wegen der angespannten Corona-Lage ausnahmsweise online abgehaltenen – Deutschen Ärztetag. Mit 200 von 216 abgegebenen Stimmen beschlossen sie nach rund dreistündiger Debatte, was der Vorstand der Bundesärztekammer (BÄK) zuvor beantragt hatte: Der Satz, der Ärzt*innen verbietet, Hilfe zur Selbsttötung zu leisten, wird er-

satzlos aus der Musterberufsordnung gestrichen. Der BÄK-Vorstand rechtfertigte diese ethische Korrektur mit Verweis auf die Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts. Deutschlands höchste Richter*innen hatten per Urteil vom 26. Februar 2020 ein »Recht auf selbstbestimmtes Sterben« begründet (→ *Randbemerkung auf Seite 15 sowie BIOSKOP Nr. 89*). Die Aufhebung des Verbots assistierter Selbsttötung soll laut Darstellung der BÄK-Spitze aber nichts daran ändern, »dass ärztliches Handeln von einer lebens- und gesundheitsorientierten Zielrichtung geprägt ist«.

Den Beschluss des Ärzt*innenparlaments hat Helling-Plahr sogleich gelobt: »Guter Tag für das #Selbstbestimmungsrecht«, schrieb die FDP-Liberale am 5. Mai via Twitter. Auch Sterbehilfeorganisationen begrüßten die Entscheidung; Dignitas tat das ebenso wie die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben. Deren Präsident Robert Roßbruch sagte, mit der Streichung des Suizidhilfeverbots habe der Ärztetag »ein Damoklesschwert für helfende Ärzte beseitigt«.

Pflegeeinrichtungen im Fokus

Sollte der Gesetzgeber tatsächlich Qualitäts- und Verfahrensregeln für Hilfe zur Selbsttötung vorgeben, dürften diese perspektivisch vor allem Menschen in Heimen und Pflegeeinrichtungen betreffen – und zwar nicht nur Bewohner*innen, sondern auch die dort Beschäftigten. Welche ethische und professionelle Haltung die Führungskräfte der Träger, allen voran Diakonie und Caritas, dazu einnehmen sollten, diskutieren prominente Theolog*innen seit Monaten kontrovers und teils auch öffentlich (→ *Randbemerkung*).

Öffentlich positioniert hat sich auch der Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verbands, Professor Winfried Hardinghaus. In einem Gastbeitrag für die Zeitung *Tagesspiegel*, publiziert am 30. April, begründete der Berliner Palliativmediziner, warum er eine »Pflicht zur Duldung der Durchführung des assistierten Suizids« in Heimen, Krankenhäusern und Hospizen ablehnt. In seinem Text, versehen mit der Überschrift: »Ein falsches Signal«, warf Hardinghaus auch eine Frage auf, über die es sich lohnt, in Ruhe nachzudenken: »Wollen wir wirklich, dass sich alte, kranke und auf Hilfe angewiesene Menschen, die zum Wohl dieser Gesellschaft gearbeitet, Kinder erzogen, sich in anderer Weise engagiert haben, regelhaft dem Druck ausgesetzt sehen, der durch eine solche Praxis zu entstehen droht?«

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Streitende Theologen

Die Auseinandersetzung prominenter Theolog*innen über die Frage, ob Hilfe zur Selbsttötung in kirchlichen Einrichtungen praktiziert werden soll oder nicht, geht weiter. In einem langen »Gastbeitrag«, erschienen am 25. Mai in der *FAZ*, plädierten Diakonie-Präsident Ulrich Lilie sowie die evangelischen Theologieprofessor*innen Isolde Karle und Reiner Anselm erneut dafür, Suizidassistenz in Heimen unter Bedingungen zu ermöglichen. Voraussetzung sei ein noch zu entwickelndes »Schutzkonzept«, wobei eine »behaltsame Beratung und Seelsorge grundlegend« sein müsse. Den ersten Vorstoß dieser Art (→ *BIOSKOP Nr. 93*) hatten dieselben Autor*innen im Januar gestartet, ebenfalls via *FAZ*. In ihrem neuen Aufsatz betonen Lilie, Karle und Anselm auch, dass der assistierte Suizid in diakonischen Einrichtungen »immer nur äußerster Grenz- und Ausnahmefall« sein dürfe. Auf den *FAZ*-Artikel reagierte Peter Neher, Präsident der katholischen Caritas, prompt mit einer Pressemitteilung. Neher erklärte, es könne »nie ein Akt christlicher Barmherzigkeit sein, bei einem Sterbewunsch die Mittel zum Suizid bereitzustellen«. Und er fügte hinzu: »Die Menschen müssen sich darauf verlassen können, dass sie in einer kirchlichen Einrichtung nicht mit der Möglichkeit assistierten Suizids konfrontiert werden. Und die Mitarbeitenden der Caritas müssen sich darauf verlassen können, dass solche Handlungen nicht von ihnen erwartet werden.«

Ärzte als Suizid-Assistenten?

Wer das befürwortet, redet Tötung auf Verlangen das Wort

Andreas S. Lübbe,
Ärztlicher Direktor
MZG-Westfalen und Chef-
arzt der Palliativstation
der Karl-Hansen-Klinik
in Bad Lippspringe

50. Ausgabe

Die Zeitschrift *Praxis-PalliativeCare* informiert seit 2008 über die »vielfältigen grundsätzlichen und konkreten Fragen um Sterben, Tod und Trauer«. Im Frühjahr 2021 erschien die 50. Ausgabe, Themenschwerpunkt: »Sterbehilfe: Todeswunsch und Suizidassistenten«. Einer der zahlreichen lesenswerten Texte ist der 4-seitige Artikel »Wer sind wir und was wird aus uns, wenn Ärzte beim Suizid assistieren?«, verfasst von Professor Andreas S. Lübbe. Eine stark gekürzte Version, versehen mit neuer Überschrift, haben wir nebenstehend gedruckt. Palliativmediziner Lübbe, seit 20 Jahren als Chefarzt in der Rehabilitation von Krebskranken in Bad Lippspringe tätig, hat 2019 zudem ein interessantes Buch veröffentlicht, Titel: *Für ein gutes Ende. Von der Kunst, Menschen in ihrer letzten Lebensphase zu begleiten*. Lübbes Buch (327 Seiten) erschien im Paderborner Bonifatius-Verlag.

Ein Arzt, der sich auf die Hilfe beim Suizid einlässt, führt den vorzeitigen Tod des Patienten letztlich aktiv herbei. Wer die ärztlich assistierte Selbsttötung befürwortet, redet moralisch auch der hierzulande noch verbotenen Tötung auf Verlangen das Wort.

Sowohl die Tötung auf Verlangen durch einen Arzt, wie etwa in den Niederlanden, als auch Sterbehilfeorganisationen wollen die meisten Deutschen eigentlich nicht. Die Beihilfe zum Suizid wollen sie aber laut Meinungsumfragen schon. Doch wie aussagekräftig sind Umfragen überhaupt? Je nachdem, wie man, wo man und in welchem Kontext man wem Fragen stellt, erhält man leicht die gewünschten Antworten. Wollten Sie eher elendig und unter Luftnot »ersticken« oder in einer solchen Situation lieber durch eigene Hand ein todbringendes Arzneimittel erhalten, um »sanft« in den Tod hineinzugleiten? Dass es zwischen diesen Extremen noch die Palliativmedizin gibt, wird ganz offensichtlich verschwiegen.

Suizidprävention und Palliativmedizin, also die Medizin am Ende des Lebens, kommen zu kurz. Vielleicht sollte man in der Öffentlichkeit deutlicher machen, dass die Begleitung von schwerkranken Menschen in ihrer letzten Lebenszeit, die sich entscheiden, auf Flüssigkeit und Nahrung zu verzichten, auch mit zum Aufgabenspektrum der Palliativmedizin gehört. Ohne Wissen und ohne Angebote, ohne Fürsorge und ohne Personal mit Sorgebereitschaft (und insofern mit Zeit) ist der vermeintlich einfache Ausweg aus der Krise die Beihilfe zum Suizid.

Wer sich für die Beihilfe zum Suizid ausspricht, kann sich gleich für die Tötung auf Verlangen positionieren. Warum?

Ein Argument, um die Beihilfe zum Suizid von der Tötung auf Verlangen abzugrenzen, liegt in der sogenannten »Tatherrschaft«. Beim assistierten Suizid nehme der Patient die deutlich aktivere Rolle ein, weil er selbst Hand an sich legt. Im anderen Fall übernimmt der Arzt die Tatherrschaft. Doch tatsächlich besitzt der einwilligungsfähige Patient in beiden Fällen die komplette Kontrolle über den Vorgang und zwar vom ersten Gedanken über die Diskussion bis hin zur Verabreichung der todbringenden Substanz. Zu jedem Zeitpunkt ist der Patient in der Lage, seine Meinung zu ändern und den Prozess zu stoppen. Der einzige Moment, in dem dies nicht mehr möglich ist, ist der, bei dem der Arzt die todbringende Spritze reicht oder appliziert. Nur diese eine Sekunde unterscheidet beide

Prozeduren voneinander. Argumente gegen die eine Prozedur sollten demnach im Prinzip auch für die andere Prozedur gelten.

In Grenzfällen lässt sich schon jetzt die Hilfe beim Suizid von der Tötung auf Verlangen kaum trennen. Der einzige Unterschied liegt in der Tatherrschaft. Es kann ebenso sein, dass der Patient selbst bei ausgeprägtem Willen körperlich zu schwach ist, um selber Hand anzulegen. Dann wäre bei einem Gelähmten bis hin zum aktiven Aufsaugen der tödlichen Substanz die Tatherrschaft ohnehin bei der fremden Person. Der Weg, die Substanz selbst in den Körper des Patienten zu bringen, ist für eine fremde Person nicht weit.

Aus moralischer Perspektive macht es keinen Unterschied. Es ist vielmehr eine technische Angelegenheit, die hier den Unterschied zwischen Beihilfe zum Suizid und Tötung auf Verlangen ausmacht. Spricht man sich für eine Liberalisierung der Beihilfe zum Suizid und gegen die Tötung auf Verlangen aus, wäre das unfair körperlich schwachen, lebensmüden Patienten gegenüber. Mit anderen Worten: Da es keinen moralischen Unterschied zwischen beiden Prozeduren gibt, müsste man eigentlich beide zulassen oder beide ablehnen.

Betrachten wir die Rolle des Arztes. Er soll nach Auffassung einiger Medizinethiker und Politiker in Zukunft (neben Laien und selbsternannten Experten) die Position eines Helfers einnehmen, um den vorzeitigen und nicht natürlichen Tod herbeizuführen. Macht es für ihn einen relevanten moralischen Unterschied, ob er einem sterbewilligen Patienten einen Giftcocktail »nur« verabreicht oder eine todbringende Substanz »aktiv« zuführt?

Beide Vorgänge unterscheiden sich lediglich in der Verabreichung der Substanz. Der Arzt kann sich nicht aus der Verantwortung des vorzeitigen Todes ziehen, indem er die Tatherrschaft dem Patienten überlässt. Übertragen wir nämlich die Verantwortung für bestimmte Sachverhalte auf bestimmte Personen, wählen wir zumeist aus vorab vermuteten Grundzusammenhängen aus. So machen wir beispielsweise nicht die Schwerkraft für einen Flugzeugabsturz verantwortlich, sondern einen Pilotenfehler. Wer trägt also die eigentliche Hauptverantwortung für den vorzeitigen Tod des Patienten? Ist es doch der Arzt, so erscheint mir die technische Durchführung zweitrangig.

Ein Arzt, der sich auf die Hilfe beim Suizid freiwillig einlässt, übernimmt aber eine aktive und zentrale Rolle, indem er den vorzeitigen Tod des Patienten letztlich mit herbeiführt. Wenn bei einem Sterbenskranken der Tod vorzeitig bewirkt ▶

► wird, kann von irgendeiner, wie auch immer definierten, Gerechtigkeit keine Rede sein, denn der naturgemäße Wunsch des Menschen und seine Bestimmung ist zu leben. Die moralische Integrität des Arztes, der den Patienten bei seinem vorzeitigen Tod unterstützt, hängt aber genau davon auch ab. Das gilt erst recht bei Menschen, die körperlich und geistig ganz gesund sind.

Die sogenannte Autonomie, also die Bestimmung über sich selbst und über sein Selbst, erkennt nicht nur die Abhängigkeit von anderen sowie die Verantwortung für andere, sondern sie speist sich aus der Freiheit. Gemeint ist eine Freiheit ohne Abhängigkeit von und ohne Verantwortung für andere, eine Freiheit, die es so eigentlich nicht gibt. Wer Freiheit im Kontext mit Selbstbestimmung anführt, reduziert den Begriff der Freiheit lediglich auf die operationale Ebene mit Blick auf die Handlung.

Gemeint sein sollte mit dem Begriff der Freiheit jedoch immer auch der Blick auf die Entscheidungsgrundlage. Vor diesem Hintergrund ist niemand jemals »frei«, sondern, bei Lichte betrachtet, fußt jede Entscheidung auf Konflikten, Zwängen, Möglichkeiten. Immer gibt es eine Alternative. Zwar ist man unter Schmerzen frei zu entscheiden, was man tut, doch wären die Schmerzen nicht ...? Ist das Lebensende

der einzige Ausweg, also die Vernichtung seiner eigenen Existenz, klingt das zwar als eine für diesen Menschen möglicherweise alternative Handlung, doch die herausstechende Frage muss doch in erster Linie sein:

Warum kommt es zu diesem Entschluss (der Lebensbeendigung)?

Jeder, der sein Leben als lebenswert oder lebensunwert beschreibt, legt seinem Leben einen Maßstab zu Grunde. Dieser Maßstab richtet sich zumeist an anderen aus, wie die anderen leben, was die anderen meinen, usw. Weil der natürliche Wille eines Menschen zu leben ist, muss es etwas geben, was diesen elementaren Willen außer Kraft setzt; unzählige Lebenswillige arrangieren sich mit körperlichen Beschwerden, Beeinträchtigungen, Barrieren, Widerständen und leben ihr Leben. Das ist deren Maßstab. Das war der allgemeine Maßstab. Jetzt kommt das Angebot des Staates hinzu, Sterbewillige beim Sterben zu unterstützen.

Frei im Sinne der zugrundeliegenden Ursachen ist die Entscheidung, ist der Wille ganz und gar nicht. Denn der Wille wäre ein anderer, wären die Ursachen weg. Ob der Wunsch und Wille, anderen nicht zur Last fallen zu wollen, ein gutes Motiv ist, aus dem Leben zu scheiden, mag jeder für sich beantworten. Wäre das aber bekannt, so könnte man in einem Dialogangebot diskutieren und relativieren und von einer

anderen Haltung überzeugen. Jeder einzelne Suizid in unserer Gesellschaft hinterlässt eine offene Wunde, denn sein Umfeld hat ihn nicht verhindert. Wir tun so, als ob es Sache jeder Person sei, einen Suizid zu wollen oder nicht. Was die einen als Selbstbestimmung und Freiheit definieren, ist Ausdruck der Entsolidarisierung. Also sollte unsere Gesellschaft alles unternehmen, um Suizide zu verhindern und Möglichkeiten, vorzeitig aus dem Tod zu scheiden, von staatlicher Seite begrenzen. Menschen brauchen Verständnis, Sorge durch andere, Perspektiven, kurz: Beistand. Während jeder zweite erwachsene Deutsche alleine lebt und niemanden hat, mit dem er seine vier Wände teilt (und politisch nicht besonders viel dagegen unternommen wird), wird zur gleichen Zeit denen, die ihrem Leben aus Gründen der Einsamkeit ein Ende machen wollen, die Entscheidung dazu leicht gemacht.

Sorge, Beistand und Behütung als Zeichen des Miteinanders gehen unter; also, wenn man so will, die mitmenschliche Verpflichtung zur Empathie. Denn es ist viel leichter, der Autonomie das Wort zu reden. Dann wird es einmal den Beruf des Menschentöters geben, den man dann natürlich beschwichtigend als »Sterbehelfer« bezeichnen wird. Und es wird Tötungs-

anstalten geben, die natürlich ebenso anders heißen werden, »Sterbekliniken« etwa.

Die Gelegenheit zur Suizidbeihilfe auch in der Klinik festzuschreiben, verstößt gegen das Selbstverständnis der meisten klinischen Ein-

richtungen, die ihre anvertrauten Patienten bis zum Lebensende würdig betreuen. Ob Tendenzbetriebe, z. B. christliche Häuser, Sterbehelfern den Zutritt verwehren können, ist noch unklar. Und es wird ein neues Arztbild geben, neben dem dann altmodischen Arzt, der Menschen am Leben hält, jenen neumodischen, der es sich vorrangig zur Aufgabe macht, Menschen das Leben zu nehmen (oder dazu beizutragen). Es wird Abrechnungsziffern geben und Gebühren werden für den Dienst fällig, zu entrichten als Vorauszahlung von den Sterbewilligen oder als Rechnung an die Hinterbliebenen.

Die Stimmen der Solidarität und Sorge, auch der Fürsorge den Schwachen gegenüber, dürfen nicht verstummen. Was wir brauchen, ist eine offene Gesprächskultur über Verbote und Zeichen von Menschen, die mit dem Gedanken an einen Suizid spielen. Diese Menschen brauchen anstelle eines Gesetzes zur Freigabe des assistierten Suizids gesellschaftliche und politische Signale, die ihnen Hoffnung geben, dass es in unserer Gesellschaft Menschen für sie gibt, die immer für sie da sind – Ärzte und Pflegende, Hospizmitarbeiter, Ehrenamtliche.

Was die einen als Selbstbestimmung und Freiheit definieren, ist Ausdruck der Entsolidarisierung.

»Kompetenz zum Töten«?

In seinem Artikel »Wer sind wir und was wird aus uns, wenn Ärzte beim Suizid assistieren?«, veröffentlicht in *Praxis Palliative Care* Nr. 50, stellt Andreas S. Lübke auch eine brisante Frage, über die Politiker*innen dringend nachdenken sollten, die erwägen, per Gesetz Verfahrens- und Qualitätsregeln zwecks Hilfe zur Selbsttötung aufzustellen.

Professor Lübke schreibt: »Wo sollen Ärzte (und erst recht Laien) die Kompetenz zum Töten herbekommen? Es gibt doch schreckliche Fehlversuche beim Vollzug der Todesstrafe durch Ärzte und speziell abgestelltes Personal in den USA, und bei der Tötung auf Verlangen in Belgien und den Niederlanden. (...) Woher also will man wissen, dass Ärzte bei der Beihilfe zum Suizid besonders kompetent sind? Und was würde Veterinäre disqualifizieren, die es gewohnt sind, Tiere »einzuschläfern«? Warum könnten das nicht auch Apotheker »erledigen«, die über gute Kenntnisse zu Arzneimitteln verfügen? Was wird von Laien als Sterbehelfern verlangt, wenn der Versuch der Tötung fehlschlägt?«



Anhaltende Ungewissheiten

Pandemie-Perspektiven für den Sommer – und danach

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Angehört

Im Bundestag gibt es ein »Parlamentarisches Begleitgremium Covid-19-Pandemie«. Am 27. Mai wurden dort mehrere Sachverständige angehört. Zur Sprache kam auch, wie aussagekräftig eigentlich die Sieben-Tage-Inzidenz gemeldeter Neuinfektionen sei. Kritisch äußerten sich dazu die Professoren Helmut Küchenhoff und Detlev H. Krüger. Statistiker Küchenhoff sagte laut Parlamentspressedienst *Heute im Bundestag (hib)* unter anderem, es handle sich um eine ungenaue Erhebung mit systematischer Verzerrung. Ähnlich bewertete es Virologe Krüger, zu seinen Ausführungen schrieb *hib* auch dies: »Bei dem im Herbst zu erwartenden jahreszeitlich bedingten Wiederanstieg der Infektionen sollte daher die Inzidenz in der Risikogruppe der Alten und Vorerkrankten zur Bewertung herangezogen werden, sagte Krüger. Als wichtigen Parameter benannte er ebenso wie Küchenhoff die Aufnahme von Corona-Patienten auf die Intensivstationen der Krankenhäuser.«

Den Weg aus der Pandemie würden vor allem Impfungen bahnen, erklären seit Monaten diverse Politiker*innen und Wissenschaftler*innen. Und was bedeutet diese Strategie für Menschen, die sich lieber nicht impfen lassen wollen?

Am 23. Mai, dem Geburtstag des Grundgesetzes, verbreitete Jens Spahn mal wieder Zuversicht: »Wir haben die Chance auf einen richtig guten Sommer«, sagte der Bundesgesundheitsminister in einem Interview mit *Bild am Sonntag (BamS)*, das auch auf der Homepage des Ministeriums steht. Spahn sprach nicht vom Wetter, sondern von der dritten Corona-Welle, die »alle zusammen« gebrochen hätten.

Fraglich ist aber: Mit welchen Perspektiven ist mittelfristig zu rechnen? Am 10. Juni lag die 7-Tage-Inzidenz (Zahl der gemeldeten Corona-Neuinfektionen pro 100.000 Einwohner*innen) in Deutschland erstmals seit Oktober 2020 wieder unter 20. Mit Verweis auf den Inzidenzwert rechtfertigen die Regierungen in Bund und Ländern die – wenn auch mittlerweile teilweise zurückgenommenen – Einschränkungen von Grundrechten in der Pandemie. Dabei ist die Ausgestaltung dieses Werts wissenschaftlich durchaus umstritten (→ *Randbemerkung*).

Wer gegen das Coronavirus geimpft oder eine Covid-19-Erkrankung überstanden hat, dem werden nach den politischen Vorgaben derzeit grundsätzlich mehr Freiheiten gewährt als den Ungeimpften. Den Status nachweisen kann man ab Mitte Juni per digitalem Impfpass, aber auch der analoge gelbe Impfausweis aus Papier ist weiterhin gültig. Zu welchen, auch nichtmedizinischen Zwecken dieses Dokument mittelfristig genutzt wird, ob der Pass gar zur digitalen Eintrittskarte wird, wie es manche befürchten, wird man sehen – Bundesjustizministerin Christine Lambrecht (SPD) hatte jedenfalls wiederholt erklärt, dass der Gesetzgeber private Veranstalter, die Angebote ausschließlich für Geimpfte anbieten, nicht daran hindern könne und wolle (→ *BIOSKOP Nr. 93*).

Ein zentrales Impfregeister, das zeitweilig in der Diskussion war, wird es erst mal nicht geben. In besagtem *BamS*-Interview bemerkte Spahn dazu: »Es ist ja richtig, dass wir großen Wert auf Datenschutz und Datensicherheit legen. Aber wir müssen in Deutschland unsere Angst vor nationa-

len Bürgerregistern überwinden, wenn wir bei der Digitalisierung vorankommen wollen.«

Ein zentrales Argument, um unterschiedliche Rechte für Geimpfte und Ungeimpfte legitimieren zu wollen, ist die Annahme, dass Geimpfte kein Ansteckungsrisiko für ihre Mitmenschen mehr bergen würden. Nur weil noch nicht alle geimpft seien, könne man den Geimpften doch nicht die Normalität verwehren, erklärte der Gießener Rechtsprofessor Stefan Augsberg, Mitglied des Deutschen Ethikrates, Anfang Mai dem *ZDF-Morgenmagazin*.

Diese Annahme ist fragwürdig, nicht nur, weil das Bundesgesundheitsministerium inzwischen auf Nachfrage mitteilte, dass sich über 13.000 vollständig Geimpfte hierzulande mit dem Coronavirus infiziert haben (→ *Seite 7*). Unklar ist auch, wie lange die Impfwirkung anhält. Das Robert Koch-Institut (RKI) informiert auf seiner Webseite: »In Bezug auf die genaue Schutzdauer nach vollständiger COVID-19-Impfung liegen

aktuell noch keine belastbaren Daten vor. Ob und wann zu einem späteren Zeitpunkt eine Auffrischimpfung nötig ist, um den Impfschutz aufrecht zu erhalten, ist noch nicht klar.«

Thomas Mertens, Vorsitzender der Ständigen Impf-

kommission (STIKO), erklärte Mitte Mai gegenüber der *Funke-Mediengruppe*, dass das Coronavirus »uns nicht wieder verlassen« werde. Und er sagte auch: »Grundsätzlich müssen wir uns darauf einstellen, dass möglicherweise im nächsten Jahr alle ihren Impfschutz auffrischen müssen.«

Gut drei Wochen später verwies Professor Mertens, ebenfalls gegenüber den *Funke-Zeitungen*, auf »mehrere Studien, die zeigen, dass die Impfung gegen Covid-19 bei Menschen, deren Immunsystem medikamentös gebremst wird, nicht so gut wirkt wie bei anderen«. Betroffen seien zum Beispiel Krebspatient*innen und Menschen, die transplantiert seien.

Minister Spahn rechnet »frühestens im Winter« mit dem Start der dritten Corona-Impfung. Im *BamS*-Interview sagte er auch: »Und wir bereiten jetzt schon die nächste Impfkampagne vor. Zu Beginn des Sommers will ich mit Ärzten, Ländern und Kommunen besprechen, wie wir das konkret organisieren sollten.« An Produktionskapazitäten und Impfstoffen werde es nicht mangeln, erklärte der Minister, die Europäische Union habe ja »frühzeitig genug Impfstoff für 2022 und 2023 bestellt«.

»In Bezug auf die genaue Schutzdauer nach vollständiger COVID-19-Impfung liegen aktuell noch keine belastbaren Daten vor.«

Corona-Infektionen nach Impfungen

Wer vollständig gegen Covid-19 geimpft ist, kann sich – wenn auch wohl selten – trotzdem mit dem Coronavirus infizieren. Auf Nachfrage von Journalist*innen teilte das Bundesgesundheitsministerium (BMG) Mitte Mai jedenfalls mit, dass rund 13.000 Menschen, die hierzulande bereits zwei Impfungen erhalten hatten, positiv auf Sars-CoV-2 getestet worden seien. Das entspricht einer Ansteckungsrate von 0,16 Prozent, bemessen an über acht Millionen Zweitimpfungen, die bis Mitte Mai gezählt worden waren. Laut BMG seien 662 der zweifach Geimpften mit festgestellter Sars-CoV-2-Infektion gestorben. Details zu Umständen und Zeitpunkten nannte das BMG nicht, erklärte aber, dass Coronainfektionen nach einer Impfung meist milder verlaufen würden als ohne Impfung.

Noch und wie ansteckend?

Unbekannt ist weiterhin, ob und in welchem Ausmaß geimpfte, aber dennoch infizierte Menschen das Coronavirus auf andere Menschen übertragen können. Ein Bürger wollte das genau wissen und erkundigte sich Anfang Mai via Internetportal *Frag den Staat* direkt beim Robert Koch-Institut (RKI): »Anhand welchen Grenzwertes legen Sie fest, dass eine Viruslast nicht mehr zur Verbreitung des Virus beitragen kann bzw. »Geimpfte bei der Epidemiologie der Erkrankung keine wesentliche Rolle mehr spielen?« Eine inhaltliche Antwort hatte das RKI bis Anfang Juni noch immer nicht veröffentlicht.

Zulassung erweitert

Am 31. Mai hat die EU-Kommission die Zulassung des Covid-19-Impfstoffs von BioNTech/Pfizer auch auf Kinder ab 12 Jahren erweitert. In einer kurzen Pressemitteilung erklärte das Paul-Ehrlich-Institut (PEI), dass im Rahmen der klinischen Prüfung des Vakzins »etwas mehr als 1.000« Mädchen und Jungen zwischen 12 und 15 Jahren geimpft worden seien. Die Analyse häufiger Nebenwirkungen »ergab ein ähnliches Profil wie bei Erwachsenen, wenn auch die Häufigkeit des Auftretens etwas höher war als bei Erwachsenen«, bilanzierte das PEI. »Schwerwiegende unerwünschte Ereignisse« seien bei 0,4 Prozent der geimpften jungen Proband*innen »beobachtet« worden. »Keines dieser Ereignisse wurde auf den Impfstoff zurückgeführt«, teilte das PEI mit.

Gemeldete Verdachtsfälle

»Transparenz ist der Schlüssel für Vertrauen in Impfstoffe«, schreibt das Paul-Ehrlich-Institut (PEI), das hierzulande über die Zulassung von Vakzinen entscheidet und auch deren Qualität, Sicherheit und Wirksamkeit überwachen muss. Das PEI veröffentlicht regelmäßig »Sicherheitsberichte« – reinschauen kann nicht schaden.

Der jüngste Bericht des PEI über »Verdachtsfälle von Nebenwirkungen und Impfkomplicationen nach Impfung zum Schutz vor COVID-19« erschien am 7. Mai. Ausgewertet wurde der Zeitraum 27.12.2020 bis 30.04.2021, also die erste Phase der »Impfkampagne« hierzulande. Der erste Satz des 25-seitigen Berichts lautet: »Impfungen mit wirksamen und verträglichen COVID-19-Impfstoffen sind eine effektive Maßnahme, die Corona-Pandemie einzudämmen und sich selbst vor COVID-19 zu schützen.« Die dann aufbereiteten Zahlen zeigen aber auch, dass Impfungen für die Betroffenen nicht risikolos sind.

Im Berichtszeitraum gab es fast 29 Millionen Impfungen mit den Präparaten der Hersteller BioNTech/Pfizer, Moderna, AstraZeneca und Janssen. In dieser Phase seien dem PEI insgesamt 49.961 Verdachtsfälle von Nebenwirkungen oder Impfkomplicationen bekannt worden. »Die Melde-rate betrug für alle Impfstoffe zusammen 1,7 pro 1.000 Impfdosen«, bilanziert das PEI, »für Meldungen über schwerwiegende Reaktionen 0,2 pro 1.000 Impfdosen gesamt.« In der Kategorie »schwerwiegend« lag AstraZeneca mit 0,4 Meldungen pro 1.000 Impfungen vorn, zu BioNTech und Moderna wurden laut PEI 0,1 Meldungen pro 1.000 Impfungen erfasst. Insgesamt waren 4.916 schwerwiegende Verdachtsfälle gemeldet worden.

»Als schwerwiegende Reaktionen«, erläutert das PEI, »gelten solche, bei denen die Personen im Krankenhaus behandelt werden oder Reaktionen, die als medizinisch bedeutsam eingeordnet wurden.« In 524 dieser Verdachtsfälle seien die Personen »in unterschiedlichem zeitlichen Abstand zur Impfung gestorben«. Die Verstorbenen seien zwischen 24 und 102 Jahren alt gewesen, im Median 84 Jahre. »Bei der überwiegenden Mehrzahl der verstorbenen Personen« gab es multiple Vorerkrankungen, »die vermutlich todesursächlich waren«, schreibt das PEI, zum Beispiel Karzinome, Niereninsuffizienz, Herzerkrankungen und arteriosklerotische Veränderungen.

Wer sich für Einzelheiten interessiert, etwa Art und Häufigkeit der gemeldeten Komplikationen, sortiert nach Impfstoffherstellern, findet den »Sicherheitsbericht« auf der Webseite des Instituts: <https://www.pei.de>

Bedenkliche Ergebnisse

Die Antikorruptionsorganisation Transparency International (TI) beklagt »mangelnde Transparenz« von klinischen Studien und Beschaffungsverträgen zu Covid-19-Impfstoffen. Laut einer Auswertung, die TI gemeinsam mit Wissenschaftler*innen der kanadischen Universität Toronto vorgenommen hat, seien – Stand März 2021 – weltweit nur 7 Prozent von 183 Verträgen zur Beschaffung von Impfstoffen »über offizielle Kanäle veröffentlicht« worden. »Davon enthalten fast alle erhebliche Schwärzungen von Schlüsselinformationen wie Gesamtpreis, Preis pro Dosis und Lieferpläne«, bilanziert Transparency in einer Pressemitteilung vom 25. Mai. Beleuchtet wurden 20 führende Covid-19-Impfstoffe, darunter die Vakzine von AstraZeneca, BioNTech/Pfizer und Moderna. Wie Wirksamkeit und Sicherheit der Impfstoffe im Detail methodisch geprüft wurden, ist für die Öffentlichkeit kaum nachvollziehbar. »Die Analyse von 86 registrierten klinischen Studien« hat laut Transparency jedenfalls ergeben, »dass nur 45 % dieser Studien veröffentlicht und davon bei 41 % nur die wichtigsten Ergebnisse in einer Pressemitteilung oder auf einer Pressekonferenz bekannt gegeben wurden«. Klinische Studienprotokolle seien »nur bei 12 % der Studien veröffentlicht« worden. »Die mangelnde Transparenz klinischer Studien ist ein Problem, das wir seit langem anprangern«, erklärt Professor Christoph Stein, Vorstandsmitglied von Transparency Deutschland – und er gibt zu bedenken: »Intransparenz schafft Raum für irreführende und potenziell gefährliche Halbwahrheiten und Desinformation.«

Der englischsprachige TI-Report »For Whose Benefit?« (53 Seiten) ist hier online zu lesen: <https://ti-health.org/publications>

Brisante Empfehlungen

Ein Gutachten zur »Digitalisierung für Gesundheit«

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

»Optimale Nutzung« der Gesundheitsdaten

Professor Ferdinand M. Gerlach leitet das Institut für Allgemeinmedizin an der Universität Frankfurt/Main. Außerdem ist Gerlach seit 2012 Vorsitzender des vom Bundesgesundheitsministerium berufenen, 7-köpfigen »Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen«, der im März 2021 das brisante Gutachten »Digitalisierung für Gesundheit« präsentiert hat. Seine – auch rechtlichen – Phantasien offenbarte der Medizinprofessor jüngst in einem ausführlichen Interview, erschienen am 28. Mai im *Deutschen Ärzteblatt (DÄB)*: »Im Idealfall steht im nächsten Koalitionsvertrag, dass der Deutsche Bundestag ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz verabschieden soll«, wünscht Gerlach. Verankert werden müsse »auch das Anrecht des Patienten auf optimale Nutzung seiner vorhandenen Gesundheitsdaten«. Der Sachverständigenrat plädiere »für einen modernen und zeitgemäßen Datenschutz: mit Zugriffsrechten, Zeitstempeln, Transparenz und harten Strafen bei Übertritten«. Warum eine derartige Modernisierung notwendig sein soll, erklärte Gerlach dem *DÄB* wie folgt: »Das alte Konzept der Datensparsamkeit sowie der engen Zweckbindung und der Idee, so wenig wie möglich zu dokumentieren, führt in einer globalen und digital-vernetzten Welt zu einer wirklichkeitsfremden und unzureichenden Konzeption. Da verspielen wir das Potenzial, das Big Data und künstliche Intelligenz in der Medizin und Forschung hat.«

Ausgewählte Berater*innen des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) behaupten: »Daten teilen heißt besser heilen.« Der Slogan steht im Gutachten »Digitalisierung für Gesundheit«, erstellt vom Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR). Dessen Empfehlungen zielen im Kern darauf, das Recht auf informationelle Selbstbestimmung von Patient*innen einzuschränken. Außerdem definieren diese Fachleute neu, was unter Solidarität verstanden werden soll.

Jens Spahn (CDU) war fast ein Jahr im Amt, als er zum 1. Februar 2019 die sieben SVR-Mitglieder neu berufen durfte. »Ich freue mich auch für die Zukunft auf Anstöße, die die Politik konkret aufgreifen kann«, erklärte der Bundesgesundheitsminister damals und fügte hinzu: »Mir ist wichtig, dass dabei auch Themen wie Digitalisierung, Big Data und Künstliche Intelligenz noch stärker in den Blick genommen werden.«

Das haben die ausgewählten Professor*innen inzwischen offenbar getan. Am 24. März 2021 übergab der SVR sein über 360 Seiten dickes Gutachten an Spahn; die Mission des Gremiums brachte der SVR-Vorsitzende Ferdinand M. Gerlach (→ *Randbemerkung*) in einer Pressemitteilung so auf den Punkt: »Ziel muss die Neuausrichtung der Gesundheitsversorgung sein: hin auf ein digitales, ein systematisch lernendes Gesundheitssystem.«

Eine zentrale Rahmenbedingung der Digitalisierung sei es, das Verständnis informationeller Selbstbestimmung zu verändern: »Der Datenschutz muss im Sinne eines umfassenden Patientenschutzes neu gedacht werden«, schreibt der SVR; »die alte Maxime der unbedingten Datensparsamkeit und strengen Zweckbindung« werde »nicht mehr dem Anrecht jedes und jeder Einzelnen auf optimale Verarbeitung seiner und ihrer Daten zum Schutze seines und ihres Lebens, zum Schutze seiner und ihrer Gesundheit gerecht«. Notwendig und im Interesse der Patient*innen sei vielmehr die »Auswertung großer Datenmengen«, wobei *Datensicherheit* »die vorrangige Norm werden« müsse – »Datenschutz« nach Lesart des SVR »muss vor allem die sichere *Nutzung* von Gesundheitsdaten für bessere Versorgung und Forschung ermöglichen.«

Ausgehend von solchen grundsätzlichen Überlegungen, unterbreitet der SVR diverse, brisante Empfehlungen. Ein Vorschlag, dessen Umsetzung perspektivisch alle Bürger*innen betreffen würde: Die elektronische Patientenakte (ePA), die derzeit in Deutschland eingeführt wird und von Versicherten freiwillig genutzt werden kann, aber nicht muss, soll automatisch »für jede Person (mit Geburt oder Zuzug)« eingerichtet werden. Zugleich soll laut Empfehlung des SVR »der Zugriff auf ePA-Daten – die Einsichtnahme, Speicherung von Informationen und Verarbeitung – durch behandelnde Leistungserbringer ermöglicht werden«. Versicherte, die keine ePA haben wollten, könnten der Nutzung ja zu einem späteren Zeitpunkt widersprechen.

»Daten teilen heißt besser heilen«, schreibt der SVR. Die im Rahmen der Behandlung gesammelten ePA-Daten sollen aber nicht nur für Diagnostik und Therapie in Praxen und Kliniken genutzt werden, sondern außerdem auch für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung gestellt werden. Der SVR stellt sich das so vor: »Die Behandlungsdaten, die im Rahmen solidarisch finanzierter Gesundheitsversorgung erhoben und ohnehin dokumentiert werden, sollten über die ePA pseudonymisiert an eine zentrale »Sammelstelle« (Forschungsdatenzentrum FDZ) weitergeleitet werden, die diese Daten treuhänderisch verwaltet, sichert und für Forschungszwecke kuratiert zur Verfügung stellt.«

Welche Forscher*innen für welche Projekte und Ziele genau ihre Daten aus- und verwerten dürfen, darauf sollen die Datenspende*innen praktisch keinen Einfluss haben. Vielmehr empfiehlt der SVR der Politik zu prüfen, ob eine Verarbeitung der Behandlungsdaten für Zwecke der Gesundheitsforschung »auf gesetzlicher Grundlage ohne Zustimmungserfordernis« geschaffen werden kann – und auch ohne »Opt-Out-Möglichkeit«, also ohne eine Befugnis der Betroffenen, der Nutzung ihrer verschlüsselten, aber nicht anonymisierten Daten später widersprechen zu dürfen. Legitimieren könne man so ein Vorgehen zum Beispiel in einem »Gesundheitsdatennutzungsgesetz«, raten die SVR-Fachleute. Zudem empfehlen sie dem Gesetzgeber: »Schließlich sollte rechtlich und technisch ermöglicht werden, dass in EU-Mitgliedsstaaten erhobene Gesundheitsdaten für grenzüberschreitende Sekundärnutzung zu Zwecken der Gesundheitsforschung zur Verfügung stehen.« ▶

»Daten teilen heißt besser heilen«, behauptet der Sachverständigenrat.

► Ob und wie die Politik solchen Ratschlägen folgt, wird man in der nächsten Legislaturperiode wohl erleben; Jens Spahn, vielleicht dann gar nicht mehr als Gesundheitsminister im Amt, hat das SVR-Gutachten noch nicht bewertet. Vielleicht macht er das aber am 17. Juni, wenn das Gutachten im Rahmen eines digitalen Sym-

der Patient*innen wolle, »kann nicht ernsthaft die Schwächung ihrer schützenden Grundrechte fordern«. Und einige datenschutzsensible Initiativen haben einen Offenen Brief an den SVR (→ *Randbemerkung*) geschrieben, darin warnen sie vor dem »Ende der Selbstbestimmung über die eigenen Gesundheitsdaten«.

Eine »Art erschlichener Zustimmung«

Acht Vereinigungen von Patient*innen, Ärzt*innen und Datenschützer*innen haben Anfang Juni einen »Offenen Brief« an den Sachverständigenrat für Gesundheit (SVR) geschrieben. Die Verfasser*innen, darunter die Vereine Freie Ärzteschaft und Patientenrechte und Datenschutz, fordern das Gremium um Professor Gerlach (→ *Seite 8*) zu einer »offenen und sachlichen Diskussion« auf. Auszüge aus dem Offenen Brief: »In Ihrem Gutachten »Digitalisierung für Gesundheit« vom 24. März 2021 empfehlen Sie, dass jeder Bundesbürger von Geburt an zur Führung einer elektronischen Patientenakte (ePA) verpflichtet wird, und zwar als sogenannte Opt-out-Lösung. Das heißt, die Verpflichtung gilt, wenn ihr nicht ausdrücklich widersprochen wird. Mit dieser Art erschlichener Zustimmung können die Patientendaten ungehindert der Forschung und der Gesundheitswirtschaft zur Verfügung gestellt werden. [...] Sämtliche Patientendaten der ePA werden dauerhaft und zentral zugänglich auf Servern privater Firmen gespeichert. Zugleich nehmen Anzahl und Qualität von Hackerangriffen auf hoch gesicherte Rechenzentren stetig zu, wobei das Verwertungsinteresse an medizinischen Daten steigt. [...] Ist das System der zentralen digitalen Speicherung einmal implementiert, können Zugriffsrechte per Gesetz jederzeit erweitert werden. Nicht zuletzt sind Zugriffe vom Smartphone aus besonders sicherheitsanfällig und Menschen ohne moderne Endgeräte von der Nutzung ausgeschlossen. [...] Mit der ePA, noch dazu automatisch angelegt per Geburt oder Zuzug, entziehen Sie uns den Boden für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit unseren Patienten.« Der 3-seitige »Offene Brief« an den Sachverständigenrat ist online: <https://patientenrechte-datenschutz.de>

Anfällig für Hacker

Arne Schönbohm, Präsident des Bundesamts für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI), ist auch in den »sozialen Medien« unterwegs. Am 4. Juni twitterte Schönbohm persönlich: »Vorbeugen ist besser als heilen – auch bei der IT-Sicherheit. Wer nicht vorbeugt, wird nächstes Opfer.« Anlass für diese Ansage war ein Gespräch des BSI-Chefs mit dem Verband der Universitätskliniken, Details zu den Inhalten wurden aber nicht veröffentlicht.

Mehr steht im jüngsten Bericht des BSI zur »Lage der IT-Sicherheit in Deutschland 2020«. Im Berichtszeitraum habe sich der »Trend« zu gezielten Hackerangriffen auf komplette Netzwerke von Unternehmen und anderen öffentlichen und privaten Institutionen fortgesetzt. Betroffen waren auch »medizinische Einrichtungen, besonders Krankenhäuser«; 2020 zum Beispiel das Universitätsklinikum Düsseldorf, 2019 mehrere DRK-Krankenhäuser in Rheinland-Pfalz und im Saarland.

Eine beliebte Strategie krimineller Hacker sei es, die IT-Netzwerke der Opfer mit Schadprogrammen wie sogenannter Ransomware zu infiltrieren, um dann den Zugang zu Daten oder Systemen per Verschlüsselung einzuschränken. Für die Wiederfreigabe werde dann oft ein Lösegeld von den Opfern verlangt. Um ihrer erpresserischen Forderung Nachdruck zu verleihen, würden Angreifer »Daten häufig nicht nur verschlüsseln, sondern auch ausleiten und mit Veröffentlichung drohen«, erläutert das BSI. Riskant ist so eine Drohung nicht nur für Klinikträger. »Besonders im Gesundheitssektor«, warnt das BSI, »kann das Öffentlichwerden sensibler Daten auch gleichzeitig negative Auswirkungen auf die jeweils individuelle Gesundheit der Pati-

entinnen und Patienten haben – mit möglicherweise lebenslangen Folgen.«

Auch mangelhafte Sicherheitsvorkehrungen können fatale Folgen haben. Ein Beispiel wird im Lagebericht kurz beschrieben. Demnach sei das BSI im September 2019 von IT-Sicherheitsforscher*innen darüber informiert worden, »dass ungesicherte Datenbanken mit hochsensiblen medizinischen Daten im Internet entdeckt worden waren«. Rund 15.000 Datensätze, darunter Namen und Geburtsdaten von Patient*innen, Untersuchungsergebnisse, Röntgenaufnahmen, seien drei Monate lang versehentlich im Internet für jedermann frei zugänglich gewesen, »wobei diesen Datensätzen mehrere Millionen Bilder zugeordnet waren«. Gespeichert waren besagte Datensätze auf sogenannten PACS-Servern, die laut BSI im Gesundheitswesen genutzt werden, um radiologische Bilder zu archivieren und diese für behandelnde Ärzt*innen bereitzustellen. Das BSI alarmierte mehrere medizinische Einrichtungen und Internetprovider; anschließend seien Maßnahmen eingeleitet worden, »um die Daten zu schützen«, zudem seien die entdeckten PACS-Systeme »vom öffentlichen Netz genommen« worden.

Unvollständige Übersicht

Datenlecks und Ransomware-Angriffe im deutschen Gesundheitswesen werden immer mal wieder bekannt. Eine Übersicht, basierend vor allem auf Medienberichte, steht auf der Internetseite <https://patientenrechte-datenschutz.de>. Der Verein Patientenrechte und Datenschutz, der diese Webseite betreibt, skizziert dort 25 Fälle und gibt vorsorglich zu bedenken: »Vermutlich ist diese Auflistung unvollständig.«

Klaus-Peter Görlitzer

posiums mit »Spitzenkräften aus Politik und Selbstverwaltung« diskutiert wird, wie es in der Einladung des SVR heißt.

Kritische Kommentare gibt es bereits, zum Beispiel vom amtierenden Bundesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Ulrich Kelber. »Ich wundere mich darüber, dass der Sachverständigenrat jetzt das Recht auf informationelle Selbstbestimmung einschränken will, um an Forschungsdaten zu kommen«, sagte Kelber der *Ärzte-Zeitung*. Wer das Wohl

Der SVR erklärt seine eigenen Vorschläge quasi zur neuen Bürger*innen-Pflicht. Vorausgesetzt, die Nutzung der Daten sei »rechtlich und technisch bestmöglich gegen Missbrauch gesichert«, halten es die sieben SVR-Professor*innen »in einer Solidargemeinschaft von Versicherten sogar für geboten, Daten, die durch solidarisch finanzierte Gesundheitsversorgung zustande kommen, zugunsten des Wohls aller Patientinnen und Patienten, der aktuellen wie der zukünftigen, zu teilen«.

Zugriff auf den »Datenkörper«

Soziologin Maike Janssen über »informierte Einwilligung« von Patient*innen im digitalisierten Medizin- und Forschungsbetrieb

BIOSKOP-Interview

Ratgeber von der Bundesregierung

Welche Rechte haben Patient*innen bei der medizinischen Behandlung? Wie sehen die Aufklärungs- und Informationspflichten für Ärzt*innen im einzelnen aus? Was ist bei der Einwilligung in einen medizinischen Eingriff zu beachten? Was gehört in die Patientenakte – und was ist zu tun, wenn man einen Behandlungsfehler vermutet? Das sind nur einige der Fragen, auf die ein 88-seitiger »Ratgeber für Patientenrechte« der Bundesregierung eingeht. Im Vorwort der 2019 veröffentlichten Broschüre, gemeinsam unterschrieben von Claudia Schmidtke (Patientenbeauftragte), Jens Spahn (Gesundheitsminister) und Christine Lambrecht (Justizministerin), liest man auch diese Sätze: »Wir möchten Sie damit einladen, sich aktiv und eigenverantwortlich in die Therapie und die Entscheidungsprozesse des Gesundheitswesens einzubringen. Denn das ist ein entscheidender Beitrag zu mehr Therapiequalität und Transparenz.«

Der Regierungsratgeber ist gratis; bestellen kann man die aus Steuergeldern finanzierte Broschüre per Telefon (030 - 18 272 27 21) oder E-Mail: publikationen@bundesregierung.de

Die Technik- und Medizinsoziologin Maike Janssen begleitet die »Digitalisierung von Organisationen« als Forscherin an der Bauhaus-Universität Weimar sowie als freiberufliche Beraterin. Im Gespräch mit BioSkoplerin Erika Feyerabend erläutert sie, warum es im digitalisierten Medizin- und Forschungsbetrieb für Patient*innen schwierig ist, informiert und selbstbestimmt entscheiden zu können.

BIOSKOP: Sie beschäftigen sich mit informierter Einwilligung im Zeitalter der Digitalisierung. Gibt es hier neue Problemlagen?

MAIKE JANSSEN: Durch Einsatz von Künstlicher Intelligenz (KI) kommt eine große Frage dazu: Was kann eigentlich der Arzt, die Ärztin noch wissen? Überschauchen sie die Lage? Wenn nicht, wie könnte man sie begleiten? Heute haben wir nicht nur einen physischen Körper, den der Arzt behandelt. Wir haben auch einen Datenkörper. Da lohnt es sich schon, genauer hinzuschauen, woraus dieser Datenkörper besteht und wie er »verteilt« wird.

BIOSKOP: Was bedeutet das?

JANSSEN: Von Patientinnen und Patienten werden schon lange sehr viele Daten erhoben, die weniger objektiv sind, als sie scheinen. Sie sind immer abhängig von den Geräten und den Fragen, die an sie gestellt werden. Außerdem können die Leute selbst digitalisierte Daten sammeln. Das ist sehr beliebt geworden durch die Verbreitung der Health Apps, Watches und Armbänder, mit denen man eigene Körperfunktionen überwachen kann. Sie erscheinen wie eine objektive Repräsentation des leiblichen Körpers. Das ist ein Problem, weil auch diese vielen »unordentlichen« Daten die Grundlage für ärztliche und KI-Entscheidungen darstellen können. Zudem möchte ich darauf aufmerksam machen, dass dieser Körper – anders als unser ganzheitlicher physischer Körper – nicht als Ganzes weiter behandelt wird, sondern je nach Verwendungszusammenhang, je nach Zweck zerlegt und auf unterschiedliche Server verteilt wird.

BIOSKOP: Warum geschieht das?

JANSSEN: Für medizinische Forschung müssen mittlerweile sehr unterschiedliche Unternehmen und Organisationen zusammenarbeiten. Und alle haben eigene Interessen an den Patient*innendaten! Es geht mal um Pharmastudien, mal um medizinische Versorgung – oder es geht darum, dass Industriekonzerne mithilfe dieser Daten die »User-Experience« ihrer Software verbessern. Es geht also um ganz unterschiedliche Zwecke, für die mein Datenkörper fragmentiert, also in viele kleine Teile zerlegt und dezentral verschickt und verwendet werden kann. Darüber wird in der Regel nicht aufge-

klärt in einem Behandlungsgespräch, weil es ja scheinbar erst mal nur um diesen physischen Körper geht.

BIOSKOP: Sie haben das selbst im Rahmen Ihres eigenen Forschungsprojekts beobachtet?

JANSSEN: Genau. Für meine Doktorarbeit habe ich einen Einzelfall untersucht, wo Patient*innen über extrem komplexe Zusammenhänge für ihre telemedizinische Behandlung aufgeklärt werden mussten. Im Aufklärungsdokument wurde das dann so gestaltet, dass alle Akteure einzeln aufgeführt wurden, die auf die Daten zugreifen. Das war schon einigermaßen transparent. Nur: Die einzelnen Interessen, die diese Akteure verfolgen, wurden nicht mitaufgeführt! Und darüber hinaus entstehen ja für diese KI-Anwendungen auch große neue Gesundheitsnetzwerke. Daran sind auch Start-ups und Hightech-Unternehmen beteiligt, außerdem unterschiedlichste Wissenschaftler, die Pharma-Industrie und nicht zuletzt auch die Politik. Die Patient*innen, die eine KI-Behandlung in Anspruch nehmen, spenden ihre Daten für diese Netzwerke. Nur wissen sie häufig nichts davon.

BIOSKOP: Wer war hier beteiligt?

JANSSEN: In dem von mir beforschten Software-Entwicklungsprojekt ging es hauptsächlich um Nierentransplantierte und chronisch Nierenkranke, die in einer Uniklinik in Behandlung waren. Diese Patient*innen stimmten zu, zusätzlich zu bekannten Kontrolluntersuchungen auch telemedizinisch überwacht zu werden. Sie verstanden sich dabei immer noch einfach als Patient*innen einer Uniklinik, auch wenn an ihrer Behandlung nun viele andere Unternehmen beteiligt waren.

BIOSKOP: Ist all das nicht viel zu abstrakt, um verständlich für Patient*innen sein zu können?

JANSSEN: Das ist in der Form kaum zu erfassen und dann auch noch in dieser speziellen Situation, in der sich die Patient*innen befinden. Schwierig ist auch, dass die Ärzt*innen das ebenfalls nur teilweise erkennen. Man muss nicht denken, dass sie sich gerne in den Dienst der Industrie oder anderer Akteure stellen wollen. Aber sie suchen nach innovativen Behandlungsmethoden, um die Versorgung zu verbessern und wichtige Fachartikel veröffentlichen ▶

› zu können. Die neuen Technologien entstehen meist nicht direkt in den Unikliniken, werden aber gebraucht, um an Drittmittel zu kommen. Deshalb vernetzen sich Mediziner*innen großräumig. Schon ergeben sich komplexe Arrangements von unterschiedlichen Personen und Unternehmen, für die sich die Ärzt*innen gar nicht besonders interessieren. Sie wollen einfach nur forschen! Doch so geraten sie ins Zentrum neuer Netzwerke, die niemand mehr so ganz überblickt.

BIOSKOP: Wie können wir denn zukünftig besser mit diesen digital vernetzten Arrangements umgehen?

JANSSEN: Darüber habe ich mit meinem Kollegen Eckhard Geitz nachgedacht und geschrieben. Wir haben einen Vorschlag entwickelt, den wir »Kartierung des Datenkörpers« nennen. Wir haben zu praktischen Beispielen Karten gezeichnet, die zeigen, wer welche Zugriffsrechte auf den Datenkörper hat und welche neuen Vernetzungen entstehen. Welches Arrangement entwickelt sich aus einer KI-Behandlung? Und welche strategischen Positionen ergeben sich daraus? Wenn ein Unternehmen alle anderen Zugriffe technisch kontrolliert, besitzt es eine strategisch machtvolle Position. Diese Kartierungen könnten ein gutes Werkzeug sein, auch für das Aufklärungsgespräch zwischen Arzt und Patient.

BIOSKOP: Das ist aber eine große Herausforderung ...

JANSSEN: Gegen das Prinzip der informierten Einwilligung gibt es nichts einzuwenden, aber es reicht unter den Bedingungen von KI einfach nicht aus. Hier muss eine neue Daten-Alpha-Betisierung stattfinden! Alle, die im Gesundheitswesen diese Aufklärungsgespräche führen, sollten zumindest ein Problembewusstsein dafür entwickeln, was es heißt, unter Bedingungen von KI aufzuklären. In dem Moment, wo sich große Projektgemeinschaften um KI-Anwendungen bilden, sollten sie begleitet werden von jemandem, der das Ganze – wir nennen das multiperspektivisch – beobachten kann: Was ist der Kooperationszweck für jeden einzelnen Partner? Welches strategische Gesamtbild ergibt sich? Es ist aus meiner Sicht eine politische Aufgabe, diesen Umbau des Gesundheitswesens zu beobachten und gegebenenfalls zu regulieren.

BIOSKOP: Welche Akteure waren denn Teil des Netzwerks in Ihrem Forschungsprojekt?

JANSSEN: Das war zuerst eine nephrologische Klinik der Universitätsmedizin, ein großer Technologiekonzern und ein Start-Up, die zusammen eine Plattform entwickelt haben, um Patientendaten aus Klinik, Praxen und Patienten-App zusammenzuführen. Dazu brauchte

man auch den Hersteller eines Praxissystems für niedergelassene Nephrologen. Er hat sein System so umgebaut, dass es die Patientendaten mit der Plattform austauschen konnte. Dazu kamen kleinere Firmen, die Software-Komponenten herstellen, z.B. um Wechselwirkungsanalysen zu Medikamenten durchzuführen. Dann waren noch zwei Forschungsinstitute angebunden, die eher an Trainingsdaten für ihre KI-Systeme interessiert waren. All das kann dem Patienten dienen. Gleichzeitig werden aber kommerzielle Produkte daraus entwickelt und Patient*innen werden fast unbemerkt zu Datenspender*innen für viele unterschiedliche Zwecke. Die nieren-transplantierten Patienten und Patientinnen werden von der Industrie beispielsweise »high value« (von hohem Wert) genannt, weil ihre optimierte Behandlung große Kostenersparnisse und damit Gewinnmargen ermöglicht. Das sollten wir wissen.

BIOSKOP: Würde so etwas wie eine Beschwerdestelle helfen, zum Beispiel um Diskriminierungsgefahren zu identifizieren?

JANSSEN: Ich frage mich, ob das nicht schon eine Art von Kapitulation ist. Man geht ja dann schon davon aus, dass der Patient selbst die Kritikpunkte und Schwachstellen aufspüren muss. Grundsätzlich ist so eine Beschwerdestelle nicht falsch. Ich plädiere aber dafür, früher aktiv zu werden. Schon in dem Moment, wo

die Technik entsteht, gerade wenn sie staatlich gefördert wird, sollten die angesprochenen strategischen Verknüpfungen dort begleitet werden, wo sie entstehen.

BIOSKOP: Ist das Modell nicht der Durchschnittsmensch bei diesen ganzen Datenmengen?

JANSSEN: Ich glaube, ganz so schnell sollte man nicht zu diesem Schluss springen. Natürlich werden nicht alle meine Daten zusammengezogen und mit anderen vermischt, und dann kommt da ein Durchschnittspatient raus. Jede Krankheit wird ja einzeln verglichen mit anderen statistischen Daten und dann abgeglichen, ob das einen kritischen Grenzwert ergibt. Man kann zum Beispiel sehr zielgerichtet bestimmte Medikationen finden. Aber die werden, sofern es automatisiert passiert, hergeleitet aus einer großen Datenmenge, wo Abweichungen bemerkt werden können. Letztendlich würde sich dann schon die maßgeschneiderte Therapie durchsetzen, das ist ja kein schlechtes Versprechen. Aber es gibt eben auch diese strategische Position, nämlich dass der Preis dieser personalisierten Therapie ist, jeden Patienten zum Datenspender zu machen. Und die Auswirkungen davon sind unbedingt zu begleiten. ☺

Aufklären oder animieren?

»Breite Zustimmung?« – unter dieser Überschrift berichteten wir im Juni 2020 (*BIOSKOP Nr. 90*) über die neue »Datenspende«, die in deutschen Universitätskliniken zur Routine werden soll. Alle Patient*innen werden »vor Behandlungsbeginn oder am Anfang des Behandlungsprozesses« gebeten, persönliche Daten und Körpersubstanzen pauschal auch für »medizinische Forschungszwecke« bereitzustellen – und diese über Jahrzehnte speichern und lagern zu lassen. Für die verbindliche Erklärung der Einwilligung gibt es einen 11-seitigen »Muster-Text«. Das Papier ist keine einfache Lektüre, schon gar nicht für juristische Laien. Es lässt zudem bewusst offen, um welche Studienprojekte es sich jeweils genau handelt – und welche Wissenschaftler*innen, Unternehmen und Auftraggeber daran beteiligt sind. Die Initiator*innen der vom Bundesforschungsministerium (BMBF) geförderten Medizin-Informatik-Initiative (MII) haben mittlerweile ein sogenanntes Animationsvideo gedreht, Länge: vier Minuten und 17 Sekunden. Es soll »klar und kurzweilig« helfen, »das komplexe Thema der Patienteneinwilligung besser zu verstehen«. Laut MII wird das Filmchen allen Unikliniken »für die Aufklärung der Patientinnen und Patienten vor Ort zur Verfügung gestellt«. Ist so eine Aufklärung wirklich seriös? Sie können sich selbst ein Bild machen, der »Erklärungsfilm: Die Patienteneinwilligung der Medizininformatik-Initiative des BMBF« ist auch online auf YouTube. Das Video dort anzuschauen, ist sicher entspannter als im Krankenhaus – wo nun zügig pauschale Einwilligungen von Patient*innen eingeholt werden sollen, deren Tragweite sie bei der »Datenspende« nicht wirklich überblicken können. Und: Falls Sie Ihre praktischen Erfahrungen zu diesem Thema mit BioSkop teilen wollen, bitte anrufen: (0201) 5366706.

Neues Bündnis gegen soziale Ungleichheit

»Solidarisch geht anders!«

»Leitfaden« für den digitalen Wahlkampf

Am 26. September ist Bundestagswahl. Angehts der (noch) geltenden Corona-Einschränkungen wird die Jagd nach potenziellen Bürger*innen-Stimmen wohl vorrangig über digitale Kanäle und Instrumente laufen. Mensch ahnt: Das wird bestimmt nicht nur unterhaltsam werden. »Für den Wahlkampf im Netz«, steht auf der Internetseite von Campaign Watch, »gelten kaum Regeln, die Wählerinnen und Wähler vor Manipulation, Diskriminierung und Eingriffen in die Privatsphäre schützen.« Campaign Watch ist ein Bündnis von derzeit 19 zivilgesellschaftlichen Organisationen, darunter LobbyControl, Transparency und der Deutsche Gewerkschaftsbund. Gemeinsam fordern sie alle demokratischen Parteien auf: »Vereinbaren Sie einen Verhaltenskodex für den digitalen Wahlkampf.« Ein Leitfaden, entwickelt vom Bündnis, soll den Parteien Orientierung geben, es werden vier Hauptregeln angemahnt: »volle Transparenz«, »umfassender Grundrechtsschutz« beim Umgang mit Daten; außerdem Verzicht auf »Desinformation« und »digitale Gewalt«. Zur Transparenz gehöre zum Beispiel, »Inhalte, insbesondere Werbung, in den sozialen Netzwerken klar als der Partei zugehörig« zu kennzeichnen, wobei auch auf die Finanzierungsquellen hingewiesen werden müsse. Die Parteien sollten zudem diese Bitte unbedingt ernst nehmen: »Wir intervenieren, wenn Menschen oder gesellschaftliche Gruppen auf unseren Seiten, Profilen und unter unseren Inhalten zur Zielscheibe von Hass werden.«

Der Leitfaden, anregend sicher nicht nur für Wahlkämpfer*innen, steht zum Download bereit: <https://campaign-watch.de/>

Über 60 Organisationen haben eine Kampagne »für gerechte und ökologische Auswege aus der Corona-Krise« gestartet. Mehrere Aktionstage sind in Vorbereitung.

Das zivilgesellschaftliche Bündnis, das sich »Solidarisch geht anders!« nennt, hat am 20. Mai einen Aufruf veröffentlicht. Gefordert werden zum Beispiel: die Abkehr von der Gewinnorientierung in Krankenhäusern, Investitionen in soziale Infrastruktur, die Umverteilung von Reichtum und globale Bewegungsfreiheit für alle Menschen. Im Bündnis dabei sind unter anderem die Organisationen Oxfam und Medico International sowie die Bewegungsnetzwerke Seebrücke und Fridays for Future.

Tobias Hauschild von Oxfam sagt: »In der Corona-Krise haben wir gemerkt: Profitlogik und Ausgrenzung sind das eigentliche Problem. Sie verursachen soziale Missstände, die nicht verschwinden werden, wenn die Infektionszahlen sinken.« Diese Einschätzung hatte Oxfam im Januar auch mit dem 83-seitigen Report »Das Ungleichheitsvirus« untermauert und zugleich erklärt, »warum die Lösung in einem gerechten Weltwirtschaftssystem liegt«. Andreas Wulf von Medico International sagt: »Um die Pandemie global und gerecht zu bekämpfen, ist die Freigabe von Patenten und rascher Technologietransfer essenziell.« Laura Kettel vom Netzwerk Seebrücke, das sich tatkräftig für sichere Fluchtwege einsetzt, kritisiert: »Menschen auf der Flucht werden in Lagern und Sammelunterkünften unter unwürdigen Bedingungen und ohne Schutz vor Covid-19-Infektionen festgehalten.« Kettel fordert die »Entkriminalisierung der zivilen Seenotrettung«.

»Solidarisch geht anders!« macht sich auch für diverse wirtschafts- und sozialpolitische Maßnahmen stark, zum Beispiel: Corona-Abgabe auf hohe Vermögen, Einführung einer effektiven Vermögenssteuer, Regulierung des Finanzsektors, Recht auf Mietbegrenzung und -absenkung. Mehr »Klimagerechtigkeit« sollen unter anderem der »Stopp fossiler Energien« und »demokratische Kontrolle« der Energieversorgung schaffen. Mit Blick auf die Bundestagswahl am 26. September plant das Bündnis »mehrere thematische Aktionstage« in der Öffentlichkeit, alles »coronakonform durchgeführt«. Den Auftakt machte vom 8. bis 16. Juni eine Aktionswoche zur Gesundheitspolitik.

Mehr über die Aktivitäten des Bündnisses, das sich über weitere Unterstützer*innen freut, steht auf der Webseite <https://solidarischgehtanders.org>

»Digitalzwangsmelder«

Der Verein Digitalcourage versteht sich als »technikaffin«, hat aber auch Datenschutz und Grundrechte kontinuierlich im Blick. Auf seiner Webseite steht neuerdings ein »Digitalzwangsmelder«.

Digitalzwang finde statt, »wenn man ein digitales Angebot nicht ablehnen kann, ohne von der Teilhabe am Leben ausgegrenzt zu werden«, erläutert Digitalcourage, »wenn man für Wichtiges und Alltägliches in (bestimmte) digitale Lösungen gedrängt wird«.

Spürbar wird solcher Druck gerade in der Corona-Pandemie, etwa wenn Menschen aufgefordert werden, digitale Anwendungen wie die Luca-App auf dem Smartphone zu installieren – zwecks An- und Abmeldung beim Besuch von Geschäften, Gaststätten, Behörden sowie für die Datenübermittlung an Gesundheitsämter, falls in einer besuchten Lokalität ein Infektionsfall bekannt wird. »Luca-App für M-V trägt zu Lockerungen im öffentlichen Leben bei«, verkündete die Landesregierung Mecklenburg-Vorpommerns, die im März 2021 als erste eine – 440.000 Euro teure – Lizenz für die bei Datenschutzfachleuten umstrittene Luca-App erworben hat. Inzwischen ist diese App auch in anderen Bundesländern verbreitet. Und im Sommer wird man sehen, wie Menschen behandelt werden, die den angekündigten digitalen Impfpass (→ Seite 7) nicht »freiwillig« nutzen wollen.

Fälle sammeln und auswerten

Beispiele für »Digitalzwang«, verbunden mit der Preisgabe persönlicher Daten, beobachtet Digitalcourage in vielen Lebensbereichen: von der Bank, die verlangt, für die Nutzung der Kreditkarte eine App zu installieren, die es ausschließlich bei den Datenriesen Google oder Apple gibt – bis hin zu Schulen, die für das Übermitteln von Infos und Hausaufgaben voraussetzen, dass Kinder und Eltern per WhatsApp kommunizieren.

Im »Digitalzwangsmelder«, zu finden auf <https://digitalcourage.de>, können Menschen nun eintragen, wann, wie und in welchen Situationen sie sich unter Druck gesetzt fühlen. Die gesammelten Fälle werden ausgewertet, »um herauszufinden, wie am besten gegen Digitalzwang vorgegangen werden kann«, verspricht Digitalcourage. Wobei der gemeinnützige Verein betont, dass die Meldungen auch per Brief möglich seien, zu adressieren an:

Digitalcourage e.V., Marktstraße 18, 33602 Bielefeld. Fragen telefonisch: (0521) 16391639.

Herztransplantation nach Herztod

Niederlande erweitern den Kreis potenzieller Organspender

Organentnahmen bei herztoten Patienten sind ethisch umstritten. In Deutschland ist eine solche Praxis verboten; die Bundesärztekammer erkennt einen mehrminütigen Herzkreislauf-Stillstand bisher nicht als sicheres »Äquivalent zum Hirntod« an. Anders in den Niederlanden: Dort wurde kürzlich sogar einem herztoten Spender ein Herz entnommen.

Die niederländische Transplantationsstiftung (NTS) meldete am 6. Mai eine Premiere: Erstmals sei in den Niederlanden erfolgreich das Herz eines Menschen verpflanzt worden, dessen Tod zuvor nach Herzkreislaufkriterien festgestellt wurde. Bislang wurden dort solchen Spendern schon alle anderen Organe, nicht aber das Herz entnommen. Denn während bei einem hirntoten Spender das Herz bis zur Entnahme noch schlägt, also frisch bleibt, muss bei einem herztoten Spender eine gewisse Zeitspanne eingehalten werden, in der Herz und Blutkreislauf vollkommen stillstehen. Diese sogenannte No-Touch-Periode soll sicherstellen, dass auch das Gehirn abstirbt, weil es ohne Zirkulation nicht mehr mit Sauerstoff versorgt wird.

Allerdings werden neben dem Gehirn auch alle anderen Organe während der No-Touch-Periode nicht mehr mit Sauerstoff versorgt. Weil das Herz besonders anfällig für Sauerstoffmangel ist, wurde es Spendern, deren Tod anhand von Kreislaufkriterien festgestellt wurde, lange Zeit nicht explantiert. Hinzu kamen ethische Bedenken: Wenn als Todeskriterium der Herztod gelten soll, wie kann dann ein noch funktionsfähiges Herz entnommen werden? Bislang sind nur knapp 200 solcher Transplantationen weltweit dokumentiert, die erste in Europa im Jahr 2015. Verschiedene technische Innovationen haben die Entwicklung überhaupt erst ermöglicht. Sie zielen darauf, die Schädigung des Herzens so gering wie möglich zu halten und ihm sogar zu helfen, sich zu erholen.

In den Niederlanden wurde das sogenannte »Heart-in-a-Box«-Verfahren eingesetzt, das ursprünglich entwickelt wurde, um explantierte Herzen über längere Entfernungen transportieren zu können. Die Universitätsklinik Utrecht, deren Chirurgen gemeinsam mit den Universitätskliniken Groningen und Rotterdam die erste niederländische Herztransplantation nach Herzkreislauftod durchgeführt hatten, verlinkte auf ihrer Webseite ein Video, das die Funktionsweise des »Heart-in-a-Box«-Verfahrens demonstriert: Zu sehen ist das entnommene und schlagende Herz in einer transparenten Kiste,

angeschlossen an einen Kreislauf außerhalb des Körpers, mit dessen Hilfe das Herz während des Transports mit warmem, sauerstoffreichen Blut versorgt wird.

Neben dieser Methode gibt es die Möglichkeit, das Herz gleich im Körper des Spenders wieder zum Schlagen zu bringen, um die Zeit des Sauerstoffmangels so gering wie möglich zu halten. Dazu wird mit Ablauf der No-Touch-Periode zunächst der Tod festgestellt und dann der Blutfluss zum Gehirn chirurgisch unterbrochen. Das Herz wird dann im Körper des Spenders wieder zum Schlagen gebracht und an ein ECMO-Gerät angeschlossen. ECMO bedeutet extrakorporale Membranoxygenierung. Mithilfe des Geräts wird venöses Blut außerhalb des Körpers mit Sauerstoff angereichert und dann ins arterielle Blutgefäßsystem zurückgeleitet. Das ECMO-Verfahren ist seit der Corona-Pandemie auch der breiteren Öffentlichkeit ein Begriff, weil es häufig bei Patienten mit schwerem Lungenversagen eingesetzt wird.

Der Utrechter Chirurg Niels van der Kaaij schätzt, Organspender mit irreversiblen Kreislaufstillstand könnten 40 zusätzliche Herztransplantationen pro Jahr in den Niederlanden ermöglichen – eine Verdoppelung. In Deutschland sind Organentnahmen nach Herztod weiterhin generell verboten. Dennoch hat die Deutsche Transplantationsgesellschaft diese Variante bei ihrer Jahrestagung im Oktober 2020 als diskussionswürdig bezeichnet (→ BIOSKOP Nr. 92).

Viele, auch ethische Fragen sind aber offen. International ist beispielsweise umstritten, wie viel Zeit vergehen muss, damit ein Gehirn nach Herztod als unwiderruflich zerstört gelten kann. In Ländern, in denen Organtransplantationen nach Herztod erlaubt sind, gelten unterschiedliche No-Touch-Perioden – zwischen zwei und 20 Minuten. Eine wissenschaftliche Grundlage, wie die No-Touch-Periode bemessen sein sollte, fehlt.

Fest steht aber: Je kürzer die Wartezeit, desto besser eignen sich die Organe für eine Transplantation. Kritiker befürchten daher, dass die Regeln eher vom Bedarf an Organen als von wissenschaftlichen Erkenntnissen geleitet sind. Ethische Bedenken richten sich auch gegen Eingriffe, die dazu dienen, unmittelbar nach einem Herztod, wenn der Tod noch gar nicht diagnostiziert wurde, Organe im Körper des potenziellen Spenders funktionsfähig zu erhalten. Zu diesem Zeitpunkt ist der potenzielle Spender noch Patient, und die Handlungen der Ärzte sind fremdnützig – helfen also nicht dem schwer Kranken, sondern geschehen im Interesse Dritter.

**Martina Keller
(Hamburg), Journalistin**

Musterformulierungen für »Organspende«-Willige

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) will dafür sorgen, dass individuelle Patientenverfügungen so formuliert werden, dass sie nicht im Widerspruch zum »Wunsch nach einer Organspende« stehen. Professor Martin Dietrich, Kommissarischer Direktor der BZgA, erklärte in einer Pressemitteilung vom 27. April 2021: »Werden bestimmte intensivmedizinische Maßnahmen wie eine künstliche Beatmung in der Patientenverfügung ausgeschlossen, kann keine Diagnose des Hirntods erfolgen. Hierfür sind zwingend die künstliche Beatmung und die Aufrechterhaltung des Herz-Kreislauf-Systems erforderlich. Eine grundsätzlich gewollte Organspende der verstorbenen Person ließe sich somit nicht umsetzen.« Musterformulierungen, die Organentnahmen trotz vorab verfügbarer »Therapiebegrenzungen« rechtlich korrekt billigen sollen, stehen in einer neuen Broschüre, gemeinsam herausgegeben von BZgA und Bundesnotarkammer. Der Titel ihrer 20-seitigen Schrift liest sich wie eine Aufforderung: »Organspende in der Patientenverfügung – Wünsche eindeutig dokumentieren«.



Autonomie = Selbstbestimmung?

Ein viel benutzter Schlüsselbegriff unter der Lupe

Karin Michel, Professorin für Ethik im Fachbereich Heilpädagogik und Pflege an der Evangelischen Hochschule in Bochum

In biopolitischen Debatten fällt häufig der Begriff »Autonomie«. Was darunter genau zu verstehen ist, wird durchaus mehrdeutig ausgelegt. Die Grenze zwischen individueller Selbstbestimmung und sozialer Nötigung verschwimmt.

Das philosophische Konzept der Autonomie gewinnt zum Ende des 18. Jahrhunderts im Zuge der großen gesellschaftlichen Emanzipation von den sozioökonomischen Zwängen der Ständeherrschaft und des Feudalismus an zentraler Bedeutung. Als Grundbegriff von Moral, Recht und Politik steht der Autonomiebegriff für die neue Perspektive des »Citoyen« auf die Freiheit: Autonomie wird als grundlegende Fähigkeit des Menschen verstanden, die Ausübung seiner Willens- und Handlungsfreiheit so zu strukturieren, dass überpersönliche, also allgemeingültige, rationale Gründe dafür nachvollziehbar und intersubjektiv teilbar werden.

Der Autonomiebegriff steht für die Souveränität und Handlungsfähigkeit des Individuums im Rahmen der modernen bürgerlichen Staatsordnung und Ökonomie. Autonomie als aufgeklärte Freiheit bedeutet: Wir handeln frei, aber nicht beliebig, ohne Nötigung der Natur, doch nicht ohne innere Vorgaben.

Die Fähigkeit zur geordneten Freiheit avanciert zur Wesensbestimmung des Menschen und zur Instanz einer allgemeinen persönlichen und politischen »Selbstbestimmung« im Sinne einer »Selbstgesetzgebung« des Willens durch allgemeine Regeln einer objektiven Moral, die eine Gleichwertigkeit aller Menschen begründet. Mit der Autonomie verbindet der Aufklärer Immanuel Kant ein kategorisches Verdinglichungsverbot, das als sogenannte »Objektformel« bis in die Gegenwart der Bundesrepublik hinein als verfassungsrechtliches Kriterium zur Bestimmung von Würdeverletzungen fungiert.

Der an strenger Allgemeingültigkeit, Konsistenz, bürgerlicher Ordnung und Austausch auf Augenhöhe orientierte klassische Autonomiebegriff setzt auf die rationale Gestaltbarkeit menschlicher Verhältnisse. Er setzt auf die Möglichkeit eines gerechten Austarierens von Spielräumen gleicher Freiheit. Zugleich erfüllt er – wie der Philosoph Michel Foucault gezeigt hat – eine disziplinierende Funktion: Individuelle Gefühls- und Bedürfniswelten werden hier tendenziell als chaotische und rational zu

regulierende Aspekte des Menschlichen betrachtet. Aber bereits die Romantik lässt die Rationalitätszentrierung hinter sich: Ihre Perspektive auf die Freiheit besteht in der Vorstellung einer ungehemmten Entfaltung menschlicher Individualität – gerade auch in den Tiefendimensionen von Emotionalität und Begehren.

Die romantische Rationalismuskritik revidiert allerdings nicht die in der Aufklärung begonnene Freisetzung moderner Subjektivität: Sie potenziert sie vielmehr in einem Bedürfnis nach radikaler individueller Verwirklichung möglichst vieler, auch extremer menschlicher Möglichkeiten. In einem ersten großen Anlauf wird die gerade erst gewonnene, aufgeklärt geordnete Freiheit in der Romantik gewissermaßen »dereguliert«: Autonomie wird in eine ungehinderte Entfaltung des Individuums übersetzt, das innere und äußere Regulierungen als beschränkende Akte erfährt, die Anlass geben zur Rebellion. Die Autonomie wird in die Privatsphäre der persönlichen Entwicklung übersetzt; die »volonté générale« der überpersönlichen Vernunftgesetzlichkeit der Freiheit

wird zur radikalen persönlichen Eigenwilligkeit, die auch jenseits von Gründen, Normen und Konvention ihren eigenen Weg folgt. Der führende Theoretiker individueller Freiheit, John

Stuart Mill, sieht nur noch eine einzige Grenze der persönlichen Entfaltung: die »Belästigung« anderer Menschen. Die wie auch immer motivierte Eigenwilligkeit wird zur »Privatautonomie« – zur Fähigkeit beliebiger Selbstgestaltung in den Schadensgrenzen anderer.

Diese Verlagerung des Autonomieverständnisses vom Vernunftgesetz zur individuellen Selbsterfindung, von allgemeiner Wertvorstellung zu Wunsch, Wille und individueller Lebensform, verweist auf einen Gegensatz, der das Autonomieverständnis bis in die Gegenwart prägt: Autonomie als allgemeine moralisch-politische Selbstgesetzgebung versus Autonomie als individuelle, höchstpersönliche, nicht zu reglementierende Selbstbildung.

Die in Reaktion auf die großen Totalitarismen im vorigen Jahrhundert entwickelten Menschenrechts- und Grundrechtskataloge bilden die normative Grundlage moderner Verfassungsstaaten. Die Kataloge enthalten rationale Selbstverpflichtungen von Bürgergemeinschaften zur Wahrung grundlegender, allgemeingültiger und moralbasierter Rechte. In diesen Katalogen wird ▶

Verfassungsrechtliches Kriterium zur Bestimmung von Würdeverletzungen

Noch mal lesen

Eine Auswahl kritischer Analysen, die im *BIOSKOP* erschienen sind, können Sie auch auf unserer Homepage nachlesen. Darunter mehrere Texte von Karin Michel, zum Beispiel »Unantastbar« über den Begriff der »Menschenwürde« (*BIOSKOP* Nr. 87) sowie »Selbstoptimierung und Selbsttötung« (*Heft* Nr. 91). Die Analyse Michels zur wissenschaftlichen Sicht auf den Körper. Surfen Sie mal hin: <https://www.bioskop-forum.de/bioskop-themen/kritische-analysen-zu-wissenschaft-und-ethik>

► die Würdenorm an oberste Stelle gerückt. Dieser oberste Wert hält sich anschlussfähig sowohl für die christliche Interpretation der Gottesebenbildlichkeit wie auch für die Erkenntnis der Einzigkeit und Verletzlichkeit des Menschen. Vor allem aber werden die mit der Aufklärung verbundenen Konzepte der Autonomie und des Funktionalisierungsverbots zu zentralen Kriterien für die inhaltliche Bestimmung menschlicher Würde.

Die Bandbreite der Bedeutungen des Würdebegriffs schließt zugleich auch die romantische Privatautonomie ein: Das regelorientierte Autonomieverständnis beansprucht im Konzept liberaler Rechtsstaatlichkeit, die Rahmenbedingungen für die gleiche Freiheit aller zu begründen. Die romantische Privatautonomie gibt diesem Rahmen einen differenzierten Gehalt. Heute scheint der Gehalt den Rahmen bis zu dessen Unkenntlichkeit auszufüllen: die allgegenwärtigen und hochindividualisierten Selbsterfindungs-, Selbstschöpfungs- und Selbstoptimierungsdiskurse setzen eine freiheitlich-demokratische Rechtsstaatlichkeit zwar stillschweigend voraus. Die »Citoyens« spielen darin aber kaum noch eine Rolle: Die alte, kompakte, klassenbezogene »Mündigkeit der Bürger« hat sich heute in einen feinen Nebel von individualisierten und personalisierten Selfie-Inszenierungen von Biografiegestaltungen aufgelöst.

Doch entspricht das heutige Verständnis individueller Freiheit überhaupt noch dem romantischen Ideal der Selbstbildung und Selbstschöpfung? In der neoliberalen Vereinnahmung der Privatautonomie findet eine bedeutende konzeptuelle Verschiebung statt: Im Zuge der Deregulierung der Märkte und des sozio-kulturellen Siegeszuges der Vermarktlichung aller Lebensbereiche wird dem Individuum eine zweifache Freiheitsleistung abverlangt: Zum einen soll es seine individuelle Lebensführung nicht nur an der Entfaltung, sondern auch an der Optimierung seines Selbst ausrichten. Gefordert ist dazu nicht mehr die freie Bildung, sondern eine disziplinierte »Arbeit am Selbst«, die ihre Kreativität darin beweist, stets neue Anpassungsstrategien an laufend wechselnde Marktverhältnisse auszubilden. Diese Verhältnisse werden aber nicht als Fremdbestimmung wahrgenommen, sondern als fester Bestandteil der eigenen Persönlichkeit: in der Haltung, in allen Fragen für sich selbst Verantwortung zu übernehmen, Systemdefizite auf sich selbst zurückzuführen, sich stets flexibel zu halten und zum Funktionieren zu bringen. Die Privatautonomie driftet dabei zusehends von der freien

Selbstgestaltung in eine Selbstverfügung, die zur absoluten Selbstkontrolle werden kann.

Zum anderen wird die individuelle Autonomie in eine Fähigkeit umgedeutet, stets für Veränderungen disponibel zu sein, sich nicht festzulegen, kein stabiles Optimum zu finden und stets wechselnden Ansprüchen und Anforderungsprofilen nachzukommen, notfalls auch durch riskante Entscheidungen. Die Grenze zwischen individueller Autonomie und Fremdführung bzw. sozialer Nötigung verschwimmt.

Das spätmoderne Autonomieverständnis umfasst somit das aufgeklärte, auf die Rechtsstaatlichkeit bezogene Konzept gesetzlicher Freiheitsregulierung im Verfassungsstaat. Es begründet Rechtsansprüche der »Citoyens« gegen staatliche Einschränkungen und auf politische Teilhabe. Zugleich beinhaltet es ein Ideal romantischer Selbstverwirklichung und individueller Selbsterfindung. Faktisch aber bewegt es sich in den Zwängen und sozialen Nötigungen einer neoliberalen Gesellschaftsordnung, die unter der Leitung der Privatautonomie den Individuen ein strenges Regime von Selbsttechniken abverlangt: der systemkonformen Selbstplanung, Selbstoptimierung und Selbstverfügung. Der Autonomiebegriff wird so zum schillernden Hybrid.

Diese Mehrdeutigkeit wird relevant sogar auf der höchsten Ebene staatlicher Normenkontrolle: In seinem Urteil vom 26. Februar 2020 (→ *Randbemerkung*) verteidigt das Bundesverfassungsgericht die individuelle Autonomie als Rechtsanspruch auf Selbstgestaltung, die auch die Selbsttötung als radikalste Form umfasst. Das traditionelle Verständnis des Suizids als heroische oder verzweifelte Reaktion auf Extremsituationen wird privatautonomistisch umgedeutet: Der Suizid wird zum Schlusspunkt der Biografie eines souveränen Selbst, dessen Entscheidung nicht mehr hinterfragt werden muss.

Der Umgang mit dem eigenen Leben wird dabei nicht nur von den Regulierungen durch allgemeine oder gesellschaftliche Wertvorstellungen und Leitbilder losgelöst, er wird auch zur hoch-individuellen, einsamen biografischen Entscheidung, der gesellschaftliche Rahmen wird ausgeblendet. Der terminierte, minutiös geplante und fachkundig assistierte Freitod wird zum Kulminationspunkt ultimativer Selbstverfügung erhoben, der sich persönlichkeitsstimmig und nahtlos fügt in die große neoliberale Erzählung der Selbstverantwortung des Einzelnen angesichts des demografischen Wandels, des Pflegenotstandes und der Mittelknappheit im Gesundheitswesen.

Das traditionelle Verständnis des Suizids als verzweifelte Reaktion auf Extremsituationen wird privatautonomistisch umgedeutet.

»Ausdruck persönlicher Autonomie«

Mit Urteil vom 26. Februar 2020 haben die Richter*innen des Zweiten Senats des Bundesverfassungsgerichts dargelegt, was sie unter dem »Recht auf selbstbestimmtes Sterben« verstehen. Die Leitsätze des Urteils stellen unter anderem fest: »Das allgemeine Persönlichkeitsrecht (Artikel 2 Absatz 1 in Verbindung mit Artikel 1 Absatz 1 des Grundgesetzes) umfasst als Ausdruck persönlicher Autonomie ein Recht auf selbstbestimmtes Sterben. Das Recht auf selbstbestimmtes Sterben schließt die Freiheit ein, sich das Leben zu nehmen. Die Entscheidung des Einzelnen, seinem Leben entsprechend seinem Verständnis von Lebensqualität und Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz ein Ende zu setzen, ist im Ausgangspunkt als Akt autonomer Selbstbestimmung von Staat und Gesellschaft zu respektieren. Die Freiheit, sich das Leben zu nehmen, umfasst auch die Freiheit, hierfür bei Dritten Hilfe zu suchen und Hilfe, soweit sie angeboten wird, in Anspruch zu nehmen.«



Vorschau

Themen im September

- **Schwerpunkt**
Interessen & Konflikte

- »Künstliche Intelligenz«
Algorithmus statt Arzt?
- **Wahlprogramme**
Gesundheitspolitische Pläne

Veranstaltungstipps

Das politische Corona-Krisenmanagement

bringt Kulturevents, Tagungen und Kongresse noch immer weitgehend zum Erliegen. Als »Ersatz« wurde Veranstalter*innen empfohlen, digitale Formate wie Webinare, Videokonferenzen, Internetübertragungen anzubieten – was manche tun, aber diejenigen Menschen von der Teilnahme ausschließt, die derartige Techniken nicht nutzen können oder wollen. Wann es im Kultur- und Veranstaltungsbereich wieder los gehen darf, ist weiter ungewiss. So ist der Kalender recht kurz; ein Grund mehr, unsere Literaturtipps genauer anzuschauen.

Do. 24. Juni, 13.30 Uhr – Fr. 25. Juni, 12.30 Uhr
Online-Übertragung aus Berlin

➤ **Menschen als Datensätze?** Fachtagung

Die Katholische Akademie Berlin und das Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft (IMEW) beleuchten gemeinsam die sogenannte Personalisierte Medizin. »Neue Visionen digitalisierter Medizin und Gesundheitsversorgung«, so die Tagungsankündigung, »beruhen auf der breiten Erfassung verschiedener Daten: Gensequenzen, Gesundheitsdaten und Informationen über die Lebensweise von Gesunden und Kranken.« Was diese Gemengelage für Menschen mit Behinderung bedeuten kann, wird im Rahmen der Tagung mit Hilfe von Fachleuten diskutiert. Das Programm ist online: https://www.imew.de/Wer_virtuell_teilnehmen_will_kann_sich_per_E-Mail_bei_der_Akademie_anmelden_information@katholische-akademie-berlin.de

Mi. 7. Juli, 10 – 13.30 Uhr
Online-Übertragung aus Hannover

➤ **Alle im selben Boot?** Tagung

»Die Corona-Pandemie trifft arme Menschen in Deutschland und weltweit deutlich härter als reiche«, schreiben die Landesvereinigung für Gesundheit und die Akademie für Sozialmedizin in Niedersachsen. Ihre gemeinsame Jahrestagung erörtert, wie »Chancenungerechtigkeiten verringert« werden können, insbesondere im Hinblick auf soziale Teilhabe und Gesundheit. Mehrere Referent*innen kommen zu Wort, darunter die Professor*innen Jutta Allmendinger vom Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung und der Düsseldorfer Medizinsociologe Nico Dragan. Die Teilnahme ist virtuell möglich, **Anmeldungen via Telefon (0511) 38811890 oder online: www.gesundheit-nds.de**

Di. 31. August, 19 Uhr

Berlin (Akademiegebäude am Gendarmenmarkt, Leibniz-Saal, Markgrafenstr. 38)

➤ **Evolution der Sinne – prägend für die kulturelle Evolution?** Podiumsdiskussion

»Wie werden wir zu denjenigen, die wir sind? Was ist es, das uns Menschen ausmacht?« Spannende Fragen, über die drei Frauen auf Einladung der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften öffentlich diskutieren: die Verhaltensbiologin Simone Pika (Osnabrück), die Paläoanthropologin Miriam Haidle (Tübingen) und die Künstlerin Alicja Kwade (Berlin). Wer zuhören will, kann das vor Ort lebhaftig tun – vorausgesetzt, es gibt dann keine Corona-bedingten Einschränkungen mehr. **Vorsichtshalber vorher nachfragen, Telefon: (030) 20370-529.**

Schon gelesen?

Kathrin Braun: *Biopolitics and Historic Justice. Coming to Terms with the Injuries of Normality.* Bielefeld 2021 (transcript Verlag), 194 Seiten, 39 €. Download gratis via Open Access: <https://www.transcript-verlag.de/978-3-8376-4550-7/biopolitics-and-historic-justice>

Diakonie Deutschland (Hrsg.): *Take Care! Zur Attraktivität sozialer Berufe. Broschüre zur Aktionswoche vom 7.-13. Juni 2021.* Text: Erika Feyerabend, 36 Seiten. Gratis und online: <https://takecare-aktionswoche.de/>

Reimer Gronemeyer, Patrick Schuchter, Klaus Wegleitner (Hrsg.): *Care – Vom Rande betrachtet. In welcher Gesellschaft wollen wir leben und sterben?* Bielefeld 2021 (transcript Verlag), 290 Seiten, 39 €

Kitchen Politics (Hrsg.): *Mehr als Selbstbestimmung. Kämpfe für reproduktive Gerechtigkeit.* Münster 2021 (edition assemblage), 144 Seiten, 9,80 €

Paul Nemitz, Matthias Pfeffer: *Prinzip Mensch. Macht, Freiheit und Demokratie im Zeitalter der Künstlichen Intelligenz.* Bonn 2020 (Verlag J.H.W. Dietz Nachf.), 431 Seiten, 26 €

Frank Schulz-Nieswandt: *Der alte Mensch als Verschlusssache. Corona und die Verdichtung der Kasernierung in Pflegeheimen.* Bielefeld 2021 (transcript Verlag), 178 Seiten, 29 €

Anna-Verena Nosthoff, Felix Maschewski: *Die Gesellschaft der Wearables. Digitale Verführung und soziale Kontrolle.* Berlin 2019 (Nicolai Verlag), 128 Seiten, 18 €

Ja!

Ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkop e.V.-Konto DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Mein **BIOSKOP**-Abonnement verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, wenn ich das Abo nicht nach Erhalt des dritten Hefts schriftlich bei BioSkop e.V. gekündigt habe. Zur Verlängerung des Abonnements überweise ich nach Ablauf des Bezugszeitraumes – also nach Zusendung des vierten Hefts – meinen Abo-Betrag im Voraus auf das oben genannte Konto von BioSkop e.V.

Ich möchte die Hörversion von **BIOSKOP** für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.

Ich möchte BioSkop e.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern. Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:

Name

Straße

PLZ+ Wohnort

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen.

Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.

Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe:

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an:

BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen

Ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraumes werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im Voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

Ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:

Ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Telefon

E-Mail

Datum Unterschrift