

Monitoring physiologischer Daten im Alltag: Quell wissenschaftlichen Fortschritts auf Kosten von Privatheit, Selbstbestimmung und Solidarität?

Ein moralphilosophischer Kommentar

Von *Alina Omerbasic-Schiliro*

I. Einleitung

Angesichts der unter anderem durch eine generelle Ressourcenknappheit bewirkten gegenwärtigen Probleme im Gesundheitswesen erscheint die Möglichkeit, Gesundheitsversorgung mithilfe von digitaler Vernetzung und neuen Technologien zu verbessern, nicht nur verlockend, sondern als der nächste logische Schritt in einem Prozess des stetigen Wandels der Medizin. Wie die Erfahrungen mit der Digitalisierung in anderen Lebensbereichen jedoch gezeigt haben, bietet Digitalisierung nicht nur vielversprechende Lösungen, sehr häufig bringt die Implementierung digitaler Technologien auch Probleme mit sich. So mag die Einführung digitaler Kommunikationstools dazu beigetragen haben, hochfrequenten Kontakt selbst zu fern lebenden Freunden und Verwandten aufrecht zu erhalten. Doch scheint sie auch zu einem Verschwinden klar erlebbarer Gespräche und Verbindlichkeit zu führen.¹

Die Aufgabe der Ethik in der Debatte um die Digitalisierung im Gesundheitswesen besteht nun darin, die sich aus der Implementierung einiger digitaler Technologien ergebenden moralischen Probleme und Wertkonflikte herauszuarbeiten. Da jedoch selbst die Implementierung derselben Tools in verschiedenen Lebensbereichen unterschiedliche Fragen und Probleme aufwirft, erscheint die Etablierung einer „Ethik der Digitalisierung“ im Sinne einer alle Lebensbereiche umfassenden normativen Theorie, welche menschliches Handeln im Kontext der Digitalisierung leiten soll, kaum möglich. Angeraten ist vielmehr eine anwendungs- und kontextsensitive Analyse möglicher Chancen und Probleme der Implementierung bestimmter Tools, aus welcher sich gewiss auch Erkenntnisse für die Frage nach der Implementierung anderer, aber ähnlich gelagerter technischer Lösungen ergeben können.

¹ Zu weiteren Problemen, die sich aus dem zunehmend „mediatisierten Lebenswandel“ ergeben können, siehe *Peter Vorderer*, *Der mediatisierte Lebenswandel*. Permanently online, permanently connected, *Publizistik* 60 (2015), S. 259–276 sowie *Vorderer et al.*, *Permanently Online, Permanently Connected. Living and Communicating in a POPC World*, New York 2018.

Der vorliegende Beitrag befasst sich mit der spezifischen Frage, welche Probleme sich aus der Implementierung von Monitoringprogrammen, im Rahmen derer kontinuierlich gewisse physiologische Daten von Individuen, die von einem solidarisch getragenen Gesundheitssystem profitieren², gemessen, gesammelt und anschließend zu wissenschaftlichen Zwecken weitergegeben werden, ergeben. Die folgenden Überlegungen beziehen sich im Kern auf Programme im Rahmen derer physiologische Daten wie beispielsweise der Blutzuckerspiegel, die Herzfrequenz und Sauerstoffsättigung, aber auch die Anzahl der täglich gemachten Schritte, die verbrannten Kalorien sowie Parameter, die Auskunft über das Schlafverhalten von Individuen geben können, gesammelt werden.

Solches Monitoring beziehungsweise „Tracken“ der genannten Daten im Alltag kann sowohl bei gesunden als auch erkrankten Menschen durch „Wearables“³ wie Smartwatches, Smartringe oder andere Sensortechnologien wie Patches oder „Smarte Kleidung“ für unterschiedliche Zwecke dienlich sein. Träger:innen der Wearables selbst können nicht nur ihre eigene Gesundheit überwachen („Gesundheitsmonitoring“) oder mehr über ihre individuelle Physiologie erfahren, im Falle chronischer oder anderer Erkrankungen kann das Sammeln physiologischer Daten zur Ermittlung der Wirksamkeit einer Therapie oder gar der Therapieadhärenz der Patient:innen beitragen. Auch für die Forschung und im Rahmen von Public Health-Überlegungen birgt die Sammlung der genannten Daten großes Potential. So versprechen sich Wissenschaftler:innen durch die Sammlung und Auswertung möglichst großer Datensätze Erkenntnisse über präklinische Symptome gewisser viraler sowie chronischer Erkrankungen wie der Grippe oder Diabetis⁴, aber auch individuelle Einblicke in die Gründe, weshalb gewisse Therapien im konkreten Fall scheitern. Langfristig wird jedoch nicht nur individueller und wissenschaftlicher Erkenntnisgewinn erhofft, sondern auch eine Senkung der Gesamtkosten der Gesundheitsversorgung beispielsweise durch die Vermeidung unnötiger oder letztlich falscher Therapien und Diagnosen.

² Ein solidarisch getragenes Gesundheitssystem zeichnet sich dadurch aus, dass die Versicherten die Gesundheitsversorgung gemeinsam durch Beiträge finanzieren und die individuelle Versorgung ohne Ansehung der Person, d.h. ohne Ansehung der Gründe für die Hilfsbedürftigkeit, stattfindet. Solange von einer Quersubventionierung von privaten und gesetzlichen Krankenkassen in einem Gesundheitssystem auszugehen ist, scheint es für die Argumentation im Rahmen des vorliegenden Beitrags nicht notwendig, explizit zwischen verschiedenen Versicherungssystemen zu unterscheiden.

³ Hier gilt es nochmals zu unterscheiden zwischen *medizinischen* und *nicht-medizinischen* bzw. *herkömmlichen* Wearables. Erstere erfordern als „Medizinprodukte“ beziehungsweise „telemedizinische Assistenzsysteme“ eine behördliche Zulassung und unterliegen – anders als „Lifestyle Produkte“ wie herkömmliche Fitness-Tracker – insbesondere was den Datenschutz angeht strengen rechtlichen Sicherheitsbestimmungen. Zur Definition von Medizinprodukten und rechtlichen Bestimmungen siehe *Bundesministerium für Gesundheit*, Was sind Medizinprodukte?, 2022.

⁴ Wie Wearables beispielsweise dabei helfen können, die Verbreitung grippeähnlicher Erkrankungen vorherzusagen, siehe *Cecile Viboud/Mauricio Santillana*, Fitbit-informed influenza forecasts, *The Lancet Digital Health* 2020; 2: e54.

So vielversprechend die genannten individuellen und gesellschaftlichen Potentiale auch sein mögen, sie sollten nicht über mögliche Risiken beziehungsweise Schadenspotenziale von Monitoringprogrammen wie dem hier skizzierten hinwegtäuschen. Obwohl viele Menschen bereits aus persönlichem Interesse oder im Rahmen von Therapie, Rehabilitation oder Nachsorge physiologische Daten sammeln und eine gewisse Offenheit für „Datenspenden“ – das heißt für die unentgeltliche Zurverfügungstellung der (in der Regel anonymisierten) Daten für Forschung und Wissenschaft⁵ – festzustellen ist, stehen wahrscheinlich ebenso viele der Weitergabe ihrer Daten skeptisch gegenüber. Begründet wird diese Skepsis gemeinhin durch die Befürchtung einer persönlichen Schlechterstellung, wenn beispielsweise Versicherer oder Arbeitgeber an gesundheitsrelevante Daten kommen, die zum Nachteil der Datengeber:innen ausgelegt oder verwendet werden könnten.

Ob Monitoringprogramme wie in manch düsterer literarischer Dystopie nahegelegt wird beispielsweise zu einem Abgleiten in Fremdbestimmung, Überwachung und den vollständigen Verlust von Privatheit bis hin zum „gläsernen Menschen“ führen, ist eine empirische Frage, die – so unwahrscheinlich diese Szenarien zumindest in demokratischen Gesellschaften auch sein mögen – die Philosophie nicht beantworten kann.⁶ Im vorliegenden Beitrag geht es wie bereits erwähnt vielmehr darum, zu prüfen, welche Wertkonflikte sich hinter diesen und ähnlichen Befürchtungen verbergen und wie diesen begegnet werden kann. Drei naheliegende Gefahren, die mit Monitoringprogrammen wie den oben beschriebenen einhergehen könnten und die im Folgenden diskutiert werden sollen, sind Gefahren für die *Selbstbestimmung* und die *Privatsphäre* der Datengeber:innen sowie Gefahren für das *Solidaritätsgefühl* in der Gesellschaft. Der Anschaulichkeit halber soll der Fokus im Folgenden zunächst auf den Konflikt zwischen Solidarität und Individualisierung gelegt werden, sobald individuelle Datensammlung und Verarbeitung zu einer Überbetonung des Individuums führen (II.), und dann auf den Konflikt zwischen Gesundheit und Privatheit sowie Selbstbestimmung, der zu entstehen droht, sollte der Zugang zu medizinischer Versorgung an die Datensammlung und Datenspende gekoppelt werden (III.). In Anschluss an diese Ausführungen werden einige Design-bezogene Überlegungen zur Durchführung von Monitoringprogrammen angestellt, auf deren Grundlage wiederum Prinzipien wertsensitiven Technologiedesigns oder gar einer „Design-Ethik“ formuliert werden können (IV.).

⁵ Zur Definition und Diskussion der Datenspende siehe *Maximilian Tischer/Nora Tophof*, Datenspende: Mehr Gesundheit und Lebensqualität für alle. Wenn Daten Gutes tun, <https://www.data4life.care/de/bibliothek/journal/datenspende-in-mezizin/> [Abruf: 18.07.2023] sowie *Kathrin Gießelmann*, Patientendaten: Plädoyer für verpflichtende Spende, Deutsches Ärzteblatt 116 (2019), S. A 5.

⁶ Nichtsdestotrotz können solch empirische Überlegungen im Kontext normativer Argumentationen relevant sein, so zum Beispiel für sogenannte „Dambruchargumente“, welche auch im Rahmen der Public Health und Digitalisierung-Debatte durchaus eine Rolle spielen und kritisch zu diskutieren sind.

II. Führt der Fokus auf die Sammlung und Verarbeitung individueller physiologischer Daten zu einer Überbetonung des Individuums und dem Verlust von Solidarität im Gesundheitswesen?

In der Tat betonen Befürworter:innen von „Digital Health“, verstanden als die Annäherung und Verschmelzung von digitalen Technologien und Alltagsleben, Gesundheitserhalt und Gesundheitsversorgung, sehr häufig die Vorzüge der Digitalisierung für die Weiterentwicklung personalisierter Medizin sowie für das individuelle Gesundheitsmonitoring und Krankheitsmanagement. Das schließt jedoch nicht aus, dass die durch die zunehmende Personalisierung der Medizin gewonnenen Erkenntnisse über Gesundheit und Krankheit allen Mitgliedern der Versicherungsgemeinschaft (und darüber hinaus) nutzen können. Zwar wäre eine Überbetonung des Individuums beziehungsweise die Beförderung einer „Bowling Alone-Mentalität“ in einer ohnehin zunehmend individualisierten Gesellschaft für das Solidaritätsgefühl einer Gesellschaft beziehungsweise Versicherungsgemeinschaft im Gesundheitswesen sicherlich wenig förderlich.⁷ Doch abgesehen davon, dass das aus den gesammelten Daten generierte Wissen wie bereits erwähnt nicht nur den Datengeber:innen helfen kann, ihren Gesundheitszustand zu erhalten oder wiederzuerlangen, hat sich auch der die gegenwärtige Gesundheitsversorgung prägende „One-Size-Fits-All-Ansatz“, nach dem beispielsweise bei Patient:innen desselben Alters standardisierte Behandlungen vorgesehen sind, selbst als problematisch, weil ineffektiv, teuer und im Zweifelsfall schädlich erwiesen. Über diesen persönlichen Nutzen hinaus können die gesammelten Daten dazu beitragen, mehr Wissen über jenen wünschenswerten Zustand, der gemeinhin „Gesundheit“⁸ genannt wird, zu generieren und somit langfristig allen nutzen. Anders als in anderen Kontexten wie beispielsweise der personalisierten Werbung auf Grundlage gesammelter Daten birgt die Sammlung und Auswertung physiologischer Daten im Kontext des Gesundheitswesens unbestrittene Potentiale, nicht nur für einzelne Individuen, sondern für alle Mitglieder eines solidarisch finanzierten Gesundheitssystems beziehungsweise der Solidargemeinschaft. Ob Solidarität im Sinne des unbedingten Zusammenhaltens beziehungsweise finanziellen füreinander-Einstehens im Falle von Krankheit nicht letztlich sogar dafür spricht, individuelle Daten zu spenden, soll an späterer Stelle diskutiert werden.

⁷ Für eine Diskussion der nachteiligen Auswirkungen, die eine Überbetonung des Individuums für das Gesundheitssystem haben kann, siehe *Donna Dickenson*, *Me Medicine vs. We Medicine. Reclaiming biotechnology for the Common Good*, New York 2013.

⁸ Obwohl es sich bei den Begriffen „Gesundheit“ und „Krankheit“ um Schlüsselbegriffe der Medizin mit normativer Funktion handelt, sind sie gegenwärtig nicht scharf abgrenzbar. Zur Abhängigkeit dieser Begriffe vom medizinisch-wissenschaftlichen Wissensstand sowie gesellschaftlichen Vorstellungen und Werthaltungen siehe *Norbert W. Paul*, *Gesundheit und Krankheit*, in: Stefan Schulz/ Klaus Steigleder/Heiner Fängera/ders. (Hrsg.), *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin*, 2006, S. 131. Für einen Überblick verschiedener Krankheitstheorien siehe Thomas Schramme (Hrsg.), *Krankheitstheorien*, 2012.

III. Droht ein Abgleiten in Fremdbestimmung, Zwang und Überwachung sowie der Verlust von Privatheit?

In welchem Verhältnis Privatheit und Selbstbestimmung stehen und ob Privatheit, wie einige Autor:innen nahelegen,⁹ gar eine Voraussetzung für Selbstbestimmung ist, sei an dieser Stelle offengelassen. Festzuhalten ist, dass sowohl Privatheit als auch Selbstbestimmung nicht nur im Gesundheitskontext hart erkämpfte Rechte darstellen, die nicht leichtsinnig durch Technikglauben aufs Spiel gesetzt werden sollten.

Die Frage, ob es zu einem Verlust der Privatheit und Selbstbestimmung beziehungsweise einem Konflikt zwischen Gesundheit und Privatheit und Selbstbestimmung kommen könnte, gewinnt jedenfalls besonders dann an Brisanz, wenn der Zugang zur medizinischen Versorgung an die Datensammlung und Datenspende gekoppelt wird. Da dies jedoch nicht zwingend der Fall sein muss, soll im Folgenden zunächst untersucht werden, was Privatheit und Selbstbestimmung im vorliegenden Kontext genau bedeuten, um dann zu untersuchen in welchem Sinne sie durch Monitoring und die Nutzung der im Alltag gesammelten Daten gefährdet werden und ob dies ausreicht, um Monitoringprogramme zum Zwecke der Wissenschaft als moralisch bedenklich einzustufen.

1. Kann der Verweis auf den drohenden Verlust der Privatheit Grenzen des Monitorings begründen?

Dass der Privatheit, also dem ungestörten Rahmen, in dem Individuen ihre eigenen Wünsche, Sehnsüchte und Überzeugungen entwickeln können¹⁰, ein besonderer Wert zukommt, zeigt sich nicht zuletzt darin, dass das „Recht auf Privatleben“ sogar als Menschenrecht verbrieft wurde und Individuen somit konkret rechtlicher Schutz vor willkürlichen Eingriffen in ihr Privatleben, ihre Familie, ihr Heim und ihren Briefwechsel sowie vor Angriffen auf ihre Ehre und ihren Beruf zukommt.¹¹ Nun scheint es zwar regelrecht in der Natur der Sache zu liegen, dass Monitoring und Datenspende Einblicke in das Privatleben der Datengeber:innen ermöglichen, doch reicht dies kaum, um Monitoringprogramme wie das hier angedachte moralisch fragwürdig erscheinen zu lassen. Das Problem an dem Verweis auf die Bedeutung beziehungsweise den drohenden Verlust der Privatheit durch Monitoring besteht darin, das nicht klar ist, ob Auskünfte über die täglich gemachten Schritte, die Herzfrequenz oder die Sauerstoffsättigung des Blutes unter Belastung ebenso in den Bereich des Privaten fallen wie die Inhalte versandter Briefe oder bevorzugte Methoden der Kindererziehung. Anders ausgedrückt ist unklar, ob physiologische Daten in den Bereich der zu schützenden Sphäre der Privatheit fallen oder nicht. Diese Frage scheint sich

⁹ Siehe hierzu *Harald Welzer/Michael Pauen*, *Autonomie. Eine Verteidigung*, 2015 sowie *Beate Rössler*, *Der Wert des Privaten*, 2001.

¹⁰ Vgl. *Welzer/Pauen* (Fn. 9), S. 14 ff.

¹¹ Vgl. Art. 12 AEMR, UN-Doc A/RES/217 A (III) sowie Art. 8 EMRK, UNTS 213, 221.

weder durch einen Blick auf die Praxis des „Teilens“ von Inhalten insbesondere in den Sozialen Medien beantworten zu lassen, noch scheint es geboten, „ein für alle Mal“ festzulegen, was als privat zu gelten hat und was nicht. Es mag sein, dass Individuen, die ungehemmt Einblicke in ihr Alltagsleben geben, die betreffenden Inhalte oder Daten zwar ebenfalls als „privat“ betrachten, sie diese jedoch trotzdem bereitwillig mit der Welt teilen, weil sie Privates nicht in jedem Fall als schützenswert betrachten (beziehungsweise sie in gewissen Fällen einfach auf die Inanspruchnahme des Rechtes auf Privatheit verzichten). Doch wäre dies neben der Wandelbarkeit dessen, was als privat gilt,¹² nur ein weiterer Aspekt der verdeutlicht, wie schwierig es ist, Privatheit zum Prüfstein für die Legitimität oder Nicht-Legitimität der Sammlung und Weitergabe physiologischer Daten zu ernennen. Letztlich scheinen nicht alle Daten privat und nicht alle privaten Daten schützenswert zu sein.

Wenn es zu ergründen gilt, welche Gefahren die Weitergabe gesundheitsrelevanter Daten wirklich birgt, scheint es methodologisch vielversprechender, sich auf die „Sensibilität“ oder das Missbrauchspotential bestimmter Daten zu konzentrieren und nicht das Narrativ bedeutsamer „privater Daten“ heranzuziehen. Sensible Daten sind schlicht solche, die auch „gegen die Interessen oder das Wohl der Geber:innen“ verwendet werden können. In der Tat ist die Sorge um Diebstahl oder Missbrauch sensibler Daten nicht unberechtigt. So sorgten sogenannte „Datenpannen“, bei denen sich Unbefugte Zugang zu sensiblen Datensätzen verschafften, in der jüngeren Vergangenheit immer wieder für Schlagzeilen. Befürchtete Konsequenzen des Diebstahls oder Missbrauchs sensibler Daten („data breach“) reichen von der Stigmatisierung – ob durch das Bekanntwerden des Vorliegens einer Erkrankung oder eines bestimmten Lebensstils – bis hin zur Diskriminierung infolge der unrechtmäßigen Weitergabe und Nutzung dieser Daten in anderen Kontexten („function creep“).

In diesem Zusammenhang kann zwischen verschiedenen Formen der moralisch problematischen Diskriminierung, verstanden als moralisch problematische Benachteiligung oder Schlechterstellung einer Person aufgrund gewisser, für die Sache irrelevanter Merkmale oder Eigenschaften, unterschieden werden. Bei der ersten Form handelt es sich um *direkte* Diskriminierung auf Grundlage individueller Daten. Ein Beispiel für diese Form der Diskriminierung wäre ein Szenario, in dem alle individuellen Gesundheitsdaten in einer Gesundheitscloud oder einer elektronischen Patient:innenakte gespeichert werden und nun unberechtigte Personen

¹² Diese Wandelbarkeit zeigt sich beispielsweise an der gegenwärtig weitgehend bestehenden Bereitwilligkeit, Auskunft über Familienverhältnisse, Anzahl der im Haushalt lebenden Personen oder Einblicke in die eigene Wohnung zu geben. In ihrem Werk ziehen *Welzer* und *Pauen* in diesem Zusammenhang eine Parallele zu dem Phänomen der „shifting baselines“, also der Veränderung der menschlichen Wahrnehmung parallel zur Veränderung der Umweltbedingungen. Analog hierzu kann im Kontext der Digitalisierung festgestellt werden, dass zwar keine klassischen Umweltbedingungen, wohl aber die Einführung des Internets die Wahrnehmung von Privatheits- oder Persönlichkeitsschutzrechten stark verändert hat, und es heute in der Tat als „normal“ wahrgenommen wird, selbst Fremden online Einblicke in das eigene Leben zu geben, die vor wenigen Jahrzehnten als undenkbar betrachtet worden wären (vgl. *Welzer/Pauen* (Fn. 9), S. 224 f.).

oder Institutionen darauf zugreifen. Man denke hier an Unternehmen, die sich Zugang zu den betreffenden Gesundheitsdaten von Bewerber:innen verschaffen und so beispielsweise erfahren, dass eine Bewerberin eine Erkrankung wie Migräne hat und ihr die Stelle schließlich verwehrt wird, weil die Sorge besteht, dass die Migräne zu häufigen Krankmeldungen führen wird.¹³ Ärztliche Schweigepflicht und lokale Speichermedien haben bisher gute Dienste geleistet, um solche Formen der Diskriminierung zu verhindern. Durch die Einführung cloudbasierter Lösungen sind nun jedoch mehr Parteien in die Verarbeitung und Nutzung der sensiblen Daten involviert womit selbstredend auch die Gefahren unrechtmäßiger Zugriffe und des Missbrauchs steigen.

Von dieser direkten Form der Diskriminierung ist die *strukturelle* Diskriminierung zu unterscheiden. Anders als die direkte Diskriminierung entsteht strukturelle Diskriminierung nicht durch den Zugriff auf sensible Daten einer Person, die zu ihrem Nachteil verwendet werden, sondern beispielsweise durch die Verwendung von Technologien, welche mit Datensätzen arbeiten, die nicht alle Personen oder Personengruppen repräsentieren, so dass die betreffenden Technologien im Rahmen der Gesundheitsversorgung nicht bei allen potentiellen Patient:innen erfolgreich Anwendung finden können. Diese Form der Diskriminierung ist nicht neu,¹⁴ es besteht jedoch die Befürchtung, dass sie sich verschärfen könnte, je mehr sich Akteur:innen im Gesundheitswesen auf die vermeintliche „Neutralität von Technologien“ (im Sinne einer Invarianz gegenüber unterschiedlichen Ausprägungen von Krankheitsmerkmalen in verschiedenen Personengruppen) verlassen. Man denke hier an Diagnostik-Tools oder Symptomdatenbanken, welche auf Datensätze zugreifen, in die nur die Daten bestimmter Personengruppen eingeflossen sind. Die Gefahr, die sich hieraus ergibt, ist, dass die Symptome einer nicht unerheblichen Gruppe der Bevölkerung nicht zugeordnet werden können und die betreffenden Menschen sprichwörtlich „durchs Raster fallen“. Konkrete Beispiele für diese Form der Diskriminierung durch die Nutzung „unvollständiger“, weil nicht die ganze Bandbreite der Bevölkerung repräsentierender Datenbanken wären K.I. basierte Diagnostik-Tools zur Erkennung von Hautkrebs, die jedoch nicht (ausreichend) für die Erkennung pathologischer Veränderung auf dunkler Haut trainiert wurden.¹⁵

¹³ Fälle, in denen beispielsweise eine Migräne der Durchführung einer Tätigkeit tatsächlich im Weg stehen würde, wären somit nicht als Formen der zu verurteilenden Diskriminierung zu verstehen. Anders ausgedrückt muss nicht jede „nachteilige Behandlung“ eines Individuums als moralisch problematische Form der Diskriminierung betrachtet werden.

¹⁴ So scheinen Frauen, die einen Herzinfarkt erleben, häufiger fehldiagnostiziert zu werden als Männer, da sich die Lehrbücher bis heute weitgehend an den Symptomen männlicher Studienteilnehmer orientieren. Zum unterschiedlichen Erleben der Anzeichen und Symptome eines Herzinfarkts bei Frauen und Männern siehe Healthdirect Australia, Heart attack symptoms: men vs women, 2021.

¹⁵ Siehe hierzu *Fraunhofer Gesellschaft*, Smartphone-App und KI-Software beschleunigen Erkennung von Hautkrebs, 2022; *Piotr Heller*, Hautkrebserkennung. Falscher Blick auf dunkle Hauttypen, 2018 sowie *Jyoti Madhusoodanan*, These apps say they can detect cancer. But are they only for white people?, 2021.

Die dritte Form der Diskriminierung ergibt sich daraus, dass einige Menschen beispielsweise aufgrund kognitiver Einschränkungen einige Technologien nicht in Anspruch nehmen können. In diesem Kontext wird häufig von einer *Ausweitung der digitalen Kluft* gesprochen, die ein Auseinanderdriften zwischen der Behandlung und den Möglichkeiten von Nutzer:innen und von Nicht-Nutzerinnen einiger Technologien beschreibt.

Die entscheidende Herausforderung, die es künftig zu überwinden gilt, besteht nun darin, diese Formen der Diskriminierung durch kluge, im Sinne vorausschauender und schadenssensitiver Design-Entscheidungen und Sicherheitsvorkehrungen zu verhindern. Im ersten Fall könnte dies im Wesentlichen durch die Verhinderung von Datenschutzverletzungen und Datenmissbrauch beispielsweise durch Anonymisierung und Pseudonymisierung und die Begrenzung oder gar das Verbot jeder Form der Sekundärnutzung der Daten in anderen Kontexten gewährleistet werden. Auch wenn selbst bei pseudonymisierten oder anonymisierten Daten stets ein gewisses Risiko der Reidentifizierung bestehen bleibt¹⁶ und selbst der Diebstahl anonymisierter Datensätze ein gewisses Unbehagen für die Betroffenen mit sich bringen kann, sollte die Diskussion dieser Gefahren nicht den Blick auf den Nutzen der Verwendung der genannten Daten verstellen. Im Falle struktureller Diskriminierung könnten Qualitätsstandards für Datensätze erarbeitet werden und im dritten Fall könnte die Einführung bestimmter digitaler Lösungen auch von der Berücksichtigung und Verhinderung der Kosten beziehungsweise der negativen Nebenwirkungen für Nicht-Nutzerinnen – diese zählen zu den sogenannten „Externalities“¹⁷ – abhängig gemacht werden.

Wie im vorangegangenen Abschnitt deutlich werden sollte, scheinen Verweise auf den „gläsernen Menschen“ beziehungsweise „gläserne Patient:innen“ oder den drohenden Verlust der Privatheit wenig überzeugend, um Monitoringprogramme zum Zwecke der Verbesserung der Wissenschaft und Gesundheitsversorgung von vornherein zu diskreditieren. Abgesehen von den genannten Problemen hinsichtlich der Bestimmung des Privatheitsbegriffs, bleibt zu klären, was an der Vorstellung einer zumindest in gewissen Hinsichten „gläsernen Patientin“ derart bedrohlich wäre. Ein Vorteil des Teilens gesundheitsrelevanter Daten beziehungsweise der kontinuierlichen Übermittlung betreffender Daten an behandelnde Ärzt:innen wäre, dass die gegenwärtig bestehende „Informationsasymmetrie“ zwischen Ärzt:innen und Patient:innen niederschwellig aufgelöst werden könnte. Diese Informationsasymmetrie besteht nicht darin, dass Ärzt:innen mehr Informationen oder Wissen in me-

¹⁶ So ist eine Reidentifizierung von konkreten Personen auch bei pseudonymisierten oder anonymisierten Daten beispielsweise durch eine Kombination mit anderen Datensätzen, die einen konkreten Personenbezug erlauben, möglich. Siehe hierzu *Daniel Strech et al.*, Wissenschaftliches Gutachten. „Datenspende“ – Bedarf für die Forschung, ethische Bewertung, rechtliche, informationstechnologische und organisatorische Rahmenbedingungen, 2020.

¹⁷ „Externalities“ beschreiben allgemein die Kosten und negativen Nebenwirkungen einer Anwendung oder Implementierung eines bestimmten Produkts, welche für Nicht-Nutzerinnen oder die Gesellschaft und nicht für das implementierende Unternehmen entstehen.

dizinischen Fragen haben als (die meisten) Patient:innen. Vielmehr geht es um das Phänomen, dass Ärzt:innen verpflichtet sind, Patient:innen stets mit allen Informationen zu versorgen, die sie brauchen, um zu entscheiden, ob sie eine bestimmte Therapie wünschen oder nicht, Patient:innen andererseits Ärzt:innen problemlos Informationen vorenthalten können, welche die Ärzt:innen eigentlich benötigen, um zu entscheiden, welche Therapie für die konkreten Patient:innen geeignet sind, oder um festzustellen, warum eine gewählte Therapie scheitert.

Vielversprechender als der Verweis auf die Bedeutung der Privatheit scheint nach dem hier Gesagten der Verweis auf die Gefahren des Missbrauchs sensibler Daten zu sein. Den Gefahren der Diskriminierung, welche sich durch den möglichen Missbrauch sensibler Daten ergeben können, kann jedoch wie weiter oben angedeutet durch kluge Design-Entscheidungen entgegengewirkt werden. So könnte Patient:innen beziehungsweise Datengeber:innen hier das Recht eingeräumt werden, über die „Eingriffstiefe“ der Datensammlung, der Nutzung sowie der Eingriffe der Tools in ihren Alltag zu entscheiden. Dieser Gedanke wird im Folgenden Abschnitt nochmals aufgegriffen, doch könnten Datengeber:innen beispielsweise darüber entscheiden, für welche Zwecke die gesammelten Daten verwendet werden dürfen, ob sie beispielsweise von den genutzten Wearables „gewarnt“ und zu angepasstem Verhalten aufgefordert werden wollen oder ob die Daten bloß gesammelt und erst später von Mediziner:innen ausgewertet werden sollen. Insgesamt scheinen die genannten Gefahren Monitoringprogrammen nicht inhärent zu sein, sondern schlicht vom Design der Programme abzuhängen, welches wiederum durch vorsichtiges Abwägen der drohenden Gefahren und möglichen Lösungsansätze im Vorfeld vorausschauend durchdacht werden kann. Abschließend ist nun noch die Frage zu klären, ob Monitoring und Datenspenden mit einem Verlust von Selbstbestimmung einhergehen.

2. Droht ein Verlust der Selbstbestimmung?

Auch wenn gewisse Dystopien, in denen Individuen in einer „Gesundheitsdiktatur“ gegen ihren Willen zwangsgechipt werden und unrechtmäßiges Verhalten getrackt und bestraft wird, etwas anderes suggerieren, erscheint solch *direkter Zwang* zur Datensammlung und -weitergabe im vorliegenden Kontext unwahrscheinlich. Realistisch ist jedoch das Entstehen eines *indirekten Zwangs*, in Form von gesellschaftlichem beziehungsweise strukturellem Druck an genannten Programmen teilzunehmen. So könnte die Zustimmung zur Datensammlung und -weitergabe beispielsweise dann nicht mehr als freiwillig beziehungsweise als Akt der Selbstbestimmung verstanden werden, wenn manche Gesundheitsdienste nur noch für Datenspende:innen zur Verfügung stünden. Sollte es zu einer solchen Bedingtheit des Zugangs zu gewissen Gesundheitsdiensten kommen, ergibt sich in der Tat für Individuen ein Konflikt zwischen ihrem Recht beziehungsweise ihrer Freiheit zu selbstbestimmtem

Handeln und ihrem Recht auf Gesundheit.¹⁸ Doch wie bereits angemerkt muss dies nicht zwingend der Fall sein. Denkbar wäre auch ein System, in dem der Zugang zu Gesundheitsdiensten nicht an die Teilnahme an einem Monitoringprogramm gekoppelt ist.

Abgesehen davon, dass die Entstehung von direktem oder indirektem Zwang letztlich von der Gestaltung des Systems abhängig und somit vermeidbar ist, zeigt sich an Bedenken wie diesen zum einen, dass das Recht auf Gesundheit¹⁹ sehr häufig als *Anspruchsrecht* und nicht lediglich als *Abwehrrecht* fehlinterpretiert wird, und zum anderen, dass das Maß der Selbstbestimmung, welches Individuen in einem solidarisch finanzierten beziehungsweise gemeinsam getragenen Gesundheitssystem, in welchem man auch für die nachteiligen Auswirkungen unkluger Lebensentscheidungen auf die Gesundheit füreinander einsteht, hat, überschätzt wird.²⁰ Zwar kommt der Selbstbestimmung im Gesundheitskontext gemeinhin ein sehr hoher Stellenwert zu, doch scheint es aus ethischer Perspektive nicht unplausibel, potentielle Patient:innen in die Pflicht zu nehmen, zum Erhalt beziehungsweise der Verbesserung des Gesundheitssystems, von welchem sie profitieren, beizutragen. Anders ausgedrückt ließe sich fragen, ob das Recht auf Gesundheitsversorgung und das Recht vom wissenschaftlichen Fortschritt zu profitieren²¹ im Rahmen eines solchen Gesundheitssystems nicht auch mit einer Pflicht einhergeht, zum Erhalt des Systems, welches die Möglichkeit der Sicherung der eigenen Rechte erst ermöglicht, beizutragen. In ähnlicher Weise argumentiert Norbert Hoerster im Zusammenhang mit der Frage nach der moralischen Verbindlichkeit von Rechtsnormen. Er begründet die Verpflichtung, Rechtsnormen einzuhalten, dadurch, dass zwar einzelne Rechtsverletzungen nicht gleich zum Untergang der Rechtsordnung führen würden, eine „vorgestellte *allgemeine* Praxis, das Recht zu brechen“, jedoch sehr wohl problematische Folgen hätte. Er schreibt:

„Es gibt Unternehmen und Einrichtungen, an denen mehrere Individuen derart teilhaben, daß diese Einrichtungen für jedes der Individuen von Vorteil sind. Daher ist jeder der Beteiligten an ihrer Existenz interessiert und erwartet, daß das Nötige zu ihrer Aufrechterhaltung geschieht. Diese Aufrechterhaltung aber ist davon abhängig, daß die von der Einrich-

¹⁸ Auch erscheint es problematisch, beispielsweise die Höhe des Versicherungsbeitrags von der Teilnahme an solchen Programmen abhängig zu machen. Für eine Analyse der juristischen Schwierigkeiten sogenannter „Pay-as-you-live“-Programme, siehe *Gabriele Buchholtz* und *Martin Scheffel-Kain* in diesem Band, S. 168–172.

¹⁹ Vgl. Art. 25 AEMR.

²⁰ Verstanden als Anspruchsrecht wäre die Solidargemeinschaft im vorliegenden Kontext dazu verpflichtet, die Gesundheit der Rechtsträger:innen zu erhalten und beispielsweise den Zugang zu allen möglichen Behandlungen zu gewähren. Dass es sich bei dem Recht auf Gesundheit um ein Abwehrrecht handeln muss, zeigt sich nicht zuletzt daran, dass Individuen auch dem Prinzip der informierten Einwilligung zufolge lediglich das Recht haben, bestimmte Behandlungen aufgrund eigener Überzeugung *abzulehnen* und nicht jegliche Behandlungen *einzufordern*.

²¹ Siehe Art. 27 Abs. 1 AEMR sowie Art. 15 Abs. 1 lit. b IPWSKR, UN-Doc A/RES/2200 A (XXI).

tung gemeinsam Begünstigten auch gemeinsam die (für jeden von ihnen geringer als die Vorteile wiegenden) Nachteile oder Kosten der Einrichtung tragen. Zwar ist nicht unbedingt eine Kooperation *aller* Begünstigten bei der Tragung der Lasten *erforderlich* [...], aber doch eine Kooperation der meisten. Das bedeutet: Jeder muß, um die Fortdauer der Einrichtung garantiert zu sehen, wollen und erwarten, daß zumindest die meisten Individuen der Gruppe sich nicht nur an den Vorteilen, sondern auch an den Lasten des gemeinsamen Unternehmens beteiligen.“²²

Dass Individuen, die vom Erhalt gewisser Systeme oder Einrichtungen profitieren, „ihren Beitrag“ leisten sollen, sieht Hoerster letztlich in dem moralischen Prinzip der Gleichbehandlung, welches eine gerechte Verteilung sowohl des Nutzens als auch der Lasten erfordert, begründet.²³ Im Kontext eines gemeinsam finanzierten Gesundheitssystems könnte dieser Beitrag so aussehen, dass man hilft, das System – zum Beispiel durch eine Weitergabe gesammelter Daten²⁴ – zu verbessern, um somit zur Sicherung des Rechts auf Gesundheit beizutragen und langfristig mehr Menschen angemessen versorgen zu können.²⁵

3. Freiwilligkeit vor Pflicht

Obwohl sich wie dargelegt eine moralische Pflicht zur Datensammlung und Weitergabe, die durchaus als Einschränkung individueller Selbstbestimmung gelesen werden kann, begründen ließe, scheint ein pragmatischer, auf die Freiwilligkeit der Datenweitergabe abzielender Ansatz vorzugswürdiger zu sein. Abgesehen davon, dass das Verhalten der Datengeber:innen durchaus Einfluss auf die Qualität der gesammelten Daten haben kann und Programme wie das hier angedachte ein gewisses Maß an Kooperationsbereitschaft und Sorgfalt auf Seiten der Teilnehmer:innen erfordern, würden jegliche (auch indirekte) Zwangsmaßnahmen oder gar eine gesetzliche Verpflichtung zur zweckgebundenen Datensammlung und -spende das gesellschaftliche Vertrauen sowohl in das Gesundheitssystem als auch die Wissenschaft sicherlich kompromittieren. Zielführender scheint es daher auf gezielte Aufklärung über die Zusammenhänge und Bedeutung der Daten für Forschung und Ge-

²² Vgl. *Norbert Hoerster*, *Recht und Moral. Texte zur Rechtsphilosophie*, 1987, S. 135.

²³ Ebd.

²⁴ Sofern die vorliegende Argumentation überzeugt und eine Pflicht zur Bereitstellung der eigenen Daten begründet werden kann, wäre der Begriff der „*Datenspende*“ in diesem Zusammenhang unpassend. Zwar kann eine Weitergabe von Daten im vorliegenden Kontext durchaus freiwillig sein, doch handelt es sich bei einer Spende gemeinhin nicht um Zuwendungen, die aus einer Pflicht resultieren.

²⁵ Ein ähnlicher Gedanke findet sich in *Strech et al.* (Fn. 16): „Es kann deshalb als ein Gebot der Fairness bzw. Reziprozität beschrieben werden, wenn diejenigen, die gegenwärtig den Nutzen der ehemaligen medizinischen Forschung genießen, zukünftige Forschung ebenfalls unterstützen. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn diese Forschung wie im Falle von [Datenspenden für Sekundärnutzung] mit hohen Nutzenpotenzialen und geringen Schadenspotenzialen verbunden ist.“ (vgl. *Strech et al.* (Fn. 16), S. 67).

sundheitsversorgung zu setzen und somit eine neue Form der Teilhabe zu etablieren, welche letztlich auch zum Erstarke des Solidaritätsgefühls führen könnte.²⁶

Die moralische Legitimität und gesellschaftliche Akzeptanz von Monitoringprogrammen im Rahmen solidarisch getragener Gesundheitssysteme setzt jedoch nicht nur eine angemessene Aufklärung der freiwillig Teilnehmenden über den potentiellen Nutzen der gesammelten Daten für Wissenschaft und Gesundheitsversorgung voraus. Im Vorfeld gilt es auf Grundlage Design-bezogener Überlegungen zur Durchführung von Monitoringprogrammen Prinzipien zu formulieren, welche wiederum die Grundlage für die Entwicklung eines wertsensitiven Technolgiegedesigns oder gar einer „Design-Ethik“ bilden könnten. Einige der genannten Überlegungen und Prinzipien sollen im Folgenden skizziert werden.

IV. Überlegungen zur Erarbeitung von Prinzipien wertsensitiven Technolgiegedesigns

Überprüfbare wissenschaftliche Angemessenheit und methodologische Alternativlosigkeit: Monitoringprogramme zum Zwecke der Erlangung individueller physiologischer Daten müssen wissenschaftlich zielführend und alternativlos sein. Ob der angestrebte Erkenntnisgewinn erzielt wurde oder nicht, muss rückwirkend evaluiert werden und kann als Maßstab für künftige, ähnlich strukturierte Programme herangezogen werden. Sollten weniger technische, im Hinblick auf die Qualität der erzielten Daten vergleichbare Alternativen bestehen, wären diese ggf. vorzuziehen (einfache Befragungen scheinen diese Bedingung nicht zu erfüllen).

Verifizierbare Zweckgebundenheit: Der oder die jeweiligen Zwecke der Sammlung und Nutzung welcher Daten (Metadaten eingeschlossen) müssen den Teilnehmenden im Vorfeld klar kommuniziert werden und durch eine abschließende Evaluation bestätigt werden. Dies schließt nicht aus, dass über die Einrichtung einer Infrastruktur für die Sekundärnutzung der Daten, welche weiterhin die Zustimmung der Datengeber:innen erfordert, nachgedacht werden kann. Hier stellt sich beispielsweise die Frage, ob „nur die (lokalen) Wissenschaftler, die zur Erhebung und Speicherung der betreffenden Daten beigetragen haben, Zugang erhalten *oder alle (internationalen) Wissenschaftler* und evtl. auch private, kommerziell orientierte Unternehmen, die qualitativ hochwertige Forschungsprojekte mit hohem Erkenntnisgewinn für die Medizin bzw. Gesundheitsversorgung beantragen“.²⁷

Wahrung digitaler Selbstbestimmung: Um der Selbstbestimmung auch im digitalen Raum Rechnung zu tragen, sollte der Sammlung und Nutzung gesammelter Daten die Zustimmung der Datengeber:innen vorangehen. Eine praktische Frage,

²⁶ Nach dem hier Gesagten hätten letztlich sogar rationale Egoisten, verstanden als Individuen, die lediglich ihr eigenes Wohlergehen im Sinn haben und stets nach vernünftigen Wegen suchen, dieses zu befördern, Grund an Monitoringprogrammen zum Zwecke der Verbesserung der Wissenschaft und medizinischen Versorgung teilzunehmen.

²⁷ Vgl. *Strech et al.* (Fn. 16), S. 53.

die es hier zu beantworten gilt, lautet, welches Zustimmungsmodell am geeignetsten erscheint. Hier wäre zunächst zwischen zwei „Ebenen“ der Zustimmungsermittlung zu unterscheiden. Auf der *ersten Ebene* geht es um die Frage, ob jemand *überhaupt* Daten sammeln und spenden möchte oder nicht. Die Zustimmung hierzu könnte im Rahmen eines „Opt-in“- oder eines „Opt-out“-Systems gegeben werden. Wenn eine Person ihre Zustimmung gegeben hat, dann wäre auf der *zweiten Ebene* zu ermitteln, wie weitreichend die Zustimmung ist beziehungsweise ob eine über die zu Beginn festgelegten Zwecke hinausgehende Nutzung möglich ist oder nicht. Hier kann unterschieden werden zwischen „broad consent“ und „dynamic consent“-Modellen. Im ersten Fall geben Datengeber:innen vor der Sammlung ihre Zustimmung zur Nutzung in einem Allgemeinen Sinne wie „zu den Zwecken der medizinischen Forschung“, aber nicht zu konkreten Forschungsprojekten. Im Rahmen von „dynamic consent“-Modellen (auch „Meta Consent“ oder „Kaskadenmodell“ genannt) entscheiden sie im Vorfeld über jede einzelne zukünftige Datennutzung.²⁸ Ganz gleich welches Modell auf welcher Ebene gewählt wird, ist es notwendig, dass Datengeber:innen die Möglichkeit eines Widerrufs der Einwilligung gegeben wird.²⁹

Anonymität und Möglichkeiten der Reidentifizierung: Ob Daten anonym gesammelt werden oder nicht, hängt im Wesentlichen vom Zweck der Sammlung ab. Geht es um die Sammlung physiologischer Daten für die Wissenschaft scheint eine Anonymisierung beziehungsweise Kryptierung der Daten angeraten. Werden Daten im Rahmen einer therapeutischen Intervention gesammelt, scheint die Möglichkeit der Reidentifizierung oder gar eine offene Übermittlung der Daten an die behandelnden Mediziner:innen unumgänglich.

Anspruch auf vollständige Abdeckung der Bevölkerung: Um später diskriminierungsfrei genutzt werden zu können, sollten Daten quer durch die Gesellschaft erhoben werden. Nur so können die daraus entwickelten Datensätze alle potentiellen Patient:innen abdecken und diese von den neu gewonnen Erkenntnissen profitieren.³⁰

Geringe Invasivität bei hoher technischer Funktionalität und Sicherheit: Die herangezogene Technik darf nicht invasiv auf den Körper oder den Alltag der Träger:innen einwirken. Sie muss zudem verlässlich funktionieren, hohe Datenqualität ge-

²⁸ Für eine Übersicht dieser Modelle siehe *Strech et al.* (Fn. 16) sowie Deutscher Ethikrat (Hrsg.), *Big Data und Gesundheit*, 2017. Für eine Kritik am vom Ethikrat empfohlenen „Kaskaden-Modell“ siehe *Strech et al.* (Fn. 16), S. 63 ff. sowie AG Consent der Medizininformatik-Initiative (Hrsg.), *Stellungnahme zu patientenindividueller Datennutzungstransparenz und Dynamic Consent*, 2019.

²⁹ An dieser Stelle sei angemerkt, dass es im Einzelfall unmöglich zu sein scheint, Spender:innen „ihre Daten“ zurückzugeben. Dies wäre beispielsweise dann der Fall, wenn die Daten zu Trainingszwecken einer K.I. eingesetzt wurden. Zwar mögen die gespendeten Daten – sofern eine Reidentifizierung möglich ist – aus den Datensätzen, die zum Training der K.I. eingesetzt wurden, gelöscht werden, nicht aber „aus der K.I.“ selbst.

³⁰ Nicht nur sollte sichergestellt sein, dass Daten von Individuen aus verschiedenen Alterskohorten und sozio-ökonomischen Hintergründen gesammelt werden. Um einen sogenannten „health bias“ in den Datensätzen zu vermeiden, sollten idealerweise auch unterschiedlich gesundheitsförderliche Lebensstile abgedeckt werden.

währleisten, standardisiert und u. a. vor Hacking-Angriffen geschützt sein. Darüber hinaus sollte eine Fehler und Probleme transparent kommunizierende zentrale Meldestelle eingerichtet werden und die involvierten Hersteller umsichtig ausgewählt werden (diese sollten beispielsweise nicht in der privatwirtschaftlichen Entwicklung von Überwachungstechnologie involviert sein³¹).

Vermeidung sittenwidriger oder inadäquater Anreize für die Teilnahme an Monitoringprogrammen: Welche Anreize angemessen erscheinen hängt von gesellschaftlichen und kulturellen Gegebenheiten ab. Wie weiter oben beschrieben sollte der Zugang zur Gesundheitsversorgung jedoch beispielsweise nicht davon abhängen, ob Hilfe Suchende in Zeiten der Gesundheit Daten gespendet haben oder nicht.

Datensparsamkeit: Welche Daten im Rahmen der jeweiligen Programme gesammelt werden, hängt von den naturwissenschaftlichen oder gesellschaftlichen Zielen ab, die erlangt werden sollen. „Ausweitungsexzesse“ beziehungsweise eine blinde Ausweitung der Sammlung von Daten, die irgendwann zur Verhinderung oder Vorbeugung von Krankheit relevant sein könnten, sollten vermieden werden.³² Grundsätzlich sollte das Gebot der „Datensparsamkeit“, das heißt der Eingrenzung auf ein Minimum von Daten oder gar der Verzicht auf die Sammlung bestimmter, sehr sensibler und somit missbrauchsgefährdeter Daten, gelten.

Dezentrale und unabhängige Sammelstellen: Aus Datenschutzgründen scheinen gegenwärtig dezentrale Sammelstellen zentralen Einrichtungen vorzuziehen zu sein. Als besonders problematisch wären Sammelstellen zu betrachten, die selbst finanziell von Einblicken in die Datensätze profitieren könnten, wie Versicherer oder gewisse privatwirtschaftliche Unternehmen.

Rechtliche Sicherheit: Die Frage nach der Haftung sowie möglichen Sanktionen und Kompensationsmechanismen im Falle von Verstößen gegen den Datenschutz, von Datendiebstahl oder von Datenmissbrauch muss geklärt sein.³³

Berücksichtigung möglicher Nachteile für Nicht-Teilnehmer:innen: Wie bereits erwähnt setzt die Implementierung von Monitoringprogrammen eine umsichtige Abwägung möglicher „Externalities“ im Sinne von Nachteilen für Nicht-Teilnehmer

³¹ Zu dieser Forderung im Zusammenhang mit der Nutzung von „Contact Tracing“-Apps im Rahmen der Covid-19 Pandemie siehe *Chaos Computer Club*, 10 Prüfsteine für die Beurteilung von „Contact Tracing“-Apps, Punkt 3, <https://www.ccc.de/de/updates/2020/contact-tracing-requirements> [Abruf: 18.07.2023].

³² Zu den unterschiedlichen Anforderungen an die Rechtfertigung von *vorbeugenden* und *verhindernden* Maßnahmen im Rahmen der Debatte um Freiheitseinschränkungen während der Corona-Pandemie siehe *Oliver Hallich*, Verhindern oder Vorbeugen? Freiheitseinschränkungen in der Corona-Krise, in: Geert Keil/Romy Jaster (Hrsg.), *Nachdenken über Corona. Philosophische Essays über die Pandemie und ihre Folgen*, 2021, S. 59.

³³ Zu konkreten Vorschlägen hierzu siehe *Strech et al.* (Fn. 16), S. 58 f. Für eine kritische Auseinandersetzung mit der grundsätzlicheren Frage nach den Bedingungen der Verantwortungszuschreibung für Handlungen, die im medizinischen Kontext von zumindest funktionell autonom agierenden Systemen wie Operationsrobotern durchgeführt werden, siehe *Robert Ranisch* und *Joschka Haltaufderheide* in diesem Band, S. 217–237.

mer:innen voraus. Hiervon ausgenommen sind persönliche Nachteile, die sich notwendig aus der Verweigerung der Teilnahme im Rahmen einer Therapie ergeben. Wie bereits erwähnt kann der Einblick in physiologische Vorgänge den Behandlungs- oder Therapieerfolg durchaus beeinflussen. Ob Patient:innen die Kosten (Teilnahme an einem Monitoringprogramm) für den genannten Nutzen (Erhöhung der Wahrscheinlichkeit des Therapieerfolgs) auf sich nehmen möchten, muss das Ergebnis einer aufgeklärten, aber freiwilligen Entscheidung sein.

Befristung: Monitoringprogramme sollten aufgrund möglicher Schadenspotenziale in jedem Fall nur temporär eingesetzt werden. Neben der steigenden Möglichkeit von falsch positiven Ergebnissen („false positives“)³⁴ und „Überdiagnosen“³⁵ wäre hier die Gefahr von negativen psychologischen Effekten für die Datengeber:innen zu nennen. So mag dauerhaftes Monitoring von physiologischen Daten Individuen dazu anregen, bessere (im Sinne von gesundheitsförderlichen) Verhaltensentscheidungen im Alltag zu treffen,³⁶ jedoch garantiert das Sammeln gesundheitsrelevanter Daten selbst keine Gesundheit. Gewisse Tools könnten Nutzer:innen in einer

³⁴ Per definitionem tritt ein falsch positives Ergebnis immer dann auf, wenn ein Algorithmus ein System dazu veranlasst, etwas (beispielsweise eine Zelle, ein Symptom einer Krankheit) in einem digitalen Bild zu zählen, das tatsächlich nicht vorhanden ist. Ein falsch negatives Ergebnis („false negative“) tritt hingegen dann auf, wenn ein ähnlicher Algorithmus eine Struktur im Bild nicht erkennt, die tatsächlich vorhanden ist. Sowohl falsch positive als auch falsch negative Ergebnisse können schwerwiegende negative Auswirkungen auf einzelne Patient:innen haben (vgl. *Felicitas Krämer/Kees van Overveld/Martin Peterson*, Is there an Ethics of Algorithms?, *Ethics and Information Technology* 13 (2011), S. 254 f.). Aus philosophischer Perspektive ist nun besonders interessant, dass es sich bei der Entscheidung, ob ein Diagnose-Tool eher zu falsch positiven oder zu falsch negativen Ergebnissen neigt, bereits um eine Wertentscheidung handelt. Die entscheidende Frage, die sich an dieser Stelle stellt, lautet, ob beispielsweise die Programmierer:innen entscheiden sollten, ob ein solcher Algorithmus mehr falsch positive oder falsch negative Ergebnisse liefert oder jemand anders. *Krämer et al.* betonen, dass Softwaredesigner:innen solche ethischen Entscheidungen den Benutzer:innen überlassen sollten, indem sie beispielsweise einen externen Schalter implementieren, um zwischen der Präferenz für falsch positive Ergebnisse oder der Präferenz für falsch negative Ergebnisse zu wählen. Siehe hierzu *Kraemer et al.*, S. 259.

³⁵ Von einer „Überdiagnose“ wird dann gesprochen, wenn pathologische Befunde nie symptomatisch geworden wären, die betroffene Person sich nach der Diagnose jedoch risikanten oder belastenden Therapien unterzieht. Häufig werden Zufalls- oder Zusatzbefunde (die sich eben auch als Überdiagnosen herausstellen können) als positiver Nebeneffekt des Monitorings genannt, jedoch können diese Befunde wie im Falle der Überdiagnose weitere Probleme aufwerfen. Zu diesen Problemen siehe *Strech et al.* (Fn. 16), S. 59 f. und 74 ff. sowie *Rita K. Schmutzler/Stefan Huster/Jürgen Wasem/Peter Dabrock*, Risikoprädiktion: vom Umgang mit dem Krankheitsrisiko, *Deutsches Ärzteblatt* 115 (2015), S. 910–913.

³⁶ Ob die auf dem gegenwärtigen Konsumentenmarkt zur Verfügung stehenden Wearables, welche häufig mit persuasiven Technologien – also Technologien, die Nutzer:innen beispielsweise durch Gamifizierung bestimmter Aktivitäten oder gewisse Belohnungsmechanismen anregen sollen oder „nudgen“, die besagten Technologien noch mehr zu nutzen – arbeiten, nicht bereits als Eingriffe in die Selbstbestimmung gewertet werden können, sei an dieser Stelle offengelassen.

falschen Sicherheit wiegen oder gar zu „Entfremdung“, verschlechterter Selbsteinschätzung und zwanghaftem Verhalten führen.³⁷

V. Fazit

Obwohl der Gesundheit gemeinhin ein hoher Stellenwert zugesprochen wird, scheint insbesondere die Digitalisierung des Gesundheitswesens zu Konflikten mit anderen Werten wie der Privatheit, der Selbstbestimmung und der Solidarität zu führen. Der vorliegende Beitrag widmete sich der Frage, ob bestimmte Monitoringprogramme, die der Sammlung und Nutzung physiologischer Daten gesunder und kranker Individuen dienen, zu einem Konflikt zwischen Gesundheit und Privatheit, Selbstbestimmung und Solidarität führen beziehungsweise ob ein Verweis auf Privatheit, Selbstbestimmung und Solidarität ausreicht, um die Forderung nach der Teilnahme an solchen Programmen moralisch fragwürdig werden zu lassen.

Es konnte gezeigt werden, dass der Verweis auf die Privatheit zwar wenig hilfreich ist, um die Illegitimität solcher Programme zu begründen, dass es sich bei den gesammelten Daten jedoch durchaus um *sensible* Daten handelt, die aufgrund des hohen Schadenspotentials, welches ihre missbräuchliche Nutzung für die Datengeber:innen mit sich bringen kann, eines besonderen Schutzes bedürfen. Und obwohl die Selbstbestimmung insbesondere im Gesundheitskontext eine bedeutende Rolle spielt, konnte gezeigt werden, dass sich zumindest aus moralphilosophischer Perspektive für Individuen, die im Zweifelsfall von einem gemeinsam getragenen Gesundheitssystem profitieren, durchaus eine Pflicht zur Partizipation an einem Monitoringprogramm zum Zwecke der Verbesserung der Forschung und Wissenschaft und somit zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung, begründen ließe. Aufgrund der negativen Auswirkung, die eine solche Verpflichtung in der Praxis auf das Vertrauen in das Gesundheitssystem und die Wissenschaft haben könnte, scheint letztlich ein pragmatischer Ansatz der Freiwilligkeit durch Aufklärung über die Bedeutung, den Nutzen und den Beitrag dieser Form der Partizipation für das Funktionieren des Systems vorzugswürdiger. Auch wenn die hier diskutierten Gefahren der Diskriminierung und Stigmatisierung, welche sich aus dem Monitoring, und insbesondere der Nutzung der gesammelten Daten für die Datengeber:innen ergeben können, ernst zu nehmen sind, sollte deutlich werden, dass diese Gefahren weder absolut noch unabwendbar sind.

Ähnlich wie in anderen Kontexten sind Romantisierungen des gegenwärtigen Zustands oder „Exzesse des Misstrauens“³⁸ gegenüber neuen Technologien wenig ziel-

³⁷ So konnten nicht nur bei gesunden Nutzer:innen negative psychologische Effekte festgestellt werden, sondern auch bei kranken. Siehe hierzu *Maurice J. O’Kane*, Efficacy of self monitoring of blood glucose in patients with newly diagnosed type 2 diabetes (ESMON study), 2008.

³⁸ Vgl. *Christian Budnik*, Vertrauensbeziehungen. Normativität und Dynamik eines inter-personalen Phänomens, Berlin/Boston 2021.

führend. Medizinische Versorgung befindet sich seit jeher in einem stetigen Wandel und so scheint die Digitalisierung – ebenso wie die Abkehr von ehemals etablierten Denkmustern oder Behandlungsansätzen – Teil dieses Prozesses zu sein. Die Kernfrage, die es heute zu beantworten gilt, lautet also nicht, ob Digitalisierung stattfinden darf, sondern vielmehr, ob im Rahmen der Digitalisierung zentrale Werte in negativer Weise tangiert werden und wie dem beispielsweise durch kluge Designentscheidungen beziehungsweise ein werteesensibles Design der Technologien entgegengewirkt werden kann.

Literatur

- Haring*, Robin (Hrsg.): Gesundheit digital: Perspektiven zur Digitalisierung im Gesundheitswesen, Berlin 2018.
- Heinemann*, Stefan/*Matusiewicz*, David: Digitalisierung und Ethik in Medizin und Gesundheitswesen. Berlin 2020.
- Hoerster*, Norbert: Recht und Moral. Texte zur Rechtsphilosophie, Stuttgart 1987.
- Krämer*, Felicitas/*van Overveld*, Kees/*Peterson*, Martin: Is there an Ethics of Algorithms?, Ethics and Information Technology 2011, Vol. 13, S. 251.
- Rössler*, Beate: Der Wert des Privaten. Berlin 2001.
- Strech*, Daniel et al.: Wissenschaftliches Gutachten. „Datenspende“ – Bedarf für die Forschung, ethische Bewertung, rechtliche, informationstechnologische und organisatorische Rahmenbedingungen. Erstellt für das Bundesministerium für Gesundheit, 2020, unter https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Ministerium/Berichte/Gutachten_Datenspende.pdf [zuletzt aufgerufen am 22.09.2022].