



Foto: © Vladimir – Fotolia.com

Jahrestagung 2018 der Akademie für Ethik in der Medizin e.V.

Medizin 4.0

Ethik im digitalen Gesundheitswesen

Köln, 13. – 15. September 2018

ausgerichtet vom
Cologne Center for Ethics, Rights, Economics,
and Social Sciences of Health (ceres)
der Universität zu Köln



Medizin 4.0 – Ethik im digitalen Gesundheitswesen

Die digitale Transformation verändert nicht nur das Wirtschaftsleben, die Arbeitswelt und die private Kommunikation, sondern betrifft auch den Gesundheitssektor in besonderem Maße. Die Speicherung persönlicher Gesundheitsinformationen in elektronischen Gesundheits- und Patientenakten, der Aufbau und die Vernetzung medizinischer Datenbanken, die Nutzung künstlicher Intelligenz in Diagnostik, Therapie, Forschung sowie Aus- und Weiterbildung, der Einsatz von gesundheitsbezogenen Apps, Wearables sowie digitalen Assistenz- und Überwachungssystemen – all diese Anwendungen eröffnen vielversprechende neue Möglichkeiten der verbesserten Versorgung und Therapie, der Prävention, der Pflege und der sozialen Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen.

Die zunehmende digitale Durchdringung des Gesundheitssektors wirft jedoch zugleich eine Vielzahl ethischer Fragen auf, mit denen wir uns auf der Tagung beschäftigen wollen: „Gesundheit, Krankheit und individuelle Selbstbestimmung“ bilden den ersten Schwerpunkt, in dem u. a. grundlegenden und konzeptionellen Fragen nachgegangen wird: Wie verändern sich die Konzepte von Gesundheit und Krankheit, welche Rechte, Ansprüche und Verpflichtungen ergeben sich für den Einzelnen, welche neuen Anforderungen entstehen? Ein zweiter Themenkomplex ist den „Interaktionen im therapeutischen/pflegerischen Bereich“ gewidmet. Hier wird unter anderem diskutiert, welche Auswirkungen die Digitalisierung in der Medizin für die Rolle von Ärzten und Pflegekräften haben wird. In einem dritten Komplex stehen Fragen der „Gerechtigkeit, Solidarität und Governance“ im Mittelpunkt. Sie betreffen unter anderem Implikationen für unser gesellschaftliches Selbstverständnis – etwa wenn es um den gerechten und solidarisch getragenen Zugang zu digitalen Gesundheitsleistungen geht.

So wollen wir uns in den kommenden drei Tagen mit den Chancen mit den Chancen, Risiken und Herausforderungen der Digitalisierung in der Medizin auseinandersetzen und unterschiedliche Disziplinen, wie etwa Philosophie, Theologie, Medizin, Pflege- und Gesundheitswissenschaften, Soziologie, (Bio-/Medizin-)Informatik und Rechtswissenschaften, zu Wort kommen lassen.

Herzlich Willkommen auf der AEM-Jahrestagung 2018 in Köln - wir wünschen Ihnen eine anregende Tagung und einen interessanten Austausch!

Ihre

Prof. Dr. med. Christiane Woopen · RA Dr. iur. Björn Schmitz-Luhn

Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health,
Universität zu Köln

Inhaltsverzeichnis

Tagungsprogramm	4
Festvortrag	10
Plenumsveranstaltungen	11
Sessions	18
Präkonferenz-Workshops	32
Workshops	33
Poster	36
Lagepläne	44
Teilnehmerliste	46

Donnerstag, 13. September 2018

10.30 Uhr · Seminargebäude, S14 und S16

Präkonferenz-Workshops

Forschungsethische Aspekte in der empirisch-ethischen Forschung in Medizin und Pflege (S14)

Dr. phil. Sabine Wöhlke¹; Julia Perry, M.A.¹; Dr. med. Jakov Gather, M.A.²; Prof. Dr. phil. M.Sc. Annette Riedel³

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen; ²Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin der Ruhr-Universität Bochum; ³Fakultät Soziale Arbeit Gesundheit und Pflege, Hochschule Esslingen

Konzeption eines Videospiele zur Unterstützung des Ethikunterrichts im Medizinstudium – Vorstellung, Test und Diskussion (S16)

Dr. phil. Tobias Eichinger; Johannes Katsarov, M.A.; PD Dr. sc. Markus Christen

Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

13.00 Uhr · Mensa

Mittagspause

15.00 Uhr · Seminargebäude, S21

Mitgliederversammlung der AEM

18.00 Uhr · Hauptgebäude, Aula

Eröffnungsveranstaltung

Begrüßung

Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH

Vorstand Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München; Präsident der AEM

Prof. Dr. med. Christiane Woopen

Geschäftsführende Direktorin von **ceres**, Universität zu Köln; Leiterin der Forschungsstelle Ethik der Uniklinik Köln

RA Dr. iur. Björn Schmitz-Luhn

Geschäftsführer von **ceres**, Universität zu Köln

Grußworte

Prof. Dr. rer. nat. Axel Freimuth

Rektor der Universität zu Köln

Christoph Dammermann

Staatssekretär im Ministerium für Wirtschaft, Innovation, Digitalisierung und Energie des Landes Nordrhein-Westfalen

Festvortrag: Mensch, Maschine! Eine Verteidigung des europäischen Menschenbilds

Yvonne Hofstetter

Juristin, Essayistin und Bestsellerautorin („Sie wissen alles“, „Das Ende der Demokratie“); Geschäftsführerin Teramark Technologies GmbH

Freitag, 14. September

09.00 Uhr · Hauptgebäude, Aula

Einführung in das Tagungsthema

Prof. Dr. med. Christiane Woopen

Geschäftsführende Direktorin von **ceres**, Universität zu Köln; Leiterin der Forschungsstelle Ethik der Uniklinik Köln

RA Dr. iur. Björn Schmitz-Luhn

Geschäftsführer von **ceres**, Universität zu Köln

09.30 Uhr · Hauptgebäude, Aula

Plenumsveranstaltung

Interaktionen im therapeutischen/pflegerischen Bereich

Prof. Dr. med. Reinhard Meier

Direktor der Klinik für Radiologie, Isarklinikum München; Medical Director & Founder, TeleClinic

Prof. Dr. theol. Peter Dabrock

Professor für Systematische Theologie (Ethik) am Fachbereich Theologie der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg;

Vorsitzender des Deutschen Ethikrates

Dr. phil. Dipl.-Soz. Sibylle Meyer

Leiterin SIBIS Institut für Sozialforschung und Projektberatung

Moderation: Prof. Dr. med. Christiane Woopen **ceres**, Universität zu Köln

11.00 Uhr · Hauptgebäude, Foyer

Kaffeepause

11.30 Uhr · Seminargebäude, S14, S16 und S11

Parallele Sessions

Interaktionen im medizinischen/pflegerischen Bereich I: Kommunikation im Gesundheitswesen (S14)

Welche digitalen Kompetenzen brauchen Mediziner? Ein Lehrkonzept

Jun.-Prof. Dr. phil. Susanne Michl¹; PD Dr. med. Sebastian Kuhn, MME²; Kim Deutsch, M.A.³; Dennis Kadioglu, M.Sc.⁴

¹Institut für Geschichte der Medizin und Ethik in der Medizin, Charité – Universitätsmedizin Berlin; ²Zentrum für Orthopädie und Unfallchirurgie, Johannes Gutenberg-Universität Mainz; ³Institut für Erziehungswissenschaft, Johannes Gutenberg-Universität Mainz; ⁴Medical Informatics Group (MIG), Universitätsklinikum Frankfurt

„Hauptsache, Sie informieren sich!“ – Ethische Herausforderungen digitaler Gesundheitskommunikation am Beispiel der Organspende

Dr. phil. Solveig Lena Hansen; Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Moderne Medizintechnik im Altenheim – PflegeschülerInnen als Sprachrohr der Wünsche und Befürchtungen von BewohnerInnen

Dr. phil. Julia Inthorn

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin Mainz

Moderation: Christiane Jannes, M.A. **ceres**, Universität zu Köln

Interaktionen im medizinischen/pflegerischen Bereich II: Telemedizin und Privatheit (S16)

Telecare or Telescreen – Privatheitsverlust im Namen der Autonomie?

Laura Wackers, M.A.

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Akzeptanz und ethische Implikationen telemedizinischer Arztkonsultationen in der Schmerztherapie

Dr. rer. medic. Mathias Schmidt¹; Saskia Wilhelmy, M.A.¹; PD Dr. med. Michael Czaplik²; Dr. med. Pascal Kowark²

¹Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin Medizinische Fakultät der RWTH Aachen, Universitätsklinikum Aachen; ²Klinik für Anästhesiologie, Universitätsklinikum Aachen

Intimitätsansprüche von pflegenden Angehörigen heimbeatmeter Patienten beim Einsatz ambienter Sensorik – Ergebnisse einer empirisch-ethischen Studie

Dr. theol. Wenke Liedtke¹; Dr. rer. med. Pia Erdmann¹; PD Dr. phil. Dr. theol. habil. Martin Langanke^{1,2}

¹Lehrstuhl für Systematische Theologie, Theologische Fakultät, Universität Greifswald; ²Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Greifswald

Moderation: Carolin Schwegler, M.A. [ceres](#), Universität zu Köln

Freie Sektion (S11)

Effekte ethischer Fallberatung bei Erwachsenen am Lebensende. Eine systematische Übersichtsarbeit

Dr. phil. Joschka Haltaufderheide¹; Stephan Nadolny, M.Sc.²; Prof. Dr. med. Dr. phil. Jochen Vollmann¹; Claudia Bausewein³; Marjolein Gysels⁴; Prof. Dr. med. Jan Schildmann, M.A.⁵

¹Abteilung für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum; ²Fachhochschule der Diakonie Bielefeld, Fachhochschule Bielefeld; ³Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Klinikum der Universität München; ⁴Centre for Social Science and Global Health, University of Amsterdam; ⁵Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

„Unerträgliches Leiden“ als Kriterium bei medizinischen und rechtlichen Entscheidungen am Lebensende: eine philosophisch-ethische Begriffsanalyse

Dr. Claudia Bozzaro¹; Prof. Dr. med. Jan Schildmann, M.A.²

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg; ²Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Gewalt gegen Frauen mittels App verhindern? Für eine ethisch-normative Einbettung von Apps im Bereich Gesundheit und Prävention

PD Dr. Verina Wild; Katharina Eisenhut

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin; Ludwig-Maximilians-Universität München

Moderation: Anna Janhsen, M.A., M.Ed. [ceres](#), Universität zu Köln

13.00 Uhr · Hauptgebäude, Foyer

Mittagspause und Posterbegehung

14.00 Uhr · Hauptgebäude, Aula

Plenumsveranstaltung

Gerechtigkeit, Solidarität und Governance

Prof. Dr. phil. Susanne Hahn

Professur für Theoretische Philosophie, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Prof. Dr. iur. Stefan Huster

Lehrstuhl für Öffentliches Recht, Sozial- und Gesundheitsrecht und Rechtsphilosophie, Ruhr-Universität Bochum

Moderation: RA Dr. Björn Schmitz-Luhn [ceres](#), Universität zu Köln

15.30 Uhr · Hauptgebäude, Foyer

Kaffeepause und Posterbegehung

16.00 Uhr · Seminargebäude, S14, S16 und S11

Parallele Sessions

Gerechtigkeit, Solidarität und Governance I: Zwischen Freiheit und Risiko (S14)

Das Recht auf Nichtwissen des Patienten bei algorithmengesteuerter Risikoermittlung

Prof. Dr. iur. Erik Hahn

Professur für Zivilrecht und Mitglied im Institut für Gesundheit, Altern und Technik, Hochschule Zittau/Görlitz

Genetische Risikoinformationen per Mausklick? Ethische Perspektiven auf Online-Vermarktung von Direct-to-Consumer-Genests

Manuel Schaper, M.A.; Dr. phil. Sabine Wöhlke; Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Bald in Deutschland zulässig, aber auch erwünscht? Healthcare-embedded biobanking ohne Einwilligung – eine empirische Studie zur Anpassung der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) in Deutschland

Gesine Richter, M.A., MBA¹; Prof. Dr. rer. nat. Michael Krawczak²; Prof. Dr. med. Stefan Schreiber³; Prof. Dr. med. Alena Buyx, M.A. phil. FRSA⁴

Christan-Albrechts-Universität zu Kiel; ¹Institut für Epidemiologie, ²Institut für Medizinische Informatik und Statistik, ³Institut für klinische Molekularbiologie, ⁴Institut für Experimentelle Medizin, Geschäftsbereich Medizinethik

Moderation: Dr. Dr. Saskia Jünger *ceres*, Universität zu Köln

Gerechtigkeit, Solidarität und Governance II: Der Umgang mit neuen Technologien (S16)

Ethische Implikationen von Brain-to-Brain Interfaces

Dr. med. Dr. phil. Orsolya Friedrich; Andreas Wolkenstein, M.A.; Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München

Überwachungssocken für Menschen mit Demenz? Chancen, Risiken und Grenzen

PD Dr. phil. fac. theol. Martina Schmidhuber

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Universität Erlangen-Nürnberg

Innovative Gesundheitsrobotik für die Neurologie: Ethische Evaluation mittels Mixed Methods

Diana Kiemel, M.Sc.; Prof. Dr. med. Kirsten Brukamp, M.Sc., M.A.

Evangelische Hochschule Ludwigsburg

Moderation: Dr. Minou Friele, M.A. *ceres*, Universität zu Köln

Workshop (S11)

Effiziente medizinische Forschung oder gläserner Patient? Szenarien der Big Data Medizin – Ethische und soziale Aspekte der Datenintegration im Gesundheitswesen

Dr. Katharina Beier¹; Dr. Christoph Schickhardt³; Holger Langhof, MPH²; Dr. Mark Schweda¹; Prof. Dr. Silke Schicktanz¹; Prof. Dr. Daniel Streh²; Prof. Dr. Dr. Eva Winkler³

¹Universitätsmedizin Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin; ²Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin; ³Universität Heidelberg, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)

ab 17.45 Uhr · Gyrhofstraße

Shuttle zur Abendveranstaltung

19.00 Uhr · Flora

Conference Dinner in der Flora Köln

Präsentation

Frank Schätzing

Bestsellerautor (u.a. „Der Schwarm“, „Die Tyrannei des Schmetterlings“)

Samstag, 15. September

09.00 Uhr · Seminargebäude, S14, S16 und S11

Parallele Sessions

Gesundheit, Krankheit und individuelle Selbstbestimmung I: Partizipation und digitale Gesundheit (S14)

Teilnahme oder Teilhabe? Eine kritische Analyse des Partizipationsdiskurses im Kontext von Forschung mit Big Data

Dr. phil. Katharina Beier; PD Dr. phil. Mark Schweda; Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Clinical data sharing: Haben Patienten und Ärzte die moralische Pflicht, Behandlungsdaten zu Lern- und Forschungszwecken verfügbar zu machen?

Dr. phil. Christoph Schickhardt; Prof. Dr. med. Dr. phil. Eva C. Winkler

Medizinische Onkologie, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Universitätsklinikum Heidelberg

Anerkennung und Technik zusammendenken. Konzeptionelle Überlegungen für eine erfolgreiche Unterstützung von PatientInnen durch Informationstechnologie

Diana Schneider, M.A.

Fachbereich Sozialwesen, Fachhochschule Bielefeld

Moderation: Dr. Minou Friele, M.A. [ceres](#), Universität zu Köln

Gesundheit, Krankheit und individuelle Selbstbestimmung II: mHealth und Tracking (S16)

Zwischen Revolution und Dystopie. Chancen und Risiken von mHealth-Anwendungen

Dr. Giovanni Rubeis

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universität Ulm

Pretty little liars? Täuschung als Bestandteil sozialer-digitaler Assistenzen: eine empirisch-ethische Untersuchung

Dr. phil. Joschka Haltaufderheide, M.A.; Dr. sc. med. Ina Otte, Dirpl. Soz.; Prof. Dr. med. Dr. phil. Jochen Vollmann

Abteilung für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum

Ist Health-Tracking im betrieblichen Gesundheitskontext ethisch vertretbar?

Eva Kuhn, Mag. theol.¹; Sebastian Müller, M.A.²; Prof. Dr. med. Alena Buyx, M.A. phil. FRSA³; Prof. Dr. phil. Ludger Heidbrink⁴

¹Institut für experimentelle Medizin Geschäftsbereich Medizinethik, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein; ²Lehrstuhl für Praktische Philosophie, Philosophische Fakultät, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel; ³Professur für Medizinethik, Institut für experimentelle Medizin, Geschäftsbereich Medizinethik, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein; ⁴Professur für Praktische Philosophie, Philosophische Fakultät, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

Moderation: Marc Jannes, M.Sc. [ceres](#), Universität zu Köln

Workshop (S11)

AG Neuroethik: Aktuelle ethische Herausforderungen durch Big Data und künstliche Intelligenz in Neurowissenschaft und Klinik

Dr. med. Philipp Kellmeyer, M.Phil.¹; Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox²; PD Dr. phil. Sabine Müller³; Dr. phil. Andreas Wolkenstein²; Marcello Ienca, Ph.D.⁴

¹Translational Neurotechnology Lab (AG Ball), Universitätsklinikum Freiburg; ²Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München; ³Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Charité - Universitätsmedizin Berlin; ⁴Department Gesundheitswissenschaften und Technologie, ETH Zürich

10.30 Uhr · Hauptgebäude, Foyer

Kaffeepause

11.00 Uhr · Hauptgebäude, Aula

Podiumsdiskussion

Zur Zukunft der digitalen Medizin – Wieviel Raum bleibt für die Ethik?

Politik

Dr. phil. Frank Niggemeier

Leiter des Referats Ethik im Gesundheitswesen, Sachverständigenrat Gesundheit, Bundesministerium für Gesundheit

Patientenvertreter

Hannelore Loskill

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen

Selbstverwaltung

Dr. med. Franz Bartmann

Präsident der Ärztekammer Schleswig-Holstein und Vorsitzender des Ausschusses Telematik der Bundesärztekammer

Versicherer

Hardy Müller, M.A.

Fachbereich Versorgungsmanagement der Techniker Krankenkasse und Generalsekretär des Aktionsbündnis Patientensicherheit APS

Technologie

Dipl.-Inf. Frank Gotthardt

Vorsitzender des Vorstands, CompuGroup Medical SE

Moderation: Prof. Dr. med. Christiane Woopen **ceres**, Universität zu Köln

13.00 Uhr · Hauptgebäude, Aula

Ausblick und Schlussworte

Ausblick auf die Jahrestagung 2019

Dr. phil. Katharina Beier; Dr. phil. Solveig Lena Hansen; Julia Perry, M.A.; Dr. phil. Sabine Wöhlke

Universitätsmedizin Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin

Schlussworte

RA Dr. iur. Björn Schmitz-Luhn

Geschäftsführer von **ceres**, Universität zu Köln

Prof. Dr. med. Christiane Woopen

Geschäftsführende Direktorin von **ceres**, Universität zu Köln; Leiterin der Forschungsstelle Ethik der Uniklinik Köln

Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH

Vorstand Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München; Präsident der AEM

14.00 Uhr · Hauptgebäude, Foyer

Optionales Rahmenprogramm: Besichtigung des Kölner Doms und Rheinrundfahrt

Donnerstag, 13.9., 18.00 Uhr · Hauptgebäude, Aula

Yvonne Hofstetter

Juristin, Essayistin und Bestsellerautorin



Yvonne Hofstetter, 1966, Juristin und Essayistin, hat sich zu den Technikfolgen von Künstlicher Intelligenz (KI) vielfach in den Medien geäußert. Ihre Bücher „Sie wissen alles“ (2014) und „Das Ende der Demokratie“ (2016) sind beim C. Bertelsmann Verlag erschienen. 2018 wurde Hofstetter für ihr demokratiepolitisches Engagement mit dem 53. Theodor-Heuss-Preis ausgezeichnet. Sie begann ihre Karriere in der Informationstechnologie 1999 als Produktmanagerin für Systeme der Verteilten KI (Multiagenten-Systeme). Nach der Fusion ihres Arbeitgebers mit dem US-amerikanischen Weltmarktführer für Wertschöpfungskettenmanagement (Nasdaq: EXEE) war Hofstetter im Stab des Technologievorstands in Dallas, Texas, tätig. Aus Anlass einer M&A-Transaktion schied Hofstetter 2004 bei ihrem amerikanischen Arbeitgeber aus und übernahm 2005 die Leitung der deutschen Niederlassung einer irischen Fintech-Firma für den KI-basierten Währungshandel amerikanischer Währungsfonds. 2009 gründete Hofstetter mit ihren Kollegen aus F&E das Unternehmen TERAMARK Technologies GmbH mit Sitz im Münchener Norden. Das Unternehmen entwickelt und pflegt mit Big Data und Künstlicher Intelligenz erstellte Lagebilder zur Bewertung von (geopolitischen) Risiken. Kunden sind Investmentunternehmen oder die staatliche Sicherheitsvorsorge, etwa europäische Konsortien, die Zivilschutz betreiben.

Mensch, Maschine! Eine Verteidigung des europäischen Menschenbilds

„Der Mensch ist die ultimative Maschine.“

„Der Mensch ist nur ein biologischer Algorithmus.“

„Der Mensch ist ein Irrtum der Natur.“

Solche Parolen, die neben dem Optimierungsbedarf des Menschen auch die Unschärfe von Mensch und Maschine propagieren, begleiten jene digitalen Geräte und Lieblingsmarken aus dem Silicon Valley, an die viele von uns ihr Dasein, ihre Identität, ihr tägliches Leben fest gebunden haben. Das Paradox daran: Der Mensch des 21. Jahrhunderts ist ein technisch erweiterter Mensch: Smartphone, AR-Brille oder Tablet-PC sind wie neue Extremitäten, die dem Menschen erweiterte Fähigkeiten verleihen. Gleichzeitig wird er auf nichts als seine Daten reduziert.

Doch die enge Verbindung von Menschen mit digitalen Angeboten erfolgt nicht ohne Hintergedanken der digitalen Industrie. Der „Mensch als Datenhaufen“ ist ein neues Menschenbild, jene Ideologie oder Anspruch, der tief eingewoben ist in die digitalen Angebote des Valley und für das wir uns mit dem Kauf seiner Hardware und Software ein erstes Mal unbewusst entscheiden. Denn digitale Angebote sind keinesfalls wertfrei oder neutral. Wer digitale Angebote und Geräte aus dem Silicon Valley nutzt, kauft sich die „Werte“ einer kontinuierlichen Überwachung und eines ständigen Profiling der eigenen Person ein und legitimiert sie soziologisch, wenn er kritik- und gedankenlos mitmacht. Wird aber der Mensch zum steuerbaren Algorithmus, mindestens zum Datenhaufen erklärt und von digitalen Angeboten auch dauerhaft so behandelt, verändert dieses neue Verständnis vom Menschen schließlich auch den Menschen selbst, seine Selbstwahrnehmung, sein Wertesystem und sein Zusammenleben in Gesellschaft und Staat.

Das kann und wird nicht ohne Folgen bleiben für die künftige Gestaltung unserer Gesellschaft durch das Rechtssystem. „Nichts ist so entscheidend für den Stil eines Rechtszeitalters wie die Auffassung vom Menschen, an der es sich orientiert“, äußerte sich der große Rechtsphilosoph Gustav Radbruch schon 1927. Eine Gesellschaft, die soziologisch normiert, dass der Mensch auf das naturwissenschaftliche Messbare – eben auf Big Data –, auf das empirisch Beobachtbare reduziert wird, muss und wird dieses Menschenbild früher oder später auch im hoheitlich gesetzten Recht manifestieren. Denn Recht ist nichts anderes als „geronnene Politik“.

Während der Würdeanspruch des Menschen nach abendländischem Rechtsverständnis darin besteht, nicht zum „Objekt eines anderen“ zu werden, würde eine solche Manifestation gegen alle Erfahrung mit der NS-Zeit das Ende des souveränen, mit einem unantastbaren Würdeanspruch ausgestatteten Menschen bedeuten, der, mit Vernunft begabt, moralisch handeln und zwischen Gut und Böse entscheiden kann.

Freitag, 14.9., 09.30 Uhr · Hauptgebäude, Aula

Moderation: Prof. Dr. med. Christiane Woopen
ceres, Universität zu Köln



Prof. Dr. med. Reinhard Meier

Direktor der Klinik für Radiologie, Isarklinikum München; Medical Director & Founder, TeleClinic

seit 2015: Gründer und medizinischer Direktor, TeleClinic GmbH, München

seit 2016: Direktor der Klinik für Radiologie, Isarklinikum München

2014 – 2016: Leitender Oberarzt, stellvertretender Ärztlicher Direktor und Sektionsleiter Interventionelle Radiologie, Klinik für Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Universitätsklinikum Ulm

2007-2014: Institut für diagnostische und interventionelle Radiologie, Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München

2006 – 2007: Postdoctoral Research Fellow in Molecular Imaging, University of California San Francisco, USA

2000 - 2006: Studium der Humanmedizin, Technische Universität München, Université de Nice Sophia-Antipolis, University of California San Francisco und Ludwig-Maximilians-Universität München.

Telemedizinische Versorgungskonzepte in Deutschland – Erfahrungen mit Teleberatung und ärztliche Fernbehandlung in Baden-Württemberg

Neue Möglichkeiten für Ärzte: Die digitale Sprechstunde

Vor dem Hintergrund der freien Arztwahl in Europa und einem zunehmend digitalen Lebensstil stehen deutsche Ärzte vor der Herausforderung, auch ihren Patienten diese digitalen Möglichkeiten anzubieten. Und tatsächlich ist die Mehrheit der Ärzteschaft aufgeschlossen und begrüßt diese moderne Form der Arzt-Patienten-Kommunikation.

Die Rolle der Musterberufsordnung

Ein ortsunabhängiger Austausch zwischen Arzt und Patient ist in Deutschland aufgrund des im Berufsrecht verankerten ausschließlichen Fernbehandlungsverbotes derzeit aber nur eingeschränkt möglich. Eine Regelung, die deutsche Ärzte gegenüber ihren europäischen Kollegen wesentlich einschränkt. Deshalb soll auf dem Ärztetag im Mai jetzt diese Regelung auf den Prüfstand kommen.

Baden-Württemberg: Das Labor für die telemedizinische ärztliche Behandlung

In Baden-Württemberg ist man bereits weiter. Dort dürfen Ärzte im von der Landesärztekammer genehmigten Modellprojekt der TeleClinic bereits Patienten per Telefon oder Videosprechstunde behandeln und sogar Rezepte ausstellen. Die Resonanz von Ärzten und Patienten ist ausgesprochen positiv. Gut die Hälfte der Patienten können die Ärzte bereits per digitalem Kontakt weiterhelfen und sie abschließend behandeln.

TeleClinic: Plattform für die digitale Sprechstunde

TeleClinic wurde in Kooperation mit Ärzten entwickelt, damit sie den Bedürfnissen im Praxisalltag gerecht wird. Rund 200 Ärzte aller Fachrichtungen arbeiten bereits mit der Plattform zusammen. Die flexiblen Arbeitszeiten sind für Ärzte vorteilhaft, das starre zeitliche Korsett des Praxisbetriebes entfällt. Auch einige ältere Kollegen, die sich aus dem Praxisbetrieb zurückgezogen haben und nur noch stundenweise arbeiten wollen, nutzen dieses Konzept.

Videosprechstunde: Ein gesundes Gesundheitswesen

Ärztemangel auf dem Land, eine zunehmend älter und damit kränker werdende Gesellschaft, überlastete Notaufnahmen am Wochenende, lange Wartezeiten auf Termine und zunehmend chronisch erkrankte Patienten. Das sind brennende Probleme im deutschen Gesundheitswesen. Durch die Videosprechstunde könnten ärztliche Ressourcen gleichmäßiger über das Land verteilt werden und Notaufnahmen von Bagatellfällen entlastet werden.

Prof. Dr. theol. Peter Dabrock

Professor für Systematische Theologie (Ethik) am
Fachbereich Theologie der Friedrich-Alexander-
Universität Erlangen-Nürnberg;
Vorsitzender des Deutschen Ethikrates



Prof. Dr. theol. Peter Dabrock, seit 2010 Inhaber des Lehrstuhls für Systematische Theologie (Ethik) am Fachbereich Theologie der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg; von 1995-2002 Wiss. Ass. an der Ruhr-Universität Bochum; 2002-2008 Juniorprof. für Bioethik an der Philipps-Universität Marburg; 2008-2010 Professor für Sozialethik (2008-2009 Dekan) des FB Ev. Theologie dort; 2015 Ruf an die Humboldt-Universität zu Berlin (abgelehnt).

2004-2013 Mitglied (2008-2013 Vorstandsmitglied) der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer; von 2011-2016 Mitglied der „European Group on Ethics in Science and New Technologies“; seit 2011 Mitglied der DFG-Senatskommission für tierexperimentelle Forschung; seit 2012 Mitglied des Deutschen Ethikrates (2012-2016 stellvertretender Vorsitzender, seit 2016 Vorsitzender); seit 2014 Mitherausgeber der „Zeitschrift für Evangelische Ethik“ und Mitglied in der Kammer für Öffentliche Verantwortung der EKD; seit 2017 Mitglied bei acetech (Deutsche Akademie der Technikwissenschaften).

Wenn realisiert wird: „Jede Jeck is anders“ ... Ethische Überlegungen zu den Transformationen der Arzt/Pfleger-Patienten-Beziehung unter den Bedingungen der Digitalisierung

Die Digitalisierung bringt eine massive Veränderung der Ärztinnen/Pfleger-Patienten-Beziehung mit sich. Diese kann unterschätzt werden, wenn sie nur als ein neuer Herausforderungsmodus der klassischen Modelle ‚Paternalismus‘, ‚Patientenautonomie‘ und ‚shared-decision-making‘ beschrieben wird. Sie wird überschätzt, wenn die zutreffende, generische Charakterisierung der Digitalisierung als Disruption verwendet wird, um eine radikale Neuausrichtung der Arzt/Pfleger-Patientinnen-Beziehung zu behaupten, ohne die Möglichkeiten der klassischen Modelle konstruktiv nutzen zu wollen.

Entgegen dieser zwei unzureichenden Beschreibungspfade erinnere ich zunächst mit Bernhard Waldenfels an die latente Grundstruktur jedes Kommunikationsgeschehens, die die standardisierten Kompetenz-, Autonomie-, Vertrags- und Deliberations-Orientierungen von Arzt/Pfleger-Patienten-Beziehungen transzendiert: das Responsivitätsverständnis von Kommunikation als doppelt asymmetrischer Herausforderung für die beteiligten Akteure im Rahmen eines organisationalen und institutionellen Settings. Ebenfalls im Anschluss an Waldenfels wird gezeigt, wie die Modi der Fremdheit für die Akteure und das Kommunikationsgeschehen der Ärztinnen/Pfleger-Patientinnen-Beziehung durch Techniken der Digitalisierung so verändert werden, dass in den klassischen Modellen beschriebene Rollen- und Interaktionsmuster ihre Plausibilität verlieren.

Schließlich plädiere ich unter Aufnahme der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates „Big Data und Gesundheit“ dafür, dass der Datensouveränität-Ansatz ein entscheidender Baustein dafür sein kann, das m.E. – cum grano salis – zu favorisierende Modell des shared-decision-making der Ärztinnen/Pfleger-Patienten-Beziehung unter den Bedingungen der Digitalisierung entscheidend zu stärken.



Dr. phil. Dipl.-Soz. Sibylle Meyer

Leiterin SIBIS Institut für Sozialforschung und Projektberatung

Dr. Sibylle Meyer hat sich spezialisiert auf Innovationsforschung aus Nutzersicht in den Anwendungsfeldern „Assistenzrobotik für ältere Menschen“, „Smart Home“, „Technische Assistenzsysteme“ sowie „Gesundheit und Pflege“. Sie initiiert Forschungsprojekte, führt mit ihrer Gruppe selbst Evaluations- und Nutzerstudien zum Einsatz von robotischen Assistenten in der ambulanten Versorgung und Rehabilitation durch.

Frau Dr. Meyer berät Bundes- und Landesministerien, nationale und internationale Verbände, interdisziplinäre Projektkonsortien sowie Industrieunternehmen. Sie ist Mitglied in wissenschaftlichen und wissenschaftspolitischen Gremien sowie Mitglied der Sachverständigenkommission für den Achten Altersbericht der Bundesregierung zum Thema „Ältere Menschen und Digitalisierung“. Internationale Gutachter- und Vortragstätigkeit. Veröffentlichung zahlreicher Bücher, Projektberichte und Fachbeiträge.

Weiterführende Informationen über das Portfolio des SIBIS Instituts unter www.sibis-berlin.de.

Autonome Roboter für Pflege und Gesundheit – Segen oder Fluch?

An den Einsatz der Servicerobotik für die Pflege und Rehabilitation knüpfen sich in Europa hohe Erwartungen: Dabei geht es nicht nur um attraktive ökonomische Wachstumsraten und neue Arbeitsplätze, sondern um Antworten auf die Herausforderungen des demografischen Wandels und des Gesundheitswesens. Können Serviceroboter dazu beitragen, die Lücke zu schließen zwischen einer kontinuierlich alternden Bevölkerung, einer rückläufigen Erwerbsbevölkerung und dem Mangel an Pflegekräften?

Die Expertenkommission für Forschung und Innovation diagnostiziert für Deutschland ein Entwicklungsdefizit in der Servicerobotik gegenüber Japan oder Korea (EFI Gutachten 2017) – ein Defizit, das bei der Industrierobotik nicht besteht. Die Forschungsförderung greift diese Herausforderung auf und vergibt hohe Forschungsmittel für die Entwicklung autonomer Roboter für die Pflege, die Häuslichkeit und ebenfalls für die Rehabilitation neurologischer oder neuro-degenerativer Erkrankungen. Zwar sind derzeit erst wenige marktreife Systeme im Einsatz, aber inzwischen verlassen die Roboter die Labore und kommen in den Anwendungsfeldern an.

Aktuell lassen sich in der Forschung 4 Felder unterscheiden:

- Servicerobotik für Pflegekräfte: Funktionale Unterstützung von logistisch-organisatorischen Aspekten der Pflegearbeit, den automatisierten Transport schwerer Gegenstände oder der Unterstützung beim schweren Heben.
- Sozio-assistive Systeme für ältere Menschen/ Patienten: Schwerpunkte im Bereich der Unterstützung von Mobilität, Selbstpflege, Sicherheit, Interaktion und Kommunikation.
- Sozial-emotionale Roboter sind technische Systeme, die in der Lage sind, mit Menschen so zu interagieren, dass diese die Interaktion als emotional wahrnehmen. Adressiert werden Patienten in der Langzeit- oder Tagespflege sowie ältere alleinlebende Menschen.
- Robotik in der Rehabilitation: Bei der Neurorehabilitation und Schlaganfall-Reha geht es beispielsweise um individuell angepasste Gangrehabilitationssysteme, autonome Roboter Companions für das Lauf und Orientierungstraining oder Ganzkörper-Exoskelette zur Reha bei Querschnittslähmungen.

Charakteristisch für die aktuelle Forschung ist die zunehmende interdisziplinäre Kooperation zwischen Technik-, Pflege- und Sozialwissenschaften. Man hat erkannt, dass es nicht nur um rein technologisch orientierten Fragestellungen geht, sondern ebenfalls um soziale und ethische Aspekte, um die Akzeptanz der Robotik bei Betroffenen und Mitarbeitern, um Wirkungsforschung und die Untersuchung der Technikfolgen. Die Anwender und Nutzer der Technologien, also die Gesundheits- und Sozialwirtschaft und ebenfalls die Patienten und deren Angehörige sind dabei entscheidende Akteure.

Der Betrag stellt zwei Beispielen aus der aktuellen Anwendungsforschung zur Robotik in Rehabilitation und Pflege vor: einen autonomen Roboter Companion in der Schlaganfall Rehabilitation (ROREAS) und einem Roboter Companion in der Häuslichkeit älterer Menschen (SYMPARTNER). Die Möglichkeiten und auch die Grenzen des Einsatzes von autonomen Roboter Companions werden diskutiert und die ethischen Implikationen dieser Forschungsrichtung adressiert.

Plenum II: Gerechtigkeit, Solidarität und Governance

Freitag, 14.9., 14.00 Uhr · Hauptgebäude, Aula

Moderation: RA Dr. iur. Björn Schmitz-Luhn

ceres, Universität zu Köln

Prof. Dr. phil. Susanne Hahn

apl. Professorin für Philosophie an der
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf



Susanne Hahn lehrt Philosophie an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind Rationalität, Normativität und Wirtschaftsethik. Zentrale Publikationen sind: Rationalität. Eine Kartierung, Münster (Mentis), 2. Aufl. 2017; Überlegungsgleichgewicht(e) – Prüfung einer Rechtfertigungsmetapher, Freiburg (Alber) 2000 und From Worked-Out Practice to Justified Norms by Producing a Reflective Equilibrium, in: Analyse und Kritik (2016). Aktuell arbeitet sie zu normativen Fragen der Digitalisierung in liberalen Gesellschaften. 2017 erhielt sie den Deutschen Preis für Philosophie und Sozialethik der Max Uwe Redler Stiftung.

Szenarien digitaler Herausforderung. Verantwortung, Lenkung, Fürsorge

Künstliche Intelligenz in der Form maschinellen Lernens ist auch in der Medizin und im Gesundheitssystem längst angekommen. Beispiele sind so verschiedene Dinge wie die Diagnostizierung von Tumoren und die Einrichtung von Prämienmodellen in der Krankenversicherung. Der Einsatz digitaler Techniken veranlasst hier wie auch sonst ein Nachdenken über den Rahmen und die Ziele unseres Zusammenlebens.

So erzwingt die maschinell generierte Diagnose, über die Zuschreibung von Verantwortung zu reflektieren: Unter welchen Bedingungen rechnet man jemandem z.B. den Schaden durch eine nicht rechtzeitig erkannte bösartige Veränderung zu? Welche Konsequenzen hat die Nutzung maschinellen Lernens für die Einsortierung von Proben für das Konzept der Verantwortungszuschreibung?

Das Prämienmodell für die Krankenversicherung ist ein Beispiel dafür, wie die Lenkung menschlichen Handelns zu unerwünschten Resultaten führt: Freiwillige und sozial durchaus erwünschte Handlungen von Individuen können kumulativ zu einem sozialen Druck auf andere führen. Denjenigen, die über gesundheitsfördernde Maßnahmen und die Preisgabe ihrer Daten eine Reduzierung ihrer Krankenversicherungsbeiträge erzielen, stehen die gegenüber, die weder Daten offenbaren noch sich durch Anreize lenken lassen wollen.

Zudem führen diese Modelle auf grundsätzliche Fragen nach den Zielen öffentlicher Gesundheitsversorgung. Die Nutzung der Möglichkeit, über die gelieferten Daten das individuelle Gesundheitsrisiko besser zu bestimmen und diese Prognose in entsprechende Versicherungsprämien zu übersetzen, steht im Kontrast zu öffentlichen Gesundheitssystemen. Diese stellen die medizinische Versorgung unabhängig vom individuellen Krankheitsrisiko sicher und berechnen die Versicherungsbeiträge nicht gemäß dem Krankheitsrisiko, sondern nach finanzieller Leistungsfähigkeit.



Prof. Dr. iur. Stefan Huster

Lehrstuhl für Öffentliches Recht, Sozial- und Gesundheitsrecht und Rechtsphilosophie, Ruhr-Universität Bochum

Stefan Huster ist Inhaber des Lehrstuhls für Öffentliches Recht, Sozial- und Gesundheitsrecht und Rechtsphilosophie sowie Direktor des Instituts für Sozial- und Gesundheitsrecht (ISGR) an der Juristischen Fakultät der Ruhr-Universität Bochum. Seine Arbeitsgebiete sind das Verfassungsrecht, das Gesundheitsrecht und die Rechtsphilosophie.

Veröffentlichungen u.a.: Rechte und Ziele. Zur Dogmatik des allgemeinen Gleichheitssatzes, Berlin (Duncker & Humblot) 1993; Die ethische Neutralität des Staates. Eine liberale Interpretation der Verfassung (Jus Publicum Bd. 90), Tübingen (Mohr Siebeck), 2002; Soziale Gesundheitsgerechtigkeit. Sparen, umverteilen, vorsorgen?, Berlin (Klaus Wagenbach), 2011; Selbstbestimmung, Gerechtigkeit und Gesundheit. Normative Aspekte von Public Health, Würzburger Vorträge zur Rechtsphilosophie, Rechtslehre und Rechtssoziologie. Heft 49, Baden-Baden (Nomos), 2015.

Das individualisierte Risiko: Die Auswirkungen der Digitalisierung auf das System der Gesundheitsversorgung

Die Digitalisierung berührt alle Bereiche der Medizin in mannigfacher Weise. Für die Steuerung des Versorgungssystems ist es dabei von besonderer Bedeutung, dass Digitalisierung und Big Data die Erstellung individualisierter Risikoprofile ermöglichen. Daraus ergeben mindestens zwei Herausforderungen:

Zum einen verwischt der Risikobegriff die Unterscheidung von Krankheit und Gesundheit, so dass das Versorgungssystem überlegen muss, ob und inwieweit es Leistungsansprüche auf medizinische Maßnahmen einräumt, die Erkrankungsrisiken zu vermeiden oder zu verringern geeignet sind.

Zum anderen bedroht diese Entwicklung nach verbreiteter Auffassung das Solidarprinzip in der öffentlichen Gesundheitsversorgung; jedenfalls eröffnet sie Optionen der Verhaltenssteuerung, über deren Rechtfertigung keine Einigkeit besteht.

Plenum III: Podiumsdiskussion

Samstag, 15.9., 11.00 Uhr · Hauptgebäude, Aula

Moderation: Prof. Dr. med. Christiane Woopen

ceres, Universität zu Köln

Zur Zukunft der digitalen Medizin – Wieviel Raum bleibt für die Ethik?



Politik

Dr. phil. Frank Niggemeier

Leiter des Referats Ethik im Gesundheitswesen, Sachverständigenrat Gesundheit, Bundesministerium für Gesundheit

Frank Niggemeier (* 1961) leitet seit 20014 das Referat „Ethik im Gesundheitswesen, Sachverständigenrat Gesundheit“ im Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Nach einem Studium der Philosophie, Psychologie und Vergleichenden Religionswissenschaften arbeitet er seit 1990 im BMG, insbesondere zu Grundsatzfragen in verschiedenen Bereichen der Gesundheitspolitik, von 2000 bis 2013 zu EU-Fragen, davon zehneinhalb Jahre als Gesundheitsattaché bei der Ständigen Vertretung Deutschlands bei der Europäischen Union in Brüssel. Veröffentlichungen in Philosophie (u.a. Monographie zu den naturphilosophischen Grundlagen der Ethik von Hans Jonas), Religions- und Kulturgeschichte sowie EU-Recht.



Patientenvertreter

Hannelore Loskill

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen

Hannelore Loskill ist Bundesvorsitzende der BAG SELBSTHILFE. Sie ist verheiratet und arbeitete als Anwendungs- und Systemprogrammiererin im Rechenzentrum der Heinrich-Heine-Universität in Düsseldorf. Hannelore Loskill vertritt die BAG SELBSTHILFE unter anderem im Beirat des Bundesgesundheitsministeriums für die Teilhabe behinderter Menschen und ist Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen. Den Schwerpunkt ihrer Arbeit als Vorsitzende der BAG SELBSTHILFE sieht Hannelore Loskill in den Arbeitsbereichen Selbsthilfeförderung, Gesundheitspolitik und Telematik. Menschen mit chronischen und auch besonders seltenen Erkrankungen liegen ihr vor allem am Herzen.



Selbstverwaltung

Dr. med. Franz Bartmann

Präsident der Ärztekammer Schleswig-Holstein und Vorsitzender des Ausschusses Telematik der Bundesärztekammer

Dr. med. Franz Joseph Bartmann, Viszeral- und Unfallchirurg, ist seit 2001 Präsident der Ärztekammer Schleswig-Holstein. Im Rahmen der Vorstandstätigkeit bei der Bundesärztekammer ist er als Vorsitzender der einschlägigen Fachgremien seit über 10 Jahre politisch verantwortlich für den Bereich Telemedizin/Telematik und vertritt die Bundesärzte im Fachbeirat der Gematik. Neben zahlreichen Presseartikeln und Publikationen für Fachzeitschriften ist er Koautor diverser Bucherscheinungen aus dem Bereich Gesundheits-IT und Digital-Health.

2013 wurde er zum Ehrenmitglied der Deutschen Gesellschaft für Telemedizin ernannt.

Seit 2010 ist er gleichzeitig Leiter der Weiterbildungsgremien der Bundesärztekammer und seit 2016 Vorsitzender des neu gebildeten Ausschusses für Aus-, Weiter- und fortbildung.



Versicherer

Hardy Müller, M.A.

Fachbereich Versorgungsmanagement der Techniker Krankenkasse und Generalsekretär des Aktionsbündnis Patientensicherheit APS

Hardy Müller (M.A.) arbeitet als Referent im Fachbereich Versorgungsmanagement der Techniker Krankenkasse. Er hat Anthropologie, Soziologie und Psychologie studiert. Seit 1993 ist er in der Gesetzlichen Krankenversicherung in verschiedenen Positionen tätig. Bei einer Ersatzkasse etablierte er eine Gesundheitsberichterstattung mit Routinedaten („GEK Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse“) und leitete den Bereich ‚Gesundheitsmanagement‘. Bei der TK übernahm er 2002 Aufgaben im Bereich Unternehmensentwicklung, Versorgungsmanagement und im Wissenschaftlichen Institut der TK. Von 2009 bis 2011 Sprecher des Fachbereichs Patienteninformation und -beteiligung im Deutschen Netzwerk für evidenzbasierte Medizin e.V., seit 2011 ist er Mitglied im geschäftsführenden Vorstand des Aktionsbündnisses Patientensicherheit e.V. (APS). Tätigkeiten u.a. Health Care Risk Manager (TU München) oder Berater des 3. Global Ministerial Summit on Patient Safety. Seine Arbeitsschwerpunkte sind Patientensicherheit, personalisierte Medizin und digitale Selbstbestimmung.



Technologie

Dipl.-Inf. Frank Gotthardt

Vorsitzender des Vorstands, CompuGroup Medical SE

Frank Gotthardt wurde als Diplom-Informatiker ein Pionier der IT im Gesundheitswesen. Er ist Vorstandsvorsitzender der CompuGroup Medical SE. Das in Koblenz ansässige, weltweit führende eHealth-Unternehmen hat er aus dem Nichts heraus aufgebaut und führt und prägt es seit seinen Anfängen. Heute vertrauen 400.000 Kunden und 4.500 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter weltweit der CompuGroup Medical SE.

Herr Gotthardt ist außerdem Landesvorsitzender des Wirtschaftsrates in Rheinland-Pfalz und Mitglied im Bundesvorstand. Privat unterstützt Frank Gotthardt die deutsche Knochenmarkspende, Entwicklungshilfeprojekte und zahlreiche wohltätige regionale Einrichtungen. Er ist Förderer des traditionsreichen Eishockeyclubs „Kölner Haie“.

Freitag, 14.9., 11.30 Uhr · Seminargebäude, S14

Interaktionen im medizinischen/pflegerischen Bereich I: Information und Kommunikation

Moderation: Christiane Jannes, M.A.

ceres, Universität zu Köln

Welche digitalen Kompetenzen brauchen Mediziner? Ein Lehrkonzept

Jun.-Prof. Dr. phil. Susanne Michl¹; PD Dr. med. Sebastian Kuhn, MME²; Kim Deutsch, M.A.³; Dennis Kadioglu, M.Sc.⁴

¹Institut für Geschichte der Medizin und Ethik in der Medizin, Charité – Universitätsmedizin Berlin, susanne.michl@charite.de; ²Zentrum für Orthopädie und Unfallchirurgie, Johannes GutenbergUniversität Mainz; ³Institut für Erziehungswissenschaft, Johannes Gutenberg-Universität Mainz; ⁴Medical Informatics Group (MIG), Universitätsklinikum Frankfurt

Der rasanten Verbreitung digitaler Technologien in medizinischer Versorgung und Forschung stehen nur wenige Lehrkonzepte in implementierten Curricula der medizinischen Aus- und Weiterbildung gegenüber, in denen digitale Kompetenzen zentral verankert sind. Auch im Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog der Medizin wird diesem spezifischen Qualifikationsprofil kaum Rechnung getragen. Und dennoch gibt es Bedarf: Empirische Studien haben gezeigt, dass die Generation der Digital Natives zwar auf der Konsumentenebene mit digitalen Medien bestens vertraut ist, berufsspezifische digitale Handlungskompetenzen jedoch kaum ausgebildet sind. Wenngleich in der aktuellen Mediziner Ausbildung der Umgang mit Daten meist im Kontext der statistischen Grundausbildung gelehrt wird, so setzt digitale Kompetenzschulung weitergehende Fähigkeiten voraus und sollte vergleichbar mit dem Erlernen einer kulturellen Praktik auf den kritischen, planvollen und kompetenten Umgang verschiedenster digitaler und daten-basierter Technologien abzielen. Eine weitere große Herausforderung besteht darin, dass Lehrkonzepte angesichts der hohen Geschwindigkeit der digitalen Transformation fortlaufend angepasst werden müssen (Agility by design).

In unserem Beitrag möchten wir (Kliniker und Medizindidaktiker, Medizininformatiker, Medienpädagogin und Ethikerin) ein Lehrkonzept und dessen Implementierung in das Regelcurriculum einer Hochschulmedizin vorstellen. Das als Blended-Learning ausgelegte Curriculum adressiert in fünf Modulen den Transformationsprozess der Medizin in Bezug auf digitale Kommunikation über Smart Devices und medizinische Apps, Telemedizin, virtuelle/augmentierte und robotische Chirurgie sowie Individualisierte Medizin und Big Data. In all diesen Modulen nahmen ethische Fragen, etwa über Daten als Handlungs- und Entscheidungsgrundlage, Potenziale und Gefahren neuer Visualisierungsmöglichkeiten oder die Nutzung und Zweckentfremdung von Daten, eine zentrale Stellung ein und wurden von den Studierenden angeleitet durch eine interdisziplinäre Dozentenschaft erarbeitet. Neben der Vorstellung innovativer Lehrformate (Lernen durch Erleben, kollaboratives Arbeiten) und den Evaluationsergebnissen (qualitativ in Form semi-strukturierter Interviews und quantitativ anhand standardisierter Prä-/Post-Evaluationsfragebögen) möchten wir auch Möglichkeiten ausloten, wie die Rolle der Ethik im interprofessionellen und -disziplinären Dialog konzeptuell verankert und somit praktische Fertigkeiten und ethische Reflexion nicht als zwei getrennte Einheiten, sondern als reflektierende Praxis gelehrt werden können.

„Hauptsache, Sie informieren sich!“ – Ethische Herausforderungen digitaler Gesundheitskommunikation am Beispiel der Organspende

Dr. phil. Solveig Lena Hansen; Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen, solveig-lena.hansen@medizin.uni-goettingen.de

Derzeit entstehen zahlreiche Websites zu Themen des öffentlichen Gesundheitswesens. Sie wollen einerseits die Bevölkerung umfassend informieren, andererseits besteht gerade durch das breite, oft wenig reflektierte Informationsangebot auch die Gefahr, dass widersprüchliche oder einseitige Informationen gegeben werden – zuweilen auch mit eindeutig moralischen Botschaften, die über den Anspruch reiner Information weit hinausgehen. Ein Beispiel hierfür ist die Organspende, für die in Deutschland eine Vielzahl öffentlich finanzierter Informationsangebote bestehen (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Krankenkassen, Deutsche Stiftung Organtransplantation).

Zum einen soll laut dem TPG neutral informiert, zum anderen soll die Bereitschaft zur Organspende erhöht werden. Als besondere ethische Herausforderung erweist sich dabei, wie die klare Abgrenzung zwischen neutraler, Autonomie fördernder Information und strategischer, Autonomie einschränkender Überzeugungsarbeit bei solchen Informationsangeboten gelingt. Dies verlangt u.a. eine ethisch informierte, kritische Reflexion der in Websites verwendeten Texten, Bildern und Videoclips.

Der Vortrag wird erstens anhand einschlägiger Websites analysieren, inwiefern neutrale Informationen für eine selbstbestimmte Entscheidung des Nutzers angeboten werden oder ob unter dem Schlagwort der „Information“ oftmals eher indirekte Appelle für die Organspende zu finden sind. Zweitens wird der Vortrag diese Websites in die öffentliche Wahrnehmung der Transplantationsmedizin einordnen und analysieren, inwiefern sich die Informationsangebote im Zuge von Unregelmäßigkeiten gewandelt haben. Drittens ist mit Bezug auf das Medium Internet zu fragen, welche Kommunikationsmodi angemessen sind, um ein ethisch sensibles Thema so anzusprechen, dass der Nutzer zu einer moralisch begründete Entscheidung für oder gegen Organspende befähigt wird. Einige Körper- und Todesvorstellungen etwa entsprechen sowohl unter Laien als auch unter Experten gerade nicht dem materialistischen, monistischen Körperkonzept, auf dem die moderne Transplantationsmedizin beruht. Hier sollen normative Problemlösungsstrategien gemacht werden, wie verschiedene Werthaltungen und persönliche Überzeugungen berücksichtigt werden können, sodass die digitale Informationsstruktur eine selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen Organspenden ermöglicht.

Moderne Medizintechnik im Altenheim – PflegeschülerInnen als Sprachrohr der Wünsche und Befürchtungen von BewohnerInnen

Dr. phil. Julia Inthorn

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin Mainz, jinthorn@uni-mainz.de

Im Bereich der Altenpflege steht der Einsatz von moderner Medizintechnik, beispielsweise von Beziehungs- und Servicerobotern, Monitoring von Vitaldaten oder Instrumenten zum Bewegungsmonitoring, aktuell noch am Anfang und die Technologien werden nur punktuell im Bereich von Altenpflegeeinrichtungen erprobt. Zudem haben die technische Entwicklung und die ethische Diskussion um deren Chancen und Risiken derzeit noch wenig Berührungspunkte. Ethische Fragen zu moderner Medizintechnik im Altenheim berühren das Spannungsfeld von Freiheit und Sicherheit, Fragen des Datenschutzes und von geteilter Verantwortung. Sie sind Teil der beginnenden Debatte, die auch das Verhältnis von Technik und Pflegenden in konkreten Pflegesettings zum Gegenstand hat. Wesentlich für die weitere auch gesellschaftlich geführte Diskussion zur Beurteilung und Abwägung der Möglichkeiten und Grenzen des Technologieeinsatzes in der Altenpflege ist die Perspektive der BewohnerInnen von Altenpflegeeinrichtungen. Insbesondere bei hochaltrigen und dementen Menschen sind die Möglichkeiten der Mitsprache in der Implementierung und Weiterentwicklung von Technologien sowie der Einbezug ihrer Perspektive auf die Verbesserung von Lebensqualität auf Grund ihrer spezifischen Situation, zum Teil auch auf Grund von selbst wahrgenommener Technikferne, nicht immer gegeben und sie benötigen FürsprecherInnen in der Debatte. Pflegende, die sich aktuell in der Ausbildung befinden werden den Einsatz von Medizintechnologie zukünftig begleiten und ihre Rolle wird die allgemeine Debatte wesentlich beeinflussen. Vor diesem Hintergrund untersucht der Beitrag, welche FürsprecherInnen die BewohnerInnen in der Debatte benötigen und welche Rolle PflegeschülerInnen als potenzielle VermittlerInnen der Positionen Betroffener in der Debatte einnehmen können. Hierzu wird zunächst an Hand pflegeethischer Überlegungen auf theoretischer Ebene analysiert, wie sich diese Aufgabe im Kontext von Pflegebeziehungen darstellt. In einem zweiten Schritt werden erste Ergebnisse aus einem Diskursprojekt mit PflegeschülerInnen präsentiert und deren eigene Position zu dieser Frage dargestellt. Die Perspektiven werden aufeinander bezogen und danach gefragt, wie die Beteiligung von BewohnerInnen von Altenpflegeeinrichtungen an der sie betreffenden Debatte um den Einsatz von Medizintechnologie weiter unterstützt werden kann.

Freitag, 14.9., 11.30 Uhr · Seminargebäude, S16

Interaktionen im medizinischen/pflegerischen Bereich II: Telemedizin und Privatheit

Moderation: Carolin Schwegler, M.A.

Telecare or Telescreen – Privatheitsverlust im Namen der Autonomie?

Laura Wackers, M.A.

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, laura.wackers@uni-duesseldorf.de

In den letzten Jahren sind unterstützende Technologien auch in der Pflege von Patienten mit Demenz auf dem Vormarsch. Angefangen bei Tagsystemen, die Auskunft über den Verbleib des Trägers liefern, über intelligente Alarmsysteme in Wohnungen, die Wasser und Elektrik kontrollieren, bis hin zu Pflegerobotern, die Stimulation bieten oder in der Lage sind Aufgaben des menschlichen Pflegepersonals zu übernehmen – die Anwendungsmöglichkeiten sind vielfältig und vielversprechend. Neben dem erklärten Ziel der Risikoeindämmung und höheren Sicherheit der betreffenden Patienten, rückt dabei zunehmend ein weiterer Aspekt als Rechtfertigung für den Einsatz solcher Technologien in den Fokus: die Aufrechterhaltung von Autonomie. Diese wird vor allem im Hinblick auf die zunehmenden Bedenken hinsichtlich der Privatheit der Patienten betont. Der mögliche oder tatsächliche Privatheitsverlust wird der Eindämmung eines drohenden Autonomieverlusts untergeordnet, die als ordnendes Prinzip eine Vorrangstellung vor anderen Werten wie Privatheit oder Sicherheit einnimmt (vgl. Draper; Sorell 2017). Gegen eine solche Darstellung sprechen zwei Bedenken. Zum einen beschreiben betroffene Patienten die Anwesenheit bestimmter Telecare-Technologien als orwellianisch und verleihen damit einem starken Beklemmungsgefühl Ausdruck, das sich nicht so leicht mit dem Versprechen erhaltener Autonomie vereinbaren lässt. Zum anderen stellen Privatheitstheorien selbst eine solche Auflösung des Konflikts vor entscheidende Probleme, da Privatheit hier gerade notwendige Vorbedingung für das Erlernen und Ausleben von Autonomie oder autonomieverwandten Fähigkeiten ist (vgl. dazu u. a. Allen 1988, Gavison 1984, Rössler 2001). Der Vortrag wird deshalb zunächst die wechselseitigen Verknüpfungen von Autonomie und Privatheit beleuchten und herausstellen unter welchen Bedingungen ein Verlust von Privatheit einen Verlust von Autonomie bedeutet. Davon ausgehend soll der Einsatz verschiedener Telecare-Technologien auf die Erfüllung oder Nichterfüllung dieser Bedingungen überprüft werden. In einem abschließenden Schritt rückt dann die spezifische Situation von Demenzkranken in den Blick, die in der frühen Phase der Erkrankung zwar von der technischen Unterstützung profitieren können, mit zunehmendem Krankheitsverlauf und Abhandenkommen autonomierelevanter Fähigkeiten durch sie jedoch einem Privatheitsverlust ausgesetzt sind, der sich nicht länger durch aufrechterhaltene Autonomie rechtfertigen lässt. Inwieweit Schutz der Privatheit bei der Anwendung von Telecare deshalb über Autonomieschutz hinausgehen muss, soll ausblickhaft skizziert werden.

Akzeptanz und ethische Implikationen telemedizinischer Arztkonsultationen in der Schmerztherapie

Dr. rer. medic. Mathias Schmidt¹; Saskia Wilhelmy, M.A.¹; PD Dr. med. Michael Czaplik²; Dr. med. Pascal Kowark²

¹Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin Medizinische Fakultät der RWTH Aachen, Universitätsklinikum Aachen, maschmidt@ukaachen.de; ²Klinik für Anästhesiologie, Universitätsklinikum Aachen

Die Zahl der Patienten mit chronischen Schmerzen in Deutschland hat in den letzten Jahren stark zugenommen und wird durch den demografischen Wandel in Zukunft weiter ansteigen. Schon jetzt ist eine gravierende (personelle) Versorgungslücke dieser Patienten zu konstatieren, die sich durch den demografischen Wandel und den zunehmenden Ärztemangel besonders in ländlichen Regionen in Zukunft weiter verschlechtern wird. Als mögliche Abhilfe gelten diverse telemedizinische Systeme, deren Funktion in den letzten Jahren ausführlich belegt worden sind. Verschiedene dieser telemedizinischen Systeme wurden in den letzten Jahren in einzelnen Anwendungsbereichen positiv auf ihre Funktionalität getestet; ihre Akzeptanz durch die Patienten sowie das ethische Konfliktpotential sind jedoch bisher nur unzureichend untersucht, worauf auch die Bundesärztekammer 2015 explizit hinwies. Ausgehend von diesem Desiderat wurde am Universitätsklinikum der RWTH Aachen im Jahr 2017 die technische Durchführbarkeit und Akzeptanz einer audiovisuellen telemedizinischen Konsultation mittels „Remote Presence Robotic System“ (RP-Lite) im stationären Setting erstmals in Deutschland an etwa 80 Patienten untersucht. Das ethische Teilprojekt hat die Akzeptanz der Patienten bezüglich der telemedizinischen Schmerzkonsultation anhand eines papierbasierten Fragebogens evaluiert. Im Einzelnen galt es zu ermitteln, wie hoch die

Akzeptanz der Anwender sowie Patienten gegenüber dem Einsatz des Systems ist, wo potentielle ethische, soziale und gesellschaftliche Probleme entstehen und wie diese Probleme ggf. behoben werden können. Im Rahmen des Vortrags sollen die Ergebnisse der Umfrage zur Akzeptanz des Telemedizin-Systems sowie die ermittelten ethischen Probleme vorgestellt und zukünftige Konfliktpotentiale zur Diskussion gestellt werden.

Intimitätsansprüche von pflegenden Angehörigen heimbeatmeter Patienten beim Einsatz ambienter Sensorik – Ergebnisse einer empirisch-ethischen Studie

Dr. theol. Wenke Liedtke¹; Dr. rer. med. Pia Erdmann¹; PD Dr. phil. Dr. theol. habil. Martin Langanke^{1,2}

¹Lehrstuhl für Systematische Theologie, Theologische Fakultät, Universität Greifswald, wenke.liedtke@uni-greifswald.de; ²Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Greifswald

Die Digitalisierung des Gesundheitsbereichs erfasst nicht allein die medizinische Versorgung, sondern auch Pflegeprozesse. Dabei stehen im Zentrum der Aufmerksamkeit der Medizinethik bislang vor allem normative Herausforderungen im Zusammenhang mit der digitalen Transformation von Interaktionen zwischen Patienten und ihren Ärzten bzw. Pflegekräften. Das Beispiel der in Deutschland quantitativ zunehmenden häuslichen Beatmungspflege zeigt indes, dass die zunehmende Überformung von Versorgungs- und Pflegeprozessen durch IT auch die Angehörigen von Erkrankten vor erhebliche, normativ brisante Herausforderungen stellt, vor allem wenn diese in der Häuslichkeit als informelle „caregiver“ in das Pflegegeschehen direkt eingebunden sind.

Diese IT-induzierten Herausforderungen für pflegende Angehörige nehmen in dem Maße zu, in dem die Versorgung Schwerstkranker in der Häuslichkeit durch die Implementierung intelligenter Systeme, die der Überwachung von Gerätefunktionen oder der automatischen, sensorgestützten Erkennung von Notfallsituationen dienen, vom allgemeinen Digitalisierungstrend mit erfasst wird. Dies lässt sich am Beispiel von Ambientisierungskonzepten für die häusliche Beatmungspflege sehr gut studieren. Denn in entsprechenden Pilotstudien zeichnet sich ab, dass nicht allein die Implementierung der erforderlichen Sensortechnologie einen erheblichen Eingriff in die Privatsphäre der Angehörigen darstellt; vielmehr kommt Angehörigen in den entsprechenden sozio-technischen Arrangements unter Umständen auch eine neuartige „Koordinierungsfunktion“ im Hinblick auf das Zusammenspiel von Hausnotruf, Telemedizin, Rettungsdienst und professioneller Pflege zu, auf die sie gegenwärtig nicht vorbereitet sind.

Vor diesem Hintergrund stellt der Vortrag Ergebnisse einer Mixed-Methods-Studie vor, die der Erfassung von Bedarfen und Intimitätsgrenzen pflegender Angehöriger von heimbeatmeten Patienten dient. Im quantitativen Erhebungsteil wurden deutschlandweit pflegende Angehörige umfassend zur Pflegesituation, zu ihrer eigenen Rolle im Pflegegeschehen, zu ihren Belastungen, zu ihrer technischen Kompetenz sowie zur Akzeptabilität von verschiedenen Sensorik-Typen sowie zu ihren spezifischen Ansprüchen an Schulungsformate befragt. Erste Zwischenergebnisse aus diesem Erhebungsteil sind dabei geeignet, nicht nur die Situation und Rolle pflegender Angehöriger gerade auch in ihrer Belastungsdimension tiefer verstehen zu können, sondern auch die ethisch besonders sensiblen Aspekte informeller Pflege von Schwerstkranken in der Häuslichkeit detektieren und damit künftig auch passgenau durch Schulungskonzepte adressieren zu können.

Freitag, 14.9., 11.30 Uhr · Seminargebäude, S11

Freie Sektion

Moderation: Anna Janhsen, M.A., M.Ed.

ceres, Universität zu Köln

Effekte ethischer Fallberatung bei Erwachsenen am Lebensende. Eine systematische Übersichtsarbeit

Dr. phil. Joschka Haltaufderheide¹; Stephan Nadolny, M.Sc.²; Prof. Dr. med. Dr. phil. Jochen Vollmann¹; Claudia Bausewein³; Marjolein Gysels⁴; Prof. Dr. med. Jan Schildmann, M.A.⁵

¹Abteilung für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum, joschka.halttaufderheide@rub.de; ²Fachhochschule der Diakonie Bielefeld, Fachhochschule Bielefeld; ³Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Klinikum der Universität München; ⁴Centre for Social Science and Global Health, University of Amsterdam; ⁵Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Hintergrund: Ethische Fallberatung hat in den letzten Jahren zunehmend Verbreitung gefunden. Allerdings liegen nur wenige Evaluationsstudien vor. Weiterhin ist umstritten, welche Methoden und Zielkriterien der Evaluation dem Gegenstand der Ethikberatung angemessen sind. In diesem Beitrag werden Ergebnisse einer systematischen Übersichtsarbeit von Umfragen und qualitativen Untersuchungen zur Ethikberatung in der letzten Lebensphase vorgestellt. Die Ergebnisse werden unter besonderer Berücksichtigung ihrer Bedeutung für eine Entwicklung empirisch-ethischer Ansätze zur Evaluation der ethischen Fallberatung diskutiert.

Methoden: Systematische Übersichtsarbeit nach konsentiertem Protokoll (Prospero ID: CRD42016036241). Die Suche nach relevanten Artikeln erfolgte in den Datenbanken Medline, CINAHL, Embase, ERIC und Psycinfo, sowie mittels ergänzender Recherchestrategien. Zentrale Einschlusskriterien waren das Vorliegen von quantitativen Daten aus Umfragen oder qualitativen Daten zur Evaluation ethischer Fallbesprechungen in der letzten Lebensphase von Erwachsenen. Datenextraktion, Qualitätsbewertung und Analysen der Daten wurden durch zwei Wissenschaftler unabhängig voneinander durchgeführt.

Ergebnisse: Es konnten 10 Umfragen und 3 qualitative Studien identifiziert werden. Im Rahmen der Umfragen wurden 37 Kriterien zur Bewertung der Effekte von ethischer Fallberatung verwendet. Signifikante Effekte konnten für die Domänen 1. Zufriedenheit 2. Unterstützung bei der Entscheidungsfindung 3. Auswirkungen auf die klinische Praxis 4. Aus- und Fortbildung ermittelt werden. Die Aussagekraft der Umfragen ist bei insgesamt kleinen Fallzahlen und eingeschränkter methodische Qualität allerdings limitiert. Auswirkungen, die in den qualitativen Untersuchungen beschrieben wurden, beziehen sich auf die Bereiche 1. Macht und Zugang im Kontext von Ethikberatung 2. Kommunikation und Interaktion 3. Stärkung moralische Kompetenz 4. Unterstützung des Behandlungsverlaufes. Ein weiteres Ergebnis der qualitativen Untersuchungen sind Bezüge zwischen Auswirkungen von Ethikberatung und der wahrgenommenen Kompetenz von Ethikberatern. Schlussfolgerung Angesichts des breiten und heterogenen Spektrums an verwendeten Kriterien in den quantitativen Umfragen stellt sich die Frage, welche Zielsetzungen ethische Fallberatungsangebote verfolgen, wie die jeweiligen Zielsetzungen ethisch begründet werden und anhand welcher Parameter das Erreichen der Ziele überprüft werden kann. Ausgehend von den Ergebnissen der ausgewerteten qualitativen Studien wird ein Vorschlag zur empirisch-ethischen Evaluation von Ethikberatung unter Berücksichtigung des Konzepts von ethischer Expertise entwickelt.

„Unerträgliches Leiden“ als Kriterium bei medizinischen und rechtlichen Entscheidungen am Lebensende: eine philosophisch-ethische Begriffsanalyse

Dr. Claudia Bozzaro¹; Prof. Dr. med. Jan Schildmann, M.A.²

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, bozzaro@egm.uni-freiburg.de; ²Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Der Begriff des Leidens findet häufig Anwendung als normatives Kriterium in der medizinischen und rechtlichen Praxis rund um Maßnahmen am Lebensende. So spielt der Begriff „unerträgliches Leiden“ z.B. eine zentrale Rolle bei der medizinischen Indikationsstellung für die sogenannte „palliative Sedierung“ am Lebensende. In der rechtlichen Praxis wurde das Vorhandensein eines „unerträgliches Leidensdrucks“ im Urteil des Bundesverwaltungsgerichts vom 02.03.2017 über die „Erlaubnis zum Erwerb einer tödlichen Dosis Natrium-Pentobarbital zur Selbsttötung“ als rechtliches Sorgfaltskriterium angeführt. Die Verwendung des Leidensbegriffs in der medizinischen und rechtlichen Praxis legt nahe, dass es sich hier um

einen feststehenden und klar definierten Begriff handelt. Dies ist jedoch keineswegs der Fall. Vielmehr fehlt eine anerkannte Definition des Begriffes. Darüber hinaus besteht keine Einigkeit bezüglich des jeweiligen normativen Stellenwertes des Leidens als Grundlage für medizinische oder rechtliche Entscheidungen. Das uneinheitliche Verständnis von Leiden und seines normativen Stellenwertes zieht mehrere sowohl theoretisch als auch praktisch relevante Fragen nach sich: a) Wer definiert „unerträgliches Leiden“? b) Welche Leiderfahrungen sind in den jeweiligen Kontexten von Bedeutung (geht es ausschließlich körperliche Symptome oder auch um psycho-existentielle Leiderfahrungen?) c) Wie ist der normative Stellenwert des Leidens in den jeweiligen Kontexten begründet und welche Reichweite hat das Leidenslinderungsgebot? Im Rahmen unseres Vortrages möchten wir zeigen, dass zur Beantwortung der oben genannten Fragestellungen eine philosophisch-ethische Reflektion des Begriffes des Leidens erforderlich ist. Ausgangspunkt der Analyse bildet die Vorstellung von drei Leidenskonzepten: 1. Das Leidenskonzept von Eric Cassell, welches die subjektive und ganzheitliche Natur des Leidens in den Vordergrund stellt; 2. das von Stan van Hooft der für ein objektives Verständnis des Leidens plädiert; 3. die Leidenskonzeption von Henri Wijsbek, der Leiden als „soziale Norm“ versteht. Diese werden in einem zweiten Schritt in Hinblick auf ihre jeweiligen Implikationen für die Praxis untersucht. Schließlich werden die Ergebnisse der Untersuchung aus ethischer Perspektive evaluiert.

Gewalt gegen Frauen mittels App verhindern? Für eine ethisch-normative Einbettung von Apps im Bereich Gesundheit und Prävention

PD Dr. Verina Wild; Katharina Eisenhut

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin; Ludwig-Maximilians-Universität München, v.wild@lrz.uni-muenchen.de

Gewalt gegen Frauen (Gender Based Violence, GBV) ist ein multidimensionales Phänomen mit medizinisch relevanten Konsequenzen für Körper und Psyche. GBV wird zudem weithin, auch von internationalen Organisationen, als ein zentrales Problem im Bereich Public Health angesehen. Präventions- und Hilfsprogramme setzen auf diversen Ebenen an. Eine der neueren Möglichkeiten ist der Einsatz mobiler Technologien. Derzeit werden verschiedene Apps entwickelt und genutzt, die zum Schutz vor oder zur Hilfe bei GBV eingesetzt werden. Die systematische ethische Diskussion solcher Apps steht noch aus, und wir skizzieren erste Schritte in unserem Vortrag. In diesem Vortrag werden zunächst ausgewählte Apps im Bereich GBV vorgestellt. Anhand weniger erster empirischer Untersuchungen aber auch anhand von Werbetexten, Medienberichten und sonstigen Beschreibungen identifizieren wir Trends: Welche Werte und Normen motivieren die Entwickler dieser Apps? Auf welche Werte und Normen entfalten die bereits eingesetzten Apps eine Wirkung? Wie sind die Apps in weitere Strategien zum Schutz vor GBV eingebettet? In einem nächsten Schritt legen wir normative Rahmenbedingungen für die Entwicklung von Apps im Bereich Gesundheit und Prävention dar, die an unsere bisherige Forschung im Bereich der Medizinethik und Public Health Ethik anknüpfen. Hier erläutern wir die Komplexität von Phänomenen wie GBV und die Schwierigkeiten, dieser gerecht zu werden. Wir stellen einen Zusammenhang her mit relevanten relationalen Aspekten – auch im Hinblick auf Autonomie, Vulnerabilität und Gerechtigkeit – sowie Aspekten der strukturellen und epistemischen Ungerechtigkeiten (Anderson E 1999; Fricker M 2007; Mackenzie C et al. 2013; Mackenzie C et al. 2000; Straehle C 2016; Young IM 2011). Das Beispiel der Apps gegen GBV eignet sich besonders gut, um zu verdeutlichen, dass diese Ebenen in der Diskussion mobiler Technologien im Bereich Gesundheit und Prävention grundsätzlich eine prominentere Rolle spielen sollten. Zum Abschluss fassen wir erste Schlussfolgerungen zusammen, die sich für die Entwicklung und Anwendung mobiler Technologien bei komplexen Phänomenen im Bereich Gesundheit und Prävention ergeben.

Freitag, 14.9., 16.00 Uhr · Seminargebäude, S14

Gerechtigkeit, Solidarität und Governance I: Freiheit und Risiko

Moderation: Dr. Dr. Saskia Jünger

ceres, Universität zu Köln

Das Recht auf Nichtwissen des Patienten bei algorithmengesteuerter Risikoermittlung

Prof. Dr. iur. Erik Hahn

Professur für Zivilrecht und Mitglied im Institut für Gesundheit, Altern und Technik, Hochschule Zittau/Görlitz, erik.hahn@hszg.de

Die Möglichkeiten stetig wachsender Verarbeitungskapazitäten moderner Rechenanlagen und der damit verbundene technische Fortschritt beim Erfassen und Verarbeiten großer Datenmengen (Big Data) haben inzwischen auch den Gesundheitssektor erreicht. Mittels algorithmengesteuerter Verfahren können bereits heute (erste) Zukunftsprognosen für individuelle Erkrankungswahrscheinlichkeiten oder sogar für Mortalitätsrisiken getroffen werden. Ungeachtet der damit verbundenen Vorteile für den Patienten – wie frühzeitigerer Therapien – birgt diese Entwicklung aber auch erhebliche Risiken für den Betroffenen. Zu diesen zählt insbesondere die Frage, wie sich dieser „Blick in die Zukunft“ zum individuellen „Recht auf Nichtwissen“ verhält. Diesem Rechtsprinzip wurde zuletzt im Zusammenhang mit der Kodifizierung des Gendiagnostikgesetzes große Aufmerksamkeit zuteil, da die Gendiagnostik – ebenso wie die algorithmengesteuerte Risikoanalyse – einen hohen prädiktiven Aussagewert bietet, der beide von anderen Gesundheitsdaten unterscheidet. Die (konkrete) Kenntnis vom individuellen Schicksal verschafft dem Betroffenen zwar einerseits (häufig) auch die Möglichkeit zur Veränderung dieses Schicksals, andererseits sind aber auch negative (resignierende) Reaktionen gegenüber unabänderlichen Feststellungen denkbar. Außerdem ist mit einer hinreichend wahrscheinlichen Zukunftsprognose auch die Gefahr eines Konflikts im Zusammenhang mit der Wirkung des Gleichheitsgrundsatzes gegeben. Zwar soll danach Gleiches gleich und Ungleiches behandelt werden. Algorithmengesteuerte Verfahren zur Risikoprofilbildungen führen aber zu einer erheblichen Kenntnisausweitung im Hinblick auf die Ungleichheit von Personen. Dieses kann sich im Gesundheitsbereich etwa in einer stärkeren Auffächerung der Verteilung individueller Vorsorgekosten (PKV) oder aber in der Versagung bestimmter (kostenintensiver) Therapien für bestimmte Zielgruppen (geringere Erfolgsaussichten) äußern. Im Gegensatz zum Bereich der Gendiagnostik steht dem Patienten bei einer (individuellen) algorithmengesteuerten Risikoermittlung bisher jedoch kein spezialgesetzliches Schutzsystem zur Seite. Vielmehr muss er sich auf allgemeine Regeln des Datenschutzrechts und auf die verfassungsrechtliche Verankerung des „Rechts auf Nichtwissen“ in Art. 2 I GG zurückziehen. Das Referat soll diese Rahmenbedingungen aufzeigen und der Frage nachgehen, welche (ethischen) Anforderungen die algorithmengesteuerte Risikoprofilbildungen im Gesundheitsbereich zukünftig (de lege ferenda) an das Recht stellt und welche Antworten der bestehende Regelungsrahmen (de lege lata) bereits geben kann.

Genetische Risikoinformationen per Mausclick? Ethische Perspektiven auf Online-Vermarktung von Direct-to-Consumer-Genests

Manuel Schaper, M.A.; Dr. phil. Sabine Wöhlke; Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen, manuel.schaper@medizin.uni-goettingen.de

Hintergrund: Kostensenkungen und Beschleunigung technischer Abläufe ermöglichen es, genetische Diagnostik kommerziell zu verwerten und online direkt an Verbraucher zu vermarkten. Kommerzielle Anbieter wie 23andMe vermarkten über ihre Websites entsprechende Angebote. Anbieter aus Deutschland unterliegen den Restriktionen des Gendiagnostik-Gesetzes. Dies schränkt jedoch nicht den Zugang deutscher Verbraucher zum internationalen Markt via Internet ein. Immer mehr Menschen nutzen digitale Technik im Gesundheitsbereich. Allerdings ist bisher wenig über die Einstellungen der Verbraucherseite zu diesen frei verkäuflichen Gentest-Angeboten bekannt. Hier ergeben sich indes eine Reihe ethischer Fragen in Bezug auf die Perspektive von Patienten / Konsumenten, bspw. nach dem Vertrauen in kommerzielle Dienstleister versus in Ärzte sowie die Wahrnehmung der eigenen Rolle in einem Spannungsverhältnis von Patienten- vs. Konsumenten-Autonomie.

Ziel: Untersuchung von Laienperspektiven und -einstellungen hinsichtlich kommerzieller Gentestangebote, ihres Nutzens, ihrer gesetzlichen Beschränkung und der Bereitschaft zur Inanspruchnahme entsprechender Angebote. Methode: Fokus-

gruppenstudie mit medizinischen Laien in Deutschland (n=43), Qualitative Inhaltsanalyse & ethische Reflexion Ergebnisse: Laien sahen Anbieter von Direct-to-Consumer-Genests mit großer Skepsis und Misstrauen und würden Genests im Rahmen eines vertrauensvollen Arzt-Patienten-Verhältnisses vorziehen. Insbesondere Tests mit Gesundheitsbezug wurden kritisch gesehen und der persönliche Nutzen in Frage gestellt, gleichzeitig eine grundsätzliche Bereitschaft zur Nutzung sog. Lifestyle-Tests betont. Rechtliche Einschränkung der Möglichkeiten für Verbraucher wurden überwiegend abgelehnt. Diskussion: Die Skepsis hinsichtlich gesundheitsbezogener Tests gründet sich nach unserer Analyse auf spezielle normative Erwartungen an die Medizin. Während großes Vertrauen in die Medizin aufgrund ihrer Kompetenz und ethischen Standards besteht, wecken die Online-Anbieter grundsätzliche Zweifel, i.e. insbesondere wegen ihrer eigennützigen Absichten. Hier wird streng unterschieden zwischen Markt/Konsumentenposition und Gesundheitsversorgung/Patient. Dennoch ist die Haltung verbreitet, dass der Zugang zu Direct-to-Consumer-Genests nicht beschränkt werden sollte, was für eine grundsätzlich liberale Einstellung von Konsumenten-Autonomie spricht. Hieraus ergibt sich regulatorischer Handlungsbedarf zur Sicherung von Standards und ggf. Hilfestellung für Verbraucher.

Bald in Deutschland zulässig, aber auch erwünscht? Healthcare-embedded biobanking ohne Einwilligung – eine empirische Studie zur Anpassung der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) in Deutschland

Gesine Richter, M.A., MBA¹; Prof. Dr. rer. nat. Michael Krawczak²; Prof. Dr. med. Stefan Schreiber³; Prof. Dr. med. Alena Buyx, M.A. phil. FRSA⁴

Christan-Albrechts-Universität zu Kiel; ¹Institut für Epidemiologie, gesine.richter@iem.uni-kiel.de ²Institut für Medizinische Informatik und Statistik, ³Institut für klinische Molekularbiologie, ⁴Institut für Experimentelle Medizin, Geschäftsbereich Medizinethik

Die im Mai 2018 in Kraft tretende Europäische Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) macht mit der Öffnungsklausel für wissenschaftliche Forschung eine Diskussion über die internationale Kooperation in der datenreichen Medizin zwingend notwendig. Deutschland nutzt den von der EU gegebenen Spielraum breit aus und ermöglicht im neuen Datenschutzgesetz prima facie die Datenverarbeitung zu wissenschaftlichen oder historischen Forschungszwecken sowie zu statistischen Zwecken ohne Einwilligungserklärung. Mit Blick auf die international unterschiedlichen Anpassungen der DSGVO sowie den bestehenden, international unterschiedlichen Praktiken etwa der Information und Einwilligung in die Datennutzung sind Handlungsempfehlungen für Forscher zu diskutieren, zumal noch unklar ist, wie die Vorgaben der DSGVO tatsächlich in die Praxis – innerhalb der nationalen Rechtssysteme – überführt werden. Die Studie ist verortet im Spannungsfeld von zunehmender Vielfalt und Entgrenzung von Daten und der Möglichkeit ihrer Dekontextualisierung und Rekontextualisierung in und für die medizinische Forschung einerseits, und der unterschiedlichen Umsetzung der DSGVO im Hinblick auf die Sekundärdatennutzung mit und insbesondere ohne Einwilligung andererseits. In einer empirischen Fragebogenstudie in der Entzündungsambulanz des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Kiel wurden ca. 700 Patienten nach ihrer Haltung zu einer Regelung befragt, bei der Patienten in die Nutzung ihrer Daten und Biomaterialien als Restmaterialien aus dem diagnostischen und therapeutischen Zusammenhang für wissenschaftliche Forschungszwecke nicht mehr gesondert einwilligen müssten. Von dieser Studie erwarten wir einen patientenorientierten Beitrag zu der jüngst durch die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates weiter angefachten Diskussion um die Möglichkeiten von Big Data in der medizinischen Forschung. Unseres Wissens ist dies die erste Studie dieser Art in Deutschland.

Freitag, 14.9., 16.00 Uhr · Seminargebäude, S16

Gerechtigkeit, Solidarität und Governance II: Der Umgang mit neuen Technologien

Moderation: Dr. phil. Minou Friele, M.A.

ceres, Universität zu Köln

Ethische Implikationen von Brain-to-Brain Interfaces

Dr. med. Dr. phil. Orsolya Friedrich; Andreas Wolkenstein, M.A.; Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München, orsolya.friedrich@lrz.uni-muenchen.de

Die Forschung an und Anwendungen von Gehirn-Computer Schnittstellen (brain-computer interfaces, BCIs) wachsen stetig, sowohl im Bereich der Medizin als auch außerhalb, etwa für militärische Zwecke. Eine besondere Gruppe von BCIs stellen jene Formen dar, die nicht nur die Aktivität eines Gehirns mit einem Computersystem verbinden, um so Handlungen (etwa mit einer Prothese oder einem Cursor) zu ermöglichen, sondern für diese Aktionen etwa über Neurostimulation eine interaktive technologische Verbindung zweier Gehirne bereitstellen. Bei diesen Brain-to-Brain Interfaces (BTBI) wird die neuronale Information des einen Gehirns (dem Sender oder encoder) an das Gehirn des Empfängers (oder decoders) weitergeleitet. Man kann die verschiedenen Formen von BTBI, die sich gegenwärtig noch in der Entwicklungs- und Erprobungsphase befinden, nach der Art der weitergegebenen Information, den Instrumenten zur Signaldetektion und -weitergabe, und möglichen Anwendungsszenarien unterscheiden. Ein mögliches Anwendungsfeld besteht in der Weitergabe sensorimotorischer Information aus dem Gehirn des Senders und der Ausführung der entsprechenden Handlung oder Bewegung durch den Empfänger. BTBIs sind zunächst mit analogen ethischen Herausforderungen verbunden wie andere BCIs. Hinzu kommen aber weitere ethische, anthropologische, philosophische Implikationen, die durch die neuartige Möglichkeit entstehen, zwei Gehirne miteinander interaktiv zu verknüpfen. Durch diese, zuvor nur in Science-Fiction Werken mögliche, direkte Verbindung zweier Gehirne, stellen sich Fragen etwa nach Autonomie oder Verantwortung ungleich schwieriger dar, als für reine BCI-Anwendungen. In BTBIs wird nämlich unser grundlegendes anthropologisches, philosophisches Verständnis von einem einzelnen Akteur einer Handlung, oder aber von einer gemeinsam vollzogenen Handlung mit mehreren beteiligten Akteuren herausgefordert. Wer handelt in BTBIs? Kann man von einer geteilten Handlung (shared agency) sprechen? Kann der Encoder den Decoder als verkörpertes Werkzeug (embodied tool) oder als Verlängerung seiner mentalen Prozesse (mind extension) betrachten? Wir werden im Vortrag nach einer kurzen Einführung in die Technologie zunächst die allgemeinen ethischen Probleme (wie Verantwortung, Autonomie, Personalität, Privatheit, Sicherheit) mit BTBIs wiedergeben, um im Anschluss daran ausgewählte ethische, philosophische und anthropologische Fragen im Kontext von BTBI zu vertiefen und an einigen Stellen Lösungsvorschläge anzubieten.

Überwachungssocken für Menschen mit Demenz? Chancen, Risiken und Grenzen

PD Dr. phil. fac. theol. Martina Schmidhuber

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Universität Erlangen-Nürnberg, martinasmidhuber@gmx.at

Menschen mit Demenz neigen häufig dazu, unruhig umherzulaufen (Wandering). Vor allem in der Nacht stellt dies ein Problem für Pflegende dar. Aber auch tagsüber ist es eine Herausforderung, einen Menschen mit Demenz nicht einzuschließen, aber darauf zu achten, dass er nicht wegläuft und sich selbst z.B. im Straßenverkehr aufgrund von Orientierungslosigkeit in Gefahr bringt. Einerseits soll die Sicherheit des Menschen mit Demenz gewährleistet werden, andererseits soll er zugunsten seiner Autonomie nicht eingesperrt werden. Im Rahmen dieser Herausforderung wird überlegt, Menschen mit Demenz „subtil“ zu überwachen, z.B. mit GPS in der Socke oder im Schuh auszustatten. Damit könnte man nahezu sicher gehen, dass es dem Betroffenen nicht auffällt, dass er überwacht wird, er wäre jedoch leicht auffindbar, wenn er wegläuft. Hier stellt sich die Frage des Informed Consent: Muss ein Mensch mit Demenz noch zustimmen können, dass er zu seiner Sicherheit überwacht wird oder geht es hier um den Schutz vor Selbstgefährdung, sodass eine Einwilligung nicht notwendig ist? Ein GPS kann eine gewisse Sicherheit für den Betroffenen ohne Freiheitsberaubung darstellen und als wesentlich humaner als Fixierung bei rastlosen Patientengesehen gesehen werden. Dennoch bleibt die Frage, ob man nicht doch ethische Grenzen überschreitet, wenn man Menschen mit Demenz ohne ihre Zustimmung mit GPS ausstattet. Ein Lösungsvorschlag, der im Vortrag erläutert wird, ist, bereits beim Verfassen einer Patientenverfügung Formen der Überwachung für den Zustand der Demenz in den Blick zu nehmen. Ähnlich wie bei der Probandenverfügung, bei welcher man sich auch fragen muss, ob man im nicht mehr einwilligungsfähigen Zustand der Demenz an einer klinischen Studie teilnehmen möchte, gilt es auch bei der Frage der Überwachung zu antizipieren, ob man sich das für einen späteren Zustand vorstel-

len kann und dies in der Patientenverfügung niederzuschreiben. Dies verweist auf die Relevanz der Patientenverfügung, welche in Zukunft noch zunehmen wird: je mehr technische Möglichkeiten wir haben und je mehr digitale Daten von uns erfasst werden können, umso mehr müssen wir uns im Vorhinein schon Gedanken darüber machen, wie dies im eigenen Fall im nicht mehr einwilligungsfähigen Zustand gehandhabt werden soll.

Innovative Gesundheitsrobotik für die Neurologie: Ethische Evaluation mittels Mixed Methods

Diana Kiemel, M.Sc.; Prof. Dr. med. Kirsten Brukamp, M.Sc., M.A.

Evangelische Hochschule Ludwigsburg, d.kiemel@eh-ludwigsburg.de

Forschungs- und Entwicklungsprojekte für innovative Technologien im Gesundheitswesen benötigen eine Reflexion ethischer und sozialer Aspekte, damit sinnvolle und akzeptable technische Produkte resultieren. Das Projekt „Roboterunterstützte Dienste für eine individuelle und ressourcenorientierte Intensiv- und Palliativpflege bei Menschen mit ALS – ROBINA“ befasst sich mit dem Einsatz eines Roboterarms in der häuslichen Versorgung von Menschen, die aufgrund der neurologischen Erkrankung Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) innerhalb kurzer Zeit hochgradig pflegebedürftig werden. Der Roboterarm soll relativ einfache, wiederholt notwendige Handlungen übernehmen, um die Betroffenen, ihre Angehörigen und weitere Bezugspersonen zu entlasten. Zur Evaluation ethischer und sozialer Aspekte in diesem Robotikprojekt werden verschiedene empirische Methoden im Sinne eines Mixed-Method-Ansatzes genutzt. Dazu gehören qualitative Interviews mit Betroffenen, Stakeholderinnen und Stakeholdern, quantitative schriftliche Befragungen und fokussierte Diskurse im Rahmen von Workshops. Ein Vergleich der unterschiedlichen methodischen Zugänge zeigt ihre Komplementarität, da die Resultate in dieselbe Richtung weisen oder sich inhaltlich ergänzen. Ergebnisse betreffen ein weites Spektrum ethischer und sozialer Überlegungen. Im Hinblick auf Gerechtigkeit wird ALS als paradigmatische Erkrankung angesehen, von der sich Resultate der Technikentwicklung auch auf andere Krankheitssituationen übertragen lassen, so dass das Projekt einer größeren körperlich eingeschränkten und assistenzbedürftigen Personengruppe zugute kommen kann. Sicherheit wird von verschiedenen Seiten ein hoher Stellenwert beigemessen. Alter und Technikvorerfahrung werden als wesentlich für die Akzeptanz innovativer Technologien angesehen; dieses gilt insbesondere auch für die Zielgruppe der Pflegenden. Offene Fragen bestehen im Hinblick auf den Zugang zu neuen Technologien, sowohl in der Forschungsphase als auch bei einer möglichen späteren Finanzierung durch die kostentragende Krankenversicherung, bei der in der Vergangenheit subjektiv belastende Hürden identifiziert wurden. Von den Befragten wird mehrheitlich die Anerkennung des Roboterarms als Hilfsmittel gewünscht. Insgesamt wird der Ansatz, innovative Robotik für die breite Gesundheitsversorgung vorzubereiten, positiv beurteilt. Derartige Vorhaben sollten unter Berücksichtigung ethischer und sozialer Aspekte durchgeführt werden, um Erwartungen der Betroffenen und Zielgruppen nicht zu enttäuschen und die Akzeptabilität neuer Technologien zu steigern.

Samstag, 15.9., 09.00 Uhr · Seminargebäude, S14

Gesundheit, Krankheit und individuelle Selbstbestimmung I: Partizipation und Sharing

Moderation: Dr. phil. Minou Friele, M.A.

ceres, Universität zu Köln

Teilnahme oder Teilhabe? Eine kritische Analyse des Partizipationsdiskurses im Kontext von Forschung mit Big Data

Dr. phil. Katharina Beier; PD Dr. phil. Mark Schweda; Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen, katharina.beier@medizin.uni-goettingen.de

Mit „Big Data-research“, also neuen, große Datenmengen generierenden und verarbeitenden Forschungsansätzen, verbindet sich häufig der Anspruch einer intensiveren Beteiligung von Probanden und Patienten. Gerade im Kontext der Anwendung von Gesundheitsapps oder mobilen Sensoren, die ein Self-tracking ermöglichen, wird nicht selten eine neue Dimension der Patienten-/ Probandenbeteiligung in Aussicht gestellt. Dabei werden Anleihen an normativ gehaltvolle Konzepte von Partizipation mit Begriffen wie „patient participation“, „patient involvement“, „patient engagement“, „citizen science“ (Woolley et al. 2016), „participant-centric initiatives“ (Kaye et al. 2013), „participatory health research“ (von Unger 2012) oder auch „participant driven research“ (Nuffield Council 2015) gemacht. Allerdings bleibt oftmals unklar, was diese partizipative Begrifflichkeit mit Blick auf Big Data-Forschung sowohl normativ als auch praktisch rechtfertigt und wie sich dieser Anspruch in der konzeptionellen Anlage und Durchführung der einschlägigen Forschungsprojekte umsetzen lässt. Vor diesem Hintergrund unter sucht der Vortrag, wie der Begriff der „Partizipation“ im Kontext der Big Data-Forschung verwendet wird, und geht dabei der Frage nach, inwieweit die damit verbundenen Ansprüche tatsächlich eingelöst werden. Zu diesem Zweck werden zunächst verschiedene Bedeutungsebenen von „Partizipation“ idealtypisch charakterisiert und hinsichtlich ihrer ethischen Implikationen analysiert. Bezogen auf Big Data Research reicht das Spektrum dabei von Forschungsansätzen, bei denen Patienten und Probanden in erster Linie ihre (z.B. im Rahmen von self-tracking gewonnenen) Daten zu Forschungszwecken zur Verfügung stellen, bis zu Beteiligungsformen, bei denen sie die Forschungsziele selbst mitgestalten. An ausgewählten Beispielen von Patientenbeteiligung an Big Data-Forschung wollen wir konkrete ethische Fragen in Bezug auf Partizipationsanspruch und -umsetzung kritisch diskutieren. So ist zu fragen, ob und ggf. warum dieser Anspruch im Rahmen verschiedener Forschungsinitiativen bislang nur unzureichend eingelöst wird. Ausgehend von der These, dass ein normativ gehaltvoller Partizipationsbegriff nicht nur die bloße „Teilnahme“ an Forschung, sondern immer auch „Teilhabe“ an den Entscheidungen über sie impliziert, skizzieren wir abschließend einige Überlegungen dazu, welche Arten von Teilhabe im Kontext von Big-Data Research aus ethischer Sicht erforderlich sind und wie sich diese realisieren lassen.

Clinical data sharing: Haben Patienten und Ärzte die moralische Pflicht, Behandlungsdaten zu Lern- und Forschungszwecken verfügbar zu machen?

Dr. phil. Christoph Schickhardt; Prof. Dr. med. Dr. phil. Eva C. Winkler

Medizinische Onkologie, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Universitätsklinikum Heidelberg, Christoph.Schickhardt@med.uni-heidelberg.de

Das Teilen von Daten und Informationen über Behandlungsverläufe und Therapieergebnisse mit Patienten, Ärzten und Forschern kann zu einem weiten Spektrum von Lern- und Forschungstätigkeiten beitragen, angefangen von der Qualitätskontrolle und –verbesserung im Sinne des Learning Health Care Systems bis hin zur Ermöglichung ganz neuer medizinischer Erkenntnisse. Ob der Off-Label-Gebrauch eines bestimmten Therapeutikums im Rahmen eines Heilversuchs hilfreich oder wirkungslos war, kann für einen anderen Patienten in ähnlichen Bedingungen und für den behandelnden Arzt einen wertvollen Hinweis darstellen. International gibt es unter anderem im Bereich genetisch bedingter und seltener Erkrankungen Initiativen, Phänotypdaten, Behandlungsdaten und genetische Daten (Mutationen) in Datenbanken oder Archiven zu sammeln und Ärzten und Forschern zum Abgleich zur Verfügung zu stellen. Mit dem Krebsregister und der gesetzlichen Pflicht, zum Register beizutragen, besteht in Deutschland für die Onkologie bereits eine gewisse, wenn auch grobkörnige, Dokumentationspflicht. Vor dem Hintergrund des potenziellen Nutzens und der technischen Möglichkeiten stellt sich die grundsätzliche ethische Frage, ob unter bestimmten Bedingungen Patienten und Ärzte die moralische Pflicht

haben, Behandlungsdaten für Lern- und Forschungstätigkeiten zur Verfügung zu stellen und mit anderen zu teilen. Da es sich bei Patientendaten bzw. Daten aus der klinischen Versorgung oft um sensible persönliche Daten handelt, betrifft das Teilen solcher Daten zum Zwecke ihrer Zusammenführung und Erforschung in wesentlicher Weise die Vertraulichkeit der Arzt-Patientenbeziehung und die informationelle Selbstbestimmung der Patienten. Ärzte müssten eventuell Ressourcen für das Einspeisen von Daten in Archive oder Register beisteuern und verlören das Monopol über die Daten „ihrer“ Patienten. Der Vortrag leistet vor dem Hintergrund aktueller technischer und wissenschaftspolitischer Entwicklungen sowie entsprechender medizinethischer Forschung und Diskussion einen konzeptionellen Beitrag zur Frage, ob, und wenn ja, unter welchen Bedingungen Patienten und Ärzte die moralische Pflicht haben, in einem öffentlichen und solidarischem Gesundheitssystem wie dem deutschen Daten aus der klinischen Versorgung für Lern- und Forschungszwecke verfügbar zu machen. Im Vortrag werden zunächst ethische Gründe für und gegen eine solche Pflicht erwogen. In einem zweiten Schritt soll auf praktische Hindernisse bei der Umsetzung einer solchen Pflicht und Möglichkeiten ihrer Überwindung eingegangen werden.

Anerkennung und Technik zusammendenken. Konzeptionelle Überlegungen für eine erfolgreiche Unterstützung von PatientInnen durch Informationstechnologie

Diana Schneider, M.A.

Fachbereich Sozialwesen, Fachhochschule Bielefeld, diana.schneider@fh-bielefeld.de

In der medizinisch-therapeutischen Behandlung besteht die Hoffnung, dass mit dem Einzug von innovativen Technologien im Bereich der Pflege, Therapie und Medizin das Patientenwohl gefördert werde. Hierbei wird davon ausgegangen, dass das Patientenwohl objektivierbare, subjektive und intersubjektive Dimensionen umfasse, welche sich oft auch in einem Spannungsverhältnis zueinander befinden. Gleichzeitig wird die Anerkennung der PatientInnen als ein Element einer patientengerechten Versorgung verstanden. Mit Bezug auf Honneth kann davon ausgegangen werden, dass Personen wesentlich in drei Anerkennungssphären eingebunden sind: in Primärbeziehungen, im Rechtsverhältnis und in Beziehungen der sozialen Wertschätzung. Die Verortung der PatientInnen innerhalb dieser drei Sphären wird jedoch auf den ersten Blick nicht offenbar. Daher stellt sich für diese Personengruppe in besonderer Weise die Frage, auf welche Anerkennungsstrukturen sie innerhalb einer Behandlung zurückgreifen können. Hierbei stellen gerade chronische Erkrankungen wie chronische, nicht spezifische Rückenschmerzen für das Gesundheitssystem eine besondere Herausforderung dar, da diese den gewohnten Alltag und die Lebensqualität der Betroffenen (stark) beeinträchtigen. Gesteigertes Krankheitsmanagement, sogenanntes Doc-Hopping, der Rückzug aus dem bisherigen sozialen Leben bis hin zur Hilflosigkeit können die Folgen sein. Es stellt sich daher zudem die Frage, welchen Beitrag innovative Technologien hier leisten können, um die PatientInnen in ihrer Anerkennung zu unterstützen. Im vorgeschlagenen Beitrag werden zunächst exemplarisch die Anerkennungsstrukturen der PatientInnen analysiert und mögliche Defizite thematisiert. Hierbei ist u.a. eine Re-Definition der sozialen Wertschätzung erforderlich, um die enge Verknüpfung dieser Sphäre zur Erwerbsarbeit aufzubrechen und das Krankheitsmanagement der Betroffenen als krankheitsbezogene Arbeit zu verstehen. Anschließend werden mögliche Einsatzfelder der Informationstechnologie identifiziert und zur Diskussion gestellt. Als wesentliche Ziele sind hierbei vor allem die Stärkung der weiteren sozialen Rollen und eine Unterstützung im Selbstmanagement der Betroffenen zu nennen. Ein wichtiges Argument für den Einsatz von Informationstechnologien scheint hierbei das damit verbundene Gefühl der Betroffenen zu sein, eine (teilweise) Kontrolle über ihre Erkrankung zurückzuerlangen.

Samstag, 15.9., 09.00 Uhr · Seminargebäude, S16

Gesundheit, Krankheit und individuelle Selbstbestimmung II: mHealth und Tracking

Moderation: Marc Jannes, M.Sc.

ceres, Universität zu Köln

Zwischen Revolution und Dystopie. Chancen und Risiken von mHealth-Anwendungen

Dr. Giovanni Rubeis

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universität Ulm, giovanni.rubeis@uni-ulm.de

Smart wearable sensors wie etwa Fitnessarmbänder und die dazugehörigen Apps erfreuen sich steigender Beliebtheit. Immer mehr Menschen nutzen diese Möglichkeit, gesundheitsbezogenen Daten zu sammeln und auszuwerten, ohne dass eine medizinische Indikation vorliegt. Daten zu Bewegung, Kalorienaufnahme oder Schlaf werden erhoben (self tracking) und oft über soziale Medien mit anderen Anwendern geteilt. Man spricht hierbei auch von Mobile Health oder mHealth. In den letzten Jahren hat sich daraus eine Bewegung geformt, die sich quantified self movement nennt. Für die Vertreter dieser Bewegung gehört das self tracking und das ständige Beobachten des Gesundheitsverhaltens (self monitoring) zu einem gesundheitsbewussten lifestyle. Autoren wie Eric Topol erwarten von dieser Entwicklung eine Revolution der Medizin. Demnach führen mHealth-Anwendungen zu einem Empowerment von Personen hinsichtlich ihrer Gesundheit. Die Möglichkeit, Gesundheitsangelegenheiten in die eigene Hand zu nehmen, wird als Stärkung der Selbstbestimmung verstanden. Die Verfügung über die eignen Gesundheitsdaten führe auch zu einer aktiveren Rolle von Patienten im Verhältnis zu Behandelnden. Kritiker befürchten eine zunehmende Medikalisierung der Lebenswelt. Manche zeichnen angesichts des zunehmenden self tracking das dystopische Bild von Biomacht und Disziplinierung nach Foucault. In meinem Vortrag will ich die Chancen und Risiken von mHealth-Anwendungen aus ethischer Perspektive analysieren. Ausgangspunkt sind die beiden Extrempositionen Revolution und Dystopie. Zu fragen ist hier erstens, inwiefern mHealth-Anwendungen die Selbstbestimmung von Patienten stärken können. Zweitens soll geklärt werden, ob beziehungsweise unter welchen Umständen diese Anwendung eine Medikalisierung oder Disziplinierung mit sich bringen können. Dabei wird die Frage aufgeworfen, wie sich die Rolle der health professionals hinsichtlich mHealth gestaltet. Sind health professionals nur als Behandelnde für die Gesundheit von Personen zuständig, das heißt, wenn eine medizinische Indikation vorliegt? Oder könnte es nicht auch eine Aufgabe von health professionals sein, als health counsellors die selbstständigen Gesundheitsmaßnahmen von Personen zu unterstützen?

Pretty little liars? Täuschung als Bestandteil sozialer-digitaler Assistenzen: eine empirisch-ethische Untersuchung

Dr. phil. Joschka Haltaufderheide, M.A.; Dr. sc. med. Ina Otte, Dirpl. Soz.; Prof. Dr. med. Dr. phil. Jochen Vollmann

Abteilung für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum, joschka.halttaufderheide@rub.de

Hintergrund In Zukunft wird eine steigende Zahl von älter werdenden Menschen mit Gesundheitsleistungen versorgt werden müssen. Digitale Assistenztechnologien (DATs) besitzen das Potenzial, die drohende Versorgungslücke abzumildern und die Lebenssituation von alternden Menschen nachhaltig zu verbessern. Befürworter argumentieren, dass mit diesen Technologien vorrangig der Erhalt von Selbstständigkeit, Privatheit, professioneller oder persönlicher Beziehungen und Wohlbefinden trotz zunehmender Beeinträchtigung gesichert wird. Insbesondere digitale Assistenten aus dem Bereich der sozialen Robotik werfen jedoch eine Vielzahl von moralischen Fragen auf. Soziale Assistenten simulieren ein Subjekt und regen damit zur Aufnahme einer entsprechenden Beziehung an. Ein aktuelles Beispiel stellt Paro, die Roboterrobbe, dar, die in der Pflege von Demenzpatienten eingesetzt wird. Kritiker wenden ein, dass den wohltuenden Effekten der Technik eine moralisch verwerfliche Täuschung zu Grunde liegt, die insbesondere beim Einsatz bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen ethisch hochproblematisch ist. Methoden Normative Analyse auf der Grundlage empirischer Informationen. Die normative Grundlage des Vorwurfes der Täuschung durch DATs wird expliziert. Kommen wohltuende Effekte ausschließlich durch das Gefühl einer subjekthaften Interaktion zustande, das auf einer gezielten Täuschung des Nutzers basiert? Die Voraussetzungen des Argumentes werden mit Ergebnissen empirischer Studien aus den Bereichen der Interaktions- und Akzeptanzforschung der sozialen Robotik konfrontiert und auf ihre Haltbarkeit hin untersucht. Ergebnis-

se Studien aus dem Bereich der Interaktions- und Akzeptanzforschung belegen die positiven Effekte auf das Wohlergehen der Nutzer sozialer DATs. Zugleich zeigen sie, dass die Täuschung über die Natur des technischen Gerätes nicht notwendig Voraussetzung für diese Effekte ist. Nutzer entscheiden sich, ob sie einem technischen Gerät als Subjekt oder Objekt begegnen wollen und können, trotz des Wissens um die technische Natur des Gerätes, im Modus der subjektiven Interaktion von den positiven Effekten auf das Wohlergehen profitieren. Diskussion Täuschung ist keine notwendige Voraussetzung für die Partizipation an den positiven Effekten sozialer DATs. Dennoch weisen die empirischen Erkenntnisse deutlich auf den medizinethischen Grundkonflikt der personalen Entscheidungsfreiheit hin. Nutzer können sozialen DATs in zwei unterschiedlichen Modi begegnen. Sie müssen in der Lage sein selbst zu entscheiden, in welchem Modus der Interaktion sie sich einem sozialen DAT nähern. Ist dies aufgrund äußerer oder innerer Faktoren nicht möglich, so ist ihr Einsatz fragwürdig.

Ist Health-Tracking im betrieblichen Gesundheitskontext ethisch vertretbar?

Eva Kuhn, Mag. theol.¹; Sebastian Müller, M.A.²; Prof. Dr. med. Alena Buyx, M.A. phil. FRSA³; Prof. Dr. phil. Ludger Heidbrink⁴

¹Institut für experimentelle Medizin Geschäftsbereich Medizinethik, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, eva.kuhn@iem.uni-kiel.de; ²Lehrstuhl für Praktische Philosophie, Philosophische Fakultät, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel; ³Professur für Medizinethik, Institut für experimentelle Medizin, Geschäftsbereich Medizinethik, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein; ⁴Professur für Praktische Philosophie, Philosophische Fakultät, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

Health-Tracking als ein Element der Digitalisierung ist nicht nur in Arztpraxen und den Bonus-Programmen mancher Krankenversicherung angekommen, sondern hält auch Einzug in das Betriebliche Gesundheitsmanagement (BGM), das spätestens seit dem Präventionsgesetz ein wichtiges Element des Gesundheitswesens darstellt. Häufig beschränkt sich das Tracking auf die Durchführung eines Schrittzähler-Wettbewerbs, in dem Abteilungen gegeneinander antreten und ihre Schritte bspw. mit einer Smartphone-App protokollieren. Mithilfe von Smartwatches und anderen sog. Wearables lassen sich jedoch auch Bewegung, Schlafphasen, etc. ermitteln. Derart erfasste Gesundheitsdaten können systematisch erfasst und von den Mitarbeitenden selbst oder Verantwortlichen im Unternehmen ausgelesen werden. Damit erhalten Arbeitnehmer*innen und Arbeitgeber die Möglichkeit, gezielt Gesundheitsprävention zu leisten, Krankheiten früh zu erkennen und auf quantitativ feststellbare Bedürfnisse einzugehen. Mit den Vorteilen einer solchen Technologie gehen jedoch auch soziale und ethische Gefahren einher. Ein wichtiges Themenfeld ist dabei die Sicherheit, Verwertung und der Handel mit den sensiblen Gesundheitsdaten der Mitarbeitenden; ein Feld, das bereits umfassend erforscht wird (vgl. die Diskussion zu Big Data). Eher weniger werden Fragen nach individueller Autonomie und struktureller Gerechtigkeit gestellt. Letztere betreffen die Akteure, die mit den Gesundheitsdaten der Mitarbeitenden konfrontiert werden. Sind die Verantwortlichen medizinisch hinreichend geschult, um die ausgelesenen Gesundheitsdaten zu interpretieren und geeignete Gesundheitsmaßnahmen vorzuschlagen? Geraten diese Verantwortlichen in Konflikt, wirtschaftliche Chancen des Unternehmens persönlichen Gesundheitsvorteilen einzelner Mitarbeitenden vorzuziehen? Bezüglich der Überlegungen zu Autonomie stellt sich beispielsweise die Frage, wie Mitarbeitende am besten über die neue Technologie und ihre Vor- und Nachteile aufgeklärt werden sollten. In beiden Konfliktfeldern ist zwischen medizinethischen Standards – insbesondere Überlegungen zum informed consent – und unternehmensethischer Praxis – bspw. dem sog. Nudging (Verhaltensbeeinflussung ohne Zwang) – zu vermitteln. Gestützt wird die Evaluation des gesundheitszentrierten Einsatzes von Wearables mit empirischen Daten aus einer großangelegten qualitativen Multi-Stakeholder Interviewstudie zu den ethischen Implikationen von BGM und Corporate Social Responsibility und mündet in ein Konzept ethischer Anwendung von Wearables im Arbeitskontext.

Donnerstag, 13.9., 10.30 Uhr · Seminargebäude, S14

Forschungsethische Aspekte in der empirisch-ethischen Forschung in Medizin und Pflege

Dr. phil. Sabine Wöhlke¹; Julia Perry, M.A.¹; Dr. med. Jakov Gather, M.A.²; Prof. Dr. phil. M.Sc. Annette Riedel³

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen, sabine.woehlke@medizin.uni-goettingen.de; ²Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin der Ruhr-Universität Bochum; ³Fakultät Soziale Arbeit Gesundheit und Pflege, Hochschule Esslingen

Empirisch-ethische Forschung hat im medizinischen und pflegerischen Feld in den letzten Jahren erheblich zugenommen. Der Begriff der empirischen Ethik verweist auf eine Kombination von Sozialwissenschaften und normativer Ethik. In dieser Forschungsausrichtung liegt großes Potenzial. So kann sozioempirische Forschung u.a. einen Beitrag zur Kontextsensitivität sowie zum Sichtbarmachen von sozialen und institutionellen Rollen innerhalb des medizinethischen Systems leisten (Mertz et al. 2014; Holm & Jonas 2004). Fragen der Forschungsethik können dabei einerseits im Rahmen „traditioneller“ Forschungsethik entstehen, die sich in erster Linie auf biomedizinische Forschung fokussiert. Sowohl in qualitativen als auch in quantitativen Studien ergeben sich forschungsethische Fragen z.B. bezüglich Autonomie und Einwilligungsfähigkeit, der Wahrung von Vertraulichkeit und Datensicherheit, Risiko-Nutzen-Abwägung und wissenschaftlicher Validität. Ebenso können Konflikte mit Ethikkommissionen oder bezüglich rechtlicher Vorgaben auftreten, des Weiteren können Interessenkonflikte oder gar Fehlverhalten in der Forschung beobachtet werden.

Andererseits findet empirisch-ethische Forschung immer häufiger als Begleitforschung statt, bei der der ethisch Forschende als Reflexionsinstanz auch Zeuge fragwürdiger Praktiken werden kann. So analysiert empirisch-ethische Forschung z.B. Verfahren der informierten Zustimmung (informed consent) sowie im Vorfeld dazu stattfindende Entscheidungsfindungsprozesse und zeigt dabei bestehende ethische Probleme für Patient_innen bzw. Proband_innen, aber auch für das medizinische Personal auf. Allerdings können Forscher_innen, die empirisch arbeiten, selbst vor ethischen Herausforderungen stehen; z.B. wenn empirische Interviewdaten Mängel in der medizinischen Kommunikation offenbaren, die jenseits der genuinen Forschungsfrage liegen. Forscher_innen stehen dann vor der Frage, wie sie mit solchen Situationen umgehen sollen. Dabei sind sie nicht selten überfordert, derartige Situationen richtig einzuschätzen und entsprechend angemessene Handlungen abzuleiten.

Vor diesem Hintergrund möchten wir im Rahmen unseres Prä-Workshops dazu einladen, anhand anonymisierter Fallbeispiele unterschiedliche forschungsethische Problemfelder der empirisch-ethischen Forschung gemeinsam zu diskutieren. Mittels rekonstruktiver Fallanalysen soll versucht werden, Problemfelder aus den Perspektiven von Ärzt_innen (Dr. Gather), Pflegenden (Prof. A. Riedel) und Patient_innen (Dr. S. Wöhlke/Julia Perry, M.A.) zu identifizieren und darüber hinaus Handlungsalternativen sowie deren Konsequenzen kritisch zu reflektieren.

Unser Prä-Workshop richtet sich an Nachwuchswissenschaftler_innen sowie an alle empirisch-ethisch forschenden Kolleg_innen in Bereichen der Medizin und Pflege. Mit dem Workshop wollen wir einen Beitrag zur kritischen Selbstreflexivität während des Forschungsprozesses leisten, um so eine professionelle und verantwortungsvolle Haltung als empirisch Forschende einzunehmen. Eine solche bewusste Auseinandersetzung kann helfen, auf ethische Probleme reflektiert und achtsam reagieren zu können, die während der Studie auftreten.

Donnerstag, 13.9., 10.30 Uhr · Seminargebäude, S16

Konzeption eines Videospiele zur Unterstützung des Ethikunterrichts im Medizinstudium – Vorstellung, Test und Diskussion

Dr. phil. Tobias Eichinger; Johannes Katsarov, M.A.; PD Dr. sc. Markus Christen

Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich eichinger@ibme.uzh.ch

Wir entwickeln derzeit ein Videospiele, das im Medizin-Kernstudium an der Universität Zürich eingesetzt werden soll, um die Qualität des Ethikunterrichts zu steigern. Auf der AEM-Jahrestagung möchten wir einen ersten Prototyp dieses Spiels präsentieren und diskutieren.

Nach einer kurzen Einführung können bis zu 30 Personen das Lernspiel selbständig ausprobieren, wofür wir Tablets bereitstellen (ca. 60 min). Anschließend möchten wir mit den Teilnehmenden die Spielerfahrung reflektieren sowie mögliche Chancen und Risiken des Spiels für die Ethikausbildung in Kleingruppen und im Plenum diskutieren (ca. 90 min).

Zurzeit werden die moralischen Kompetenzen von Studierenden und Praktizierenden der Medizin vor allem anhand der Reflexion und Diskussion dilemmatischer Fälle trainiert. Zwar erzielen Bemühungen des Ethiktrainings mit konventionellen Methoden gemeinhin positive Wirkungen, es bestehen jedoch auch Zweifel an ihrer Effektivität. Von einem Lernspiel zur Medizinethik, einem sog. Serious Moral Game zur Entwicklung moralischer Kompetenzen, das wir derzeit an der Univer-

sität Zürich entwickeln, erhoffen wir uns eine Qualitätssteigerung in der Lehre. Videospiele haben sich bereits als Instrumente erwiesen, welche Motivation und Lernerfolg von Lernenden steigern können. Darüber hinaus versprechen wir uns von moralpädagogischen Videospiele weitere Vorteile: Sie können komplexe Situationen modellieren, in denen Spielende Entscheidungen unter Unsicherheit und Zeitdruck treffen müssen. Sie erlauben es Lernenden, verschiedene Verhaltensweisen auszuprobieren, woraufhin diese sofort oder später Feedback in Form spielerischer Konsequenzen bekommen – z.B. Lob/Kritik durch eine Vorgesetzte oder Heilung/Tod eines Patienten. Zudem generiert das Spiel Daten über Verhaltensweisen (Entscheidungen etc.), die ausgewertet und im Plenum besprochen werden können. Dies alles findet in einer virtuellen Umgebung statt, in der niemand geschädigt wird und Lernende sich keinem Druck von Mitstudierenden oder Lehrenden ausgesetzt sehen, während sie neue Handlungsweisen ausprobieren, scheitern, und ihre Strategien optimieren können.

Das von uns konzipierte Spiel soll zur Erreichung folgender Lernziele beitragen: (1) Empathische Wahrnehmung der Bedürfnisse und Interessen von verschiedenen Gruppen (auch unter Druck), (2) ethischer Umgang mit Interessenskonflikten, (3) Bewusstsein für die menschliche Anfälligkeit zu egoistischem Handeln, (4) Kompetenz und Mut zur Intervention bei moralischen Problemen oder Fehlverhalten und (5) Bewusstsein für die eigene Werte-Orientierung. Zum Training dieser Fähigkeiten durchlaufen Spielende „Schlüsseltage“ eines fiktiven Medizinpraktikums. Hier sehen sie sich mit diversen ethischen, sozial-kommunikativen und leistungsbezogenen Herausforderungen konfrontiert, mit denen sie auf verschiedene Weise umgehen können. Die Spielkonzeption beruht auf der Theorie moralischer Intelligenz sowie einschlägigen Theorien des Ethiktrainings mit Videospiele.

Workshops

Freitag, 14.9., 16.00 Uhr · Seminargebäude, S11

Effiziente medizinische Forschung oder gläserner Patient? Szenarien der Big Data Medizin – Ethische und soziale Aspekte der Datenintegration im Gesundheitswesen

Dr. Katharina Beier¹; Dr. Christoph Schickhardt³; Holger Langhof, MPH²; Dr. Mark Schweda¹; Prof. Dr. Silke Schicktanz¹; Prof. Dr. Daniel Strech²; Prof. Dr. Eva Winkler³

¹Universitätsmedizin Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, katharina.beier@medizin.uni-goettingen.de; ²Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin; ³Universität Heidelberg, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)

Zur Realisierung von Big Data-Forschung ist eine komplexe medizininformatische Infrastruktur erforderlich. Im Rahmen der vom BMBF geförderten Medizininformatik-Initiative werden z.B. Datenintegrationszentren und eine Integrationsplattform zur systematischen Erfassung von Patientendaten als Schnittstelle für die medizinische Forschung an verschiedenen Universitätsklinika und weiteren Forschungseinrichtungen aufgebaut. Dabei handelt es sich um „Datenlager“, die eine umfassende Sicht auf heterogene, an verschiedenen Orten vorliegende Datenbestände ermöglichen und diese zu einem konsistenten Datenbestand zusammenführen können. Dies erleichtert nicht nur den Datenzugriff für Forscher, sondern erlaubt es, auch verborgene Zusammenhänge durch sog. „data mining“ aufzudecken. Die Rahmenarchitektur für die Datenintegrationszentren ist grundsätzlich offen angelegt, so dass perspektivisch die Datenbestände aller deutschen Universitätsklinika und weiterer Kliniken und Forschungszentren zusammenführbar werden. Dahinter steht das Ziel, mittels eines institutionenübergreifenden Datenaustauschs Patientendaten in großem Umfang für die medizinische Forschung verfügbar zu machen und damit langfristig die Gesundheitsversorgung zu verbessern. Fragestellung: Der Workshop widmet sich den ethischen Fragen, die sich mit dem Aufbau von Datenintegrationszentren als einer wichtigen Technologie der Zukunft verbinden. Ziel soll es sein, gemeinsam mit den Teilnehmenden ethisch sensible Aspekte zu identifizieren und diese im Spannungsfeld von Patientenschutz und Forschungsnutzen kritisch zu reflektieren. Zentrale Fragen sind in diesem Zusammenhang:

- Wie müssen Datenintegrationszentren angelegt und reguliert werden, um die Privatsphäre von Patienten zu gewährleisten?
- Wie lässt sich die informationelle Selbstbestimmung der Patienten gewährleisten, wenn spezifische Einwilligungen durch „broad consent“-Modelle ersetzt werden?
- Welche Gestaltungsspielräume bleiben für Patienten bzgl. des Zugangs und der Nutzung ihrer Daten? Wie kann Teilhabe ermöglicht und Überforderung vermieden werden?
- Inwiefern haben Patienten ein Recht, über Forschungsergebnisse, die für sie individuell bedeutsam sind, informiert zu werden?

Die ethische Bewertung von technischen Vorhaben zur systematischen Erfassung und Zusammenlegung von Patientendaten zu Forschungszwecken hängt maßgeblich davon ab, in welchen sozialen, politischen und ökonomischen Kontexten die Technikentwicklung steht und wie verschiedene Stakeholder diese wahrnehmen, nutzen und bewerten. Besonders wichtig ist es daher, die oben benannten ethischen Fragen an konkreten Fällen wie dem der Etablierung von Datenintegrationszentren im Zuge der Medizininformatik-Initiative zu diskutieren und die Perspektiven von (potentiell) Betroffenen systematisch einzubeziehen. Methodik: Der 90-minütige Workshop ist als moderierte transdisziplinäre ethische Fallberatung konzipiert, die Elemente der Szenario-gestützten prospektiven Technikfolgenabschätzung aufgreift. Gegenstand der Fallberatung ist die bevorstehende Einrichtung von Datenintegrationszentren, wie sie derzeit z.B. im Rahmen des HiGH-med-Projektes u.a. an den Universitäten Heidelberg, Hannover und Göttingen vorgesehen ist. Das Modell und die technische Umsetzung der Datenintegration wird von Vertretern von Medizininformatik und medizinischer Forschung vorgestellt. Damit sind maßgebliche Expertenperspektiven aus Informationstechnologieentwicklung, medizinischer Forschung und klinischer Praxis repräsentiert. Darüber hinaus soll die im interdisziplinär zusammengesetzten Publikum der AEM-Jahrestagung vertretene Expertise aus den Bereichen Ethik, Medizin und Gesundheitswesen mittels Szenario-Verfahren gezielt angesprochen und eingebunden werden.

Ablauf:

- Kurze Vorstellungsrunde (5 min.)
- Die FallreferentInnen stellen die Technik vor, erläutern ihre Funktionsweise und beantworten technische Rückfragen (15 min.).
- Diskussion und Fallbesprechung in 4 Schritten (65 min.): 1. Problemanalyse und Identifikation von Einflussfaktoren, 2. Formulierung von Trends und Zukunftsszenarien, 3. Bewertung der Zukunftsszenarien, 4. Diskussion von Handlungsoptionen
- Zusammenfassung und Ausblick (5 min.)

Ergebnisse:

Als Ergebnis des Workshops werden bewertete Zukunftsszenarien zur Technikentwicklung vorliegen, die den Teilnehmenden in visualisierter Form (Poster) nachträglich in aufbereiteter Fassung zur Verfügung gestellt werden können. Darüber hinaus stimuliert der transdisziplinäre Austausch die Weiterführung des ethischen Diskurses. Auf diese Weise sollen neben einer inhaltlichen Bestandsaufnahme und Systematisierung ethischer Fragen und Probleme auch methodologische Ansätze zu einer partizipativen Technikentwicklung und -bewertung im Bereich von Big Data-Forschung erörtert werden. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt. Um vorherige Anmeldung wird gebeten.

Samstag, 15.9., 09.00 Uhr · Seminargebäude, S11

AG Neuroethik: Aktuelle ethische Herausforderungen durch Big Data und künstliche Intelligenz in Neurowissenschaft und Klinik

Dr. med. Philipp Kellmeyer, M.Phil.¹; Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox²; PD Dr. phil. Sabine Müller³; Dr. phil. Andreas Wolkenstein²; Marcello Ienca, Ph.D.⁴

¹Translational Neurotechnology Lab (AG Ball), Universitätsklinikum Freiburg; ²Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München; ³Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Charité - Universitätsmedizin Berlin; ⁴Department Gesundheitswissenschaften und Technologie, ETH Zürich

Durch die Fortschritte in der Sammlung großer Datenmengen — Big Data — und deren Verarbeitung mit künstlichen neuronalen Netzen, z.B. Deep Learning, ergeben sich eine Reihe von Herausforderungen in der ethischen Analyse der Anwendung dieser Technologien in Neurowissenschaft und Klinik. In dem Workshop möchten wir mit den Referenten und Teilnehmern diese aktuellen Debatten aufgreifen und eigene Positionen zu besonders markanten Themen entwickeln, die dann in weiteren, offenen Arbeitstreffen der AG Neuroethik vertieft und ggf. publiziert werden sollen. Die Themenauswahl orientiert sich an aktuell intensiv diskutierten Themen im Bereich Neurotechnologie, künstliche Intelligenz, Big Data und Algorithmen (Yuste et al., 2017): 1. Interaktion zwischen intelligenten neurotechnologischen Geräten und Menschen Im Bereich der Neurotechnologie erlauben „intelligente“ Algorithmen zur Echtzeitanalyse—und zukünftig auch Echtzeitinteraktion, z.B. in sog. „closed-loop“ Systemen—die genauere Steuerung assistiver Robotersysteme durch ein Brain-Com-

puter-Interface (BCI) (Burget et al., 2017), eine adaptive tiefe Hirnstimulation (THS) oder die Kombination beider. Indem jedoch die Entscheidungshoheit über Steuerungsbefehle oder Stimulation vom Menschen zunehmend auf das System übertragen werden, entstehen, in moralischer wie in juristischer Hinsicht, normative Lücken in der Verantwortlichkeit im Falle von Systemfehlern (Kellmeyer et al., 2016, Steinert et al., 2018). Dabei ist auch zu fragen, inwieweit diese Entwicklungen neue phänomenologische und handlungstheoretische Konzepte erfordern, die beziehungsorientierte („relational agency“), ökologisch situierte, enaktive und „embodiment“-bezogene Faktoren berücksichtigen (Goering et al., 2017).

2. Kommerzialisierung von Neurotechnologie und Gehirndaten Aktuell drängen Technologieunternehmen zunehmend in die Entwicklung neurotechnologischer Geräte für den Verbrauchermarkt, als Beispiel sei das „brain typing“ Projekt von Facebook genannt. Hierbei stellen sich, neben der Geräte- und Datensicherheit, ethische Fragen nach der Verwendung der anfallenden Gehirndaten der Nutzer. Sind Gehirndaten qualitativ mit anderen biometrischen Daten— wie z.B. Bewegungsdaten von Fitnesstrackern—vergleichbar? Sind unsere Gehirnaktivität und daraus dekodierbare mentale Inhalte besonders schutzbedürftig? Mitunter wird die Beantwortung dieser Fragen auch die Frage klären, ob diese Konstellation sogenannte „Neurorechte“, z.B. auf der Ebene der allgemeinen Menschenrechte erfordert, oder ob existierendes Recht hier genügt (Ienca and Andorno, 2017). Mit Blick auf die Neuartigkeit und Vorläufigkeit des technologischen Standes ist überdies zu fragen, welche Reichweite Technik- und Forschungsregulierung gegenwärtig annehmen muss, um einerseits wohlfahrtsstiftende Innovation nicht zu verhindern, und andererseits ethische Probleme nicht zu ignorieren („Collingridge-Dilemma“). Methodik Da zu diesen Themen eine breite Debatte über Fachdisziplinen hinweg und unter Einbeziehung von Politik, Medien und Öffentlichkeit wichtig ist, möchten wir den Workshop als Ausgangspunkt erster Überlegungen zu diesen Punkten nehmen. Auf der Basis kurzer Videosequenzen von Brain-Computer-Interfaces wird exemplarisch die Problematik veranschaulicht. Anschließend folgen 3 Kurzstatements à 10 Minuten und eine Interaktion mit allen Teilnehmern des Workshops. Die Ergebnisse werden protokolliert und dienen der Fortsetzung des Projekts.

Referenten:

Zum Thema künstliche Intelligenz und Neurotechnologie: Dr. med. Philipp Kellmeyer, Universitätsklinikum Freiburg

Zum Thema DBS: PD Dr. Sabine Müller, Charité (angefragt)

Zum Thema Brain-Computer-Interface und Verantwortungslücke: Dr. phil. Andreas Wolkenstein, Ludwig-Maximilians-Universität München München

Zum Thema Neurorechte: Marcello Ienca, PhD (ETH Zürich)

Literatur:

Burget F, Fiederer LDJ, Kuhner D, Volker M, Aldinger J, Schirrmeyer RT, et al. Acting thoughts: Towards a mobile robotic service assistant for users with limited communication skills. *IEEE*; 2017. p. 1–6. Goering S, Klein E, Dougherty DD, Widge AS. Staying in the Loop: Relational Agency and Identity in Next-Generation DBS for Psychiatry. *AJOB Neuroscience* 2017. Ienca M, Andorno R. Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology. *Life Sciences, Society and Policy* 2017; 13: 5. Kellmeyer P, Cochrane T, Müller O, Mitchell C, Ball T, Fins JJ, et al. The Effects of Closed-Loop Medical Devices on the Autonomy and Accountability of Persons and Systems. *Camb Q Healthc Ethics* 2016; 25: 623–633. Steinert S, Bublitz C, Jox RJ, Friedrich O. Doing Things with Thoughts. *Brain-Computer-Interfaces, Action Theory and the Law. Philosophy & Technology* (in press). Yuste R, Goering S, Arcas BA y, Bi G, Carmena JM, Carter A, et al. Four ethical priorities for neurotechnologies and AI. *Nature News* 2017; 551: 159.

Dealing with Risk in Surgery

Carolin Jansen; Prof. Dr. Alena Buyx

Institut für Experimentelle Medizin, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel, carolin.jansen89@gmail.com

Introduction Surgical interventions often pose significant risks of complications for patients. These risks influence physician's treatment plans and are highly relevant for the selection of a surgical procedure. Nonetheless, the study presented in this paper / doctoral dissertation shows that there is a significant lack of knowledge concerning how the risk of complications is dealt with in clinical practice guidelines. **Methods** We examined a comprehensive collection of German clinical practice guidelines with a focus on the surgical treatment of diseases. The data was collected from September 12th, 2014 to November 15th, 2015. We then performed a modified descriptive policy analysis based on the approach by Patton and Sawicki and identified informational themes. The data set was then coded according to the emerging results. The four main groups that could be identified were: 1. Guidelines that do not mention risk or complications at all. 2. Guidelines that mention general risks. 3. Guidelines that mention specific risks, but do not offer specific risk thresholds. 4. Guidelines that mention specific risks and offer specific risk thresholds. **Results** A significant part of the data set does not provide any recommendations for treatment based on specific risk thresholds. While some mention of "risk" is made in many of the analysed guidelines, several guidelines were identified that only refer to aspects of general risk. Furthermore, there seems to be no consensus which numerical values for risk should be used to express surgical risk, with risk thresholds varying greatly between analysed guidelines. **Discussion** We discuss the findings of our analysis against the well-established ethical framework proposed by Beauchamp and Childress in Principles of Biomedical Ethics. We argue that to satisfy the four ethical principles of non-maleficence, beneficence, justice, and autonomy, risk-stratified treatment recommendations should be included in surgical practice guidelines wherever possible. We suggest that patients require accurate information about the potential complications of an intervention in order to be able to act autonomously. Current practice, our study found, falls short of this recommendation. In conclusion, we suggest that addressing specific risks in surgical practice guidelines helps to satisfy the aforementioned ethical principles. Closing the existing gaps in the literature by including the best evidence on specific risks more explicitly into clinical decision-making would improve patient care and help respect patient autonomy.

Eine Frage der Selbstdisziplin?! Verantwortung im Kontext von Übergewicht aus empirisch-ethischer Sicht

Dr. phil. Solveig Lena Hansen

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen, solveig-lena.hansen@medizin.uni-goettingen.de

Globale Public Health-Diskurse warnen seit den 1990er Jahren vor der steigenden Prävalenz der Adipositas. Handlungsempfehlungen reichen von Motivationskampagnen über Bewegungsprogramme bis hin zur Zuckersteuer. Ethisch wird zumeist diskutiert, ob es gerechtfertigt ist, mit solchen Maßnahmen in den Lebens- und Ernährungsstil von Personen einzugreifen. Denn sie geschehen zwar zum Wohl der Betroffenen, bringen aber häufig eine unerwünschte Einschränkung der Autonomie mit sich.

Mit dieser Diskussion wird den Betroffenen eine hohe Verantwortung für ihr Körpergewicht zugeschrieben, indem eine bewusste Entscheidung für oder gegen das Gewicht vorausgesetzt wird. Im lokalen ärztlichen Handeln zeigt sich diese Verantwortungszuschreibung zum Beispiel in Effekten von Stigmatisierung und negativen Einstellungen gerade auch unter Ärzten und Diätetikern. Gelungene Gewichtsreduktion erscheint vornehmlich als Form der Selbstdisziplin und Selbstverantwortung, während die Gewichtszunahme ein persönliches Scheitern ist. Eine solche, verkürzte Sicht riskiert jedoch, dass Patienten aufgrund von Scham, Frustration oder negativen Erfahrungen sogar die weitere ärztliche Behandlung verweigern.

Vor diesem Hintergrund werden erstens globale Appelle (z.B. der WHO) und deutschsprachige ärztliche Empfehlungen (z.B. Leitlinien) im Bereich der Adipositas-Prävention analysiert. Die Kernfrage ist, welche konkreten Empfehlungen zum Gespräch mit erwachsenen Patienten gegeben werden bzw. wo Empfehlungsbedarf besteht. Zweitens werden empirische Daten (leitfadengestützte, qualitative Interviews) betroffener Personen vorgelegt. Sie zeigen, dass die bisherige Debatte zum Übergewicht bei Erwachsenen zu sehr auf die individuelle Entscheidung zum Abnehmen fokussiert. Aus einer Perspektive relationaler Autonomie legt die komplexe Lebenswelt betroffener Personen vielmehr nahe, die Ernährungsgeschichte von Patienten und familiäre Beziehungen stärker zu berücksichtigen. Hiermit lassen sich nicht nur die psychosozialen Ursachen für hohes Körpergewicht näher analysieren, sondern auch eine ungerechtfertigte Zuschreibung von Verantwortung kritisieren.

Sollten Ärzte ihre Patienten zwingen, über Entscheidungen am Lebensende zu sprechen?

Hansjakob Fries¹; PD Dr. Carola Seifart²

¹Universitätsklinikum Leipzig, hansjakob.fries@medizin.uni-leipzig.de, ²Ethik-Kommission, Universität Marburg

Hintergrund: Wenn die medizinische und pflegerische Versorgung für die letzte Lebensphase rechtzeitig thematisiert und Patientenwünsche z. B. im Rahmen von Advance Care Planning vorausverfügt werden, profitieren die Patienten, ihre Angehörige und auch die behandelnden Ärzte. In der klinischen Realität finden solche Gespräche dennoch häufig nicht oder zu spät statt, auch weil Ärzte die Thematisierung meiden. Die klinische Erfahrung zeigt auch, dass manche Patienten bewusst auf Selbstbestimmung am Lebensende verzichten.

Ziel: 1) Empirisch zu untersuchen, ob Patienten Selbstbestimmung am Lebensende wünschen und wahrnehmen wollen. 2) Normativ zu analysieren, ob Ärzte verpflichtet sein können, mit ihren Patienten über Entscheidungen am Lebensende (EOLD) zu sprechen. 3) Entwicklung eines praktischen Leitfadens, wie mit Patienten umgegangen werden soll, die nicht über das Thema sprechen wollen.

Methoden: Statistische Auswertung der Antworten von 194 Krebspatienten zu Wünschen bezüglich Gesprächen über EOLD und medizinethische Analyse der Ergebnisse anhand des Konzepts von personaler Autonomie nach Quante.

Ergebnis: Selbstbestimmung wurde von 95,4% als abstrakter Wert geschätzt, Gespräche über EOLD mit einem Arzt von 96% für wichtig empfunden. Zur Entscheidungsfindung am Lebensende wurde von den meisten Befragten shared decision-making bevorzugt, Patienten mit inkurabler Erkrankung waren jedoch eher bereit, Entscheidungen an Dritte abzugeben. Eine Patientenverfügung hatten 32,7% erstellt, 32,3% hatten bisher nicht mit einem Arzt über EOLD gesprochen. 22,1% wollten nicht auf die Thematik angesprochen werden.

Diskussion: Krebspatienten legen grundsätzlich Wert auf Selbstbestimmung am Lebensende, nehmen diese häufig aber nicht wahr. Bei Patienten mit einer Lebenserwartung unter 12 Monaten sollten Ärzte das Thema nicht vermeiden, sondern Gespräche über EOLD anbieten. Ein scheinbar bewusster Verzicht auf selbstbestimmte Entscheidungen sollte nicht voreilig vermutet, sondern offen angesprochen und gegebenenfalls auf seine Authentizität gemäß dem Konzept von personaler Autonomie überprüft werden. Eine paternalistische Intervention zur Ermöglichung von Autonomie kann als Bewahrung von personaler Integrität legitimiert sein. Vertrauensangebote des Patienten sollten als solche erkannt und aufgegriffen und das Angebot zum Gespräch regelmäßig wiederholt werden.

Digitalisierung und die Pflicht zur Gesundheit

Dr. phil. Nadia Primc

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Primc@uni-heidelberg.de

Die digitale Auswertung von großen Datenmengen ermöglicht im medizinischen Bereich die Entwicklung von immer umfangreicheren Diagnose- und Screeningmethoden, die mittels der softwaregestützten Auswertung einer wachsenden Anzahl an Patienten angeboten werden kann. Die Digitalisierung ist hierbei zum Teil als eigendynamischer Prozess zu sehen. Biomedizinische Fragestellungen der präventiven und personalisierten Medizin erfordern die Erhebung und softwaregestützte Analyse großer Datenmengen, die wiederum die Entwicklung neuerer und effizienterer Diagnose- und Screeningtechnologien ermöglichen. Deren klinische Implementierung bedingt wiederum eine immer umfangreichere Erhebung gesundheitsbezogener Daten, die mittels softwaregestützter Analyse dann wiederum zum Gegenstand medizinisch-wissenschaftlicher Fragestellungen und der Entwicklung neuer Technologien gemacht werden können. Zugleich hat der technologische Fortschritt unter den Schlagworten des ‚self tracking‘ und ‚life logging‘ auch im lebensweltlichen Bereich vielfältige Möglichkeiten der digitalen Erhebung von körper- und gesundheitsbezogenen Daten hervorgebracht. Die wissenschaftliche Evidenzgrundlage derartiger Anwendungen ist allerdings zumeist als dürftig anzusehen. Zumindest dem Anspruch nach sollen derartige ‚self-tracking‘-Technologien dem Anwender eine engmaschige Überwachung und Optimierung des eigenen Gesundheitszustandes ermöglichen. Die Gemeinsamkeiten beider Anwendungsbereiche ist nicht nur in der digitalen Auswertung immer größerer Datenmengen zu sehen. In beiden Fällen wird die Digitalisierung aus ethischer Sicht oftmals mit Verweis auf das individuelle Recht auf Gesundheit gerechtfertigt. Im Vortrag wird der Frage nachgegangen, inwiefern derartige Technologien aus philosophischer Sicht zugleich inhärent mit einer Pflicht zur Gesundheit verbunden sind. Von besonderer Relevanz ist hierbei die zu prüfende These, dass sowohl den medizinischen Diagnose- und Screeningtechnologien als auch den im lebensweltlichen Kontext angebotenen Möglichkeiten der Digitalisierung von gesundheitsbezogenen Parametern das Ideal eines ‚präventiven Selbst‘ zu Grunde liegt. Inwiefern enthält dieses Ideal die normative Aufforderung, sich gesundheitsbewusst und präventiv zu verhalten, sowie risikobehaftetes Verhalten zu vermeiden? Des Weiteren gilt es die Folgen und normativen Voraussetzungen einer möglichen Pflicht zur Gesundheit explizit

zu machen und hinsichtlich ihrer Stichhaltigkeit zu hinterfragen. Welche Herausforderungen ergeben sich hieraus für das Arzt-Patienten-Verhältnis, insbesondere für die an den Arzt gerichtete Aufforderung einer möglichst offenen und nichtdirektiven Aufklärung der PatientInnen?

Telemedizinische Bildkonsultation in der Neurochirurgie – eine ethische Bilanz

Saskia Wilhelmy, M.A.¹; Matthias Geiger²; Dr. rer. medic. Mathias Schmidt³

^{1,3}Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, RWTH Aachen, swilhelmy@ukaachen.de; ²Klinik für Neurochirurgie der RWTH Aachen

Die Neurochirurgie stellt eine spezialisierte medizinische Fachdisziplin dar, die vorrangig in größeren medizinischen Zentren ansässig ist – dadurch ist die damit einhergehende Expertise zunächst eine standortgebundene. Aufgrund dieser Situation spielt der Einsatz von telemedizinischen Verfahren zur Überbrückung räumlicher Distanzen und zur effizienten Gestaltung von Arbeitsabläufen eine immer bedeutendere Rolle in der Patientenversorgung. Insbesondere telemedizinische Bildkonsultationen (Tele-/Bildkonsile) bilden eine zunehmende Verfahrensweise beim fachlichen Austausch zwischen Ärztinnen und Ärzten im neurochirurgischen Bereich. Im Fokus stehen hier die Übermittlung von digitalen Daten in Form von Bildmaterial (z.B. Röntgen-, CT-, MRT-Bilder) oder telefonische sowie elektro-nische (via computerbasierter Systeme) Anfragen zu Fallbesprechungen. Bisher existieren für die Durchführung von telemedizinischen Bildkonsultationen in der Neurochirurgie jedoch keine Standards oder ein etabliertes Anforderungsprofil – weder auf Verfahrens- noch auf medizinethischer Ebene. Um den gegenwärtigen Stand der telemedizinischen Bildkonsultation in der Neurochirurgie in Deutschland zu ermitteln, wurde im Rahmen der 68. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neurochirurgie (DGNC) 2017 eine standardisierte Befragung (n = 296) ihrer Teilnehmer durchgeführt. Erhoben wurden die Nutzungsfrequenz der telemedizinischen Bildkonsultation, die Art und Weise ihres Einsatzes sowie ihre Einsatzbedingungen. Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass die telemedizinische Bildkonsultation ein häufig genutztes und von Anwenderseite gut akzeptiertes Werkzeug in der neurochirurgischen Gesundheitsversorgung ist. Gleichermaßen zeichnen sich (durch diese Entwicklung) zwei deutliche ethische Herausforderungen ab: (1) die Anwender sind kaum mit den rechtlichen Regularien im Bereich eHealth vertraut bzw. können nicht eindeutig zuordnen, welche gesetzlichen Bestimmungen für telemedizinische Bildkonsultationen zum Tragen kommen (Datenschutz/-sicherheit) und (2) mögliche Fehlinterpretationen und daraus resultierende Fehleinschätzungen sind eine wahrgenommene Unsicherheit im Umgang mit telemedizinischen Bildkonsultationen (Patientenschutz/-sicherheit). Festgestellt werden kann, dass mit Zunahme von technischen Innovationen ein Bedarf an ethischer und gesetzlicher Kenntnis, Regulation und Standardisierung einhergeht; im Rahmen der AEM-Jahrestagung 2018 möchten wir das beschriebene Projekt vorstellen, diskutieren und die Idee einer nationalen Richtlinie für die telemedizinische Bildkonsultation aufzeigen.

Neue Technologien und die „Behandlung im Voraus planen“

Roland Simon, Lic. theol., M.Sc.; Marcus Garthaus M.A.

Institut für Gesundheitsforschung und Bildung, Abteilung Pflegewissenschaft, Universität Osnabrück, roland.simon@uni-osnabrueck.de

Zur Versorgung älterer Menschen werden Smart-Home-Systeme aus dem Bereich der „Predictive Analytics“ entwickelt, die Vorhersagen über potenzielle Ereignisse ermöglichen, die für Menschen mit Einschränkungen eine existenzielle Bedrohung darstellen können. Ein solches System ist „Quo loco“, das im Rahmen eines Projektes zur Versorgung von Menschen in ländlichen Regionen eingesetzt wird. Mit dem Einsatz dieses Systems ist die Erwartung verbunden, dass z. B. ein sich anbahnendes Sturzereignis über geeignete Sensoren und Algorithmen frühzeitig erkannt und darauf reagiert werden kann. Das für das Projekt entwickelte Szenario drückt einen Optimismus aus, der bei der Anwendung von AAL nicht selten ist: Das kritische Ereignis wird durch das „Quo loco“-System erkannt und es kann rechtzeitig interveniert werden. Jedoch besteht die Gefahr, dass z. B. durch ein durch den Sturz erworbenes Schädel-Hirn-Trauma eine Situation der Einwilligungsunfähigkeit - akut, von unbestimmter Dauer oder dauerhaft - entsteht. Diese Möglichkeit wird in dem Szenario nicht erwogen. Eine solche Verschärfung der Situation geht über die von der Technologie gesicherte Situation hinaus und zeigt eine Leerstelle in der Versorgung mit digitalen Technologien auf, die sich daraus ergibt, dass letzte Risiken nicht ausgeschlossen werden können. Die Dynamik der altersgerechten Unterstützung durch AAL und Smart-Home-Technologien kann durch eine dynamische Vorsorgeplanung abgerundet werden. Sonst besteht die Gefahr, dass entweder durch die Anwendung von AAL-Technologien Lücken der Versorgung entstehen, die in Notfällen eklatant wären oder aber eine falsche Sicherheit suggeriert wird, die den Betroffenen in möglichen palliativen Situationen alleine lässt. Eine Möglichkeit zur Schließung dieser Leerstellen bietet das Konzept „Behandlung im Voraus planen“ (BVP). Es entwickelte sich aus der Einsicht, dass herkömmliche Patientenverfügungen trotz der rechtlich gesicherten Verbindlichkeit zumeist nicht valide sind, nicht erstellt werden, nicht auffindbar sind oder unberücksichtigt bleiben. Dem Ziel von BVP entsprechend, nicht mehr einwilligungsfähige Menschen so zu behandeln, wie sie es sich wünschen, wird ein Gesprächsprozess initiiert. Im Rahmen des Projekts

werden Strukturen aufgebaut, die BVP regional als eine Möglichkeit der individuellen Auseinandersetzung mit Zuständen von Krankheit und Sterben bieten. Darüber hinaus geht es um eine Kopplung von technologischen Versorgungsleistungen mit einer vorausschauenden Vorsorgeplanung, die als ein Kommunikationsprozess den Menschen in ein umfassenderes Versorgungsangebot hineinholzt. Darin geht BVP in diesem Projekt über bisherige Angebote zur Vorsorgeplanung hinaus.

Einführung einer digitalen Dokumentation in einer Langzeit-Wohn- und Therapieeinrichtung. Implikationen für die interprofessionelle Kommunikation

Dr. Ina Pick

Department Sprach- und Literaturwissenschaften, Universität Basel, ina.pick@unibas.ch

Das Poster stellt ein laufendes linguistisches Forschungsprojekt vor, das die Einführung einer digitalen Dokumentations- und Planungssoftware in einer medizinischen Wohn-, Therapie- und Pflegeeinrichtungen untersucht. Das Projekt arbeitet linguistisch-ethnografisch mit qualitativ empirischen Methoden. Aus linguistischer Perspektive fragt das Projekt nach dem kommunikativen Wandel in der interprofessionellen Kommunikation, der durch die Ablösung (hand-)schriftlicher Patientenplanung und -dokumentation durch ein digitales Dokumentationssystem geschieht. Es wird dabei davon ausgegangen, dass jede sprachliche Äußerung eine bestimmte (jeweils empirisch zu bestimmende) Medialität aufweist, die jeweils einen Einfluss auf das sprachliche Handeln hat. Umgekehrt ist auch die Medialität vom sprachlichen Handeln geprägt, weil sich diese durch bestimmte Nutzungsweisen ausbildet (vgl. exemplarisch Luginbühl 2015; Jäger 2015; Schneider 2017). Wie diese Wechselwirkungen zwischen sprachlichem Handeln und Medialität zu bestimmen sind und welche Veränderungen sich während der digitalen Transformation in der interprofessionellen Kommunikation vollziehen, untersucht das Projekt exemplarisch in der genannten Einrichtung. Dazu wird nicht nur die Patientendokumentation selbst untersucht, sondern auch handlungsbegleitende mündliche Kommunikation, die mittelbar der Dokumentation und Planung dient. Ende 2017 wurde mit der Datenerhebung begonnen. Im Laufe des Jahres 2018 wird in der untersuchten Einrichtung eine Software zur Falldokumentation ausgewählt, getestet und eingeführt. Gleichzeitig läuft die analoge Dokumentation weiter, neue Fälle werden aber zu Übungs- und Übergangszwecken bereits digital erfasst (in einem selbst entwickelten serverbasierten System mit Textverarbeitungsprogramm). Das Forschungsprojekt dokumentiert diesen schrittweisen Übergang mittels Audioaufnahmen von Gesprächen, Kopien von handschriftlicher und computergeschriebener Dokumentation sowie Auszügen aus der digitalen Dokumentation im Längsschnitt. Zurzeit wird mit gesprächs-, text- und medienlinguistischen Zugängen der kommunikative Haushalt bezogen auf interpersonelle Planungs- und Informationsflüsse im vor-digitalen Zustand erhoben, um darauf aufbauend Veränderungen während und nach der Softwareeinführung feststellen zu können. Die Analysen nähern sich in zwei Strängen dem Gegenstand: Aus Perspektive einzelner Professionen und aus Fallperspektive. Das Poster soll das Projekt auf Basis erster Ergebnisse vorgestellt werden, um zum einen die linguistische Perspektive auf digitalen Wandel in die Diskussion einzubringen und zum anderen eine interdisziplinäre Diskussion weiter anzuregen.

Ethik-Diskurse in Forschungs- und Entwicklungsprojekten bezüglich Mensch-Robotik-Interaktion im Gesundheitswesen

Diana Kiemel, Prof. Dr. Kirsten Brukamp

Evangelische Hochschule Ludwigsburg, d.kiemel@eh-ludwigsburg.de

Die Einführung neuer Technologien in das Gesundheitswesen bedeutet eine Begegnung vulnerabler Personen mit technischen Innovationen, so dass eine Reflexion ethischer Implikationen erforderlich wird. Zum Assessment ethischer und sozialer Aspekte in Bezug auf konkrete technische Neuerungen wurden für mehrere Forschungs- und Entwicklungsprojekte Workshops durchgeführt, in denen das Modell zur ethischen Evaluation soziotechnischer Arrangements (MEESTAR) mit sieben normativen Dimensionen und drei soziologischen Beurteilungsebenen eingesetzt wurde. Das Modell fokussiert auf die sieben Dimensionen Fürsorge, Selbstbestimmung, Sicherheit, Gerechtigkeit, Privatheit, Teilhabe und Selbstverständnis, die in Anlehnung an die Prinzipien der mittleren Ebene in der Medizinethik, nämlich Respekt vor der Autonomie, Fürsorge, Nichtschaden und Gerechtigkeit, formuliert wurden. Die sieben Dimensionen werden jeweils auf individueller, organisationaler und gesellschaftlicher Ebene betrachtet, angelehnt an die mikro-, meso- und makrosoziologischen Perspektiven. Projektübergreifende Ergebnisse zeigen, dass subjektiven Präferenzen und sozialen Beziehungen auch angesichts technischer Entwicklungen hohe Stellenwerte beigemessen werden. Technik soll Selbstbestimmung, Teilhabe und Interaktion ermöglichen und unterstützen; der menschliche Kontakt soll nicht ersetzt werden. Diese Aspekte weisen Bezüge zur Dimension Selbstverständnis auf. Unsicherheiten im Bereich Privatheit betreffen, insbesondere angesichts der sich aktuell verändernden Rechtslage, den Schutz von Daten, die beim Umgang mit technischen Systemen erfasst und verarbeitet werden. Projektspezifische Überlegungen betreffen die Art und das Design der eingesetzten technischen und robotischen Systeme. Zusammenfassend ist eine frühe ethische Reflexion in Forschungsprojekten äußerst empfehlenswert, um Technik verantwortlich zu entwickeln.

Der Nutzen genomischer Hochdurchsatztechnologien: Perspektiven von medizinischen Experten und betroffenen Laien

PD Dr. Mark Schweda¹; Alexander Urban, M.A.^{1,2}

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen, mark.schweda@medizin.uni-goettingen.de; ²aQua Göttingen

Problemstellung: Neue Verfahren der Genomsequenzierung ermöglichen die zeit- und kostensparende Entschlüsselung des gesamten menschlichen Erbguts. Bei der Bewertung solcher genomischer Hochdurchsatztechnologien spielt die Kategorie des Nutzens eine entscheidende Rolle. Im Fokus der medizinethischen und gesundheitswissenschaftlichen Fachdiskussion steht dabei der „klinische Nutzen“ genomischer Hochdurchsatztechnologien, also ihr Beitrag zur Verbesserung der individuellen Patientenversorgung. Der neuere Begriff des „persönlichen Nutzens“ zielt hingegen auf Motiv- und Interessenslagen ab, die über die im engeren Sinne medizinische Nützlichkeit hinausgehen. Allerdings fehlt es beiden Konzepten an begrifflicher Klarheit und Trennschärfe. Überdies gibt es bislang kaum empirische Forschung zu ihrem Verständnis auf Seiten der involvierten Akteure.

Methode: Der Vortrag stellt Ergebnisse qualitativer Sozialforschung zur Einschätzung des Nutzens genomischer Hochdurchsatztechnologien bei beruflich involvierten und persönlich betroffenen Personen vor. Die Datengrundlage bilden 20 teilstandardisierte Interviews mit professionellen Experten und Patienten bzw. Forschungsteilnehmenden im Kontext genomischer Hochdurchsatztechnologien in Deutschland. Sie wurden mit der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse im Hinblick auf subjektive Ansichten und Maßstäbe des Nutzens ausgewertet.

Ergebnisse: Die Expertensicht ist durch die Auseinandersetzung mit Aspekten des klinischen Nutzens genomischer Hochdurchsatztechnologien bestimmt. Dabei stehen Fragen der Testvalidität und klinischen Outcomes im Vordergrund. Dagegen ist die Betroffenenperspektive vorrangig mit Fragen des persönlichen Nutzens beschäftigt. Idealtypisch lassen sich hier vier verschiedene Bezugspunkte der Nutzenbestimmung differenzieren: (a) Lebens- und Familienplanung, (b) Entlastung und Rechtfertigung, (c) Selbstverständnis und Selbstbestimmung sowie (d) Unterhaltung. Diese Unterschiede haben wichtige Implikationen für die Gestaltung der informierten Zustimmung und Beratung im Kontext genomischer Hochdurchsatztechnologien: Medizinisches Fachpersonal muss über die persönlichen Deutungen und Prioritäten der Betroffenen im Bilde sein, um angemessene Informations- und Beratungsangebote zur Verfügung stellen zu können. Umgekehrt sind Patienten und Probanden auf medizinische Aufklärung über Kriterien und Grenzen der Validität genomischer Hochdurchsatztechnologien angewiesen, um zu einer angemessenen Einschätzung und Entscheidung über ihren persönlichen Nutzen gelangen zu können.

„Genetische Unsicherheit“: Zum Umgang mit prädiktiven Gentests und dessen Einfluss auf Entscheidungspräferenzen bei medizinischen Laien

Dr. phil. Sabine Wöhlke; Manuel Schaper, M.A.; Julia Perry, M.A., Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen, sabine.woehlke@medizin.uni-goettingen.de

Die digitale Entwicklung baut in besonderem Maße auf die wachsende Menge und Verknüpfung gesundheitsrelevanter Daten. Interpretation und Kommunikation genetischer Informationen im klinischen Setting sind komplex, da sie Fragen zur Risikokommunikation und Gesundheitsverantwortung aufwerfen. Andererseits vergrößert sich die Schere zwischen verbesserter Diagnostik und fehlender Therapie, so dass nicht für alle Erkrankungen Behandlungs- und Präventionsoptionen existieren. Welche möglichen Auswirkungen prädiktive genetische Diagnostik auf Erwartungen von medizinischen Laien haben ist noch weitgehend unbekannt. Diese Fragen sind eng verknüpft mit unterschiedlichen Erwartungen zur Autonomie, Selbstbestimmung und Verantwortung von Personen, die einen prädiktiven Gentest nutzen. Ziel unserer empirisch-ethischen Forschung ist die Erhebung von Einstellungen und Meinungen von medizinischen Laien gegenüber prädiktiven Gentestverfahren. **Methode:** Empirisch-ethische Studie bestehend aus insgesamt sieben Fokusgruppen mit Laien (n=43). Den Teilnehmenden wurden verschiedene prädiktive genetische Testszenarien mit dem Fokus auf ihre Risikowahrnehmung zur Diskussion gestellt. Die Daten wurden inhaltsanalytisch ausgewertet. **Ergebnisse:** Die Teilnehmer zeigten eine positive Einstellung gegenüber den prädiktiven Gentests und sahen in ihnen großes Potenzial für die eigene Lebensplanung. Der Nutzen prädiktiver Gentests wurde dabei vor allem vor dem Hintergrund subjektiv wahrgenommener Schwere einer Krankheit verhandelt. So wurden prädiktive genetische Testverfahren positiv bewertet, wenn eine familiäre Vorbelastung bestand. Die medizinische Indikation wurde dabei als eine wichtige Voraussetzung für die Inanspruchnahme eines prädiktiven Gentests gesehen. Laien hielten prädiktive Gentests dann für sinnvoll, wenn eine Behandlung verfügbar ist und die eigene Planungssicherheit unterstützt wird. Der Nutzen wurde jedoch in Frage gestellt, wenn die Ergebnisse einen zu geringen Informationsgehalt aufweisen und dessen Auswirkungen schwer abschätzbar sind. **Diskussion:** Risikoinformationen stellen für Laien kein neutrales statistisches Konzept dar, sondern werden normativ wahrgenommen, beispielsweise als emotional signifikante Bedrohung. Prädiktive Gentests können dazu beitragen, dass Laien mehr Verant-

wortung für ihre Gesundheit übernehmen, allerdings besteht die Gefahr einer Überforderung und „blindem Vertrauen“ in Experten. Daher halten wir es für geboten, Laien ein tieferes Verständnis über Risikoinformationen und die Grenzen eines genetischen Wissens zu vermitteln und dazu zu motivieren, sich bei der Inanspruchnahme dieser Diagnostik über das Warum des Entscheidens zu verständigen.

Entwicklung einer Krieriologie zur ethischen Bewertung von Gesundheits-Apps

Dr. Bettina Schmietow

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München, b.schmietow@gmail.com

Mit dem steigenden Angebot an Gesundheits-Apps werden die Chancen und Risiken dieser Technologie und von E-Health insgesamt zunehmend auf gesellschaftspolitischer und wissenschaftlicher Ebene diskutiert. Die Möglichkeit, gesundheitsbezogene Daten kontinuierlich und gleichzeitig flexibel zu erheben und in interpretierter Form für den Nutzer verfügbar zu machen, kann etwa die Patientenautonomie stärken, birgt aber auch Risiken hinsichtlich Datenschutz, Datensicherheit und Transparenz des Zugriffs, sowie im Hinblick auf Validität und Kontextualisierung der Ergebnisse. Nutzen- und Schadenpotential der erhobenen Daten müssen in einem neuen „digitalisierten“ Kontext verschiedener Akteure und Interaktionen abgewogen werden, der die Beziehung zwischen medizinischem Fachpersonal und Anwendern sowohl positiv als auch negativ beeinflussen kann. Daneben bedeutet dieser neue Anwendungskontext auch eine strukturelle Herausforderung für das Gesundheitssystem, in das Apps – ausgehend vom Nutzer – noch nicht als Instrumente zur medizinischen Versorgung eingebunden sind. Angesichts dieser ethischen Fragen erscheint es sinnvoll, spezifische Instrumente zur ethischen Bewertung dieser neuen technologischen Möglichkeiten zu entwickeln, die aktuelle und zukünftige Fragestellungen aufgreifen und damit Orientierung für Entwickler wie Anwender bieten. Ausgehend von Vorarbeiten zur Bewertung von E-Health-Anwendungen allgemein (vgl. Marckmann, G (2016) Ethische Aspekte von eHealth, in: eHealth in Deutschland. Anforderungen und Potenziale innovativer Versorgungsstrukturen, Hrsg. Fischer F und Krämer A, Springer: Berlin, 83-99)), stellt der vorliegende Beitrag einen spezifischeren Ansatz zur Erstellung einer ethischen Bewertungsmatrix für Gesundheits-Apps vor. Die Matrix kombiniert Bewertungskriterien aus den Bereichen der Medizin- und Technikethik, denen entsprechende ethische Prinzipien zugrundeliegen. Der Fokus liegt auf der Frage, wie dieser kohärentistisch begründete Ansatz im Lichte neuerer Erkenntnisse über die Anwendungsmöglichkeiten von Gesundheits-Apps und im Hinblick auf alternative ethische Ansätze weiterentwickelt werden könnte. Dazu wird die bestehende Krieriologie durch eine Literaturrecherche für den Bereich der Gesundheits-Apps angepasst und an Beispielen weiterentwickelt. Im Ergebnis resultiert ein Leitfaden zur ethischen Bewertung und zum ethisch vertretbaren Einsatz dieser Technologien, der sich aus der Anwendung der ethischen Kriterien im Zusammenspiel mit empirisch erfassten Möglichkeiten und Grenzen von Gesundheits-Apps ergibt. Das vorgestellte Bewertungsverfahren wird dabei auch hinsichtlich der praktischen Anwendungsmöglichkeiten reflektiert.

The Ethical Implications of Self Care Practices for Medicine

Dr. Amelia Fiske¹; Prof. Dr. Barbara Prainsack², PhD; Prof. Dr. Alena Buyx, MD, PhD¹

¹Institut für Experimentelle Medizin, Geschäftsbereich Medizinethik, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel a.fiske@iem.uni-kiel.de; ²Institut für Politikwissenschaft, Universität Wien

Medicine is increasingly data-driven. More and more domains of people's lives are 'datafied', meaning that increasing ranges and amounts of information about them are rendered, at least in principle, usable for healthcare purposes. Health data is generated also outside of clinical settings, via direct-to-consumer testing, online platforms, apps, and wearables, a shift that is quickly changing the face of clinical practice. New opportunities for patient participation have dramatically changed the flow of health information, such that individual patients can do their own genetic and rare disease research, design drug trials, alter prosthetic devices on 'maker' sites, track their blood sugar levels on their cellphone, or engage in 'DIY' fecal transplants. Increasingly, practices like these that previously were completed under the supervision of professionals are moving outside of the clinic and into the domain of patient Self Care. This paper presents initial findings from a study on the ethical implications of Self Care among health professionals in Schleswig-Holstein in which we examine changing understandings of Self Care in light of digitalization and the implications of this for clinical practice. Outlining the diversity of Self Care practices that comprise this growing field, we show that Self Care is actively shifting the boundaries between lay/expert and clinical/public domains, changing doctor-patient relationships, and altering the status of health care services and data. This has empowering, but also disempowering effects for patients.

Bald in Deutschland zulässig, aber auch erwünscht? – Healthcare-embedded biobanking ohne Einwilligung – eine empirische Studie zur Anpassung der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) in Deutschland

Gesine Richter¹, Prof. Dr. Michael Krawczak², Prof. Dr. Stefan Schreiber³, Prof. Dr. Alena Buyx, MD, PhD⁴

^{1,4}Institut für Experimentelle Medizin, Geschäftsbereich Medizinethik, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel, gesine.richter@iem.uni-kiel.de; ²Institut für Medizinische Informatik und Statistik, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel; ³Institut für klinische Molekularbiologie, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

Die im Mai 2018 in Kraft tretende Europäische Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) macht mit der Öffnungsklausel für wissenschaftliche Forschung eine Diskussion über die internationale Kooperation in der datenreichen Medizin zwingend notwendig. Deutschland nutzt den von der EU gegebenen Spielraum breit aus und ermöglicht im neuen Datenschutzgesetz prima facie die Datenverarbeitung zu wissenschaftlichen oder historischen Forschungszwecken sowie zu statistischen Zwecken ohne Einwilligungserklärung. Mit Blick auf die international unterschiedlichen Anpassungen der DSGVO sowie den bestehenden, international unterschiedlichen Praktiken etwa der Information und Einwilligung in die Datennutzung sind Handlungsempfehlungen für Forscher zu diskutieren, zumal noch unklar ist, wie die Vorgaben der DSGVO tatsächlich in die Praxis – innerhalb der nationalen Rechtssysteme – überführt werden. Die Studie ist verortet im Spannungsfeld von zunehmender Vielfalt und Entgrenzung von Daten und der Möglichkeit ihrer Dekontextualisierung und Rekontextualisierung in und für die medizinische Forschung einerseits, und der unterschiedlichen Umsetzung der DSGVO im Hinblick auf die Sekundärdatennutzung mit und insbesondere ohne Einwilligung andererseits. In einer empirischen Fragebogenstudie in der Entzündungsambulanz des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Kiel wurden ca. 700 Patienten nach ihrer Haltung zu einer Regelung befragt, bei der Patienten in die Nutzung ihrer Daten und Biomaterialien als Restmaterialien aus dem diagnostischen und therapeutischen Zusammenhang für wissenschaftliche Forschungszwecke nicht mehr gesondert einwilligen müssten. Von dieser Studie erwarten wir einen patientenorientierten Beitrag zu der jüngst durch die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates weiter angefachten Diskussion um die Möglichkeiten von Big Data in der medizinischen Forschung. Unseres Wissens ist dies die erste Studie dieser Art in Deutschland.

The spectrum of ethical issues in a Learning Health Care System: a systematic qualitative review

Dr. Stuart McLennan¹, Dr. PH Hannes Kahrass², Dr. rer. nat. Susanne Wieschowski², Dr. med. Daniel Strech², Holger Langhof, MPH²

¹Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel, s.mclennan@unibas.ch; ²Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, Medizinische Hochschule Hannover

Background: While evidence-based medicine has led to much progress, there remains significant unwarranted variation among treatments that clinicians and health systems routinely use in practice and deficiencies regarding all key aspects of health care. Driven by these concerns, and coming at a time when health information technology systems were increasingly made it possible to capture large amounts of data at the point of patient care, the "Learning Health Care System" (LHCS) concept was presented in the Institute of Medicine in 2007. The LHCS concept proposes integrating clinical research and clinical practice in order to achieve continual improvement in health care. While learning health care potentially has a number of significant advantages, the normative and empirical literature has highlighted various ethical issues. There have not been, however, any systematic reviews of these issues.

Aim: To determine systematically the spectrum of ethical issues that is raised for stakeholders in a LHCS.

Methods: A systematic review in PubMed and Google Books (publications in English or German between 2007 and 2015) was conducted. Data was analysed and synthesised using qualitative content analysis. Findings are presented as higher- and lower-level categories in a coding frame, which was developed inductively from the data. Only the highest-level categories were generated deductively for a life-cycle perspective; it was assumed that learning health care activities have four broad phases: 1) designing activities, 2) ethical oversight of activities, 3) conducting activities, and 4) implementing learning. Ethical issues were defined as arising when a relevant normative principle is not adequately considered or two principles come into conflict.

Results: Our literature search retrieved 1258 publications of which 65 were included in the final analysis. A total of 67 distinct ethical issues could be categorised under different phases of the LHCS life-cycle. An overarching theme that was repeatedly raised was the conflict between the current regulatory system and learning health care.

Conclusion: The implementation of a LHCS can help realise the ethical imperative to continuously improve the quality of health care. However, the implementation of a LHCS can also raise a number of important ethical issues itself. This review highlights the importance for health care leaders and policy makers to balance the need to protect and respect individual participants involved in learning health care activities with the social value of improving health care.

Participation, democratization, and the production of medical evidence in the age of 4P medicine

Dr. phil. Tommaso Bruni¹, Jun.-Prof. Dr. Sascha Dickel², Dr. des. Andreas Wenninger³, Prof. Dr. phil. Dr. rer. med. habil. Mariacarla Gadebusch Bondio¹

¹Medizinhistorisches Institut, Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn, tombruni@uni-bonn.de; ²FB 02 Soziologie – Mediensoziologie, Johannes Gutenberg Universität Mainz; ³Friedrich Schiedel-Stiftungslehrstuhl für Wissenschaftssoziologie an der Technischen Universität München;

With the spread of smartphones since 2007, digital information technology has become almost permanently available to users. As a result, citizens have increased access to health-related information through dedicated websites and health-related apps. Although the reliability of this information is debatable, expanded access to it seems to allow citizens to play a bigger role in medical decision-making. This technology-driven change reinforces the 'consumerist turn' in the patient-physician relationship that started in the 1970s-1980s. Inside this framework, medical doctors are interpreted less as authoritative figures who 'know best' what is in the patient's best interests than as expert consultants that help patients achieve their own goals.

There are contrasting interpretations of these recent phenomena. On the one hand, an optimistic interpretation (Topol, 2012) claims that the use of information technology in healthcare will empower patients and thereby partially emancipate them from the power of the medical profession. Furthermore, technology-powered medicine will make treatment more tailor-made and personalized and drive healthcare costs down. According to this view, information technology could (and should) be used to regularly gather health-related data from both healthy citizens and patients in order to foster the aims of disease prevention and personalized treatment. Since citizens usually attribute a lot of importance to their health, techno-optimists like Topol suppose that they will contribute data voluntarily. In fact, health-related data generated on platforms such as PatientsLikeMe have already contributed to clinical research (Wicks et al., *Nat Biotechnol* 2011). Although the evidence these data produce is not as strong as the results of more robust study designs (Guyatt et al., *JAMA* 2000), some advocates (Wicks et al., *BMJ* 2014) claim that participants' active involvement will change the way in which clinical research is carried out and to some extent democratize it. Some (Fischer, 2000; Irwin, *Public Underst Sci* 2001) describe citizen science as having similar effects on the scientific endeavor in general.

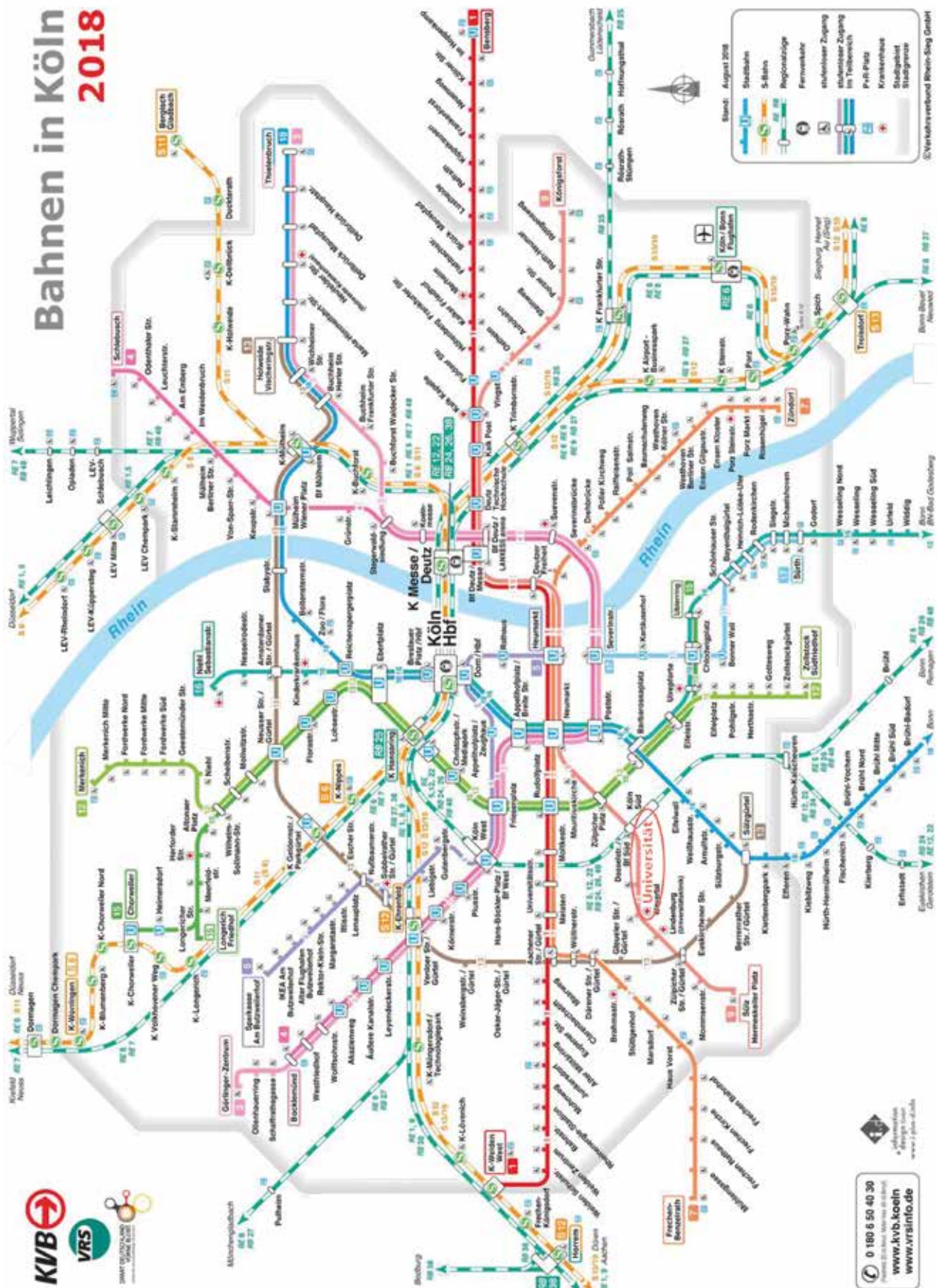
On the other hand, a pessimistic interpretation (Lupton & Jutel, *Social Science & Medicine* 2014) underscores that these technologies allow the producer of the health-related information to enter the patient-physician relationship and to exercise a new form of power. Especially in the case of smartphone apps that focus on self-diagnosis (e.g., the British Babylon Check), the developer of the software exerts a steering influence in the diagnostic process. Although the diagnostic power still resides with the physician, as highlighted by many disclaimers to this effect that are present in health-related apps, the app drives the patient's description of her symptoms and guides their interpretation.

In addition, personal, health-related data are handed over to the app's developer, and there is usually little clarity about the ways in which these data are stored, used and potentially sold to third parties (Merz et al., *DÄB* 2018). According to the pessimistic interpretation, health-related apps do not empower patients but rather turn them in sources of data and revenue for apps' developers. In line with this interpretation, sociologist Greg Goldberg (2010, *New Media Soc*) argued that on-line participation has been made economical and that data-production caused by participation in online platforms can be seen as a form of unpaid work that is used by firms to produce profit. This nicely dovetails with the idea that Internet 2.0 has at least partially changed the way in which power is exercised in developed societies, giving rise to what sociologist David Beer (2009, *New Media Soc*) has termed power through the algorithm. Similar critical perspectives are also present in the broader context of citizen science: critics argue that participation in science is mostly limited to unpaid data-gathering through digital tools and platforms, as opposed to 'real' co-operation in scientific decision making.

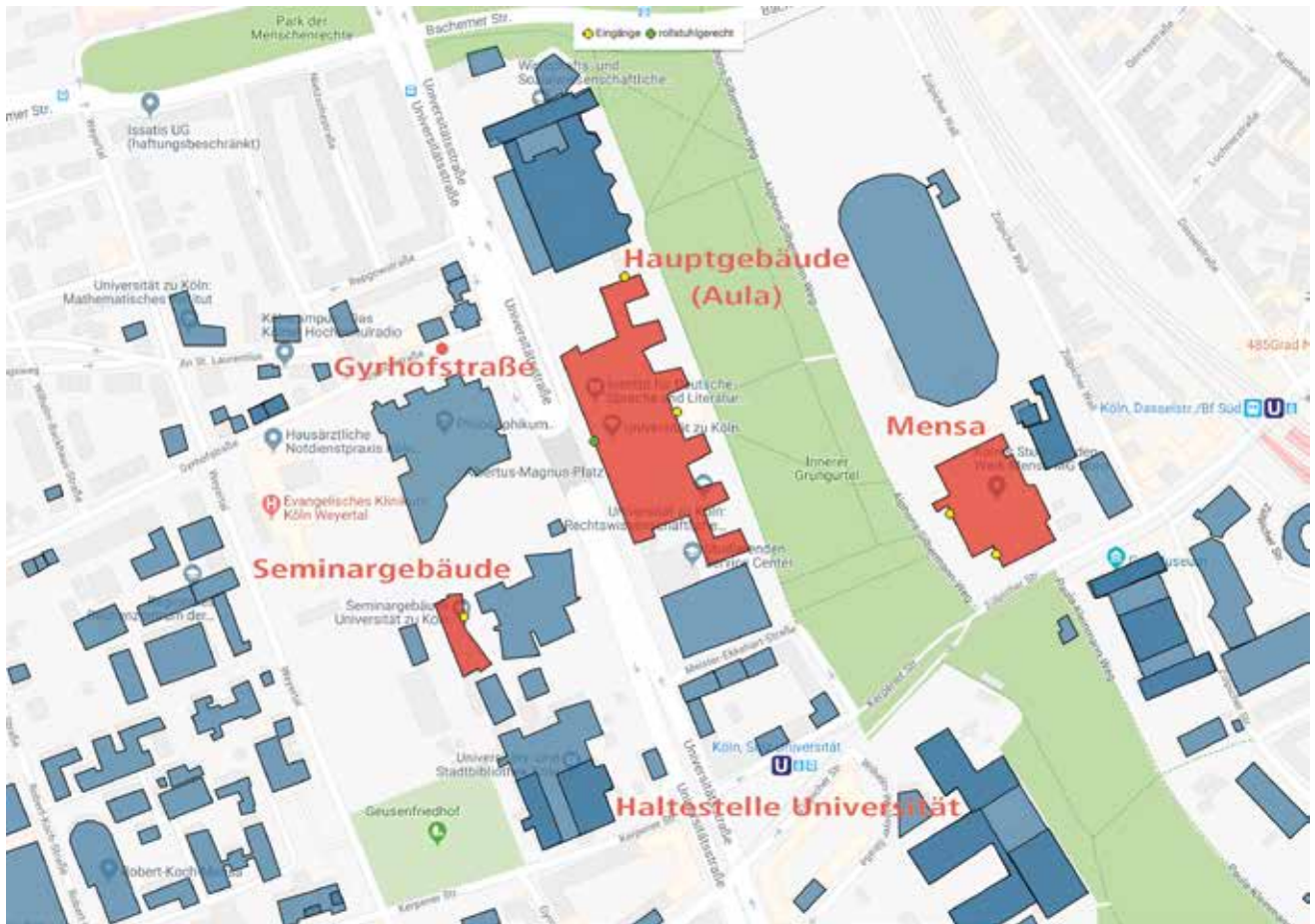
This poster presents two entangled projects in the frame of the DFG Forschergruppe 'Practicing Evidence Evidencing Practice'. Our common thesis is that the concepts of 'participation' and 'democratization' are ambiguous in the context of health-related information technology and must be investigated while taking into account the discursive contexts of their use. Our focus on the ambiguity of the participation- and democratization-rhetoric is based on different disciplinary perspectives which blend philosophical and empirical approaches.

References

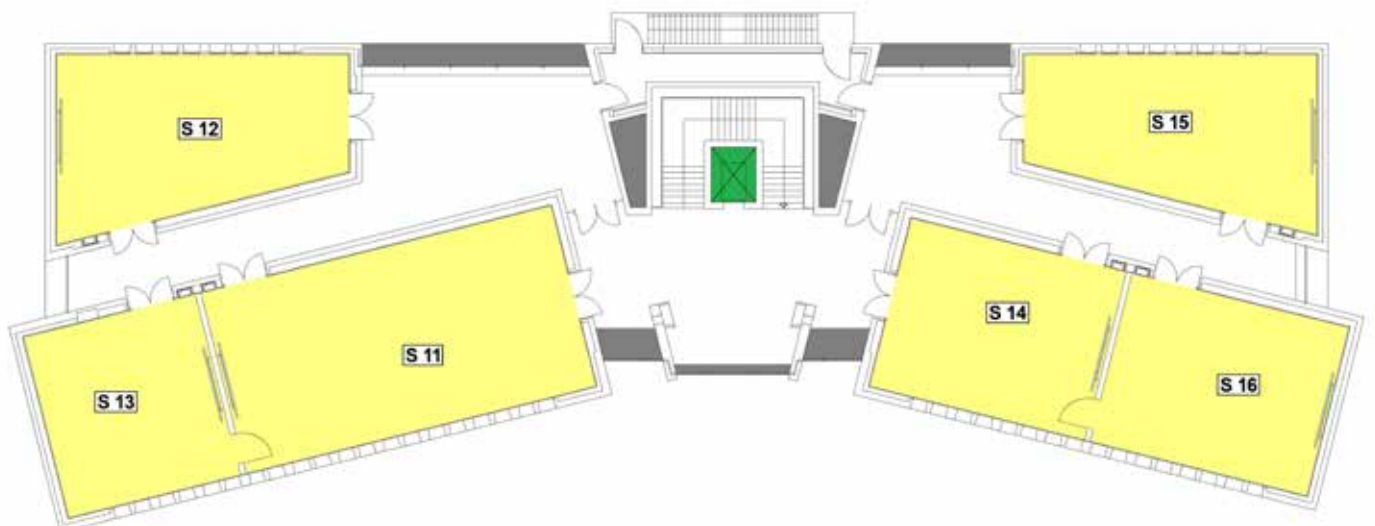
- Fischer, F. (2000). *Citizens, experts, and the environment*. Durham, NC: Duke University Press.
 Topol, E. (2012). *The creative destruction of medicine*. New York: Basic Books.



Universität



Seminargebäude



ceres

Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health

Universität zu Köln

Albertus-Magnus-Platz

50923 Köln

Tel.: +49 221 470-89110

Fax: +49 221 470-89101

ceres.uni-koeln.de