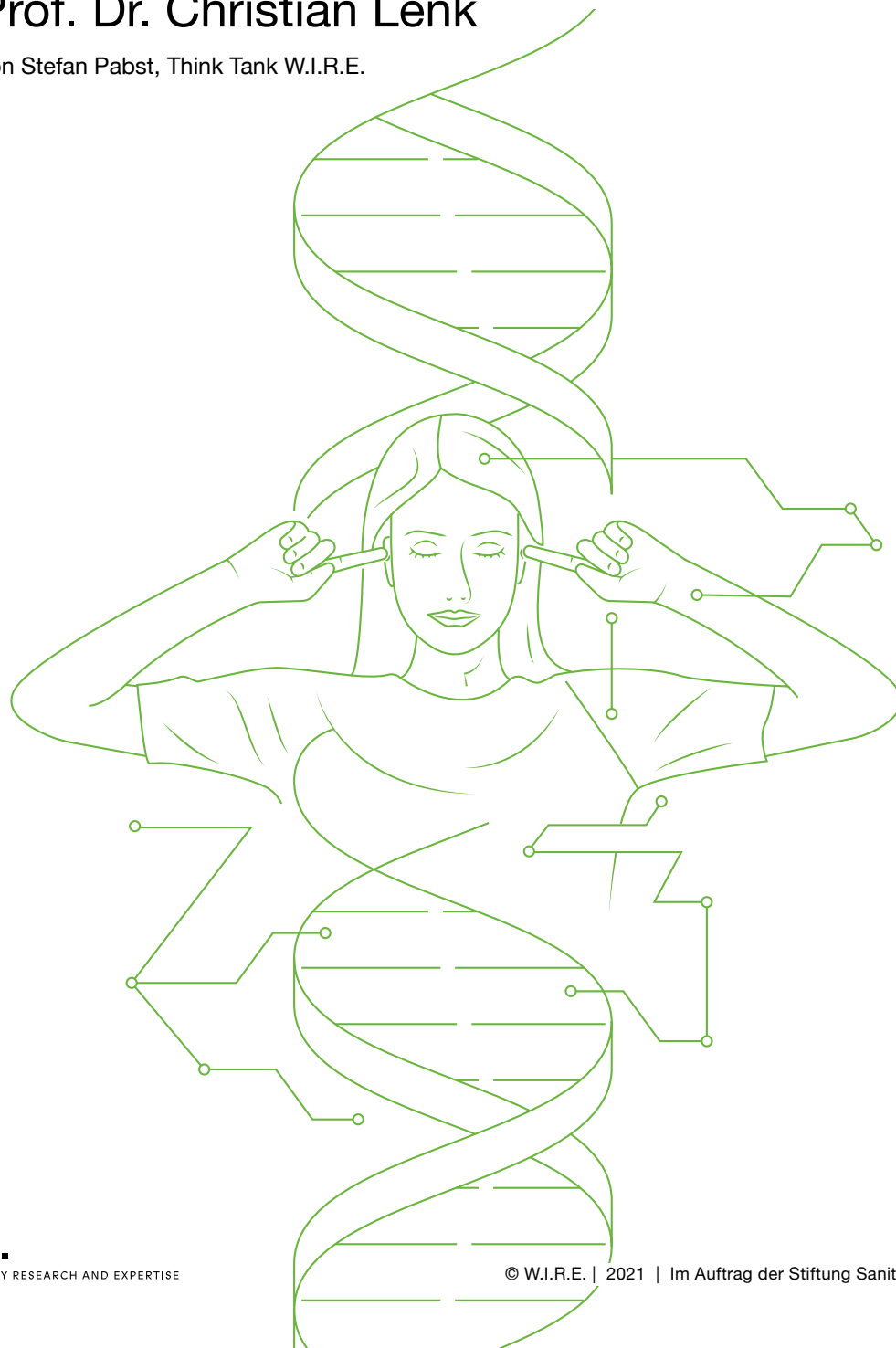


# Genetik und Big Data – zum Recht auf Nichtwissen im digitalen Zeitalter

Interview mit **Prof. Dr. Christian Lenk**

Von Stefan Pabst, Think Tank W.I.R.E.



*Mit dem Recht auf Nichtwissen ist gesetzlich verankert, dass Menschen Informationen über ihr Genom verweigern können – etwa, um nichts über die Veranlagung einer unheilbaren Erbkrankheit zu erfahren. Welche Relevanz die Digitalisierung – als Treiber der Wissensgesellschaft – auf das Recht auf Nichtwissen hat, erklärt Professor Christian Lenk von der Universität Ulm. Für ihn bleibt das Recht auf Nichtwissen auch in Zukunft den Patienten bei genetischen Untersuchungen vorbehalten, es liefert aber Inspiration für einen gerechteren Einsatz digitaler Technologien.*

**Wir leben in einer Wissensgesellschaft. Wissen wird immer mehr zur Grundlage des sozialen und ökonomischen Zusammenlebens. Welche Rolle spielt der Zuwachs an Wissen im Gesundheitskontext?**

Mit Wissen verknüpfen wir bestimmte Anforderungen und Kriterien: Es muss validiert sein, es muss gesichert sein, es muss nützlich sein – am Ende hilfreich für den Patienten. Auf der anderen Seite müssen wir berücksichtigen, welche Person mit dem Wissen konfrontiert wird. Wenn etwa Jugendliche ein bestimmtes Wissen zu ihrer genetischen Disposition erhalten, das ihr Leben beeinflussen wird, verbinden sich damit aus der Perspektive der Medizinethik besondere Fragen.

**Welches Wissen aus genetischen Untersuchungen meinen Sie und welche ethischen Fragen ergeben sich?**

Es gibt etwa die spätmanifestierende neurologische Huntington-Erkrankung, deren entsprechende genetische Anlage sich bestimmen lässt. Man weiss, dass sich die Erkrankung im Alter von ca. 60–65 Jahren manifestieren wird und nicht behandelt werden kann. Tun wir einem/r 20-Jährigen einen Gefallen, wenn er oder sie davon erfährt? Die medizinische Diagnostik produziert auch Wissensformen, die Ratlosigkeit auslösen können. Was hilft es mir, wenn ich weiß, dass ich in 15 Jahren mit zwanzigprozentiger Wahrscheinlichkeit an Demenz erkranken werde? Was bedeutet das für mich und andere Personen im Gesundheitssystem? Wir gehen davon aus, dass in einigen Fällen Unwissen, eine Offenheit gegenüber der Zukunft, ein Gut ist, das allen Menschen zusteht. Es ermöglicht eine gewisse Unbefangenheit, eigene Pläne zu machen.

**Das heisst, ein Mehr an Wissen kann die Autonomie einer Person einschränken?**

Wir haben eine Idealvorstellung des informierten Bürgers in der Wissensgesellschaft. Eine autonome Entscheidung setzt grundsätzlich ein gewisses Mass an Wissen und Informiertheit voraus. Aber durch die genetische Diagnostik kommen Randbereiche in den Blick, wo Wissen keine bessere Orientierung oder Entscheidung ermöglicht. Aus der Praxis der genetischen Beratung wissen wir, dass es vor allem zum Zeitpunkt einer Familiengründung besonders virulent wird, d.h. wenn die Paare wissen wollen, ob Krankheitsanlagen an den Nachwuchs weitergegeben werden könnten. Hier stellen sich Fragen zum Recht auf Nichtwissen, aber auch zur Pflicht zum Wissen.

**Wann und warum kam die Debatte zum Recht auf Nichtwissen auf?**

Die zentrale Voraussetzung für die Diskussion waren die Fortschritte in der modernen Genetik seit den 1980er Jahren. Erst mit dem Verständnis von Erbanlagen haben wir die Idee entwickelt, dass man auf Wissen auch verzichten können sollte. Zunächst aber wurde diskutiert, ob es eine Pflicht zum Wissen gibt. Ob wir dazu gezwungen werden können, gewisse Dinge zur Kenntnis zu nehmen, wie wir es aus anderen sozialen Bereichen kennen. Wenn wir ein Konto eröffnen, muss uns etwa die Bank über die Folgen informieren, wenn wir es konstant überziehen. Warum sollte das in der Medizin anders sein?

**Patienten müssen der Durchführung von Untersuchungen zustimmen.**

**Ist die Zustimmung keine Selbstverständlichkeit?**

Generell geht man in der Medizinethik davon aus, dass jeder Patient darüber entscheiden kann, ob ein diagnostischer Test, z.B. auf Hepatitis oder HIV, durchgeführt wird. Darin liegt dann auch ein Anspruch auf ein Recht auf Nichtwissen begründet. Normalerweise gehen wir davon aus, dass zwischen Ärztin und Arzt und Patientin und Patient Einverständnis darüber herrscht, welche Art der Diagnostik durchgeführt werden soll. In der prädiktiven genetischen Diagnostik ist es aber auch noch fraglich, ob wir von einem solchen Einverständnis ausgehen können.

**Warum kann bei der genetischen Diagnostik ein solches Einverständnis nicht so einfach hergestellt werden und wie wird das Recht auf Nichtwissen in der Praxis eingelöst?**

Weil die medizinische Diagnostik darauf abzielt, eine klare Krankheitsdiagnose und damit verbundene Therapie- oder Präventionsmaßnahmen festzustellen. Eine in weiter Zukunft liegende Erkrankungsmöglichkeit erfüllt diese Kriterien häufig nicht. Das Recht auf Nichtwissen wird in der Praxis dann eingelöst, indem durch die Patientin oder den Patienten eine Testung abgelehnt wird oder auch bei bereits stattgefundener Testung dem Arzt mitgeteilt wird, dass man das Ergebnis nicht wissen will.

**Welche Rolle spielt die Solidarität beim Recht auf Nichtwissen? Muss ein Wissen über eine mögliche Erbkrankheit nicht zwingend genutzt werden, um die Gesundheitskosten für die Allgemeinheit zu senken?**

Die Frage ist, wie wir eine einzelne konkrete Information im Kontext der vielen Krankheitsanlagen verorten, die wir besitzen. Wir haben die neurologischen Krankheiten herausgegriffen. Aber vielleicht habe ich auch ein erhöhtes Risiko für Herzerkrankungen. Wenn wir also das Gesamtpanorama betrachten, wie soll sich der Mensch dann verhalten, wenn wir das alles dokumentieren können? Ich halte ein Recht auf Nichtwissen nicht für egoistisch, wenn wir das Gesamtpanorama beachten, sondern es verweist auf die *Conditio Humana*: Unwägbarkeiten sind Teil des Menschseins. Wir müssen Wege suchen, gut damit umzugehen.

**Sie haben von Unbefangenheit der Menschen bei ihren privaten Entscheidungen gesprochen, die auch mit einem Nichtwissen verknüpft ist. Was lässt sich über Nichtwissen und die Relevanz für die Gesellschaft sagen?**

Es ist verknüpft mit unserer Vorstellung von Gerechtigkeit. John Rawls greift bei der Entwicklung seiner Gerechtigkeitstheorie, die unser Denken bis heute prägt, explizit auf die Ignoranz und das Nichtwissen zurück. Mit dem «Schleier des Nichtwissens» sollen Personen, ohne etwas über ihren sozialen Status zu wissen, die richtigen Regeln für eine Gesellschaft entwickeln. Damit wird Nichtwissen sogar zur Voraussetzung von Regeln der Gerechtigkeit.

**Diskriminierung ist das Gegenteil von gleicher oder gerechter Behandlung. In den jüngsten Debatten zu Künstlicher Intelligenz wird stets das Risiko für Diskriminierung betont. Wie könnte ein Recht auf Nichtwissen solche Diskriminierungen reduzieren?**

Tatsächlich hat sich gezeigt, dass die selbstlernenden Systeme, wenn man sie mit diskriminierenden Informationen, z.B. über Geschlechterunterschiede oder über die ethnische Herkunft füttert, selbst wieder diskriminierende Lösungsvorschläge machen. Eine Frau bekommt dann in der Arbeitsvermittlung eher eine einfache Tätigkeit empfohlen und ein Mann eher die Empfehlung, sich im Management zu bewerben. Auch in Bezug auf die Gesundheit und die medizinische Behandlung müssen wir mit Ungleichheiten umgehen. Gewöhnlich

sind wir der Ansicht, dass die Patienten eine bedarfsgerechte Behandlung erhalten sollten und nicht z.B. aufgrund ihres Geschlechtes oder ihrer sexuellen Orientierung schlechter behandelt werden dürfen. Wir müssen daher sicherstellen, dass die Algorithmen den ethischen und rechtlichen Vorgaben entsprechen, wie sie für das jeweilige Gesundheitssystem vorgesehen sind. Auch hier könnte in einigen Fällen der «Schleier des Nichtwissens» nützlich sein. Konkret heisst das: Wir müssen gewisse Informationen aus den Systemen heraushalten – mit allen Chancen und Limitationen für die Automatisierung.

**Nebst den Potenzialen künstlich intelligenter Algorithmen steht die Digitalisierung auch für eine Demokratisierung und eine Vergrößerung des Wissens. Was sind hier die zentralen ethischen Fragestellungen?**

Wir haben eine bestimmte Vorstellung von Privatheit, die kulturell, aber auch rechtlich bestimmt ist und dem Schutz der Person dienen soll. Grenzen der Privatheit werden durch einige Phänomene der Digitalisierung in Frage gestellt. Dazu zählen die Erfassung und der Zugang zu Informationen sowie die neuen Möglichkeiten der Veröffentlichung über digitale und «soziale» Medien.

**Können Sie das im medizinischen Kontext ausführen?**

In der Genetik hat die Digitalisierung eine hohe Relevanz. Früher konnte man nichts zu den individuellen genetischen Anlagen sagen. Heute wird das individuelle Genom untersucht und genetische Daten für weitere Forschungszwecke gespeichert. Wir wissen zwar immer noch nicht, was die Gene im Einzelnen für die Person bedeuten. Aber man versucht, über die Analyse von «Big Data» den Zusammenhang eines Krankheitsereignisses mit dem Genom herauszufinden. Möglicherweise sind diese Anstrengungen in der medizinischen Forschung Vorboten für eine neue Situation, in der jeder Mensch – zunächst in den Industrienationen – detailliert über seine Genetik informiert ist.

**Neben der Analyse grosser Datensätze ermöglicht die Digitalisierung auch eine niederschwellige Dokumentation der eigenen körperlichen Aktivitäten.**

**Wie beurteilen Sie das durch Selbstvermessung gewonnene Wissen aus medizin-ethischer Perspektive?**

Das sogenannte «Self-Tracking» ist eine andere Herausforderung. Denn es weicht von den Voraussetzungen ab, die wir im medizinischen Bereich vorfinden. Ein Patient geht zum Arzt mit Beschwerden. Dann gibt es in der Medizin Leitlinien, wie man den Bluthochdruck, andere Risikofaktoren oder Erkrankungen bestimmen oder diagnostizieren soll. Diese stimmen aber häufig nicht mit der Durchführung der Selbstvermessung überein, so dass deren medizinische Aussagekraft fraglich bleibt.

**Unabhängig von der Qualität der Outputs und Empfehlungen können die Tools einen Einfluss auf die Lebensführung der Menschen ausüben. In welcher Weise haben digitale Anwendungen Einfluss auf unsere Unbefangenheit bei Entscheidungen?**

Bei Vorhersagen zu unserer Gesundheit kann diese Unbefangenheit tatsächlich geschmälert werden. Die Diagnosen und Befunde der digitalen Tools können bei empfindlichen Menschen etwa Hypochondrie verstärken. Das kann in eine persönliche Krise führen. Mit den digitalen Anwendungen sind aber natürlich auch verschiedene Hoffnungen verknüpft. Menschen, die gewisse Hemmungen haben, einen Arzt zu besuchen, können mit diesen Anwendungen motiviert werden, etwas für ihre Gesundheit zu tun. Das wäre sinnvoll, denn wir haben grosse gesundheitliche Ungleichheiten in unserer Gesellschaft. Menschen mit schlechtem Bildungsstand oder niedrigem Einkommen leben im Schnitt 8–10 Jahre kürzer als Menschen mit guter Ausbildung und hohem Einkommen.

### **Das Recht auf Nichtwissen muss also nicht über genetische Untersuchungen auf andere Bereiche ausgedehnt werden?**

In der Europäischen Union gibt es Richtlinien für Medizinprodukte. Wenn digitale Tools eine Diagnostik betreiben, dann wären sie ein Medizinprodukt. Bei Lifestyle Apps ist das nicht der Fall. Und wenn es sich um eine freiwillige Nutzung handelt, kann jeder Mensch entscheiden, etwas nicht zu erfahren, indem er oder sie es nicht nutzt. Problematisch wird es, wenn Institutionen oder Unternehmen einer Person vorschreiben würden, ein solches Tool im Rahmen einer Dienstleistung zu nutzen.

### **Die Digitalisierung fördert nicht nur Wissen und Orientierung, sondern kann durch die wachsende Dichte an Informationen auch zu individueller Überforderung führen. Was können wir aus den ethischen Überlegungen zum Recht auf Nichtwissen für den Umgang mit der Informationsflut lernen?**

Aus meiner Sicht ist die Feststellung richtig, dass wir in einer Wissensgesellschaft leben und dem Umgang mit Wissen daher eine besondere Bedeutung zukommt. Das sehen wir in vielen Bereichen, die früher als einfach zu handhaben galten und zunehmend komplexer werden. Selbstverständlich ist diese Entwicklung im Zusammenhang mit einer guten Aus- und Weiterbildung zu sehen. Menschen verfügen über ein eigenes Wissensmanagement und verzichten damit auf Informationen, die für sie beunruhigend, unverständlich oder nicht zielführend sind. Dieses Wissensmanagement hat allerdings eine andere Funktion als das Recht auf Nichtwissen. Umso wichtiger ist aber, dass wir unser individuelles Wissens- und Informationsmanagement im Kontext der Digitalisierung weiterentwickeln. So können etwa Patientinnen und Patienten ihre eigene Vorstellung von Privatheit bei neuen Möglichkeiten der digitalisierten Medizin besser umsetzen und bewahren.



**Prof. Dr. Christian Lenk** ist Geschäftsführer der Ethikkommission der Universität Ulm. 2008 bis 2011 fungierte er als Koordinator des EU-Projektes Tiss.EU zu genetischer Forschung an menschlichen Zellen und Gewebe, insbesondere in Biobanken. Von 2002 bis 2011 war er Mitglied der Ethikkommission der Universitätsmedizin Göttingen, in den Jahren 2010 bis 2011 stellvertretender Vorsitzender. 2016 erfolgte die Ernennung zum apl. Professor an der Universität Ulm. Zudem ist er Gastdozent im Bereich Gerechtigkeit in der Medizin an der Universität Mainz. Seine Forschungsinteressen beinhalten Themen aus Medizinethik (Enhancement, Forschungsethik, Ethikkommissionen), Technikfolgenabschätzung (ethische, rechtliche und soziale Implikationen) und Philosophie (Gerechtigkeit, Wissenschaftstheorie).