

-Forum Medizin und Philosophie

Tagung „Personalisierte Medizin“, Retraite 24.11.2018 in Basel

Versuch einer Zusammenfassung (Hansueli Schläpfer)

Begrüssung

Referat Prof. Ernst Hafen: „Der Mensch mit seinen Daten im Zentrum der personalisierten Medizin“

Piet vS begrüsst die 27 (?) Anwesenden und insbesondere die Referenten (Prof. Ernst hafen, ETH Zürich und den wohlbekannten Prof. Enno Rudolph). Anschliessend gibt er 2 Definitionen des Personenbegriffs. In der Alltagssprache bedeutet er soviel wie ein durch seine individuellen Eigenschaften und Eigenarten gekennzeichneter Mensch. In der Philosophie spielt die Definition von John Locke eine wichtige Rolle: *„Eine Person ist ein denkendes, intelligentes Wesen, das Reflexion und Vernunft hat und sich selbst als sich selbst betrachten kann. Dies ist nur möglich durch sein Bewusstsein.“* Es ist wichtig zu sehen, dass es sowohl historisch wie auch in der Gegenwart viele verschiedene Definitionen gibt. Fast jeder Wissenschaftszweig hat einen eigenen-Begriff.

Ernst Hafen: Er betont zunächst, dass es nicht nur eine „personalisierte Medizin“ gebe, sondern auch eine personalisierte Bildung, Ökonomie usw. auf der Grundlage einer digitalisierten Person (heute schon durch Google, Facebook, Amazone, viel kleiner auch Migros mit Cumulus-Daten etc). Voraussetzung ist der Besitz sehr vieler Daten von sehr vielen Leuten. Der Wert steigt mit ihrer Menge. Diese Ökonomisierung der Daten (Gesamtwert aller gesammelten Daten weltweit ca 1'000 Mia\$) ist ein zentrales Problem von Big Data. Sie haben die Konzentration einer riesigen Macht in ganz wenigen Händen-zur Folge. Die Macht liegt vor allem in der gezielten, meist unbemerkten Beeinflussungsmöglichkeit der Menschen, von denen die Daten ohne ihr Wissen gesammelt wurden. (z.B. Konsumverhalten, Wahlverhalten, Meinungsbildung allgemein aber auch Kontrolle und Sanktionen.) Diese Macht hat keinerlei Legitimation und unterliegt nur sehr vagen Regulierungen. Der einzelne Bürger steht den gigantischen Weltkonzernen ohnmächtig gegenüber. In einem Datenfeudalsystem wird er zum modernen Leibeigenen. (Schutz siehe weiter unten).

Inwiefern kann nun die Auswertung der zahllosen Daten eines einzelnen Menschen als Wissenschaft bezeichnet werden, insbesondere in Form der „personalisierten“ Medizin? Es gelten nicht mehr Naturgesetze und das Kausalitätsprinzip sondern die Koinzidenz mehrerer gleicher Ereignisse und Merkmale bei vielen Individuen (Muster oder Pattern). Gruppen von Individuen, die in solchen Mustern (z.B. von Risikofaktoren oder von beliebigen anderen Grössen) übereinstimmen, werden sich in Zukunft in bestimmten Hinsichten mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit gleich oder ähnlich entwickeln. Solche Hypothesen müssen

natürlich validiert werden. Wissenschaftlich wird die Aussage über die Zukunft eines Individuums (z.B. Erfolg einer Therapie) durch den Vergleich mit den Mustern möglichst vieler (z.B. Millionen) anderer Individuen. Dabei nützen in der personalisierten Medizin Daten von Versuchstieren oder Analogieschlüsse aus der Evolution nichts. Es braucht Daten von Menschen, wenn möglich von Zeitgenossen, um aussagekräftige Muster erkennen zu können. Einzelne Datensätze (z.B. über das Genom) nützen dabei wenig. Sie müssen verknüpft werden mit phänotypischen Merkmalen, Lebensläufen usw. um aussagekräftig zu werden. Doch über alle gebündelten Datensätze eines Menschen verfügt nur er selbst. Die Daten der Internetgiganten sind alle fragmentarisch. Die Bereitschaft der Bürger, ihre Daten für die Wissenschaft zu spenden, ist hoch (ca 70%), vor allem wenn sie einigermaßen sicher sein können, dass sie nicht missbraucht werden.

Hier zeigt sich ein neuer, universaler Wert, an dem alle Bürger gleichmässig teilhaben: Die je persönlichen Daten. Allerdings ist es in der Anfangszeit der Digitalisierung so schnell gegangen, dass sich grosse, internationale Konzerne die Daten angeeignet haben, die eigentlich den einzelnen Menschen gehören. Wichtige Eigenschaften dieser Daten sind: (1) Kopierbarkeit, (2) gleichmässige Verteilung über alle Menschen, (3) Jeder Einzelne ist der maximale Aggregator seiner Daten. Es gilt jetzt, die Rechte an den eigenen Daten für den Einzelnen zurückzuerobern. Die EU hat dafür im Mai 2018 als erster grosser Wirtschaftsraum die EU-Datenschutzgrundverordnung DSGVO erlassen. Wichtig ist Art. 20, der jedermann das Recht gibt, überall wo seine Daten gespeichert und bearbeitet werden, eine maschinenlesbare Kopie zu verlangen. Die Schweiz macht (leider) nicht mit, hier wird die Arbeit von der Genossenschaft MIDATA.coop übernommen, um die Daten zu „demokratisieren“. E. Hafen ist Mitbegründer dieser Genossenschaft. Sie dient dazu, persönliche Daten zu speichern, zu verwalten und die Kontrolle über ihre Verwendung zu behalten. Für den Anfang liegt der Schwerpunkt auf medizinischen Daten, welche auch für Forschungszwecke freigegeben werden können. Die dadurch mögliche, gesellschaftliche Wertschöpfung ist ein Novum in der noch kurzen Geschichte der „Digitalisierung der Welt“. Die erste Phase gehörte den grossen, profitorientierten Konzernen. Es ist zu hoffen, dass die Bürger sich von diesem Datenfeudalismus emanzipieren und „datenmündig“ werden. Bis dahin ist es noch ein weiter Weg.

Enno Rudolph: Die Person in den Geisteswissenschaften

Der Begriff der Person hat viele Facetten, die sich kaum auf einen Nenner bringen lassen. Sie hat seit den Griechen und Römern einen wichtigen Stellenwert im Theater, der Theologie, der Jurisprudenz und natürlich in der Philosophie und war immer leidenschaftlich umstritten. Der Begriff schwimmt z.T. mit Begriffen wie Individualität, Subjekt, Selbst, Substanz, Maske oder Rolle. Die Person hat auch in der Alltagssprache einen wichtigen Platz, was die Sache weiter kompliziert: Die Person ist in vielen Anwendungen Spezies, unpersönlich, entindividualisiert: Rechtsperson, Bürger, Patient. „Ich bin vom Papst persönlich empfangen worden“, eher abwertend im „Betriebspersonal“, als „unerwünschte Person“ etc.

Bei den Griechen (v.a. in der Tragödie) ist „prosopon“ die Maske oder Rolle des Schauspielers und zeigt in der Theaterwelt schon deutlich die Ambivalenz des Begriffs: Er kann das Wesentliche (der Individualität) verbergen hinter der Maske, kann es im Gegenteil aber auch deutlicher sichtbar machen. Exemplarisch ist Ödipus: Als König Würde, Tapferkeit, Liebe, nach der Demaskierung Mord, Inzest, Mord. Die beiden Varianten bleiben in der Tragödie unentschieden, beides ist Ödipus. Platon betont nicht das Prosopon sondern die Psyche als Innerlichkeit; sie ist das Lebendige, Individuelle als Quelle der Pluralität. Aristoteles betont dann die Seele als Substanz, welche das Ziel in sich trägt (Entelechie) und dem Individuellen Gestalt gibt ohne es abschliessend zu definieren. Bei Cicero heisst Person, das der eigenen Natur gemässe (decorum) zu leben d.h. auch darzustellen. Die Res publica und die eigene Individualität sind in Übereinstimmung, wenn die angenommene Rolle eines Menschen in der Öffentlichkeit mit seinen Begabungen und Möglichkeiten übereinstimmt. Im christlichen Mittelalter ist nicht mehr die Metapher des Theaters führend sondern die Theologie. Die Person wird in ihrer Einheit und Ganzheit zum Attribut der göttlichen Trinität, die in ihrer Einheit sich trotzdem in 3 Personen manifestiert, bei der in jeder von ihnen die jeweils andere zwei „hindurchscheinen oder –tönen“. Über die Ebenbildlichkeit des Menschen mit Gott entsteht hier ein Anschluss an die spätere „Vergöttlichung“ der menschlichen Person.

In der Renaissance wird die Person verinnerlichte Instanz, der Mensch soll „in sich selbst lesen“ und die Wahrheit finden (Petrarca) oder im „Lob der Torheit“ von Erasmus sich ein eigenes Urteil bilden im grossen Welttheater. Die Aufklärung (Kant) überträgt der Person neben der Vernunft auch Zurechnungsfähigkeit und Verantwortung. Aus dem Theater wird ein Gericht. Die Person wird im kategorischen Imperativ zum Schlüsselbegriff. Sie ist nie nur Mittel sondern immer auch Zweck, ja Selbstzweck. Die Person ist der individualisierte Mensch. Dies wird in den Naturwissenschaften zum Problem. Sie sucht nicht das Individuelle sondern das Gemeinsame und Gesetzmässige in den Einzelnen indem sie vergleicht. Der Patient ist der entindividualisierte Kranke, ein Fall von..... Es ist der Preis für die gezielte Krankheitsbehandlung. Ein möglicher Kompromiss ist der zugleich autonome Mensch als Person und als abhängiger Patient (Schmidhuber). Die Frage ist, welcher Platz für die Menschen/Patienten in der „personalisierten Medizin“ bleibt.

Diskussion: Sie dreht sich stark um die konkreten Fragen der riesigen und stets steigenden Datenflut und um das Machtpotential, das sie enthalten. Alle teilen die Sorge um die Gefahren der Quasi-Monopole einiger weniger Datengiganten oder gar des Staates (China), die kaum kontrolliert werden können. Da kommt der Optimismus von E. Hafen gerade recht, der die Daten jedes Menschen (jeder Person?) zurückerobert will um sie in einer genossenschaftlichen Datenbank unter seine Kontrolle zu bringen. Er könnte dann über sie verfügen wie über sein Eigentum. Er könnte sie dann frei und gezielt dort einsetzen, wo sie ihm oder anderen etwas nützen, z.B. bei einer medizinischen Behandlung oder für die Forschung. Einige bleiben aber skeptisch, vor allem bezüglich Sicherheit der Daten und der Fähigkeit, den Überblick über die eigenen Daten zu behalten und sie wirklich in unabhängiger Selbstbestimmung zu nutzen. E. Hafen erwidert, dass dafür neue Funktionen, ja Berufe und

Institutionen entstehen müssten, z.B. treuhänderische Speicherung und Beratung im Umgang mit den eigenen Daten. (Vergleiche MiData.coop in den Folien).

Gegenüber dieser Datenfrage spielt in der Diskussion die Frage der Person eine kleinere Rolle. Es ist z.B. nicht klar, ob die vielen über ihn existierenden, personenbezogenen Daten dem Patienten in der Medizin tatsächlich etwas von seiner Individualität zurückgeben können. Es scheint eher, dass damit das Wesen der Person im Sinne der Aufklärung nicht erreicht werden kann.

Katharina Glatz: Personalisierte Medizin – wo bleibt die Person?

Personalisierte Medizin heisst auch Präzisions-, stratifizierte, patientenzentrierte, targeted Medizin (medicine). Sie bezeichnen alle die Biomarker-gesteuerte Diagnostik, Therapie und Prognose. Es zeigt sich, dass einige Marker gute Voraussagen gestatten, die Bündelung sehr zahlreicher Marker für die gleiche Frage aber oft kaum zusätzlichen Nutzen bringen. Neue Entwicklungen sind aber: Interessierte Patienten mit seltenen Erkrankungen wissen z.T. mehr als ihre Ärzte, sie können von der Industrie auch sehr gut als Werber instrumentalisiert werden. Die so erlangte „Autonomie“ ist fragwürdig, besonders wenn der Arzt als Person sich zurücknimmt und dem Patienten die Verantwortung überlässt. Er ist damit rasch überfordert und fühlt sich im Stich gelassen. Wie weit allerdings die „Epidemie der Apps“ gehen wird und wie weit sie den Patienten tatsächlich unabhängiger von den Ärzten machen werden, ist ungewiss. Vieles spricht dafür, dass das menschliche Gegenüber auch in Zukunft sehr wichtig bleibt. Schicksalsgefährten können nicht einfach durch Algorithmen ersetzt werden.

Hansueli Schläpfer: Input aus der AG Qualität in Form von 2 Thesen: (1) Es besteht ein kategorialer Unterschied zwischen einer künstlichen (algorithmischen) Intelligenz und einem leibhaftigen Menschen (Person). (2) im digitalen Zeitalter wird der Humanismus zum Nischenprodukt. Die Macht gehört den Algorithmen. Einige Ausführungen dazu siehe in den PowerPoint-Folien (Beiliegend).

Gruppenarbeit und Diskussion: Die Thesen werden in 2 Gruppen diskutiert und dann im Plenum vorgestellt. Dabei sind die Meinungen unterschiedlich. Die Befürworter eines kategorialen Unterschieds weisen auf den Modell-Charakter der Algorithmen hin, welche die Wirklichkeit in ihrer ganzen Breite niemals abbilden können (z.B. Unvollständigkeitstheorem von K. Goedel). Dies bedeutet auch, dass lebende Organismen gar keine Algorithmen sind ohne dass wir eine Antwort darauf geben können, was sie denn anderes sind. Insbesondere die bewusste Leiblichkeit des Menschen, die Irreversibilität aller Manifestationen seines Lebens und damit die Endlichkeit fehlen den Algorithmen. Die Gegner eines kategorialen Unterschieds weisen auf die unvorhersehbaren Potentiale der künstlichen Intelligenz hin und mahnen zur Bescheidenheit im doppelten Sinn: Verzicht auf Aussagen, wie weit sich KI entwickeln könne und angebliche Grenzen festzulegen (was eigentlich müssig sei) und dafür ihre gegenwärtigen Möglichkeiten gerade in der Medizin zu nutzen. Verzicht aber auch auf Heilsprognosen über die zukünftige Lösung aller Probleme der Welt und der Menschen mit

Hilfe künstlicher Intelligenz. Die Frage nach der Zukunft des Menschen als Person angesichts der drohenden Übermacht intelligenter Maschinen muss ebenso vorsichtig angegangen werden, aber auch mit dem nötigen Selbstbewusstsein. Die Geschichte der Digitalisierung ist noch sehr kurz und die stürmische Entwicklung wird nicht immer so weitergehen. Gegenbewegungen werden sich einstellen und ein neues Gleichgewicht der Kräfte bewirken. Der Person-Begriff wird dadurch weder ausser Kraft gesetzt noch zu einer allgemein anerkannte Definition reifen. Er wird eher durch einen oder mehrere neue Aspekte angereichert, welche auch die Medizin in Zukunft prägen werden. Für eine Wertung ist es zu früh.

15.12.2018 HUS