

A. Normative Leitideen der Medizinethik

I. *Konzeptionelle Grundlagen medizinethischer Urteilsfindung*

1. Ausgangspunkt heutiger Medizinethik: die moderne Biomedizin

Erstens: Problemexposition

(1) Der Terminus „Medizinethik“ ist in der Epoche der Aufklärung geprägt worden; Reflexionen zu medizinethischen Fragestellungen sind bereits seit der Antike anzutreffen. In ihrem heutigen Zuschnitt beruht die Medizinethik allerdings wesentlich auf den Entwicklungen der Biomedizin, die sich seit dem späten 20. Jahrhundert ereignet haben. Unter dem Titel „Genforschung – Fluch oder Segen?“ erschien im Jahr 1985 ein Buch, das sich mit dem damaligen Forschungs- und Entwicklungsstand der Humangenetik und der Fortpflanzungsmedizin befasste. Es war von dem Wissenschaftsjournalisten Rainer Flöhl herausgegeben worden. Mit seinem steilen, religiös aufgeladenen Buchtitel „Fluch“ versus „Segen“ lässt es erkennen, in welchem hohem Maß die moderne Biomedizin, hier konkret die Nutzung von Gentechnik, kulturelle Verunsicherungen bewirkt und gesellschaftlichen Meinungsstreit auslöst. Der Buchtitel führt freilich insofern in die Irre, als sich Autoren, die zu dem Band Beiträge beisteuerten, um dezidiert nüchterne Analysen bemühten. Dies gilt etwa für den Philosophen Hans-Martin Sass (1935–2023), der an der Universität Bochum und später am Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, Washington DC, tätig war. In seinem Aufsatz ging er auf die damals neuen Möglichkeiten der außerkörperlichen Embryonenerzeugung ein und brachte programmatisch zur Geltung, die adäquate Reaktion der Ethik bestehe darin, eine „Akzeleration“ ihrer Argumentationen anzustreben. Es gehe darum, die ethische Urteilsfindung zu „beschleunigen“, damit wir „antizipatorisch die technische Revolution forschungsstrategisch steuern, medizinisch-therapeutisch verantworten können und ethisch-kulturell beherrschen können“¹.

Auf dieses Anliegen zielt auch das hier vorliegende Buch ab: auf die Beschleunigung ethischer und gleichfalls rechtlicher Verantwortung für normative Kriterien, die dem medizinischen Fortschritt und der Realität des Gesundheitssystems genügen.

¹ Sass 1985, S. 53.

Warum ist dies so ausdrücklich zu betonen?

(2) In der Gegenwart hat die Medizin eine Deutungshoheit und eine technische Gestaltungsmacht über Leben, Gesundheit und das Krankheitsgeschehen von Menschen erhalten, die in dieser Reichweite kulturgeschichtlich neuartig sind. Der französische Philosoph Michel Foucault (1926–1984) hatte von einer medizintechnologisch ausgeübten Biomacht gesprochen, die die Gesellschaftsstrukturen zu überwältigen drohe. Schon in der frühen Neuzeit hatte der englische Philosoph Francis Bacon (1561–1626) erkannt, dass nicht mehr nur die staatliche Herrschaft, sondern gleichfalls andere Ausprägungen von Macht, nämlich die Macht von Wissenschaft und Technik, den Alltag und die Lebenswelt bestimmen. Hierauf bezog sich seine Formel „Wissen ist Macht“. Im Verlauf der Neuzeit dehnte sich dieser neue Typus von Macht stetig weiter aus. Technisches Wissen und technische Anwendungen führten dazu, dass der Mensch die Umwelt und die äußere Natur zu beherrschen vermochte. Ein Höhepunkt dieser Entwicklung wurde im 19. Jahrhundert mit der industriellen Revolution erreicht. Heutzutage bewirken medizinisches Wissen und biomedizinische Anwendungen, dass nicht nur die Umwelt des Menschen und die äußere Natur, sondern seine eigene Natur technisch beeinflussbar und überformbar sind. Letztlich betrifft dies die menschliche personale Identität, da auf das Genom und das Gehirn, auf die individuelle genetische und neuronale Disposition des Menschen zugegriffen werden kann.

Wie stellt sich hierzu die Debatte in der Bundesrepublik Deutschland dar?

Zweitens: Zum Diskurs in der Bundesrepublik Deutschland

(1) Zur modernen Biomedizin fanden und finden in Deutschland nicht nur kontroverse, sondern auch ideologisch und religiös aufgeladene sowie alarmistische Diskussionen statt. Sie gelten u. a. dem Beginn des menschlichen Lebens. Im ersten Jahrzehnt des 21. Jahrhunderts war hochgradig strittig, ob Forschung an humanen embryonalen Stammzellen oder ob die Präimplantationsdiagnostik, also die genetische Analyse an Frühembryonen außerhalb des Mutterleibes in den ersten Tagen ihrer Entwicklung, moralisch zulässig seien und vom Staat geduldet werden dürften. Hierzu verabschiedete der Deutsche Bundestag in den Jahren 2002 sowie 2011 außerordentlich restriktive Gesetze, nämlich das Stammzell- sowie das Präimplantationsdiagnostikgesetz. Die Auseinandersetzungen, die zu diesen Themen geführt wurden, hatten Züge eines Kulturkampfes angenommen. Im Jahr 2008 wurden sie als Weltanschauungskrieg bezeichnet. Die Charakterisierung stammte von dem Biochemiker Ernst-Ludwig Winnacker, der zuvor Präsident der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) gewesen war.

Ein Ausgangspunkt der damaligen Debatten war es gewesen, dass im Jahr 2000 der US-amerikanische Molekularbiologe und Unternehmer Craig Venter bekanntgegeben hatte, die Entschlüsselung des gesamten menschlichen Genoms

stehe bevor. Daraufhin wurden in der Öffentlichkeit einerseits weitgespannte Hoffnungen, andererseits elementare Besorgnisse wach. Was die Erwartungen anbetraf, so wurde spekuliert, das Genomprojekt führe dazu, der Mensch könne nun „Gott spielen“ („playing god“). Durch die Analyse und durch eventuelle Eingriffe in das Genom werde er „allmächtig“ und zum „Schöpfer seiner selbst“; er vermöge sich zu perfektionieren und die Evolution in die eigene Hand zu nehmen. Die Handlungsmacht, die die biologisch-medizinische Forschung für die genetische Diagnostik, für genetische Therapien oder sogar für genetische Veränderungen, nämlich für sog. Verbesserungen (enhancement) am Menschen eröffnen könne, wurde teilweise euphorisch begrüßt.

Gegenläufig zu fortschrittsoptimistischen Betrachtungen hieß es jedoch kulturpessimistisch, durch die Innovationen der modernen Biomedizin werde die Menschenwürde bedroht. Die außerkörperliche Erzeugung eines Kindes, die erstmals 1978 in England erfolgreich realisiert worden war, oder die seit 1998 möglich gewordene humane embryonale Stammzellforschung seien – so legten Vertreter der Kirchen, aber auch Stimmen aus Politik, Philosophie oder den Naturwissenschaften dar – ein „Sündenfall“; die moderne Biomedizin taste die „Heiligkeit“ des Lebens an. Um den Folgen des biotechnologischen Fortschritts zu wehren, sei die Aufrichtung neuer Tabus vonnöten. Dies äußerte im Mai 2001 in einer vielbeachteten Rede der damalige Bundespräsident Johannes Rau (1931–2006). Auf der Linie solcher Zivilisationsskepsis und Technikkritik lag es, dass als Konsequenz der Biotechnologie sogar eine Gefährdung der Gattung Mensch als Ganzer befürchtet wurde. Der Fortschritt der Medizin bewirke, dass die Menschheit in ein nichtpersonales Zeitalter eintrete und der einzelne Mensch in seinem Personsein missachtet werde.

Diese Negativutopie war 2002 von dem Literaturwissenschaftler und Wissenschaftsmanager Wolfgang Frühwald (1935–2019) vorgetragen worden. Dabei berief er sich auf den Philosophen Jürgen Habermas (*1929), der 2001 skeptisch entfaltet hatte, es drohe eine „liberale Eugenik“. Habermas beklagte, der Generationenzusammenhang zwischen den Menschen verliere die „Naturwüchsigkeit“, die bisher der Hintergrund „unseres gattungsethischen Selbstverständnisses“ gewesen sei.² Durch Verfahren wie die Präimplantationsdiagnostik werde das menschliche Leben biotechnisch verfügbar, wodurch die Identität der Gattung Mensch und das Menschenbild gefährdet würden.

(2) Die voranstehend wiedergegebenen Voten³ spiegeln Debatten ab, die im ersten Jahrzehnt des 21. Jahrhunderts zum medizinischen Fortschritt ausgetragen worden sind. Im zweiten und jetzt im dritten Jahrzehnt des 21. Jahrhunderts haben sie sich fortgesetzt. Sie entzündeten sich z. B. daran, ob es zulässig werden

² Habermas 2005, S. 122.

³ Ausführlicher hierzu die zweite Auflage des hier vorliegenden Buches; vgl. Kreß 2009, S. 15 ff.

dürfe, in die menschliche Keimbahn einzugreifen, um genetische Defekte zu korrigieren. Keimbahninterventionen/Keimbahntherapien sind vorstellbar geworden, weil seit 2012 mit der CRISPR-Cas-Technologie bzw. mit der Genomeditierung („Genschere“) ein neues Verfahren des gezielten Eingriffs in das menschliche Genom zur Verfügung steht (s. unten S. 176 ff.).

Nicht weniger heftig ist in der Bundesrepublik Deutschland in den zurückliegenden Jahren über Sterbehilfe und Suizidbegleitung gestritten worden. Über das menschliche Sterben und über Selbsttötungen wird seit der Antike nachgedacht. In den letzten Jahrzehnten haben diese Themen eine neue Zuspitzung erhalten, weil aufgrund des medizinischen Fortschritts Menschen noch künstlich am Leben erhalten werden können, die in der Vergangenheit der Natur gemäß – oder je nach Betrachtungsweise: dem Willen Gottes oder dem Schicksal gemäß – bereits gestorben wären. Der neuere medizintechnische Fortschritt und die Intensivmedizin haben vielen Menschen das Leben gerettet und die Gesundheit erhalten. Andererseits schlägt die durch sie ermöglichte Ausweitung der Lebenszeit ggf. in eine Leidensverlängerung um und ist human sinnwidrig (s. unten S. 307 f., S. 311 f.). In der Bundesrepublik Deutschland hat es recht lange gedauert – länger als z. B. im Nachbarland Österreich –, bis ein Gesetz zustande kam, das Voraussetzungen von Menschen über ihr künftiges Krankheits- und Sterbeschicksal in Form von Patientenverfügungen zuließ. Im Jahr 2009 wurde in das Bürgerliche Gesetzbuch ein neuer § 1901a eingefügt, der die Abfassung von Patientenverfügungen regelt. Mit diesem Gesetz trug die deutsche Biopolitik dem individuellen Selbstbestimmungsrecht jedes Menschen recht weitgehend Rechnung. Das Parlament setzte sich über den heftigen Widerstand hinweg, den vor allem die christlichen Kirchen gegen das Recht von Menschen zur Selbstbestimmung über ihren Sterbeprozess geäußert hatten.

Indessen behielt der Deutsche Bundestag diese liberale Linie nicht bei. Im Jahr 2015 entschied er gegenteilig, als er sich mit der Begleitung von Menschen bei einem eigenverantworteten Suizid befasste. Er verabschiedete ein neues Strafgesetz (§ 217 StGB), das praktisch vollständig verhinderte, dass Menschen angesichts von Krankheit und schwerem Leiden Suizidhilfe in Anspruch nehmen konnten. Das Gesetz lag ganz auf der Linie der Vorstellungen, die die Kirchen hierzu dargelegt hatten. Am 26.2.2020 wurde es vom Bundesverfassungsgericht für nichtig erklärt und mit sofortiger Wirkung außer Kraft gesetzt, weil es die verfassungsrechtlich verbürgte Autonomie und Selbstbestimmung der einzelnen Menschen missachte (s. unten S. 317, S. 322).

Drittens: Konsequenz: Steigerung ethischer Verantwortung

Vor dem skizzierten Hintergrund – zunehmende Bedeutung der Medizin für die Lebensgestaltung der Menschen; Problematik antagonistischer, z. T. weltanschaulich aufgeladener Debatten in Politik und Gesellschaft zur modernen Bio-

medizin; Dilemma einer restriktiven Gesetzgebung und jahrelanger Verzögerungen der biomedizinischen Gesetzgebung in der Bundesrepublik Deutschland – wird deutlich, wie wichtig es ist, dass die medizinische Ethik zu einem konstruktiven öffentlichen Diskurs und zur Akzeleration ethischer Urteilsfindungen beiträgt.

Grundsätzlich hatte schon im Jahr 1923 Albert Schweitzer (1875–1965) in seiner kulturphilosophischen Schrift „Kultur und Ethik“ von der Notwendigkeit einer „Steigerung“ ethischer Verantwortung gesprochen. Hiermit reagierte er auf die Staats-, Gesellschafts- und Zivilisationskrise nach dem Ende des Ersten Weltkriegs. Die mit der aktuellen Biomedizin verbundenen Fragen konnte er damals noch nicht im Blick haben. Dem Sinne nach ist sein Anliegen jedoch auf sie zu übertragen. Der erste Teil (A) des hier vorliegenden Buches beschäftigt sich mit den Kriterien und normativen Gesichtspunkten, die für heutige medizinethische Urteilsfindungen tragend sind. Im zweiten Buchteil (B) werden auf dieser Basis medizinethische Einzelprobleme erörtert, die im Spektrum zwischen der Fortpflanzungsmedizin und der Sterbehilfe angesiedelt sind. Hierbei werden zugleich die rechtspolitischen Debatten zur Biomedizin, Vorgaben des Gesetzgebers, rechts- und kulturvergleichende Fragen sowie administrative und organisatorische Rahmenbedingungen des Gesundheitswesens angesprochen.

2. Die „vier Prinzipien“ der Bioethik: Aussagekraft und Anschlussfragen

Erstens: Der Denkansatz von Beauchamp/Childress

(1) In der heutigen Medizinethik und im Medizinrecht wird häufig auf die vier Prinzipien der Bioethik zurückgegriffen, die Tom L. Beauchamp und James F. Childress im Jahr 1979 in ihrem Buch „Principles of Biomedical Ethics“ entfaltet haben.⁴ Da sie im Schrifttum und im öffentlichen Diskurs eine große Rolle spielen, sollen sie hier kursorisch erwähnt werden, um sie dann allerdings um Anschlussfragen zu ergänzen. Beauchamp war an der Georgetown University und am Kennedy Institute of Ethics in Washington tätig. Die vier bioethischen Prinzipien, die er und Childress seinerzeit in den Vordergrund rückten, lauten:

- Achtung der Selbstbestimmung (respect for autonomy),
- Schadensvermeidung (nonmaleficence),
- Fürsorge (beneficence),
- Gerechtigkeit (justice).

Worum geht es?

⁴ Zusammenfassend und auf die Erstpublikation zurückblickend Beauchamp 2021, S. 71.

Das erste Prinzip zielt darauf ab, dass Patient*innen das Recht haben, über Belange ihrer Gesundheit und Krankheit und ihres Sterbens aus ihrer jeweils eigenen Perspektive heraus eigenverantwortlich entscheiden zu können. Ärztliches Personal und die Institutionen des Gesundheitswesens sind dazu verpflichtet, ihnen keinen Schaden zuzufügen. Diese Leitidee, die das zweite der vier Prinzipien zum Ausdruck bringt, war bereits im antiken Hippokratischen Eid verankert gewesen. Beauchamp/Childress folgten dem Hippokratischen Eid auch darin, dass sie das negativ formulierte Prinzip des Nichtschadens zusätzlich in eine positive Formulierung einkleideten, indem sie von der Fürsorgepflicht der Ärzteschaft sprachen: Das ärztliche Personal ist verpflichtet, zugunsten des Wohls der Patient*innen zu handeln. Wenn die beiden Autoren schließlich noch die Gerechtigkeit als bioethisches Schlüsselprinzip nannten, stand ihnen vor Augen, dass im Umgang mit Patient*innen die Gleichbehandlungsregel zu beachten ist.

(2) Die vier Begriffe sollten „mittlere Prinzipien“ der Ethik repräsentieren. Es handele sich um „common morality“, d. h. um Normen, die auch in der heutigen hochpluralistischen Gesellschaft durchgängig akzeptabel und plausibel seien. So gesehen ist das Vier-Prinzipien-Modell dem Anliegen der Toleranz und der soziokulturellen Befriedung verpflichtet. Seine Akzeptabilität und Konsensfähigkeit werden dadurch erleichtert, dass es sehr allgemein gefasst ist.

Ein philosophisches Vorbild hatte die Gerechtigkeitstheorie geboten, die John Rawls 1971 in seinem epochalen Werk „A Theory of Justice“ entfaltet hatte. Rawls war an einem Überlegungsgleichgewicht („reflective equilibrium“), an einer deliberativen Balance interessiert gewesen, aufgrund derer eine möglichst große Zahl von Menschen der von ihm vorgeschlagenen Interpretation von Gerechtigkeit zustimmen können sollte. Auf dieser Linie lag ebenfalls die Intention von Beauchamp/Childress. Ihre vier bioethischen Prinzipien sollten ermöglichen, dass zur Biomedizin bzw. zu Fragen des Umgangs mit Gesundheit und Krankheit – ungeachtet voneinander abweichender Ethiktheorien und ungeachtet gesellschaftlicher Meinungsvielfalt – auf breiter Basis rationale, kohärente, gut plausibilisierbare Abwägungen stattfinden können. Die beiden Autoren hielten ihre vier Prinzipien für prima facie verbindlich. Sie seien stets zu beachten, wenn ihnen nichts Gewichtigeres entgegenstünde.

Zweitens: Zur medizinpolitischen Tragkraft der vier Prinzipien

(1) Sicherlich hat das Vier-Prinzipien-Modell seine Grenzen; es ist erläuterungs- und ergänzungsbedürftig. Für heutige Urteilsfindungen der Medizinethik bildet es eine notwendige, aber keine hinreichende Basis. Bevor dies sogleich dargelegt wird, ist zunächst zu illustrieren, dass es aufgrund seiner breiten Akzeptanz und seiner Allgemeinheit geeignet ist, zu Problemfragen und Dilemmasituationen des medizinischen Alltags zumindest einen ersten Zugang zu eröffnen.

(2) Hierfür ein Beispiel: Als sich im Jahr 2020 die Coronapandemie anbahnte, mussten sich auch in der Bundesrepublik Deutschland Kliniken zügig damit auseinandersetzen, was geschehen solle, falls in der Intensivmedizin nicht genügend Plätze vorhanden sind, mit deren Hilfe man vom Tod bedrohten Infizierten zusätzlich zu den anderen auf Intensivtherapie angewiesenen Patient*innen das Leben retten kann. Um zu diesem Dilemma einer Triage, der Auswahl und Selektion der in die Intensivstation Aufzunehmenden, Anhaltspunkte zu vermitteln, entstand im März 2020 im Universitätsklinikum Bonn folgende Formulierung:

„Grundsätzlich orientiert sich das Ärzteethos an vier biomedizinischen Prinzipien: Respekt vor der Autonomie der Patienten, Gerechtigkeit, Patientenwohl, Schadensvermeidung.

In der Ausnahmesituation einer Pandemie, in der die verfügbaren Ressourcen dem akuten medizinischen und insbesondere intensivmedizinischen Versorgungsbedarf nicht entsprechen, sind diese Prinzipien den besonderen Umständen gemäß anzuwenden. Das bedeutet

- Respekt vor der Autonomie: den – erklärten oder mutmaßlichen – Willen von Patienten beachten und sie nicht zum bloßen Objekt von Zuteilungsentscheidungen werden lassen,
- Gerechtigkeit: bei zu knappen Ressourcen die gesundheitliche Versorgung aller Betroffenen so effizient wie möglich gestalten und die persönlichen Interessen der einzelnen Patienten so gut wie möglich berücksichtigen,
- Patientenwohl: den größtmöglichen Nutzen für die größtmögliche Zahl von Betroffenen anstreben und sich dabei um das gesundheitliche Wohl der einzelnen Patienten bemühen,
- Schadensvermeidung: die ohnehin knappen Ressourcen nicht zusätzlich gefährden und bei einzelnen Patienten auf Behandlungen verzichten, deren Nutzen fragwürdig ist“⁵.

Angesichts der Ratlosigkeit im Frühjahr 2020, wie eine Triage im Notfall ethisch vertretbar sowie rechtssicher gehandhabt werden könne, zeigte der Rückgriff auf die vier Prinzipien eine normative Grundlage auf, zu der breiter Konsens herrscht. An sie anknüpfend rückte der zitierte Text inhaltlich u. a. ins Licht, dass in der befürchteten Triagesituation das Gebot des Nichtschadens nicht nur auf Einzelpersonen, sondern auch auf die Infrastruktur einer Klinik zu beziehen ist (es gilt, „die ohnehin knappen Ressourcen nicht zusätzlich [zu] gefährden“), weil hiervon das Wohl zahlreicher Betroffener abhängt, und dass dann, wenn faktisch Leben gegen Leben steht, eine intensivmedizinische Behandlung wegen mangelnder Erfolgsaussicht unterlassen oder notfalls abgebrochen werden darf. Hierzu konkretisierte der Text in seinem Fortgang, dass in solchen Fällen Betroffene sich nicht selbst überlassen bleiben dürfen, sondern palliativmedizi-

⁵ Ritter/Gadebusch Bondio/Kreß/Radbruch, Klinisch-ethische Empfehlungen zur Entscheidungsfindung bei der Indikationsstellung zu operativen Eingriffen und Interventionen im Rahmen einer Pandemie. Kriterien zur Behandlung von NICHT COVID-19 Patienten, 28.3.2020, S. 1, online unter <https://aem-online.de/klinisch-ethische-empfehlungen> (Abruf 12.1.2024). Vertiefend hierzu: Diner/Ritter/Gadebusch Bondio 2023, 1.

nisch zu versorgen sind. Der allgemeine normative Rahmen, den die vier Prinzipien in den „Klinisch-ethischen Empfehlungen“ vorgaben, wurde durch inhaltliche Spezifizierungen sowie durch Verfahrensregeln präzisiert.

Auf die vier Leitbegriffe von Beauchamp/Childress haben im Jahr 2020 und danach weitere Texte zurückgegriffen, die für die Bewältigung des Triageproblems sehr wichtig wurden, etwa das von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) verfasste Dokument „Triage in der Intensivmedizin bei ausserordentlicher Ressourcenknappheit“ (Version 4 vom 23.9.2021).

Drittens: Anschlussfragen und Präzisierungsbedarf

So erhellend die vier bioethischen Prinzipien auch sind – es brechen Anschlussfragen auf, auf die nun einzugehen ist.

(1) Ein erster Aspekt sei nur schlaglichtartig erwähnt: Die vier Prinzipien bedürfen jeweils der genaueren inhaltlichen Erläuterung. So sind z. B. die Termini „Autonomie“ oder „Gerechtigkeit“ unbestimmte Begriffe, die sich in unterschiedliche Richtungen auslegen lassen. Es können sogar Widersprüche im Binnenhorizont solcher Begriffe, d. h. intranormativ bedingte Deutungskonflikte entstehen. Um ein Beispiel zu nennen: Unter formaler Berufung auf den Begriff der Autonomie sind in den Jahren um 2020 in der deutschen Suizidhilfedebatte medizinethische und gesundheitspolitische Schlussfolgerungen gezogen worden, die völlig gegensätzlich ausfielen: Ja zum Recht auf Suizidhilfe, weil der Einzelne von seinem Recht auf Selbstbestimmung Gebrauch machen dürfe – versus Nein zur Suizidhilfe, weil der Staat verpflichtet sei, die Autonomie schwer erkrankter Personen vor Dritten zu schützen, die sie evtl. aus unlauteren Motiven zum Suizid drängen könnten.

Mit dem Auslegungsspektrum, das Begriffe wie Freiheit oder Gerechtigkeit eröffnen, wird sich dieses Buch ausführlich befassen (s. unten Kap. A.III.3. / S. 104 ff., Kap A.III.4. / S. 118 ff.).

(2) Zwischen den vier Prinzipien können sodann internormative Kollisionen aufbrechen. Als Beispiel sei ein Antagonismus erwähnt, der zwischen dem Prinzip der Achtung vor der Autonomie und dem individuellen Selbstbestimmungsrecht einerseits, den beiden Prinzipien Fürsorge und Gerechtigkeit andererseits droht.

Integraler Bestandteil des Autonomieprinzips ist das Recht jedes Menschen auf informationelle Selbstbestimmung, sodass jede/jeder Einzelne die Entscheidungshoheit über die eigenen Daten besitzt. Hierzu gehören das Recht auf Vergessenwerden oder die Befugnis zu entscheiden, ob und in welchem Umfang persönliche Gesundheitsdaten weitergegeben werden dürfen.

Nun sind solche Daten auch für andere Personen und für das Gemeinwohl von Interesse. Medizinische Leistungen, die Patient*innen in Anspruch nehmen,

verdanken sich in erheblichem Maß der Aufarbeitung von Behandlungserfahrungen, die in der Vergangenheit an anderen gesammelt worden waren. Insofern kann es als gerecht gelten, dass Patient*innen die Daten über medizinische Dienstleistungen, die für sie selbst nützlich gewesen sind, für die Forschung oder für Institutionen des Gesundheitswesens zur Verfügung stellen sollen, damit sie dort zugunsten weiterer Patient*innen ausgewertet werden. Wenn Krankenkassen oder Forschungseinrichtungen hiervon Gebrauch machen, lässt sich dies sowohl mithilfe des Gerechtigkeits- als auch mithilfe des Fürsorgeprinzips, der Fürsorgepflicht für Dritte begründen.

Fraglich ist allerdings, ob Krankenkassen solche persönlichen Daten für Zwecke der Gesundheitsforschung und der künftigen verbesserten Gesundheitsversorgung regelmäßig und automatisiert ohne Einwilligung der Betroffenen sammeln, nutzen und weitergeben dürfen. In diesem Fall entsteht ein Konflikt zwischen Gerechtigkeit und Fürsorge sowie dem Autonomieprinzip, da Letzteres das individuelle Verfügungsrecht über die eigenen Gesundheitsdaten einschließt. Der Deutsche Bundestag hat am 7.11.2019 im Digitale-Versorgung-Gesetz beschlossen, Krankenkassen dürften derartige Patientendaten ohne Einwilligung automatisch auswerten und sie pseudonymisiert oder anonymisiert für Forschungszwecke weitergeben. Hierzu ist angesichts des skizzierten Normkonflikts zurzeit (2023) beim Bundesverfassungsgericht eine Verfassungsbeschwerde anhängig.⁶ Sie wird zu prüfen haben, ob sich der Gesetzgeber vorschnell über das Autonomieprinzip und den aus ihm abzuleitenden Datenschutz hinweggesetzt hat.

Dieser Normkonflikt bedarf quer durch die Staaten Europas der Klärung. An ihm wird exemplarisch deutlich, wie belangvoll es ist, bei einer Kollision zwischen den vier bioethischen Prinzipien eine normative Balance zu finden.

(3) Zusätzlich zu den intra- und internormativen Begriffskonflikten bedürfen die vier Prinzipien von Beauchamp/Childress der inhaltlichen Ergänzung.

Um erneut ein Beispiel zu nennen: Aktuell zeichnet sich eine gewichtige Innovation in der Transplantationsmedizin ab. Es ist vorstellbar geworden, dass Organe, etwa ein Herz oder eine Niere, von einem Tier auf einen Menschen übertragen werden (Xenotransplantation). Im Januar 2022 ist in den USA in der Universität Maryland/Baltimore einem 57-Jährigen ein genetisch mehrfachverändertes Schweineherz eingesetzt worden. Man hielt die Transplantation zunächst für ein erfolgreiches Pilotprojekt, da bei dem Patienten keine Abstoßungsreaktionen auftraten. Zwar starb er dann doch nach zwei Monaten. Trotzdem ist aktuell häufig zu hören, Xenotransplantationen würden in absehbarer Zeit zur klinischen Routine werden.

Mit dem Thema wird sich das vorliegende Buch noch beschäftigen (s. unten S. 296 ff.). Jetzt kommt es nur auf den Hinweis an, dass die vier bioethischen Prinzipien für eine adäquate Beurteilung dieser medizinischen Innovation

⁶ Zum Verfahrensstand vgl. BVerfG, Beschl. v. 19.3.2020, 1 BvQ 1/20.

inhaltlich nicht ausreichen. Xenotransplantationen sind nur dann realisierbar, wenn Tiere (Schweine, Paviane) im Rahmen von Tierversuchen verbraucht, für Transplantationszwecke genetisch verändert und unter sterilen Bedingungen gehalten werden, wodurch sie verdinglicht und zu bloßem Biomaterial degradiert werden. Der Sache nach ist es unerlässlich, die Option der Xenotransplantation am Tierschutz zu bemessen, dem nicht nur ethisch, sondern auch rechtlich, nämlich einfachgesetzlich, verfassungsrechtlich sowie europarechtlich ein sehr hoher Stellenwert zukommt.

Der Tierschutz ist ein normativer Aspekt, der in den bioethischen Prinzipien von Beauchamp/Childress fehlt. D. h.: Gewichtige Themen der Medizinethik werden von ihnen nicht angemessen erfasst. Für medizinethische und -rechtliche Urteilsfindungen sind sie kriterial notwendig, aber nicht hinreichend.

(4) Darüber hinaus bedürfen die vier Prinzipien in methodischer Hinsicht der Komplettierung. Es ist unerlässlich, biomedizinisches Handeln hinsichtlich seiner Handlungsergebnisse zu betrachten und es unter dem Vorzeichen eines rationalen Handlungsfolgenkalküls zu analysieren. Dieses Anliegen führt über eine allein prinzipienbasierte medizinethische Argumentation hinaus. Es lässt sich mithilfe der Leitidee ethischer Verantwortung zur Geltung bringen.

3. Handlungsfolgenverantwortung

(1) Der Begriff „Verantwortung“ wird politisch und in der Öffentlichkeit gegenwärtig geradezu inflationär sowie oftmals floskelhaft und inhaltsentleert verwendet. Dies täuscht über das Profil und über die Präzisierungen hinweg, die ihm verliehen worden sind, nachdem er in den Jahren um 1920 für die Ethik „entdeckt“ worden war. Noch im 19. Jahrhundert war er so gut wie ungebräuchlich gewesen. In den großangelegten enzyklopädischen Werken, die damals zur Morallehre und Moralphilosophie verfasst worden waren – etwa in der fünfbändigen Theologischen Ethik (2. Aufl. 1867 ff.) des liberalen Kulturprotestanten Richard Rothe –, fand er sich allenfalls beiläufig und völlig randständig. Äußerst wirkungsvoll hat ihn dann der Sozialwissenschaftler Max Weber (1864–1920) in den akademischen und öffentlichen Diskurs eingetragen. Er verlieh ihm im Jahr 1919 zugleich diejenige Stoßrichtung, auf die es hier ankommt: Wer über bestimmte Handlungen nachdenkt, sie plant oder in Gang bringt, hat die Folgen seines Tuns zu bedenken und ist für diese verantwortlich.

Konkret ging es Weber seinerzeit um demokratische politische Verantwortung im Deutschen Reich nach dem Ende des Ersten Weltkriegs. In seinem berühmten, zu Beginn des Jahres 1919 in München gehaltenen Vortrag „Politik als Beruf“ arbeitete er heraus, dass Politiker die Ziele bzw. die Folgen ihrer Vorhaben zu kalkulieren und rational abzuwägen haben. Als Negativfolie für die so verstandene Verantwortungsethik nannte er eine Gesinnungsethik, die auf gute