

Schriften zum Gesundheitsrecht

Band 66

Das Recht auf Nichtwissen in der Gesundheitsversorgung

Zum Spannungsfeld von Patientenautonomie
und ärztlichem Berufsethos

Von

Annabel C. Joschko



Duncker & Humblot · Berlin

ANNABEL C. JOSCHKO

Das Recht auf Nichtwissen
in der Gesundheitsversorgung

Schriften zum Gesundheitsrecht

Band 66

Herausgegeben von Professor Dr. Helge Sodan,
Freie Universität Berlin,
Direktor des Deutschen Instituts für Gesundheitsrecht (DIGR)
Präsident des Verfassungsgerichtshofes des Landes Berlin a.D.

Das Recht auf Nichtwissen in der Gesundheitsversorgung

Zum Spannungsfeld von Patientenautonomie
und ärztlichem Berufsethos

Von

Annabel C. Joschko



Duncker & Humblot · Berlin

Die Rechts- und Staatswissenschaftliche Fakultät
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
hat diese Arbeit im Jahr 2021
als Dissertation angenommen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in
der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten
sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Rechte vorbehalten
© 2022 Duncker & Humblot GmbH, Berlin
Satz: Fotosatz Voigt, Berlin
Druck: CPI buch.bücher.de gmbh, Birkach
Printed in Germany

ISSN 1614-1385
ISBN 978-3-428-18409-5 (Print)
ISBN 978-3-428-58409-3 (E-Book)

Gedruckt auf alterungsbeständigem (säurefreiem) Papier
entsprechend ISO 9706 ☼

Internet: <http://www.duncker-humblot.de>

Vorwort

Die vorliegende Arbeit entstand im Zeitraum von Frühjahr 2018 bis Herbst 2020 und wurde im Sommersemester 2021 von der Rechts- und Staatswissenschaftlichen Fakultät der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn als Dissertation angenommen.

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Dr. Tade Matthias Spranger, der diese Arbeit betreut und durch konstruktive Gespräche und Hinweise maßgeblich zum Gelingen meines Promotionsvorhabens beigetragen hat. Herrn Prof. Dr. DDR. hc. Matthias Herdegen danke ich für die zügige Erstellung des Zweitgutachtens.

Von ganzem Herzen danke ich meinen Eltern, Frau Prof. Dr. Sabine Bohnet-Joschko und Herrn Dr. Waldemar Joschko, die mich auf meinem Weg stets uneingeschränkt und liebevoll unterstützt und ermutigt haben.

Bonn, im August 2021

Annabel C. Joschko

Inhaltsverzeichnis

Kapitel 1

Grundlegender Klärungsbedarf und rechtliche Spannungsfelder	17
A. Einleitung	17
I. Placebo, Nocebo und das Recht auf Nichtwissen	17
II. Ethischer Diskurs	18
III. Auswirkungen auf das Recht	20
B. Praktische Bedeutung und grundlegender Klärungsbedarf	21
I. (Grund-)Rechtliche Dimensionen	21
1. Das Recht auf Nichtwissen im verfassungsrechtlichen Kontext	21
a) Rechte des Patienten und Rechte verwandter Personen	21
b) Rechte des Patienten und Rechte der Allgemeinheit	25
2. Rechte des Patienten und Rechte des Arztes	25
3. Zusammenfassung	26
II. Ausgestaltung auf einfachgesetzlicher Ebene	26
1. Konkrete Ausgestaltung	26
2. Umgang mit Verstößen	27
a) Zivilrechtliche Haftung	27
b) Strafrechtliche Sanktionierung	28
III. Zusammenfassung	29
C. Verankerung im nationalen und internationalen Recht	29
I. Internationales Recht	29
II. Nationales Recht	30
III. Zusammenfassung	31

Kapitel 2

Biomedizinrechtliche Herleitung des Rechts auf Nichtwissen	33
A. Überblick über das Regelungswerk	33
B. Die Deklaration von Helsinki	33
C. Die „Declaration on the Promotion of Patients’ Rights in Europe“	34
D. Das Biomedizin-Übereinkommen des Europarats	36

I.	Privatsphäre und Recht auf Auskunft bzw. Nichtwissen des Art. 10 BMÜ .	37
1.	Überblick über das Recht auf Wahrung der Privatsphäre	38
2.	Recht auf Auskunft aus Art. 10 Abs. 2 S. 1 BMÜ	38
3.	Recht auf Nichtwissen aus Art. 10 Abs. 2 S. 2 BMÜ	38
	a) Geschützte Rechtsposition oder faktische Verzichtsmöglichkeit? . . .	39
	b) Umfang des „Rechts auf Nichtwissen“	39
	c) Zusammenfassung	40
4.	Fazit	41
II.	Einschränkungsmöglichkeiten des Rechts auf Auskunft bzw. Nichtwissen nach Art. 10 Abs. 3 BMÜ	41
1.	Die „therapeutische Notwendigkeit“	41
2.	Der Präventionsgedanke	42
3.	Gefahr für Dritte	43
4.	Zusammenfassung	44
III.	Die Zusatzprotokolle	44
1.	Das Recht auf Nichtwissen in der biomedizinischen Forschung	44
2.	Das Recht auf Nichtwissen und genetische Tests	46
3.	Zusammenfassung	46
IV.	Fazit	46

Kapitel 3

	Dogmatische Herleitung des Rechts auf Nichtwissen	48
A.	Dogmatischer Anknüpfungspunkt	48
B.	Das allgemeine Persönlichkeitsrecht	48
C.	Recht auf Nichtwissen und Recht auf Kenntnis der eigenen Abstammung	49
I.	Die Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts vom 31. Januar 1989 . . .	49
II.	Die Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts vom 13. Februar 2007 . .	50
III.	Stellungnahme	52
D.	Recht auf Nichtwissen als Unterfall des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung	53
I.	Der sachliche Schutzbereich des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung	54
II.	Systematische Einordnung des Rechts auf Nichtwissen	56
	1. Meinungsstand in Literatur und Rechtsprechung	56
	2. Stellungnahme	59
III.	Der persönliche Schutzbereich	61
IV.	Zusammenfassung	62

Kapitel 4

Weitere verfassungsrechtliche Güter des Patienten	63
A. Übersicht über die Problematik	63
B. Garantie der Menschenwürde	63
I. Übersicht über die Struktur des Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG	63
II. Gleichlauf von Menschenwürde und Recht auf Nichtwissen	64
III. Zusammenfassung	65
C. Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit	66
I. Der Schutzbereich des Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG	66
II. Das Selbstbestimmungsrecht	67
1. Das Recht auf Krankheit	68
2. Ein Recht auf Selbsttötung?	69
3. Verhältnis von Recht auf Nichtwissen und Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit	70
a) Szenario 1: Mitteilung der Diagnose gegen den Willen des Patienten	71
b) Szenario 2: Keine Mitteilung der Diagnose entsprechend dem Willen des Patienten	72
aa) Therapierbare Erkrankungen	72
bb) Letale Erkrankungen	72
cc) Praktische Erwägungen	73
c) Fazit	73
III. Zusammenfassung	73
D. Verhältnis zu Grundrechten Dritter	74

Kapitel 5

Recht auf Nichtwissen und Grundrechte Dritter	75
A. Potentielle Gefährdungslagen	75
I. Fallgruppenbildung	75
II. Begrifflichkeiten	75
1. Einfache Erkrankungen	75
2. Genetisch bedingte Erkrankungen	76
3. Infektionskrankheiten	76
III. Ausgangssituation	76
B. Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit	77
I. Einfache Erkrankungen	77
II. Genetisch bedingte Erkrankungen	78

III.	Infektionskrankheiten	79
1.	Schutzpflicht des Staates bei Gesundheitsgefahren	79
2.	Infektionskrankheiten als Gesundheitsgefahren	81
3.	Ausgleich der Grundrechtsinteressen	81
a)	„Sozial-adäquate“ Infektionskrankheiten	81
b)	Hoch ansteckende Infektionskrankheiten	82
c)	Sonderfall: Nicht therapierbare Infektionskrankheiten	83
4.	Zusammenfassung	87
IV.	Fazit	87
C.	Recht auf Nichtwissen	88
I.	Einfache Erkrankungen	88
II.	Genetisch bedingte Erkrankungen	88
III.	Infektionskrankheiten	88
IV.	Fazit	89
D.	Recht auf Wissen	89
I.	Einfache Erkrankungen	89
II.	Genetisch bedingte Erkrankungen	90
III.	Infektionskrankheiten	90
IV.	Fazit	91
E.	Die elterliche Fürsorgepflicht	91
I.	Divergenz der Grundrechtsdimensionen	92
II.	Einfache Erkrankungen	93
III.	Genetisch bedingte Erkrankungen	93
1.	Therapierbare genetische Erkrankungen	93
2.	Letale genetische Erkrankungen	94
3.	Fließende Übergänge	95
4.	Zusammenfassung	96
IV.	Infektionskrankheiten	96
1.	Therapierbare Infektionskrankheiten	96
2.	Letale Infektionskrankheiten	97
3.	Zusammenfassung	98
V.	Differenzierung nach Kindesalter	98
VI.	Fazit	99
F.	Berufsfreiheit des Arztes	100
I.	Freie Ausübung des Arztberufs	100
II.	Selbstbestimmungsrecht des Patienten	101
III.	Einzelfälle	101
1.	Besondere Gefahr für Dritte?	102
2.	Zwischenzeitlich gefundene Therapie?	103

IV. Zusammenfassung	103
G. Gewissensfreiheit des Arztes	103
I. Definition der Gewissensentscheidung	104
II. Existenz einer Therapie als Unterfall?	105
III. Zusammenfassung	106
H. Wissenschafts- und Forschungsfreiheit des Arztes	107
I. Medizinische Forschung und Probandenschutz	107
II. Einschränkung durch das Recht auf Nichtwissen?	108
III. Zusammenfassung	110
I. Fazit	110

Kapitel 6

Recht auf Nichtwissen und Behandlungsvertragsrecht	112
A. Das Patientenrechtegesetz	112
B. Die Regelungen der §§ 630a ff. BGB	113
I. Die Eingriffsaufklärung des § 630e BGB	113
1. Eingriffsaufklärungsverzicht als Kodifizierung des Rechts auf Nichtwissen	114
2. Aufklärungsverzicht als Recht auf Nichtwissen	114
II. Die therapeutische Aufklärung des § 630c BGB	115
1. Grundsatz: Pflicht zur Mitteilung der Diagnose	115
2. Verzicht auf Mitteilung der Diagnose	117
3. Verzicht auf Mitteilung der Therapie	117
4. Ergebnis	117
III. Abgrenzung von Aufklärungsverzicht und „therapeutischem Privileg“	117
1. Ursprung des „therapeutischen Privilegs“	118
2. Das „therapeutische Privileg“ im Behandlungsvertragsrecht	118
3. Ergebnis	119
IV. Zusammenfassung	120
C. Praktische Anforderungen an das Recht auf Nichtwissen	120
I. Form und Inhalt	120
1. Möglichkeit der Selbstbestimmung	121
2. Kenntnis der Konsequenzen	121
II. Ausschluss des Verzichts	121
1. Einfache Erkrankungen	122
2. Genetisch bedingte Erkrankungen	122
3. Infektionskrankheiten	123
4. Zwischenfazit	123

III.	Der „informierte Verzicht“	123
1.	Form	124
a)	Schriftform und eigenhändige Unterschrift	124
b)	Gesondertes Dokument	125
2.	Inhalt	125
a)	Exemplarische Situationen	125
b)	Aussagen zur Verbindlichkeit, zur Auslegung und Durchsetzung der Verzichtserklärung	126
c)	Hinweis auf Konsequenzen und Widerrufsmöglichkeit	126
3.	Bedenkzeit	127
4.	Anwesenheit eines Zeugen	128
5.	Fazit	128
IV.	Möglichkeit des „Blankoverzichts“?	128
V.	Erklärung als Teil der Patientenverfügung	129
VI.	Fazit	129
D.	Zusammenfassung	129

Kapitel 7

	Recht auf Nichtwissen im Gendiagnostikgesetz	130
A.	Übersicht über das Gendiagnostikgesetz	130
B.	Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken	130
I.	Ablauf einer genetischen Untersuchung zu medizinischen Zwecken	131
II.	Die Aufklärungspflichten nach § 9 GenDG	132
1.	Insbesondere: Gesundheitliche Risiken	133
a)	Gesetzesbegründung BT-Drs. 16/10532	133
b)	Die Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission des Robert Koch-Instituts	133
aa)	Grundsätzliche Kritik an der Richtlinienkompetenz der GEKO	134
bb)	Inhalt	136
c)	Rechtliche Bewertung	137
2.	Insbesondere: Recht auf Nichtwissen im gendiagnostikrechtlichen Sinne	137
a)	Umfang des Rechts auf Nichtwissen	138
b)	Die Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission des Robert Koch-Instituts	138
c)	Zusammenfassung	139
3.	Fazit	140
III.	Der Aufklärungsverzicht im Gendiagnostikrecht	140
1.	Dogmatische Einordnung	141

2. Anforderungen an den Aufklärungsverzicht	142
a) Gesetzesbegründung BT-Drs. 16/10532	143
b) Sinn und Zweck	144
3. Rechtliche Bewertung	145
4. Praktische Anforderungen an den Aufklärungsverzicht im Gendiagnostikrecht	146
5. Fazit	146
IV. Die Einwilligung im Gendiagnostikrecht	147
1. Die Einwilligungserklärung	147
2. Umfang der Einwilligung	147
3. Möglichkeit des Widerrufs	149
4. Einbindung der nach § 7 Abs. 2 GenDG beauftragten Person	149
5. Zusammenfassung	149
V. Die genetische Beratung	150
1. Die diagnostische genetische Untersuchung	150
2. Die prädiktive genetische Untersuchung	151
3. Form und Inhalt der genetischen Beratung	152
a) Form	152
b) Inhalt	152
c) Das Recht auf Nichtwissen während der genetischen Beratung	153
d) Das Recht auf Nichtwissen vor der genetischen Beratung	153
e) Die doppelte Empfehlung des § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG	154
f) Zusammenfassung	156
4. Fazit	156
VI. Mitteilung und Aufbewahrung der Ergebnisse	157
1. Allgemeines	157
2. Meinungswechsel des Patienten	158
VII. Genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen	159
1. Übersicht der Voraussetzungen nach § 14 Abs. 1 GenDG	159
2. Das Recht auf Nichtwissen nicht einwilligungsfähiger Personen	160
3. Zum Umgang mit sogenannten spätmanifestierenden Krankheiten	161
4. Zusammenfassung	162
VIII. Gesamtschau	162
C. Genetische Untersuchungen zur Klärung der Abstammung	163
D. Genetische Untersuchungen im Versicherungsbereich und im Arbeitsleben	165
I. Der Versicherungsbereich	165
II. Das Arbeitsleben	168
1. Grundsatz der Unzulässigkeit	168
2. Ausnahme zum Arbeitsschutz	169

III. Zusammenfassung	170
E. Fazit	170

Kapitel 8

Ärztliches Berufsrecht und Recht auf Nichtwissen	172
A. Relevante Regelungen der MBO-Ä	172
I. Landesberufsordnungen und MBO-Ä	172
II. Relevante Normen der MBO-Ä	173
B. Das Recht auf Nichtwissen in der MBO-Ä	174
C. Ausnahmen	174
I. Gewissensentscheidung des Arztes	174
II. Offenbarung zum Schutz eines höherwertigen Rechtsguts	175
1. Offenbarung zum Schutz des Lebens oder der Gesundheit Dritter	175
2. Offenbarung zum Schutz des Lebens oder der Gesundheit des Patienten selbst	176
III. Zusammenfassung	177

Kapitel 9

Verstöße gegen das Recht auf Nichtwissen und ihre Sanktionierung	178
A. Praktische Relevanz	178
B. Berufsrechtliche Sanktionierung	178
I. Zuständigkeit und Verfahren	178
II. Berufsrechtliche Sanktionierung eines Verstoßes gegen das Recht auf Nichtwissen	179
III. Zusammenfassung	181
C. Zivilrechtliche Ersatzansprüche	181
I. Ansprüche des Patienten gegen den Arzt	181
1. Achtung des allgemeinen Persönlichkeitsrechts als Nebenpflicht des Behandlungsvertrags	181
2. Das Recht auf Nichtwissen im deliktsrechtlichen Kontext	182
3. Ersatzfähigkeit des Schadens	183
4. Zusammenfassung	184
II. Ansprüche Dritter gegen den Arzt	185
1. Die Entscheidung des Bundesgerichtshofs vom 20. Mai 2014	185
a) Zusammenfassung des Sachverhalts	185
b) Rechtliche Erwägungen des Bundesgerichtshofs	186
aa) Verneinung einer zurechenbaren Gesundheitsverletzung	186

bb) Verneinung einer Verletzung des Rechts auf Nichtwissen	187
c) Stimmen in der Literatur	187
2. Stellungnahme	189
a) Mitteilung durch den Arzt bei tödlicher und nicht therapierbarer genetischer Erkrankung	190
b) Mitteilung durch den Arzt bei therapierbarer genetischer Erkrankung	191
3. Zusammenfassung	192
III. Ansprüche Dritter gegen den Patienten	193
IV. Fazit	194
D. Strafrechtliche Dimensionen	195
I. Strafbarkeit eines Verstoßes gegen das Recht auf Nichtwissen?	195
1. Ausgangslage	196
2. Schweigepflicht des Arztes gegenüber dem Patienten selbst?	197
3. Stellungnahme	198
4. Fazit	199
II. Strafbarkeit bei Achtung des Rechts auf Nichtwissen?	199
III. Zusammenfassung	201
E. Fazit	201

Kapitel 10

Zusammenfassung der Ergebnisse 203

A. Ergebnisse Kapitel 2: Biomedizinische Herleitung des Rechts auf Nichtwissen	203
B. Ergebnisse Kapitel 3: Dogmatische Herleitung des Rechts auf Nichtwissen . . .	204
C. Ergebnisse Kapitel 4: Weitere verfassungsrechtliche Güter des Patienten	205
D. Ergebnisse Kapitel 5: Recht auf Nichtwissen und die Grundrechte Dritter	206
E. Ergebnisse Kapitel 6: Recht auf Nichtwissen und Behandlungsvertragsrecht . .	209
F. Ergebnisse Kapitel 7: Recht auf Nichtwissen im Gendiagnostikgesetz	210
G. Ergebnisse Kapitel 8: Ärztliches Berufsrecht und Recht auf Nichtwissen	212
H. Ergebnisse Kapitel 9: Verstöße gegen das Recht auf Nichtwissen und ihre Sanktionierung	212
Literaturverzeichnis	215
Sachwortverzeichnis	230

Abkürzungsverzeichnis

a. E.	am Ende
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
AMG	Arzneimittelgesetz
APR	Allgemeines Persönlichkeitsrecht
Art.	Artikel
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGBI.	Bundesgesetzblatt
BGH	Bundesgerichtshof
BMÜ	Biomedizin-Übereinkommen
BMÜ-ZP	Zusatzprotokoll des Biomedizin-Übereinkommens
Bundesgesundheitsbl.	Bundesgesundheitsblatt
BT-Drs.	Bundestags-Drucksache
BVerfG	Bundesverfassungsgericht
DS-GVO	Datenschutz-Grundverordnung
ESchG	Embryonenschutzgesetz
GEKO	Gendiagnostik-Kommission
GenDG	Gendiagnostikgesetz
GG	Grundgesetz
HeilberG/HeilBG	Heilberufsgesetz
HIV	Human Immunodeficiency Virus
IfSG	Infektionsschutzgesetz
i. V. m.	in Verbindung mit
LG	Landgericht
MBO-Ä	Musterberufsordnung der Ärzte
m. w. N.	mit weiteren Nachweisen
NRW	Nordrhein-Westfalen
OLG	Oberlandesgericht
StGB	Strafgesetzbuch
WHO	World Health Organization
z. B.	zum Beispiel

Wegen der weiteren verwendeten Abkürzungen wird auf *Kirchner, Hildebert, Abkürzungsverzeichnis der Rechtssprache*, 9. Auflage 2018, verwiesen.

Kapitel 1

Grundlegender Klärungsbedarf und rechtliche Spannungsfelder

A. Einleitung

In den letzten Jahren hat sich der Diskurs um das Recht auf Nichtwissen des Patienten nicht nur im medizinischen und ethischen, sondern auch im juristischen Bereich entsponnen. Während sich in der Literatur für den Komplex des Genodiagnostikrechts bereits eine Vielzahl von Ausarbeitungen zum Umfang des Selbstbestimmungsrechts des Patienten findet, sind bis heute Fragen zur konkreten Ausgestaltung des Rechts auf Nichtwissen im Verhältnis zwischen Arzt und Patient offen.

I. Placebo, Nocebo und das Recht auf Nichtwissen

Einen medizinischen Anknüpfungspunkt der Diskussion um die Notwendigkeit eines allgemein anerkannten Rechts auf Nichtwissen des Patienten stellen Placebo- und Nocebo-Effekt dar.

So wird sich seit langem im medizinischen Alltag das vermeintliche Wissen des Patienten um einen Umstand zur Förderung seiner körpereigenen Selbstheilungskräfte zunutze gemacht. Der Patient unterzieht sich einer spezifischen Behandlung oder nimmt bestimmte Medikamente zu sich, deren Wirksamkeit ihm bestätigt wurden und von der er überzeugt ist. Tatsächlich ist eine therapeutische Wirkung jedoch nicht nachgewiesen. Dennoch führt die Behandlung oder die Arzneimittelaufnahme nachweislich zu einer Verbesserung der Gesundheit des Patienten.¹ In den Fällen dieses sogenannten Placebo-Effekts² unterstützt das vermeintliche Wissen um die Wirksamkeit einer medizinischen Maßnahme oder eines Medikaments also den Heilungsprozess des Patienten.

Dieser Effekt ist bei Scheinbehandlungen jedoch auch in gegensätzlicher Richtung nachweisbar und kann daher von beträchtlicher Bedeutung für den Krankheitsverlauf des Patienten sein: So kann die subjektive Annahme, ein Arzneimittel löse schwere Nebenwirkungen aus, zu einer physischen Reaktion des Patienten führen – auch wenn solche Nebenwirkungen tatsächlich nicht von dem Arznei-

¹ *Lackie/Nation*, Dictionary of Biomedicine, placebo.

² Ausführlich *Howick*, Synthese 2017, 1363 f.

mittel ausgehen (können).³ Eine negative innere Haltung des Patienten sowie negative (Falsch-)Informationen können also schädliche somatische Wirkungen zeitigen.⁴ Dieser sogenannte Nocebo-Effekt⁵ ist nicht auf den Bereich der Arzneimittelgabe beschränkt, sondern kann auch darüber hinaus im Bereich der Aufklärung beobachtet werden.⁶

Gerade in Bezug auf die Diagnose schwerwiegender Erkrankungen ohne erfolgversprechende Therapiemöglichkeiten kann die Kenntnis der Diagnose eine psychische und auch physische Reaktion des Patienten hervorrufen, die nicht durch die diagnostizierte Erkrankung verursacht wird. Patienten können als Folge der Mitteilung insoweit (schwere) Depressionen oder Angstzustände bis hin zu Suizidgedanken entwickeln.⁷ In Anbetracht der messbaren negativen Auswirkungen, die die Kenntnis des Patienten von bestimmten Umständen auf seine Gesundheit entfalten kann, ist aus medizinischer Perspektive der Vorzug der Ungewissheit gegenüber der Gewissheit im Hinblick auf bestimmte unabänderliche Tatsachen nachvollziehbar.⁸

Von besonderer Bedeutung ist in diesem Zusammenhang der rasche Fortschritt im Bereich der genetischen Diagnostik. So kann nach aktuellem Stand der Wissenschaft und Technik zwar die Möglichkeit bestehen, das Vorliegen einer bestimmten genetischen Disposition oder Erkrankung festzustellen. Gleichzeitig kann es je nach Erkrankung jedoch (noch) an einer wirksamen Therapie fehlen, sodass die Diagnose allein dem Patienten noch keine Handlungsmöglichkeiten eröffnet.⁹ Diese medizinische Realität wird im ethischen Diskurs aufgegriffen, der sich der Frage widmet, ob die Autonomie des Patienten auch ein Recht auf Nichtwissen umfasst, und welche Grenzen diesem möglicherweise gesetzt werden müssen.

II. Ethischer Diskurs

Das Arzt-Patienten-Verhältnis wird maßgeblich durch das Autonomieprinzip¹⁰ geprägt, wonach der Einzelne sein Privatleben in freier Selbstbestimmung gestal-

³ *Schweiger/Parducci*, Pavlovian Journal of Biological Science, 1981, 140 f.

⁴ Bereits *Jewett/Fein/Greenberg*, New England Journal of Medicine, 1990, 429 f.

⁵ Aus dem Lateinischen: nocere = schaden; vgl. *Häuser/Hansen/Enck*, DÄBl. 2012, 459 ff.

⁶ *Cohen*, Bioethics 2014, 147 ff.; *Gelfand*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2020, 223 ff.; *Ho*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 2020, 236 ff.

⁷ In Bezug auf die psychischen Auswirkungen der Krankheit Chorea Huntington *O Walker*, Lancet 2007, 218, 218 f.

⁸ *Laufs/Rehborn*, in: Laufs/Kern/Rehborn, Handbuch des Arztrechts, § 130 Rn. 85.

⁹ *Goldworth*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 1999, 393, 398.

¹⁰ Ausführlich *Beauchamp/Childress*, Principles of Biomedical Ethics, S. 99 ff.; *Spranger*, Recht und Bioethik, S. 19; *Magnus*, Patientenautonomie, S. 38 ff.; *Neumann*, in: Kindhäuser/Neumann/Paeffgen, StGB, Vorbemerkungen zu § 211 Rn. 107 ff.; zu Autonomieprinzip und Nocebo-Effekt siehe *Cohen*, Bioethics 2014, 147, 147 f.

ten darf und welches die ethische Grundlage der ärztlichen Pflicht zur umfassenden Information des Patienten darstellt.¹¹ Das Modell des Paternalismus, wonach der Arzt aufgrund seiner Ausbildung besser als der Patient selbst weiß, was das beste Vorgehen für diesen darstellt, und der Schutz der Gesundheit des Patienten dessen Selbstbestimmungsrecht überwiegt,¹² hat indes weitgehend an Bedeutung verloren.¹³

Das aus dem Autonomieprinzip abgeleitete Recht auf Selbstbestimmung umfasst nicht nur ein Recht auf Wissen, sondern auch ein Recht auf Nichtwissen des Individuums.¹⁴ Dies stellt insofern einen wesentlichen Wandel im bioethischen Diskurs dar, als noch vor wenigen Jahrzehnten die Ansicht verbreitet war, dass der Verzicht auf die Kenntnisnahme potentiell handlungsrelevanter Informationen mit dem Autonomieprinzip unvereinbar sei.¹⁵ Voraussetzung für das Treffen einer autonomen Entscheidung war danach die Kenntnis des Individuums von allen entscheidungserheblichen Informationen.

Zwischenzeitlich hat sich jedoch ein Verständnis von Autonomie etabliert, das vielmehr die Möglichkeit der Realisierung von eigenen Handlungsentscheidungen darstellt.¹⁶ In der Stellungnahme des Deutschen Ethikrats zur Zukunft der genetischen Diagnostik wird dazu ausgeführt: „Die Realisierung dieser Möglichkeit hängt von konkreten Bedingungen ab. Sie beziehen sich auf Ort und Zeit des individuellen Lebens ebenso wie auf dessen Entwicklungsstadium. Körperliche und seelische Gesundheit sind dafür ebenso von Bedeutung wie Krankheiten oder Behinderungen. Selbstbestimmung ist eine grundlegende anthropologische Idee, deren Realisierung von empirischen Gegebenheiten abhängt. Selbstbestimmung ist zugleich ein rechtlicher Anspruch, der in verschiedenen Rechtssystemen unterschiedlich ausgestaltet ist.“¹⁷

Inbesondere durch den medizinischen Fortschritt im Bereich der Gendiagnostik und den damit verbundenen Möglichkeiten, eine Vielzahl von Informationen über die eigene genetische Veranlagung in Erfahrung zu bringen, ist im ethischen Diskurs das Recht auf Nichtwissen in den Vordergrund gerückt. Die erweiterten gendiagnostischen Möglichkeiten könnten danach zu einer breiteren Verantwortung führen, die sich über die eigene Lebensführung hinaus auch auf genetisch

¹¹ Zoglauer, *Konstruiertes Leben*, S. 34 f.

¹² *Beauchamp/Childress*, *Principles of Biomedical Ethics*, S. 230 f.; *Dive*, *American Journal of Bioethics* 2017, 50, 51.

¹³ Zoglauer, *Konstruiertes Leben*, S. 34 f.

¹⁴ Zoglauer, *Konstruiertes Leben*, S. 34.

¹⁵ *Künzler*, *Macht der Technik*, S. 58 f.; *Harris/Keywood*, *Theoretical Medicine* 2001, 415 ff.

¹⁶ *Deutscher Ethikrat*, *Stellungnahme*, 2013, S. 120.

¹⁷ *Deutscher Ethikrat*, *Stellungnahme*, 2013, S. 120.