

# Vorwort

„Wo ist die Grenze zwischen einem Fortschritt, der dem Menschen dient, und einem Fortschritt, der in eine prinzipielle Selbstüberforderung des Menschen mündet, weil ein Wissen erzeugt wird, dessen verantwortliche Handhabung er nicht mehr gewährleisten und gesellschaftlich sicherstellen kann?“<sup>1</sup>

Ein solches *grenzwertiges* Wissen lässt sich mithilfe der Prädiktiven Gendiagnostik erheben. Grenzwertig ist das Wissen, weil es einerseits die Identifikation individueller genetischer Krankheitsdispositionen ermöglicht und auf dieser Grundlage den Zugang zu bestimmten präventiv-medizinischen Strategien. Diese zielen auf die Verhinderung einer möglichen Krankheitsmanifestation, auf die zeitliche Verzögerung des Erkrankungseintritts sowie auf die positive Beeinflussung des Krankheitsverlaufs. Andererseits kann das Wissen um eine in der Zukunft liegende schwere Erkrankung eine Bürde darstellen. So ist das ermittelbare prädiktive Wissen zumeist probabilistischer Natur. Der Betreffende<sup>2</sup> sieht sich zwar mit einem *individuellen* Erkrankungsrisiko konfrontiert, aber ob, wann und mit welchem Verlauf die drohende Krankheit tatsächlich in Erscheinung tritt, ist zumeist nicht vorhersehbar. Prädiktiv-genetisches Wissen kann überfordern, Lebensziele und -pläne radikal infrage stellen und den Menschen in eine Situation empfundener Ausweglosigkeit entlassen. Der Einzelne als Adressat des prädiktiv-gendiagnostischen Testangebots ist, vor dem Hintergrund der bereits in weiten Teilen vollzogenen Umdeutung der Erkrankungsgefahr in das -risiko, zu einer selbstverantworteten Stellungnahme aufgefordert. Über die individualet

---

<sup>1</sup> M. Vogt, Was wird aus meiner Entscheidung? Folgenabschätzung unter komplexen Bedingungen, in: R. M. Scheule, Ethik der Entscheidung. Entscheidungshilfen im interdisziplinären Diskurs, Regensburg 2009, 47-75, hier: 66.

<sup>2</sup> Die Verwendung der maskulinen Form dient ausschließlich der besseren Lesbarkeit.

sche Perspektive hinaus scheint das gendiagnostische Wissen ebenso in gesamtgesellschaftlicher Hinsicht bedeutsam zu sein, stellt es doch, integriert in eine patientenorientierte Medizin auf der Basis von Prädiktion und Prävention, längerfristig eine finanzielle Entlastung des Gesundheitswesens in Aussicht. Die Frage der Erhebung und Nutzung prädiktiven Wissens enthält damit eine Dimension, aus deren Optik der erklärte Wissensverzicht begründungsbedürftig, wenn nicht sogar kontextbezogen verantwortungslos und inakzeptabel erscheint. Angesichts der psychosozialen Ambivalenzen des prädiktiv-genetischen Wissens und um einer möglichen Überforderung des Einzelnen durch ein unter Umständen nur eingeschränkt nutzbares Wissen entgegenzuwirken, findet das Recht auf Nichtwissen innerhalb des im Februar 2010 in Kraft getretenen Gendiagnostikgesetzes (GenDG) ausdrückliche Berücksichtigung. Primär bezeichnet der auf die allgemeinen Persönlichkeitsrechte gegründete Anspruch ein defensives Schutzrecht vor wissensverursachten Lebensqualitätseinbußen und sozialen Sanktionen.

Dezidiert nimmt die angestrebte ethische Auseinandersetzung unter theologisch-ethischer Perspektive die einwilligungsfähige Person als Entscheidungs- und Verantwortungsträger in den Blick<sup>3</sup>. Es ist zu hinterfragen, ob der erklärte Wissensverzicht nicht in erster Linie eine zutiefst personale und freiheits eröffnende Option im Umgang mit den Wissensangeboten der modernen Biomedizin darstellt. Das Recht auf Nichtwissen würde dann nicht schwerpunktmäßig als passives Schutzrecht begriffen werden. Vielmehr wäre es Ausdruck der aktiven Lebensgestaltung des unter dem sittlichen Anspruch stehenden Subjekts. Eine solche Interpretation, ließe sie sich argumentativ begründen, würde den Eigenwert des Rechts auf Nichtwissen gegenüber dessen Unterordnung unter das festetablierte Prinzip des Informed Consents unterstreichen. Zu diesem träte der erklärte Wissensverzicht in notwendige Ergänzung. Der Versuch einer fallbezogenen positiven Legitimierung des Rechts auf Nichtwissen auf Basis einer Verteidigung des autonomen Subjekts bildet das eine Kernanliegen der ethischen Reflexion. Dabei, das ist bereits an dieser Stelle zu betonen, darf das Recht auf

---

<sup>3</sup> Nicht behandelt werden ethische Fragestellungen zur Präimplantationsdiagnostik, zur Pränataldiagnostik sowie zu genetischen Untersuchungen im Kindes- und Jugendalter. Auch genetische Reihenuntersuchungen, Analysen zu Forschungszwecken sowie datenschutzrechtliche Überlegungen bleiben unberücksichtigt.

Nichtwissen nicht im Sinne eines pauschalen Abwehrrechts missverstanden werden. Kritisch sind mögliche Grenzen auszuloten. Autonomie unterliegt stets limitierenden Faktoren. Die ethische Reflexion hat daher der begrenzten menschlichen Einsichts- und Handlungsfähigkeit Rechnung zu tragen. Im Blick auf die Prädiktive Gendiagnostik erschweren zudem wissenschaftsimmanente Unsicherheiten sowie ein eklatanter Mangel an ethischen Orientierungshilfen die persönliche Entscheidungsfindung. Dem letztgenannten Defizit soll begegnet werden. Als eine Weise ethischen Nachdenkens steht die theologische Ethik im Dienste der Lebensdeutung sowie der Lebensbewältigung. Aus einem subjektzentrierten und für hermeneutische Fragen sensibilisierten Blickwinkel sind jenseits einseitig zweckrationaler Erwägungen personale Ressourcen zur Entwicklung einer begründeten, tragfähigen und moralisch vertretbaren Handlungsorientierung zu entdecken. In operationalisierbare Entscheidungshilfen überführt, sollen sie, unter deutlicher Berücksichtigung des naturwissenschaftlich-empirischen Kenntnisstands, auf kritisch-konstruktivem Wege Entscheidung herbeiführen und Entscheidung stabilisieren. Damit ist das zweite Kernanliegen der ethischen Überlegungen skizziert.

Das Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver  
Gendiagnostik

Eine Studie zum ethisch verantworteten Umgang mit  
den Grenzen des Wissens

Schroeder, A.

2015, XIII, 312 S., Softcover

ISBN: 978-3-658-07145-5