Genetische Untersuchungen bei Kindern

Aspekte des schweizerischen Rechts

J. Taupitz

1. Genetische Untersuchungen können einen Eingriff in das Persönlichkeitsrecht (Selbstbestimmungsrecht) des Betroffenen bedeuten:
- Soweit zum Zweck der Untersuchung Körpermaterial aus dem Körper eines (lebenden) Menschen entnommen werden soll, ist das Recht auf körperliche Unversehrtheit berührt.
- Daneben steht das Recht auf Schutz vor Ausforschung der eigenen Gene durch andere; hier geht es um das Recht, selbst zu bestimmen, was *andere* über einen wissen dürfen.
- Schliesslich hat der Betroffene auch ein Recht, selbst zu entscheiden, welche Informationen über seine eigene genetische Konstitution *er selbst* zur Kenntnis erhalten möchte (Recht auf Nichtwissen).

2. Nach Art. 28 Absatz 2 ZGB ist eine Verletzung der Persönlichkeit widerrechtlich, wenn sie nicht durch Einwilligung des Verletzten, durch ein überwiegendes privates oder öffentliches Interesse oder durch Gesetz gerechtfertigt ist.

3. Vor diesem Hintergrund stellen sich bezogen auf genetische Untersuchungen bei Minderjährigen vor allem folgende Fragen:
- Ist eine genetische Untersuchung gegebenenfalls auch *ohne* Einwilligung des Minderjährigen möglich?
- Sofern eine Einwilligung notwendig ist: *Wer* ist entscheidungsfähig? Der Minderjährige oder seine Eltern?
- Sofern der Minderjährige entscheidungsfähig ist: Bedarf es eines Co-Konsenses der Eltern oder kann der Minderjährige allein entscheiden?
- Sofern der Minderjährige nicht entscheidungsfähig ist: Wie weit reicht die Entscheidungsfreiheit der Eltern?
- Sofern der Minderjährige nicht entscheidungsfähig ist: Ist er gleichwohl in irgendeiner Form in die Entscheidungsfindung einzubeziehen oder bleibt er dann völlig «aussen vor»?

4. Zur Frage, ob eine genetische Untersuchung auch ohne Einwilligung möglich ist, gilt als Ausgangspunkt, dass das Persönlichkeitsrecht nicht nur die Selbstbestimmung über den eigenen Körper umfasst, sondern grundsätzlich auch über davon getrennte Körpersubstanzen sowie über personenbezogene Daten.

Daraus folgt: Eine Einwilligung ist nach ganz herrschender Auffassung grundsätzlich immer dann notwendig,
- wenn Körpermaterial aus dem Körper des (lebenden) Betroffenen entnommen werden soll; sonst liegt eine rechtswidrige Körperverletzung vor;
- wenn in sonstiger Form in die körperliche Sphäre des Betroffenen eingegriffen werden soll, etwa durch einen Speichelabstrich;
- wenn die genetische Untersuchung an nicht vollständig anonymisiertem Körpermaterial durchgeführt wird.

Umstritten ist allerdings, ob eine genetische Untersuchung nicht weitergehend sogar *stets* von einer individuellen Einwilligung getragen sein muss.

Die Hauptargumente derjenigen, die diese Frage bejahen, lauten: *Jede* Nutzung einer Körpersubstanz bedarf der individuellen Einwilligung, weil die Körpersubstanz einmal Bestandteil des Persönlichkeitsinhabers war und seine genetische Individualität darin verkörpert ist. Zudem könne auch anonymisiertes Material durch personenbezogenes Vergleichsmaterial einer bestimmten Person zugeordnet werden, so dass die Anonymisierung keine absolute Sicherheit vor der genetischen Ausforschung des betreffenden Individuums biete.

Von der Gegenauffassung wird demgegenüber zu Recht darauf hingewiesen, dass nicht jede Nutzung von Körpersubstanzen, die bereits vom Körper getrennt sind, widerrechtlich in das Persönlichkeitsrecht eingreift. Denn nach Art. 28 Abs. 2 ZGB können Verletzungen der Persönlichkeit u.a. durch ein überwiegendes privates oder öffentliches Interesse gerechtfertigt sein, so dass im konkreten Fall eine Güterabwägung notwendig ist. Dabei ist insbesondere auch zu prüfen, inwieweit die fragliche Nutzung den Betroffenen überhaupt «persönlich» tangiert, also für ihn, seine Umwelt oder seine Zukunft eine Bedeutung hat. Bei Nutzung von anonymisier-

Korrespondenz:
Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz
Universität Mannheim
Juristische Fakultät
Schloss
D-68131 Mannheim

tem Körpermaterial können die Persönlichkeitsbelange zudem nur bei missbräuchlicher Durchbrechung der Anonymitätsschranke verletzt werden; dieser mögliche Missbrauch kann aber nicht den Massstab für den Normalfall abgeben. Ausserdem ist die Beschaffung von personenbezogenem Vergleichsmaterial oft mit einem nicht unerheblichen Aufwand verbunden.

Auch eine genetische Untersuchung kann vor diesem Hintergrund nicht stets als widerrechtliche Verletzung der Persönlichkeit angesehen werden. Beispielsweise weist eine genetische Untersuchung anonymisierten Materials im Rahmen der akademischen Lehre keinen Bezug zur Person gerade des früheren Trägers auf, so dass hier eine rechtswidrige Persönlichkeitsrechtsverletzung zu verneinen ist.

5. Sofern nach den vorstehenden Ausführungen eine individuelle Einwilligung notwendig ist, stellt sich die Frage, *wer* entscheidungsfähig ist. Die Entscheidungsfähigkeit (oder in anderer Terminologie: die Einwilligungsfähigkeit) hängt bei Minderjährigen von der sogenannten Urteilsfähigkeit ab (die nicht mit u. a. von bestimmten Altersgrenzen abhängigen Fähigkeit, wirksam Rechtsgeschäfte vornehmen zu können, zu verwechseln ist). Nach Art. 16 ZGB ist jeder urteilsfähig, dem nicht wegen seines Kindesalters oder infolge Geisteskrankheit, Geistesschwäche, Trunkenheit oder ähnlichen Zuständen die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln. Nach herrschender Auffassung setzt die Urteilsfähigkeit genauer betrachtet ein intellektuelles Moment und ein Willensmoment voraus. Sie wird nämlich als Fähigkeit beschrieben, den Sinn und den Nutzen sowie die Wirkungen eines bestimmten Verhaltens abwägen zu können (intellektuelles Moment) und gemäss dieser Einsicht und nach freiem Willen handeln zu können (Willensmoment).

Das Problem besteht allerdings darin, dass die Menschen bekanntlich in sehr unterschiedlichem Ausmass die Fähigkeit haben, «einzusehen» und «abzuwägen». Ungeachtet dessen kann die Rechtsfrage der Entscheidungsfähigkeit aber nur mit «ja» oder «nein» beantwortet werden. Eine graduelle Abstufung ist hierbei nicht möglich. Deshalb bedürfte es eigentlich genauerer Kriterien, ab *welchem Grad* des Vorhandenseins der intellektuellen und voluntativen Momente die Urteilsfähigkeit zu bejahen bzw. ab welchem Grad des Fehlens dieser Elemente die Urteilsfähigkeit zu verneinen ist. Diese Kriterien werden von der Rechtsordnung jedoch nicht geliefert, so dass sich die Rechtsordnung weitgehend ihrer Verantwortung entzieht. Zudem soll die Urteilsfähigkeit nach herrschender Meinung u. a. von der Tragweite der jeweiligen Entscheidung und von der vorangehenden Aufklärung abhängen. Es gibt also kein allgemein gültiges Alters- oder Situationskriterium der Urteilsfähigkeit. Auch dies führt zu erheblicher Unsicherheit für die Praxis.

Lediglich als Faustformel wird in der Literatur ausgeführt, dass eine Vermutung der Urteils*un*fähigkeit bis zu einem Alter von 10 Jahren und eine Vermutung der Urteilsfähigkeit ab einem Alter von 15 Jahren bestehe. Manche sehen die Urteilsfähigkeit allerdings in der Regel auch schon ab einem Alter von 12 Jahren als gegeben an.

6. Wenn der Minderjährige entscheidungsfähig ist, kann er nach herrschender Auffassung grundsätzlich allein entscheiden. Eine zusätzliche Einwilligung der Eltern (Co-Konsens) ist nicht erforderlich. Denn Art. 301 ZGB begrenzt die Fürsorge- und Vertretungskompetenz der Eltern explizit durch die Fähigkeit des Minderjährigen, seine Persönlichkeitsrechte selbst auszuüben. In Deutschland z. B. sieht man dies allerdings weitgehend anders: Aus dem elterlichen Erziehungsrecht gemäss Art. 6 des Grundgesetzes folge ein Mitspracherecht der Eltern bis zur Volljährigkeit ihres Kindes.

7. Bezüglich der Frage, wie weit die Reichweite der Entscheidungsfreiheit der Eltern in jenen Fällen reicht, in denen der Minderjährige nicht entscheidungsfähig ist, gilt im Grundsatz, dass die Eltern eine *umfassende* Fürsorge- und Vertretungskompetenz bezogen auf ihr Kind haben. Allerdings begrenzt Art. 301 ZGB diese Kompetenz durch das Kindeswohl. Dabei ist das Kindeswohl jedoch nicht rein körperlich zu verstehen. Es umfasst vielmehr sowohl die körperliche als auch die geistige und sittliche Entfaltung. Vor diesem Hintergrund steht den Eltern ein relativ weites Ermessen zu.

8. Im übrigen gilt richtigerweise, dass auch entscheidungsunfähige Minderjährige als Subjekte zu achten sind. Sie müssen daher, soweit möglich, selbst dann über die mit ihnen oder an ihnen vorgesehenen Massnahmen unterrichtet werden, wenn sie nicht entscheidungsfähig sind. Es muss eine ihren geistigen Fähigkeiten entsprechende Aufklärung, bei Kindern also eine kindgerechte Aufklärung, stattfinden.

9. Genetische Untersuchungen werfen besondere Probleme auf:

– Das Untersuchungsergebnis ermöglicht in der Regel auch Aussagen über genetisch Verwandte, so dass es zu einem Konflikt zwischen den Interessen desjenigen, der sich selbst untersuchen lassen möchte, und den Interessen seiner genetisch Verwandten kommen kann. Im Grundsatz gilt insoweit, dass das Selbstbestimmungsrecht desjenigen, der sich selbst testen lassen möchte, vorgeht. Denn er ist unmittelbar betroffen und will seine «eigenen» Gene untersuchen lassen, während die genetisch Verwandten nur mittelbar in ihren Rechten tangiert sind. Freilich ist das Recht auf Nichtwissen der Angehörigen zu wahren; sie dürfen über das Untersuchungsergebnis also nur insoweit informiert werden, wie dies ihrem (ggf. mutmasslichen) Willen entspricht. Zugleich gilt, dass die Verwandten grundsätzlich nicht ohne Zustimmung des «primär» Getesteten informiert werden dürfen, weil dies einen Eingriff in dessen Recht beinhalten würde, selbst zu bestimmen, was andere über seine genetische Konstitution wissen dürfen.
– Sofern die Interessen der Eltern und die ihres Kindes miteinander in Konflikt stehen, können Eltern dann vor Eintritt der Urteilsfähigkeit des Kindes in eine genetische Untersuchung des Kindes einwilligen, wenn ihre Interessen diejenigen des Kindes überwiegen, das Untersuchungsergebnis nicht auf andere Weise (z.B. durch die Untersuchung von Körpermaterial der Eltern) erzielt werden kann und das Recht des Kindes auf Nichtwissen gewahrt wird.
– Da das Ergebnis einer genetischen Untersuchung oft Aussagen liefert, die «lebenslang» Gültigkeit haben, ist das eigene Selbstbestimmungsrecht des Minderjährigen so weit wie möglich zu wahren. Dem Minderjährigen muss eine eigene Entscheidung mit Erlangung seiner Urteilsfähigkeit um so eher ermöglicht werden, je grösser die Auswirkungen des Untersuchungsergebnisses auf sein Leben voraussichtlich sein werden. Eine bedeutsame genetische Untersuchung sollte also nur dann gestützt auf das Vertretungsrecht der Eltern durchgeführt werden, wenn sie – etwa aus diagnostischen oder therapeutischen Gründen – nicht aufschiebbar ist.
– Im übrigen ist auch das Recht des Minderjährigen auf Nichtwissen zu wahren. Dies betrifft nicht nur psychische Belastungen, die aus dem Wissen um die eigene genetische Konstitution resultieren können. Vielmehr ist auch zu berücksichtigen, dass der Minderjährige Kenntnisse, die er erworben hat, unter Umständen später einmal bei Versicherungen oder Arbeitgebern zu offenbaren und daraus resultierend Nachteile zu befürchten hat.
– Die zur Einwilligung berufene Person kann die Aussagekraft und Konsequenzen einer genetischen Untersuchung, insbesondere einer prädiktiven genetischen Untersuchung, in der Regel nur dann sachgerecht erfassen, wenn sie *vor* der Untersuchung über die *möglichen* Ergebnisse und ihre denkbaren Konsequenzen sowie *nach* der Untersuchung über die aus dem ermittelten Befund ggf. zu ziehenden Konsequenzen hinreichend aufgeklärt worden ist. Anerkannt ist deshalb die Trias: Beratung – Test – Beratung.

10. Der Entwurf eines Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen (GUMG), dessen Schlussabstimmung in beiden Kammern voraussichtlich im Herbst stattfinden wird, stimmt mit den vorstehenden Grundsätzen weitgehend überein; die Vorschriften, die einen unmittelbaren Bezug zu genetischen Untersuchungen von Minderjährigen haben, enthalten folgende Regelungen:

– Genetische Untersuchungen dürfen nur durchgeführt werden, sofern die betroffene Person frei und nach hinreichender Aufklärung zugestimmt hat. Vorbehalten bleiben die in einem Bundesgesetz vorgesehenen Ausnahmen (Art. 5 Absatz 1).
– Ist die betroffene Person urteilsunfähig, erteilt an ihrer Stelle der gesetzliche Vertreter die Zustimmung (Art. 5 Absatz 2).
– Jede Person hat das Recht, die Kenntnisnahme von Informationen über ihr Erbgut zu verweigern (Art. 6).
– Bei einer urteilsunfähigen Person darf eine genetische Untersuchung im medizinischen Bereich nur durchgeführt werden, wenn sie zum Schutz ihrer Gesundheit notwendig ist. Ausnahmsweise ist eine solche Untersuchung zulässig, wenn sich eine schwere Erbkrankheit in der Familie oder eine entsprechende Anlageträgerschaft auf andere Weise nicht abklären lässt und die Belastung der untersuchten Person geringfügig ist (Art. 10 Absatz 2).
– Präsymptomatische Untersuchungen im medizinischen Bereich müssen vor und nach ihrer Durchführung von einer nichtdirektiven, fachkundigen genetischen Beratung begleitet sein. Das Beratungsgespräch ist zu dokumentieren (Art. 14 Absatz 1).

– Die betroffene Person oder, falls sie urteilsunfähig ist, ihr gesetzlicher Vertreter muss gemäss Art. 14 Absatz 3 namentlich informiert werden über:
  a) Zweck, Art und Aussagekraft der Untersuchung und die Möglichkeit von Folgemassnahmen;
  b) allfällige Risiken, die mit der Untersuchung verbunden sind, sowie Häufigkeit und Art der zu diagnostizierenden Störung;
  c) die Möglichkeit eines unerwarteten Untersuchungsergebnisses;
  d) mögliche physische und psychische Belastungen;
  e) Möglichkeiten der Übernahme der Untersuchungskosten und der Kosten für Folgemassnahmen;
  f) Möglichkeiten der Unterstützung im Zusammenhang mit dem Untersuchungsergebnis;
  g) die Bedeutung der festgestellten Störung sowie die sich anbietenden prophylaktischen oder therapeutischen Massnahmen.
– Zwischen der Beratung und der Durchführung der Untersuchung muss eine angemessene Bedenkzeit liegen (Art. 14 Absatz 4).
– Nach hinreichender Aufklärung entscheidet die betroffene Person bzw. bei urteilsunfähigen Personen ihr gesetzliche Vertreter,
  a) ob eine genetische Untersuchung und gegebenenfalls eine Folgeuntersuchung durchgeführt werden soll;
  b) ob sie das Untersuchungsergebnis zur Kenntnis nehmen will;
  c) welche Folgerungen sie aus dem Untersuchungsergebnis ziehen will (Art. 18 Absätze 1 und 4).
– Die Ärztin oder der Arzt darf das Ergebnis einer genetischen Untersuchung nur der betroffenen Person oder, falls diese urteilsunfähig ist, ihrem gesetzlichen Vertreter mitteilen (Art. 19 Absatz 1).
– Mit ausdrücklicher Zustimmung der betroffenen Person darf die Ärztin oder der Arzt das Untersuchungsergebnis den Verwandten, dem Ehegatten, der Partnerin oder dem Partner mitteilen (Art. 19 Absatz 2).
– Wird die Zustimmung verweigert, so kann die Ärztin oder der Arzt bei der zuständigen kantonalen Behörde die Entbindung vom Berufsgeheimnis beantragen, sofern dies zur Wahrung überwiegender Interessen der Verwandten, des Ehegatten, der Partnerin oder des Partners notwendig ist (Art. 19 Absatz 3).