

# Das *Recht auf Nichtwissen* als Element von Privatheit in der modernen Medizin?

Christian Lenk

## 1. Einleitung

Überlegungen zu Privatheit und Vertraulichkeit haben eine lange Tradition in der Medizin. Man kann sogar sagen, dass die westliche Medizin in der Antike mit den Forderungen des *Hippokratischen Eides* bereits mit Überlegungen zur Privatheit beginnt.<sup>1</sup> Es handelte sich bei der antiken Medizin also um eine soziale Praxis, die nicht allein auf Krankheiten und Heilungen gerichtet war, sondern den Umgang mit dem Patienten und Aspekte der Vertraulichkeit bereits mit einbezog. Gleiches gilt für die dynamische Entwicklung der modernen Medizin, die trotz ihres betont naturwissenschaftlich-technischen Charakters auch immer das Arzt-Patient<sup>2</sup> Verhältnis mit bedenken muss. Die Tendenzen zum *gläsernen Patienten*, die sich insbesondere durch die Einführung der von einer Reihe von Institutionen einsehbaren elektronischen Patientenakte sowie technische Neuerungen wie Health Apps, Tracking und die Telemedizin zeigen, stellen große Herausforderungen für die gegenwärtige Praxis der Medizin dar. Die Integration dieser technischen Neuerungen in das Gesundheitswesen wird auch die Wahrung der Rechte von Patientinnen und Patienten sowie die Arzt-Patientenbeziehung beeinflussen. Die Partizipation und Autonomie der Patientinnen, die Sicherheit und Verlässlichkeit technischer Anwendungen sowie eine Erhöhung der Transparenz durch Einsatz von Technik (anstelle von Intransparenz und Bürokratisierung) sollten daher aus Sicht des Autors bei technischen Innovationen im Vordergrund stehen.

- 
- 1 „Über alles, was ich während oder außerhalb der Behandlung im Leben der Menschen sehe oder höre und das man nicht nach draußen tragen darf, werde ich schweigen und es geheim halten.“ Bauer (1993: S. 2).
  - 2 Wenn im Text Personengruppen angesprochen werden, wie z. B. Ärzte / Ärztinnen oder Patienten / Patientinnen, so sind jeweils nicht nur das männliche oder weibliche, sondern auch sonst existierende Geschlechter gemeint.

Bei Fragen der Privatheit und des Datenschutzes im medizinischen Kontext sind eine Reihe besonderer Bedingungen zu beachten, die diesen Bereich gegenüber allgemeinen Fragen der Privatheit abgrenzen:

*Erstens* wird bei medizinischen Daten ein besonderer Bezug zur individuellen Person angenommen, da es sich um direkte Befunde zur psychischen oder körperlichen Verfasstheit einer Person handelt. Solche Daten werden als besonders sensibel aufgefasst und ihre Weitergabe ohne Einwilligung der Betroffenen wird im Rahmen der ärztlichen Schweigepflicht strafrechtlich untersagt. Prinzipiell bestehen Missbrauchsmöglichkeiten solcher Daten, z. B. wenn die Leistungsfähigkeit einer Person unter Verweis auf eine bestehende Erkrankung angezweifelt wird.<sup>3</sup> Bestimmte Unterkategorien medizinischer Daten wie z. B. genetische Informationen sind hierbei noch einmal gesondert zu betrachten, und es ist zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht vollständig klar, wie man mit genetischen Informationen mit prädiaktivem Charakter (Wahrscheinlichkeiten, in der Zukunft eine Krankheit zu entwickeln) umgehen soll.

*Zweitens* können neben der Person selbst auch andere Institutionen wie Arbeitgeber, Krankenversicherungen, Lebensversicherungen, Social Media- oder Vertriebsplattformen ein (wirtschaftliches) Interesse an Daten aus dem medizinischen Bereich haben. Dies kann entweder derart motiviert sein, dass krankheitsbedingte Arbeitsausfälle (Arbeitgeber) oder die Zahlung von Leistungen (Versicherungen) vermieden werden, oder dass Werbe- und Verkaufsanzeigen für eine bestimmte Gruppe (z. B. Diabetikerinnen und Diabetiker) passgenau platziert werden sollen.

*Drittens* werden im Rahmen der medizinischen Forschung Big-Data-Anwendungen aufgebaut, in denen große Mengen medizinischer, genetischer und lebensstilbezogener Daten unabhängig von ärztlich notwendigen Diagnosen gesammelt werden.<sup>4</sup> Im Bereich der genetischen Forschung ist z. B. seit einigen Jahren die Sequenzierung des vollständigen Genoms von Forschungsteilnehmern als eine Methode etabliert worden.<sup>5</sup> Hier entsteht also ein qualitativer und quantitativer Sprung beim Vorhandensein von Daten, welcher sich radikal von der ‚analogen Ära‘ der Medizin unterscheidet.

Im vorliegenden Beitrag wird daher die Fragestellung untersucht, wie sich ein Recht auf Nichtwissen zum bereits existierenden Schutz der Privatheit (im sozialen und rechtlichen Bereich) des Einzelnen verhält und ob es zu diesem noch weitere Aspekte hinzufügt (1). Dazu wird in Abschnitt

---

3 Vgl. Angermeyer (2003).

4 Vgl. Lenk (2014).

5 Vgl. Eurat Projektgruppe (2013).

(2) zunächst ein klassisches Verständnis von Privatheit untersucht, bevor in Abschnitt (3) das Recht auf Nichtwissen, insbesondere im medizinischen Kontext, beschrieben wird. In Abschnitt (4) werden theoretische Begründungsfragen des Rechtes auf Nichtwissen diskutiert, bevor in Abschnitt (5) die Frage in den Fokus gestellt wird, ob das Recht auf Nichtwissen dem Paradigma der Privatheit folgt oder nicht vielmehr anders verortet werden müsste. Abschnitt (6) illustriert das Thema auch mit den Ergebnissen einer empirischen Untersuchung im genetischen Bereich, worauf im letzten Abschnitt (7) ein Fazit formuliert wird.

## *2. Privatheit und die Verletzung der Privatheit*

Unter Privatheit wird im Allgemeinen der Schutz und die Abgeschiedenheit der persönlichen Sphäre eines Menschen sowie der Familie verstanden. Bereits in der Antike wird die öffentliche von der häuslichen Sphäre unterschieden.<sup>6</sup> Da vormoderne Gesellschaften keine Privatheit im heutigen Sinne kannten, wird diese als spezifische Eigenschaft moderner Gesellschaften aufgefasst.<sup>7</sup> Auch die politischen Systeme unterscheiden sich hinsichtlich des Umgangs mit der Privatheit. So verfolgen autoritäre Gesellschaftssysteme gewöhnlich das Ziel, die Privatheit und das Privateigentum einzuschränken, um das Individuum stärker in kollektivistische Institutionen einzugliedern.<sup>8</sup> Privatheit wird dabei insbesondere mit ‚bürgerlichen‘ Gesellschaftsverhältnissen in Beziehung gesetzt, d. h. als Korrelat zu einer korporativen Gesellschaftsform, die bürgerliche Rechtsformen wie Ehe, Familie und Privateigentum voraussetzt.<sup>9</sup> Wie Raymond Geuss ausführt, war hier insbesondere die erste Hälfte des 19. Jahrhunderts mit Entwürfen wie Hegels „Grundlinien der Philosophie des Rechts“<sup>10</sup> und Humboldts „Abhandlung über die Grenzen der Wirksamkeit des Staates“<sup>11</sup> wirkmächtig für ein modernes Verständnis von Privatheit.<sup>12</sup> Geuss fasst zusammen, „dass die Unterscheidung zwischen ‚privat‘ und ‚öffentlich‘ [...] die Formen des Zugangs zu sowie der Kontrolle und des Besitzes von Eigentum

---

6 Roy (1999: S. 4).

7 Geuss (2013: S. 21).

8 Vgl. für aktuelle Tendenzen zu einer „Kontrollgesellschaft“ Han (2012: S. 74–82).

9 Geuss (2013: S. 16).

10 Hegel (1967).

11 Humboldt (1851).

12 Vgl. Geuss (2013: S. 13 f.).

oder Information“<sup>13</sup> betrifft. Im Übergang zu einer wie auch immer gearteten postmodernen und digitalisierten Gesellschaftsform stellt sich dann die Frage nach dem weiteren Bestand der Privatheit sowie der Art und Weise, wie sie in Zukunft ausgeübt werden kann und soll. In seinem klassischen Ansatz zur Privatheit – noch aus dem prä-digitalen Zeitalter – beschreibt Prosser diese als aus vier verschiedenen Teilrechten (oder vielmehr der Möglichkeit einer Verletzung solcher Rechte) bestehend:

- Das Eindringen in die Abgeschlossenheit oder Einsamkeit einer Person, oder in deren private Angelegenheiten.
- Die Offenlegung unangenehmer privater Tatsachen über ein Individuum.
- Eine Person in der Öffentlichkeit in einem falschen Licht erscheinen lassen.
- Die Aneignung der Abbildung einer Person zum Vorteil eines Anderen.<sup>14</sup>

Eine Verletzung der Privatheit würde demnach also nicht nur das physische Eindringen in die Privatsphäre bedeuten, sondern auch die unbefugte Einmischung in die persönlichen Angelegenheiten einer anderen Person. Auch die Weitergabe oder Offenlegung persönlicher Informationen (z. B. bei einer Verletzung der ärztlichen Schweigepflicht) wird hier als eine Verletzung der Privatheit aufgefasst. Zur „Aneignung der Abbildung einer Person zum Vorteil eines anderen“<sup>15</sup> kann bei der Nutzung digitaler Medien als Beispiel der Identitätsdiebstahl angeführt werden, der unter Verwendung persönlicher Kennzeichen erfolgt, um eine andere Person zu schädigen oder sich auf Kosten einer anderen Person zu bereichern.

Mithilfe heutiger Technologien und des sich damit verändernden medialen Informationsaustausch rückt auch der Begriff der Überwachung in den Vordergrund gesellschaftlicher, politischer und rechtlicher Debatten. Die Verletzung der Privatsphäre einer Person, z. B. durch Überwachung und Bspitzelung, wird von DeCew als solches abgelehnt, insofern dies der Menschenwürde sowie den Individualrechten der Bürgerinnen und Bürger im modernen Staat widerspricht.<sup>16</sup> Z. B. das Eindringen in die Wohnung ist daher in demokratischen Verfassungen wie in Art. 13 des deutschen Grundgesetzes nur in eng definierten Ausnahmefällen zugelassen.<sup>17</sup> Es

---

13 Geuss (2013: S. 17).

14 Vgl. Prosser (1960: S. 389), Übersetzung C.L.

15 Ebd. (S. 389).

16 DeCew (2018: § 3.2).

17 Art. 13, Abs. 1 GG: „Die Wohnung ist unverletzlich“.

werden auch weiterführende negative Konsequenzen derartiger Übergriffe angenommen, indem die Überwachung auf der Seite der Beobachteten Gefühle des Unwohlseins und der Befangenheit sowie Verhaltensänderungen als einer Art der Selbstzensur des Verhaltens erzeugen kann.<sup>18</sup> Auch dort, wo die Überwachung im Interesse eines Unternehmens oder der öffentlichen Sicherheit eingesetzt wird, kann dies zu unerwünschten Formen sozialer Kontrolle führen, durch welche die persönliche Freiheit, Kreativität und Entfaltung der Bürger (z. B. als Arbeitnehmer) eingeschränkt wird – also von Gütern, die, wie Daniel J. Solove dargelegt hat, in einer freiheitlichen Gesellschaft den höchsten Schutz genießen sollten.<sup>19</sup> Technische Innovationen wie die Digitalisierung und neue Medienformen werfen nun die Frage auf, wie die Unverletzlichkeit der Wohnung und die persönliche Freiheit der Bürgerinnen und Bürger auch unter den Bedingungen geänderter technologischer Möglichkeiten gewahrt werden können.

Eine Konsequenz der Entwicklung der modernen Medien sowie der Mikroelektronik besteht nun in jedem Fall darin, dass die Überwachung Anderer aus technischer Perspektive so leicht machbar wird, wie noch nie zuvor. Dementsprechend müssen auch die Schutzmaßnahmen und die Grenzen der Privatheit in den verschiedenen Lebenssphären (Familie, schutzwürdige Gruppen, Arbeit u. a.) neu definiert werden – ein Vorgang, welchen wir seit einigen Jahren im rechtlichen und praktischen Bereich erleben. Hier ist z. B. an die raumgreifende Diskussion zur EU-Datenschutzgrundverordnung (EU-DS-GVO) zu denken. Während in der bisherigen gesellschaftlichen Entwicklung die Privatheit alleine dadurch bereits geschützt war, dass viele Arten von Beobachtungen mit einem hohen Aufwand verbunden waren (man denke nur an Aktivitäten wie die der Stasi in der DDR, welche informelle Mitarbeiter im direkten privaten und beruflichen Umfeld der Betroffenen platzieren musste), lässt sich heutzutage erstmals die bereits von Jeremy Bentham im 18. Jhd. ins Auge gefasste *panoptische Gesellschaft* realisieren – d. h. eine Überwachungsgesellschaft, bei der eine Zentralgewalt oder ihre Agentinnen und Agenten vollständigen Zugang zu allen Aktivitäten der Mitglieder einer Gesellschaft haben.<sup>20</sup> Es stellt sich damit auch die Frage, welche Funktion das Recht auf Nichtwissen in einer derartigen Gesellschaft haben könnte. Im Folgenden wird sich der vorliegende Beitrag jedoch der Frage widmen, wie das Recht auf

---

18 Solove (2006: S. 493).

19 Vgl. Solove (2006: S. 493 f.).

20 Vgl. Foucault (1994, S. 256 f.).

Nichtwissen in einem rechtsstaatlichen Umfeld, aber bei besonders sensiblen Daten – wie eben genetischen Informationen in der Medizin – einzuordnen ist.

### 3. Das Recht auf Nichtwissen – Definition und Beispiele

In ihrer Definition des Rechtes auf Nichtwissen benennt Elisabeth Hildt dieses als das „Recht [...] einer Person, Kenntnisse über den eigenen genetischen Status nicht in Erfahrung bringen zu müssen und somit ihr Leben ohne interferierende Einflüsse dieser Kenntnisse gestalten zu können“<sup>21</sup>. Tatsächlich wird das Recht auf Nichtwissen häufig auf den genetischen Bereich bezogen, obwohl dies natürlich prinzipiell Informationen aller Art betreffen könnte. Dennoch gehen wir gemeinhin nicht davon aus, dass es sinnvoll wäre, Studierenden oder Schülerinnen ein Recht einzuräumen, keine schlechten Ergebnisse von Klausuren erfahren zu müssen. Ebenso wenig wird es Bankkundinnen, die ihr Konto überzogen haben, freigestellt, zu erfahren, wie weit sie in den roten Zahlen stehen. Hier lässt sich also tatsächlich davon sprechen, dass bei den genannten Aktivitäten – dem Schreiben von Klausuren sowie dem Führen eines Girokontos – obligatorisch davon ausgegangen wird, dass man auch unwillkommene Nachrichten entgegennehmen muss. Dies verweist zunächst einmal auf einen eventuellen Sonderstatus genetischen Wissens, der gewöhnlich unter dem Stichwort des *genetischen Exzeptionalismus* diskutiert wird.<sup>22</sup> Weiterhin kann natürlich nicht ausgeschlossen werden, dass die Praxis des Nichtwissens *de facto* insoweit verbreitet ist, dass man im Alltagsleben mitunter auch auf bestimmte Informationen verzichtet, die mit negativen Folgen behaftet sein könnten.

In der oben genannten Definition wird das Recht auf Nichtwissen mit einer bestimmten Intention verbunden, nämlich sein Leben ohne negative Konsequenzen aus einem solchen Wissen führen zu können. Die Entscheidung gegen ein bestimmtes Wissen wird hier also an den Zweck gebunden, dies in der weiteren Lebensführung außer Acht lassen zu können. Gerade im medizinischen Bereich könnte dies natürlich auch Gefahren mit sich bringen, insbesondere dann, wenn man die Entwicklung einer Erkrankung präventiv verhindern könnte oder aber für einen eventuell ein-

---

21 Hildt (2009: S. 26). Für eine breitere Einführung in die Thematik, siehe insbesondere Andorno (2019) sowie Kraft/Rott (2019).

22 Vgl. Schmitz (2005).

tretenden Krankheitsfall Maßnahmen sozialer oder ökonomischer Absicherung treffen sollte.

Typische Beispiele aus dem Bereich der genetischen Diagnostik für das Recht auf Nichtwissen lauten wie folgt:

- In einer Familie besteht das Risiko, dass ein Kind die genetische Anlage hat, im späteren Leben eine schwere Erkrankung zu entwickeln. Die Eltern verzichten jedoch auf die genetische Testung des Kindes. Da die Krankheit nicht heilbar ist, folgt aus dem Verzicht auf dieses Wissen auch kein Verzicht auf mögliche, präventive Maßnahmen. Die betroffene Person kann ihre Lebensentscheidungen dann unabhängig von einem solchen Wissen führen. Als Erwachsener wird sich möglicherweise im Rahmen der Familiengründung die Frage stellen, ob nun nicht doch eine Testung sinnvoll und geboten ist.
- Bei einem Elternteil wird eine vererbare, genetische Erkrankung festgestellt. Die Tochter zeigt noch keine Symptome der Erkrankung, sodass zunächst beschlossen wird, keine Testung durchzuführen. Abhängig vom Eintrittsalter und der Verlaufsform der Erkrankung könnte es zu einem späteren Zeitpunkt eventuell sinnvoll sein, doch eine Testung zu erwägen. Es scheint dabei auch einen Unterschied zu machen, ob die Tochter (ein entsprechendes Alter vorausgesetzt) über die Möglichkeit informiert wird oder ob ihr dies insgesamt verschwiegen wird. Die Grenzen eines Rechtes auf Nichtwissen, bezogen auf nahe Angehörige, müssen in solchen Fällen also genauer definiert werden.
- Bei einem Mitglied einer Familie wird eine erbliche Krebserkrankung festgestellt. Der Familie stellt sich die Frage, ob das Wissen von der Diagnose auch an andere Familienmitglieder weitergegeben werden sollte (Tanten, Cousinen, Onkel, Cousins). Dies würde einmal beinhalten, Anderen gegenüber die Diagnose des Betroffenen offenzulegen. Weiterhin stellt sich die Frage, welche Konsequenzen die übermittelte oder nicht übermittelte Information für die Verwandten haben könnte.

Auch in diesen Beispielen zeigt sich jeweils der besondere – auch besonders private – Charakter des medizinischen und genetischen Wissens. Selbst wenn man genetische Information wie Roberto Andorno prinzipiell als „neutral“<sup>23</sup> betrachtet, so kann diese doch weitgehende Implikationen für weitere Entscheidungen und die Lebensführung einer oder mehrerer Personen haben. Bestimmte Pläne und Ziele einer Person (einen bestimmten Beruf auszuüben, eine Ausbildung abzuschließen, eine Familie zu

---

23 Andorno (2019: S. 79).

gründen) werden dann gegebenenfalls mit diesen Informationen zu Erkrankungen oder genetischen Dispositionen in Zusammenhang gebracht und können die Selbst- und Fremdwahrnehmung dieser Person verändern. Hier bestehen auch Anknüpfungspunkte zu der o. g. Definition von Prosser, wenn „unangenehme private Tatsachen über eine Person offengelegt werden“ oder eine „Person in einem anderen Licht erscheint“<sup>24</sup>. Die Information, dass eine Person eine bestimmte psychiatrische oder neurologische Erkrankung haben könnte, lässt sie dann vielleicht in den Augen Anderer nicht mehr als geeigneten Familienvater oder nicht mehr geeignet für einen bestimmten, verantwortungsvollen Beruf – z. B. als Lokführerin oder Pilotin – erscheinen.

Wurde eine Information einmal weitergegeben – sei es an die Familie, den Arbeitgeber, in soziale Netzwerke oder sonst wie in die Öffentlichkeit, dann ist, wie die englische Redensart sagt, ‚the cat out of the bag‘ d. h. die Offenlegung kann mit allen Konsequenzen nicht mehr rückgängig gemacht werden. Wenn diese Informationen, wie oben beschrieben, Konsequenzen für die eigene Identität haben, so kann die Information zu Erkrankungen oder genetischen Dispositionen – zu Recht oder zu Unrecht – zum *Coming-out* für eine Person werden. Es könnte allerdings auch Betroffene geben, die das Unwissen als belastender als das Wissen ansehen – und das Recht auf Nichtwissen eröffnet grundsätzlich beide Optionen. Insgesamt ist auch zu bedenken, dass das Recht auf Nichtwissen dem Individuum an einem Punkt das Mittel in die Hand gibt, durch Nichtwissen seine eigene Privatsphäre zu schützen, während dies ansonsten häufig nur durch externe Anstrengungen (Anwaltschaft, Gerichte, Polizei u. a.) erreicht werden kann. Der Einzelne kann somit aktiv und aus eigener Kraft seine Privatsphäre schützen und ist nicht nur passiv auf rechtliche oder staatliche Institutionen angewiesen.

#### 4. Begründungsansätze für ein Recht auf Nichtwissen

In der bisherigen Entwicklung der Medizinethik im Verlauf des 20. Jahrhunderts hat das Thema des Wissens und der adäquaten Information eine wichtige Rolle eingenommen.<sup>25</sup> Sowohl im Bereich der Forschung wie auch der Therapie wird heute davon ausgegangen, dass die adäquate Information, gefolgt von der expliziten Einwilligung der Patientin oder des Pa-

---

24 Prosser (1960: S. 389).

25 Coggon/Miola (2011).

tienten – unter dem Stichwort des *Informed Consent*<sup>26</sup> – eines der wesentlichen Patientenrechte darstellt. Dies fügt sich ein in die Rahmenbedingungen der modernen Wissensgesellschaft, in welcher Wissen als Voraussetzung für kompetente und selbstbestimmte Entscheidungen angesehen wird.<sup>27</sup> Aus historischer Perspektive erscheint dies als eine schlüssige Fortsetzung des Impetus der modernen Aufklärung, die gerade durch gesichertes Wissen sowie darauf basierenden Praktiken einen sozialen, wirtschaftlichen und moralischen Fortschritt erzielen wollte. So hat Walther Ch. Zimmerli es als eines der „programmatischen Ziele seit der Aufklärung“ beschrieben, dass „Information [...] öffentlich zugänglich gemacht [wird; Anm. C.L.], um auf diese Weise die Möglichkeit sozialer und politischer Mobilität zu eröffnen.“<sup>28</sup> Ohne Zweifel war dieses Ziel der Aufklärung nun aber nicht auf private Informationen gerichtet, sondern auf ein allgemeines oder öffentliches Wissen zum Verständnis und der Beherrschung der Naturkräfte, der Ökonomie sowie der Gesellschaft. Es ergibt sich allerdings eine deutliche Konfliklinie, wenn auch private und persönliche Daten in dieses Kalkül mit einbezogen werden sollen. Aus dieser Perspektive wird der Schutzmechanismus der Privatheit dann besonders wichtig und virulent, wenn auf gesellschaftlicher Ebene ein starker Anreiz besteht, auch die Akkumulation sensibler persönlicher Daten in das allgemeine Wissenskalkül einzubeziehen.

Wie kann und sollte unter diesen Voraussetzungen ein Recht auf Nichtwissen begründet und gerechtfertigt werden? In der Perspektive, die Andorno in seiner Arbeit zum Recht auf Nichtwissen eingenommen hat, handelt es sich dabei nicht primär um eine Einschränkung der Autonomie sowie der Patientenrechte, sondern vielmehr um eine Stärkung und Erweiterung der Autonomie der Betroffenen.<sup>29</sup> Im Gegensatz zu einer Situation, bei welcher einer Person aus paternalistischen Gründen wichtige Informationen vorenthalten werden, geht das Recht auf Nichtwissen vielmehr davon aus, dass die Patientin prinzipiell ein Recht auf Wissen hat, dass sie auf dieses jedoch auch mit guten Gründen verzichten kann. Diese Gründe werden im Regelfall in Überlegungen bestehen, ob durch eine bestimmte Information eine Verletzung eigener oder fremder Interessen – also ein Schaden oder Nachteil im weiteren Sinne – eintreten könnte. Konsequenter Weise kann das Recht auf Nichtwissen also auch nicht als ein absolutes

---

26 Roache (2014).

27 Stehr (2001: S. 8).

28 Zimmerli (1991: S. 73).

29 Vgl. Andorno (2004: S. 436 f.).

Recht verstanden werden, sondern muss quasi als eine spezifische Ausnahme vom Recht auf Information verstanden werden. Ob dieses Recht in Anspruch genommen werden soll, muss im Sinne der eigenen Verfügung über die Information allerdings jeweils vom Betroffenen selbst entschieden werden:

Precisely, one of the particularities of this right consists in the fact that it almost entirely depends on the subjective perceptions of the individual, who is, in fact, the best interpreter of his or her best interest. It should be noted that the problem of genetic tests is raised not so much by the information itself (which is neutral) but by the effect that that information may have on the person who is being tested.<sup>30</sup>

Wie aus dem Zitat hervorgeht, kann es also nicht das Ziel sein, ein kategorisches, moralisches Anrecht zu formulieren, welches für alle Personen in einer bestimmten Situation zum Einsatz kommen muss. Das Recht auf Nichtwissen sollte aber gegebenenfalls aktiviert werden können, wenn es der betroffenen Person aufgrund unerwünschter Folgen notwendig erscheint. Dies steht im Übrigen auch im Einklang zu anderen Vorgehensweisen der medizinischen Diagnostik, wenn z. B. Patienten gegen die ärztliche Empfehlung einen diagnostischen Test oder einen medizinischen Eingriff ablehnen. Entsprechend hat auch die *World Medical Association* in der Deklaration von Lissabon zu Patientenrechten explizit vorgesehen, dass „der Patient auf explizite Nachfrage das Recht hat, nicht informiert zu werden, solange dies nicht für den Schutz des Lebens einer anderen Person notwendig ist.“<sup>31</sup>

Die besondere Kontextabhängigkeit für einen sinnvollen Einsatz des Rechtes auf Nichtwissen wird jedoch nicht nur positiv gesehen. So argumentiert Damm in seinem immer noch lesenswerten Beitrag aus dem Jahr 1999,

[...] daß es sich bei den komplementären oder auch konträren Rechten auf Wissen und Nichtwissen um sehr voraussetzungsvolle Größen handelt, und dies sowohl in medizinethischer als auch rechtstheoretischer und -praktischer Perspektive. Die Geltendmachung dieser Rechte besagt zunächst nicht mehr, allerdings auch nicht weniger als das normative Postulat einer subjektivrechtlichen geninformationellen Selbstbe-

---

30 Andorno (2019: S. 79).

31 World Medical Association (2015: Art. 7d), Übersetzung des Autors.

stimmung. Zentrale Begleit- und Folgeprobleme sind damit aber noch gar nicht angesprochen, geschweige denn geklärt.<sup>32</sup>

In diesem Zusammenhang wurde von Damm auch die Frage aufgeworfen, ob ein Recht auf Nichtwissen für das betroffene Individuum tatsächlich ein wirkungsvolles Instrument sein kann, um sich machtvollen politischen, gesellschaftlichen und ökonomischen Zwängen zu entziehen.<sup>33</sup> So haben andere Autoren wie Hans-Martin Sass oder Rosamonde Rhodes in der Tat die These aufgeworfen, ob es in modernen, technisch-industriellen Gesellschaften nicht vielmehr eine „Pflicht zum Wissen“<sup>34</sup> gibt, welche sich auch durch ein Recht auf Nichtwissen nicht aushebeln lässt. Das Wissen um genetische Informationen würde das Leben zwar nicht unbedingt leichter und angenehmer machen, aber es ermöglicht doch dem Individuum in zunehmendem Maße, Verantwortung für sein Leben sowie die Folgen seines (z. B. reproduktiven) Handelns zu übernehmen.<sup>35</sup> Die Härten dieser Verantwortung könnten durch das Recht auf Nichtwissen zweifellos gemildert werden – allerdings könnte dies ggf. auch dazu führen, dass andere Personen nicht ausreichend über Krankheitsanlagen und -prädispositionen informiert werden. In der Tat veranschaulichen die Argumente der kritischen Stimmen also die vorhandene Ambivalenz des Rechtes auf Nichtwissen in einigen Fällen, wie dies von Andorno und Damm angesprochen wird. Insgesamt kann daher festgehalten werden, dass sich das Recht auf Nichtwissen – im oben dargestellten Sinne verstanden – aus dem Recht auf Selbstbestimmung herleiten lässt<sup>36</sup>, und damit unser Verständnis von Privatheit in besonderen Situationen ergänzt. Das Recht auf Nichtwissen kann allerdings nicht als ein absolutes Recht verstanden werden, sondern bedarf der Perspektive der betroffenen Person, um sinnvoll in Anspruch genommen werden zu können. Es bleiben Probleme der Abwägung und Grenzziehung, wenn z. B. die Interessen anderer Personen wie Verwandter betroffen sind.<sup>37</sup>

---

32 Damm, MedR 1999, 437 (446).

33 Vgl. Damm, MedR 1999, 437 (447).

34 Vgl. Rhodes (1998: S. 15); Vgl. Sass (1984: S. 121 f.).

35 Vgl. Sass (1984: S. 121 f.).

36 Vgl. Dazu insbesondere die rechtsphilosophische Argumentation von Andorno (2004).

37 Vgl. Lenk und Frommeld (2015).

### 5. Das Recht auf Nichtwissen – entspricht es dem Paradigma der Privatheit?

Wie zu Beginn des Beitrages ausgeführt wurde, fällt die Genese des modernen Verständnisses von Privatheit in die erste Hälfte des 19. Jahrhunderts. Hinsichtlich der Unterscheidung negativer und positiver Rechte des Individuums handelt es sich dabei um ein negatives Recht oder ein Abwehrrecht. Im deutschen Recht gibt es kein explizites *Recht auf Privatheit*, aber ein Bündel von Rechten, welche zusammen genommen die Privatheit der Bürgerinnen und Bürger schützen. Dazu zählen das Allgemeine Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 GG i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG), das Brief-, Post- und Fernmeldegeheimnis (Art. 10 Abs. 1 GG), die Unverletzlichkeit der Wohnung (Art. 13 Abs. 1 GG) sowie z. B. der Schutz personenbezogener Daten entsprechend den Datenschutzgesetzen. Dem Recht auf Privatheit als einem Abwehrrecht entsprechen die Pflichten anderer Personen, dieses zu respektieren (es ist z. B. verboten, unbefugt in die Wohnung Anderer einzudringen). Fraglich ist bei dieser Konstellation allerdings, wie das Recht auf Nichtwissen in dieses Schema passt, ob es also quasi ein Abwehrrecht gegen die eigene Person darstellt, um diese vor negativen Konsequenzen des Wissens zu schützen. Hinsichtlich des sensiblen und personenbezogenen Wissens, wie es im Bereich der Gesundheitsversorgung und der Medizin auftritt, sind private Informationen bei der Person oder Familie vorhanden und ein Eindringen in die Sphäre der Privatheit durch unbefugte Dritte soll generell verhindert werden. Beim Recht auf Nichtwissen existiert aber eine andere Konstellation, insofern das Wissen (a) entweder noch nicht vorhanden ist, aber bereitgestellt werden könnte, oder es sich (b) in einem erweiterten Kreis der Vertraulichkeit von Informationen befindet, aber dem Individuum noch nicht bekannt ist.

Bei Fall (a) können sich die Betroffenen in medizinischer Behandlung befinden, in welcher verschiedene diagnostische Untersuchungen durchgeführt werden sollen (also z. B. Blutuntersuchungen, bildgebende Verfahren wie Röntgen oder MRT oder genetische Untersuchungen). Bei einer Patientin wird z. B. allgemeine Schwäche, Müdigkeit und Muskelabbau festgestellt, so dass dann weitere diagnostische Untersuchungen einen genaueren Befund erbringen sollen. Die rechtliche Interpretation der Behandlung ist so, dass die Patientin die Ärztin mit der genaueren Erstellung der Diagnose beauftragt. Im Laufe der diagnostischen Untersuchungen wird dann das Wissen erlangt, auf welches sich auch das Recht auf Nichtwissen bezieht. Weiterhin wird davon ausgegangen, dass bei bedeutenden diagnostischen Untersuchungen wie z. B. einem HIV-Test durch das medizinische Personal ein explizites Einverständnis durch den Patienten einzu-

holen ist.<sup>38</sup> D. h. in einem solchen Fall genügt nicht ein allgemeines Einverständnis in Blutuntersuchungen, sondern der Patient ist explizit über die HIV-Untersuchung aufzuklären und muss explizit in diese Untersuchung einwilligen. Letztlich ist diese Praxis bereits kompatibel zum Recht auf Nichtwissen, denn der Patient kann auch besondere, einzelne Testungen ablehnen – letztlich allerdings mit dem Risiko, dass insgesamt das Vorhaben der Krankheitsdiagnostik scheitert.

Beim Fall (b) existiert dieses Wissen bereits, unterliegt aber der Verschwiegenheit oder Vertraulichkeit anderer Personen. Z. B. könnte im Rahmen einer genetischen Studie eine Schwester oder ein Bruder einer bereits erkrankten Person gefragt werden, ob sie oder er selbst auch eine genetische Probe abgeben will, um als sogenannte Kontrollperson an der Studie teilzunehmen. Die Untersuchung wird dann auf jeden Fall durchgeführt und liegt in der vertraulichen Umgebung der wissenschaftlichen Forschung vor. Das Ergebnis wird in kodierter Form in einer nicht-öffentlichen Datenbank in einem Forschungszentrum gespeichert. Die teilnehmende Person hat nun die Wahl, sich das Ergebnis durch eine Genetikerin oder einen Genetiker mitteilen zu lassen oder aber im Rahmen des Rechtes auf Nichtwissen darauf zu verzichten.

Das Recht auf Nichtwissen kann sich auf beide Fallkonstellationen beziehen: auf (a), in welcher das Wissen selbst noch nicht vorhanden ist, und auf (b), in welcher das Wissen vorhanden ist, aber der Vertraulichkeit anderer Personen unterliegt. Dies kann nicht nur im Forschungssetting der Fall sein, sondern auch im Falle der Schweigepflicht des Gesundheitspersonals oder in der Familie, wenn medizinische Informationen vertraulich behandelt werden. Bereits im zweiten Abschnitt zur klassischen Konzeption der Privatheit wurde dargestellt, dass diese wirksam die Aneignung persönlicher Informationen zur Schädigung der Betroffenen verhindern soll. Eine vergleichbare Situation ergibt sich beim Recht auf Nichtwissen im medizinischen Kontext, wenn verhindert werden soll, dass Arbeitgeber oder Versicherungen Krankheitsinformationen erhalten und Betroffene aus diesem Grund schlechter stellen oder benachteiligen. Dies wird im deutschen Recht im Übrigen nicht stringent ausgeschlossen, wenn in § 18 des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) von den Betroffenen gefordert wird, dass bei Abschluss bestimmter Versicherungen (u. a. Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherung) vorliegende genetische Diagnosen der Versicherung vorab mitzuteilen sind. Das Recht auf Privatheit wird hier also in bestimmten Konstellationen eingeschränkt. Was die grundsätzliche Absiche-

---

38 Vgl. Urteil des Amtsgerichtes Bremen vom 23.09.2010, AZ: 5 C 135/10.

zung der Person angeht, so erscheint dies problematisch, denn es könnte dann Personen geben, die keinen Versicherungsschutz in den im Gesetz genannten Bereichen mehr erhalten. Das Recht auf Nichtwissen, insofern es sich darauf bezieht, eine Diagnose gar nicht erst erfahren zu wollen, ist hier wirksamer als die reine Vertraulichkeit der Information, da es bei Verzicht auf die Kenntnis auch keine Informationen gibt, die man an die Versicherung weitergeben könnte.

Das Recht auf Nichtwissen hat allerdings im Rahmen der sogenannten prädiktiven genetischen Diagnostik<sup>39</sup> noch eine andere Funktion. Hier geht es um genetische Diagnosen, die ‚vorhersagend‘ für die Zukunft sind, d. h., dass eine Erkrankung möglicherweise erst in zehn oder zwanzig Jahren oder im späteren Erwachsenenalter auftritt (sog. spätmanifestierende Erkrankungen). Hier scheint es primär darum zu gehen, dass eine Person ihre Lebensführung unabhängig von der Kenntnis einer späteren Krankheitsentwicklung gestalten will. Wie sich aus den oben dargestellten Argumenten von Rhodes und Sass ergibt, ist ein Wissensverzicht nicht ganz unproblematisch, wenn diese Person etwa Verpflichtungen eingeht, welche sie dann nicht mehr einlösen kann (z. B. eine Familie zu gründen). Auch hier gibt es eine Parallele zur Privatheit, wenn diese u. a. die Funktion hat, die Unbefangenheit der Person (welche durch die Kontrolle Anderer eingeschränkt werden könnte) zu erhalten, indem Einmischungen Dritter abgewehrt werden. Auch das Recht auf Nichtwissen hat diese Konsequenz, wenn bestimmte Informationen über die weitere gesundheitliche Entwicklung gar nicht erst erhoben werden. Darüber hinaus ergibt sich für die Person die Möglichkeit, ihr Leben weitgehend so zu führen, als würde das vorhandene Risiko einer späteren Erkrankung nicht existieren.<sup>40</sup>

Die Analyse zeigt damit aus meiner Sicht, dass das Recht auf Nichtwissen als sinnvolle Modifikation und Erweiterung des Schutzes der Privatheit verstanden werden kann. Es dient erstens dem Schutz vor Benachteiligung durch Dritte, wenn den Betroffenen sensible Daten gar nicht erst

---

39 Unter prädiktiver genetischer Diagnostik versteht man die Untersuchung einer bisher nicht von einer Erkrankung betroffenen Person, ob diese die genetische Anlage für diese Erkrankung besitzt, d. h. mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit in der Zukunft daran erkranken wird.

40 In diese Erwägung ist natürlich auch mit einzubeziehen, dass im Normalfall alle Menschen die Anlagen bestimmter Erkrankungen in ihrem Erbgut tragen und sich diese zu einem früheren oder späteren Zeitpunkt manifestieren können. Die Gruppe der Personen, bei denen dies bereits vorab mit einem bestimmten Genest vorhersagbar ist, ist also sozusagen eine besondere Teilgruppe der Allgemeinbevölkerung.

mitgeteilt werden. Zweitens zeigt sich, dass das Recht auf Nichtwissen in einigen Bereichen auch über den reinen Schutz der Vertraulichkeit hinausreicht. So stellt es in Fällen sozialer oder rechtlicher Verpflichtungen wie der genannten Regelung des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) eine zusätzliche Absicherung dar, falls private Informationen an bestimmte Institutionen weitergegeben werden müssten. Dies kann wirkungsvoll durch das Recht auf Nichtwissen vermieden werden. Drittens kann die eigene Lebensführung (so dies für das Individuum realisierbar ist) unabhängig von potenziell zeitlich entfernt liegenden Krankheitsereignissen praktiziert werden. Hier kann das Recht auf Nichtwissen zwar eventuell zu negativen Konsequenzen führen (z. B. wenn eine Krankheitsdisposition an den Nachwuchs vererbt wird), aber die entgegengesetzte Forderung einer Pflicht, genetische Krankheitsanlagen uneingeschränkt zur Kenntnis zu nehmen, erscheint als unangemessen starker Eingriff in die private Lebensführung Einzelner. In der Zukunftsperspektive stellt sich auch die Frage, wie sich die Situation verändern wird, wenn das Individuum durch die Verbreitung genetischer Tests ein wesentlich umfangreicheres Wissen seiner genetischen Konstitution erlangen wird, als zum jetzigen Zeitpunkt.

## *6. Empirische Untersuchung*

Im Rahmen eines in den Jahren 2013 bis 2015 an der Universität Göttingen durchgeführten, interdisziplinären Projektes, welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wurde, wurde auch eine umfangreiche Fragebogenstudie zum Recht auf Nichtwissen durchgeführt.<sup>41</sup> Einige Ergebnisse der Studie werden im Folgenden referiert, um die bisherigen theoretischen Überlegungen dieses Beitrages durch empirische Ergebnisse zu ergänzen und explizit zu zeigen, vor welche Entscheidungen Patienten oder gesunde Personen in verschiedenen Bereichen gestellt werden können. Aus den verschiedenen Erkrankungsszenarien und Präferenzen des Einzelnen können dabei auch unterschiedliche Entscheidungen hinsichtlich des Rechts auf Nichtwissen resultieren. In der Studie haben über 500 Personen einen ausführlichen, von der Projektgruppe erarbeiteten Fragebogen beantwortet. Die Gruppe der Befragten setzte sich aus Ärztinnen, anderen im Gesundheitsbereich tätigen Personen, Patientinnen mit vererbaren und nicht-vererbaren Erkrankungen sowie Personen aus der Normalbevölkerung zusammen. Wie sich aus einer statistischen Analy-

---

41 Vgl. Duttge/Lenk (2019); Lenk et al. (2019).

se der Befragungsergebnisse ergab, hatte der formale Bildungsgrad den stärksten Einfluss auf die Antworten der Studienteilnehmer. So bewerteten Personen mit einem höheren, formalen Bildungsstand die Bedeutung genetischen Wissens generell skeptischer. Diese Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren auch eher dazu in der Lage, negative Implikationen genetischen Wissens zu erkennen. Eine große Mehrheit der Befragten von über 90 % ging davon aus, dass man ein Recht darauf hat, die eigene genetische Konstitution sowie bestehende Krankheitsrisiken zu kennen („Recht auf Wissen“). Die Studie bestätigt also das Bewusstsein einer Wissens- und Informationsgesellschaft in Bezug auf genetisches und medizinisches Wissen bei den Befragten. Eine Mehrheit der befragten Personen sah jedoch auch mögliche negative Effekte genetischen Wissens und im Allgemeinen wollten die Befragten auch über die Möglichkeit von Zufallsbefunden bei einer medizinischen Untersuchung informiert werden.<sup>42</sup>

Bei verschiedenen Szenarien wurden den Betroffenen jeweils die Antwortmöglichkeiten angeboten, ob sie über eine bestimmte Diagnose informiert werden möchten oder ob dies unterlassen werden solle. So wurde z. B. gefragt, ob darüber informiert werden sollte, dass die oder der Betroffene mit 50 %-iger Wahrscheinlichkeit innerhalb von 10 Jahren an Alzheimer-Demenz erkranken wird. In einem derart expliziten Fall wurde aber nur in ca. 10 % der Antworten angegeben, dass hier das „Recht auf Nichtwissen“ in Anspruch genommen werden sollte, und bei ca. 24 % der Antworten wurde eine weitere Bedenkzeit für notwendig gehalten. Annähernd 5 % der Befragten waren sich nicht sicher, wie sie mit der Situation umgehen sollten, und die Mehrheit der Befragten gab mit über 60 % an, den Befund in ärztlicher Beratung abklären lassen zu wollen.<sup>43</sup> Bei gravierenderen sowie besser behandelbaren Erkrankungen war der Anteil der Antworten noch höher, welche ärztlichen Rat einholen wollten. Bezogen auf das Beispiel der Alzheimer-Demenz scheint nun keine der Wahlmöglichkeiten per se *irrational* zu sein. Der mögliche Krankheitsbeginn liegt noch relativ weit in der Zukunft, die Wahrscheinlichkeit nicht zu erkranken liegt genauso hoch wie das Erkrankungsrisiko und über mögliche Präventionsmöglichkeiten ist noch nichts bekannt. Es besteht hier also ein Moment der Wahl, welches die Betroffenen aus subjektiver Sicht wahrneh-

---

42 Als Zufalls- oder Zusatzbefund werden in der Medizin Diagnosen bezeichnet, die nicht im Fokus der eigentlichen Untersuchung standen, sondern unbeabsichtigt im Laufe der Untersuchungen hinzugekommen sind. Z. B. können sich bei einem Ganzkörper-MRT aus der diagnostischen Abbildung evtl. noch weitere Krankheitsrisiken oder Befunde entnehmen lassen.

43 Vgl. Lenk et al. (2019: S. 8).

men können oder sogar wahrnehmen müssen. In Anbetracht der fehlenden Vorsorgemöglichkeiten und der nicht geringen Möglichkeit, gesund zu bleiben, könnte die Entscheidung dafür ausfallen, sich mit der Diagnose (als einer modernen Art des Fatums) besser nicht belasten zu wollen. Andersherum ist es sicherlich auch möglich, die Prognose als ‚frühe Warnung‘ zu interpretieren und, bei entsprechend optimistischer Sicht auf die neurologische Forschung, auf eine Verbesserung der therapeutischen Möglichkeiten zu hoffen.

Bei einer Reihe derartiger Konstellationen lässt sich festhalten, dass es sozusagen keinen sicheren, medizinisch-validierten, objektiven Weg gibt, mit derartigen Informationen umzugehen. Zwar sieht die Mehrheit der Befragten einen Nutzen in einer zusätzlichen, ärztlichen Beratung – diese kann den Betroffenen die Entscheidung aber nicht abnehmen, wie sie mit einer solchen Information umgehen sollten. Die Interpretation der Diagnose auf der Seite des Betroffenen enthält hier ein Werturteil, für wie gravierend man diese ansehen will und wie damit umgegangen werden sollte. Was für den Einen möglicher Weise ein normales Lebensrisiko darstellt, kann sich dabei für Andere als Schreckensvorstellung des Alterns in geistiger Umnachtung herausstellen. Dies ist einerseits unbefriedigend, weil es die einzelne Person vor ein Entscheidungsdilemma stellt. Es illustriert aber andererseits, warum es richtig ist, wenn aus theoretischer Sicht die Option zum Recht auf Nichtwissen unterstützt wird, ohne dabei jedoch eine Entscheidung vorzugeben. Und da zugleich eine Einschätzung der Zukunft einbezogen ist, kann die Entscheidung für oder gegen ein bestimmtes Wissen dann auch vorteilhaft oder unvorteilhaft ausfallen – je nachdem, welche Seite der Prognose (Erkrankung oder nicht) eintreffen mag. Entsprechend einer früheren Publikation mit dem Titel „The Advent of the Unpatients“<sup>44</sup> wird durch diese Art von Diagnosen ein dritter Bereich des Noch-Nicht-Erkranktseins neben der manifesten Krankheit sowie der Gesundheit etabliert. Die weitere Entwicklung der medizinischen Forschung wird zeigen, ob wir auch in Zukunft mit den Wahrscheinlichkeiten von Erkrankungen zurechtkommen müssen oder ob sich hier noch andere Algorithmen etablieren werden, welche belastbarere Aussagen über die individuelle Gesundheit erlauben. Sinnvoll wäre es beispielsweise, die Information zu bestimmten Krankheitsrisiken zugleich mit möglichen Formen der Prävention zu verbinden. Auf der anderen Seite ist nicht sicher, ob die mögliche Fülle von Vorsorgemaßnahmen für einen zukünftigen *homo hygienicus* den Einzelnen nicht auch überfordern würde.

---

44 Vgl. Jonsen et al. (1996).

## 7. Fazit

Der vorliegende Beitrag bezieht sich auf das Recht auf Nichtwissen, wie es insbesondere im Kontext der Genetik in der modernen Medizin – in Deutschland z. B. im Rahmen des Gendiagnostikgesetzes – etabliert wurde. In diesem Zusammenhang hat das Recht auf Nichtwissen auch Eingang in internationale Leitlinien gefunden. Im Rahmen des Beitrages sollte untersucht werden, wie sich das Recht auf Nichtwissen zum Abwehrrecht der Privatheit verhält, welches in liberalen Rechtsstaaten den Bürgerinnen und Bürgern zuerkannt wird. Das Recht auf Nichtwissen teilt mit dem Anrecht auf Privatheit einen gewissen dualen Charakter, der einmal seinen Ausdruck im positiven Recht findet, auf der anderen Seite aber auch ethisch-moralisch fundiert ist. In der europäischen Tradition gilt es letztlich als ethisch problematisch, in die Privatsphäre anderer einzudringen, da diese als spezifischer Schutzraum des Individuums gilt, der zu seiner Entfaltung notwendig ist. Gerade im Zuge einer dynamischen, technischen Entwicklung, wie sie in der modernen Medizin ihren Niederschlag findet, stellt sich die Frage, wie die Anforderungen der Privatheit in eine digitalisierte Wissens- und Informationsgesellschaft Eingang finden können. Wie im zweiten Abschnitt dargestellt wurde, sind die diesbezüglichen Überlegungen aus dem 20. Jahrhundert wie bei Prosser unter den Bedingungen des 21. Jahrhunderts nicht zwangsläufig obsolet und können sogar eine besondere Verschärfung erfahren. Genetische Informationen können dabei für die betroffene Person eine besondere Rolle einnehmen, wenn aus ihrer Kenntnis soziale und familiäre Implikationen resultieren, Nachteile bei der sozialen Absicherung entstehen oder auch Konsequenzen für die weitere Lebensführung des Einzelnen hervorgerufen werden. Hierbei handelt es sich in der Tat um Kernbereiche des Privaten, welche des staatlichen Schutzes bedürfen und in die Kompetenz des autonom handelnden Individuums fallen. Gerade beim Fehlen möglicher therapeutischer oder präventiver Optionen in der Medizin erscheint es dann nicht zwangsläufig irrational, das Nichtwissen vor dem Wissen bestimmter Arten von Informationen zu bevorzugen.

Wie in Abschnitt vier dargestellt wurde, ist die Inanspruchnahme des Rechtes auf Nichtwissen letztlich nicht als eine Einschränkung, sondern vielmehr als eine Erweiterung der Autonomie der Betroffenen aufzufassen und in diesem Zusammenhang im Bereich des Rechtes auf informationelle Selbstbestimmung zu verorten. Kritiker des Rechtes auf Nichtwissen verweisen aber mit einer gewissen Plausibilität darauf, dass die Konsequenzen des Wissensverzichtes im Einzelfall unklar sein können und unter Umständen auch eine Abwägung hinsichtlich negativer Konsequenzen für

Dritte stattfinden muss.<sup>45</sup> Wie in Abschnitt fünf erörtert wurde, kann das Recht auf Nichtwissen dabei in unterschiedlichen Konstellationen auftreten, zu denen auch der Fall gehört, dass das betreffende Wissen noch gar nicht existiert und auf seine Generierung – aufgrund der Entscheidung des Einzelnen – explizit verzichtet werden soll. Die Ergebnisse der empirischen Befragung haben hier teilweise auch gezeigt, dass Fallkonstellationen mit Wahrscheinlichkeiten, die erst in der Zukunft auftreten, den Einzelnen in seiner Entscheidungskompetenz durchaus überfordern können. Das Recht auf Nichtwissen kann hier prinzipiell für Entlastung sorgen und den Betroffenen oder einer Familie helfen, Zeit zu gewinnen. Dies zeigt, dass neue technisch-medizinische Entwicklungen, die mit neuartigen Informationen einhergehen, auch eine Änderung des Wissensmanagements nach sich ziehen können – bis hin zu dem in einer Wissens- und Informationsgesellschaft radikal anmutenden Schritt eines Verzichtes auf bestimmte Informationen.

### *Literaturverzeichnis*

- Andorno, Roberto (2004): „The right not to know: an autonomy-based approach“. In: *Journal of Medical Ethics* 30 (5), S. 435–439.
- Andorno, Roberto (2019): „Foundations and implications of the right not to know“. In: Duttge, Gunnar/Lenk, Christian (Hrsg.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen. Normatives Fundament und anwendungspraktische Geltungskraft*. Paderborn: Mentis, S. 69–81.
- Angermeyer, Matthias C. (2003): „Das Stigma psychischer Krankheit aus Sicht der Patienten – Ein Überblick“. In: *Psychiatrische Praxis* 30 (7), S. 358–366.
- Bauer, Axel W. (1993): *Der Hippokratische Eid. Griechischer Text, deutsche Übersetzung und medizinhistorischer Kommentar*. URL: [https://www.umm.uni-heidelberg.de/index.php?eID=tx\\_nawsecuredl&u=0&g=0&t=1602851919&hash=da9be5f5ab15b6c1a46b9f71145d850192e23234&file=fileadmin/medma/Lehrstuehle/Bauer/bauer\\_hippokratischer\\_eid.pdf](https://www.umm.uni-heidelberg.de/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&g=0&t=1602851919&hash=da9be5f5ab15b6c1a46b9f71145d850192e23234&file=fileadmin/medma/Lehrstuehle/Bauer/bauer_hippokratischer_eid.pdf) [Abruf am: 13.04.2020].
- Coggon, John/Miola, José (2011): „Autonomy, Liberty, and Medical Decision-Making“. In: *Cambridge Law Journal* 70 (3), S. 523–547.
- DeCew, Judith (2018): „Privacy“. In: *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. URL: <https://stanford.library.sydney.edu.au/archives/spr2018/entries/privacy/> [Abruf am: 24.09.2020].
- Damm, Reinhard (1999): „Prädiktive Medizin und Patientenautonomie. Informationelle Persönlichkeitsrechte in der Gendiagnostik“. In: *Medizinrecht (MedR)* 17 (10), S. 437–448.

---

45 Vgl. Lenk/Frommheld (2015: S. 405 f.).

- Duttge, Gunnar/Lenk, Christian (2019): Das sogenannte Recht auf Nichtwissen. Normatives Fundament und anwendungspraktische Geltungskraft. Paderborn: Mentis.
- Eurat Projektgruppe (2013): Heidelberger Eckpunkte für eine Praxis der Ganzgenomsequenzierung. Marsilius-Kolleg der Universität Heidelberg.
- Foucault, Michel (1994): Überwachen und Strafen. Die Geburt des Gefängnisses. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Geuss, Raymond (2013): Privatheit. Eine Genealogie. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Han, Byung-Chul (2012): Transparenzgesellschaft. Berlin: Matthes & Seitz.
- Hegel, Georg W.F. (1967): Grundlinien der Philosophie des Rechts. Hamburg: Meiner.
- Hildt, Elisabeth (2009): „Prädiktive genetische Diagnostik und das Recht auf Nichtwissen“. In: Hirschberg, Irene et al. (Hrsg.): Ethische Fragen genetischer Beratung: Klinische Erfahrungen, Forschungsstudien und soziale Perspektiven. Frankfurt am Main: Peter Lang, S. 225–240.
- Humboldt, Wilhelm von (1851): Ideen zu einem Versuch, die Gränzen der Wirksamkeit des Staats zu bestimmen. Breslau: Trewendt. URL: [http://www.deutsche-stextarchiv.de/book/show/humboldt\\_grenzen\\_1851](http://www.deutsche-stextarchiv.de/book/show/humboldt_grenzen_1851) [Abruf am: 12.09.2019].
- Jonsen, Albert R. et al. (1996): „The advent of the ‚unpatients‘“. In: *Nature Medicine* 2 (6), S. 622–624.
- Kraft, Tim/Rott, Hans (2019): „Was ist Nichtwissen?“ In: Duttge, Gunnar/Lenk, Christian (Hrsg.): Das sogenannte Recht auf Nichtwissen. Normatives Fundament und anwendungspraktische Geltungskraft. Paderborn: Mentis, S. 21–48.
- Lenk, Christian (2014): „Biobanken“. In: Lenk, Christian et al. (Hrsg.): Die Fortentwicklung des Datenschutzes. Wiesbaden: Springer Vieweg, S. 419–425.
- Lenk, Christian et al. (2019): „A look into the future? Patients' and health care staff's perception and evaluation of genetic information and the right not to know“. In: *American Journal of Medical Genetics, Part B: Neuropsychiatric Genetics*, S. 1–13. DOI: 10.1002/ajmg.b.32751 [Abruf am: 07.09.2020].
- Lenk, Christian/Frommeld, Debora (2015): „Different Concepts and Models of Information for Family-Relevant Genetic Findings: Comparison and Ethical Analysis“. In: *Medicine, Health Care & Philosophy* 18 (3), S. 393–408.
- Prosser, William (1960): „Privacy“. In: *California Law Review* 48, S. 383–423.
- Rhodes, Rosamond (1998): „Genetic links, family ties, and social bonds: Rights and responsibilities in the face of genetic knowledge“. In: *Journal of Medicine and Philosophy* 23 (1), S. 10–30.
- Roache, Rebecca (2014): „Why is informed consent important?“ In: *Journal of Medical Ethics* 41 (5), S. 359–60.
- Roy, Jim (1999): „Polis and Oikos in Classical Athens“. In: *Greece & Rome* 46 (1), S. 1–18.

- Sass, Hans-Martin (1984): „Stellungnahme.“ In: Bundesministerium für Forschung und Technologie (Hrsg.): *Ethische und rechtliche Probleme der Anwendung zellbiologischer und gentechnischer Methoden am Menschen*. München: Schweitzer, S. 121–122.
- Stehr, Nico (2001): „Moderne Wissensgesellschaften“. In: *Aus Politik und Zeitgeschichte (APuZ)* 36, S. 7–13.
- Schmitz, Dagmar (2005): „Wider den genetischen Exzeptionalismus. Die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates zur Nutzung von prädiktiven Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen“. In: *Ethik in der Medizin* 17, S. 316–321.
- Solove, Daniel J. (2006): „A Taxonomy of Privacy“. In: *University of Pennsylvania Law Review* 154, S. 477–564.
- World Medical Association (2015): *Declaration of Lisbon on the rights of the patient*. URL: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-lisbon-on-the-rights-of-the-patient/> [Abruf am: 17.09.2019].
- Zimmerli, Walther Ch. (1991): „Das Recht auf Privatheit. Ethische Grenzen der Beschaffung und Verwertung von individuenbezogenen genetischen Daten“. In: Steigleder, Klaus/Mieth, Dietmar (Hrsg.): *Ethik in den Wissenschaften. Ariadnefaden im technischen Labyrinth?* Tübingen: Attempto-Verlag, S. 65–77.

