

# Rechtlich-Normative Implikationen des Rechts auf Nichtwissen in der Medizin

---

GUNNAR DUTTGE

## 1. DER »MÜNDIGE PATIENT«: IDEAL UND REALITÄT

In scharfer Abgrenzung zum tradierten, paternalistisch geprägten Leitbild sieht das moderne Medizinrecht das Arzt-Patienten-Verhältnis *idealiter* als eine »therapeutische Partnerschaft« mit gleichrangigem Expertenstatus beider Seiten: des Arztes für die diagnostisch-therapeutischen Optionen, des Patienten für die höchstpersönlichen Präferenzen. Dabei kommt letzterem, soweit seine Wünsche nicht den Rahmen ärztlicher Professionalität überschreiten (»Indikation« und Behandlung »lege artis«), die Befugnis zur Letztentscheidung zu, ob bzw. inwieweit er das ärztliche »Therapieangebot« akzeptieren will. Dies gilt selbst im Falle einer vitalen Indikation, wenn die Ablehnung also voraussichtlich seinen Tod zur Folge haben wird: Denn die Lebenserhaltungs- und Heilungspflicht des Arztes findet »[...]in dem grundsätzlich freien Selbstbestimmungsrecht des Kranken über seinen Körper ihre unübersteigbare Grenze« (BGHSt 11, 111, 114).<sup>1</sup> Damit der Patient jedoch überhaupt »selbstbestimmt« entscheiden kann, bedarf es neben seiner allgemeinen Einsichts- und Urteilsfähigkeit (= »Einwilligungsfähigkeit« jedenfalls in einem Mindestmaß, dazu näher Duttge 2013a) einer hinlänglichen Aufklärung durch den behandelnden Arzt über »Wesen, Bedeutung und Tragweite« (BGH NSTZ 1981, 351; vgl. auch § 40 Abs. 1 S. 3 Nr. 3a AMG) des in Aussicht genommenen Heileingriffs, und dies im Vergleich zu eventuellen Alternativen (vgl. § 630e Abs. 1 S. 2 BGB). Erst die auf solcher Wissensgrundlage getroffene Entscheidung des Patienten gilt *de jure* als »auto-

---

1 Wichtige Abkürzungen werden am Ende des Beitrags erläutert.

nom« und rechtfertigt den körperlichen Eingriff; eine defizitäre ärztliche Aufklärung vermag diese Legitimation nicht zu leisten und begründet das Urteil einer »rechtswidrigen Körperverletzung«, die den verantwortlichen Arzt sowohl schadensersatzpflichtig als auch strafbar werden lässt (zu dieser – in der Lehre zum Teil bestrittenen – »Körperverletzungsdoktrin« näher Duttge 2014a: § 223 StGB Rn 10 ff.). Infolgedessen gilt der sogenannte »informed consent« im modernen medizinrechtlichen und -ethischen Selbstverständnis als zentraler Baustein der »Patientenautonomie«, durch deren Anerkennung (insbesondere »auf Druck der höchstrichterlichen Rechtsprechung«, Maio 2012: 144) der Patient gegen ärztliche Bevormundung und »Entmündigung« normativ zu einem gleichberechtigten Konterpart »aufgerüstet« werden sollte.

Dieses bis heute rechtlich wie medizinethisch herrschende Vorverständnis von einer »Mündigkeit kraft Information« sieht sich jedoch zum Teil schon seit längerem durch diverse Entwicklungen in dreierlei Hinsicht in Frage gestellt: Zum ersten hat sich in der klinischen Praxis inzwischen hinlänglich gezeigt, dass die »Patientenautonomie« *realiter* stets eine nur »imperfekte« ist (Damm 2002: 375) – mehr noch: Das illusionäre Leitbild hat die Ärzteschaft aus Sorge vor rechtlicher Sanktionierung zu einer »Perfektion der Aufklärungsformulare« gedrängt, durch die der eigentliche Sinn einer ärztlichen Aufklärung verfehlt wird: Denn an die Stelle eines wahrhaftigen, begründeten Konsenses tritt ein formelles »Autonomie-Placebo«; die hieran schon seit langem formulierte Kritik hat bis heute ihre Gültigkeit nicht verloren: »Die weitgehende Umwandlung des mündlichen Gesprächs in einen mehr oder weniger ausgedehnten Schriftverkehr führt zwangsläufig zur Vernachlässigung des individuellen Charakters der Arzt-Patienten-Beziehung.« (Schreiber/Wachsmuth 1981: 1985) Zum zweiten zählt ebenfalls schon seit langem zu den an sich gefestigten Einsichten des Arztrechts, dass es mitunter gute Gründe geben kann, dem Patienten eine Information – vor allem eine katastrophale Diagnose – wenigstens zeitweise vorzuenthalten. Diese früher (missverständlich) als sogenanntes »therapeutisches Privileg« bezeichnete und unter dem Schlagwort »Wahrheit am Krankenbett« intensiv diskutierte Ausnahme vom Grundsatz der ärztlichen Aufklärungspflicht hat jüngst mit Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes (vom 20.02.2013, BGBl. I 227) an Bedeutung wieder gewonnen: Denn hierin findet sich diese Durchbrechung der Aufklärungspflicht zwar nicht explizit (vgl. §§ 630c Abs. 4, 630c Abs. 3: »aufgrund besonderer Umstände entbehrlich«), wohl aber durch unmissverständliche Hinweise in den Gesetzesmaterialien (vgl. BT-Drucks. 17/10488, S. 23) anerkannt (zur Kritik an dieser Intransparenz Duttge 2014b), ohne dass sich dieses Vorenthalten einer – immerhin zumeist höchst relevanten – Information auf die Wirksamkeit der Einwilligung auswirken soll. Bei aller Unklarheit über Reichweite und Gren-

zen dieses Ausnahmbereiches findet sich der Grundgedanke, dass der Patient durch negative Informationen mitunter nicht in seiner »Mündigkeit« gestärkt, sondern geschwächt werden kann, neuerdings bestärkt durch die Entdeckung und zunehmende empirische Bestätigung des sogenannten »Nocebo-Effekts« (dazu im Überblick Häuser et al. 2012: A-459).

Schon hier zeigt das Dogma vom »informed consent« erste Risse, weil von diesem aus betrachtet kaum zu erklären ist, warum die defizitäre Wissensbasis des Patienten insoweit – abweichend von den herkömmlichen Fällen einer unzureichenden ärztlichen Aufklärung – die Wirksamkeit der erteilten Einwilligung nicht tangieren soll. Verstärkt worden sind die Zweifel an der »gate-keeper-Funktion« (Beauchamp/Childress 2009: 111) der Kategorie informationsgesättigter Einwilligungsfähigkeit zuletzt – zum dritten – durch die Anerkennung des »natürlichen Willens« als eine grundsätzlich ebenfalls Beachtung beanspruchende Patientenbekundung selbst bei Einwilligungsunfähigen. So soll nach Rechtsauffassung des Bundesverfassungsgerichts auch die krankheitsbedingte Einsichtsunfähigkeit von im Maßregelvollzug Untergebrachten nichts daran ändern, dass deren Veto gegen eine medizinische Behandlung nur ausnahmsweise – bei gesteigerter Behandlungsbedürftigkeit und nur unter Beachtung der Verhältnismäßigkeit – übergangen werden darf (BVerfG NJW 2011, 2113 ff.; 3571 ff.). Dass auch bei anderen Personengruppen und insbesondere bei (selbst einwilligungsunfähigen) Minderjährigen diskutierte »Vetorecht« (näher Amelung 1995; Rothärmel 2004: 165 ff.) legt im Ganzen ein deutlich neujustiertes Verständnis von »Patientenautonomie« nahe, das nicht in erster Linie nach lebensweltlichen Befähigungen (kraft informationeller Kompetenz), sondern nach respektvoller Fürsorge im dialogischen Miteinander unter Beachtung wohlüberlegter Patientenwünsche fragt. Dieser in der Medizinethik inzwischen konzeptionell ausgearbeitete Paradigmenwechsel (eingehend Rehbock 2005: 312 ff.), der weder die Einwilligungsunfähigen einem ungehemmten ärztlichen Paternalismus überlässt (»paternalistischer Fehlschluss«) noch die Einwilligungsfähigen in ihrer unter Umständen aufgedrängten informationsgesättigten Entscheidungsfreiheit ganz auf sich alleine gestellt lässt (»autonomistischer Fehlschluss«), ist allerdings im Recht bislang noch nicht angekommen.

## 2. »NICHTWISSEN« NICHT ALS FREMDBESTIMMENDE FÜRSORGE, SONDERN ALS INDIVIDUELLE BERECHTIGUNG

Wenn es medizinrechtlich und -ethisch somit nach alledem schon seit längerem eine wohlbekannte Einsicht ist, dass ein realitätsnäheres Verständnis von »Patientenautonomie« sehr wohl ein »Weniger« an Informationen nicht nur verkraften, sondern dadurch sogar bedingt sein kann, muss es einigermäßen überraschen, warum das freiheitsfördernde Potential solchen Nichtwissens bisher vorwiegend als Ausprägung fremdbestimmender Schadensvorsorge und nicht als Gegenstand einer individuellen Entscheidungsbefugnis verhandelt worden ist. Gerade dem Selbstverständnis des modernen Medizinrechts gemäß hätte es sich eigentlich geradezu aufdrängen müssen, dass über dasjenige, was dem jeweiligen Patienten an potentiell belastenden und dadurch unter Umständen freiheitslimitierenden Informationen (noch oder nicht mehr) zuzumuten ist, dieser selbst am besten befinden kann und kraft seines (informationellen) »Selbstbestimmungsrechts« auch selbst urteilen und entscheiden sollte. Gewiss ist die »humanitär« motivierte Verkürzung der ärztlichen Aufklärungspflicht (vgl. Deutsch/Spickhoff 2008: Rn 321 ff.: »humanitäres Prinzip«) zuletzt immer mehr als Anomalie im Kontext der hochgepriesenen Patienten-»Selbstbestimmung« betrachtet worden (so dass ihre schon erwähnte pauschale Anerkennung durch den Gesetzgeber im Patientenrechtegesetz als Rückfall in die Zeiten des ärztlichen Paternalismus erscheinen muss, siehe Duttge 2014b). Dass sich die Sorge vor einer »informationellen Schädigung« jedoch auch – oder vielleicht sogar noch verlässlicher – durch Anerkennung eines »informationellen Vetorechts« entkräften lassen könnte und dieses sich weit mehr als die Annahme eines »therapeutischen Privilegs« auch in die Grundstruktur einer partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Beziehung einfügt, wird in dieser Grundsätzlichkeit hingegen erst ansatzweise erkannt.

Dabei ist ein solches Recht, gerichtet gegen unerwünschte Informationen, in der Vergangenheit durchaus schon bereichsspezifisch sichtbar geworden: So haben einzelne Instanzgerichte in der aufgedrängten Mitteilung eines positiven HIV-Befundes – allerdings *nur* bei einem solchen Testergebnis – auf eine schadensersatzpflichtige Persönlichkeitsverletzung erkannt (LG Köln NJW 1995, 1621 f.; AG Göttingen NJW 1989, 776; siehe auch AG Mölln NJW 1989, 775: kein Schmerzensgeld, wenn der untersuchten Person das Testergebnis wunschgemäß nicht mitgeteilt worden ist). Gewiss dürfte dies ganz wesentlich durch den stigmatisierenden Charakter der Aids-Erkrankung motiviert gewesen sein, so dass es nicht minder auch um das Geheimhaltungsinteresse des Infizierten (das heißt Datenschutz und ärztliche Schweigepflicht) gegenüber seiner sozialen

Umwelt ging (mit dieser Begründung nahm der Europäische Gerichtshof EuGH eine Verletzung des »Rechts auf Privatleben« nach Art. 8 EMRK an, vgl. NJW 1994, 3005 f.). Doch wäre allein dies noch kein hinreichender Grund gewesen, bereits die Mitteilung an den unmittelbar Betroffenen als persönlichkeitsrelevanten Eingriff zu werten. Ein weiteres, im Zusammenhang mit der Ergänzung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (durch Gesetz v. 26.08.2009, BGBl. I, 2990) verstärkt ins Blickfeld gerücktes Anwendungsfeld eines Individualrechts auf Verschont-Werden von eventuell belastenden Informationen ist die Pränataldiagnostik (PND): Hier bedarf es wegen der psychologischen Ausnahmesituation, in die eine Schwangere bei einem auffälligen Befund nach PND geraten kann (eingehend Rohde/Woopen 2007), schon vor deren Vornahme einer Aufklärung über das hiermit einhergehende »psychologische und ethische Konfliktpotential« (Ziff. 2.2 der PND-Richtlinien der Bundesärztekammer 1998). Da sich selbstredend jede Schwangere der pränatalen Diagnostik auch verweigern darf (anerkannt in Ziff. 9 der BÄK-Richtlinien 1998), hat hier ein (teilweise auch so bezeichnetes, vgl. Woopen/Rummer 2009: 134) »Recht auf Nichtwissen« ebenfalls bereits Anerkennung gefunden, obgleich die ärztliche Praxis offenbar dazu neigt, dieses Recht durch defizitäre Aufklärung und Werbung für die Notwendigkeit einer »frühzeitigen Erkennung von Risikoschwangerschaften« systematisch zu unterlaufen (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2006; Rohde/Woopen 2007).

Den sichtbarsten Ausdruck hat das Individualrecht auf »informationelle Abgeschiedenheit« (Taupitz 1998: 585) jedoch im Kontext der genetischen Diagnostik erfahren; hier ist es inzwischen geradezu selbstverständlicher Bestandteil aller normativen Erwägungen, ohne dass allerdings seine rechtsphilosophischen Grundlagen bisher näher eruiert worden wären. Mit dem Gendiagnostikgesetz (GenDG v. 31.07.2009, BGBl. I, 2529) hat der Gesetzgeber bekanntlich die Intention verknüpft, »dass niemand gegen den eigenen Willen seine genetische Disposition zur Kenntnis nehmen« und – diese gedankliche Verbindung ist von besonderem Interesse – hinnehmen müsse, »dadurch in seiner freien Persönlichkeitsentfaltung beeinträchtigt« zu werden (BT-Drucks. 16/3233, S. 3 zum Gesetzentwurf v. 03.11.2006). Darüber ist die untersuchungswillige Person im Rahmen einer humangenetischen Beratung rechtzeitig vor Vornahme einer genetischen Untersuchung zwecks Ermöglichung einer informierten Einwilligung ausdrücklich aufzuklären, ergänzt um die weitere Information, dass gleichsam in temporaler Verlängerung eines solchen Abwehrrechts auch jederzeit verlangt werden darf, ein zunächst gewonnenes Untersuchungsergebnis trotz ursprünglicher Zustimmung nicht mehr zur Kenntnis nehmen zu müssen, so dass es zu vernichten ist (§ 9 Abs. 2 Nr. 5 GenDG). Dieses Grundverständnis bildet neben

der Sorge vor einer spezifisch genetischen Diskriminierung das gedankliche Fundament auch für die weitreichenden Ermittlungs-, Kenntnisnahme- und informationellen Verwendungsverbote bezüglich genetischer Testergebnisse im arbeits- und versicherungsrechtlichen Kontext (§§ 18 Abs. 1, 19 GenDG). Dadurch soll, dem Selbstverständnis des Gesetzgebers entsprechend, der »staatlichen Verpflichtung zur Achtung und zum Schutz der Würde des Menschen und des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung« Ausdruck und Geltung verliehen werden (vgl. § 1 GenDG).

Der Umstand, dass die erstmalige explizite Verankerung einer individualrechtlichen Rechtsposition auf Abwehr unerwünschter Informationen im Kontext der humangenetischen Diagnostik erfolgt ist, lässt viele bis heute annehmen, dass es sich hierbei wohl um die folgerichtige Konsequenz der vom Gesetzgeber qua »Sondergesetzgebung« postulierten »Exzeptionalität« genetischer Daten (dazu Damm/König 2008: 344 ff.; Duttge 2013b) handle. Dementsprechend kreist auch die verfassungsrechtliche Debatte (s. unten Kap. 3) bislang um ein »Recht auf Nichtwissen« ausschließlich in Bezug auf die eigene genetische Ausstattung (»Grundrecht am eigenen genetischen Code«: Fisahn 2001, 49 ff.). Eine solchermaßen restriktive Deutung der sachlichen Reichweite ließe jedoch nicht nur jedwede Erklärung zu den erwähnten Anwendungsfällen jenseits der Gendiagnostik vermissen, sondern müsste plausibel darlegen, warum sich die Schutzbedürftigkeit des Einzelnen in der hier verhandelten informellen Abwehrdimension allein bei genetischen Daten begründen lassen soll. Ersichtlich setzt dies vertiefende philosophische und anthropologische Überlegungen zur Notwendigkeit einer solchen Schutzdimension des Einzelnen in seinen sozialen Bezügen voraus, aus denen sich im Anschluss nicht nur Schlussfolgerungen zum sachlichen Anwendungsbereich, sondern zugleich auch zur »Wertigkeit« einer solchen Schutzposition im Verhältnis zu gegebenenfalls kollidierenden Wertbelangen sowie zu den Voraussetzungen ihrer Inanspruchnahme trotz Nichtwissens des Grundrechtsträgers erarbeiten lassen. Mit diesen Grundfragen ist derzeit eine vom BMBF geförderte Göttinger Forschergruppe befasst, die es sich zum Ziel gesetzt hat, »normative[s] Fundament und anwendungspraktische Geltungskraft des Rechts auf Nichtwissen« im interdisziplinären Dialog von Recht, Ethik, Humangenetik und Psychiatrie näher zu beleuchten und zu konzeptualisieren (<http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/186.php> und <http://www.recht-auf-nichtwissen.uni-goettingen.de/>). Die Überlegungen dieses Beitrags bilden gleichsam eine erste Bestandsaufnahme aus Sicht des Medizinrechts, die selbstredend noch längst nicht alle Fragen abschließend zu beantworten vermag.

### 3. SINNGEHALT, BEGRIFF UND VERFASSUNGSRECHT

Noch immer gilt im Selbstverständnis der modernen Gesellschaft das »Erkenne Dich selbst!« gleichsam als moralischer Auftrag: Erst die tätige Beseitigung der eigenen Unwissenheit, das selbstbewusste Hinausschreiten aus der »selbstverschuldeten Unmündigkeit« (Kant 1783), verschafft dem Einzelnen die Kapazität, sich als verantwortliches Wesen rational zu seiner Mitwelt zu verhalten und dem eigenen Leben einen greifbaren Sinn zu verleihen. In den Worten des Medizinethikers Hans-Martin Sass:

»Das »Erkenne Dich selbst« ist in unserer technisch bedingten Welt kein luxuriöser philosophischer Wunsch, sondern eine Vorbedingung für sittliches verantwortliches Handeln für sich und für andere. Die Kenntnis der Information, meiner genetischen Information, macht mir wie viele Kenntnis das Leben nicht leichter, nicht problemloser, aber es macht mein Leben menschlicher, weil es mich zu verantwortlicher Gestaltung meines Lebens aufruft.« (Sass, zit. nach Künzler 1990: 58f.)

Doch so sehr mangelndes Wissen die Lebenspläne beeinträchtigen kann und die Verantwortlichkeit des Unwissenden in Frage stellt, ist umgekehrt auch das Nichtwissen durchaus konstitutiv für die Freiheit der Menschen. Mit dem Frankfurter Philosophen Martin Seel:

»Die Dimensionen der Ungewissheit und Unwissenheit, die ihr Tun und Lassen begleiten, stellen nicht lediglich ein kontingentes Faktum dar, sondern sind konstitutiv für den Begriff des [menschlichen, G.D.] Handelns. [...] [D]eshalb ist es für Lebewesen wie für uns nicht nur unvermeidlich, sondern geradezu förderlich, in mancher Hinsicht nicht zu wissen [...]. [...] Zumal das konstitutive Nicht-Wissen [...] stellt eine unumgängliche Bedingung der Freiheit des Handelns sowie einen nicht minder unumgänglichen Rückhalt allen expositorischen Wissens dar.« (Seel 2009: 40 und 47)

Vor diesem Hintergrund kann es daher für den Einzelnen durchaus vernünftig sein, sich mit einer Information nicht zu belasten, um dadurch ihrer »Schatten-seite« (Wehling 2008) in Gestalt einer eventuellen psychischen Eintrübung vorhandener Lebenspläne und -optionen zu entgehen (Schröder 2004: 329 ff.). Dies gilt um so mehr, wenn es sich um Prognosen für zukünftige Entwicklungen handelt, deren Eintritt keineswegs sicher, sondern nur mehr oder weniger wahrscheinlich ist. Im Kontext der medizinischen Diagnostik kommt insbesondere den sogenannten »Risikofaktoren« eine höchst ambivalente Bedeutung zu, weil sie stets nur eine an Modellen berechnete statistische Aussage beinhalten, jedoch

nichts für den individuellen Fall besagen. Derartige Information schaffen daher eine »virtuelle Wirklichkeit«, indem sie Menschen als »krankheitsgeneigt« ausweisen, obgleich diese gegenwärtig an keiner Krankheit leiden und jene »Disposition« sich womöglich auch niemals realisiert (Stockter 2011: 31; siehe auch Enquetekommission »Recht und Ethik der modernen Medizin« 2002: 132 und Nelkin 1995: 208: »gesunde Kranke«). Infolgedessen lässt sich *ad principium* nicht abstrakt-generell vorhersagen, ob die Informationserlangung oder vielleicht doch eher der Informationsverzicht die »rationale« Option ist: Die Entscheidung zugunsten einer Diagnostik verhindert zwar unter Umständen die unbemerkte Manifestation einer schwerwiegenden Krankheit, muss jedoch die seelischen und mitunter selbst somatischen Beeinträchtigungen infolge eines positiven Befundes in Kauf nehmen, ohne dass die mutmaßlich prädiktiven Daten notwendig in eine zielführende Therapie münden.

Wenn der Einzelne sich gegenüber potentiell nutzlosem und das eigene Leben wie ein Damoklesschwert bedrohendem Wissen schützen will, so verdient dies den Respekt der Rechtsgemeinschaft. Die Anerkennung einer subjektiv-rechtlichen Position zur Abwehr aufgedrängter (Gesundheits-)Informationen ist demzufolge nichts weiter als eine folgerichtige Reaktion der Rechtsordnung auf diesen neu entdeckten Rechtsbedarf. Begrifflich hat sich spätestens seit Veröffentlichung des »Explanatory Reports« zur Biomedizinkonvention des Europarates (1997) die Rede vom »Recht auf Nichtwissen« durchgesetzt (siehe Nr. 67: »The right to know goes hand in hand with the right not to know...«), obgleich korrekter vom »Recht auf informationelle Abgeschiedenheit« (Taupitz 1998: 587) oder noch besser vom »Recht auf Nicht-informiert-werden-Wollen« im Sinne einer bewussten Informationsabwehr gesprochen werden müsste. Die verfassungsrechtliche Verankerung dieser neuen Rechtsposition ist dem Grunde nach ganz unstrittig, der konkrete Begründungszusammenhang allerdings noch nicht restlos geklärt: Zwar besteht inzwischen allgemeiner Konsens, dass ihr auf ein Unterlassen Dritter gerichteter abwehrrechtlicher Charakter weit über einen bloß selbstgewählten Informationsverzicht hinausgeht und sich deshalb nicht im Grundrechtsgehalt der negativen Informationsfreiheit (Art. 5 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GG) erschöpft (Retzko 2006: 137 ff.). Weiterhin kann mittlerweile als gesichert gelten, dass die höchstpersönliche Betroffenheit des Rechtssubjekts eine Verortung im »Allgemeinen Persönlichkeitsrecht« aus Art. 2 Abs. 1 in Verbindung mit Art. 1 Abs. 1 GG nahelegt; nach wie vor strittig ist jedoch, ob es sich dabei um eine eigenständige Ausformung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts vergleichbar etwa dem »Recht am eigenen Wort« oder »am eigenen Bild« (so Guttmann 2007: 118 f.; Retzko 2006: 144 ff.) oder aber um eine Teilverbürgung des »Rechts auf informationelle Selbstbestimmung« handelt. Letzteres wird

überwiegend bestritten, weil dieses Grundrecht eine eigene Konkretisierung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts darstelle und in der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts bislang stets nur in Bezug auf die Erhebung und Verwendung personenbezogener Daten durch Dritte in Erscheinung getreten ist (erstmalig anerkannt durch das »Volkszählungsurteil«, BVerfGE 65, 1 ff.; zur weiteren Entwicklung der Rechtsprechung näher Duttge 1997: 281 ff.). Demgegenüber lässt sich aber kaum übersehen, dass der Schutzzweck der hier verhandelten Grundrechtsposition in letzter Konsequenz ebenfalls auf die Bewahrung der individuellen Selbstbestimmung abzielt, und dies eben wiederum allein und gerade in informationeller Hinsicht. Deshalb erscheint es überzeugender, von einer komplementären zweiten Seite des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung auszugehen: Die hierdurch garantierte »Datenhoheit« bezieht sich dann nicht etwa nur auf den »Ausgang«, sondern zugleich auf den »Eingang« personenbezogener Informationen (in diesem Sinne bereits Duttge 2010: 38; zuvor wie hier ebenso Damm 2006: 731 f.; Höchst 1991: 144 f.; Katzenmeier 2006: A-1054; Menzel 1989: 2042; zuletzt nochmals bekräftigend Damm 2014: 140). Im Kontext der (Nicht-)Erhebung genetischer Daten ist dementsprechend treffend vom »Grundrecht auf geninformationelle Selbstbestimmung« die Rede (Sternberg-Lieben 1987: 1246), gleichgültig, ob eine Datenerhebung durch Dritte oder durch den Personenträger selbst in Rede steht.

#### 4. WERTIGKEIT DES »RECHTS AUF NICHTWISSEN«

Die Schutzrichtung dieses Grundrechts lässt sich klar erkennen: Der Rechteinhaber ist befugt, die ihn betreffenden personenbezogenen (insbesondere Gesundheits-)Daten von sich fernzuhalten, d.h. dahingehenden Informationsangeboten oder gar informatorischen »Zwängen« mit Recht entgegenzutreten. Dies gilt sowohl dann, wenn diese Informationen bereits der Gegenseite vorliegen, als auch in der Weise, dass solche Daten von vornherein erst gar nicht (z.B. durch Vornahme einer genetischen Untersuchung) gewonnen werden. Fraglich ist hingegen, inwieweit dieser grundrechtlichen Verbürgung im Widerstreit zu kollidierenden (insbesondere von Fürsorge getragenen) Wertbelangen auch eine hohe normative »Durchschlagskraft« zukommt. Die verfassungsrechtliche Verankerung in Art. 2 Abs. 1 in Verbindung mit Art. 1 Abs. 1 GG besagt als solche nicht mehr, als dass es hier einerseits nicht um ein »absolut« geschütztes Recht im Sinne des schlechthin »unantastbaren Kernbereichs menschlicher Persönlichkeit« geht (weil »niemandem [...] die Befugnis verliehen werden [kann], ohne Begrenzung [...] mit rechtlicher Wirkung für andere in einem objektiv unbe-

grenzten Raum [...] zu bestimmen, was er will«, Ehmann 1988: 337). Andererseits muss jedoch im Rahmen der verfassungsrechtlich daher vorgegebenen Abwägung je nach Persönlichkeitsrelevanz durchaus von einem nicht bloß unerheblichem Schutzinteresse des Einzelnen ausgegangen werden. Dennoch entspricht es wohl einer in den heutigen »Wissensgesellschaften« noch immer weit verbreiteten Intuition, im Informationsverzicht nicht bloß tatsächlich, sondern auch *normativ* den begründungsbedürftigen Ausnahmefall zu erkennen. So hat etwa anlässlich von kollidierenden Ansprüchen auf (Nicht-)Kenntnis der familiären Abstammungsverhältnisse sogar das Bundesverfassungsgericht bezweifelt, ob das betroffene Kind gegenüber dem Informationsanspruch des mutmaßlichen Vaters überhaupt ein »Recht auf Nichtwissen« für sich reklamieren könne (anders dagegen BGH NJW 2005, 497, 498: »Recht auf Unwissenheit«):

»Denn die Nichtkenntnis eröffnet anders als die positive Kenntnis der Abstammung dem Einzelnen [...] nicht die Möglichkeit, [...] den persönlichen familiären Zusammenhang zu erfahren, an dem sich die eigene Identität ausrichten kann. Ein Recht aber, das eine möglicherweise fehlerhafte Annahme schützt, [...] hätte grundsätzlich ein geringeres Gewicht gegenüber dem Recht auf Kenntnis der Abstammung, weil allein dieses letztlich einen dauerhaften Beitrag zur eigenen Identitätsfindung sowohl des Mannes als auch des Kindes leisten kann.« (BVerfGE 117, 202, 230)

§ 1598a BGB sieht inzwischen, um heimliche Vaterschaftstests zu unterbinden, sogar einen einklagbaren Rechtsanspruch des Vaters, der Mutter oder des Kindes auf Zustimmung der jeweils anderen Familienmitglieder zur Feststellung der Abstammung vor.

Hier wird exemplarisch die große Versuchung spürbar, im informationellen Konflikt ungeachtet des an sich bestehenden Abwehrrechts am Ende dann doch der »Wahrheit« beziehungsweise »objektiven Vernunft« das ausschlaggebende Gewicht zuzumessen. Dabei dürfte das Interesse des sich in prägenden Entwicklungsprozessen befindlichen Kindes, nicht ungefragt mit existentiellen Verunsicherungen konfrontiert zu werden und die vertrauten Familienstrukturen unbeschädigt erhalten zu sehen, meist alles andere als gering zu schätzen sein. Stünden sich daher tatsächlich allein die beiden konfligierenden Rechtspositionen auf Wissen beziehungsweise Nichtwissen gegenüber, so ließe sich jedenfalls ein genereller Vorrang des Informationsinteresses nicht so einfach begründen. Allzu leicht scheint es jedoch zu gelingen, das »Recht auf Unkenntnis« zu einem fragwürdigen »Recht auf Dummheit« (Taupitz 1998: 586) abzuwerten und letztlich hintanzustellen. Dass die normative Gleichrangigkeit im Verhältnis zum »Recht auf Wissen« (nachdrücklich Wollenschläger 2013: 170 f.) auch mit einer äquiva-

lenten faktischen Durchsetzungschance einhergeht, ist bislang offenbar alles andere als gesichert; der Bremer Medizinrechtswissenschaftler Reinhard Damm konstatiert, dass »ein Prozess der Relativierung [...] unübersehbar« sei (Damm 2006: 732). Und dieser Prozess dürfte sich mit dem wachsenden Selbstverständlich-Werden gesundheitspräventiver Diagnostik im Allgemeinen und prädiktiver Gendiagnostik im Besonderen in der Tat kaum abschwächen: Ganz im Gegenteil

»könnte das Recht auf Wissen zunehmend zu einem Selbstläufer in Konformität mit dem Entwicklungsprozess der Technik werden, demgegenüber das Recht auf Nichtwissen aus dem Blickwinkel der Technikentwicklung eher zu einem defensiv antizyklischen Irrläufer« (ebd.).

Gefährdungen sind vor allem dann zu besorgen, wenn aus der Perspektive ärztlicher Fürsorge eine Informationsweitergabe unter Umständen den Weg zu einer wichtigen oder doch jedenfalls sinnvoll erscheinenden therapeutischen Intervention ebnen könnte. Aber auch dann, wenn die Information aller Voraussicht nach lediglich dem Zweck dienen kann, den Betroffenen »nicht im Unklaren zu belassen«, scheint es ein nicht unerhebliches Mitteilungsbedürfnis des behandelnden Arztes, beratenden Humangenetikers oder ärztlichen Forschers zu geben – sei es aus dem Selbstverständnis einer Art von »Dienstleister«, sei es auch aus weniger altruistischen Gründen, etwa um haftungsrechtlichen Risiken vorzubeugen (Stockter 2011: 40). Die Problematik der sog. »Zufalls(-be-)funde« bildet hierfür ein bekanntes Beispiel aus dem Bereich der medizinischen Forschung: Tritt etwa beim Einsatz bildgebender Verfahren oder auch bei einer humangenetischen Diagnostik unerwartet ein positiver Befund beziehungsweise eine krankheitsrelevante Disposition zutage, so besteht eine deutliche Neigung zur Mitteilung jedenfalls dann, wenn die Möglichkeit einer rechtzeitigen therapeutischen Intervention nicht gänzlich ausgeschlossen werden kann (wie hier auch Schmücker 2013). Die unlängst bekanntgemachten Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH) »zu genetischen Zusatzbefunden in Diagnostik und Forschung« bestätigen diesen Eindruck: So wird im Rahmen einer Kategorisierung unterschiedlicher Fallgruppen für solche Konstellationen, in denen sich aus den ermittelten genetischen Eigenschaften »ein relevantes Risiko (!) für eine Erkrankung ergibt, für die eine effektive Therapie bzw. wirksame Vorbeugemaßnahmen zur Verfügung stehen«, eine Befundmitteilung als »ärztlich geboten« bezeichnet; unklar bleibt dabei jedoch, ob die darüber hinaus erwähnte »Vereinbarung mit dem Studienteilnehmer« über die eventuelle Mitteilung von Zusatzbefunden als zwingendes Erfordernis oder nur als empfehlenswerte Handhabung gedacht ist (GfH 2013). Dass dem Probanden unerwartete Befunde am

Ende dann nicht vielleicht doch kraft »ärztlicher Expertise« einfach mitgeteilt werden, ist daher nicht verlässlich unterbunden. Gewiss macht eine derartige Kategorisierung durchaus Sinn, soweit sie das ärztliche Selbstverständnis zu erfassen sucht, wann eine Information »weniger sinnvoll« sein könnte und deshalb mit besonderer Zurückhaltung erfolgen sollte; doch liegt es selbst hier letztlich in der Entscheidungskompetenz des Betroffenen, ob er auch solche Befunde – selbstredend erst nach entsprechendem Beratungsangebot – erfahren möchte (»Recht auf Wissen«). Umgekehrt dürfen Probanden nicht mit unerwarteten Zufallsbefunden gleichsam überfallen werden; vielmehr muss ihnen eine echte Entscheidungsmöglichkeit über deren Kenntnisnahme verbleiben, was bedingt, dass sie bereits vor Beginn der ersten Untersuchung ihre Zustimmung oder Ablehnung erklären dürfen (so kürzlich auch Projektgruppe EURAT 2013: 28). Um den Prüfarzten den sodann gegebenenfalls unvermeidlichen Gewissenskonflikt zu ersparen, ist vorgeschlagen worden, die Einwilligung in die Mitteilung des möglichen Befundes zu einem Einschlusskriterium für die betreffende Studie zu bestimmen (Heinemann et al. 2007: 1986). Angesichts eines fehlenden Rechtsanspruches auf Studienteilnahme lässt sich dies grundsätzlich akzeptieren, freilich nur unter dem Vorbehalt, dass dadurch nicht am Ende *de facto* doch die informationelle Entscheidungsfreiheit untergraben wird.

Ein spezifischer Informationskonflikt mit Gefahren für das Recht auf Nichtwissen zeigt sich im Kontext humangenetischer Daten bei Mitbetroffenheit der genetischen Verwandten. Hier hat das Gendiagnostikgesetz für den Fall eines positiven Untersuchungsbefundes mit Relevanz für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung zwar den direkten Kontakt des Humangenetikers zu den Angehörigen untersagt, freilich die Erwartung formuliert (»soll«), dass dem Untersuchten im Rahmen der sich anschließenden humangenetischen Beratung »empfohlen« wird, dass dieser auch seinen Angehörigen die Inanspruchnahme einer humangenetischen Beratung »empfehlen« möge (§ 10 Abs. 3 S. 4 GenDG). Dieser »doppelten Empfehlungslösung« haftet jedoch zwangsläufig etwas Pharisäerhaftes (Duttge 2010: 36, Fn 29) an, weil sie eigentlich dasselbe erreichen will wie eine direkte Konfrontation, nur eben auf scheinbar etwas weniger anstößige (nach ersten Erfahrungsberichten aber auch weniger zielführende) Weise. Dieser schlechte Kompromiss wird letztlich keinem der beiden konfligierenden Anliegen gerecht. In der Sache kann sich der empfehlende Humangenetiker auch bei solcher »Privatisierung des Informationskonflikts« nicht von seiner Verantwortung für das im Ergebnis in Gang gesetzte Aufdrängen einer unter Umständen unerwünschten Nachricht freizeichnen, abgesehen davon, dass diese Mitteilung bei schon vorliegendem Untersuchungsbefund den benachrichtigten Verwandten psychologisch gerade keine Wahlfreiheit mehr belässt. Wollte man

dem informationellen Abwehrrecht der völlig unerwartet damit konfrontierten Verwandten ernstlich Rechnung tragen, so müssten diese analog zur Problemlösung der Zufallsbefunde schon vor Durchführung der genetischen Untersuchung danach befragt werden, ob sie im Falle eines positiven Befundes und ihrer Mitbetroffenheit ebenfalls Kenntnis erhalten wollen; die Einbuße an Unbefangenheit (dies betonend Wollenschläger 2013: 193) wäre insoweit doch weit geringer als bei schon vorliegendem Befund. Ein eventuelles Geheimhaltungsbedürfnis der untersuchungswilligen Person erweise sich dabei wertungsmäßig als nachrangig, umgekehrt stünde aber auch den Verwandten selbstredend kein Vetorecht zu, weil es sonst jeder Person verwehrt wäre, von ihrem »Recht auf Wissen« – bezogen auf die eigenen genetischen Dispositionen – Gebrauch zu machen (Duttge 2011: 8 f.; Wollenschläger 2013: 184 ff.). In einem jüngst ergangenen Urteil (vom 31.07.2013, MedR 2014, 168 ff.) hat das Oberlandesgericht Koblenz freilich Ernst gemacht mit dem »Recht auf Nichtwissen« und die einer Frau durch den Arzt ihres geschiedenen Ehemannes aufgedrängte Information über das 50-prozentige Risiko ihrer beiden Kinder für eine bestimmte genetische Anlageträgerschaft als pflichtwidrigen Eingriff in ihr »informationelles Selbstbestimmungsrecht« (!) bewertet. Den schon erwähnten § 10 Abs. 3 S. 4 des GenDG hat das Gericht dabei zu Recht nicht für anwendbar erachtet, weil vorliegend eine unheilbare Krankheit in Rede stand und im Übrigen der Arzt verbotenerweise den Weg der direkten Konfrontation gesucht hatte. Bemerkenswerterweise hat es darüber hinaus jedweder analogen Anwendung des § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG (z.B. eben auch bei nicht behandelbaren Erkrankungsdispositionen) einen Riegel vorgeschoben und damit implizit den fragwürdigen Ausnahmecharakter dieser Sonderregelung verdeutlicht.

## 5. ZUR UNGELÖSTEN PROBLEMATIK DES NICHT-WISSENDEN »INFORMED CONSENT«

Wie bereits Jochen Taupitz mit Recht hervorgehoben hat, besteht die Paradoxie des Rechts auf Nichtwissen freilich darin, »dass eine autonome Entscheidung, bestimmte Informationen nicht erhalten zu wollen, Kenntnis von der Möglichkeit der Kenntnisnahme voraussetzt« (Taupitz 1998: 597): Die besondere Schwierigkeit lässt sich somit in der Weise skizzieren, dass eine nähere Aufklärung über das potentielle Untersuchungsergebnis tendenziell den Willen auf Verschont-Bleiben *ad absurdum* führen kann, sich jedoch bei gänzlicher Unwissenheit über den informationellen Möglichkeitsraum von einem »informed consent« beim besten Willen nicht mehr sprechen lässt (Asscher/Koops 2010: 31). In die-

ser dilemmatischen Lage wird in Anlehnung an den klassischen Aufklärungsverzicht empfohlen, einen mittleren Weg zu beschreiten und sich mit einer »abstrakten« beziehungsweise überschlägigen »Metaaufklärung« zu bescheiden (Schwill 2007: 319; ebenso die Gesetzesbegründung zum neuen Patientenrechtegesetz: BT-Drucks. 17/10488, S. 23). Welche Anforderungen dabei allerdings zu stellen sind und wie sich eine solchermaßen »defizitäre« Einwilligung gleichwohl mit dem Grundprinzip der »Patientenautonomie« vereinbaren lässt, harrt bislang noch einer vertiefenden Analyse und befriedigenden Klärung. Blickt man zurück auf die eingangs geschilderten neuen Entwicklungen zur Anerkennung eines »natürlichen Willens« jenseits der Einwilligungsfähigkeit als tradierter Kategorie, so zeigt sich einmal mehr die Notwendigkeit und Fruchtbarkeit vernetzten (interdisziplinären) Denkens. Im Ganzen lässt sich das Resümee, welches das OLG Koblenz zur erwähnten Sonderkonstellation unlängst gezogen hat, mit derselben Berechtigung verallgemeinern:

»Wegen der zunehmenden Zahl gendiagnostischer Untersuchungen [...] werden die hieraus resultierenden Rechtsfragen zunehmend an Bedeutung gewinnen; für die beteiligten Patienten, aber auch für die behandelnden Ärzte ist es wichtig, sich rechtssicher entscheiden zu können: Ziel muss eine der Wahrung des informationellen Selbstbestimmungsrechts [in der Ausprägung des Rechts auf Nichtwissen, G.D.] dienende einheitliche Verfahrensweise der Ärzteschaft und aller beteiligten Kreise sein.« (OLG Koblenz MedR 2014, 174 [Rz 75])

Ita fiat!

## LITERATUR

- Amelung, Knut (1995): Vetorechte beschränkt Einwilligungsfähiger in Grenzbereichen medizinischer Intervention, Berlin/New York: de Gruyter.
- Asscher, Eva/Knoops, Bert-Jaap (2010): The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease, in: Journal of Medical Ethics 36, S. 30-33.
- Beauchamp, Tom L./Childress, James F. (2009): Principles of Biomedical Ethics, 6. Aufl., New York/Oxford: Oxford University Press.
- Bundesärztekammer (1998): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen, in: Deutsches Ärzteblatt 95, S. A-3236-3242.

- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik, Köln, [http://www.bzga.de/botmed\\_13319200.html](http://www.bzga.de/botmed_13319200.html) (zuletzt geprüft am 17.07.2014).
- Chadwick, Ruth (1997): Das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen aus philosophischer Sicht, in: F. Petermann/S. Wiedebusch/M. Quante (Hg.), Perspektiven der Humangenetik: medizinische, psychologische und ethische Aspekte, Paderborn et al.: Schöningh, S. 195-208.
- Damm, Reinhard (1999): Recht auf Nichtwissen? Patientenautonomie in der prädiktiven Medizin, in: Universitas 54, S. 433-447.
- Damm, Reinhard (2002): Imperfekte Autonomie und Neopaternalismus, in: Medizinrecht 20, S. 375-387.
- Damm, Reinhard (2006): Informed Consent und informationelle Selbstbestimmung in der Genmedizin, in: B.-R. Kern/E. Wadle/K.-P. Schröder/Chr. Katzenmeier (Hg.), Humaniora. Medizin – Recht – Geschichte. Festschrift für Adolf Laufs zum 70. Geburtstag, Berlin/Heidelberg/New York: Springer, S. 725-751.
- Damm, Reinhard (2014): Prädiktive Gendiagnostik, Familienverband und Haftungsrecht, in: Medizinrecht 32, S. 139-147.
- Damm, Reinhard/König, Steffen (2008): Rechtliche Regulierung prädiktiver Gesundheitsinformationen und genetischer »Exzeptionalismus«, in: Medizinrecht 26, S. 62-70.
- Deutsch, Erwin/Spickhoff, Andreas (2008): Medizinrecht, 6. Aufl., Berlin/Heidelberg: Springer.
- Duttge, Gunnar (1997): Recht auf Datenschutz? – Ein Beitrag zur Interpretation der grundrechtlichen Schutzbereiche, in: Der Staat 36, S. 281-308.
- Duttge, Gunnar (2010): Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin, in: Datenschutz und Datensicherheit 34, S. 34-38.
- Duttge, Gunnar (2011): Regelung der Gendiagnostik zwischen Ideal und Realität, in: G. Duttge/W. Engel/B. Zoll (Hg.), Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht, Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, S. 1-11.
- Duttge, Gunnar (2013a): Patientenautonomie und Einwilligungsfähigkeit, in: C. Wiesemann/A. Simon (Hg.), Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen, Münster: Mentis, S. 77-90.
- Duttge, Gunnar (2013b): Die Schutzbedürftigkeit genetischer Daten – der genetische Exzeptionalismus, in: TIP Hukuku Dergisi (türk. Journal of Medical Law), 2013, Issue 4, 161-173.

- Duttge, Gunnar (2014a): Kommentierung des § 223 StGB, in: D. Prütting (Hg.), *Fachanwaltskommentar Medizinrecht*, 3. Aufl., Köln: Luchterhand.
- Duttge, Gunnar (2014b): Begrenzung der ärztlichen Aufklärungspflicht aus therapeutischen Gründen? Renaissance eines alten Themas im neuen Patientenrechtegesetz, in: K. Yamanaka/F. Schorkopf/J.-M. Jehle/ (Hg.), *Präventive Tendenzen in Staat und Gesellschaft zwischen Sicherheit und Freiheit (Drittes Rechtswissenschaftliches Symposium Göttingen – Osaka)*, Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, S. 143-159.
- Ehmann, Horst (1988): Informationsschutz und Informationsverkehr im Zivilrecht, in: *Archiv für die civilistische Praxis* 188, S. 230-380.
- Enquetekommission »Recht und Ethik der modernen Medizin« (2002): Schlussbericht. Berlin: Deutscher Bundestag, BT-Drucksache 14/9020
- Fisahn, Andreas (2001): Ein unveräußerliches Grundrecht am eigenen genetischen Code, in: *Zeitschrift für Rechtspolitik* 34, S. 49-54.
- GfH (Deutsche Gesellschaft für Humangenetik) (2013): Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik zu genetischen Zusatzbefunden in Diagnostik und Forschung vom 28.05.2013, [http://www.gfhev.de/de/leitlinien/LL\\_und\\_Stellungnahmen/2013\\_05\\_28\\_Stellungnahme\\_zu\\_genetischen\\_Zufallsbefunden.pdf](http://www.gfhev.de/de/leitlinien/LL_und_Stellungnahmen/2013_05_28_Stellungnahme_zu_genetischen_Zufallsbefunden.pdf) (zuletzt geprüft am 10.7.2014).
- Guttmann, Jens (2007): *Wie viel wissen darf der Staat? Die Verwendung prädiktiver Gesundheitsinformationen bei der Einstellung von Beamten*, Marburg: Tectum Verlag.
- Häuser, Winfried/Hansen, Emil/Enck, Paul (2012): Nocebophänomene in der Medizin, in: *Deutsches Ärzteblatt* 109: S. A-459-465.
- Heinemann, Thomas/Christian Hoppe/Susanne List/Andreas Spickhoff/Christian E. Elger (2007): Zufallsbefunde bei bildgebenden Verfahren in der Hirnforschung – Ethische Überlegungen und Lösungsvorschläge, in: *Deutsches Ärzteblatt* 104, S. A-1982-1987.
- Höchst, Sigrid (1991): Recht auf Nichtwissen, in: D. Beckmann/K. Istel/M. Leibold/H. Reichert (Hg.), *Humangenetik – Segen für die Menschheit oder unkalkulierbares Risiko?*, Frankfurt a. M.: Peter Lang, S. 143-152.
- Kant, Immanuel (1783): Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung?, in: Immanuel Kant, *Werke in zehn Bänden* (hrsg. von Wilhelm Weischedel), Bd. 9, 5. Aufl., 1983, S. 53-61.
- Katzenmeier, Christian (2006): Mammographie-Screening: Rechtsfragen weitgehend ungeklärt, in: *Deutsches Ärzteblatt* 103, S. A-1054-1058.
- Künzler, Ingrid (1990): *Macht der Technik – Ohnmacht des Rechts? Regelungsbedarf und Regelungsmöglichkeiten im Bereich Gentechnologie*. Frankfurt a. M.: Peter Lang.

- Maio Giovanni (2012): *Mittelpunkt Mensch. Ethik in der Medizin*, Stuttgart: Schattauer.
- Menzel, Hans-Joachim (1989): Genomanalyse im Arbeitsverhältnis und Datenschutz, in: *Neue Juristische Wochenschrift* 42, S. 2041-2043.
- Nelkin, Dorothy (1995): Die gesellschaftliche Sprengkraft genetischer Informationen, in: D. Kevles/L. Hood (Hg.), *Der Supercode. Die genetische Karte des Menschen*, Frankfurt a. M./Leipzig: Insel Verlag, S. 195-209.
- Projektgruppe EURAT »Ethische und Rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms« (2013): Stellungnahme: Eckpunkte für eine Heidelberger Praxis der Ganzgenomsequenzierung, [http://www.uni-heidelberg.de/md/totalsequenzierung/informationen/mk\\_urat\\_stellungnahme\\_2013.pdf](http://www.uni-heidelberg.de/md/totalsequenzierung/informationen/mk_urat_stellungnahme_2013.pdf) (zuletzt geprüft am 29.07.2015).
- Rehbock, Theda (2005): *Personsein in Grenzsituationen. Zur Kritik der Ethik medizinischen Handelns*, Paderborn: Mentis.
- Retzko, Kerstin (2006): *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, Aachen: Shaker.
- Rohde, Anke/Woopen, Christiane (2007): *Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik*, Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Rothärmel, Sonja (2004): *Einwilligung, Veto, Mitbestimmung. Die Geltung der Patientenrechte für Minderjährige*, Baden-Baden: Nomos.
- Schmücker, Reinold (2013): *Wieviel Probandenautonomie verträgt die medizinische Forschung?*, in: J. Ach (Hg.), *Grenzen der Selbstbestimmung in der Medizin*, Münster: Mentis, S. 209-230.
- Schreiber, Hans-Ludwig/Wachsmuth, Werner (1981): *Das Dilemma der ärztlichen Aufklärung – Neue Probleme für die Rechtsprechung*, in: *Neue Juristische Wochenschrift (NJW)* 34, 1985-1987.
- Schröder, Peter (2004): *Gendiagnostische Gerechtigkeit. Eine ethische Studie über die Herausforderungen postnataler genetischer Prädiktion*, Münster: Lit-Verlag.
- Schwill, Florian (2007): *Aufklärungsverzicht und Patientenautonomie. Das Recht des Patienten zum Verzicht auf die ärztliche Aufklärung*, Marburg: Tectum Verlag.
- Seel, Martin (2009): *Vom Nachteil und Nutzen des Nicht-Wissens für das Leben*, in: *Nach Feierabend. Zürcher Jahrbuch für Wissensgeschichte* 5: Nicht-Wissen, Zürich: Diaphanes, S. 37-49.
- Sternberg-Lieben, Detlef (1987): »Genetischer Fingerabdruck« und § 81a StPO, in: *Neue Juristische Wochenschrift* 40, S. 1242-1247.
- Stockter, Ulrich (2011): *Wissen als Option, nicht als Obliegenheit – Aufklärung, Einwilligung und Datenschutz in der Gendiagnostik*, in: G. Duttge/W. Engel/

- B. Zoll (Hg.), Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht, Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, S. 27-51.
- Taupitz, Jochen (1998): Das Recht auf Nichtwissen, in: P. Hanau/E. Lorenz/H. Matthes (Hg.), Festschrift für Günther Wiese zum 70. Geburtstag, Neuwied/Kriftel: Luchterhand, S. 583-602.
- Wehling, Peter (2008): Wissen und seine Schattenseite: Die wachsende Bedeutung des Nicht-Wissens in (vermeintlichen) Wissensgesellschaften, in: Th. Brüsemeister/K.-D. Eubel (Hg.), Evaluation, Wissen und Nichtwissen, Wiesbaden: VS, S. 17-34.
- Wollenschläger, Ferdinand (2013): Der Drittbezug prädiktiver Gendiagnostik im Spannungsfeld der Grundrechte auf Wissen, Nichtwissen und Geheimhaltung. Krankheitsveranlagungen im Familienverbund und das neue Gendiagnostikgesetz, in: Archiv des öffentlichen Rechts 138, S. 161-203.
- Woopan, Christiane/Rummer, Anne (2009): Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch, in: Medizinrecht 27, S. 130-138.

## ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

AMG	Arzneimittelgesetz
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGBI	Bundesgesetzblatt
BGHSt	Bundesgerichtshof in Strafsachen, amtliche Entscheidungssammlung
BT-Drucks.	Bundestagsdrucksache, amtliches Publikationsorgan aller Dokumente im Laufe eines Gesetzgebungsverfahrens
GenDG	Gendiagnostikgesetz
GfH	Deutsche Gesellschaft für Humangenetik
MedR	Medizinrecht
NJW	Neue Juristische Wochenschrift
NStZ	Neue Zeitschrift für Strafrecht
PND	Pränataldiagnostik
StGB	Strafgesetzbuch