

## Aktueller Stand

Im Anschluss an einen interdisziplinären Austausch über den „Status quo“ in Bezug auf Anerkennung und Durchsetzung eines „Rechts auf Nichtwissen“ im September 2013 wurde in der ersten Projektphase ein Fragebogen konzipiert, der sich derzeit im Einsatz befindet. Die Auswertung dieser projektbegleitenden Fragebogenstudie soll Aufschluss über die Einstellungen ausgewählter Probandengruppen zur Geltung eines „Rechts auf Nichtwissen“ allgemein und in Bezug auf besondere medizinische Szenarien geben.

Im Februar 2014 hat eine 1. Projektkonferenz mit dem Schwerpunktthema „Humangenetik“ nochmals das Spannungsfeld zwischen dem Fürsorgegedanken in der humangenetischen Beratung und dem „Recht auf Nichtwissen“ verdeutlicht: Während die humangenetische Praxis die Annahme einer Informationspflicht bzw. ablehnenden Haltung bezüglich der Verweigerung einer Gendiagnostik in problematischen Konstellationen präferierte, ist diese Handhabung nicht mit dem „Recht auf Nichtwissen“ in Einklang zu bringen.

Hieran anknüpfend wurden anhand unterschiedlicher Fallgruppen erste Lösungsmöglichkeiten für – auch innerfamiliär bestehende – Konfliktfälle herausgearbeitet und Rechtfertigungsmöglichkeiten für Zwangsinformationen diskutiert.

Weitere Informationen zum aktuellen Stand können auf der Homepage des Projekts abgerufen werden:

[www.recht-auf-nichtwissen.uni-goettingen.de](http://www.recht-auf-nichtwissen.uni-goettingen.de)

## Fragebogenstudie

Im Rahmen des Forschungsprojekts wird eine fragebogenbasierte sozialwissenschaftliche Begleitstudie durchgeführt, die die individuellen Einstellungen, Erwartungen und Kenntnisse von Angehörigen der Gesundheitsberufe, Patienten und der Allgemeinbevölkerung in Bezug auf das „Recht auf Nichtwissen“ erfasst.

Sofern Sie volljährig sind und Interesse haben, an der Fragebogenstudie mitzuwirken, möchten wir sie dazu herzlich einladen.

Sie finden den Fragebogen im Internet unter folgendem Link:

[www.recht-auf-nichtwissen.uni-goettingen.de/fragebogenstudie.html](http://www.recht-auf-nichtwissen.uni-goettingen.de/fragebogenstudie.html).

Eine Teilnahme ist auch per Smartphone möglich:



## Projektleitung

Prof. Dr. jur. Gunnar Duttge  
Georg-August-Universität Göttingen  
Zentrum für Medizinrecht  
Goßlerstr. 19  
37073 Göttingen  
Tel.: 0551/397435

Koordination: Dipl.-Jur. Alexandra K. Weber, MLE.  
[projekt.rechtaufnichtwissen@jura.uni-goettingen.de](mailto:projekt.rechtaufnichtwissen@jura.uni-goettingen.de)

Gefördert vom



Forschungsprojekt

# Normatives Fundament und anwendungs- praktische Geltungskraft des sogenannten Rechts auf Nichtwissen



GEORG-AUGUST-UNIVERSITÄT  
GÖTTINGEN

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG  
GÖTTINGEN

## Forschungsgegenstand

Während heute die informierte Patientenaufklärung eine medizinrechtliche Selbstverständlichkeit darstellt, ist die Erkenntnis neu, dass Wissen auch schädliche Wirkung entfalten kann. Die Beeinträchtigung der Lebensqualität durch das Wissen um eine hohe Ausbruchswahrscheinlichkeit einer schweren Erkrankung ist dafür beispielhaft. Daher kommt der Anerkennung eines „Rechts auf Nichtwissen“ im medizinischen Kontext maßgebliche Bedeutung zu.

Die Durchsetzung dieses „Rechts auf Nichtwissen“ bewirkt jedoch rechtspraktische Probleme aufgrund eines immanenten strukturellen Dilemmas: Selbstbestimmter Informationsverzicht setzt zumindest die generelle Kenntnis des potentiellen Verzichtsgegenstandes voraus.

Neben der Frage, ob und inwieweit objektiv irrationale (Verzichts-)Entscheidungen bereits die Annahme der Selbstbestimmungsbefähigung beeinträchtigen, bleiben zudem Wert und Wirkmächtigkeit des „Rechts auf Nichtwissen“ gegenüber zahlreichen widerstreitenden Rechten und Interessen Dritter untersuchungsbedürftig.

Zielsetzung des Projekts ist u. a. die Entwicklung normativer Lösungen in Form abstrakt-genereller Leitlinien als Orientierung für Gesetzgeber, Rechtsprechung und Rechtsanwender. Diese sollen in ihren Anwendungsbereich neben der humangenetischen Beratung und genetischen Psychiatrie ebenso den Umgang mit anderen prädiktiven Diagnostikverfahren, wie bspw. der Pränataldiagnostik, einschließen.

## Projektbeteiligte

### Teilprojekt Recht

Projektleiter: *Prof. Dr. jur. Gunnar Duttge, Universität Göttingen*

Mitarbeiterinnen: *Dipl.-Jur. Alexandra K. Weber, MLE., Dipl.-Jur. Xenia Tukuser*

Das juristische Ziel des Projekts besteht in der Erarbeitung eines differenzierten normativen Konzepts mit abstrakt-generellen Leitlinien, um die Geltungskraft des „Rechts auf Nichtwissen“ im Widerstreit mit gegenläufigen Belangen und werthaltigen Interessen in ihrer Reichweite wie ihren normativen Grenzen rationaler erfassen zu können. Das zu entwickelnde normative Konzept soll dem künftigen Gesetzgeber, der Rechtsprechung sowie dem Rechtsanwender eine differenzierte Orientierung für die Bewältigung komplexer Informationskonflikte geben.

### Teilprojekt Genetik

Projektleiter: *Prof. Dr. med. Dr. h. c. Wolfgang Engel, Prof. Dr. med. Barbara Zoll, Universität Göttingen*

Mitarbeiterin: *Mateja Smogavec*

Genetische Daten gelten sowohl im Verständnis der Bevölkerung als auch im Datenschutz- und Medizinrecht als besonders "sensibel". Kenntnis oder Nichtkenntnis der eigenen genetischen Krankheitsdisposition haben unabänderliche Auswirkungen auf Lebensgestaltung und Selbstwahrnehmung des Betroffenen und besitzen damit maßgebliche Bedeutung. Hinsichtlich des Gegenstands der Analyse liegt insofern ein besonderer Fokus auch auf den aktuellen bzw. absehbaren technologischen Entwicklungen der modernen Gensequenzierung.

### Teilprojekt Ethik

Projektleiter: *PD Dr. phil. Christian Lenk, Universität Ulm*

Mitarbeiterin: *Debora Lea Frommeld, M.A.*

Das „Recht auf Nichtwissen“ aus der Perspektive der Medizinethik muss zum jetzigen Zeitpunkt noch als weitgehend ungeklärt gelten. In der Praxis der Forschungsethik wird ein „Recht auf Nichtwissen“ regelmäßig von Klinikern und Forschern in Frage gestellt, da eine ethische Verpflichtung gegenüber dem Patienten bestehe, ihm alle wichtigen Informationen mitzuteilen. Die ethischen Leitfragen in diesem Projektteil beziehen sich auf die Begründung, die Reichweite, die Konsistenz sowie die praktischen Implikationen und Konsequenzen eines „Rechts auf Nichtwissen“.

### Teilprojekt Psychiatrie

Projektleiter: *Prof. Dr. med. Thomas G. Schulze, Prof. Dr. med. Wolfgang Poser, Universität Göttingen*

Mitarbeiter: *Dr. rer. nat. Dipl.-Psych. Markus Reitt*

Bei Ratsuchenden, Patienten- und Angehörigengruppen in der Psychiatrie kann das Spannungsfeld zwischen „Schutzbedürftigkeit“ und „Autonomie“ in Bezug auf die Möglichkeiten der modernen Medizin besonders gut abgebildet werden. Es liegt dabei die Annahme zu Grunde, dass Patienten mit Psychiatrieerfahrung dieses Spannungsfeld bereits persönlich erlebt haben und daher im Rahmen des Forschungsprojekts wichtige Impulse zur Entwicklung eines normativen Fundaments des „Rechts auf Nichtwissen“ beisteuern können.