

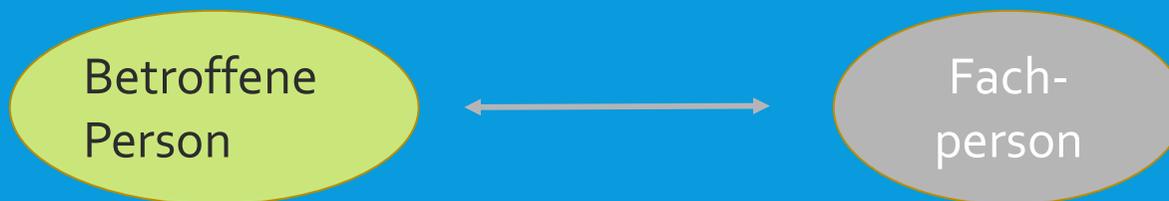
GENETIK UND ETHIK ENTSCHEIDUNGEN

Dr. med. Regula Schmid

Kinderneurologin, Kantonsspital Winterthur (KSW)

GÄNGIGES KONZEPT IN DER MEDIZIN: INFORMED CONSENT

- Körperverletzung durch medizinische Massnahmen
- **Zustimmung** der betroffenen Person = höchstpersönliches Recht
- bedingt **Urteilsfähigkeit**
- Voraussetzung: Genügend Information, Freiwilligkeit, Konsequenzen verstehen, Fähigkeit, Willen / Intention zu äussern



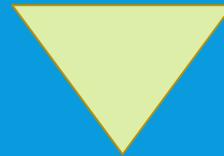
SO SOLL ES SEIN

- **Medizinische Behandlung** geplant
- Arzt führt **Aufklärungsgespräch**
- Patient gibt **Einwilligung** (informed consent)
- **Durchführung** der geplanten und besprochenen Behandlung

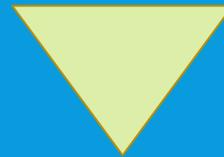


ZUSTIMMUNG URTEILSUNFÄHIGER PERSONEN

Früher geäußelter Wille (Patientenverfügung)



Mutmasslicher Wille über Umfeld, aus Verhalten, Aussagen



Stellvertreter : bei Kindern die Eltern

BEISPIEL: ABLEHNUNG NEUGEBORENENSCHREENING



- NG-Screening: Untersuchung am 4. Lebenstag aus dem Blut auf schwere, behandelbare, angeborene Stoffwechselerkrankungen im präsymptomatischen Stadium
- 10 Krankheiten aktuell
- Mündliche Information darüber ist üblich, keine formelle Zustimmung

« ICH HABE DOCH DAS RECHT, SELBER (FÜR MEIN KIND) ZU ENTSCHEIDEN»

- Neugeborene haben eigene Rechte und sind nicht ein Teil der Eltern
- Rechte , die Eltern durchaus haben, können nicht auf das Neugeborene übertragen werden
- Eltern haben nur Pflichten, keine Rechte

KONZEPT 1: MORALISCHER STATUS UND GLEICHHEIT

- Ethischer Begriff
- Bedingt Respekt und Schutz, moralische Normen gelten
- Relationaler Begriff
- Eigenschaften-Ansatz: Empfindungs- und Beziehungsfähigkeit, Gedeihen
- Kinder ab Geburt haben einen eigenen Moralischen Status
- Prinzip der Gleichheit in asymmetrischer Beziehung ist anspruchsvoll (Gleichwertigkeit / Gleichwürdigkeit)

KONZEPT 2: AUTONOMIE

- Autonomie als hoher Wert
- Eltern: Eigene Perspektive, eigene Lebensgestaltung. Meinungs- und Religionsfreiheit – Elternrechte schliessen Kinder nicht ein.
- Kind: Eigene Rechte und Selbstbestimmung.
 - Eltern sollen ihre Autonomie nutzen, um diejenige des Kindes zu ermöglichen.
 - Autonomie als Teil des Kindeswohls

AUSDEHNUNG DES NG-SCREENINGS AUF WHOLE GENOME SEQUENCING (WGS ODER WES)

Diskussion in den USA

verschiedene Optionen für Eltern nach Information (education) über mögliche Resultate und Weiterverwendung derselben

Nuanced use (Hastings report 2018)

- Ökonomie vs psychologische Kosten
- Unsicher Resultate
- Trennung von Kranken und Screening
- Kontext: klinische Medizin, public health, direct to consumer
- Grenzen: Schaden durch falsch positive und uneindeutige Resultate
Ungleichbehandlung



GENETISCHE UNTERSUCHUNGEN

- Diagnostisch – Prognostisch
- Aussagekraft / Umgang mit Wahrscheinlichkeiten
 - Umgang mit Zufallsbefunden
- Schuldfrage. Genetisch ≠ vererbt
- Wissen wollen vs Recht auf Nicht-Wissen
- Zeitpunkt (prä, postnatal..) > Selber / Stellvertreter

- Wer hat Zugang zu den Daten – wie lange aufgehoben
- Krankheiten, die sich erst später zeigen

«GEHE 1000 MEILEN IN DEN MOKASSINS DES ANDEREN»

