

Irene Hirschberg/Erich Gießler  
Beate Littig/Andreas Frewer  
(Hrsg.)

# Ethische Fragen genetischer Beratung



PETER LANG

Internationaler Verlag der Wissenschaften

## Inhalt

*Andreas Frewer, Irene Hirschberg, Erich Griefler, Beate Littig*

Vorwort ..... 9

*Irene Hirschberg, Andreas Frewer*

Genetik, Beratung und Ethik

Zur Einführung ..... 11

### I. Genetik und Beratung in der Medizin

*Patricia Steiner, Dorothea Gadzicki, Brigitte Schlegelberger*

Probleme bei der Weitergabe der genetischen Information  
innerhalb von Familien mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs  
– nur eine Familienangelegenheit? ..... 25

*Friedmar R. Kreuz*

Psychosoziale und ethische Aspekte genetischer Diagnostik:  
Das Beispiel Huntingtonsche Krankheit ..... 51

*Barbara Zoll*

Autonomie, Entscheidungsfindung und Nicht-Direktivität  
in der genetischen Beratung – eine ethische Betrachtung ..... 85

*Wolfram Henn*

Schweigepflicht und Datenschutz bei genetischer Beratung  
Ethische Grundlagen informationeller Selbstbestimmung ..... 103

*Christine Schirmer*

Genetische Beratung aus Betroffenenperspektive  
Von der Diagnose zur Entscheidung – ein Erfahrungsbericht ..... 121

## II. Genetische Beratung und ethische Fragen in der Forschung

*Ingrid Vlasak*

Erwartungen und spätere Erfahrungen von Klient(inn)en:  
Zur Qualitätssicherung genetischer Beratung ..... 131

*Jeanne Nicklas-Faust*

Testen oder nicht? Schwierige Fragen  
der Gendiagnostik aus Elternsicht ..... 153

*Silja Samerski*

Die Entscheidungsfälle  
Über die „selbstbestimmte Entscheidung“ durch genetische Beratung ..... 171

*Rouven Porz*

Sinn- und Vernunftwidrigkeiten in der genetischen Diagnostik  
Die Patientenperspektive in qualitativen Interviews ..... 189

*László Kovács, Andreas Frewer*

Die Macht medizinischer Metaphern: Studien zur Bildersprache  
in der genetischen Beratung und ihren ethischen Implikationen ..... 205

## III. Genetik und Ethik: Gesellschaftliche Perspektiven

*Elisabeth Hildt*

Prädiktive genetische Diagnostik und  
das Recht auf Nichtwissen ..... 225

*Ilhan Ilkilic*

Ethische Aspekte der genetischen Aufklärung  
und Tests in der genomischen Diversitätsforschung ..... 241

*Sigrid Graumann*

Humane Genetik, Behinderung und  
ethische Probleme pränataler Diagnostik ..... 259

*Erich Griebler, Beate Littig, Anna Pichelstorfer*

„Selbstbestimmung“ in der genetischen Beratung:  
Argumentationsstruktur und Ergebnisse einer Serie  
neo-sokratischer Dialoge in Österreich und Deutschland ..... 277

*Meike Wolf, Ilhan Ilkilic*

Chancen und Grenzen des Einsatzes von  
Online-Ressourcen bei der genetischen Aufklärung und Beratung ..... 303

*Markus Rothhaar, Andreas Frewer*

Genetische Diagnostik in der parlamentarischen Beratung  
Probleme und Perspektiven rechtlicher Regelung in Deutschland ..... 317

#### IV. Anhang

Genetische Beratung und Ethik  
Fachdokumente und Quellen ..... 333

Notizen zu den Autorinnen und Autoren ..... 353