

Titel: Qualitätssicherung in Neugeborenen-Screening-Programmen durch ethische Perspektiven
Title: Quality assurance in newborn screening programs through ethical perspectives

Zusammenfassung: (1) Neugeborenen-Screening-Programme sind als Teilpraxis der Medizin etabliert und werden stetig weiterentwickelt. Ein Kernmerkmal qualitativ hochwertiger Medizin ist ihre Evidenz-Basierung (Evidence-Based-Medicine, EBM). Es entwickelt sich seit einiger Zeit ein Bewusstsein dafür, dass Qualitätssicherung im Gesundheitssystem vor allem aufgrund seiner Komplexität komplementär einer Werteorientierung bedarf: Wertebasierte Medizin (Values-Based-Medicine, VBM). Die Weiterentwicklung des Neugeborenen-Screenings sollte sowohl durch EBM-Kriterien als auch VBM-Kriterien geleitet sein. (2) Wie findet man mehr oder auch weniger wertvolle Aspekte einer medizinischen Praxis? Ein undogmatisches Testverfahren, mit dem sich Werte und Unwerte auffinden, artikulieren und explizieren lassen ist: Welche Aspekte einer Praxis stärken oder schwächen das Kontrollbewusstsein der beteiligten Personen. "Kontrolle" ist nicht nur Macht über andere, sondern in der Psychologie geht es um das subjektive Kontrollbewusstsein von Personen. Kontrollverlust wirkt traumatisierend (Ohnmacht). Kontrollgewinn wirkt stärkend (Souveränität, Reliabilität). (3) Sich am Gedanken der VBM orientierend sollte das Neugeborenen-Screening in relevanten Hinsichten Kontrollgewinn sein. Meine These ist: Die Suche nach positiven und negativen Wirkungen auf das Kontrollbewusstsein der Beteiligten im Neugeborenen-Screening sollte integrale Bemühung seiner Qualitätssicherung sein. Ich werde an vier Kontexten illustrieren, warum das so ist: (a) Informierte Zustimmung, (b) Institutionalisierung des Neugeborenen-Screenings, (c) Erweiterung der Screeningmerkmale, (d) Transparenz der Verantwortlichkeiten. (4) Die Wirkung der EBM-Orientierung in der Medizin ist Akzeptanz. Die Wirkung der VBM-Orientierung in der Medizin ist Akzeptabilität.

Abstract: (1) Newborn screening programs are established as a sub-practice of medicine and are constantly being developed. A core characteristic of high-quality medicine is its being based on evidence (EBM). For some time now, an awareness has been developing that quality assurance in the health care system requires a complementary value orientation, primarily because of its complexity: Values-Based Medicine (VBM). Further development of newborn screening should be guided by both EBM criteria and VBM criteria. (2) How to find more or even less valuable aspects of a medical practice? An undogmatic test procedure that can be used to find, articulate, and explicate values and unvalues is: What aspects of a practice strengthen or weaken the sense of control of the people involved? "Control" is not just power over others, but in psychology it is about the subjective sense of control of persons. Loss of control has a traumatizing effect (powerlessness). Gaining control has a strengthening effect (sovereignty, self-reliability). (3) Orienting to the idea of VBM, newborn screening should be control gain in relevant respects. My thesis is: The search for positive and negative effects on the control consciousness of those involved in newborn screening should be an integral effort of its quality assurance. I will use four contexts to illustrate why this is so: (a) informed consent, (b) institutionalization of newborn screening, (c) expansion of screening features, (d) transparency of responsibilities. (4) The effect of EBM orientation in medicine is acceptance. The effect of VBM orientation in medicine is acceptability.