

## „Die meisten wollen einfach hören, dass das Kind gesund ist.“ – Das Bild von Behinderung in der ärztlichen Beratung zu Pränataldiagnostik

### Zusammenfassung

Dieser Beitrag untersucht, welches Bild von Behinderung schwangerschaftsbegleitende Ärzt\*innen haben und wie sich dieses in ihrer Beratung werdender Eltern zu Pränataldiagnostik (PND) ausdrückt. Die Datengrundlage bilden 20 Expert\*innen-Interviews mit niedergelassenen Gynäkolog\*innen. Die Auswertung erfolgt mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Gläser und Laudel (2010). Mehrheitlich bildet sich in den Interviews eine kritische Haltung gegenüber der gezielten vorgeburtlichen Suche nach fetalen Beeinträchtigungen ab. Die Befragten verstehen es als entscheidenden Teil der ärztlichen Aufgabe, im Rahmen der Schwangerschaftsbegleitung durch Information, Aufklärung und Beratung informierte Entscheidungen zu ermöglichen. Obwohl Ableismus und vorgeburtliche Selektion kritisiert werden, sind die Interviews durchzogen von diskriminierender Sprache und ableistischen Annahmen. Um eine ergebnisoffenere ärztliche Beratung zu PND zu gewährleisten, gilt es also, das weiterhin wirkmächtige Medizinische Modell von Behinderung abzubauen.

### Schlüsselwörter

Pränataldiagnostik, Nicht-invasiver Pränataltest (NIPT), Behinderung, Ärztliche Beratung, Schwangerschaftsvorsorge, Ableismus

### Summary

“Most people just want to hear that the child is healthy.” The image of disability in medical counselling on prenatal diagnostics

This article explores how the perceptions of disability of doctors providing pregnancy care are reflected in their counselling of expectant parents on prenatal diagnostics. The research is based on 20 expert interviews with practising gynaecologists. The data was analysed using Gläser and Laudel's qualitative content analysis (2010). The majority of the interviews reveal that doctors are critical of targeted prenatal screening for foetal impairment. The interviewees believe that it is an essential part of their professional role to provide counselling during pregnancy to enable truly informed choices by providing information, education and counselling. Although ableism and prenatal selection are criticized, the interviews are riddled with discriminatory language and ableist assumptions. It is, therefore, important to dismantle the influential medical model of disability to ensure open and unbiased medical counselling on prenatal diagnosis.

### Keywords

prenatal diagnosis, non-invasive prenatal testing (NIPT), disability, medical counselling, prenatal care, ableism



# 1 Einleitung

Seit Juli 2022 können schwangere Personen<sup>1</sup> den Nicht-invasiven Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21 in Deutschland als Kassenleistung in Anspruch nehmen. Ein Blick in Länder, in denen dieser genetische Bluttest auf Trisomien bereits als flächendeckendes Screening finanziert und umgesetzt wird, gibt Aufschluss über die auch hierzulande wahrscheinlichen Entwicklungen: Die meisten werdenden Eltern entscheiden sich im Fall eines auffälligen fetalen Befundes für einen (späten) Schwangerschaftsabbruch.<sup>2</sup> Die Anzahl der mit Down-Syndrom geborenen Kinder bleibt europaweit inzwischen deutlich hinter dem statistisch zu erwartenden Anteil der Neugeborenen zurück (de Graaf/Buckley/Skotko 2021). Bereits die deutsche Markteinführung des NIPT im Jahr 2012 und dessen Etablierung mit kontinuierlicher Ausweitung des Testspektrums erfolgte nahezu ohne Begleitforschung (Könninger/Braun 2022). Auch die Praxisimplementierung des Beschlusses für die Kassenfinanzierung findet bisher ohne Monitoring statt (Eiben et al. 2022). Eine erste Untersuchung von Ostrowski et al. bestätigt allerdings den bereits vor der Kassenfinanzierung von medizinischen Fachgesellschaften prognostizierten – und teilweise kritisierten – Anstieg der Inanspruchnahme des NIPT (Ostrowski et al. 2024).<sup>3</sup> Der Endbericht ‚Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik‘ von 2019 resümiert, dass ein Fünftel der schwangeren Personen eine „positive Sicht auf Menschen mit Behinderungen“ (Kollek/Sauter 2019: 130) zu haben scheint und sich auch ein Leben mit einem Kind mit Behinderungen gut vorstellen könne. Die große Mehrheit verknüpfe mögliche Behinderungen jedoch in erster Linie mit Ängsten (Kollek/Sauter 2019: 130).

Mit diesen Entwicklungen müssen insbesondere schwangerschaftsbegleitende Ärzt\*innen umgehen, denen die Aufgabe zufällt, werdende Eltern zu Pränataldiagnostik (PND) zu beraten. Sie müssen über die stetig mehr werdenden Untersuchungsoptionen via NIPT informieren, neuerdings über die Kassenfinanzierung aufklären und die Abwägungen des Für und Wider der Inanspruchnahme von PND sowie den Umgang mit einem (potenziell) auffälligen Befund begleiten. Ärzt\*innen sind in einer Schlüsselposition, was die Informationsweitergabe und Wissensvermittlung betrifft – nicht nur zum vorgeburtlichen Diagnostikangebot und möglichen Untersuchungsergebnissen, sondern auch zu pränatal diagnostizierbaren Beeinträchtigungen und möglichen Umgängen hiermit. Ihre Perspektive auf Behinderung im Kontext von PND und deren Bedeutung für die Beratungspraxis in Deutschland sind allerdings bisher wenig untersucht.<sup>4</sup>

1 In diesem Beitrag wird auf gendergerechte Sprache geachtet. In den vorgestellten Interviewauszügen wird teilweise das generische Maskulinum verwendet sowie in der Zweigeschlechternorm verhaftetes Vokabular im Sprechen über Schwangerschaft(sbegleitung) und schwangere Personen genutzt.

2 In diesem Beitrag werden die Begriffe *Embryo* und *Fötus* für den Zeitraum der Schwangerschaft und der Ausdruck *potenzielles Kind* für den Zeitraum nach der Geburt verwendet. In den vorgestellten Interviewauszügen wird teilweise der weniger neutrale Begriff *Kind* verwendet, welcher sicherlich mit der gewählten Bezeichnung vieler schwangerer Personen übereinstimmt.

3 Erste Ergebnisse bezüglich der „Prozess- und Ergebnisqualität“ von Beratung und Informationsweitergabe zum NIPT als Kassenleistung liefert eine Befragung von schwangeren Personen an Pränatal-Zentren (Fruth et al. 2024).

4 Dieser Artikel begrenzt sich auf die ärztliche Beratung zu PND in Deutschland. Dementsprechend werden lediglich auf den hiesigen Kontext bezogene Vorgaben, Rahmenbedingungen sowie Studienergebnisse einbezogen. In der internationalen Literatur lässt sich mehr Forschung zur ärztlichen Rahmung von Behinderung im Kontext von PND finden (z. B. Thomas 2017; Löwy 2018).

Ärzt\*innen wird aufgrund ihres gesellschaftlichen professionsbezogenen Ansehens weitestgehend zugeschrieben, mithilfe ihres Fachwissens dazu in der Lage zu sein, soziale Situationen und einzelne Entscheidungen angemessen bewerten und begleiten zu können (Stüwe 2019). Die Beratung zu PND findet als professionsspezifische personenbezogene Leistung initial – und in vielen Fällen ausschließlich – durch niedergelassene Gynäkolog\*innen statt (Schindelhauer-Deutscher/Henn 2014). Hier setzt meine Forschung an und nimmt gezielt die Perspektive niedergelassener Gynäkolog\*innen als einflussreiche professionelle erste Kontakt- und Ansprechpersonen werdender Eltern in den Blick. Die recht große Fallzahl der Interviewstudie sowie meine eigene disziplinäre Verortung in der Medizin ermöglichen tiefe Einblicke in die Wahrnehmungen, Erfahrungen, Werte und Herausforderungen schwangerschaftsbegleitender Ärzt\*innen in der von medizin-technischen und rechtlichen Entwicklungen sowie gesellschaftlichen und politischen Einflüssen geprägten Beratung zu PND und Beeinträchtigungen. Neben rechtlichen Vorgaben, medizin-technischen Grundlagen und medizinischen Konzepten von Gesundheitsversorgung (z. B. Informed Consent) werden auch Forschungsperspektiven aus der Medizinethik sowie den Disability Studies einbezogen, um der Komplexität des Themas gerecht werden zu können.

Dieser Beitrag untersucht, an bereits vorliegende Forschungsergebnisse anknüpfend, welches Bild von Behinderung schwangerschaftsbegleitende Ärzt\*innen haben und wie sich dieses in ihrer Beratung werdender Eltern zu PND ausdrückt. Dazu werden im Folgenden zunächst das Material und die Methodik der zugrunde liegenden qualitativen Studie vorgestellt und kontextualisiert sowie einige grundlegende Informationen zum NIPT und zur ärztlichen Beratung zu PND gegeben. Anschließend wird der deutschsprachige Forschungsstand zusammenfassend präsentiert und der (rechtlich vorgesehene) ärztliche Umgang mit dem Thema Behinderung im Kontext der Beratung zu PND in den Blick genommen, um darauf aufbauend die Ergebnisse der durchgeführten Studie zu präsentieren und einzuordnen. Abschließend folgen Fazit und Ausblick.

## 1.1 Material und Methodik

Die Datengrundlage bilden 20 semistrukturierte leitfadengestützte Expert\*innen-Interviews, die 2015/2016 mit niedergelassenen Gynäkolog\*innen im Land Bremen geführt wurden.<sup>5</sup> Die Kontaktaufnahme erfolgte postalisch, telefonisch und 2016 darüber hinaus durch direkte Ansprachen in den Praxen. Bedeutend für den Feldzugang und die Datenerhebung war meine eigene Positionierung als Student der Humanmedizin. In den 2016 von mir selbst geführten Interviews (12 bis 20) entstand häufig eine kollegiale Atmosphäre. Im Vergleich zu den 2015 von Studierenden der Politikwissenschaft geführten

5 Die erste Erhebung von 2015 wurde im Rahmen des Forschungsprojekts ‚Körperpolitik – Politische Steuerung von Leben und Tod‘ von Teilnehmer\*innen eines studentischen Forschungsseminars am Politikwissenschaftlichen Institut der Universität Bremen unter der Leitung von Janna Wolff durchgeführt. Ebenfalls angebunden an dieses Forschungsprojekt führte ich 2016 die zweite Erhebungsphase durch und arbeitete erste Ergebnisse für ein Gutachten zum aktuellen Stand und zu Entwicklungen der Pränataldiagnostik heraus, mit dessen Erstellung Janna Wolff zusammen mit Sigrid Graumann beauftragt worden war.

Interviews (1–11) nahmen die Ärzt\*innen eine weniger distanziert erklärende, sondern eher eine zugewandt berichtende Position ein.<sup>6</sup>

Die Stichprobe entspricht etwa 20 Prozent der im Erhebungszeitraum im Land Bremen tätigen niedergelassenen Gynäkolog\*innen. Obwohl die Auswahl von der Einwilligung der Ärzt\*innen abhing, konnte ein im Sinne des Forschungsinteresses diverses Sampling, bezogen auf Faktoren wie Geschlecht, Alter, Berufserfahrung, Untersuchungsangebot und Lage der Praxis, zusammengestellt werden. Die Befragungen fanden in 17 Praxen statt – eine davon in Bremerhaven, die anderen in neun Stadtteilen von Bremen mit jeweils unterschiedlichen Sozialstrukturen. Drei der Interviewten haben eine eigene Praxis, in der sie als einzige\*r Ärzt\*in tätig sind. Die Mehrheit der Befragten (n=17) arbeitet in (Gemeinschafts-)Praxen mit ein bis drei Kolleg\*innen.

Im Zuge der Transkription wurde eine Anonymisierung aller personenbezogenen Angaben vorgenommen, wobei den interviewten Gynäkolog\*innen je ein Kürzel (Gyn1 bis Gyn20) zugeordnet wurde. Die Auswertung erfolgt mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Gläser und Laudel (2010).

Auch wenn die Datenerhebung bereits 2015/2016 stattfand, liefern die Interviews für die aktuelle Situation relevante Ergebnisse, da die Frage, ob der NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 von der Gesetzlichen Krankenversicherung zukünftig übernommen werden sollte, bereits zum Zeitpunkt der Befragung vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) bearbeitet wurde. Dieser hatte als höchstes Gremium der Selbstverwaltung des Gesundheitssystems in Reaktion auf den Antrag der Firma LifeCodexx im Jahr 2014 ein Verfahren zum NIPT eingeleitet (Könniger/Braun 2022). Die befragten Ärzt\*innen rechneten mit einer Entscheidung für die Kostenübernahme des NIPT auf Trisomien sowie einer damit einhergehenden häufigeren Inanspruchnahme. Zudem war der NIPT seit einigen Jahren verfügbar und erste Erweiterungen des Testspektrums hatten bereits stattgefunden. Die Ergebnisse dieser Studie können also nützliche Hinweise für die notwendige wissenschaftliche Begleitung der aktuellen vorgeburtlichen Untersuchungs- und Beratungspraxis sowie diesbezügliche politische Steuerungsprozesse liefern (Ostrowski et al. 2024: 463).

## 1.2 Der Nicht-invasive Pränataltest (NIPT)

Der NIPT ist das neueste von vielen PND-Verfahren, die seit der Etablierung der medizinischen Schwangerschaftsbegleitung in den 1960er- und 1970er-Jahren das Untersuchungsangebot für schwangere Personen erweitern.<sup>7</sup> Der Test kommt ab der 10. Schwangerschaftswoche zum Einsatz. Aus einer Blutprobe der schwangeren Person wird sog. zellfreie fetale DNA entnommen und im Labor auf bestimmte genetische Eigenschaften untersucht. Ist das Ergebnis dieses genetischen Screenings auffällig, soll eine invasive Untersuchung zur Diagnosesicherung durchgeführt werden.

6 Ausgehend von der Forschungsfrage „Wie wirken sich medizin-technische und rechtliche Entwicklungen aus ärztlicher Perspektive auf die Beratung zu Pränataldiagnostik in gynäkologischen Praxen aus?“ überarbeitete und erweiterte ich den 2015 genutzten Leitfaden. In der Auswertung wurden Ergebnisse beider Erhebungen berücksichtigt.

7 Für einen Überblick über das pränataldiagnostische Untersuchungsangebot siehe Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2024).

Zunächst kam der NIPT lediglich für die Berechnung der Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Trisomie 13, 18 oder 21 sowie für die numerische Untersuchung der Geschlechtschromosomen zum Einsatz. Inzwischen kann auf viele weitere genetische Eigenschaften gescreent werden und der Test hat sich als eine bekannte Untersuchungsoption etabliert. Damit setzt der NIPT die Ausweitung und Normalisierung der PND, die längst ein fester Bestandteil der medizinischen Schwangerschaftsbegleitung geworden ist, fort (Stüwe 2022). Der Test zielt wie die meisten PND-Methoden auf die Detektion von nicht behandelbaren Eigenschaften des Fötus ab. So zieht ein auffälliger PND-Befund anstelle von Therapieangeboten meist die Frage nach der Fortsetzung oder dem Abbruch der Schwangerschaft nach sich.

### 1.3 Die ärztliche Beratung zu Pränataldiagnostik

Etwa 95 Prozent der Schwangerschaftsvorsorge in Deutschland erfolgt durch niedergelassene Gynäkolog\*innen (Wewetzer/Winkler 2013). Ärztliche Beratungen und Empfehlungen sind nach Angaben befragter (werdender) Eltern ausschlaggebend für deren Entscheidungen zu PND; in mehreren Studien nannten schwangere Personen den\*die behandelnde\*n Ärzt\*in als wichtigste Informationsquelle zum Thema (Kollek/Sauter 2019). Ärzt\*innen sind also nicht nur deswegen von Bedeutung für schwangere Personen, da sie PND anbieten, ggf. die medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch stellen und den (späten) Abbruch – möglicherweise mit Fetozyd – durchführen. Sie sind auch „wichtige Mentor\_innen und Gatekeeper\_innen der Statuspassage Schwangerschaft“ (Sänger 2020: 360f.), da sie verantwortlich für die medizinische Beratung vor, während und nach der (eventuellen) Inanspruchnahme von PND sind. Gleichzeitig deuten Erfahrungsberichte von schwangeren Personen, Peer-to-Peer-Berater\*innen und Schwangerschaftskonfliktberater\*innen darauf hin, dass der Standard einer auch durch das Schwangerschaftskonfliktgesetz (§ 2a SchKG) und das Gendiagnostikgesetz (§ 10 GenDG) vorgeschriebenen nicht-direktiven und ergebnisoffenen ärztlichen Beratung im Kontext von PND häufig nicht erfüllt wird (Feldwisch-Drentrup 2023). Werden seitens schwangerschaftsbegleitender Ärzt\*innen negative Annahmen über ein Leben mit Behinderungen in der Beratung reproduziert, dürften Entscheidungen für die Inanspruchnahme von PND sowie für den Abbruch von Schwangerschaften im Fall eines auffälligen fetalen Befundes begünstigt werden.

## 2 Zwischen ärztlicher Haltung und Beratungspraxis – Ergebnisse bisheriger Studien

Explizite ärztliche Aussagen zum Thema Behinderung im Kontext der Beratung zu PND sind in der 2018 veröffentlichten Studie „Neue Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik – gesellschaftliche und ethische Fragen“ von Graumann und Koopmann zu finden. Neben sechs psychosozialen Beraterinnen, drei mit PND konfrontierten schwangeren Personen sowie drei Eltern von Kindern mit Trisomie 21 wurden auch drei Gynäkolog\*innen interviewt (Graumann/Koopmann 2018: 12f.). Die befragten Ärzt\*innen halten eine umfassende Aufklärung zu PND für „essentiell [...], auch um

mögliche nachfolgende Krisensituationen zu vermeiden bzw. abzumildern“ (Graumann/Koopmann 2018: 21). Nur mit vorheriger ausführlicher Beratung würden reflektierte Entscheidungen sowie eine Vorbereitung auf eventuelle Konsequenzen möglich (Graumann/Koopmann 2018: 67). In der Kassenfinanzierung sehen die interviewten Ärzt\*innen einen weiteren Schritt der Routinisierung des NIPT und gehen von einem flächendeckenden Einsatz aus, der mit weniger Geburten von Kindern mit Trisomie 21 einhergehen und die „Exotisierung“ (Graumann/Koopmann 2018: 75f.) von Behinderung verstärken werde.

Diese Einblicke in die ärztliche Perspektive auf Behinderung im Kontext von PND und die diesbezügliche Beratung bilden einen Kontrast zu Ergebnissen aus den Befragungen anderer beteiligter Personengruppen – insbesondere Berater\*innen und werdende Eltern – in dieser und anderen Studien sowie zu Erkenntnissen aus teilnehmenden Beobachtungen von ärztlichen Beratungsgesprächen (Baldus 2006; Graumann/Koopmann 2018; Säger 2020).

Bereits 1998 beschreiben Friedrich, Henze und Stemann-Acheampong in ihrer Studie „Eine unmögliche Entscheidung – Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen“ die Routinisierung des pränataldiagnostischen Untersuchungsangebots in Kombination mit unzureichender (oder nicht stattfindender) Beratung als Ursache dafür, dass werdende Eltern in die PND hineinrutschen. Sie würden im Fall eines auffälligen Befundes mehr über die Möglichkeit des späten Schwangerschaftsabbruchs als über das Leben mit einem Kind mit beispielsweise einem Down-Syndrom erfahren.<sup>8</sup>

In diese Richtung weisen auch Ergebnisse von Graumann und Koopmann: Die Autorinnen stellen anhand der Aussagen befragter schwangerer Personen und Eltern fest, dass Gynäkolog\*innen gewissen Beratungsstandards nicht gerecht würden (Graumann/Koopmann 2018: 19, 85). Die Gespräche seien nicht problemorientiert und ergebnisoffen und würden nicht von der individuellen Problemsituation der schwangeren Person ausgehen. Sie erfüllten also nicht den Zweck, die werdenden Eltern dabei zu unterstützen, eine individuelle und tragfähige Entscheidung bezüglich der Inanspruchnahme von PND zu treffen, die die möglichen Konsequenzen der Untersuchung mit einbezieht (Graumann/Koopmann 2018: 85). Laut Graumann und Koopmann begünstige der Status quo der ärztlichen Beratung aufgrund des „medizinische[n] Blicks, der vor allem auf die krankheits- und behinderungsspezifischen Defizite gerichtet ist“ (Graumann/Koopmann 2018: 87), vermutlich Entscheidungen für Schwangerschaftsabbrüche im Fall eines auffälligen PND-Befundes.<sup>9</sup>

8 Diese Ergebnisse sieht auch Baldus in ihrer Interview-Studie mit Eltern nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom bestätigt (Baldus 2006: 270, 295).

9 Ob in der Pränatalmedizin tätige Ärzt\*innen gut gerüstet seien für den Umgang mit den neuen PND-Technologien, war die zentrale Frage einer 2017 veröffentlichten Studie von Schmitz et al. (Schmitz et al. 2017: 34). Auch wenn die Befragten der Nondirektivität sowie der informationellen Selbstbestimmung der werdenden Eltern einen hohen Stellenwert beimessen (Schmitz et al. 2017: 32), beschreiben die Autor\*innen „ernüchternde Ergebnisse“ (Schmitz et al. 2017: 34) bezüglich der ärztlichen Qualifikation für die genetische Beratung zu PND. Sie betonten die Wichtigkeit einer kontinuierlichen Fortbildung und problematisieren das „z.T. aggressive Marketing“ (Schmitz et al. 2017: 34) der Testanbieter\*innen, deren Materialien 75 Prozent der Befragten – häufig als einzige – Informationsquelle nutzen.

Im Jahr 2020 von Sanger veroffentlichte Studienergebnisse zu vorgeburtlichen Vorsorge- und Ultraschalluntersuchungen zeigen sogar, dass mogliche Beeintrachtigungen des potenziellen Kindes nicht im Vorfeld von Untersuchungen angesprochen werden. „Lebensweltliches Behinderungswissen“ (Sanger 2020: 337) werde lediglich dann explizit thematisiert, wenn eine schwerwiegende fetale Diagnose vorliege. Sanger sieht in mehreren teilnehmenden Beobachtungen sowohl die werdenden Eltern als auch die Arzt\*innen daran beteiligt, „dass vage bleibt, worum es bei den Tests bzw. Risikoscreenings geht“, und dass uber Behinderungen nicht gesprochen werde (Sanger 2020: 357).

Wahrend also in den direkten Aussagen von schwangerschaftsbegleitenden Gynakolog\*innen bei Graumann und Koopmann die Relevanz einer umfassenden Beratung betont wird, zeugen die Beobachtungen und Erfahrungen arztlicher Beratungsgesprache zu PND von Lucken, Auslassungen und teilweise defizitorientierten statt ergebnisoffenen Aussagen zum Thema Behinderung.

### 3 Behinderung – (K)ein Thema in der arztlichen Beratung zu Pranataldiagnostik

Die Konstruktion von Behinderung als „medizinisches Problem, das moglichst geheilt oder gelindert“ (Hirschberg 2022: o. S.) werden soll, druckt sich in der vorgeburtlichen Suche nach fetalen Beeintrachtigungen auf besondere Weise aus. Durch die verfugbaren PND-Verfahren und die Moglichkeit zum (spaten) Schwangerschaftsabbruch im Fall eines auffalligen Befundes wird ein Leben mit einem Kind mit Behinderungen zu etwas, das uberwiegend als vermeidbar dargestellt und wahrgenommen wird. Diese Sichtweise kann dem von den Disability Studies beschriebenen und – auch aus den Behindertenrechtsbewegungen – vielfach kritisierten Medizinischen Modell von Behinderung zugeordnet werden. Das aus der Medizin stammende zugrunde liegende Verstandnis von Behinderung ahneln dem medizinischen Krankheitsmodell: Der Krankheitsbegriff wird dem Gesundheitsbegriff dichotom gegenubergestellt. So werden *Krank-Sein* und *Behindert-Sein* gleichgesetzt mit *Nicht-Gesund-Sein*; Krankheit und Behinderung stellen eine Abweichung von dem (anzustrebenden) Ideal von Gesundheit dar (Hirschberg 2009: 107).

Obwohl die Disability Studies diesem defizitorientierten und individualisierenden Modell von Behinderung langst eine menschenrechtsbasierte und soziale Sicht entgegenstellen, die Behinderung als gesellschaftliches Thema begreift, bleibt das in der Medizin entstandene Modell im Gesundheitssystem bis heute wenig hinterfragt und wirkmchtig (Hirschberg 2009).

Dieser Beitrag begreift vom Sozialen Modell von Behinderung ausgehend nicht individuelle Beeintrachtigungen, sondern physische, die Sinne betreffende sowie einstellungsbedingte Barrieren als ursachlich dafur, dass Menschen behindert und diskriminiert werden. Nicht individuelle Behandlungen, sondern gesellschaftliche Veranderungen werden als Weg zu einem gleichberechtigten Leben fur Menschen mit Beeintrachtigungen verstanden (Waldschmidt 2020). Der Perspektive der Disability Studies und von Behindertenrechtsbewegungen folgend, grenze ich mich von der traditionell stark individuumsorientierten Perspektive medizinischer Professionen ab (vgl. Hirschberg 2022).

In der Mutterschafts-Richtlinie (Mu-RL), dem zentralen Regelwerk der ärztlichen Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Geburt, kommt das Thema Behinderung nicht explizit vor. Die Vorgaben zur ärztlichen Beratung sind sehr allgemein formuliert: Die schwangere Person soll „in ausreichendem Maße ärztlich [...] beraten“ werden (Mu-RL Abschnitt A. Ziff. 1). Werden einer Schwangerschaft „besondere Risiken“ zugeschrieben, können über die Schwangerschaftsvorsorge hinausgehende Untersuchungen infrage kommen, zu denen seit Inkrafttreten der letzten Änderungen Anfang 2022 auch der NIPT zählt (Mu-RL Abschnitt B. Ziff. 3 (1)). Die diesbezüglichen Vorgaben der Mu-RL gehen nicht auf die Möglichkeit des Lebens mit einem Kind mit Behinderungen ein, sondern formulieren vage, dass „die möglichen Folgen einer Entscheidung für diesen Test“ in die Beratung einzubeziehen seien (Mu-RL Abschnitt B. Ziff. 3b). Für Aspekte der vorgeburtlichen genetischen Beratung verweist die Mu-RL auf das 2009 verabschiedete Gendiagnostikgesetz (GenDG) sowie die Richtlinien der Gendiagnostikkommission (GEKO).<sup>10</sup> Auf das 2010 um den § 2a „Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen“ ergänzte Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) wird für die Beratung bei einem auffälligen PND-Befund verwiesen.

Wirklich adressiert werden Behinderungen lediglich in der Versicherteninformation ‚Bluttest auf Trisomien – Der nicht invasive Pränataltest (NIPT) auf Trisomie 13, 18 und 21‘. Diese wurde im Auftrag des G-BA entwickelt und informiert neben Angaben zur Funktionsweise und Aussagekraft des Tests auch über das Leben mit einer Trisomie 13, 18 oder 21 und zeigt nicht-ärztliche Beratungsangebote auf. Der unterstützende Einsatz dieser Broschüre ist für beratende Ärzt\*innen vorgeschrieben (Mu-RL § 3 (3b)). Allerdings weisen beispielsweise das Deutsche Down-Syndrom Infocenter sowie der Arbeitskreis Down-Syndrom darauf hin, dass diese in der ärztlichen Beratung wenig bis gar nicht genutzt zu werden scheint (Feldwisch-Drentrup 2023). Diese Beobachtung passt zu der oben beschriebenen Dethematisierung von Behinderung im Vorfeld der Inanspruchnahme von PND. Gerade vor dem Hintergrund dieses (unzureichend erfüllten) Beratungsauftrags scheint eine genauere Betrachtung des Bildes von Behinderung von schwangerschaftsbegleitenden Ärzt\*innen dringend angezeigt.

## **4 Ambivalenzen in der ärztlichen Verhandlung von Behinderung – Zur Gleichzeitigkeit von Ableismus und Kritik**

Wie auch in den Interviews bei Graumann und Koopmann sprechen die für diesen Beitrag interviewten Ärzt\*innen das Thema Behinderung oft direkt an. Sie adressieren den Zusammenhang zwischen PND und Beeinträchtigungen von sich aus und kommen im Gesprächsverlauf wiederholt darauf zurück. Nachfolgend stelle ich die zentralen Ergebnisse zum ärztlichen Bild von Behinderung und dessen Auswirkungen auf die Beratung werdender Eltern zu PND im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge zusammenfassend dar. Hierbei arbeite ich insbesondere die Verflechtungen und Kollisionen kritischer Po-

<sup>10</sup> Für eine tabellarische Übersicht über die normativen Grundlagen der genetischen Beratung zu PND siehe Schindelhauer-Deutscher/Henn (2014).

sitionierungen einerseits und der (Re-)Produktion ableistischer Annahmen andererseits heraus.<sup>11</sup>

#### 4.1 „Letztlich besteht der Anspruch auf ein gesundes Kind.“ – Sprachliche Herausforderungen und deren Auswirkungen

Bei vielen Befragten fällt eine Unsicherheit im Sprechen über Behinderung auf, die es bei anderen Themen, wie zum Beispiel den technischen Möglichkeiten der PND, nicht gibt. Es kommt häufiger zu Sprechpausen, Sätze werden abgebrochen und reformuliert. Ein Beispiel hierfür ist das Interview mit Gyn5:

„Ich meine, ich habe drei gesunde Kinder [und] bin froh drum. Auch ich hätte kein- [bricht den Satz ab] Wer will ein behindertes Kind? Braucht kein Mensch.“

Die Ärztin spricht über ihre eigene Familie und hebt die Abwesenheit von Beeinträchtigungen und Erkrankungen ihrer Kinder als etwas Positives hervor. Daran anschließend wird diese Freude über *Gesundheit* als selbstverständliches Gegenstück zur Un-erwünschtheit von *Behinderung* verortet. Ein Beispiel für das spontane Suchen nach den passenden Worten für das Sprechen über Behinderung findet sich im Interview mit Gyn2, die ihre Wortwahl „Schwangerschaft mit geschädigtem Kind“ selbst korrigiert, indem sie „– oder besonderen Kindern“ ergänzt.

Nahezu alle Interviewten verwenden das Wort *gesund*, um *nicht behindert* zu sagen. (Potenzielle) Kinder mit Beeinträchtigungen werden meist als behindert bezeichnet, teilweise werden aber auch hier der Gesundheits- und der Krankheitsbegriff verwendet. So spricht beispielsweise Gyn14 bezüglich der Betreuung eines Kindes mit Behinderungen von einem „kranke[n] Kind“ und Gyn7 nutzt den Ausdruck „nicht gesund“ als Synonym für *behindert*. Während die positive Bewertung von Gesundheit bzw. der Abwesenheit von Beeinträchtigungen in den meisten Interviews eher implizit mitschwingen, formuliert Gyn16 einen expliziten Zusammenhang zwischen einem Fötus ohne diagnostizierte Beeinträchtigungen und einer glücklichen Schwangerschaft mit Vorfreude auf das potenzielle Kind:

„Das ist ja halt, was wir haben wollen. Den Frauen sagen: ‚Dein Kind ist gesund. Freu dich auf den Rest der Schwangerschaft. Freu dich auf dein Kind.‘“

Lediglich in zwei Interviews tauchen konkrete Unterscheidungen zwischen *krank* oder *gesund* sowie *behindert* oder *nicht behindert* bzw. *Krankheit* und *Behinderung* auf. Gyn1 erzählt, was sie den schwangeren Personen im Vorfeld der von ihr durchgeführten Ultraschalluntersuchungen sage:

11 Ableismus (eingedeutschte Variante des englischsprachigen Begriffs ‚ableism‘, abgeleitet von *to be able*; *fähig sein*) beschreibt die in Macht- und Herrschaftsstrukturen verankerte Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen. Ableismus reduziert Menschen auf die von der konstruierten nicht-behinderten gesellschaftlichen Normalität abweichenden Merkmale – „ihre (Un-)Fähigkeiten und Beeinträchtigungen“ (Maskos 2024: 102). Gerade für die Beschreibung nicht offen behindertenfeindlicher Aussagen oder Haltungen, die mit einer „Abwertung und Verbesonderung“ (Maskos 2024: 102) einhergehen, eignet sich dieser breitere Begriff.

„Wenn Ihr Kind sehr krank ist, dann werde ich das sehen. Aber wenn es ein gesundes Kind mit einem Down-Syndrom ist, dann kann ich das halt unter Umständen nicht sehen.“

Und Gyn7 meint bezüglich eines in anderen Ländern bereits stattfindenden flächendeckenden Screenings auf Trisomie 21:

„Das [Down-Syndrom] kann man nicht ausrotten wie Masern oder so. Masern kann ich durch Impfungen ausrotten oder freue mich, wenn es keine Masernfälle mehr in meinem Land gibt. Das wird es ja auch nicht geben, aber das fände ich einen Erfolg. Aber doch nicht, dass ich Kinder nicht zur Welt kommen lasse.“

Sie zieht hier die Masern als positives Beispiel für eine durch präventive Impfungen verhinderbare Erkrankung heran und grenzt sich kritisch von der vorgeburtlichen Selektion von Föten mit einer diagnostizierten Trisomie 21 ab.

Grundsätzlich fällt in den Interviews auf, dass die Worte, mit denen über Genvariationen und Beeinträchtigungen gesprochen wird, oft negativ besetzt sind, wie zum Beispiel „Missbildung“ (Gyn17) oder „Chromosomendefekt“/„Gendefekt“ (Gyn16). So werden inhaltlich neutrale oder positive Aussagen durch defizitorientierte Begriffe verzerrt. Ein extremes Beispiel für eine problematische Wortwahl und die Wirkmächtigkeit von Sprache ist Gyn2, die sich „der Generation, die das kritisch gesehen hat“, zuordnet und „überrollt von der Realität“ sei. Wenn sie sagt, sie sehe, „dass das mongoloide Kind heute nicht mehr zum Bild der Gesellschaft“ gehöre, verkehrt sich die Wirkung ihrer eigentlich kritisch gemeinten Aussage durch die Verwendung behindertenfeindlicher und rassistischer Sprache ins Gegenteil.

#### 4.2 „Ganz viel ist entwickelt worden wegen Down-Syndrom.“ – Die Trisomie 21 als Referenzpunkt

Unter den befragten Ärzt\*innen ist die Trisomie 21 die präsenteste pränatal diagnostizierbare Beeinträchtigung. Das Down-Syndrom wird öfter in kurzen Einschüben als Beispiel genannt, aber auch ausführlicher in Fallbeispielen aus der eigenen Arbeits Erfahrung thematisiert. Darüber hinaus ist die Trisomie 21 die einzige Beeinträchtigung, zu der Ärzt\*innen berichten, im Privatleben Bezüge zu haben. Das Down-Syndrom wird als eine Art Referenzpunkt genutzt, um die Schwere und die Auswirkungen anderer Beeinträchtigungen zu bemessen. So meint Gyn4:

„Faktisch ist ja auch Down-Syndrom zum Beispiel nichts, was jetzt so katastrophal ist, ne [bejahend]? Also das würde ich mittlerweile dann auch akzeptieren auf jeden Fall. Die anderen Sachen sind schwierig. Das ist vielgestaltig.“

Die Ärztin spricht über die Entscheidung für die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft im Fall eines auffälligen PND-Befundes, ohne dies tatsächlich zu benennen. Dabei positioniert sie sich interessanterweise nicht als Ärztin, die schwangere Personen in diesen Entscheidungen begleitet, sondern berichtet, wie sie vermutlich entscheiden würde, wenn sie selbst schwanger wäre. Das Down-Syndrom ist dabei die einzige konkret benannte Diagnose, von der alle anderen feststellbaren Beeinträchtigungen abgegrenzt und als komplizierte Entscheidungsfälle zusammengefasst werden.

Auch Gyn11 fokussiert auf das Down-Syndrom, wenn er über die ärztliche Beratung zum PND-Angebot spricht:

„Wobei man immer bedenken muss, dass es zumindest eine genetische Erkrankung gibt, die Trisomie 21, die mit einer Lebensfähigkeit und auch einer intellektuell geförderten Entwicklung der Kinder einhergehen kann. Trotzdem ist es heute sogar gesetzlich verpflichtend, dass wir zumindest Frauen, die ein etwas erhöhtes genetisches Risiko haben über 35, [...] aufklären müssen über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik. Also Frühschwangerschaft, genetische Erkrankungen, mit dem Ziel letztendlich Kinder, die eine Behinderung haben [bricht den Satz ab], eine nachgewiesene genetische Behinderung haben, zu eliminieren.“

Es wird deutlich, dass der Befragte davon ausgeht, dass Schwangerschaften mit einem detektierten fetalen genetischen Befund abgebrochen werden sollen. Mit drastischen Worten – „Kinder eliminieren“ – drückt er aus, dass er die Selektion als gewünschtes Ziel der PND begreift. Er führt die Lebensfähigkeit und die Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Trisomie 21 als Grund für seine Kritik an der gesetzlichen Verpflichtung zur Aufklärung sowie der selektiven Praxis an. Die Abgrenzung von anderen, schwereren Beeinträchtigungen und deren unterschiedliche Bewertung im Vergleich zur fetalen Diagnose Down-Syndrom werden nicht konkretisiert.

Die Befragten haben Vorstellungen dazu im Kopf, wie das Leben für ein potenzielles Kind mit Down-Syndrom und dessen Eltern aussehen könnte. Es sind die einzigen positiven Aussagen zu Behinderung, die in den Interviews zu finden sind. Beispielsweise zeichnet Gyn5 ein positives, wenn auch klischeehaftes und verallgemeinerndes Bild, wenn sie Personen mit Trisomie 21 als „ja meistens sehr fröhliche, liebe Menschen“ bezeichnet. Zudem seien Behandlungsmöglichkeiten, beispielsweise von Herzfehlern, heutzutage gut. Gyn14 kritisiert negative Reaktionen Erwachsener, wenn sie auf dem Spielplatz ein Kind mit Down-Syndrom sähen, was ja „ein völlig normales gutes Kind“ sei. Gyn17 erzählt von einer Patientin, die sich bewusst gegen PND entschieden und ein Kind mit Trisomie 21 geboren hat:

„Die eine junge Mutter ist hochengagiert. [Sie] hat auch sogar ein Buch darüber geschrieben, um Eltern, die ein Kind zum Beispiel mit einem Down-Syndrom bekommen, die Angst zu nehmen, [...] dass jetzt also etwas ganz Furchtbares passiert ist und dass ihr Leben zu Ende ist. Das finde ich sehr, sehr positiv, auch der Umgang damit.“

Andere genetische Variationen finden in den Interviews deutlich seltener und kürzer Erwähnung. Die Trisomien 13 und 18 werden teilweise benannt, in der Regel als Beispiele für schwere Beeinträchtigungen mit schlechten Prognosen. Ebenfalls häufiger benannt werden organische Auffälligkeiten, die vor allem im Rahmen des speziellen Organultraschalls um die 20. Schwangerschaftswoche erkannt werden können, wie fetale Herzfehler oder Fehlbildungen des Urogenitaltrakts. Dabei wird angemerkt, dass diese therapierbar seien. Es findet also eine Unterscheidung zwischen PND mit und ohne Behandlungsoption statt.

#### 4.3 „Ich finde halt, man muss aufklären; versuche das möglichst neutral zu machen.“ – Zur Übernahme und Zuschreibung von Verantwortlichkeiten

Mehrere Interviewaussagen stimmen darin überein, dass viele werdende Eltern die Inanspruchnahme von PND als normalisierten Bestandteil der ärztlichen Schwangerschaftsbegleitung zu begreifen scheinen. Die meisten Befragten beschreiben eine Zunahme der Nachfrage und Inanspruchnahme von PND, die sie auf eine große Verunsicherung seitens der werdenden Eltern zurückführen. Gyn15 resümiert aus seiner zum Zeitpunkt der Befragung 25 Jahre umfassenden Berufserfahrung, es habe eine „gewisse Umkehr stattgefunden“. Schwangere Personen würden nicht damit rechnen, „dass alles gut geht – was ja das Hochwahrscheinliche ist“, sondern sie würden damit rechnen, „dass etwas schiefgeht“. Gleichzeitig scheint die in der Wahrnehmung der Ärzt\*innen größer gewordene Angst davor, ein Kind mit Beeinträchtigungen zu bekommen, von den werdenden Eltern nicht offen angesprochen bzw. nicht bewusst mit der Inanspruchnahme von PND in Verbindung gebracht zu werden.

Vor diesem Hintergrund erachtet es beispielsweise Gyn14 als notwendig, in der Beratung explizit auf die Möglichkeit eines auffälligen Ergebnisses hinzuweisen, da sich die schwangeren Personen meistens nicht darüber bewusst seien, warum sie PND in Anspruch nähmen. Viele würden sagen: „„Ach schön, dann höre ich, dass mein Kind in Ordnung ist.“ – Dann hören sie aber, dass es unter Umständen nicht in Ordnung ist, und was machen sie dann?!“ Auch Gyn15 ist der Ansicht, dass die werdenden Eltern sich vor der eventuellen Inanspruchnahme von PND Gedanken über die Bedeutung eines möglicherweise auffälligen Ergebnisses machen sollten, wozu die Auseinandersetzung mit der Option eines Schwangerschaftsabbruchs gehöre. Er begreife es als seine „Hauptaufgabe, die [schwangeren Personen] damit zu konfrontieren, was das möglicherweise für Konsequenzen hat, damit sie das wirklich bis zum Ende durchdenken.“ Diese Aussage steht exemplarisch für die häufig von Ärzt\*innen beschriebene Notwendigkeit, einer „automatischen“ (Gyn9) Inanspruchnahme von PND entgegenzuwirken und so wirklich informierte Entscheidungen zu ermöglichen.

Einen Gegensatz stellt das Verständnis der Beratungsaufgabe von Gyn16 dar. Der in seiner Praxis unter anderem das Ersttrimester-Screening und den NIPT anbietende Gynäkologe sieht es als Teil seiner ärztlichen Pflicht, die zur Verfügung stehenden medizinisch-technischen Möglichkeiten zur vorgeburtlichen „Perfektion“ zur Verfügung zu stellen:

„Ich stehe dem positiv gegenüber. Wenn wir es heute ermöglichen, dass Frauen mit 50 Kinder bekommen [...], dann haben wir, gerade dann, in der heutigen Zeit, [...] wo wir 1,4 Kinder pro Frau haben, wo wir eine Perfektion im Prinzip haben wollen, dann haben wir schon, wenn wir die Möglichkeit anbieten können, auch die Pflicht, es zu tun.“

Gyn16 beschreibt den Einsatz von PND als zeitgemäß, wobei er niedrige Geburtenzahlen und das höhere Alter schwangerer Personen als Argumente für das Angebot von potenziell selektiven Technologien heranzieht. Diese Haltung scheinen auch andere zu PND beratende, in dieser Studie nicht erfasste niedergelassene Gynäkolog\*innen zu teilen, wie aus dem Interview mit Gyn3 hervorgeht. Sie berichtet von ihren Erfahrungen mit werdenden Eltern, die keine oder nur wenige vorgeburtliche Untersuchungen in An-

spruch nehmen wollen und aufgrund dieser Haltung negative Erfahrungen mit anderen Ärzt\*innen machten:

„Ich höre es auch öfter mal von Schwangeren, die vorher woanders waren, dass sie so ein schlechtes Gewissen eingeredet kriegen. Und das finde ich fürchterlich. Das finde ich ganz gruselig, weil daraus eben doch so ein bisschen auch die Einstellung spricht: ‚Die sollen gar nicht auf die Welt kommen.‘ Was ist das für ein Quatsch?! [...] Oder manche Ärzte, die dann sagen: ‚Jetzt stellen Sie sich doch mal vor, wenn Ihr Kind jetzt behindert ist.‘ Gruselig, diese Vorstellung. Also [das] ist nicht meine Herangehensweise.“

In den von ihr wiedergegebenen Erfahrungen schwangerer Personen mit anderen Ärzt\*innen scheint die Inanspruchnahme von PND als richtiges oder verantwortungsvolles Handeln gerahmt worden zu sein. Ihr Eindruck ist, dass in diesen Begegnungen die Möglichkeit des Lebens mit einem Kind mit Beeinträchtigungen von den Ärzt\*innen als etwas Negatives, das es zu vermeiden gelte, besprochen wird. Ihre eigene Beratungstätigkeit grenzt sie hiervon entschieden ab.

Insgesamt herrschen in den Interviews allerdings negative Assoziationen zum Leben mit Kindern mit Behinderungen vor. Insbesondere wird die Kraft kostende Betreuung thematisiert. So spricht Gyn2 von Belastungen, insbesondere für Mütter, die sie auch aufgrund einer gesellschaftlichen Schuldzuweisung für besonders ausgeprägt hält. Auch für Gyn4 ist die Betreuung „schwer behinderte[r] oder geschädigte[r] Kinder [...] eine Sache, die sehr viel Hochachtung verdient, aber ein Stück weit auch eine Zumutung“ sei. Er stellt infrage, ob dies eine zumutbare und bewältigbare Aufgabe sei.

Einen weiteren, erst im späteren Lebensverlauf relevanten Aspekt spricht Gyn16 an. Er schildert den Fall einer 76-jährigen Patientin mit Brustkrebs, die sich vor allem Sorgen darum machte, was aus ihrem erwachsenen Sohn mit Trisomie 21 werden solle, wenn sie sterbe. Seiner Meinung nach sollten werdende Eltern auch diese weitreichenden Aspekte der Entscheidung für die Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen in ihre Überlegungen einbeziehen. Gyn16 scheint zumindest bezüglich pränatal detektierbarer Beeinträchtigungen alleinig die Eltern (die sich gegen eine Inanspruchnahme von PND oder für die Geburt eines Kindes mit pränataler Diagnose entscheiden) in einer lebenslangen Betreuungs- und Unterstützungsverantwortung zu sehen. Diese Position ist ein extremes Beispiel für die häufig in den Interviews zu findende (Re-)Produktion eines defizitorientierten Blicks auf Behinderung sowie für die Individualisierung der Verantwortung für den Umgang mit Beeinträchtigungen. Der Gynäkologe reduziert Behinderungen an dieser Stelle auf ein vermeintlich pränatal kontrollierbares Phänomen. Dadurch erkennt er, dass lediglich drei Prozent aller Beeinträchtigungen angeboren sind – wovon längst nicht alle pränatal festgestellt werden (können) – und Behinderungen etwas sind, das „[a]nders als andere Vielfaltsmerkmale [...] alle betreffen [kann] – jederzeit“ (Maskos 2024: 107).

## 5 Fazit und Ausblick

Die Ausweitung, Normalisierung und umfassende Integrierung pränataler Suchtests in die ärztliche Schwangerschaftsvorsorge werden als Status quo in den Interviews benannt, jedoch selten pauschal positiv bewertet. Lediglich zwei Gynäkologen des Sam-

ples können als Vertreter einer technikaffinen „neuen Ethik“ (Perler 2022: 192) verstanden werden, die aus einer Fortschrittslogik heraus für einen flächendeckenden Zugang zu Technologien plädiert und die „korrekte Nutzung der Technik als ethisches Handeln“ (Perler 2022: 192) begreift.

Zwar werden die Entscheidungen werdender Eltern von den Befragten als persönlich und individuell zu treffen gerahmt, es wird aber als entscheidender Teil der ärztlichen Aufgabe verstanden, im Rahmen der Schwangerschaftsbegleitung durch Information, Aufklärung und Beratung informierte Entscheidungen, im Sinne eines Informed Consent, der auch in der Pränatalmedizin als Grundlage ärztlichen Handelns gilt (Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe 2004), zu ermöglichen. Hierzu passt die von befragten Ärzt\*innen vorgenommene Unterscheidung zwischen einer persönlichen Ebene, auf der individuelle Entscheidungen getroffen und ärztlich begleitet werden, und einer übergeordneten gesellschaftlichen Ebene, auf der vorgeburtliche Selektion kritisiert wird. Der immer wieder für die eigene Beratungstätigkeit sowie für die Gesamtheit der Berufsgruppe schwangerschaftsbegleitender Gynäkolog\*innen formulierte Anspruch, ergebnisoffen zu PND zu beraten, scheint dabei zumindest teilweise den Wunsch nach einem Gegengewicht zu verbreiteten negativen Bildern von Behinderung zu beinhalten.

Als Gesamtergebnis der Studie zeigt sich eine prinzipiell skeptische bis ablehnende ärztliche Haltung gegenüber der gezielten vorgeburtlichen Suche nach fetalen Beeinträchtigungen sowie ableistischen Diskriminierungen. Diese wiederholten kritischen Positionierungen, bei denen die Trisomie 21 als Marker-Behinderung fungiert, kollidieren jedoch mit den die Interviews durchziehenden diskriminierenden Begriffen und ableistischen Annahmen. Somit (re)produzieren die befragten Ärzt\*innen trotz einer stark überwiegenden kritischen Selbstwahrnehmung und -positionierung das medizinische Modell von Behinderung. Die bereits vielfach beschriebene medizinische Orientierung an einem als *gesund* definierten Normkörper, die Gleichsetzung von *Behinderung* mit *Krankheit* sowie die vorherrschende Verknüpfung eines Lebens mit Behinderungen mit Leid und Freudlosigkeit (Degener/Köbsell 1992; Achtelik 2019; Sängler 2020) werden durch die vorgestellten Ergebnisse bestätigt. Auch die Rahmung von fetalen Beeinträchtigungen bzw. des Lebens mit einem Kind mit Behinderungen als individuelles Problem der (werdenden) Eltern ist in den Interviews zu finden und wird nicht infrage gestellt.

Die Beratung zu PND im Rahmen der ärztlichen Schwangerschaftsbegleitung ist also wie eingangs vermutet eines von vielen Praxisfeldern, in denen es gerade aufgrund der Ausweitung des PND-Angebots sowie dessen Kostenübernahme gilt, Ableismus abzubauen. Praxisnahe Ansatzpunkte sind die Überarbeitung der Lehrinhalte zum Thema Behinderung in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung sowie der Ausbau der Zusammenarbeit mit nicht-ärztlichen Beratungsangeboten (psychosoziale und Peer-to-Peer-Beratung). Gerade weil Ärzt\*innen in einer Schlüsselposition sind, was die Informationsweitergabe zu PND und die Begleitung diesbezüglicher Entscheidungsfindungen angeht, müssen sie ihr ableistisches Verhalten reflektieren und verlernen. Nur so ist eine Annäherung an das Ideal einer ergebnisoffenen Beratung und selbstbestimmten Entscheidung für werdende Eltern möglich. Darüber hinaus braucht es ein grundlegendes gesellschaftliches Umdenken sowie einen kompletten Abbau

struktureller Hürden und ableistischer Diskriminierung. Erst dann können auch Kinder mit Behinderungen unter guten Bedingungen geboren und aufgezogen werden, was wiederum eine unabdingbare Voraussetzung für selbstbestimmtere Entscheidungen über den Umgang mit PND ist.

## Literaturverzeichnis

- Achtelik, Kirsten (2019). „Leidvermutung. Pränataldiagnostik und das Bild von Behinderung“. *Aus Politik und Zeitgeschichte*, (6–7), 31–36.
- Baldus, Marion (2006). *Von der Diagnose zur Entscheidung: eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2024). *Pränataldiagnostik. Beratung, Methoden und Hilfen*. Zugriff am 02. Dezember 2024 unter [www.shop.bzga.de/pranataldiagnostik-beratung-methoden-und-hilfen-c-394](http://www.shop.bzga.de/pranataldiagnostik-beratung-methoden-und-hilfen-c-394).
- Degener, Theresia & Köbsell, Swantje (1992). *Hauptsache, es ist gesund? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle*. Hamburg: Konkret Literatur.
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) (2004). *Pränataldiagnostik – Beratung und möglicher Schwangerschaftsabbruch*. Positionspapier.
- Eiben, Bernd; Glaubitz, Ralf; Winkler, Thomas & Kozłowski, Peter (2022). Führt nichtinvasives Screening auf Trisomien zu höheren Abbruchraten? *Frauenarzt*, (10), x468–469.
- Feldwisch-Drentrup, Hinnerk (2023). Die Nebenwirkungen der Pränataltests. *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 03.11.2023. Zugriff am 02. Dezember 2024 unter <https://www.faz.net/aktuell/wissen/medizin-ernaehrung/pranataldiagnostik-die-nebenwirkungen-der-pranataltests-19271122.html>.
- Friedrich, Hannes; Henze, Karl-Heinz & Stemmann-Acheampong, Susanne (1998). *Eine unmögliche Entscheidung: Pränataldiagnostik: ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen*. Berlin: Verlag für Wissenschaft und Bildung.
- Fruth, Anja; Scharf-Jahns, Alexander; Reichelt, Martin & von Ostrowski, Thomas (2024). Inanspruchnahme von nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) als gesetzliche Kassenleistung in der Schwangerenvorsorge – Einflüsse ärztlicher Beratung und Informationsvermittlung auf die Entscheidungsfindung der Schwangeren hinsichtlich NIPT. *Ultraschall in der Medizin*, 45(S01), 35. <https://doi.org/10.1055/s-0044-1789089>
- Gläser, Jochen & Laudel, Grit (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen* (4. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91538-8>
- Graaf, Gert de; Buckley, Frank & Skotko, Brian G. (2021). Estimation of the Number of People with Down Syndrome in Europe. *European Journal of Human Genetics*, 29(3), 402–410. <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y>
- Graumann, Sigrid & Koopmann, Lisa (2018). *Neue Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik – gesellschaftliche und ethische Fragen*. Werkstattbericht. Bochum: Ev. Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe.
- Hirschberg, Marianne (2009). *Behinderung im internationalen Diskurs: die flexible Klassifizierung der Weltgesundheitsorganisation*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Hirschberg, Marianne (2022). *Grundlegende Überlegungen zum Zugang zu einer inklusiven Geschichtsvermittlung für alle*. Jerusalem: Yad Vashem – Internationale Holocaust Gedenkstätte. Zugriff am 02. Dezember 2024 unter [www.yadvashem.org/de/education/newsletter/summer-2022/hirschberg%C2%A0.html](http://www.yadvashem.org/de/education/newsletter/summer-2022/hirschberg%C2%A0.html).

- Kollek, Alma & Sauter, Arnold (2019). *Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik – Endbericht zum Monitoring*. TAB-Arbeitsbericht Nr. 184. Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag. Zugriff am 02. Dezember 2024 unter <https://publikationen.bibliothek.kit.edu/1000102614>.
- Könninger, Sabine & Braun, Kathrin (2022). ‚Nein, aber‘ – die politische Steuerung des NIPT. Von moralischen Bedenken und bioökonomischen Strategien. *Gen-ethischer Informationsdienst*, (260), 10–12.
- Löwy, Ilana (2018). *Tangled Diagnoses: Prenatal Testing, Women, and Risk*. Chicago: The University of Chicago Press. <https://doi.org/10.7208/chicago/9780226534268.001.0001>
- Maskos, Rebecca (2024). „unlearn ableismus“. In Emilia Roig, Alexandra Zykunov & Silvie Horch (Hrsg.), *Unlearn Patriarchy #2* (S. 100–118). Berlin: Ullstein.
- Ostrowski, Thomas von; Stumm, Markus; Naumann, Gert; Schwerdtfeger, Robin; Axt-Fliedner, Roland; Frenzel, Jochen & Scharf-Jahns, Alexander (2024). Inanspruchnahme von NIPT als gesetzliche Kassenleistung in der Schwangerenvorsorge. Eine erste Bilanz. *Frauenarzt*, (7), 458–465.
- Perler, Laura (2022). *Selektioniertes Leben: eine feministische Perspektive auf die Eizellenspende*. Münster: edition assemblage.
- Sänger, Eva (2020). *Elternwerden zwischen „Babyfernsehen“ und medizinischer Überwachung: eine Ethnografie pränataler Ultraschalluntersuchungen*. Bielefeld: transcript. <https://doi.org/10.1515/9783839451793>
- Schindelhauer-Deutscher, Hans Joachim & Henn, Wolfram (2014). Genetische Beratung bei Pränataldiagnostik. *Medizinische Genetik*, 26(4), 374–381. <https://doi.org/10.1007/s11825-014-0027-x>
- Schmitz, Dagmar; Henn, Wolfram; Rolfes, Vasilija & Ohnhäuser, Tim (2017). Medizinische Beratung – Gut gerüstet? Ärztliche Beratung im Kontext genetischer Pränataldiagnostik in Deutschland. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 77(01), 31–35. <https://doi.org/10.1055/s-0042-122160>
- Stüwe, Gerd (2019). Profession. *socialnet Lexikon*, 25.02.2029. Zugriff am 02. Dezember 2024 unter [www.socialnet.de/lexikon/Profession](http://www.socialnet.de/lexikon/Profession).
- Stüwe, Taleo (2022). „„Alles gut“ gibt es nicht!““. In Marie Fröhlich, Ronja Schütz & Katharina Wolf (Hrsg.), *Politiken der Reproduktion – Umkämpfte Forschungsperspektiven und Praxisfelder* (S. 229–242). Bielefeld: transcript. <https://doi.org/10.1515/9783839452721-015>
- Thomas, Gareth M. (2017). *Down's Syndrome Screening and Reproductive Politics: Care, Choice, and Disability in the Prenatal Clinic*. Abingdon, Oxon, New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315660806>
- Waldschmidt, Anne (2020). *Disability Studies zur Einführung*. Hamburg: Junius.
- Wewetzer, Christa & Winkler, Marlis (Hrsg.). (2013). *Beratung schwangerer Frauen: interprofessionelle Zusammenarbeit bei Pränataldiagnostik*. Stuttgart: Kohlhammer. <https://doi.org/10.17433/978-3-17-023886-2>

## Zur Person

Taleo Stüwe, Arzt in Weiterbildung, Mitglied der Interdisziplinären Forscher\*innengruppe „Politiken der Reproduktion“ (PRiNa). Arbeitsschwerpunkte: Pränataldiagnostik, Reproduktionstechnologien, Schwangerschaftsabbruch, queere Perspektiven auf Kinderwunsch und Elternschaft, Reproduktive Gerechtigkeit.  
E-Mail: [taleo.stuewe@hs-merseburg.de](mailto:taleo.stuewe@hs-merseburg.de)