

Neue Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik - gesellschaftliche und ethi- sche Fragen

Sigrid Graumann, Lisa Koopmann





Neue Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik - gesellschaftliche und ethische Fragen

Sigrid Graumann, Lisa Koopmann

Ev. Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe
Fachbereich II (Heilpädagogik und Pflege)
gefördert von der Evangelischen Kirche im Rheinland

2019

Diese Quelle bitte wie folgt zitieren:

Graumann, S., Koopmann L. (2018): Neue Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik - gesellschaftliche und ethische Fragen. [Elektronische Quelle]. Bochum: Ev. Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	5
1.1 Aktueller Stand der PND/ NIPT und erwartete Entwicklungen	5
1.2 Aktuelle Rahmenbedingungen der PND/ NIPT	7
1.2.1 Gesetzliche Regelungen	7
1.2.2 Kostenübernahme pränataldiagnostischer Untersuchungen/ Kassenzulassung	8
1.2.3 Psychosoziale Beratung von Schwangeren	9
1.2.4 Ethische Kontroversen	10
1.3 Projektbeschreibung	10
1.3.1 Aktualität und Relevanz des Forschungsvorhabens	10
1.3.2 Ziele und Fragestellungen des Forschungsprojektes/ Forschungsmethodik	12
2. Ergebnisse	14
2.1. Zugänge und Zielgruppen in der Beratung	14
2.2. Zeitpunkt der Beratung	16
2.3. Motive für/ gegen Inanspruchnahme der PND/ NIPT	17
2.4. Beratung zu PND/ NIPT	19
2.4.1 Medizinische Beratung	19
2.4.1.1. Thematisierung möglicher Entscheidungskonflikte	22
2.4.1.2. Anspruch selbstbestimmte Entscheidungsfindung	24
2.4.2. Ablauf psychosozialer Beratung	26
2.4.2.1. Thematisierung möglicher Entscheidungskonflikte	28
2.4.2.2. Anspruch selbstbestimmte Entscheidungsfindung	29
2.5. Bewertung der PND/ NIPT	30
2.6. Vernetzung unterschiedlicher Akteure	32
2.7. Gesellschaftliche Aspekte und soziale Folgen der PND/ NIPT	35
2.7.1. Wissen über Behinderung	35
2.7.2. Sozialer Druck	37
2.7.3. Gesellschaftliche Einstellung zu Behinderung	41
2.7.3.1. Einstellungen von Ärzt_innen und Beratenden	41
2.7.3.2. Eigene Einstellung (Schwangere+Eltern)	44
2.7.3.3. Gesamtgesellschaftliche Einstellung	46
2.7.4. Einflussfaktoren auf Entscheidungsfindung	49
2.7.4.1. Sozialer Einfluss/ Einfluss gesellschaftlicher Anforderungen	49
2.7.4.2. Einfluss persönlicher Zukunftssorgen	51
2.7.4.3. Einfluss der Prognose/ Grad der prognostizierten Beeinträchtigung	51

2.7.4.4. Einfluss der Beratungsqualität/ ärztlicher Einschätzungen	52
2.7.4.5. Einfluss persönlicher Kontakte/ Erfahrungen	53
2.7.4.6. Einfluss des Angebots der PND/ NIPT	55
2.7.4.7. Einfluss persönlicher moralischer Überzeugungen/ Glaube	57
2.7.4.8. Einfluss sozialer Unterstützung/ Unterstützungsangebote	57
2.7.5. Schwangerschaftserleben	58
2.7.6. Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen	61
2.8 Unterstützungsbedarf im Rahmen der PND/ NIPT	65
2.9 Ethische Problematik der PND/ NIPT	68
2.10 Rahmenbedingungen für einen verantwortungsvollen Umgang	71
2.11 Entwicklungstendenzen der PND/ NIPT	74
3. Ethische Aspekte	78
3.1. Schwangerschaftsabbruch nach PND	78
3.2. Selbstbestimmungsrecht der schwangeren Frau/ der werdenden Eltern	80
3.3. Sozialer Druck auf schwangere Frauen / werdende Eltern	82
3.4. Diskriminierung von Menschen mit Behinderung	83
3.5. Die neuen pränatalen Bluttests	84
3.6. Politische Antworten	86
Literaturverzeichnis	88

1. Einleitung

Die pränatale Diagnostik (PND) umfasst verschiedene Verfahren, mit denen während der Schwangerschaft gezielt nach Auffälligkeiten in der Entwicklung des Ungeborenen gesucht wird. PND gehört heute zum Regelangebot in der Schwangerenvorsorge. Dabei müssen invasive und nichtinvasive Verfahren sowie individuell begründete und allgemein selektive Zielsetzungen unterschieden werden. Die invasiven Verfahren wie die Amniozentese und die Chorionzottenbiopsie werden erst ab dem zweiten Drittel der Schwangerschaft angewandt, führen zu relativ zuverlässigen Diagnosen, sind aber mit Eingriffsrisiken wie Fehlgeburten verbunden. Sie werden bei einer individuell begründeten Zielsetzung, d.h. wenn die Schwangere auf Grund ihres Alters ein erhöhtes Risiko für ein Kind mit einer Chromosomenveränderung hat oder wenn eine Erbkrankheit in der Familie bekannt ist, nach der gezielt gesucht werden soll, direkt angewandt. Die nichtinvasiven Verfahren, wie das sogenannte Ersttrimester-Screening oder der Bluttest, haben eine allgemein selektive Zielsetzung, weil sie Schwangeren ohne bekannte ‚Vorbelastung‘ angeboten werden. Sie erlauben ‚nur‘ eine Spezifizierung des ‚Risikos‘ für bestimmte Behinderungen, das gegebenenfalls mit invasiven Verfahren weiter abgeklärt werden muss, oder sind, wie die Gentests fetaler DNA im mütterlichen Blut, noch unzuverlässig. Beide Verfahren können schon im ersten Schwangerschaftsdrittel angewandt werden, bergen nur minimale Eingriffsrisiken und werden bislang in der Regel als privat zu bezahlende Gesundheitsleistungen angeboten. Sie zielen vor allem auf Chromosomenveränderungen wie das Down Syndrom. In den kommenden Jahren ist mit einer starken Zunahme an Angeboten der sogenannten „*non invasive prenatal diagnosis*“ (NIPD) zu rechnen, die eine große Zahl von Krankheiten und Behinderungen erfassen und deutlich kostengünstiger werden dürften (Bißwanger-Heim 2013).

Aufgrund dieser Entwicklungen werden voraussichtlich nicht nur immer weniger Kinder mit einer angeborenen Behinderung zur Welt kommen – es wird darüber hinaus befürchtet, dass sowohl der soziale Druck auf schwangere Frauen als auch die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung weiter zunehmen. Für die ethische Diskussion stellen die neuen nicht invasiven Methoden der Pränataldiagnostik deshalb eine besondere Herausforderung dar.

Der Gesetzgeber hat auf die dynamische Entwicklung der Pränataldiagnostik und die damit verbundenen Herausforderungen mit Gesetzesänderungen reagiert, die darauf abzielen, unreflektierten Entscheidungen infolge einer verfeinerten Pränataldiagnostik entgegenzuwirken. Die Gesetzesänderungen setzen bei der Aufklärung und der Beratung schwangerer Frauen an, scheinen aber nur begrenzt erfolgreich zu sein. Die Frage nach möglichen Diskriminierungstendenzen der PND/ NIPT sowie nach dem sozialen Druck auf schwangere Frauen und dem Einfluss und der Gestaltung unterstützender Beratungsangebote bildeten somit zentrale Ansatzpunkte für die vorliegende Studie. Entsprechend wurden die innerhalb des Projekts gewonnenen empirischen Erkenntnisse stets in einen engen Bezug zur ethischen Reflexion der neuen Entwicklungen der Pränataldiagnostik gesetzt.

1.1 Aktueller Stand der PND/ NIPT und erwartete Entwicklungen

Die Praxis der Pränataldiagnostik entwickelt sich seit Jahren ausgesprochen dynamisch. Während in den Anfängen seit den 1970er Jahren invasive Verfahren wie die Amniozentese und die Chorionzottenbiopsie, die vor allem Paaren mit einem erhöhten Risiko für ein Kind

mit Behinderung angeboten wurden, das Feld bestimmten, werden heute allen schwangeren Frauen niedrigschwellige Angebote wie das Ersttrimester-Screening (Kombination von im Ultraschall erkennbaren *soft markern* und Blutuntersuchungen) und neuartige Bluttests (Untersuchung fetaler DNA in mütterlichem Blut, *non invasive prenatal tests*, NIPT) unterbreitet. Nur die auffälligen Befunde werden dann mit Hilfe der invasiven Verfahren weiter abgeklärt. Wird schließlich eine Behinderung des Kindes diagnostiziert, kommt es in ca. neun von zehn Fällen zu einem Schwangerschaftsabbruch. Bundesweit liegen dazu jedoch keine exakten Zahlen vor.¹ Durch den Einsatz der neuen Methoden kann der überwiegende Teil von Kindern mit Chromosomen-Veränderungen während der Schwangerschaft entdeckt werden. Dies kann dazu führen, dass immer weniger Kinder mit Chromosomen-Veränderungen, insbesondere mit Down Syndrom, zur Welt kommen.²

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat im August 2016 das Methodenbewertungsverfahren zur Einführung von nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) auf Trisomie 21, 13 und 18 eingeleitet. In dem Verfahren soll geprüft werden, ob die Kosten der genetischen Bluttests im Rahmen der regulären Schwangerenvorsorge von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden können. Sollte das Verfahren zu Gunsten einer Kostenübernahme ausfallen, wird dies die Ausweitung der Pränataldiagnostik zweifellos weiter befördern.

Für die Zukunft ist zudem eine massive Ausweitung der Pränataldiagnostik durch wissenschaftlich-technische Fortschritte zu erwarten. Nach Bonifer (2012) ist es nur eine Frage der Zeit, bis weitere pränatale Tests verfügbar sind, für die lediglich eine Blutprobe der Mutter notwendig ist. Vermutlich wird sich auch der Trend fortsetzen, dass immer mehr niedrigschwellige nicht-invasive Untersuchungen angeboten werden, um anschließend auffällige Befunde mit Hilfe von invasiven Verfahren weiter abzuklären. Das Chromosomal Microarray genannte Verfahren wird in absehbarer Zeit die bisherigen Verfahren der Chromosomenanalyse ablösen und verfeinern (Schmid 2014). Auch sehr kleine Chromosomen-Veränderungen (Mikrodeletionen und Mikroduplikationen), die unter dem Mikroskop unsichtbar sind, können damit erfasst werden. Es wird davon ausgegangen, dass diese niedrigschwelligeren Verfahren invasive Eingriffe wie die Amniozentese oder die Chorionzottenbiopsie ablösen werden, um auch Mikrodeletionen oder Mikroduplikationen ohne Eingriffsrisiken zu diagnostizieren (Schmid 2014).

Darüber hinaus wird das sogenannte Next Generation Sequencing (NGS) es künftig ermöglichen, die gesamte DNA von Zellen zu analysieren und damit eine Vielzahl potenziell krankheitsrelevanter Erbanlagen zu erkennen. Im Gegensatz zu bisher verwendeten Verfahren bietet das NGS die Möglichkeit, über das gesamte Genom hinweg nach Auffälligkeiten zu suchen, womit natürlich die Wahrscheinlichkeit von genetischen Zufallsbefunden wächst (Bonifer 2012, S. 957). NGS wird möglicherweise einerseits direkt mit der NIPT kombiniert angeboten werden, womit dann eine Vielzahl von Erbanlagen des Fötus erfasst werden können. Andererseits kann NGS auch prospektiven Eltern in der Familienplanungsphase ange-

¹ Nur das Bundesland Sachsen-Anhalt (Schade/ Rißmann 2015) und die Stadt Mainz (Geburtenregister Mainzer Modell) erheben exakte Daten über Fehlbildungserfassungssysteme.

² In der Erhebung aus Sachsen-Anhalt (Schade/ Rißmann 2015) zeigt sich jedoch ein signifikanter Anstieg der Geburten von Kindern mit einer pränatal diagnostizierten Trisomie 21. Vermutlich lassen sich diese Zahlen durch die gestiegene vorgeburtliche Entdeckungsrate von Kindern mit Trisomie 21 erklären.

boten werden, um potenziell krankheitsrelevante Erbanlagen für gemeinsame Kinder zu erfassen. Die dafür notwendige Diagnostik wird bereits kommerziell angeboten (Schmid 2014, 2018). Es ist davon auszugehen, dass die neuen niedrigschwelligen, nichtinvasiven Verfahren (NIPT) zusammen mit neuen genetischen Analyseverfahren die Praxis der Pränataldiagnostik erheblich ausweiten werden. Das heißt, in der Zukunft bleiben voraussichtlich wenige Kinder mit einer angeborenen Behinderung während der Schwangerschaft unerkannt. In diesem Zusammenhang wird bereits von einer „*neuen Eugenik*“ (Itlis 2016) bzw. einer „*liberalen Eugenik*“ (Bühl 2009, S. 84) gesprochen. Das wird insbesondere aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung als diskriminierend erfahren und auch in der fachwissenschaftlichen Debatte lebhaft diskutiert (u.a. Wassermann et al. 2005, Haker 2011, Schockendorff 2005).

Es wird befürchtet, dass sowohl der soziale Druck auf Frauen als auch die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung weiter zunehmen und immer weniger Kinder mit einer angeborenen Behinderung zur Welt kommen. Darauf hat der Gesetzgeber mit Gesetzesänderungen reagiert, die darauf abzielen, unreflektierten Entscheidungen infolge einer verfeinerten Pränataldiagnostik entgegenzuwirken.

1.2 Aktuelle Rahmenbedingungen der PND/ NIPT

1.2.1 Gesetzliche Regelungen

Über die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und im Falle eines auffälligen Befundes über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft entscheiden die schwangeren Frauen und ihre Partner. Mit den neueren juristischen Regelungen wollte der Gesetzgeber die Voraussetzungen dafür schaffen, dass diese Entscheidungen im Kontext der Pränataldiagnostik reflektiert und verantwortlich getroffen werden (u.a. Heinrichs et al. 2012, S. 629).

Der Gesetzgeber hat versucht, den ethischen Problemen der Pränataldiagnostik zu begegnen, ohne in die Entscheidungsfreiheit der Frauen und Paare einzugreifen: eine Verschärfung des § 218 wurde und wird nicht diskutiert. Das Angebot der Pränataldiagnostik ist seit 2010 durch das Gendiagnostikgesetz (GenDG) geregelt. Vor Durchführung pränataldiagnostischer Maßnahmen ist eine verpflichtende genetische Beratung vorgeschrieben (§15 Abs. 3 GenDG). Der Schwangerschaftsabbruch in Folge eines auffälligen Befundes, der in den allermeisten Fällen in der fortgeschrittenen Schwangerschaft, also jenseits der Dreimonatsfrist für die Beratungsregelung erfolgt, ist über die medizinische Indikation in § 218 a geregelt. Demzufolge ist ein Schwangerschaftsabbruch ohne zeitliche Frist legal möglich, wenn eine schwerwiegende Gefahr für die seelische Gesundheit der Schwangeren durch die Geburt eines behinderten Kindes angenommen wird. Der Umgang mit Schwangerschaftskonflikten in Folge eines auffälligen pränatalen Befundes ist im Schwangerschaftskonfliktgesetz geregelt. Seit 2010 sind die behandelnden Ärzte bei einem auffälligen Befund zu einer umfassenden und ergebnisoffenen Beratung der Schwangeren verpflichtet. Dabei muss auch auf die Möglichkeit, eine psychosoziale Beratung bei einer anerkannten Beratungsstelle in Anspruch zu nehmen, hingewiesen werden (§2 SchKG). Außerdem ist eine Wartezeit von drei Tagen zwischen Diagnose und Indikationsstellung einzuhalten (§2 SchKG). Auf diese Weise sollen voreilige, nicht durchdachte Entscheidungen zum Abbruch der Schwangerschaft ver-

mieden werden. Die Frage, ob und, falls ja, wie Aufklärung und Beratung die daran geknüpften Erwartungen erfüllen können, spielt in der vorliegende Studie eine wichtige Rolle.

1.2.2 Kostenübernahme pränataldiagnostischer Untersuchungen/ Kassenzulassung

Die Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen sind durch das Sozialgesetzbuch (SGB V „Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung“) geregelt. Unter §24 SGB V werden die speziellen „Leistungen bei Schwangerschaft und Mutterschaft“ aufgeführt. Die pränataldiagnostischen Verfahren, die sich im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen finden, entsprechen denjenigen in den „Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschafts-Richtlinien““) (G-BA 2016). Diese Richtlinien sind berufsrechtliche Normen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), die „[...] der Sicherung einer nach den Regeln der ärztlichen Kunst und unter Berücksichtigung des allgemein anerkannten Standes der medizinischen Erkenntnisse ausreichenden, zweckmäßigen und wirtschaftlichen ärztlichen Betreuung der Versicherten während der Schwangerschaft“ (G-BA 2016, S. 2) dienen. Jede Versicherte hat somit einen Anspruch auf die im Katalog der Mutterschafts-Richtlinien aufgeführten Verfahren, bei dem das Prinzip der Freiwilligkeit und auch das Recht auf Nicht-Wissen beachtet werden müssen.

Pränataldiagnostische Maßnahmen, die aktuell nicht als Routineverfahren in der Schwangervorsorge eingestuft werden und somit nicht durch die Mutterschafts-Richtlinien gedeckt werden, können als individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) auf eigene Kosten in Anspruch genommen werden. Bei diesen Verfahren handelt es sich um medizinische Maßnahmen, die bislang noch nicht als „ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich“ (IGeL-Monitor 2016) bewertet wurden. Zu diesen Verfahren gehören beispielweise das Ersttrimester-Screening sowie nicht invasive molekulargenetische Tests, die fetale DND im maternalen Blut analysieren (z.B. der PraenaTest). Seit der Markteinführung 2012 sind die Kosten von ursprünglich 1249 Euro auf aktuell 199 Euro (Stand August 2018) gesunken. Werden diese niedrigschwelligen pränataldiagnostischen Verfahren auf Wunsch der Patientin und ohne begründeten Verdacht vorgenommen, müssen die Kosten dafür selber getragen werden. Wenn der Befund einen begründeten Verdacht auf eine Krankheit oder Behinderung des Kindes ergibt, kommen die gesetzlichen Krankenkassen für zusätzliche und weiterführende pränataldiagnostische Untersuchungen auf.

Im Jahre 2014 wurde vom G-BA das Beratungsverfahren für die Richtlinie auf Erprobung der Methode nicht-invasiver Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 21 mittels molekulargenetischer Tests beantragt (G-BA 2014). Diese Richtlinie wurde bislang jedoch nicht erlassen, und der G-BA leitete im Jahre 2016 das Methodenbewertungsverfahren (gemäß §135 SGBV) ein, um die NIPT auf „Nutzen, medizinische Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit“ (G-BA 2016) zu prüfen. Dafür hat der G-BA dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) den Auftrag erteilt, eine Evidenzbewertung zu erstellen. Laut G-BA wird das begonnene Bewertungsverfahren der nicht-invasiven Pränataldiagnostik bis in das Jahr 2019 andauern. Im Zentrum steht hierbei die Beschäftigung mit den neuen Verfahren der nicht-invasiven Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos von autosomaler Trisomie 13,18 und 21 mittels molekulargenetischer Tests. Die Anwendung erfolgt allerdings nur in den engen Grenzen, die von Risikoschwangerschaften gezogen wer-

den (G-BA 2016). Konkret soll mit Beendigung des Verfahrens entschieden werden, ob die Anwendung der NIPT bei Risikoschwangeren im Rahmen der Mutterschafts-Richtlinien erfolgen soll, sodass die dabei entstehenden Kosten von den gesetzlichen Krankenkassen zu tragen wären.

Die Einleitung dieser beiden Verfahren wurde auf politischer und gesellschaftlicher Ebene kontrovers diskutiert. Kurz vor der Einleitung des Methodenbewertungsverfahrens äußerten die Initiatoren der Kleinen Bundestagsanfrage „*Vorgeburtliche Blutuntersuchungen zur Feststellung des Down-Syndroms*“ ihre Kritik an dem Verfahren und forderten eine gesamtgesellschaftliche Debatte unter Einbezug verschiedener gesellschaftlicher Akteure (Hüppe et al. 2016, S. 2). Nach Einleitung des Bewertungsverfahrens 2016 formulierten mehrere zivilgesellschaftliche Organisationen in einem öffentlichen Brief eine Kritik daran, dass der Antrag auf dieses Verfahren „*ohne Kommunikation mit der Zivilgesellschaft und Öffentlichkeit*“ (ebd.) erfolgt sei, sowie an den festgelegten Kriterien des Methodenbewertungsverfahrens (GeN et al. 2016, S. 2). Der Vorsitzende des G-BA erkennt an, dass „*dieses Verfahren neben den standardmäßig zu prüfenden medizinischen Gesichtspunkten in besonderer Weise fundamentale ethische Fragestellungen berührt, die mitbedacht werden müssen*“, stellt aber zugleich klar, „*dass der G-BA die Methodenbewertung im Rahmen seiner gesetzlichen Verpflichtungen durchführen müsse und forderte den Gesetzgeber auf, über die bestehenden Regularien nachzudenken*“ (Deutsches Ärzteblatt 2016). Der G-BA weist auf die Notwendigkeit einer parlamentarischen, politisch-ethischen Diskussion hin und regt die Änderung gesetzlicher Rahmenbedingungen an (G-BA 2016). Sollte die Einführung der NIPT im Rahmen des Verfahrens als Kassenleistung beschlossen werden, wird seitens des Vorsitzenden des Berufsverbandes der niedergelassenen Pränatalmediziner (BVNP) gefordert, eine „*[...] mögliche Übernahme der Kosten durch die Krankenkassen ausschließlich unter der Voraussetzung einer vorliegenden Indikation – also der Feststellung eines erhöhten Risikos für eine Trisomie 21 – und in Verbindung mit einer qualifizierten Ultraschalluntersuchung*“ zu ermöglichen. Somit warnt er bereits jetzt vor einer flächendeckenden Anwendung der NIPT (Deutsches Ärzteblatt 2018).

1.2.3 Psychosoziale Beratung von Schwangeren

Die beschriebene gesetzlich verankerte ärztliche Aufklärung und Beratung ist auf medizinisch-technische Fakten fokussiert und hat die emotionale Situation der Schwangeren weniger im Blick. Unter anderem die Studie von Schmitz et al. (2017) gibt Hinweise darauf, dass vielen Ärzt_innen die notwendige Expertise fehlt, um die Aufklärung und die Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik adäquat durchführen und verantwortungsvoll gewährleisten zu können (Schmitz et al. 2017, S. 77 ff.).

Neben der medizinischen Aufklärung besteht das Angebot psychosozialer Beratung, die freiwillig ist und in staatlich anerkannten Beratungsstellen durchgeführt wird (§2 SchKG). Allerdings liegt der Schwerpunkt der psychosozialen Beratung in der Praxis auf der allgemeinen Begleitung schwangerer Frauen. Beratungen nach einem auffälligen Befund finden nur vereinzelt statt, werden aber von den Frauen, die sie in Anspruch genommen haben, überwiegend als sehr hilfreich beurteilt (Rohde/ Woopen 2007, S. 81 ff./ SkF 2015, S. 42).

Die psychosoziale Beratung ist konzeptionell nichtdirektiv und ergebnisoffen. Sie hat, wie eine neuere Studie zeigt, bei jeder vierten Frau einen Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch (Rohde/ Woopen 2007, S. 35). Erwartungen an die psychosoziale Beratung, dass Entscheidungen zum Austragen der Schwangerschaft begünstigt werden, können allerdings nicht erfüllt werden. Dies ist vor dem Hintergrund verständlich, dass die Beratung eine individuell tragfähige Entscheidung fördern und nicht die Entscheidung von Ratsuchenden in die eine oder die andere Richtung beeinflussen soll. Dessen ungeachtet ist die psychosoziale Beratung für die psychische Gesundheit der Frau von hoher Relevanz, weil sie dazu beiträgt, eine reflektierte und tragfähige Entscheidung zu treffen (Rohde/ Woopen 2007, S. 35).

1.2.4 Ethische Kontroversen

Die Ausweitung der Praxis der Pränataldiagnostik durch die Einführung der NIPT stellt zweifelsohne eine große gesellschaftliche und ethische Herausforderung dar (Dudenhausen 2014, S. 240 ff./ Zerres 2015, S. 17 ff.). Mit Blick auf die ethische Beurteilung ist es sinnvoll, zwischen den Angeboten der Pränataldiagnostik, ihrer Inanspruchnahme und den Konsequenzen im Falle eines auffälligen Befundes zu unterscheiden. Was die Angebote der Pränataldiagnostik angeht, wird vor allem der Entscheidungsdruck auf werdende Eltern, der von diesen Angeboten ausgeht, problematisiert. Außerdem wird kontrovers diskutiert, ob Menschen mit Behinderung durch Pränataldiagnostik diskriminiert werden (u.a. van den Daele 2005, S. 119 ff./ Duttge 2015, S.112 f.). Dabei ist allerdings umstritten, was genau unter Diskriminierung zu verstehen ist (Gesang 2003). In der Medizinethik wird vor allem der Schwangerschaftsabbruch nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund als Konflikt zwischen der reproduktiven Autonomie der prospektiven Eltern, insbesondere der Frau, und dem Schutz des Lebens des Ungeborenen problematisiert. Dabei wird als besonders problematisch angesehen, dass die Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik häufig sehr spät, d.h. an der Grenze zur eigenständigen Lebensfähigkeit des Kindes erfolgen (Wewetzer 2008a, S. 5). Aus rechtlicher Sicht wird diskutiert, ob die Entscheidung gegen ein behindertes Kind nicht eher als „*individuelle Disposition im Rahmen der Fortpflanzungsfreiheit*“ angesehen werden müsse denn als Form der Diskriminierung (Duttge 2015, S.19).

In Bezug auf die neuen Verfahren der Pränataldiagnostik wurde in diesem Projekt der Frage nachgegangen, ob sich die angesprochenen ethischen Fragen in anderer Weise stellen. Die gewonnenen empirischen Erkenntnisse wurden anschließend in eine abschließende ethische Reflexion der neuen Entwicklungen der Pränataldiagnostik einbezogen.

1.3 Projektbeschreibung

1.3.1 Aktualität und Relevanz des Forschungsvorhabens

Für die ethische Diskussion stellen die neuen nicht invasiven Methoden der Pränataldiagnostik eine Herausforderung dar. So ist einerseits zu fragen, wie die neuen niedrigschwelligen Verfahren ethisch beurteilt werden sollten, wenn durch ihre absehbare Verbreitung deutlich mehr, dafür aber weniger späte Schwangerschaftsabbrüche aufgrund der Behinderung eines Kindes vorgenommen werden könnten. Es ist nämlich durchaus denkbar, dass sich Frauen

z.B. bei einem auffälligen NIPT-Befund auch gegen ärztlichen Rat direkt, ohne den Befund durch eine invasive Untersuchung bestätigen zu lassen, für einen Abbruch der Schwangerschaft nach der Beratungsregelung innerhalb der Dreimonatsfrist entscheiden. Pränataldiagnostiker_innen weisen aus aktuellem Anlass darauf hin, dass es sich bei den NIPT lediglich um eine Prognose und nicht um eine sichere Diagnose handelt und sie daher nicht losgelöst von den etablierten Verfahren der Pränataldiagnostik zum Einsatz kommen dürfen (Deutsches Ärzteblatt 2018).

Außerdem wäre zu diskutieren, wie sich eine Ausbreitung der NIPT gesellschaftlich auf die Einstellung zu Menschen mit Behinderung, insbesondere mit Down Syndrom, auswirken könnte. Zur Frage, ob die Pränataldiagnostik eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung darstellt oder ob es durch sie zu einer solchen Diskriminierung kommt, liegen wenige sozialwissenschaftliche Daten vor. Es gibt zwar Hinweise, dass Eltern von behinderten Kindern Unverständnis im sozialen Umfeld erfahren, so z.B. aus der Arbeit in Selbsthilfegruppen (Forschungsprojekt an der EvH Bochum 2015). Eine systematische sozialwissenschaftliche Untersuchung dieser Beobachtung, die Schlüsse auf diskriminierende Implikationen der Pränataldiagnostik zulassen würde, steht aber noch aus. Im Rahmen dieses Forschungsprojekts war diese Frage daher ebenfalls von zentralem Interesse.

Der Gesetzgeber hat in den letzten Jahren ethische Probleme der Praxis der Pränataldiagnostik aufgegriffen und Gesetzesänderungen herbeigeführt, um diese zu lösen. Dabei hat er versucht, auf die Entscheidungen der Frauen und Paare insbesondere über Regelungen zu Aufklärung und Beratung Einfluss zu gewinnen. Eine wichtige Frage, die im Rahmen des vorliegenden Forschungsvorhabens untersucht werden soll, ist, ob die gesetzlichen Regulierungen die beabsichtigten Wirkungen zeigen. Dies ist besonders relevant hinsichtlich der absehbaren weiteren dynamischen Ausbreitung der Pränataldiagnostik durch die NIPT.

In Bezug auf die vorgeschriebene genetische Beratung vor der Pränataldiagnostik sollte untersucht werden, wie die Beratung tatsächlich abläuft, welche Inhalte auf welche Weise vermittelt werden und welche Auswirkungen dies auf die individuellen Entscheidungen über die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik haben kann. In diesem Zusammenhang sollte auch danach gefragt werden, ob psychosoziale Beratungsinhalte in der medizinischen Beratung selbst vorkommen oder ob eine psychosoziale Beratung von ärztlicher Seite empfohlen wird. Insbesondere wurde die Frage gestellt, wie von ärztlicher Seite die NIPT eingeschätzt und wie in Bezug auf diese beraten wird.

Der gesellschaftliche Druck auf Schwangere, die Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen, ist teilweise soziologisch belegt (u.a. Nippert/ Neitzel 2007), auch wenn dieser Druck von den in Studien befragten Frauen nur bedingt bewusst wahrgenommen wird (u.a. Nippert/ Neitzel 2007/ Woopen 2013). Die Entscheidung für oder gegen das Fortsetzen der Schwangerschaft bei einem positiven Befund und damit für oder gegen das Leben mit einem behinderten Kind scheint weitgehend unabhängig vom Bildungsgrad, Familienstand, der individuellen finanziellen Situation und der Religionszugehörigkeit zu sein. Allerdings befürchten viele Frauen eine große zeitliche, finanzielle und familiäre Belastung durch ein behindertes Kind, was einen Einfluss auf ihre Entscheidung haben könnte (BZgA 2006, S. 43).

Der Zusammenhang zwischen Einflüssen aus dem sozialen und familiären Umfeld, der Einstellung zu Behinderung, dem Wissen über das Leben mit einem behinderten Kind, der Art

und Qualität von Aufklärung und Beratung auf der einen Seite und der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch auf der anderen ist sicherlich ausgesprochen komplex und sollte weiter untersucht werden. Über die Entscheidungsprozesse bei einem Schwangerschaftskonflikt auf Grund eines auffälligen Befundes liegen einige Studien vor (Baldus 2006, Heider/Steger 2014). Diese belegen u.a., dass sich im Falle eines auffälligen Befunds die meisten Frauen für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden. Im Sinne der Zielsetzung der Gesetzgebung wäre weiter zu untersuchen, was Frauen und Paaren helfen würde, sich für die Geburt eines behinderten Kindes zu entscheiden. Diese Frage war ebenfalls Gegenstand des vorliegenden Forschungsvorhabens.

1.3.2 Ziele und Fragestellungen des Forschungsprojektes/ Forschungsmethodik

Wie einleitend aufgezeigt, lassen sich in der Literatur sowie in verschiedenen Studien Hinweise hinsichtlich spezifischer Sekundärfolgen der Pränataldiagnostik finden, so z.B. der auf Schwangere wirkende soziale Druck oder mögliche Diskriminierungstendenzen für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen. Im Rahmen des vorliegenden Forschungsprojektes wurden diese Hinweise als Ausgangspunkt für die empirische Auseinandersetzung mit zentralen sozialen Folgen der Pränataldiagnostik aufgegriffen. In dem Forschungsvorhaben sollte somit insbesondere der Zusammenhang zwischen den pränataldiagnostischen Angeboten, dem sozialen Druck auf schwangere Frauen und der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung in den Blick genommen werden.

Folgende Fragen wurden dabei konkret empirisch untersucht:

Ist davon auszugehen, dass der soziale Druck auf Schwangere zunimmt, Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen und die Schwangerschaft im Fall einer diagnostizierten Behinderung des Kindes abzubrechen?

Inwiefern verändert sich die ethische Problematik der Pränataldiagnostik durch den Einsatz der neuen nichtinvasiven Verfahren?

Welche Einstellung zu Behinderung auf der Seite von Ärzt_innen, Beratenden sowie Schwangeren und ihren Partnern zeigen sich in der Aufklärung und Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik?

Welchen Einfluss haben die Einstellungen zu Behinderung auf Entscheidungen über die Inanspruchnahme der Diagnostik und über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft im Falle eines auffälligen Befunds?

Welche Relevanz und welche Bedeutung haben die empirischen Befunde für die ethische Beurteilung?

Bei dem vorliegenden Forschungsprojekt handelt es sich um eine qualitative Interviewstudie, an die sich eine ethische Beurteilung der erhobenen Ergebnisse anschließt. Es wurden insgesamt fünfzehn ausführliche Interviews geführt; drei Interviews mit schwangeren Frauen, bei denen zum Zeitpunkt der Erhebung die Konfrontation mit der PND sehr präsent war und eine Entscheidung über die Inanspruchnahme getroffen werden musste, sowie drei Interviews mit jungen Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 haben und reichhaltige vor- wie nachgeburtliche Erfahrungen sowohl mit der PND als auch mit der gesellschaftlichen Annahme eines Kindes mit Behinderung haben. Auf der professionellen Seite wurden drei Interviews

mit Frauenärzt_innen sowie sechs mit Mitarbeiterinnen psychosozialer Beratungsstellen geführt. Beide Gruppen verfügen über mehrjährige Berufs- und Beratungserfahrung im Bereich der PND und sind teilweise auf den Bereich der Pränatalmedizin spezialisiert. Die Interviewfragebögen, die für diese vier unterschiedlichen Gruppen erstellt wurde, folgten zum Großteil identischen Fragen, es wurden lediglich vereinzelt Differenzierungen vorgenommen, z.B. um den Bereich der professionellen medizinischen oder psychosozialen Erfahrungswerte zu erfassen oder um Aufschluss über die Motive für oder gegen die Inanspruchnahme der PND bei einer vorliegenden Schwangerschaft oder Einblick in persönliche Erfahrungen mit einem Kind mit einer Behinderung zu erhalten.

Bei dem vorliegenden Forschungsprojekt handelt es sich um eine explorative Studie. Die Ergebnisse sind somit nicht repräsentativ, geben aber wertvolle qualitative Hinweise auf gesellschaftliche Konsequenzen der Praxis der PND. Das Projekt ist somit nicht nur auf den reinen Erkenntnisgewinn fokussiert, sondern strebt aus aktuellem politischem Anlass an, die gesellschaftliche Debatte mitzugestalten. Angesichts der zu erwartenden zunehmenden Ausweitung der Praxis der Pränataldiagnostik sind Erkenntnisse über diese Zusammenhänge essenziell, um Handlungsspielräume hinsichtlich des Umgangs mit den ethischen Problemen zurückzugewinnen. Deshalb vor allem wurde die qualitative Interviewstudie durch eine ethische Beurteilung zur Einordnung der empirischen Ergebnisse ergänzt.

2. Ergebnisse

Die zusammenfassende Auswertung erfolgt in Orientierung an den aus dem Interviewmaterial abgeleiteten elf Oberkategorien, denen zur detaillierteren Darstellung teilweise verschiedene Unterkategorien zugeordnet wurden:

- 2.1 Zugänge und Zielgruppen in der Beratung
- 2.2 Zeitpunkt der Beratung
- 2.3 Motive für/ gegen Inanspruchnahme der PND/ NIPT
- 2.4 Beratung zu PND/ NIPT
- 2.5 Bewertung der PND/ NIPT
- 2.6 Vernetzung unterschiedlicher Akteure
- 2.7 Gesellschaftliche Aspekte und soziale Folgen der PND/ NIPT
- 2.8 Unterstützungsbedarf im Rahmen der PND/ NIPT (Was brachen Eltern?)
- 2.9 Ethische Problematik der PND/ NIPT
- 2.10 Rahmenbedingungen für einen verantwortungsvollen Umgang mit PND/ NIPT
- 2.11 Entwicklungstendenzen der PND/ NIPT

2.1. Zugänge und Zielgruppen in der Beratung

In der folgenden Kategorie werden die Zugänge und Zielgruppen sowohl der Beratung in den niedergelassenen Praxen sowie in den auf Pränatalmedizin spezialisierten Praxen und Zentren als auch der psychosozialen Beratungseinrichtungen beschrieben.

Eine grundlegende Frage, die sich in Bezug auf die Beratung zur PND stellt, ist, welche Personengruppen die Beratung in Anspruch nehmen. Daneben gilt ein Hauptaugenmerk den Fragen, wie der Kontaktaufbau zwischen Ratsuchenden und Beratenden gelingt und welche Hauptzugangswege sich in der Praxis bieten. Zu diesem Punkt können, da von Schwangeren oder Eltern hierzu keine Aussagen getätigt wurden, ausschließlich Interviewaussagen der beteiligten Ärzt_innen und Beratenden Berücksichtigung finden. In ihren Interviews stellen die Schwangeren oder Eltern dar, dass sie die Beratung aufgrund ihrer Anbindung an die behandelnden niedergelassenen Gynäkolog_innen in Anspruch genommen haben. Keine der Interviewpersonen hat das Angebot einer psychosozialen Beratung genutzt. Ebenso wie die Schwangeren und Eltern führen die niedergelassenen Gynäkolog_innen aus, dass die Konfrontation mit der Thematik der NIPT durch die Anbindung an eine gynäkologische Praxis erfolgt. So beschreibt eine Ärztin, dass „jede Schwangere, unabhängig von Alter, Risiko oder Vorerkrankungen“ (Ä3) ausführlich über die NIPT aufgeklärt werde. Neben der Beratung zu PND und im Speziellen zu den NIPT, die zu Beginn grundsätzlich bei den niedergelassenen Gynäkolog_innen stattfindet, spiele die Beratung in spezialisierten Praxen und Kliniken ebenfalls eine immer größere Rolle. Dies kann im Falle einer bei den niedergelassenen Gynäkolog_innen erhobenen Auffälligkeit durch eine Überweisung in eine Schwerpunktpraxis erfolgen. So wird in der Erhebung beschrieben: „Und bei 80 Prozent war das von Gynäkologen empfohlen worden. Dreh- und Angelpunkt ist der Gynäkologe, der Primärbehandler.“ (Ä1),

wodurch die besondere Rolle und die damit einhergehende Verantwortung der niedergelassenen Gynäkolog_innen hervorgehoben werden. Als Grund für die Überweisung an Schwerpunkteinrichtungen wird neben der Entdeckung einer Auffälligkeit auch ein vermutetes höheres Risiko aufgrund des Alters der Schwangeren benannt: „*Sie haben die 34 überschritten, Sie haben jetzt nichts gemacht, ich würde Ihnen empfehlen, jetzt eine spezielle Organdiagnostik zu machen, dann von jemandem, der das spezialisiert macht [...].*“ (Ä1).

Als Hauptzielgruppen lassen sich zum einen Schwangere, die im Rahmen der allgemeinen Schwangerenvorsorge an Beratungsgesprächen in gynäkologischen Praxen teilnehmen, zum andern sogenannte Risikoschwangere identifizieren, die auf Empfehlung ihres Gynäkologen/ ihrer Gynäkologin den Kontakt zu spezialisierten Einrichtungen suchen. Neben diesem durch externen Einfluss geprägten Zugang zu Beratungen, zeigt sich zunehmend eine eigenaktive Nachfrage und Kontaktaufnahme zu Schwerpunkteinrichtungen. So wird in den Interviews beschrieben: „*Es gibt aber auch immer wieder, die Zahl wird mehr, die sogenannten Selbstzahler. Die kommen hier her und sagen: ich möchte die und die Untersuchung von Ihnen.*“ (Ä1). Somit müssen als weitere Zielgruppe medizinischer Beratung solche Schwangere genannt werden, die auf eigenen Wunsch Kontakt aufnehmen, um über die in der Schwangerenvorsorge bezahlten Leistungen hinaus zusätzliche IGeL-Leistungen in Anspruch zu nehmen.

Ähnlich wie die interviewten Ärzt_innen beschreiben auch die psychosozial Beratenden, dass sich Zugänge über die Vermittlung durch niedergelassene Gynäkolog_innen ergeben. Dies sei aber eher in Bezug auf Pflichtberatungen im Zusammenhang mit Schwangerschaftsabbrüchen der Fall (B1, B4), bezogen auf PND dagegen selten. Die Beratenden führen aus, dass die Frauen, die durch eine Überweisung der niedergelassenen Gynäkolog_innen den Weg zur psychosozialen Beratung finden, „*zahlenmäßig der deutlich geringere Anteil*“ (B5) seien. Ein Großteil der Ratsuchenden komme aufgrund der festen Anbindung z.B. an eine Klinik in die Beratung. Teilweise finde die Vermittlung auch über bestehende persönliche Kontakte statt: „*Ich arbeite mit einer Genetikerin zusammen, die ich aus meiner Assistenzarztzeit kenne.*“ (B3).

Bei vielen der beteiligten Beratungsinstitutionen handelt es sich um Einrichtungen, die entweder direkt an pränataldiagnostische Ambulanzen und gynäkologische Stationen in Kliniken angebunden sind oder aufgrund geringer räumlicher Distanz feste Kooperationsstrukturen etabliert haben. Hier spielt der Faktor der Niedrigschwelligkeit eine große Rolle: gerade aufgrund geringer Hürden fänden viele Schwangere den Weg in die Beratungsstelle (B5).

Neben den bereits erwähnten Frauen, die eine Pflichtberatung im Kontext von Schwangerschaftsabbrüchen in Anspruch nehmen, werden als weitere Zielgruppe psychosozialer Beratung diejenigen Frauen genannt, die sich nach der PND beraten lassen, nach einem auffälligen Befund Unterstützung bei der Entscheidungsfindung suchen (B2, B4, B5) oder sich Informationen wünschen, wenn sie bereits eine Entscheidung getroffen haben (B4). Unter 2.2. wird detaillierter auf den Zeitpunkt der Inanspruchnahme der Beratung eingegangen, jedoch sei an dieser Stelle kurz darauf hingewiesen, dass die Ratsuchenden fast flächendeckend erst dann eine Beratungsstelle aufsuchen, „*wenn schon Diagnostik gelaufen ist. Wir haben es extrem selten, dass Paare vor Diagnostik zu uns kommen und Fragen haben.*“ (B5).

In Bezug auf Beratungen, die vor der PND erfolgen, wird erläutert, dass Frauen, die sich unabhängig von der ärztlichen Meinung einen Rat einholen wollen und sich sehr reflektiert mit Fragen rund um die Schwangerschaft auseinandersetzen, „*definitiv selten*“ seien (B1). Im großen Gegensatz zu den medizinischen Angeboten werden psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten somit äußerst selten aus Eigeninitiative in Anspruch genommen und aktiv nachgefragt.

2.2. Zeitpunkt der Beratung

Bezogen auf die Umsetzung der gesetzlich angestrebten Trias aus Beratung-Diagnostik-Beratung zeichnet sich in der Erhebung flächendeckend das Bild ab, dass mögliche Beratungsangebote in der Regel erst nach der erfolgten Inanspruchnahme der PND/ NIPT in den Blick geraten. Wie in der vorausgegangenen Kategorie bereits kurz erwähnt wurde, können die psychosozialen Beratungsstellen, die in die Untersuchung mit einbezogen wurden, nur geringe Beratungszahlen vor der PND aufweisen. Diese Tatsache lässt sich anhand der Aussagen aller interviewten psychosozialen Beratenden bestätigen (B1, B2, B3, B4, B5). Exemplarisch verdeutlicht das die nachfolgende Aussage: „*In der Regel sind die Beratungen überwiegend nach der Diagnostik, wenn schon ein kritischer Befund da ist.*“ (B3). Teilweise komme es vor, dass Paare sich vor Inanspruchnahme invasiver Verfahren zusätzlich psychosozialen Rat suchen: „*[...] schon mal vor einer invasiven Diagnostik, das kommt auch häufiger vor.*“ (B3). Jedoch zeigt diesbezüglich kein einheitliches Bild bei den verschiedenen Beratenden. So führt eine psychosozial Beratende aus: „*[...] ich habe es bisher auch nicht bei einer Amniozentese oder ähnliches erlebt. Da ist eher der Arzt der Ansprechpartner, denke ich.*“ (B3). Dies hebt erneut die besondere Rolle und die damit einhergehende Verantwortung der niedergelassenen Ärzt_innen hervor.

Im Gegensatz zur immerhin selten stattfindenden Beratung vor invasiven Eingriffen, scheint die Begleitung bei den NIPT in der Praxis gar keine Rolle zu spielen: „*Dass mich hier jemand vor einem PraenaTest kontaktiert, habe ich bislang nicht erlebt.*“ (B3). Teilweise wird beschrieben, dass die Beratungen zur PND zwar zahlenmäßig zugenommen haben, dass dies jedoch erst nach der PND der Fall sei: „*Es hat auf jeden Fall deutlich zugenommen. Da sind wir meistens erst involviert, wenn es alles gemacht wurde und die ersten Ergebnisse da sind.*“ (B4). Jedoch konnte festgestellt werden, dass kein einheitlicher Anstieg der Beratungszahlen bemerkbar ist. So wird etwa beschrieben: „*In diesen Phasen, dass die Menschen einen Rat suchen, wenn ein auffälliges Ergebnis kommt, ist zurückgegangen. Ich könnte mir vorstellen, dass sich die Menschen Rat im Internet suchen, in irgendwelche Foren gehen und durch den Austausch Entlastung bekommen in der Wartesituation.*“ Dies macht die große Bedeutung der neuen Medien deutlich.

Schaut man sich die Gründe für die fehlende Inanspruchnahme der psychosozialen Beratung an, stößt man auf die Bemerkung, dass Frauen, „*die sich sehr viele Gedanken um ihre Schwangerschaft machen [...] definitiv selten*“ (B1) seien. Dies wird unter anderem darauf zurückgeführt, dass viele Schwangere oder Paare zu Beginn nicht davon ausgehen, „*dass sie eine psychosoziale Beratung oder Begleitung brauchen*“, da sie sich bei dem begleitenden Gynäkologen/ der Gynäkologin gut aufgehoben fühlen (B4). Die Thematik der vorherigen gedanklichen Auseinandersetzung mit möglichen Konsequenzen der PND wird nachfolgend in verschiedenen Kategorien aufgegriffen und vertieft. Jedoch sind es nicht nur indivi-

duelle Beweggründe, die zu einer Nicht-Inanspruchnahme der psychosozialen Beratung vor PND führen, sondern ebenfalls mangelnde Kenntnis über sowie fehlende Überweisungen an derlei Beratungsangebote, was ausführlicher in der Kategorie 2.6. „*Vernetzung unterschiedlicher Akteure*“ diskutiert wird.

Neben den Zeitpunkten der Inanspruchnahme psychosozialer Beratungsangebote wurden ebenfalls die Zeitpunkte medizinischer Beratung in den Interviews angesprochen. Im Gegensatz zur psychosozialen Beratung erfolgt die medizinische Beratung und Aufklärung, auch aufgrund entsprechender gesetzlicher Vorgaben, auch vor der PND und nicht nahezu ausschließlich danach. So beschreibt eine niedergelassene Gynäkologin, dass die Aufklärung zu PND *„immer ein potenzielles Thema in der Schwangerenerstuntersuchung“* sei und führt weiter aus: *„Ich mache immer einen ausführlichen Termin, wo der Mutterpass angelegt wird, wo über alle Fragen gesprochen werden kann und auch entsprechend Zeit eingeräumt ist.“* (B2). Auch eine in einer Spezialeinrichtung tätige Gynäkologin beschreibt diesbezüglich: *„Denn die Aufklärung muss vor Beginn der Untersuchung sein. Die schlittern da manchmal etwas naiv rein oder, sagen wir mal, unbedarft da rein und dann bricht das hier über denen zusammen.“* (Ä1).

2.3. Motive für/ gegen Inanspruchnahme der PND/ NIPT

In der folgenden Oberkategorie konnten vielfältige Aussagen aller beteiligten Gruppen einbezogen und ausgewertet werden, sodass sich ein breitgefächertes Bild an Motiven sowohl für als auch gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Verfahren abzeichnet.

Als das Hauptmotiv für die Inanspruchnahme der PND/ NIPT wird flächendeckend das Sicherheitsbedürfnis der Schwangeren bzw. Paare angegeben (Ä1/ Ä2, B2/ B3/ B5, F3, S1). Exemplarisch wird dieses Motiv an der Aussage einer psychosozialen Beraterin deutlich: *„[...] das Motiv ist im Grunde immer, dass sie sagen, dass sie Sicherheit wollten. Sie wollten wissen, dass alles in Ordnung ist.“* (B3). Auch eine Mutter beschreibt als zentralen Beweggrund für die Inanspruchnahme: *„[...] da hat der Bluttest mir eine Beruhigung versprochen.“* (F3). Auf ähnliche Weise wird dieses angestrebte Sicherheitsgefühl von einer Schwangeren beschrieben: *„Es war eher so, dass wir beim ersten Kind so ein Gefühl der Sicherheit hatten, nachdem wir den Test gemacht haben, dass alles in Ordnung ist. Und das war ein sehr gutes Gefühl und das hat uns eher dazu bewogen, weniger die Angst, dass etwas sein könnte und mehr dieses Sicherheitsgefühl, dass man nach so einem Test weiß, dass alles in Ordnung ist.“* (S1). Hier wird deutlich, dass sich bei der Inanspruchnahme ein gewissermaßen routinierter Einsatz des Bluttests bei nachfolgenden Schwangerschaften entwickelt hat.

Demgegenüber weist die interviewte Pränataldiagnostikerin auch auf die Gefahren dieser Ansicht hin: *„Die Eltern wiegen sich in falscher Sicherheit und sagen: wir haben den Test gemacht, wir bekommen ein gesundes Kind. Da sind wir manchmal weit von entfernt.“* (Ä1).

Doch nicht nur bezüglich dieses zentralen Motivs ergeben sich Überschneidungen zwischen den Interviewaussagen der verschiedenen Gruppen. So wird als weiteres Hauptmotiv für die Inanspruchnahme der NIPT die Vermeidung von eingriffsbedingten Risiken, die mit invasiven Verfahren verbunden sind, genannt (Ä1/ Ä2, B1/ B2/ B4). Dies ist auch ein wichtiges Argument von Befürwortern der NIPT. Daran wird kritisiert: *„man tut ja so, als könne man damit die Fruchtwasseruntersuchung komplett ersetzen, und das ist natürlich Quatsch.“* (Ä1). Auf-

fällig ist, dass nur Ärzt_innen und Beratenden die Möglichkeit der Vermeidung der Risiken invasiver Verfahren nennen. In den Interviews mit Schwangeren und Müttern wurde dies nicht genannt. Eine Ausnahme ist eine Schwangere, die ohnehin auf jegliche weiterführende PND außerhalb der in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlenen verzichtet hat: *„Und wenn du das dann in Anspruch nimmst, je nach dem, was du machst, steigt auch das Risiko, dass in der Schwangerschaft irgendwas schiefgeht.“* (S3).

Ein anderes Motiv zur Inanspruchnahme der NIPT wird nicht von Ärzt_innen und Beratern, sondern vor allem von Müttern, die ein Kind mit Trisomie 21 haben, genannt: *„[...] ich wollte vorbereitet sein, auf das, was kommt.“* (F3). Allerdings wird dieser Wunsch von vielen Müttern retrospektiv geäußert, in dem Sinne, dass sie vorgeburtlich gerne auf die Behinderung ihres Kindes vorbereitet gewesen wären: *„Haben aber natürlich nicht so weit gedacht, dass so eine PND einen natürlich auch vorbereiten kann, das haben wir nicht bedacht zu dem Zeitpunkt.“* (F2). Eine andere Mutter führt aus, dass dieses vorherige Wissen einerseits für die Vorbereitung auf das Leben mit einem behinderten Kind von Bedeutung sei; andererseits hebt sie die bewusste Annahme dieses Kindes hervor: *„Ich wäre, glaube ich, gerne darauf vorbereitet gewesen oder hätte auch gerne das Gefühl gehabt, ich habe das Kind im Vorfeld schon bejaht.“* (F3). Dies wird auch insbesondere in Bezug auf vorgeburtliche therapeutische Behandlungen als Motivation genannt (F2).

Vergleicht man die Aussagen der Ärzt_innen und Beratern mit denen der Schwangeren und Müttern, wird deutlich, dass die erste Gruppe eher Motive, NIPT in Anspruch zu nehmen, beschreiben, wohingegen Schwangere und Eltern eher Motive dagegen benennen. Dies resultiert wahrscheinlich aus der Tatsache, dass die Mehrzahl der interviewten Schwangeren und Eltern keine NIPT in Anspruch genommen haben und somit lediglich Vermutungen für eine mögliche Inanspruchnahme anstellen können.

Als zentrale Motive für die Inanspruchnahme der NIPT werden neben den bereits erwähnten die Niedrigschwelligkeit der neuen Tests: *„Je weniger invasiv ein Test ist, desto weniger überlege ich, ob ich ihn mache oder nicht.“* (B2) und die besonders frühe Möglichkeit, eine Auffälligkeit festzustellen und ggfs. darauf reagieren zu können (Ä1/Ä2, B1/ B2/ B3/ B5), genannt: *„Denn das Motiv, den Test so früh zu machen, ist: ich kann schneller abbrechen.“* (Ä1). Diesbezüglich wird oft beschrieben, dass zu diesem Zeitpunkt in der Frühschwangerschaft noch keine so starke Bindung zum Ungeborenen bestehe und die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches innerhalb der gesetzlichen Frist nach der Beratungsregelung gegeben sei (Ä1/ Ä2, B1/ B3/ B5).

Es wird aber auch von Seiten der Ärzt_innen beschrieben, dass es auch eine Gruppe unter den Patientinnen gebe, die pränataldiagnostische Tests sehr bewusst in Anspruch nehmen, um im Falle einer Behinderung die Schwangerschaft abzuberechen, und die somit gezielt versuchen Behinderungen zu vermeiden: *„Es gibt Paare, die sagen sehr deutlich und sehr gezielt: [...] wir wollten das wissen, weil wir es uns nicht vorstellen können.“* (B5). Als Beispiel werden hier Paare genannt, die bereits ein Kind mit einer Chromosomenstörung haben (Ä2). Diese oder ähnliche Vorerfahrungen mit Behinderungen, z.B. im beruflichen Kontext, müssen jedoch nicht zwangsläufig zur Entscheidung eines Abbruchs führen, sondern können auch genau das Gegenteil bewirken. Eine Ärztin beschreibt beispielsweise: *„Die entscheiden sich meistens gegen diese ganze Diagnostik, weil sie das kennen.“* (Ä2).

Als weiterer Grund für die Inanspruchnahme der PND/ NIPT wird eine mögliche Altersindikation genannt, die bei sogenannten Risikoschwangerschaften ab einem Alter von 34 Jahren bestehe (Ä1/ Ä2/ Ä3). Auch bei den Schwangeren werden vorausgehende sogenannte Risikoindikatoren, z.B. das Risiko durch eine Behinderung in vorheriger Schwangerschaft oder das Risiko einer Schädigung des Ungeborenen durch einen Tropenvirus als Grund für die Inanspruchnahme der NIPT genannt (S1, F3). Im Unterschied dazu wird von einer Schwangeren das Fehlen einer besonderen Indikation als Grund für den Verzicht beschrieben: „[...] ich bin weder furchtbar alt mit meinen 27 Jahren, dass ich irgendwie in die Risikogruppe reinspiele, noch habe ich in der Familie oder der Familie meines Freundes einen Anhaltspunkt gefunden, wo wir sagen, dass da irgendwas im Argen ist und wir das untersuchen lassen sollten.“ (S3)

Wie bereits beschrieben werden besonders von Seiten der Schwangeren sowie der Eltern eines behinderten Kindes Motive gegen die Inanspruchnahme angesprochen. So werden die mangelnde Verlässlichkeit der Ergebnisse und die beschränkte Aussagekraft von NIPT mehrfach genannt (F1/ F2, S3). Damit geht das Argument einher, dass mögliche Ergebnisse zu einer allgemeinen Verunsicherung beitragen würden: „Da haben wir gesagt, das wollen wir nicht, dem Stress setzen wir uns überhaupt nicht erst aus, und insofern haben wir da gar nichts gemacht.“ (S2). Diese Aussage macht deutlich, dass es durchaus im Blick sein kann, eine zusätzliche Belastung des Schwangerschaftserlebens vermeiden zu wollen.

Immer wieder zu finden sind auch Aussagen, wie mit einem möglichen positiven Ergebnis umgegangen worden wäre. Die interviewten Frauen beschreiben, dass sie bewusst auf die PND/ NIPT verzichtet haben, um nicht in mögliche Entscheidungskonflikte zu geraten: „Also die Angst davor, dass man sich dann entscheiden muss. Für oder gegen eine Abtreibung. Und das Wissen, dass wir dazu nicht in der Lage wären, diese Entscheidung einfach treffen zu können oder zu wollen.“ (S2, siehe auch: F1, S3).

2.4. Beratung zu PND/ NIPT

Dieser Oberkategorie wurden mehrere Unterkategorien zugeordnet. Dazu gehören „Medizinische Beratung“ und „Psychosoziale Beratung“ sowie eine weitere Untergliederung in die Schwerpunkte „Thematisierung möglicher Entscheidungskonflikte“ und „Anspruch selbstbestimmte Entscheidungsfindung“.

2.4.1 Medizinische Beratung

Auch zum Punkt „Medizinische Beratung“ liegen Aussagen aller Interviewgruppen vor. Grundsätzlich lassen sich die Beratung vor der PND sowie die Beratung und Begleitung nach der PND/ Geburt unterscheiden.

Den Interviewaussagen der Schwangeren und Eltern ist zu entnehmen, dass es sich bei der vorherigen medizinischen Beratung zur PND größtenteils eher um eine kurze Aufklärung über die pränataldiagnostischen Möglichkeiten handelt als um eine wirklich umfassende Beratung zu dieser komplexen Thematik. In diesem Punkt herrscht Einigkeit unter allen interviewten Familien sowie unter allen Schwangeren (F1/ F2/ F3, S1/ S2/ S3). So beschreibt eine Mutter: „Eine kurze Erklärung gab es dazu, und das wars dann auch. Das war jetzt nichts Ausführliches.“ (F1) Eine Schwangere führt ebenfalls aus: „Die hat eigentlich nur ge-

sagt: *ok, weiß ich Bescheid, mache ich einen Haken, ich habe es angesprochen, Patientin möchte nicht, fertig.*“ (S2). Einige Interviewpersonen äußerten die Vermutung, dass die Beratung deshalb so begrenzt stattgefunden habe, weil sie selbst schnell klargemacht hatten, dass die Inanspruchnahme der PND für sie nicht in Frage kommt (F1/ F2, S2/ S3). Von den Schwangeren wurde mehrheitlich die Erfahrung gemacht, dass die Ärzt_innen vor der PND Broschüren zur Information mitgeben (S1/ S3). Hier ließe sich die Frage anschließen, ob die Broschüren eine umfangreiche ärztliche Beratung in der Praxis ergänzen oder vielmehr ersetzen sollen.

Kritisch hinterfragt werden von den Interviewten, ob hinter diesen Broschüren in Wahrheit ökonomische Beweggründe stehen. Insgesamt vermitteln die Interviews den Eindruck, dass die Aufklärung in vielerlei Hinsicht nicht als ausreichend erfahren wurde und darüber hinaus oft die nötige Neutralität vermissen lässt. Daraus wird die Konsequenz gezogen, sich selbstständig weiterführende Informationsquellen zu suchen. Von den Schwangeren wird beschrieben, dass ein hohes Maß an Eigeninitiative notwendig sei, um weitergehende Informationen zu erhalten: *„Da bin ich ein bisschen enttäuscht von dem, was ich so an Eigenarbeit leisten musste.“* (S3) oder dass Informationen über bestimmte Tests erst durch die Medien erfolgten (F2). Kritisch hinterfragt wird in Bezug auf die notwendige Eigeninitiative auch, was mit Patientinnen passiert, die sich keine weiterführenden Informationen beschaffen (können): *„Aber wenn das jemand nicht weiß oder nicht tut, dann wäre der in der Situation, in der ich war, relativ alleine geblieben oder ratlos geblieben und hätte keine Ahnung gehabt, was es so gibt oder was man machen kann.“* (S3). Anhand der beiden vorausgegangenen Aussagen wird die Relevanz der Medien als notwendigen Quellen neutraler und umfangreicher Informationen und überhaupt der Öffentlichkeitsarbeit deutlich.

Bezüglich der Neutralität der zuständigen Ärzt_innen in den Beratungssituationen wird einerseits beschrieben, dass die Schwangeren kein Drängen zur Durchführung der Tests seitens der Ärzt_innen empfunden haben und diese lediglich auf eigenen Wunsch durchgeführt worden seien (S1). Dabei habe es sich um eine neutrale und sachliche Art der Aufklärung gehandelt: *„Aber es war eben immer rein informativ, und wir konnten immer selber darüber entscheiden, ob wir was machen oder nicht.“* (S1). Jedoch deckt sich diese Aussage nicht mit den von anderen in den Interviews geäußerten Erfahrungen. So wurde z.B. einerseits aufgrund einer Altersindikation ein Drängen der Ärzt_innen wahrgenommen (S2). Andererseits wird vermutet, dass die Art der Krankenversicherung einen Einfluss auf die Beratungsqualität bzw. das in der medizinischen Beratung verfolgte Ziel habe: *„Bei der privaten Versicherung sah es jetzt ein bisschen anders aus, da wurde schon ein bisschen mehr gebohrt, dass es vielleicht doch wichtig wäre, das zu machen.“* (S2).

Auch zeigt sich, dass die Informationsvermittlung über die niedergelassenen Gynäkolog_innen nicht immer wertfrei gestaltet sei: *„[...] es ist ganz toll, dass wir diesen Test jetzt haben [...] Und sie sagte, sie wäre ganz dankbar und sie hoffe darauf, dass die Krankenkassen den bald dann auch übernehmen werden.“* (F3). Dies ist ein Hinweis darauf, dass im Gegensatz zu der gesetzlich geforderten neutralen Information tendenziöse Äußerungen durchaus vorkommen. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, welchen Einfluss Meinungen von Ärzt_innen auf die Entscheidung von Schwangeren haben.

Im Gegensatz zu den Aussagen der Schwangeren und Eltern, die die Beratung vor PND in den meisten Fällen eher als kurze Aufklärung erlebt haben, berichten die Ärzt_innen selbst von der Notwendigkeit einer umfassenden Aufklärung, der sie versuchen nachzukommen: *„Das Gesprächsangebot wird gemacht und wenn eine Frau darüber informiert werden will, dann wird darüber zum Teil auch sehr lange und ausführlich gesprochen.“* (Ä2). So beschreiben alle interviewten Ärzt_innen, dass eine ausführliche Beratung essentiell sei, auch um mögliche nachfolgende Krisensituationen zu vermeiden bzw. abzumildern (vgl. Ä1; zitiert in 2.2). Bedeutsam sei auch die sachliche Aufklärung über mögliche Verfahren der PND, weshalb auf eine wertneutrale Vermittlung geachtet werde (Ä2). Durch eine z.B. visualisierende Veranschaulichung der Testverfahren und möglichen Ergebnisse könne so auch teilweise eine Relativierung des individuellen Risikos erfolgen (Ä2).

Die interviewten Ärzt_innen weisen jedoch auch auf die Möglichkeiten und Grenzen der rein medizinischen Aufklärung hin, zum Beispiel, wenn es um eine weitreichende psychosoziale Begleitung gehe: *„[...] das können wir einfach nicht leisten in unserer Behandlung, da sind wir auch nicht für ausgebildet, muss man ganz klar sagen.“* (Ä1). Dabei wird auch beschrieben, dass die medizinische Aufklärung und die zu besprechenden Themen sehr umfangreich seien, und dies eine große Herausforderung an die Ärzt_innen in der Beratung darstelle (Ä1). Allerdings scheinen sich die Ärzt_innen dieser Verantwortung bewusst zu sein und begegnen ihr unter anderem durch das Hinzuziehen von weiteren Spezialist_innen (Ä1) – zumindest dann, wenn ein auffälliger Befund erhoben wurde. Insgesamt wird deutlich, dass der Fokus der Beratung in dieser Kategorie eher auf der umfassenden Beratung nach der PND bzw. nach einem auffälligen Befund und eben nicht vor Durchführung des Tests liegt. Vor dem Test scheint es sich eher um eine ausführlichere Aufklärung als um eine Beratung zu handeln. Eine Pränataldiagnostikerin führt diesbezüglich aus, dass keine Indikationsstellung ohne vorher erfolgte psychosoziale Beratung möglich sei (Ä1).

Von mehreren Ärzt_innen wird beschrieben, dass die Vorbildung der Patientinnen eine große Rolle für die Beratungssituation spiele (Ä1/ Ä2). Diese Vorbildung scheint Einfluss auf die Wünsche nach pränataldiagnostischen Verfahren zu haben (Ä1). Ausgeführt wird auch, dass Beratungen aufgrund unterschiedlicher Hürden nicht so umfassend, wie es notwendig wäre, stattfinden können: *„[...] wenn man sich wirklich sprachlich überhaupt nicht verständigen kann und auch nicht ein Übersetzer da ist oder vielleicht eine ganz junge Patientin, wo das einfach bei so vielen Problemen keinen Platz hat.“* (Ä2). Daraus wäre zu schließen, dass z.B. sprachliche oder Bildungsbarrieren beachtet werden müssen, wenn das Ziel einer umfassenden Beratung erreicht werden soll.

Ebenso wie bei den Ärzt_innen zeigt sich auch bei den interviewten Beratenden die Einstellung, dass allein die medizinische Beratung sehr umfassend und umfangreich sein sollte. Sie ziehen daraus den Schluss, dass es allerdings aufgrund der vorgegebenen Praxisstrukturen und des Abrechnungssystems nur sehr begrenzt möglich sei, diesen Anspruch tatsächlich einzulösen. Folgende Aussage verdeutlicht dies exemplarisch: *„Was das Beratungsgespräch vor der Diagnostik alles leisten soll, finde ich einen super hohen Anspruch, und das ist ein enormer Drahtseilakt. [...] Eigentlich kann man nur sagen, dass es dort steht, es aber unheimlich schwer ist, das umzusetzen und zu leisten.“* (B2).

Neben der selbstkritischen Einschätzung, dass die gesetzlichen Anforderungen, die an eine medizinische Beratung im Kontext von PND/ NIPT gestellt werden, aus strukturellen Gründen nicht erfüllbar zu sein scheinen, konnte auch herausgearbeitet werden, dass die Beratung nicht immer frei von ökonomischen Beweggründen abläuft: *„Ich meine, der berufliche Alltag da ist natürlich eng getaktet, und solche Gespräche brauchen Zeit und bringen kein Geld, wenn man ehrlich ist.“* (B2).

In Bezug auf die Beratung und Begleitung nach der Diagnostik, also in der Zeit nach der Feststellung eines auffälligen Befundes sowie nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung, wurde in den Eltern-Interviews die ärztliche Beratung mehrfach kritisiert. Dabei wurden Zweifel an der ärztlichen Kompetenz deutlich. In zwei Fällen wurde nicht frühzeitig bzw. gar nicht vorgeburtlich erkannt, dass das Kind schwere körperliche Beeinträchtigungen bzw. Trisomie 21 haben wird (F1, F2). Auch hinsichtlich der Kommunikation der Diagnose beschreiben Eltern Unsicherheiten bei den betreuenden Ärzt_innen: *„[...] man merkte auch, dass er an der Situation zu knapsen hatte und gar nicht in der Lage war, uns groß zu beraten.“* (F2). Dies bezog sich auf die Situation sowohl in der Praxis als auch in der Klinik.

Insgesamt äußern die Eltern jedoch, dass sie mit der anschließenden medizinischen Beratung und Begleitung im Krankenhauskontext zufrieden seien (F1/ F2). Besonders positiv hervorgehoben werden dabei die wertneutrale und sachliche Aufklärung sowohl was die Prognose für das Ungeborene als auch was die Behandlungsmöglichkeiten betrifft: *„Er hat weder ein gruseliges Bild für später gezeichnet noch hat er sich dazu geäußert oder eine Wertung gemacht [...].“* (F2). Die Unterstützung durch die in der Klinik ansässigen Spezialist_innen wird von den Eltern als umfassend erlebt. Es wird aber auch kritisch hinterfragt, wie die Situation derer aussieht, denen diese Art der Begleitung nicht zuteilwird, da dies wahrscheinlich nicht den Regelfall darstelle (F2).

2.4.1.1. Thematisierung möglicher Entscheidungskonflikte

Die nachfolgende Kategorie beschäftigt sich mit der der PND vorangehenden Thematisierung möglicher Entscheidungskonflikte im ärztlichen Beratungsgespräch.

Aus den Aussagen der Eltern lässt sich keine ausreichende bzw. gar keine Thematisierung von Entscheidungskonflikten vor der Durchführung der PND/ NIPT entnehmen (F1, F2, F3). Dies verdeutlicht folgende Aussage sehr treffend: *„Auf die Konsequenzen, die sich ergeben, wenn eine Auffälligkeit besteht, wurde eigentlich kaum drauf eingegangen.“* (F3). Die Gründe dafür scheinen vielfältig zu sein. So wird beispielweise beschrieben, dass mögliche Konsequenzen nicht besprochen wurden, da die Eltern schnell verdeutlicht haben, dass die PND für Sie nicht in Frage komme: *„Ich kann mir schon vorstellen, dass er seinen Katalog schon abgearbeitet hätte und der ist auch wirklich ein sorgender Arzt.“* (F2). Die Eltern führen darüber hinaus an, dass die fehlende Thematisierung auch mit der Vermeidung einer Auseinandersetzung seitens der Eltern zu tun haben könne: *„Es liegt der Gedanke nah, man möchte ja auch gar nicht über negative Konsequenzen denken in der Situation.“* (F2). Die hier angesprochene Tendenz zur Vermeidung negativer Gedanken wird an weiteren Stellen dieser Auswertung auftauchen. Aber auch den Ärzt_innen scheint es schwer zu fallen, die Möglichkeit anzusprechen, dass ein auffälliger Befund eine mögliche Konsequenz der PND/ NIPT sein könnte. Eine Mutter beschreibt: *„Ich fand, die Ärzte haben es eigentlich angeboten und*

dabei das Gefühl vermittelt: *es ist ja ohnehin alles gut, aber wir können das ja einfach mal abklären oder ausschließen.*“ (F3). Ein ähnliches Bild zeichnet sich bei den interviewten schwangeren Frauen ab. Diese führen ebenfalls aus, dass mögliche auffällige Ergebnisse und daraus folgende Konsequenzen in der vorausgegangenen Beratung kaum thematisiert wurden (S1/ S2/ S3), da grundsätzlich davon ausgegangen werde, dass alles in Ordnung sei und der Einbezug von Auffälligkeiten sowohl von Ärzt_innenseite als auch von Elternseite zunächst gar nicht stattfindet: *„Man selber versetzt sich gar nicht in die Lage, weil man hofft, ein gesundes Kind zu haben [...]“* (S2). Außerdem wird beschrieben, dass Eltern die PND in Anspruch nehmen, *„[...] weil sie gehofft haben, dass das Ergebnis schon in Ordnung sein wird und sich gar nicht die Gedanken machen, die eigentlich erst im zweiten Schritt gemacht werden müssten.“* (S1). Insgesamt deuten die Ergebnisse auf eine wenig informierte und wenig reflektierte Inanspruchnahme der PND hin. So berichtet eine Schwangere von einer Bekannten, *„[...] die ganz unbedarft einfach in die Untersuchung gegangen ist und sich im Nachhinein total darüber geärgert hat, dass sie das gemacht hat.“* (S2). Für die Inanspruchnahme der PND spielt offensichtlich auch die Kostenübernahme eine gewisse Rolle *„[...] das macht man so, das gehört dazu, oder die Kasse zahlt es, dann mache ich es, warum nicht?“* (S2). Die Hinweise auf eine zentrale Folge der PND – die nicht reflektierte Inanspruchnahme der Verfahren – werden in der Kategorie 2.7. „Gesellschaftliche Aspekte und soziale Folgen der PND/ NIPT“ noch einmal aufgegriffen.

Auch bei den Ärzt_innen lassen sich diesbezüglich Aussagen finden. So wird beschrieben, dass Eltern vor der PND oft die Einstellung vertreten: *„[...] wir machen das, und dann sind wir beruhigt. Natürlich will ich das testen lassen, die aber über die Fußangeln nicht so richtig informiert sind.“* (Ä2). Aus den Aussagen der Ärzt_innen lässt sich dagegen schließen, dass sie sich der Notwendigkeit einer vorangehenden Thematisierung von Entscheidungskonflikten bewusst sind: *„Da muss man schon sehr gut drüber nachdenken, was man wissen oder was man nicht wissen will. Und ich kann da nicht empfehlen, da so reinzuschlittern in so eine Diagnostik.“* (Ä1).

Dies sei deshalb so bedeutsam, weil die Patientinnen nach einer möglichen Diagnosestellung in einem emotionalen Ausnahmezustand seien, in dem sie für eine rationale und sachliche Auseinandersetzung mit der Thematik nicht mehr empfänglich seien und Schwangerchaften in einem „Hauruckverfahren“ (Ä1) vorschnell abbrechen würden. Diese Problematik wird mehrheitlich von den Ärzt_innen angesprochen (siehe auch Ä2). Wie bereits bei anderen Kategorien angesprochen, wird auch hier auf die Bedeutsamkeit der Vorbildung und des allgemeinen Bildungsniveaus der Patientinnen hingewiesen. Für viele Frauen sei das Verständnis der komplexen medizinischen Zusammenhänge problematisch und einer umfassenden Beratung gerecht zu werden, sei *„wirklich auch schwierig, das sind ja in der Regel Laien und das ist eine Naturwissenschaft.“* (Ä2). Zusammenfassend geben die interviewten Ärzt_innen allerdings an, dass sie sich bemühen, eine umfassende und mögliche Konsequenzen einbeziehende Beratung zu leisten (Ä1/ Ä2/ Ä3).

Die Beratenden beschreiben, dass aus ihrer Sicht mögliche Konsequenzen im ärztlichen Beratungskontext nur unzureichend thematisiert würden. Die Gründe dafür werden hier jedoch nicht in erster Linie bei den beratenden Ärzt_innen gesehen, sondern in dem an anderer Stelle erwähnten Bestreben, die Konfrontation mit negativen Gedanken am Anfang der Schwangerschaft möglichst zu vermeiden. Eine Beraterin beschreibt dies wie folgt: *„Das*

können sie auch nicht bringen, ich meine die Frau ist schwanger und total happy, dann fängt man solche Gespräche nicht an [...]“ (B1). Die Auseinandersetzung mit einer möglichen Auffälligkeit gerate somit erst in den Blick, wenn diese festgestellt wurde: „Und mein Eindruck ist, dass der Mensch sich vor emotional schwierigen Situationen gerne drückt und sich erst damit auseinandersetzt, wenn er muss.“ (B1). Dies wird im Interview mit einer anderen Beraterin bestätigt: „Aber natürlich wissen wir, dass die Fragen kommen, wenn die Befunde da sind. Wenn der Erstsemestertest auffällig ist, ist die Frage: Warum habe ich den Test gemacht?“ (B2) (siehe hierzu auch B5). Es zeige sich in der Praxis aber auch das genaue Gegenteil. So wird beschrieben, dass es auch eine Gruppe sehr informierter Patientinnen gebe, die die PND selbstbestimmt in Anspruch nehmen (B5), was unter 2.4.3. detaillierter aufgegriffen wird. Insgesamt bestätigen die Aussagen der Beratenden aber, dass eine eher unreflektierte Inanspruchnahme der PND zu überwiegen scheint.

2.4.1.2. Anspruch selbstbestimmte Entscheidungsfindung

Nimmt man die Rahmenbedingungen in den Blick, unter denen Ärzt_innen versuchen, im Fall eines auffälligen Befundes, Patientinnen eine möglichst selbstbestimmte Entscheidung zu ermöglichen, wird primär auf eine umfassende Beratung und Aufklärung gesetzt (Ä1/ Ä2/ Ä3). Dabei werde darauf geachtet, dass ein großes Spektrum von Meinungen und Erfahrungen neben der ärztlichen präsentiert werde, so z.B. durch den Austausch mit unterschiedlichen Fachrichtungen, wie psychosozialen Beratende oder anderen Spezialist_innen, aber auch durch Kontaktangebote mit Betroffenen: „Und dann kann ich es nur so machen, dass wir sagen, wir ziehen jetzt möglichst viele Leute mit ins Boot, die spezialisiert sind [...] Und dann müssen die Eltern weiter entscheiden.“ (Ä1). Durch diese unterschiedlichen Blickwinkel solle das Ziel einer möglichst selbstbestimmten und reflektierten Entscheidung erreicht werden.

Andere Maßnahmen zielen darauf ab, unrealistische Ängste und Vorstellungen der Patientinnen zu reduzieren. Dies werde unter anderem durch den direkten Kontakt mit Betroffenen erreicht, so z.B. mit anderen Familien mit Kindern mit Behinderung (Ä1). Für wichtig gehalten wird auch die Art und Weise, wie Inhalte im Gespräch erläutert werden: „Ich versuche Formulierungen zu finden, die wertneutral sind für das Akzeptieren eines Kindes und auch für die Entscheidung gegen ein Kind.“ (Ä2).

Diese Aussagen beziehen sich zum Großteil auf die selbstbestimmte Entscheidung, wenn ein auffälliger Befund erhoben wurde. Ein anderes Bild zeichnet sich jedoch ab, wenn es um die Ermöglichung einer selbstbestimmten Entscheidung in Bezug auf die Inanspruchnahme der PND/ NIPT geht. Beispielweise beschreibt eine Ärztin, dass es schwierig sei, unabhängig und neutral zu beraten, da ökonomische Interessen oftmals eine Rolle im Angebot der PND spielen: „Ich kann einfach nicht glauben, wenn man einen ökonomischen Vorteil hat, dass man dann ergebnisoffen beraten kann.“ (Ä3). Um eine damit einhergehende mögliche Beeinflussung von Patientinnen weitestgehend zu vermeiden, werde eine „Beratung unabhängig von Verdienstinteressen“ empfohlen, wie sie in dem beschriebenen Beispiel dann auch durchgeführt wurde.

Auch in den Interviews mit den Schwangeren sind kritische Aussagen über die Verknüpfung des Angebots der PND mit wirtschaftlichen Interessen zu finden. Hier wird hinterfragt, inwie-

weit Informationsbroschüren sachlich und neutral seien und – wie bereits angesprochen – überhaupt zu einer selbstbestimmten Entscheidung beitragen könnten: *„Ich könnte mir gut vorstellen, dass solche Broschüren dann eher schönredend sind, weil sie dann wahrscheinlich von den Pharmaunternehmen produziert sind.“* (S2). Die Gefahr der Beeinflussung durch ökonomische Interessen wird somit von unterschiedlichen Gruppen gesehen. Ebenso wie in den beiden vorausgehenden Kategorien wird also auch hier das ärztliche Beratungsgespräch als wenig umfassend erlebt, wodurch die Möglichkeiten einer reflektierten Entscheidung eingeschränkt werden. Dies beschreiben alle interviewten Schwangeren (S1/ S2/ S3). Aber auch im Fall der Thematisierung der Möglichkeit, pränataldiagnostische Untersuchungen vorab in Anspruch zu nehmen, wird die Entscheidung als wenig selbstbestimmt angesehen: *„Die ist erst von einer Freundin darauf aufmerksam gemacht worden, da war es aber dafür schon zu spät, dann hat sie sich bei ihrem Arzt beschwert und gesagt: das hätte ich gerne selber entschieden, ob ich das machen möchte oder nicht.“* (S3).

Beschrieben werden auch Situationen, in denen Praxispersonal bei der Befundvermittlung wenig sachlich reagiert hätte, was Beeinflussungen begünstigt und schließlich die Möglichkeiten der selbstbestimmten Entscheidung eingeschränkt hätte: *„[...] das ist ja so eine schwere Beeinträchtigung, das Kind müssen Sie dann schon abtreiben. [...] Und wenn man dann schon sowas sagt, dann schürt man da auch echt Ängste.“* (S3). In einem Familieninterview wird berichtet, dass der PraenaTest von der niedergelassenen Gynäkologin mit den Worten: *„Sie werden schon sehen, dass der sinnvoll und gut ist und dann hofft sie, dass der finanziert wird.“* (F3) beworben wurde. Besonders das in der Erhebung mehrfach beschriebene *„blinde Vertrauen“* auf den ärztlichen Rat scheint für eine selbstbestimmte Entscheidungsfindung problematisch zu sein. Allerdings dürfte es sich bei derart tendenziösen Aussagen eher um Einzelfälle handeln. Zumindest wird dies nur in einzelnen Interviews benannt.

In den Beratenden-Interviews lassen sich zu der Thematik der selbstbestimmten Entscheidungsfindung wenig Aussagen finden. Es wird lediglich die Annahme bestätigt, dass die Beratung bei niedergelassenen Gynäkolog_innen nicht immer ergebnisoffen gestaltet werde, sodass die Möglichkeit einer selbstbestimmten Entscheidungsfindung eingeschränkt sei: *„Aber über 35 soll ja immer nur ein Angebot sein, aber noch immer sprechen viele Ärzte eine Empfehlung aus [...]“*. (B2). Benannt wird im Gegenzug jedoch auch, dass sich viele niedergelassene Ärzt_innen aller Optionen, d.h. auch der Option, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, zunehmend bewusst seien (B2). Wie bereits angesprochen, wird auch von den Beratenden eine wenig hinterfragte Inanspruchnahme der PND durch die Frauen beschrieben: Man verlässt sich auf das Expert_innenwissen der begleitenden Ärzt_innen und reflektiert daher pränataldiagnostische Verfahren zu wenig (B1). Diese Ergebnisse geben erste Hinweise auf eine zunehmende Medizinisierung/ Medikalisation der Schwangerschaft. Diese Hypothese soll im weiteren Verlauf der Auswertung geprüft werden.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass der Anspruch einer selbstbestimmten und wohlgedachten Entscheidung in der alltäglichen Realität auf vielschichtige Weise beeinflusst zu werden scheint. Eine Schwangere beschreibt es mit den Worten: *„Ich finde es absolut legitim, wenn man das macht, solange man vorher aufgeklärt ist und weiß, was das für einen bedeutet. [...] Aber man muss halt vorher wirklich die Chance haben, sich vorher darüber im Klaren zu sein.“* (S2). Dies scheint, wie die vorliegende Auswertung der Interviews zeigt, nicht immer der Fall zu sein.

2.4.2. Ablauf psychosozialer Beratung

Über das Themenfeld der psychosozialen Beratung lassen sich nur wenige Aussagen finden, da sowohl die interviewten Schwangeren als auch die interviewten Eltern keine psychosoziale Beratung in Anspruch genommen haben. Teilweise äußern sich Ärzt_innen in den Interviews zu diesem Thema. Der Großteil der Aussagen, die in die Auswertung einbezogen werden konnten, stammen jedoch aus den Interviews mit den psychosozial Beratenden. Auch hier erfolgt eine Unterteilung in die Unterkategorien 2.4.2.1. „Thematisierung möglicher Entscheidungskonflikte“ sowie 2.4.2.2. „Anspruch selbstbestimmte Entscheidungsfindung“.

Aus den von den Beratenden getätigten Aussagen über den generellen Ablauf der psychosozialen Beratung im Kontext der PND lässt sich schließen, dass die Beratung zur Inanspruchnahme der PND kaum einen großen Stellenwert hat. Das ist darauf zurückzuführen, dass die Beratung beinahe ausschließlich nach der Inanspruchnahme der PND erfolge und nicht, wie ursprünglich vom Gesetzesgeber geplant, auch vor den Verfahren genutzt werde (zur detaillierten Beschreibung des Zeitpunktes der Inanspruchnahme s. Kategorie 2.2). Besonders die neuen nicht invasiven Pränataltests spielen in der Beratung kaum eine Rolle. So wird die Aussage getroffen: „Aber wir haben hier mit den Verfahren selber relativ wenig zu tun.“ (B3). Zwar sei die Nachfrage nach Beratung besonders zu den NIPT sehr gering, jedoch wird diesbezüglich ausgeführt: *„Ich habe immer mal wieder Beratungen dazu, vor allem in der online Beratung. Da gibt es das häufiger, dass auch nach diesen Tests gefragt wird.“* (B2). Insgesamt hat sich nach Aussage der Beratenden durch die Einführung der NIPT keine wahrnehmbare Veränderung der Beratungsinhalte ergeben. Anhand eines Einzelfalles wird jedoch deutlich, dass nach Erheben eines auffälligen Befundes Veränderungen bemerkbar sind, die als positiv angesehen werden: *„Verbessert in der Form, dass ich aus dem Bereich kaum Frauen sehe. Dass sie da entsprechend ein Stück weit besser mit klarkommen, wenn die Schwangerschaft noch nicht so weit fortgeschritten ist und wenn relativ zügig ein Eingriff gemacht werden kann.“* (B3). Die psychische Situation der Schwangeren sei demnach im Vergleich mit einem Abbruch zu einem späteren Zeitpunkt, der durch die NIPT ermöglicht werde, nicht so belastend, dass sie sich psychosoziale Unterstützung suchen.

Als wesentliche Grundsätze der psychosozialen Beratung konnten die Ansprüche der Ergebnisoffenheit und Neutralität herausgearbeitet werden (B1/ B2/ B5). Grundsätzlich gehe es darum, die Ratsuchenden in einer für sie schwierigen Situation zu begleiten und nicht, in Orientierung an einem extern definierten Ziel, nach einem auffälligen Befund zu einer Entscheidung zu führen. Jedoch wird auch kritisch angemerkt, dass individuelle Entscheidungen z.B. gegen das Austragen eines behinderten Kindes zwar nachvollziehbar seien, jedoch handle es sich dabei, wie eine Beraterin erklärt, um *„ein Dilemma, was ich in der Beratung überhaupt nicht auflösen kann.“* (B2). Die Beratung könne zwar grundsätzlich eine selbstbestimmte Entscheidung anstreben, jedoch nicht die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen verändern. Als weiteres Problem wird die konflikthafte Spannung zwischen dem Prinzip der Freiwilligkeit und dem verpflichtenden Charakter der Beratung angesprochen. Die Indikation für einen Abbruch wird an den Nachweis einer psychosozialen Beratung gekoppelt, was zu Abwehrhaltung der Patientinnen führen könne: *„Viele verstehen das auch als Angebot, aber es kann auch manchmal so eine Situation sein: was soll ich hier überhaupt?“* (B1, s.a. B4/ B5). Zum Teil entstehe bei den Eltern trotz der freiwilligen Inanspruchnahme das Gefühl, sie müssten die Beratung in Anspruch nehmen, da sie ihnen von beteiligten Ärzt_innen empfoh-

len wurde (B5). Zusammenfassend kann anhand der Datengrundlage davon ausgegangen werden, dass die meisten Paare trotz vorheriger Abwehr „*froh über diese Möglichkeit*“ (B5) einer psychosozialen Beratung waren, und es wurde nie erlebt, dass Paare die Beratung abgebrochen hätten.

In Bezug auf die inhaltliche Gestaltung und die Hauptthemengebiete in der psychosozialen Beratungssituation beschreiben die Beratenden, dass sie das Erlangen einer tragfähigen Entscheidung für die Patient_in als eines der Hauptziele betrachten (B1/ B4/ B5). So wird erklärt, dass es um die „*Begleitung in der Entscheidung*“ *gehe, sodass „sie im Hier und Jetzt eine fundierte Entscheidung finden, mit der sie leben können.“* (B4). In dem ärztlichen Beratungsgespräch habe der Arzt/ die Ärztin den Auftrag, „*laut Gesetz die Psyche der Frau [zu] beurteilen und die Gespräche, die dazu notwendig wären, hat er unmöglich Zeit zu führen.“* (B1). Die Folge sei, dass die psychosozialen Beratenden dies übernähmen. Dabei spiele besonders der Faktor Zeit eine essentielle Rolle: Es *gehe vor allem darum, den Ratsuchenden zu vermitteln, eine so bedeutsame Entscheidung nicht in einem schockähnlichen Zustand zu treffen* (B4/ B5). Darüber hinaus konnte herausgearbeitet werden, dass die Informationen, die notwendig für eine tragfähige Entscheidung sind, eine bedeutsame Rolle im Beratungsprozess spielen (B4/ B5). Komme es beispielweise zur Entscheidung für einen Abbruch, wird die Aussage getroffen: „*Aber dann sollten sie ihn gut informiert und gut verantwortlich wählen und nicht aus Schock, Zeitnot und mangelnden Informationen.“* (B5). So werden z.B. Hinweise oder Kontaktmöglichkeiten zu weiterführenden Unterstützungsmöglichkeiten gegeben: „*Aber auch nochmal, und das ist ja auch unser gesetzlicher Auftrag, wenn ein Paar ganz klar ist, Hilfsangebote zu benennen. Uns ist auch wichtig, allumfassend aufzuklären [...]*“ (B4). Es wird aber auch darauf hingewiesen, dass eine Beratung zwar sehr umfassend sein kann, sich aber trotzdem „*die absolut überwältigende Mehrheit aller Paare für einen Abbruch entscheiden*“ (B5). Dies verdeutlicht erneut, dass eine erhebliche Diskrepanz zwischen dem politischen Anspruch, Eltern durch Beratung zu befähigen, eine reflektierte und verantwortliche Entscheidung – möglichst für das Austragen der Schwangerschaft – zu treffen, und der gesellschaftlichen Realität besteht.

Wie bereits in einer vorausgegangenen Kategorie beschrieben, zeigt sich auch in den Aussagen der Beratenden, dass es sich häufig so verhält, dass Paare vor einer Schwangerschaft bzw. vor einer Diagnose eine klare Vorstellung davon zu haben scheinen, wie sie in der Situation, in der eine Auffälligkeit festgestellt wird, reagieren. Jedoch zeigt sich auch in der psychosozialen Beratung immer wieder, dass diese Auffassung in den meisten Fällen keinen Bestand habe, wenn die beschriebene Situation tatsächlich eintritt (B4).

Der Blick der interviewten Ärzt_innen ist insofern ein eingeschränkter, als darin nur eine einzige Aussage bezogen auf psychosoziale Beratungsangebote zu finden ist. Hier ließe sich die Frage anschließen, ob dies an der etablierten Kooperationsstruktur zwischen dieser Ärztin und der beteiligten Beratungsstelle liegt, während die anderen Stellen im Praxisalltag wenig Berührungspunkte mit psychosozialer Beratung haben und daher darüber keine Auskunft geben können. Die betreffende Ärztin verdeutlicht in ihren Aussagen die Bedeutsamkeit der psychosozialen Beratung und benennt, wie auch die Beratenden selbst, dass eine zusätzliche psychosoziale Beratung die Ärzt_innen von bestimmten Pflichten entlasten kann, da Ärzt_innen u.a. aus strukturellen Gründen keine umfassende psychische Begleitung leisten können (vgl. Ä1; zitiert in 2.4.1.). Außerdem sei der enge Austausch zwischen den Profes-

sionen wichtig, um die Hintergründe für Entscheidungen der Patientinnen zu erfahren und ggfs. auch nachvollziehen zu können (Ä1).

Bezüglich der psychosozialen Beratung sind aufgrund der fehlenden Inanspruchnahme bzw. Vermittlung bei den Familien und Schwangeren nur vereinzelt Aussagen zu finden. Auch das bestätigt noch einmal, wie bereits anhand der Interviews mit den Ärzt_innen und Beratenden herausgearbeitet wurde, die allgemeine gesellschaftliche Wahrnehmung psychosozialer Beratungsangebote, wonach diese nur nach PND bzw. im Falle eines auffälligen Befundes in Frage kämen. Das lässt sich z.B. anhand folgender Aussage nachvollziehen: *„Im Grunde ergab sich das Thema ja bei uns nicht, weil es ihm Vorfeld nicht klar war, dass er eine Behinderung haben würde.“* (F3). Das Wissen in der Bevölkerung über derlei Angebote und das Recht auf ihre Nutzung scheint ebenfalls sehr begrenzt, was die nachfolgende Aussage einer Mutter verdeutlicht: *„Ich kann natürlich nicht sagen, wie es während der Schwangerschaft aussieht, ob es da irgendwelche Beratungsstellen gibt, weil wir das nicht genutzt haben.“* (F1).

2.4.2.1. Thematisierung möglicher Entscheidungskonflikte

Da bereits zu der allgemeineren Kategorie 2.4.2. „Ablauf psychosozialer Beratung“ neben denen der Beratenden kaum Aussagen anderer Interviewten zu finden waren, lassen sich für diese und die nachfolgende Unterkategorie ebenfalls in erster Linie nur Aussagen aus den Interviews mit den Beratenden heranziehen.

Hier lassen sich die aus vorausgegangenen Kategorien erhobenen Hinweise auf eine mangelnde gedankliche Auseinandersetzung mit möglichen auffälligen Befunden bestätigen (B1/ B3/ B4). Die Gründe für diesen Sachverhalt sind unterschiedlich. So wird einerseits beschrieben, dass vor der PND grundsätzlich davon ausgegangen werde, dass alles in Ordnung sein und die Möglichkeit auffälliger Ergebnisse kaum in Erwägung gezogen werde. Die PND werde unter diesem Gesichtspunkt beinahe ausschließlich positiv gesehen und bewertet, so z.B. bezogen auf Ultraschalluntersuchungen: *„[...] das ist doch was positives und schönes. Genau so wird es eben gesehen und beurteilt von den allermeisten, und denen möchte man das auch nicht nehmen.“* (Ä1).

Zwar scheint ein gewisses Verständnis für den beschriebenen Mechanismus zu herrschen – er wird mit den Worten *„einfach typisch menschlich“* (B1) beschrieben –, jedoch können durch die mangelnde vorherige Auseinandersetzung auch Probleme im Falle eines auffälligen Befundes entstehen. Diesbezüglich führt eine Beraterin aus: *„[...] wenn wirklich ein Ergebnis kommt, dass ein Kind in irgendeiner Form eine Behinderung aufweist, dann sind Frauen darauf nicht vorbereitet.“* (B3). Dies verdeutlicht noch einmal die Bedeutsamkeit einer umfassenden medizinischen sowie psychosozialen Auseinandersetzung mit den möglichen Konsequenzen. Eine psychosozial Beratende stellt dar: *„Aber im Prinzip finde ich eine gute Beratung vorher wichtig. Nicht zu sagen, dass es nicht invasiv ist, also auch nicht schlimm. Sondern wirklich zu gucken, mit welcher Konsequenz mache ich so einen Test, was kommt dabei raus und wie gehe ich mit dem Ergebnis um.“* (B4). Nur so könne einer unreflektierten Inanspruchnahme und der damit möglicherweise einhergehenden vorschnellen Entscheidung entgegengewirkt werden.

2.4.2.2. Anspruch selbstbestimmte Entscheidungsfindung

Bei dieser Unterkategorie besteht das zentrale Interesse darin herauszufinden, wie sowohl auf ärztlicher als auch auf beraterischer Seite versucht bzw. ermöglicht wird, zu einer möglichst selbstbestimmten Entscheidung zu gelangen. Die Ergebnisse der Ärzt_innen wurden bereits ausführlich beschrieben, nachfolgend sollen die Ergebnisse der psychosozial Beratenden im Fokus stehen.

Einer in den allgemeinen Grundsätzen psychosozialer Beratung immer wieder auftauchender Punkt ist die Ergebnisoffenheit der Beratung und der Respekt vor der individuellen Entscheidung der Ratsuchenden. Das wird von allen Beratenden beschrieben (B1/ B2/ B3/ B4/ B5) und betrifft insbesondere Entscheidungen über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft. Die Aussagen entsprechen sich inhaltlich dahingehend, dass in der Beratung das, was als Anliegen von Ratsuchenden eingebracht werde, relevant sei und kein bestimmtes Ziel von den Beratenden selbst verfolgt werde. Dies wird von einer Beraterin mit den Worten beschrieben: *„Bei uns sind Beratungen zum Schwangerschaftsabbruch immer ergebnisoffen. Das heißt im Endeffekt greifen wir nicht mit in den Entscheidungsprozess ein.“* (B3). Die wertfreie Annahme und die Offenheit für jegliche Entscheidung der Ratsuchenden wird mehrfach als zentrales Element genannt, um dem Anspruch einer möglichst selbstbestimmten Entscheidung gerecht zu werden (u.a. B1/ B2). Dabei sei z.B. wichtig, dass sich die Beratenden in einer Institution befinden, in der Sie unabhängig von religiösen Leitlinien neutral beraten können, ohne sich bestimmten Grundsätzen verpflichtet zu fühlen, wie vereinzelt geäußert wird (B2).

Wie bereits im entsprechenden Unterpunkt der medizinischen Beratung (2.4.1.2.) beschrieben, bemühen sich die psychosozialen Beratenden auch darum, durch möglichst breitgefächerte Informationen und das Einnehmen unterschiedlicher Blickwinkel auf die aktuelle Lebenssituation eine selbstbestimmte und reflektierte Entscheidung zu befördern (B1/ B4/ B5). Dazu gehöre auch die Vermittlung an weiterführende Institutionen wie Behindertenverbände oder der Kontaktaufbau zu anderen Betroffenen: *„Und auch den Kontakt zu Selbsthilfegruppen zu begleiten, sie zu motivieren, das wahrzunehmen, sich breiter zu informieren und nicht zu schnell sich in so eine einseitige Richtung weiter zu bewegen.“* (B5).

Das Aufzeigen unterschiedlicher Handlungsspielräume sei von besonderer Bedeutung, da sich viele Paare nach der Diagnosestellung vorschnell auf eine Entscheidung festlegten und aufgrund des Schockzustands nicht alle Optionen berücksichtigt würden: *„Dazu gehört eben, all diese anderen Wege auch aufzuzeigen. Die meisten Paare haben eine Diagnosestellung, sind dann auch im Schock und haben ein Tunnelblick. Die haben das Gefühl: wenn wir dieses Kind bekommen würden, das ist sozusagen das Ende unseres Lebens. Und das zu versuchen zu weiten [...]“*. (B5). Es wird betont, dass auch bei Paaren, die als entschieden oder unsicher in der Entscheidung erscheinen, dies ein hilfreicher Prozess sei, um zu einer wirklich tragfähigen Entscheidung zu gelangen (B5). Als besonders entlastend werden immer wieder der Raum und die Zeit beschrieben, die in der psychosozialen Beratung gegeben werden, sowie die Möglichkeit, jeglichen Gefühlen freien Lauf lassen zu können (B1). Eine Beraterin beschreibt diesbezüglich: *„[...] dass man in der Beratungsstelle im geschlossenen Raum ist, wo jede Frau ihre eigenen und womöglich selbst unerwünschten Gefühle aussprechen darf und tatsächlich auch soll.“* (B1).

Ein für die Eltern bedeutsames Entscheidungskriterium scheint die Prognose der zu erwartenden Fähigkeiten und Beeinträchtigungen des zukünftigen Kindes zu sein, was auch schon in den Ausführungen zur ärztlichen Beratung (2.4.1.) deutlich wurde. Die Beratenden berichteten, dass es darum gehe, gemeinsam zu besprechen *„[...] wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass da eine sehr große Behinderung ist, die sehr einschränkend ist und wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass so ein Kind ein relativ normales Leben führen kann, oder wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind nach der Geburt nicht lebensfähig ist.“* (B3). Solche Überlegungen würden in die Entscheidungsfindung der Eltern oftmals einbezogen.

2.5. Bewertung der PND/ NIPT

In diese Kategorie wurden vor allem Aussagen der Mediziner_innen und der Beratenden eingeordnet, sodass hier eine fachliche Einschätzung der PND/ NIPT im Zentrum steht. Bezüglich der individuellen Einschätzung der Verfahren durch die Schwangeren und die Eltern ist der Blick auf die Motive für bzw. gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Tests entscheidend (vgl. auch 2.3.).

Richtet man zu Beginn den Blick auf die aus Sicht von Ärzt_innen und Beratenden positiven Aspekte der aktuellen Entwicklung, zeigt sich, dass die Kostenreduzierung für die Tests von den Beratenden eher positiv wahrgenommen wird. Als Argument wird genannt, dass zunehmend alle Personen, die Bluttests durchführen lassen wollen, dies auch tun können: *„Ich persönlich fand die Situation schwierig, als sie noch sehr, sehr teuer waren und ein paar ausgesuchte Menschen es sich leisten konnten, das zu machen, und die, für die es eine Hilfe oder eine gute Option, quasi über den Preis ausgeschlossen waren.“* (B2, s.a. B1). Auch im Sinne der angestrebten Selbstbestimmung von schwangeren Frauen erscheinen die NIPT als ein positiver Entwicklungsschritt, was von einer Gynäkologin mit folgenden Worten beschrieben wird: *„Wenn ich von der Autonomie der Frau ausgehe, die selber entscheiden kann, wie sie sich in der Situation verhalten möchte, ist in so einer Situation am allerersten dieser Bluttest ein Gewinn.“* (Ä2).

Vereinzelt wird darüber hinaus als Fortschritt gewertet, dass z.B. der PraenaTest mit einer geringeren Belastung sowohl für die Schwangeren als auch für die beteiligten Ärzt_innen einhergehe (B3). Als Argument dafür wird die frühe Testmöglichkeit mit der Option eines frühen Schwangerschaftsabbruches und die damit einhergehende Vermeidung von späten Abbrüchen genannt, die sowohl für die Schwangere als auch für die durchführenden Ärzt_innen psychisch sehr belastend seien (B3).

Darüber hinaus wird die mit der Ausweitung der nichtinvasiven Tests verbundene Reduktion invasiver Verfahren mit ihren eingriffsbedingten Risiken von den psychosozial Beratenden positiv beurteilt (B1/ B3). Eine Beraterin sagt, dass insgesamt keine quantitative Veränderung in der Inanspruchnahme der PND festzustellen sei, da auch die invasiven Verfahren *„relativ häufig genutzt worden“* (B3) seien. Entsprechend sei die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Verfahren *„für Frauen immer auch ambivalent“* (B3) gewesen. Dies stellt jedoch eine Einzelmeinung in der Erhebung dar.

Der Vergleich von positiven und kritischen Einschätzungen der NIPT in der Erhebung zeigt, dass die kritische Sicht auf die aktuelle Situation überwiegt. So beschreiben besonders die interviewten Ärzt_innen die im Vergleich mit den invasiven Verfahren deutlich frühere Test-

möglichkeit in Verbindung mit der Option eines frühen Schwangerschaftsabbruches als problematisch. Eine Pränataldiagnostikerin schildert die aus ihrer Sicht fragliche Dynamik: „Das heißt, die müssen das nicht begründen und die müssen sich auch gar nicht mit dem Thema auseinandersetzen und das finden wir absolut problematisch.“ (Ä1). Diese Dynamik wird auch von den Beratenden kritisch gesehen, da durch die frühe Testmöglichkeit ab der 9. SSW ein Abbruch nach der gesetzlichen Beratungsregelung vor der 12. SSW möglich sei, ohne die Verdachtsdiagnose noch einmal genauer untersuchen und bestätigen zu lassen (B1).

Im Falle eines gewünschten späteren Schwangerschaftsabbruches wird beschrieben, dass kein Abbruch auf der Grundlage einer Wahrscheinlichkeitsberechnung durch einen Bluttest vorgenommen werde und eine nachfolgende Abklärung durch invasive Verfahren zu erfolgen habe (B5). Besonders in Bezug auf die Begründung für einen möglichen Abbruch (in den meisten Fällen die Diagnose von Trisomie 21) wird es auf Seiten der Beratenden als ethisch problematisch angesehen, dass eine Schwangerschaft abgebrochen werde, obwohl die Diagnose „Trisomie 21“ an sich keine Indikation für einen Abbruch beinhalte. Es handele sich bei Trisomie 21 nicht um eine Erkrankung mit therapeutischer Konsequenz, sondern lediglich um eine „nicht normale angeborene Entwicklung“ (B1). Bezogen auf die damit angesprochene gesellschaftliche Dimension der NIPT ist die Aussage einer Mutter eines Kindes mit Trisomie 21 interessant. Sie sieht den Bluttest auf Grund seiner gesellschaftlichen Brisanz durchaus kritisch: „Tja, ich bin an sich auch gegen diesen Bluttest, weil so schnell ausgesiebt wird. Gesellschaftlich finde ich den problematisch.“ (F3). Dennoch entscheidet sie sich selbst individuell dafür, diese Möglichkeit wahrzunehmen.

Ein weiterer Punkt in der Erhebung, der aus professioneller Sicht als problematisch erachtet wird, ist die öffentliche Darstellung bzw. Wahrnehmung der Bluttests. Es werde suggeriert, dass die NIPT die invasiven Untersuchungen vollständig ersetzen könnten, was in der Realität aber nicht der Fall sei (Ä1). Außerdem würden sich Eltern in falscher Sicherheit wiegen, wenn keine Auffälligkeit in Bezug auf Trisomie 21 entdeckt wurde und davon ausgehen, dass ihr Kind gesund sei, was ebenfalls faktisch oftmals nicht der Fall sei (Ä1). Um z.B. Aussagen über die organische Gesundheit machen zu können, werde der Bluttest daher nur in Kombination mit dem Ultraschall angeboten (Ä1).

In Bezug auf die öffentliche Darstellung der NIPT werden noch weitere Probleme genannt. Sowohl Beratende als auch Ärzt_innen berichten, dass den meisten Patient_innen nicht bewusst sei, dass es sich bei den NIPT lediglich um eine Risikoabschätzung handele und nicht um ein treffsicheres Diagnostikverfahren (Ä1). Außerdem sei vielen Eltern nicht klar, dass es auch falsch-positiv-Ergebnisse gebe (B4).

Insgesamt lassen sich zur Bewertung der aktuellen Entwicklung besonders der NIPT einige positive, aber auch sehr viele kritische Aussagen in den Interviews finden. Abschließend sei auf eine Aussage einer Beraterin hingewiesen, die erklärt, dass es letztendlich irrelevant sei, wie diese Tests bewertet werden, da die Inanspruchnahme mittlerweile selbstverständlich sei. Die Entwicklung sei „nicht mehr zurückzudrehen“ (B5) und die Frauen würden die Option, seit sie ihnen angeboten werde, auch nutzen (B5).

2.6. Vernetzung unterschiedlicher Akteure

In der folgenden Kategorie sind Aussagen aller interviewten Gruppen zu finden, sodass sich bezüglich der Vernetzung zwischen Ärzt_innen und psychosozialen Beratungsstellen sowie, darüber hinaus, zu weiteren Kontaktmöglichkeiten wie Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden ein recht umfassendes und differenziertes Bild ergibt.

Auch in Bezug auf fachliche Kooperationen zeigt sich eine generelle Unterscheidung zwischen der Situation vor der Inanspruchnahme der PND und der Situation, wenn ein auffälliger Befund vorliegt. Die Beratenden und die Ärzt_innen schildern übereinstimmend, dass die Vermittlung und Inanspruchnahme der psychosozialen Beratung mehrheitlich entweder nach einer Diagnosestellung erfolge (B1/ B4/ B5, Ä1/ Ä2/ Ä3) oder wenn der Wunsch von den Eltern eindeutig geäußert werde (Ä3). Von einer Beraterin wird beschrieben, dass es kaum öffentliches Bewusstsein dafür gebe, dass die psychosoziale Beratung auch vor Inanspruchnahme der PND eine Option darstellen könne: *„Ich glaube, dass es noch bekannter werden muss, dass es zum Beispiel uns gibt im Rahmen von psychosozialer Beratung vor PND.“* (B4). Hier zeigt sich, dass die psychosoziale Unterstützung aktuell eher im Sinne einer Krisenintervention agiert, was nicht vollständig dem angestrebten Ziel der Gesetzesänderung, die eher eine Krisenprävention im Blick hatte, entspricht. Auch hier wird in Interviews darauf hingewiesen, dass eine vorherige Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung ohne das Bestehen einer Auffälligkeit nicht erfolge: *„[...] eine schwangere Frau, die sich auf ihr Kind freut, erstmal keinen Kontakt zu Behindertenverbänden oder Selbsthilfegruppen möchte oder kritisch hinterfragt, was täte ich, wenn mein Kind behindert wäre? [...] Da möchte sie sich in der Regel nicht mit auseinandersetzen.“* (B1). Dies wird sowohl von Ärzt_innen als auch von Beratenden bestätigt (B1).

Gefragt danach, ob sie Veränderungen durch die Gesetzesänderung aus dem Jahre 2009/2010, die eine bessere Vernetzung von niedergelassenen Ärzt_innen und psychosozialen Beratungsstellen bewirken sollte, wahrnehmen könnten, beschreiben die Beratenden übereinstimmend, dass sich nichts verändert habe (B1/ B2/ B3/ B4/ B5). Diese Einschätzung beruht jedoch in den meisten Fällen nicht darauf, dass die Ärzt_innen die Frauen nicht an die Beratungsstellen weiterleiten würden, sondern dass sie dies innerhalb von bereits vor 2009 bestehenden und etablierten Kooperationsstrukturen tun. So berichtet eine Beraterin *„Das hat immer schon bestanden, da hat sich nichts für uns geändert. Es war immer eine gute Zusammenarbeit.“* (B3). Auch die befragten Ärzt_innen bestätigen diese Einschätzung und beschreiben, dass ihre festen Kooperationsstrukturen durch ein Modellprojekt entstanden seien und beibehalten wurden (Ä1). Bei einigen der befragten Beratungsstellen handelt es sich um in Kliniken ansässige Institutionen, deren Klientel zu *„99 Prozent klinikintern“* sei, die Überweisung von niedergelassenen Ärzt_innen sei *„zahlenmäßig der deutlich geringere Anteil“* (B5). Die mit einer engen räumlichen Vernetzung verbundene Niedrigschwelligkeit der Inanspruchnahme psychosozialer Beratung hat möglicherweise Einfluss auf die Bereitschaft der Schwangeren, sich darauf einzulassen.

Bei der Kooperation zwischen Niedergelassenen und Beratungsstellen komme es nach Aussage einer Beraterin auch immer auf die ärztliche Motivation und die Einschätzung der Bedeutsamkeit einer psychosozialen Beratung an. So wird z.B. bezogen auf die Kooperation beschrieben: *„[...] aber es kommt natürlich darauf an, wie ich das verkaufe. Ob ich sage: da*

können Sie auch noch hingehen oder ob ich sage: das ist sinnvoll oder das empfehle ich Ihnen sehr. [...] Ich kann nur sagen, die Ärzte, die das vorher als wichtig empfunden haben, die machen das weiterhin und die anderen tun ihre Pflicht sozusagen.“ (B2). Auch von anderen Beratenden wird beschrieben, dass das Wissen über die Arbeit der anderen Profession und die Anerkennung der Gleichwertigkeit nicht immer gegeben sei: „Aber ich bin mir nicht sicher, inwieweit tatsächlich der Beratungsauftrag der Niedergelassenen so funktioniert, wie er per Gesetz sein soll. Ich glaube da fehlt ein bisschen [...], dass einfach bei den Ärzten vielleicht gar nicht der Blick dafür da ist: was bedeutet eigentlich eine psychosoziale Beratung [...] Ich glaube, dass da eine bessere Kooperation und Vernetzung wichtig ist. Die Unterschiede nochmal deutlich zu machen und trotzdem beides gleichwertig zu sehen in dem Prozess.“ (B4). Andererseits wird auch betont, dass psychosozial Beratende eine „etwas größere Sensibilität“ (B1) bei den Niedergelassenen für das Thema psychosoziale Beratung und die damit einhergehende Vermittlung feststellen. Auch eine Pränataldiagnostikerin beschreibt, dass sie begleitende psychosoziale Beratung als Gewinn erlebe: „Aber wir sind davon überzeugt, dass das sinnvoll und gut ist und deswegen schicken wir die Frauen dahin.“ (Ä1).

Im Falle eines auffälligen Befundes sei ein leichter Anstieg an Vermittlung feststellbar: „Wenn da tatsächlich ein Befund im Raum steht, da ändert sich was in die richtige Richtung, aber das ist ein Prozess, der braucht eine lange Zeit, glaube ich.“ (B1). Dies ist auch ein Hinweis darauf, dass die existierenden Versorgungs- und Vermittlungsstrukturen für verbesserungswürdig gehalten werden.

Wie bereits im Fall der medizinischen Beratung gezeigt wurde, kann auch in dieser Kategorie herausgearbeitet werden, dass geringe Vermittlungszahlen durch die Praxisstrukturen der niedergelassenen Ärzt_innen erklärt werden: „Ich meine der berufliche Alltag da ist natürlich eng getaktet, und solche Gespräche brauchen Zeit und bringen kein Geld, wenn man ehrlich ist.“ (B1) Es wird aber auch ausgeführt, dass gerade aufgrund der sehr begrenzten Zeit eine Vermittlung an Stellen vorgenommen werde, die diese Zeit und Qualifikation zur Beratung und Begleitung zur Verfügung stellen können (B5; vgl. auch Ä1; zitiert in 2.4.2.). Eine niedergelassene Pränataldiagnostikerin führt sogar aus, dass in ihrer Praxis eine Indikationsstellung nur nach erfolgter psychosozialer Beratung vorgenommen werde (Ä1).

Aus den Interviews lassen sich jedoch auch Hinweise darauf gewinnen, dass die Kooperationen zwischen Praxen und Beratungsstellen eher dann etabliert sind, wenn es sich bei der Praxis um eine Schwerpunkteinrichtung zum Thema PND handele. So beschreibt eine Ärztin, dass die örtlich größte und bekannteste Praxis für Pränataldiagnostik „sowieso sehr gut mit den Beratungsstellen zusammenarbeitet.“ (Ä2). Auch die interviewte Pränataldiagnostikerin beschreibt die festen Kooperationsstrukturen mit der psychosozialen Einrichtung (Ä1). Eine niedergelassene Gynäkologin beschreibt dagegen, dass der Hinweis auf eine psychosoziale Beratung in der Praxis oft ausbleibe: „Ich muss auch ehrlich sagen, dass ich das oft vergesse, den Frauen das zu sagen.“ (Ä2) oder dass der Hinweis nur im Falle von Unsicherheiten bei den Patientinnen gegeben werde (Ä2). Inwieweit den niedergelassenen Ärzt_innen die Wichtigkeit psychosozialer Beratung im Kontext von PND bewusst ist und sie die Frauen vermitteln, scheint jedoch von besonderer Bedeutung zu sein, da diese „der erste Anlaufpunkt für die Frauen sind.“ (B5). Das heißt, dass diese Berufsgruppe eine hohe Verantwortung hat, wenn es darum geht den Willen des Gesetzgebers umzusetzen, insbeson-

dere über die Beratung die Praxis der PND zu regeln. Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Vermittlung an psychosoziale Beratungsangebote in der Praxis sehr unterschiedlich erfolgt.

Neben der Kooperation zwischen Arztpraxen und Beratungsstellen wurde auch nach Kontakten und Vermittlungsstrukturen zu weiteren Angeboten wie Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden gefragt. Diesbezüglich führt eine Ärztin aus, dass im Falle eines auffälligen Befundes die Kontaktaufnahme über die Mitarbeiter_innen der Beratungsstellen verlaufe, die Kontakte zu Behindertenverbänden sowie Selbsthilfegruppen hätten (Ä1). Auch von den Beratenden wird die Kontaktvermittlung zu Betroffenen als zentraler Inhalt und wichtige Aufgabe der psychosozialen Beratungsarbeit beschrieben: *„Wir haben auch Kontakte zu anderen Eltern mit Down-Syndrom Kindern, da bieten wir an, dass die Paare andere Eltern kennenlernen, mit ihnen sprechen, wenn sie in einer ähnlichen Situation waren. Sich also ein umfassendes Bild zu machen.“* (B4, siehe dazu auch B5). Neben diesem von Seiten der psychosozialen Beratungsstellen vorgenommenen Weg der Kontaktabahnung wird auch beschrieben, dass bisweilen Patientinnen, die mit einer auffälligen Diagnose konfrontiert sind, von sich aus danach fragen, wie sie Betroffene kennenlernen können, um die zu erwartenden Fähigkeiten und Beeinträchtigungen ihres zukünftigen Kindes realistischer einschätzen zu können.

Blickt man nun auf die Erfahrungen, von denen Schwangere berichten, entsteht allerdings ein anderes Bild. So beschreiben alle Interviewten, dass es keinerlei Hinweise auf die Option, eine psychosoziale Beratung in Anspruch nehmen zu können, stattgefunden habe, wie folgende Aussagen stellvertretend verdeutlichen: *„Hab ich nie gehört. Wurde nicht mit einem Wort erwähnt.“* (S3) und: *„Ich wusste von dieser Gesetzesänderung erstmal nichts. Mein Mann auch nicht. Was Sie gerade beschrieben haben, haben wir nicht so wahrgenommen. [...] Beratung ohnehin nicht. Wenn, halt noch eine andere Untersuchung [...]“* (F3). Eine Schwangere führt weiter aus, dass sie das Wissen über das Angebot der psychosozialen Beratung wünschenswert gefunden hätte: *„[...] aber das wäre vielleicht was, dass sie sagen: Wenn Sie Fragen haben, können Sie auch außerhalb von mir auch...das und das haben wir im Angebot, wenn Sie das möchten, können wir darüber reden, wenn nicht, ist auch in Ordnung, ist ihre Entscheidung.“* (S3).

Diese Aussagen decken sich zumindest teilweise mit den Aussagen der Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 haben. Diese beschreiben ebenfalls, dass sie keine Informationen über weiterführende Kontakte bekommen (F1/ F3) und kein Wissen über die Möglichkeit der Inanspruchnahme psychosozialer Beratung hatten: *„Ich kann natürlich nicht sagen, wie es während der Schwangerschaft aussieht, ob es da irgendwelche Beratungsstellen gibt, weil wir das nicht genutzt haben.“* (F1).

Wie auch in den Ärzt_innen-Interviews herausgestellt werden konnte, wird die psychosoziale Beratung von Schwangeren und Eltern eher im Sinne der Krisenintervention bei einem auffälligen Befund wahrgenommen, was folgende Aussage verdeutlicht: *„Im Grunde ergab sich das Thema ja bei uns nicht, weil es ihm Vorfeld nicht klar war, dass er eine Behinderung haben würde.“* (F3). Die Beratung gerät demnach bei unterschiedlichen Zielgruppen erst in den Blick, wenn eine Auffälligkeit bzw. Diagnose erhoben wurde und die Option, vor oder während der PND Begleitung zu bekommen, wird kaum in Erwägung gezogen. Bestätigt sich

der Verdacht auf eine Behinderung des Ungeborenen, geraten psychosoziale Beratungsangebote für prospektive Eltern zumeist erstmals in den Blick.

Die Begleitung wird in diesem Fall als mehrheitlich positiv und hilfreich empfunden. So beschreiben Eltern, dass sie die psychosoziale Begleitung im Krankenhaus als sehr umfassend erlebt hätten, sie jedoch eher durch die klinikansässigen Psychotherapeut_innen oder Seelensorger_innen geleistet worden sei (F2). Auch eine weitere Mutter beschreibt die in der Klinik tätigen Ärzt_innen als sehr bemüht, nach der Diagnose Trisomie 21 und der Entscheidung für das Kind, Kontakte zu Betroffenen herzustellen: *„Da fand ich die Ärzte über ihren Job hinaus sehr, sehr engagiert. Gut, aber da war die Diagnose schon da und wir wollen es auf jeden Fall behalten.“* (F3). Der Austausch mit anderen Betroffenen wird dann mehrheitlich als hilfreich empfunden (vgl. dazu Kategorie 2.8. „Unterstützungsbedarf im Rahmen der PND“).

2.7. Gesellschaftliche Aspekte und soziale Folgen der PND/ NIPT

Unter der folgenden Oberkategorie werden die Unterkategorien „Wissen über Behinderung“, „Sozialer Druck“, „Gesellschaftliche Einstellungen zu Behinderung“, „Einflussfaktoren bei Entscheidungsfindung“ sowie „Schwangerschaftserleben“ und „Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen“ zusammengefasst.

2.7.1. Wissen über Behinderung

Gefragt nach dem Wissen, das Schwangere und werdende Eltern über Behinderung haben, ergeben sich zahlreiche Überschneidungen in den Aussagen der Beratenden und der Ärzt_innen. So führen beide Gruppen aus, dass Schwangere meist ein geringes oder wenig differenziertes Wissen sowohl über die pränataldiagnostischen Tests an sich als auch über Behinderungen hätten (Ä1/ Ä3, B1/ B2/ B3), was durch folgende Aussage verdeutlicht wird: *„Die meisten Patientinnen haben kein oder kaum Wissen und Vorstellungen über das Leben mit behinderten Kindern.“* (Ä3). Als problematisch wird beschrieben, Schwangere würden aufgrund mangelnder Kenntnis davon ausgehen, dass durch ein unauffälliges Testergebnis alle Behinderungsarten ausgeschlossen seien: *„Erstaunlicherweise ist dieses Down-Syndrom für das Hauptsächliche ganz häufig. Sicherlich, die wissen nicht, was auch noch sonst passieren kann. [...] Die denken: ja, das hat ja nichts, also ist es gesund.“* (Ä1).

Es konnte herausgearbeitet werden, dass Frauen sich aufgrund des begrenzten Wissens über die pränataldiagnostischen Tests häufig auf die beteiligten Ärzt_innen als Spezialist_innen verlassen (B1). Oftmals seien Patientinnen die begrenzten therapeutischen Optionen nach einem pränatal festgestellten auffälligen Befund nicht eindeutig klar (B1). Auch der Wunsch nach einer ärztlichen Prognose werde von Eltern aufgrund ihres begrenzten Wissens immer wieder an die Ärzt_innen herangetragen, was von diesen teilweise als problematisch angesehen wird: *„Die wollen eine Einschätzung der Lage. Das ist natürlich immer schwierig, weil wir alle keine Glaskugel haben.“* (Ä1)

Die wenig differenzierte Sichtweise auf Behinderung zeige sich nach Ansicht der psychosozialen Beratenden immer wieder darin, dass Schwangere einen unrealistischen und meist an Schwächen und Defiziten orientierten Blick in die Zukunft mit einem behinderten Kind hätten. So wird als Praxisbeispiel angeführt: *„Viele denken ja, wenn ich ein Kind mit Behinderung habe, dann kann ich nie wieder arbeiten gehen [...] Oder aber auch: das behinderte Kind*

braucht mich ein Leben lang. [...] Dass man dann einfach wirklich versucht, sich ein Bild zu machen.“ (B4). Eine Ärztin thematisiert die Problematik, die mit dem fehlenden bzw. mangelhaften Wissen einhergehen kann, wie folgt: *„Gefährliches Halbwissen kann ich nur sagen, so gut wie gar nichts. Und deswegen ist diese Beratung auch so wichtig.“* (Ä1).

Sowohl ärztliche als auch psychosoziale Beratung und das Vermitteln persönlicher Kontakte seien besonders in diesen Fällen wichtig, um den Blick auf Behinderung zu erweitern und unrealistische Ängste abzubauen (Ä1). Nicht nur im Falle eines positiven Befundes, sondern auch im Vorfeld einer Beratung zur PND sei es aufgrund des mangelnden Wissens wichtig, neutral aufzuklären und medizinische Sachverhalte verständlich aufzubereiten, um unrealistische Sorgen vor Behinderungen abzubauen (Ä3).

Auch der Einfluss der Medien wird in diesem Kontext benannt, da viele Schwangere sich aufgrund wenig sachlicher Informationen, z.B. aus dem Internet, unrealistische Sorgen machen würden, was von den Ärzt_innen sehr kritisch angesehen wird: *„Dass sich Leute natürlich im Internet belesen und dann irgendwelche Horrorstories lesen [...] Das ist nicht mehr zu stoppen. Da steht jede Menge Unsinn drin, da steht jede Menge, womit wir sehr zu kämpfen haben, da stehen alte Kamellen drin, Sachen, die medizinisch längst überholt sind. Aber die Leute belesen sich dann aber nächtelang, sind total beunruhigt und kommen dann hier wirklich nervlich angeschlagen hin.“* (Ä1). Auch eine Schwangere beschreibt: *„Da fehlen einem tatsächlich die Informationen“* (S3); wenn man sich umfassend über bestimmte Tests oder Behinderungen informieren möchte, sei es nun eigenaktiv oder bei dem betreuenden Arzt/der betreuenden Ärztin.

Schaut man sich neben dieser professionellen Einschätzung die Sicht der Schwangeren und Eltern an, zeigt sich, dass auch hier teilweise Ängste und unrealistische Einschätzungen des möglichen Lebens mit einem behinderten Kind bestehen. Eine Mutter beschreibt beispielsweise: *„Das ist schon eine Entscheidung fürs Leben, so ein Kind mit Down-Syndrom. Oder mit einer Behinderung. Ich kann jetzt nicht sagen, mit 20 geht sie oder heiratet sie oder so. Die wird immer bei uns oder mit uns bleiben.“* (F1). Auf die jeweiligen gesellschaftlichen und individuellen Vorstellungen im Hinblick auf Behinderungen wird unter 2.7.3. ausführlich eingegangen. Es zeigt sich jedoch bereits hier, dass Behinderung oft generell mit der Vorstellung von Unselbständigkeit und Unmündigkeit einhergeht, was auf mangelndes Wissen über bestimmte Behinderungsarten zurückgeführt werden kann. Aufgrund des geringen Wissens über Behinderung wird es in den Interviews als hilfreich beschrieben, durch den direkten Kontakt mit Betroffenen ein realistisches Bild zu bekommen und ggfs. wirklichkeitsferne Sorgen abzubauen (F1). In den Interviews zeigt sich auch, dass der persönliche Kontakt zu Menschen mit Behinderungen das Wissen über Behinderungen prägt und dass die Vorstellung über Behinderungen umso realistischer ist, je mehr persönliche Berührungspunkte es im Alltag zu Menschen mit Behinderung gibt oder in der Vergangenheit gab. So wird von einer Schwangeren, die Kontakt zu Menschen mit Behinderung hat, beschrieben: *„Insofern, was das praktische Leben angeht, habe ich da eigentlich ein positives Bild.“* (S2). Auch die zunehmende Präsenz von Menschen mit Behinderungen in den Medien scheint bei dem Erwerb von Wissen über Behinderung eine Rolle zu spielen: *„Wenn ich sehe, der ist irgendwie komisch, aber der ist 35 Jahre alt und steht mitten im Berufsleben, warum soll ich mich dann gegen eine Schwangerschaft oder gegen ein Kind entscheiden?“*. (S3).

Auch eine umfassende medizinische Aufklärung über Möglichkeiten und Beeinträchtigungen, die mit einer Behinderung einhergehen, scheint für Eltern, die wenig Wissen über Behinderungen haben, eine hilfreiche Unterstützung zu sein: *„Er hat weder ein gruseliges Bild für später gezeichnet noch hat er sich dazu geäußert oder eine Wertung gemacht [...] Und da war für mich dieses Problem Down-Syndrom etwas kleiner geworden.“* (F2).

Es muss aber auch festgehalten werden, dass es trotz angemessenen Wissens der Eltern über Behinderung zu einer Überforderungssituation kommen kann, was eine Mutter wie folgt beschreibt: *„Trotzdem ist es so, wenn das Kind dann geboren wird, ist es ein Schock. Oder war es für uns ein Schock. Weil man dann, gerade ich jetzt, einiges über das Down-Syndrom wusste und viel gelesen hatte, aber dennoch denkt man in der Situation: Meine Güte, eigentlich weißt du so viel, aber eigentlich weißt du doch gar nichts, wie du das jetzt anfangen sollst.“* (F3). Informationen über medizinische Fakten und über das Leben mit einer Behinderung müssen aber nicht zu einer bestimmten Entscheidung führen, wie auch schon von den psychosozialen Beratenden in Bezug auf die Wirksamkeit ihrer Beratung angesprochen wurde. Es könnte sein, dass selbst eine umfassende und differenzierte Aufklärung und Informationsvermittlung kaum direkten Einfluss auf Entscheidungen hat.

2.7.2. Sozialer Druck

Anhand der folgenden Kategorie soll untersucht werden, ob es einen sozialen Druck einerseits zur Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Verfahren gibt und, darüber hinaus, ob bei einem auffälligen Befund oder einer gesicherten Diagnose ein sozialer Druck besteht, die Entscheidung in eine bestimmte Richtung zu treffen. Dafür können Aussagen aus allen vier interviewten Gruppen herangezogen werden, die einen breitgefächerten Blick auf diese Thematik eröffnen.

Bei den Aussagen der interviewten Beratenden und Ärzt_innen ergeben sich Überschneidungen dahingehend, dass beide Gruppen den Druck zur Inanspruchnahme der PND aufgrund der Selbstverständlichkeit des Angebots und des Nutzens ansprechen (B1/ B2/ BB4/ Ä2). So wird beispielweise beschrieben, dass Druck durch die in der Schwangerenvorsorge selbstverständlich integrierten Verfahren entstehe: *„Der Mensch neigt ja dazu, sich ungern aus der Masse hervorzuheben und wir haben ja dieses Vorsorgesystem und wir haben gute Ultraschallgeräte und jeder sagt: Vorsorge ist wichtig und dazu gehört der Ultraschall.“* (B1). Darüber hinaus wird die Aussage getroffen, dass alleine das Angebot Druck ausübe, da es von den Schwangeren verlange, sich dazu verhalten zu müssen: *„Es ist schwierig, wenn mir etwas angeboten wird, einfach Nein zu sagen. Ich muss mir ja zumindest Gedanken darüber machen.“* (B2). Darüber hinaus werden das Gefühl und die *„Angst: wenn ich das jetzt nicht mache, verpasse ich dann irgendwas?“* (B2) von einer Beraterin erwähnt. Es wird vermutet, dass sich der Druck zur Inanspruchnahme von PND /NIPT auf Frauen unter 35 Jahren erhöht habe (B2).

Schaut man auf die anderen Akteure, wird in den Interviews deutlich, dass sozialer Druck neben den schwer fassbaren gesellschaftlichen Einstellungen auch durch die Meinung Einzelner erzeugt werden kann. So wird beispielsweise der Einfluss der Partner_innen als bedeutsam und als zweitwichtigster Einfluss neben den betreuenden Ärzt_innen beschrieben (B2). Dies wird sowohl von einer Beraterin als auch von einer Ärztin bestätigt (B2/ Ä1). So

wird die Sorge vor dem Einfluss eines behinderten Kindes auf die Partnerschaft angesprochen: *„[...] wenn eine Patientin sagt: ich kann das tragen, aber wenn der Partner das nicht kann, dann nutzt es mir auch nichts, dann steh ich mit dem behinderten Kind alleine da.“* (Ä1).

Betrachtet man die professionelle Seite, kann Druck auch durch das Angebot der betreuenden Ärzt_innen entstehen, die die PND mittlerweile generell häufiger anbieten (Ä2) oder auch aufgrund des Alters nahelegen (Ä1). Kritisch wird gesehen, dass das ärztliche Angebot der PND im Zusammenhang mit ökonomischen Interessen stehe und die Tests möglicherweise eher angeboten werden, was ebenfalls Druck auf die Schwangeren ausübe (vgl. Ä3; zitiert in 2.4.1.2.).

Ein sehr wichtiges Thema, das immer wieder angesprochen wird, ist die Eigenverantwortung der getroffenen Entscheidung. So wird beschrieben, dass der Druck insbesondere auf Frauen steige, da heute, im Gegensatz zu früher, die Möglichkeit bestehe, Wissen über sein Ungeborenes zu erhalten. Das heißt, dass Entscheidungen dafür oder dagegen individuell zuschreibbar werden und die jeweiligen Konsequenzen verantwortet werden müssen. Eine Beraterin führt diesbezüglich aus: *„Wenn ich früher einfach schwanger war [...] und da war irgendwas, da war ich nicht dafür verantwortlich, das war Schicksal. Wenn ich das aber schon in der 10. oder 8. Woche weiß und es immer kontrollieren lasse, muss ich ja Entscheidungen treffen, irgendwie muss ich mich dazu verhalten. Deshalb ist mehr das Gefühl gewachsen, dass ich verantwortlich dafür bin, wenn ich ein Kind mit Down-Syndrom bekomme.“* (B2). In Bezug auf eine etwaige Kostenübernahme der NIPT durch die GKV wird beschrieben: *„Und wenn das Kassenleistung wird, kriegt das ja noch mehr den Flair des Normalen. So das, was man so machen muss.“* (Ä2). Einerseits wird der Druck aufgrund der Niedrigschwelligkeit – insbesondere in Bezug auf das ETS – bestätigt, andererseits wird ein zunehmender Druck bei den NIPT eher hinterfragt: *„[...] dieses: naja, es tut nicht weh und das machen alle, dann mache ich das mal. Aber die Bluttests? Das weiß ich nicht, ob das mehr Druck macht, das machen zu müssen?“* (B4).

Was den sozialen Druck zur Inanspruchnahme der PND angeht, ist die Einschätzung jedoch nicht einheitlich. So wird beispielsweise von einer Ärztin beschrieben, dass sie keinen Anstieg des gesellschaftlichen Drucks zur Inanspruchnahme feststellen könne: *„Ob der gesellschaftliche Druck jetzt größer geworden ist, das empfinde ich eigentlich nicht so. Nö. Es gibt ja auch viele, die sich ganz bewusst gegen solche Verfahren entscheiden.“* (Ä1). Auch eine Beraterin sagt, dass weniger der soziale Druck Einfluss auf Entscheidungen habe, sondern eher das *„innere Sicherheitsbedürfnis“* der Frauen und die *„individuelle Angst vor einer Überforderungssituation mit einem doch sehr eingeschränkten Kind.“* (B3). Das heißt, es wird hier eher von einem hohen inneren Druck ausgegangen, da eine gewisse Angst vor Belastung und Eigenverantwortung trotz gesellschaftlicher Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen bestehe, was wie folgt ausgedrückt wird: *„[...] Paare, die sagen: naja, wenn wir mal ehrlich sind mit all dem Gerede von Inklusion und von Unterstützungsmaßnahmen, letztlich stehen wir aber alleine mit diesem Kind dar.“* (B5). Hier ließe sich die Frage anschließen, inwieweit unzureichende gesellschaftliche und politische Unterstützungsmaßnahmen Druck auf Schwangere ausüben, kein behindertes Kind zu bekommen. Aber auch die Frage, ob durch den Inklusionsdiskurs ein moralischer Druck auf Frauen entsteht, sich gegebenenfalls für ein behindertes Kind entscheiden zu müssen, erscheint als relevant.

Neben dem Druck zur Inanspruchnahme von PND/ NIPT wurde auch nach dem Druck, im Falle eines auffälligen Befundes die Schwangerschaft abzuberechnen, gefragt. Eine Beraterin schildert persönliche Erfahrungen von beratenen Schwangeren, die Hinweise auf diese Hypothese beinhalten: *„Ja, viele schildern uns das, dass sie im Gespräch mit Familie und Freunden, wenn eine Diagnose gestellt worden ist, natürlich häufig hören: dass muss ja nicht sein oder überlegt euch das gut, was ihr da macht. Insofern gibt es sozialen Druck.“* (B5). Als Einflussfaktor wird mehrfach die gesellschaftliche Sicht auf Behinderung benannt: *„Ja ich glaube schon, dass Behinderung nicht wirklich Platz hat, dass es immer noch nicht so selbstverständlich ist oder nicht mehr so selbstverständlich, dass Behinderung zum Leben dazu gehört und da viele Menschen vor Angst haben, dass es ihnen schwergemacht wird, wenn sie sich dafür entscheiden.“* (B4). Auch eine Ärztin beschreibt, dass Druck durch eine nicht vorhandene Selbstverständlichkeit, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen, entstehe: *„Und je seltener Down-Syndrom Menschen werden [...] Der innere und der äußere Druck würde steigen. Es wäre weniger selbstverständlich, dass sowas auch geht.“* (Ä2). Auch eine andere Ärztin bestätigt diese Annahme, indem sie darstellt: *„Ich glaube, dass der soziale und gesellschaftliche Druck zunimmt, sowohl den Test durchführen zu lassen, als auch im Falle einer Behinderung die Konsequenz Interruptio durchzuführen.“* (Ä3).

In den Interviews werden aber auch andere Ansichten genannt – nämlich, dass der soziale Druck schon immer bestanden habe und dieser *„früher noch mehr auf den Frauen gelastet hat, weil der Umgang mit Behinderten anders war und weil es weniger Hilfsmöglichkeiten gab“* (Ä1). Passend dazu wird auch ausgeführt, dass die Option, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, gestiegen sei (B2) und dass Paare nach der bewussten Entscheidung für das Austragen einer Schwangerschaft mit einem behinderten Kind Akzeptanz und Annahme in ihrem sozialen Umfeld erleben (B5). Kritisch hinterfragt wird, ob es durch die Anerkennung von Frauen, die sich für ein Kind mit Behinderung entscheiden, zu einer Geringschätzung derer, die sich für einen Abbruch entscheiden, komme (B2).

Als weitere wichtige Faktoren, die teilweise als Ursachen für gesellschaftlichen Druck angesehen werden, werden allgemeine gesellschaftliche Leistungsanforderungen und Rollenerwartungen genannt. So wird beschrieben, dass ein Kind mit Behinderung den individuellen Lebensentwurf in einer leistungsorientierten Gesellschaft durchkreuze (B2) und besonders in Akademikerkreisen der Druck auf Frauen gestiegen sei, *„[...] im Rahmen der Selbstverwirklichung und im Rahmen des gesellschaftlichen Status“* (B3) berufstätig zu sein. Die befragten Familien berichten, dass die Sorgen um die Zukunft großen Stellenwert einnehmen: *„[...] ich habe mich zwischendurch gefragt, ob ich wieder arbeiten kann, da habe ich mir viel Sorgen drum gemacht.“* (F2).

Auch die interviewten Familien schildern, dass Druck durch die gesellschaftliche Leistungsorientierung entstehe. Von einer Mutter wird beschrieben, dass die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Verfahren für manche Menschen vor dem Hintergrund der Ansprüche der Leistungsgesellschaft sehr bedeutsam sei, *„um so ein perfektes Leben weiterzuleben“* (F2). Auch eine andere Mutter eines Kindes mit Trisomie 21 bestätigt: *„Ich glaube es ist schon schwierig, wenn man in so einem stark oberflächlichen Kontext lebt, dann zu sagen: Ich bekomme ein Kind, das dem Ganzen nicht entspricht, das auch nicht so schnell mithalten kann und auch auffällig ist.“* (F3). Das gesellschaftliche Bild, das andere Menschen haben, und der eigene Anspruch an das zu führende Leben scheinen somit auch Druck auf Schwangere

auszuüben. Das beschreibt eine Mutter mit den folgenden Worten: *„Das eigene Bild, das man hat [...] wird auf jeden Fall geprägt durch das Bild, das andere über das Kind haben werden. [...] Dazu glaube ich, dass der gesellschaftliche Druck bei der Frage auch stark leiten wird.“* (F3).

Aussagen bezüglich eines gestiegenen Drucks durch die Anforderungen der modernen Leistungsgesellschaft sind allerdings in den Interviews mit den Schwangeren nicht zu finden. Hier überwiegt eher die Wahrnehmung, dass sozialer Druck keine große Rolle bei Entscheidungsprozessen gespielt habe (S1/ S2/ S3). Mehrheitlich wird beschrieben, dass die Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen oder eine mögliche Entscheidung über das Austragen oder den Abbruch im Falle einer Behinderung eher eine als individuell getroffene Entscheidung unabhängig von äußeren Einflüssen wahrgenommen wird (S1/ S2/ S3). Die Schwangeren empfinden selbst kaum einen sozialen Einfluss auf ihre Entscheidungen, wobei sie aber offensichtlich in den meisten Fällen das aktive Einwirken von Personen im Blick haben. Sie schenken subtileren gesellschaftlichen Zusammenhängen, von denen ebenfalls sozialer Druck ausgehen kann und die von den Ärzt_innen und Beratenden angesprochen werden, wenig Beachtung. So beschreibt eine Schwangere: *„Um die Gesellschaft haben wir uns gar nicht so große Gedanken gemacht, sondern eher was wir als Paar tragen können, was kriegen wir hin [...].“* (S3). Es wird ausgeführt, dass das soziale Umfeld eine ähnliche Einstellung zu PND und Behinderung habe, sodass eine Schwangere *„nirgendwo das Gefühl gehabt“* habe, dass sie sich *„außerhalb der Norm bewegen würde oder unvorsichtig handeln würde.“* (S2). Auch eine andere Schwangere beschreibt, dass der Großteil der Personen in ihrem sozialen Umfeld eher verständnisvoll reagierte und Vertrauen in die Entscheidung des Paares gezeigt hätte: *„Wenn wir gesagt hätten, wir machen die PND, dann wäre das in Ordnung und wenn wir so wie jetzt gesagt hätten, wir machen es nicht, hätten sie gesagt: ja, das ist völlig in Ordnung [...] Ich hatte jetzt nicht so den gesellschaftlichen Druck.“* (S3). Die befragten Familien bestätigen, dass die Entscheidung gegen die Inanspruchnahme des Tests im Umfeld konsensfähig war (F3). In diesem Zusammenhang stellt sich jedoch die Frage, welchen Einfluss gegenteilige Einstellungen im sozialen Umfeld haben könnten.

Schaut man sich die Erfahrungen der Eltern von Kindern mit Trisomie 21 an, fällt auf, dass die soziale Reaktion auf die Nachricht, dass das Ungeborene eine Behinderung haben wird bzw. hat, die eigene Sicht beeinflussen kann. So beschreibt insbesondere eine Mutter, dass der persönliche Zuspruch und die familiäre Unterstützung essentiell seien, um bei der eigenen Entscheidung bleiben zu können: *„Ich glaube, wenn jemand dieses familiäre Umfeld nicht hat und diese Diagnose bekommt und derjenige ist an einem Scheideweg, sich zu überlegen, ob er es macht oder nicht, kann ich mir vorstellen, dass das Bauchgefühl in dem Moment nicht mehr da ist.“* (F2).

Zwar wurden die Reaktionen aus dem sozialen Umfeld mehrheitlich als wohlwollend und akzeptierend beschrieben; jedoch werden auch Situationen geschildert, in denen die getroffene Entscheidung kritisch hinterfragt wurde, so z.B. von einer Schwangeren: *„Und die haben uns sehr kritisch angeguckt als wir gesagt haben: machen wir nicht. Die haben sich auch untereinander unterhalten und gesagt: denen ist das egal, ob...“* (S3). Nach eigener Aussage der Schwangeren habe es sich hierbei jedoch eher um einen Einzelfall gehandelt. Auch in den Eltern-Interviews lassen sich Schilderungen vergleichbarer Situationen finden: *„Da wur-*

de dann bei einem Kind, was leider schon in der 24. Woche geboren war, [...] dann gefragt: Meinst du denn wirklich, dass das in Ordnung ist? Da hat nicht einer einen Ansatz von Glückwünschen ausgesprochen [...].“ (F2). Eine andere Mutter schildert: „Wenn man sagt: Oh, ein Kind mit Behinderung, und willst du nicht abbrechen? Da fängt man schon an zu überlegen und ist das das Richtige, was ich jetzt tue?“ (F1).

Bezogen auf die Reaktionen betreuender Ärzt_innen wird auch von Situationen berichtet, in denen Druck durch die Empfehlung pränataldiagnostischer Tests ausgeübt wurde (S2). Ausserdem sind durch unsensible Informationsvermittlung Ängste bei Schwangeren ausgelöst worden (S3). Auch bei den Schwangeren sowie bei den Eltern taucht immer wieder das Thema der ökonomischen Beweggründe auf und welche Auswirkungen diese auf die ärztliche Beratung habe. So könne Druck beispielsweise auch durch eine nicht neutrale Aufklärung in Broschüren oder durch das Drängen privater KV auf die Inanspruchnahme der Tests entstehen (S2). Eine Mutter beschreibt in Bezug auf den Bluttest: „[...] diese Ärztin dort hat das schon sehr umworben [...] Ich kann mir vorstellen, dass sich viele Eltern davon verleiten lassen und den aufgrund dessen auch machen, wenn der von Ärzteseite so befürwortet wird.“ (F3). Insgesamt wird jedoch beschrieben, dass der soziale Druck durch die Ärzt_innen als eher gering empfunden wird. Informationen über PND wurden auf Wunsch der Schwangeren gegeben (S1) und Entscheidungen gegen die PND wurden im medizinischen Setting akzeptiert (S2).

In der Zusammenschau muss festgehalten werden, dass der soziale Druck auf Schwangere ein vielschichtiger gesellschaftlicher Prozess ist, in dem Reaktionen aus dem engeren und weiteren sozialen Umfeld, Einflüsse der betreuenden Ärzt_innen sowie allgemeine gesellschaftliche Bewertungsmuster in Bezug auf Behinderung sowie Rollenerwartungen an werdende Eltern zusammenspielen. In der Kategorie 2.7.4. „Einflussfaktoren auf Entscheidungen“ werden einzelne Aspekte davon detaillierter untersucht.

2.7.3. Gesellschaftliche Einstellung zu Behinderung

Unter der folgenden Kategorie werden die Aussagen zu Einstellungen zu Behinderungen der Ärzt_innen und Beratenden, der Schwangeren und Eltern sowie die gesamtgesellschaftliche Einstellung zu Behinderung, die in den Interviews angesprochen werden, ausgewertet.

2.7.3.1. Einstellungen von Ärzt_innen und Beratenden

Nachfolgend soll geprüft werden, welche Einstellungen zu Behinderung von Ärzt_innen und Beratenden deutlich werden, da diese möglicherweise Einfluss auf die Sichtweise und ggfs. die Entscheidung der Schwangeren haben können.

Die Ärzt_innen selber beschreiben, wie auch schon in der Kategorie 2.4.1. „Medizinische Beratung“ aufgezeigt wurde, dass sie sich um die Vermittlung eines möglichst sachlichen und neutralen Bildes von Behinderung bemühen (Ä1/ Ä2). Eine differenzierte Sicht auf Behinderung solle beispielsweise durch die mehrdimensionale Darstellung erlangt werden: „Und dann kann ich es nur so machen, dass wir sagen, wir ziehen jetzt möglichst viele Leute mit ins Boot, die spezialisiert sind, die Sozialpädagoginnen.“ (Ä1). Eine andere Gynäkologin beschreibt, dass sie versucht, Begrifflichkeiten zu verwenden, „[...] die wertneutral sind für das Akzeptieren eines Kindes und auch für die Entscheidung gegen ein Kind.“ (Ä2).

Bezogen auf das Bild von Behinderung zeigt sich, dass bestimmte Behinderungen, wie z.B. Trisomie 21 oder eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, von Ärzt_innen nicht als Indikation für einen Abbruch angesehen werden. Auch die Beratenden bestätigen, dass es problematisch sei, Behinderungen zu identifizieren, wenn *„letztendlich keine therapeutischen Konsequenzen“* (B1, siehe auch B2) daraus folgen. Insbesondere die Trisomie 21 wird nicht als gerechtfertigte Indikation für einen Abbruch angesehen, sondern lediglich als *„eine angeborene nicht normale Entwicklung“* (B1): *„Aber das ist vielleicht der Punkt wo man am meisten denkt: Mensch, das ist doch auch eine gute Lebensperspektive, das ist doch gar nicht so ein Thema, ein Kind mit Down-Syndrom zu kriegen.“* (B2). Hier ließe sich im Umkehrschluss die Frage stellen, bei welchen Behinderungen ein Abbruch nachvollziehbar erscheinen würde. Auch eine Gynäkologin beschreibt, dass sie Menschen mit Trisomie 21 als Menschengruppe ansehe, die, zum Teil *„zwar ein bisschen gedisst“* (Ä2) werde, jedoch fest mit zur Gesellschaft dazugehöre. Außerdem wird die Aussage getroffen, dass Menschen mit Behinderungen *„insbesondere im finanziellen Bereich“* nicht so viel zur Gesellschaft beitragen können, jedoch genauso dazugehören wie alle anderen Menschen auch und andere Qualitäten haben (B1). Veränderungen in der gesellschaftlichen Reaktion auf behinderte Kinder seien feststellbar und der Blick für die Option, ein behindertes Kind zu bekommen, sei erweitert worden (B2). Auch die Ärzt_innen beschreiben den gestiegenen anerkennenden gesellschaftlichen Umgang mit Menschen mit Behinderungen (Ä1).

Neben dem eher wertschätzenden Blick auf Menschen mit Behinderungen zeigen sich in den Interviews jedoch auch defizitorientierte Sichtweisen auf das Leben mit einem behinderten Kind. So wird in den Aussagen einer Beraterin die Verknüpfung von Belastung, Leid und Behinderung deutlich: *„[...] das ist schon ein Leben, was aus meiner Sicht ungleich schwerer ist. Als Mutter mit der Sorge um ein Kind ist man ein Leben lang beschäftigt.“* (B3).

Eine andere Beraterin sagt, dass auch die Option eines Schwangerschaftsabbruchs mitgedacht werden solle, wenn man sich pränataldiagnostischen Tests unterziehe, und zeigt Verständnis für die Entscheidungen von Müttern, sich gegen ein Leben mit einem behinderten Kind zu entscheiden (B3). Sie sagt: *„Wir alle versuchen, das Leid nicht zu vergrößern, was Menschen haben, sondern zu minimieren. Und wenn ich das Leid minimieren kann, dann ist es für mich im Endeffekt eine gute Möglichkeit, das über so einen Test auch hinzukriegen.“* (B3). In diesem Zuge wird bezüglich der neuen pränataldiagnostischen Möglichkeiten ein großer *„Vorteil“* (B3) darin gesehen, sich vorher Gedanken machen zu können, ob man *„dieser Belastung standhalten kann“* (B3).

Im Gegensatz zur professionellen Sicht auf Behinderungen zeigt sich in den Interviews mit den Schwangeren, dass die mögliche Beendigung der Schwangerschaft im Falle einer Behinderung des Ungeborenen nicht von den Ärzt_innen thematisiert wurde (S1/ S3). Ein Schwangerschaftsabbruch werde als legitim angesehen, wenn eine lebenslimitierende Erkrankung des Ungeborenen prognostiziert werde: *„Und danach haben ihr alle Ärzte gesagt, dass es die richtige Entscheidung war. Das Kind wäre nicht alt geworden, wenn es überhaupt lebend zur Welt gekommen wäre.“* (S3). In einem Einzelfall wurde von sehr direkten Äußerungen des medizinischen Praxispersonals berichtet, was im Falle einer Behinderung zu tun sei: *„[...] da müssten Sie schon gucken, Impftiter und Ringelröteln, das ist ja so eine schwere Beeinträchtigung, das Kind müssen Sie dann schon abtreiben.“* (S3). Auch hier scheint die selbstverständliche Annahme vorzuherrschen, dass ein Kind mit einer schweren

Beeinträchtigung nicht geboren werden soll. Auch eine Mutter beschreibt, dass vorgeburtlich eher versucht werde, ein weiteres Kind mit einer Behinderung durch die Werbung für einen Pränataltest zu vermeiden: „[...] weil wir ja schon betroffene Eltern waren und dadurch, glaube ich, die Ärzteseite verhindern wollte, dass wir noch ein Kind bekommen. Vielleicht war diese eine Ärztin auch so bemüht, diesen Test zu bewerben.“ (F3).

Derlei Erfahrungen lassen sich anhand der Äußerungen der Eltern jedoch nicht durchgehend bestätigen. Die meisten berichten von eher wertfreien Erklärungen (F1/ F2), die zwar sachlich, jedoch nicht beschönigend in Bezug auf die zu erwartenden Beeinträchtigungen des Kindes gewesen seien (F2). Besonders mit Blick auf die Aussagen der Eltern von Kindern mit einer Behinderung fällt auf, dass stark unterschieden werden muss zwischen den gesellschaftlichen Reaktionen vor und nach der Geburt des Kindes. Einerseits konnte herausgearbeitet werden, dass die beteiligten Ärzt_innen unsicher waren, wie in der Situation mit den Eltern umzugehen sei: „[...] ein Stück weit war er auch überfordert mit der Situation, weil er hatte solche Fälle wohl noch nicht so oft gehabt und man merkte auch, dass er an der Situation zu knapsen hatte und gar nicht in der Lage war, uns groß zu beraten.“ (F2). Auch eine andere Mutter kann dies bestätigen (F3). Nicht nur bei der pränatalen Diagnosemitteilung, sondern auch nach Bekanntwerden der Diagnose Trisomie 21 nach der Geburt, beschreiben die Eltern, dass Unsicherheiten im Umgang mit der Situation wahrgenommen worden seien. So erzählt eine Mutter: „Und dann hat der meinen Mann ziemlich bedauernd angeguckt und suchte in dem Gesicht nach dem: kann ich mich jetzt mit Ihnen freuen oder muss ich jetzt mit Ihnen heulen oder was muss ich machen? [...] der freut sich jetzt ja, das ist ja irgendwie komisch.“ (F2).

Neben diesen Unsicherheiten, die sich beim medizinischen Personal im Kontakt mit Behinderung zeigen, wird deutlich, dass die Reaktion nach der Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 als mehrheitlich positiv und wertschätzend erlebt werde. Eltern beschreiben, dass Ärzt_innen keine negative Wertung über das Leben mit Trisomie 21 vorgenommen haben und deutlich vermittelt haben, den von den Eltern gewählten Weg mitzugehen (F2). Es wurden vom Erleben positiver und bestärkender Situationen nach der Geburt berichtet wie: „Wir haben hier schon so viele Kinder gesehen, die so gut drauf sind und ob das Down-Syndrom ist oder nicht, macht im Grunde keinen Unterschied. Sie hat das eigentlich nochmal forciert, dass man weiterhin glücklich sein durfte darüber.“ (F2). Eine andere Mutter beschreibt die Situation wie folgt: „Der sagt: das ist ihr Kind und das ist da und ich gehe mit denen die Schritte, die notwendig sind und ich mache das von Herzen.“ (F2). Die emotionale Beteiligung der Mediziner_innen ist auch einer anderen Mutter als positiv im Gedächtnis geblieben: „[...] wo ich auch das Gefühl hatte, sie kann mitfühlen, was das für ein Schock war. Zugleich aber auch so eine wertschätzende Haltung Behinderung gegenüber und sie hat uns so ein Vertrauen entgegengebracht: also, wenn das jemand schafft, dann schaffen Sie das.“ (F3).

Bezogen auf die generelle Einstellung von Ärzt_innen und Beratenden zu Behinderungen lässt sich zusammenfassend feststellen, dass zumindest Eltern und Schwangere kaum von negativen Erfahrungen berichten, jedoch mehrheitlich mit Bezug auf geborene Kinder mit Behinderung. Eine Mutter sieht das auch etwas kritisch: „Eher bestärkend. Woraus man trotzdem ja nicht filtern kann, dass sie generell ein Leben mit Behinderung oder im Vorfeld dazu geraten hätten, das Kind zu bekommen, aber in der Situation, als das Kind da war, erstmal positiv.“ (F3).

2.7.3.2. Eigene Einstellung (Schwangere+Eltern)

Die nachfolgende Kategorie beschäftigt sich mit dem Bild von Behinderung, das in den Interviews mit den schwangeren Frauen und Eltern deutlich wurde.

Aus den Schwangeren-Interviews wird deutlich, dass die Sicht auf Behinderung sehr von persönlichen Berührungspunkten und Erfahrungen sowie der Einstellung des engen (familiären) Umfelds abhängt. Dabei scheint der zunehmende gesellschaftliche Anspruch auf Inklusion von Menschen mit Behinderung einen gewissen Einfluss zu haben. Alle Schwangeren beschreiben, dass sie entweder durch die eigene berufliche Praxis Berührungspunkte mit Behinderung haben oder die selbstverständliche Annahme von Menschen mit Behinderungen im familiären Kontext die eigene Einstellung geprägt habe: *„Ich glaube es hängt viel davon ab, in was für einem Umfeld man selber aufwächst. In meiner Familie zum Beispiel haben sie eine sehr gesunde Einstellung zu Behinderung [...] Mensch, dann sitzt halt jemand im Rollstuhl [...] dann nehmen wir ihn trotzdem an.“* (S3). Im Umkehrschluss wird vermutet, dass eine negative familiäre Einstellung *„[...] einen schon prägt und sicherlich auch beeinflusst in so einer Entscheidung, was ich tue, wenn mein Kind mit einer hohen Wahrscheinlichkeit darunter leidet?“* (S3). Zunehmende integrative gesellschaftliche Prozesse werden von den Schwangeren positiv gesehen (S2).

Schulische Inklusion wird eher kritisch beleuchtet und es wird hinterfragt, inwieweit der gemeinsame Unterricht von behinderten und nicht behinderten Kindern gelingen kann (S2). Andererseits wird aber auch die Bedeutsamkeit gemeinsamer Beschulung hervorgehoben, um separierenden Tendenzen entgegenzuwirken und frühzeitige gemeinsame Kontaktmöglichkeiten zwischen behinderten und nicht behinderten Kindern zu ermöglichen (F2). Eine andere Schwangere berichtet, dass sie eine gestiegene gesellschaftliche Präsenz von Menschen mit Behinderungen wahrnehme, und führt als Beispiel die Medien an.

Bei der Einschätzung im Zuge der konkreten Entscheidungssituation, ob prospektive Eltern sich ein Leben mit einem behinderten Kind vorstellen können, scheint die prognostizierte Beeinträchtigung des Kindes in Abhängigkeit von der konkreten Behinderung eine wichtige Rolle zu spielen. Deutlich wird sowohl in den Interviews mit den Schwangeren als auch mit den Eltern, dass Behinderungsarten im Hinblick auf die vermutete Schwere der Beeinträchtigung differenziert gesehen werden, sodass sich eine *„Hierarchisierung von Behinderungsarten“* ergibt. So wird zum Beispiel beschrieben, dass es bei der Möglichkeit einer inklusiven Beschulung *„natürlich ganz stark auf die Behinderung“* (S2) ankomme und es einen Unterschied mache, ob das Kind eine *„geistige Behinderung hat oder an den Rollstuhl gefesselt ist“* (S2). In Bezug auf die Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind wird die Aussage getroffen, dass der Grad der angenommenen Beeinträchtigung ausschlaggebend sei für die Entscheidung über die Geburt des Ungeborenen: *„[...] wenn ich 100 prozentig wüsste, dieses Kind wird niemals aus diesem Rollstuhl rauskommen und sich nie bewegen können und nur mit den Augen irgendwas steuern, dann würde ich das vielleicht auch machen.“* (S2). Auch eine Mutter eines Kindes mit Trisomie 21 schildert: *„Ich sag ja, es kann natürlich sein, wenn mir einer sagen würde: das Kind hat eine totale Behinderung und es würde leiden, dass das Kind keine Perspektiven hat, dann würde ich mich zu 80 Prozent gegen die Geburt entscheiden.“* (F1). Eine andere Mutter, die bereits ein Kind mit Trisomie 21 hat, schildert: *„Und natürlich schwebt auch der Gedanke mit im Raum, was macht man wirklich,*

wenn es jetzt eine gravierende Behinderung wäre. Schaffen wir das auch als Familie?“ (F3). Behinderung scheint einerseits nach der Lebensfähigkeit des Kindes beurteilt zu werden: „[...] ich hätte es, glaube ich, so oder so bekommen. Wenn sie nicht gesagt hätten, es ist eine totale Behinderung, sodass das Kind keine Überlebenschance hat.“ (F1). Dabei spielt das vermutete Leiden des Kindes eine wichtige Rolle: „Wenn die Kinder leiden und sowieso nichts mitkriegen, nutzt ja nichts, aber ich sage in ihrem Fall, sie lebt ja normal.“ (F1).

Andererseits wird die Bewertung der Behinderung von der Möglichkeit abhängig gemacht, später ein selbständiges und mündiges Leben zu führen. So führt beispielsweise eine Schwangere aus: „[...] weil ich finde, dass sie häufig sehr fit sind und sehr eigenständig sind und sehr eigenständig entscheiden können, was sie mit ihrem Leben machen. Vielleicht am Anfang gerade auch ein bisschen mehr Unterstützung brauchen, aber letztlich häufig jedenfalls zu sehr selbständigen Menschen heranwachsen, finde ich das schon schwierig.“ (S3). Trisomie 21 scheint dabei ein deutlich positiveres gesellschaftliches Image zu haben als früher und als andere Behinderungsarten. Dabei werden die Kompetenzen von Menschen mit Trisomie 21 hervorgehoben: „Aber, dass ein Erwachsener mit Down-Syndrom, der hat ein Syndrom, aber das heißt nicht, dass er nicht weiß, was in der Welt vor sich geht. [...] Und es gibt auch Leute mit Down-Syndrom, die haben auch studiert.“ (F2). Eine Mutter führt aus: „Der ist auch unglaublich glücklich und ganz, ganz freudig. Wo ich denke, auf einer anderen Ebene bekommt man ganz, ganz viel zurück.“ (F3).

Die Option der Inanspruchnahme von Tests auf Behinderungen, die mit einem geringen Maß an Beeinträchtigungen einhergehen, und die Möglichkeit, die Geburt solcher Kinder durch einen Abbruch vermeiden zu können, wird teilweise als „schwierig“ (S3), teilweise auch als „absolut legitim“ (S2) bezeichnet. Es wird aber auch argumentiert, dass man eine Behinderung an sich „[...] nicht als Grund sehen muss, dass man gar nicht erst lebenswert ist und nicht geboren werden darf“ (S2). Die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom beschreiben, dass eine Annahme des Kindes unabhängig von den Fähigkeiten wichtig sei (F3) und es keine unbegrenzte Verfügungsmacht der Eltern über ihr Ungeborenes gebe: „[...] ich habe keinen Weihnachtsmann, der mir ein Kind bringt. Ich habe aber manchmal das Gefühl, dass das vielen Eltern vorher gar nicht klar ist.“ (F2). In diesem Zuge wird die unbedingte elterliche Annahme beschrieben: „Ich finde man braucht sich nicht über Erfolge freuen, sondern ich kann mich über jemanden freuen, einfach, weil er da ist. [...] Dass man einfach Kinder so annimmt, wie sie sind und dass einen teilweise Überraschungseier erwarten.“ (F2).

In den Familien-Interviews zeigen sich aber auch Sorgen und Ängste bezogen auf das Leben mit einem behinderten Kind, die das Bild von Behinderung prägen. So beschreibt eine Mutter, dass in der öffentlichen Wahrnehmung oftmals eher einseitig die lebenswürdigen Seiten von Menschen mit Behinderung dargestellt werden, Ängste und Sorgen von Eltern dagegen wenig Beachtung fänden (F1). Behinderung wird hier oftmals mit Belastung in Verbindung gebracht: „Auf der anderen Art und Weise, so ein Down-Syndrom ist klar eine Behinderung und Belastung [...]“ (F1). Die dominierende Sicht auf Behinderung scheint eher defizitorientiert zu sein und mit der Vorstellung einer lebenslangen Abhängigkeit und Unselbstständigkeit einherzugehen. So sagt eine Mutter: „Man muss sich darüber im Klaren sein, das Kind wird nicht mit 20, 25 oder 30 ausziehen. Die wird immer bei uns bleiben. Das ist schon eine Entscheidung fürs Leben, so ein Kind mit Down-Syndrom. [...] Wir müssen auch über-

legen, ob das, was wir machen, das Richtige für sie ist. Weil sie kann es oder sie wird es selber wahrscheinlich nicht entscheiden können.“ (F1).

Schaut man sich an, wie die professionell Beteiligten die Sicht von Schwangeren und Eltern auf Behinderung einschätzen, lässt sich die Annahme einer defizitorientierten Sichtweise auf Behinderung bestätigen. Hier wird beschrieben, dass die Sicht auf Behinderung von Schwangeren häufig durch die Vorstellung von Leid und befürchteten Beeinträchtigungen bestimmt werde, insbesondere wird hier die Sorge um die Partnerschaft hervorgehoben (Ä1). Darüber hinaus zeigt sich – wie in den Eltern- und Schwangeren-Interviews –, dass die persönlichen Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen die Einstellung der Eltern wesentlich prägen.

Von ärztlicher Seite wird erläutert, dass sich unter den Eltern behinderter Kinder bezüglich der Einstellung zur PND zwei Gruppen unterscheiden ließen: einerseits die Paare, die sich gegen die PND oder einen Abbruch entscheiden, weil sie bereits ein Kind mit Behinderung haben und die Annahme eines behinderten Kindes selbstverständlich sei; andererseits die Paare, die aufgrund der erlebten Belastung kein weiteres Kind mit Behinderung haben wollen und sich daher für die PND bzw. für den Abbruch entscheiden (Ä1/ Ä2). Eine ähnliche Beobachtung bezüglich anderer familiärerer Vorerfahrungen wird von einer Ärztin geschildert: *„Es ist manchmal so bei Geschwistern von Menschen mit Down-Syndrom, da gibt es so zwei Lager. Die einen sagen: mein Bruder oder meine Schwester hat das auch, aber wir würden das bekommen und dann gibt es, und das ist leider der häufigere Fall, die sagen: mein Bruder oder meine Schwester ist schwerbehindert und das will ich auf keinen Fall. [...] Die auch erleben, wie vielleicht ihre Eltern durch ein behindertes Kind eingeschränkt waren oder wie eingeschränkt die Familie war durch ein behindertes Kind.“* (Ä1). Auch Berührungspunkte mit Menschen mit Behinderung in der beruflichen Praxis werden als Einflussgröße auf Entscheidungen im Kontext der PND benannt (Ä2).

Generell wird aus professioneller Sicht beschrieben, dass Patientinnen ein wenig umfassendes Wissen über Behinderungsarten haben und sich in der medizinischen Beratung immer wieder Angst vor der Auseinandersetzung mit Krankheitsbildern zeige (Ä1). Die Suche nach Trisomie 21 sei vorrangig; sei bestätigt, dass dies nicht vorliege, würden sich die Eltern in Sicherheit wiegen (Ä1).

2.7.3.3. Gesamtgesellschaftliche Einstellung

Aussagen zu gesellschaftlichen Einstellungen zu Behinderung lassen sich in allen Interviewgruppen finden, sodass verschiedene Blickwinkel deutlich werden.

Relativ einheitlich lässt sich feststellen, dass von einer gestiegenen gesellschaftlichen Akzeptanz von Behinderung ausgegangen wird und generell angenommen wird, dass die Gesellschaft an sich *„behindertenfreundlicher“* (B2) geworden sei. Dies berichten besonders die Beratenden (B1/ B2). Als Beleg dafür werden die verbesserten Versorgungsstrukturen für Menschen mit Behinderungen angeführt, und es wird beschrieben, dass von einem Anstieg der Toleranz gegenüber Menschen mit Behinderungen ausgegangen werde (B1). Auch von den Schwangeren wird dies so eingeschätzt, wie das folgende Zitat zeigt: *„Aber das ist eben mein Eindruck, dass die Kinder schon integriert werden und es heutzutage eigentlich, es sei denn man hat persönlich ein Problem damit, kein Problem wäre, auch ein behindertes Kind*

großzuziehen.“ (S1). Auch eine gestiegene mediale Präsenz von Menschen mit Behinderungen wird beschrieben. Sie habe Einfluss auf die gesellschaftliche Sicht von Behinderung, baue unrealistische Vorstellungen ab und führe zunehmend dazu, dass sich Eltern eher ein Kind z.B. mit Trisomie 21 vorstellen könnten (S3). In dieser Aussage artikuliert sich eine Unterscheidung nach Behinderungsarten, nach der Trisomie 21 als eine „annehbare“ Behinderung erscheint.

Offene soziale Ablehnung sei nicht feststellbar: *„[...] dass andere Menschen vielleicht sagen würden: Ja, muss das heutzutage noch so sein? Aber ich habe die Erfahrung so nicht gemacht. [...] so eine Bemerkung würde aus einer völligen Unkenntnis und aus Dummheit entspringen, aber normalerweise denke ich schon, dass die Toleranz gestiegen ist.“ (B1). Die Beratenden führen aus, dass die Gesellschaft offener für die Option, ein behindertes Kind zu bekommen, geworden sei und Behinderung zunehmend nicht als hinnehmbare Begründung für einen Schwangerschaftsabbruch angesehen werde (B2). Eine Beraterin beschreibt: *„Die Behinderung an sich, es gibt keine Behinderung, die einen Abbruch an sich rechtfertigt. Und das hatte ja durchaus einen selektiven Gedanken und das hat sich verändert. Das würde sich heute auch keiner mehr erlauben zu sagen: klar machen Sie einen Abbruch, ist doch logisch. Ich glaube das Denken hat sich verändert.“ (B2). In diesem Zusammenhang wird auch festgestellt, dass die gesellschaftliche Anerkennung von Menschen, die sich für das Austragen eines behinderten Kindes entscheiden, gestiegen sei (B2).**

Vergleicht man dies mit den Erfahrungen, von denen die Eltern behinderter Kinder berichten, zeigen sich Überschneidungen. Auch die Eltern beschreiben, dass sie im direkten Kontakt bislang keine negativen Erfahrungen bezogen auf die Behinderung ihres Kindes erlebt haben (F1/ F3). Einerseits berichten die Eltern, dass sie keine Diskriminierungserfahrungen gemacht hätten, andererseits nennen sie aber auch Beispiele, die auf eine nicht immer wertfreie Reaktion auf das behinderte Kind verweisen. Das aber scheint von den Eltern nicht als abwertende oder diskriminierende Reaktion beurteilt zu werden. Anscheinend werden dabei eher direkte Beleidigungen oder abwertende Äußerungen als Diskriminierungen beurteilt. Eine Mutter beschreibt: *„Ich habe nichts Negatives gehört. Klar, wenn die uns angucken oder fragen, man hat das Gefühl, was heißt Mitleid, dass die manchmal so ein bisschen "och, ja", ne? Dass sie so ein bisschen komisch reagieren, aber ich habe jetzt nichts mit Beleidigungen oder Negatives erfahren.“ (F1). Eine andere Mutter führt aus: *„Aber wir haben auch da gar nicht so die Kontakte, wo die Diskriminierung dann aufkommt oder auch von außen, hier so im Kontext habe ich sowas noch nicht erlebt. [...] wenn ich irgendwo erzähle, [...] dass er das Down-Syndrom hat, sind erstmal alle ein Stückchen betroffen oder: Oh, Mh...“ (F3). Eine andere Mutter berichtet im Interview von ihren – auch als solche von ihr empfundenen – negativen Erfahrungen (F2). Diese Ambivalenzen beschreibt eine Mutter mit den Worten: *„Ich habe dieses Gefühl, dass das Bild negativ ist, aber wir werden immer wieder nur getragen durch positive Begegnungen.“ (F3).***

Neben den Erfahrungen in direkten persönlichen Begegnungen stellen die Eltern den gesellschaftlichen Umgang mit Behinderung in den Zusammenhang mit allgemeinen gesellschaftlichen Werten. Die interviewten Eltern beschreiben vielfältige Tendenzen, die eine eher negative gesellschaftliche Sicht auf Behinderung spiegeln. So steige nach Aussage der Eltern der Perfektionsdruck für Eltern immer mehr, ein gesundes Kind zu bekommen und den gesellschaftlichen Leistungsanforderungen zu genügen (F2). Entspreche ein Kind nicht diesen

Maßstäben, sei ein Abbruch eine mitzudenkende Option: *„Und ich weiß auch von Zwei, Dreien um mich herum, dass es definitiv eine Option ist. Das Kind ist nicht so, wie ich es mir gewünscht habe, dann kommt es weg.“* (F2). Des Weiteren wird beschrieben, dass die Leistungen einer Person über ihre gesellschaftliche Stellung entscheiden und zunehmend oberflächliche und materialistische Haltungen feststellbar seien, die beinhalten, dass Kinder nicht bedingungslos angenommen werden (F2). Eine Mutter beschreibt: *„Ich finde man braucht sich nicht über Erfolge freuen, sondern ich kann mich über jemanden freuen, einfach, weil er da ist. Und das ist was, was mir teilweise unheimlich fehlt.“* (F2).

Doch nicht nur der gesellschaftliche Anspruch an das Kind sei gestiegen, sondern der sich verbreitende Leistungsgedanke zeige sich auch bezogen auf die Eltern: *„[...] entweder du kannst was leisten, du bist was, du schaffst was, dann gehörst du auch dazu.“* (F2). Auch von den Beratenden wird dieser Trend bestätigt, dass Menschen im Rahmen der Leistungsgesellschaft einer *„Kosten-Nutzen-Analyse“* unterzogen werden: *„Also eine Leistungsgesellschaft, in der wir leben, da wird natürlich schon geguckt, wer bringt wieviel ein und wer holt was raus und ist das irgendwie im Gleichgewicht?“* (B2). Menschen mit Behinderungen werden in dieser Sichtweise tendenziell als *„Menschen, die nicht so viel zu unserer Gesellschaft beitragen können“*, (B2) angesehen. Die gesellschaftlich für Eltern wahrnehmbare Tendenz, Menschen vorrangig an ihren Leistungen zu messen, stelle für Menschen mit Behinderungen eine Bedrohung dar, wie die Mutter eines Kindes mit Trisomie 21 besonders mit Blick auf aktuelle rechtspopulistische politische Tendenzen beschreibt: *„Und nun ist es schon erschreckend, dass diese Partei so einen Zuspruch erhält und man fragt sich schon, was denn mit Menschen ist, die in dieser Leistungsgesellschaft nicht mithalten können oder aber auch in deren Augen zur finanziellen Last der Gesellschaft werden.“* (F3).

Darüber hinaus berichten Eltern von einer negativen Sicht auf Menschen mit Behinderungen, da den Eltern zunehmend die Verantwortung für ihre Entscheidung zugeschrieben werde: *„Die werden ja immer negativer wahrgenommen. Ich glaube zu der Zeit, wo es nicht möglich war, vorher zu wissen, ob es Down-Syndrom oder eine andere Behinderung ist, war es eigentlich völlig egal.“* (F2).

Von Eltern und Schwangeren werden auch die vorhandenen bzw. gestiegenen Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen genannt. Allerdings wird diesbezüglich auch ausgeführt, dass weiterhin separierende Tendenzen bestehen (F2/ S2): *„An sich werden die, glaube ich, ein bisschen versteckt gehalten, man sieht relativ selten behinderte Menschen.“* (S2). Eine Mutter beschreibt eine damit einhergehende Konsequenz wie folgt: *„Solange man zwei Welten für die Leute schafft, ist es schwierig für viele Menschen, sich überhaupt vorzustellen, welche Notwendigkeit da besteht oder welche Hilfen die Leute brauchen, und diesen Alltag nicht als unwert zu beurteilen. Man sieht ja viele Menschen, die krank sind, auch gar nicht.“* (F2). Generell sei aber eine gestiegene institutionelle Offenheit für die Aufnahme insbesondere von Kindern mit Behinderungen spürbar (F3).

Mangelnde Kontakte zu Menschen mit Behinderungen werden auch in den Ärzt_innen-Interviews angeführt. Es wird vermutet, dass aufgrund einer mangelnden Bandbreite an individuellen Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen eine einseitige und stereotype Vorstellung vorherrsche (Ä2). Dies wird auch mit Blick auf die Zukunft kritisch gesehen: *„Je weniger Down-Syndrom Menschen es gibt, desto weniger Erfahrung haben die Leute damit,*

desto weniger können sie wissen, dass es auch nette und unnette, nervige und liebe Mitmenschen sein können, wie alle anderen auch.“ (Ä2).

Wie bereits in der vorausgehenden Kategorie beschrieben, können persönliche Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung die Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind prägen (Ä1/ Ä2). Hier werden besonders die Ängste und die befürchteten Beeinträchtigungen durch ein behindertes Kind als wesentlich für die Entscheidung beurteilt. Wie schon in der Auswertung der individuellen Einstellung der Schwangeren und Eltern dargelegt, stellen auch Ärzt_innen und Beratende fest, dass Behinderung, dem vorherrschenden gesellschaftlichen Blick entsprechend, mit Angst, Sorge und teilweise mit der Verhinderung von Leid verknüpft wird (B3). Der Abbruch von Schwangerschaften mit Trisomie 21-Kindern sei mittlerweile gesellschaftlich in höherem Maße akzeptiert: *„Eigentlich weiß das ja auch jeder, inzwischen ist es bekannt, dass Schwangerschaftsabbrüche bei Down-Syndrom gemacht werden. Ich sag mal, dass der größte Teil, wenn sie auf Down-Syndrom untersuchen, dass da vielleicht eine Option drin ist, sich gegen die Schwangerschaft zu entscheiden, wenn das der Fall ist.“ (B2).*

In den Interviews wurde auch auf die Frage nach den kulturellen Hintergründen der jeweiligen Sicht auf Behinderung eingegangen. Eine Beraterin meint, dass Behinderung in anderen Kulturen tendenziell eher als selbstverständlich angenommen werde und der Umgang damit jedenfalls selbstverständlicher sei, auch wenn in anderen Ländern beispielsweise weniger Mittel zur Förderung von Menschen mit Behinderungen zur Verfügung stünden als in Deutschland (B1).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass sich in den Interviews keine einheitliche Einschätzung bezüglich der gesellschaftlichen Sicht auf Behinderung abzeichnet. Mehrfach wird beschrieben, dass es sowohl Menschen gebe, für die ein Kind mit Behinderung nicht in Frage komme und daher die Inanspruchnahme der PND/ NIPT selbstverständlich sei und ein Abbruch in Erwägung gezogen werde (Ä2/ B4), dass aber daneben auch eine Gruppe von Menschen existiere, die diese Kinder bedingungslos annehme, bzw. von solchen, für die ein positives Ergebnis der PND keine Konsequenz habe (B4).

2.7.4. Einflussfaktoren auf Entscheidungsfindung

Im Folgenden wird untersucht, welche Einflussfaktoren auf die Entscheidung über die Inanspruchnahme der PND als solche und welche wiederum auf die Entscheidung, eine Schwangerschaft im Falle eines auffälligen Befundes fortzuführen oder abzubrechen, identifiziert werden können. Dabei werden in jeder Interviewgruppe eine Reihe unterschiedlichster Einflussfaktoren benannt, die im Folgenden unter verschiedenen Gliederungspunkten strukturiert aufgezeigt werden sollen. Vorab soll darauf hingewiesen werden, dass bei der Auswertung des Materials eine Unterscheidung zwischen belastenden und bestärkenden Faktoren in Bezug auf die Entscheidungsfindung deutlich wird.

2.7.4.1. Sozialer Einfluss/ Einfluss gesellschaftlicher Anforderungen

Wie bereits beschrieben, wird die Bedeutung des sozialen Drucks von den Schwangeren und Eltern als eher gering eingeschätzt (s. Kategorie 2.7.2). Die Paare erleben ihre Entscheidungen eher als individuell motiviert und selbstbestimmt, weniger als durch das soziale

Umfeld beeinflusst. Es wird aber auch beschrieben, dass es als hilfreich erlebt werde, wenn das soziale Umfeld die eigene Meinung teile. Auf diese Weise fühlt sich das Paar in der eigenen Entscheidung bestärkt. Als besondere Ressource für das persönliche Gelingen von Entscheidungsprozessen kann somit die soziale Unterstützung und die unhinterfragte Annahme und Akzeptanz von Entscheidungen von Schwangeren oder Eltern festgehalten werden. So beschreibt beispielsweise eine Schwangere: *„Wenn wir gesagt hätten, wir machen die PND, dann wäre das in Ordnung, und wenn wir so wie jetzt gesagt hätten, wir machen es nicht, hätten sie gesagt: ja, das ist völlig in Ordnung [...]“* (S3). Auch eine Familie beschreibt: *„Wenn man so eine Familienunterstützung hat und jemand hinter einem steht, dann wird man sich nicht so schnell für einen Abbruch entscheiden, wie wenn man alleine dasteht.“* (F1). Eine andere Familie führt aus: *„[...] und haben da auch überall Rückhalt gehabt, aber man konnte am Ende dem Ganzen positiv gegenüberstehen und nicht nur Angst davor haben. [...] Ich glaube, wenn jemand dieses familiäre Umfeld nicht hat und diese Diagnose bekommt und derjenige ist an einem Scheideweg, sich zu überlegen, ob er es macht oder nicht, kann ich mir vorstellen, dass das Bauchgefühl in dem Moment nicht mehr da ist.“* (F2).

Die Auswertung der Interviews zeigt auch, dass die Entwicklung der PND eingebettet in gesamtgesellschaftliche Entwicklungen betrachtet werden muss. Neben gesellschaftlichen Einflussfaktoren, die Eltern bestärken, sich für ein Kind mit Behinderung zu entscheiden, werden in den Interviews auch gesellschaftliche Einflussfaktoren genannt, die dies in Frage stellen. Die bereits (in 2.7.3.3.) angesprochenen Tendenzen einer zunehmend materialistischen und leistungsorientierten Gesellschaft werden in diesem Zusammenhang sowohl von den Eltern als auch von den Beratenden als beeinflussend herausgestellt. Einerseits sei vor diesem gesellschaftlichen Streben die Inanspruchnahme der PND als solche wichtig, *„[...] um so ein perfektes Leben weiterzuleben.“* (F2). Die aktuelle *„gesellschaftliche oder in unserer Zeit bedingte Einstellung von: alles ist machbar“* (B5) präge die Ansprüche an das Ungeborene entscheidend mit. Problematisch sei der Anspruch, ein perfektes und durchgeplantes Leben zu führen – besonders in dem Moment, in dem der Plan durch eine Behinderung des Ungeborenen durchkreuzt werde (F2). Neben der Familie wird dieses Phänomen auch in den Beratenden-Interviews beschrieben: *„Was heute ein häufiges Phänomen ist, dass viele relativ leistungsorientiert leben und ihr Leben zielstrebig und perfekt organisieren. Und dass es auch der Anspruch ist, man nimmt sich dieses vor und dann das nächste Ziel, und das schafft man dann auch. Und diese Menschen werden manchmal vollkommen aus dem Konzept geworfen, wenn eine Krankheit beim Kind festgestellt wird.“* (B2).

Die Sorge, dem Anspruch der Leistungsgesellschaft nicht standhalten zu können, wird als Einflussfaktor einerseits auf die errechnete Leistung des behinderten Menschen selbst bezogen: *„Dass im Grunde in dieser Leistungsgesellschaft ganz viele Leute denken: Oh Mann. Da ist Down-Syndrom sozusagen das Synonym für: du kannst nichts, und du kannst in dieser Leistungsgesellschaft nichts erbringen.“* (F2): Andererseits wird diese Sorge in Bezug gesetzt zu den Eltern, die durch die Pflege eines behinderten Kindes im Berufsleben weniger leisten können. In diesem Zusammenhang werden ein Wandel im gesellschaftlichen Rollenverständnis und insbesondere veränderte Erwartungen an Frauen angesprochen. Eine Beraterin führt aus, dass *„[...] dieses Bild, was Leistung und was Familie leisten und hinkriegen muss, da gibt es immer mehr Ansprüche. [...] Heutzutage empfindet es eine Frau als Versagen, wenn sie 10 Jahre aus dem Beruf rausgeht als noch vor 20 Jahren, wo es ein mögli-*

ches Lebensmodell war. Also hat sie zu der Situation noch eine zusätzliche gesellschaftliche Abwertung.“ (B2). Die Sorge, gesellschaftliche Rollenerwartungen oder auch den eigenen Anspruch an ein selbstbestimmtes Leben nicht zufriedenstellend erfüllen zu können, scheinen ein ausschlaggebendes Argument gegen ein Kind mit Behinderung zu sein. Eine Beraterin schildert: „Ich würde einen Druck darin sehen, dass in Akademikerkreisen oder ähnliches, da ist es einfach mittlerweile üblich, dass Frauen auch im Rahmen der Selbstverwirklichung und im Rahmen des gesellschaftlichen Status mitarbeiten.“ (B3). Die beschriebenen veränderten gesellschaftlichen Anforderungen und Rollenerwartungen tangieren somit auch das Feld der finanziellen Absicherung. Das soll im nächsten Punkt detaillierter aufgegriffen werden.

2.7.4.2. Einfluss persönlicher Zukunftssorgen

Besonders in den Eltern-Interviews konnte herausgearbeitet werden, dass finanziellen Sorgen ein großer Stellenwert bei der Entscheidungsfindung zukommen kann. Eine Mutter beschreibt, dass sich Menschen tendenziell eher gegen ein behindertes Kind entscheiden, „[...] weil es einfach nicht in die Lebensplanung passen kann, weil sie sich das finanziell gar nicht leisten können.“ (F2), da dies mit einer drastischen Veränderung der Lebensumstände einhergehen müsse. Aus ihrer eigenen Erfahrung schildert eine Mutter eines Kindes mit Trisomie 21: „Da könnte ich jemanden, der finanzielle Schwierigkeiten hat, nicht guten Gewissens sagen, dass das völlig egal ist.“ (F2).

Es wird aber auch die Meinung vertreten, dass finanzielle Beweggründe einen geringen Einfluss auf die Entscheidungsfindung hätten. Eine Beraterin beschreibt: „Ich glaube, das ist weniger als man denkt. [...] es ist auch nicht meine Erfahrung, dass sich Menschen mit vielen finanziellen Mitteln sich eher für ein behindertes Kind entscheiden als solche, die weniger finanzielle Mittel haben. Das ist nicht das Entscheidende.“ (B1). Dies bestätigt auch eine andere Beraterin: „Es sind seltenst wirtschaftliche Gründe. Was helfen würde und eine Stütze wäre, sind selten finanzielle Unterstützungsangebote, sondern es ist eher: kann ich mir ein Leben mit einem behinderten Kind zutrauen, schaffe ich das?“ (B4).

Zukunftssorgen werden nicht nur direkt auf die finanzielle Gestaltung des Lebens mit einem behinderten Kind, sondern ebenso auf die zukünftige individuelle Lebensführung und Gestaltung bezogen. Dabei wird auch die Möglichkeit der eigenen Berufstätigkeit angesprochen: „[...] ich habe mich zwischendurch gefragt, ob ich wieder arbeiten kann, da habe ich mir viel Sorgen drum gemacht.“ (F2).

Außerdem scheinen, wie bereits erwähnt, Vorstellungen über eine dauerhafte Abhängigkeit des behinderten Kindes Entscheidungen zu beeinflussen. (F1).

2.7.4.3. Einfluss der Prognose/ Grad der prognostizierten Beeinträchtigung

Der Grad der prognostizierten Beeinträchtigung des Ungeborenen scheint ein wesentlicher Einflussfaktor bei der Entscheidung über die Geburt eines behinderten Kindes zu sein. Dies wird relativ einheitlich von Ärzt_innen und Beratenden wie auch von Schwangeren und Eltern ausgeführt (Ä1, B3/ B4, S3, F1). Dabei werden die erwartete Lebensfähigkeit und Lebensdauer als besonders wichtige Aspekte benannt. Auch die Sorge, dass das Kind durch die prognostizierte Krankheit oder Behinderung leiden könnte und ihm dieses Leid erspart wer-

den soll, scheint bei der Frage nach Abbruch oder Fortführung der Schwangerschaft wichtig zu sein: „[...] *das Kind hat eine totale Behinderung und es würde leiden, [...] dann würde ich mich zu 80 Prozent gegen die Geburt entscheiden.*“ (F1).

Lebenslimitierende Erkrankungen oder Behinderungen werden als Begründungen für einen zulässigen Schwangerschaftsabbruch angeführt. So beschreibt eine Schwangere: „*Ist das was, womit man trotzdem gut leben kann oder ist das was, wo schon zu neunzig Prozent die Schwangerschaft wahrscheinlich gar nicht erfolgreich zu Ende geführt werden kann? Ist es was, womit das Kind trotzdem alt werden kann, ohne viele Beeinträchtigungen zu haben oder ist es was, wo gesagt wird: dein Kind wird nicht älter als zwei?*“ (S3). Das scheint auch von Ärzt_innen so gesehen zu werden. Eine Schwangere berichtet von einer Bekannten: „*Und danach haben ihr alle Ärzte gesagt, dass es die richtige Entscheidung war. Das Kind wäre nicht alt geworden, wenn es überhaupt lebend zur Welt gekommen wäre.*“ (S3). Eine der in dieser Erhebung interviewten Ärzt_innen beschreibt die oft von den Eltern gewünschte ärztliche Prognose jedoch auch als problematisch, da sichere Einschätzungen von Behinderungsfolgen kaum möglich sind (Ä1). Im Umkehrschluss sei aber auch der Anspruch einer nondirektiven Beratung schwer einzuhalten, da die Ärzt_innen als Untersucher_innen eine ehrliche Einschätzung der Lage vornehmen und diese vermitteln müssen: „*Und das kann ich den Eltern ja auch nicht vorenthalten, und ich muss ihnen schon ehrlich mitteilen, was ich denke über das, was wir da sehen.*“ (Ä1). Eine umfassende Sicht könne etwa durch Multiprofessionalität erreicht werden (Ä1).

In den Interviews finden sich aber auch Aussagen, wonach die Bedeutung der medizinischen Einschätzung zunehme, weil Schwangere sich zunehmend auf den ärztlichen Rat verließen und die pränataldiagnostische Verfahren wenig reflektierten (B1). Eine Beraterin erklärt: „*[...] im Verlauf der Schwangerschaft wird die Kontrolle der Schwangerschaft in die Arme der Ärzte gelegt, die davon was verstehen und denen man vertraut.*“ (B1) Und eine andere Beraterin führt aus: „*Es sind auch viele die sagen: ich verlasse mich da auf meine Ärztin und was die mir empfiehlt, mache ich auch. Nicht jeder will alles hinterfragen und selber überlegen.*“ (B2).

Bezogen auf die Beurteilung der zu erwartenden Beeinträchtigungen des Ungeborenen durch eine Behinderung zeichnet sich in den Schwangeren- und Familien-Interviews ab, dass eine gewisse Abstufung von Behinderungsarten bzw. Schweregraden vorgenommen wird. So wird in Bezug auf die Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind die Aussage getroffen, dass der Grad der angenommenen Beeinträchtigung dafür ausschlaggebend sei (S2; zitiert in 2.7.3.2.). Wie schon in 2.7.3.2. dargestellt, scheint Trisomie 21 dabei positiver bewertet zu werden als früher und als andere Behinderungsarten. So werden in den Interviews die Kompetenzen von Menschen mit Trisomie 21 hervorgehoben (vgl. F2; zitiert in 2.7.3.2.). Die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit einer Behinderung scheint nach den Möglichkeiten, später ein selbständiges und mündiges Leben führen zu können, bewertet zu werden (vgl. S3; zitiert in 2.7.3.2.).

2.7.4.4. Einfluss der Beratungsqualität/ ärztlicher Einschätzungen

Wie bereits in der vorgehenden Unterkategorie dargestellt wurde, scheint die ärztliche Prognose über die erwarteten Beeinträchtigungen und Möglichkeiten des Ungeborenen einen zentralen Einfluss auf die Entscheidungsfindung über Fortsetzung oder Abbruch der

Schwangerschaft zu haben. In der Gesamtsicht zeigt sich aber auch, dass die ärztliche Beratungsqualität generell großen Einfluss auf die Entscheidung für bzw. gegen die PND sowie für bzw. gegen das Austragen eines behinderten Kindes haben kann. Eine Beraterin sagt, dass den Ärzt_innen neben den jeweiligen Partner_innen die größte Bedeutung in Bezug auf die Entscheidungsfindung zukomme (B2). Demnach sei *„der Arzt fast gleichwertig in der Wichtigkeit, wer am wichtigsten ist und wer am wichtigsten Einfluss genommen“* habe (B2).

In Bezug auf die Inanspruchnahme der PND scheint, wie schon in vorausgehenden Kategorien ausgeführt wurde (s hierzu v.a. 2.4.1 und 2.7.2), die ärztliche Einschätzung von großer Bedeutung zu sein. Wie bereits herausgestellt werden konnte, scheinen sich Schwangere zunehmend auf den medizinischen Rat zu verlassen. Wenn die PND eher tendenziös angeboten wird, wird das als problematisch angesehen: *„Sie war sehr positiv. [...] Ich kann mir vorstellen, dass sich viele Eltern davon verleiten lassen und den aufgrund dessen auch machen, wenn der von Ärzteseite so befürwortet wird.“* (F3).

Vor allem in den Familien-Interviews wird deutlich gemacht, dass im Falle einer vorgeburtlich diagnostizierten Behinderung gute und umfassende Begleitung notwendig sei, um elterliche Ängste auffangen und abbauen zu können (F1). Insbesondere die neutrale und sachliche Aufklärung über das weitere Vorgehen wird von den Familien als hilfreich beschrieben (F2). Aber auch eher emotionale, mitfühlende Reaktionen von begleitenden Ärzt_innen werden als hilfreich hervorgehoben (F3). In jedem Fall scheint die selbstverständliche und unhinterfragte Anerkennung der elterlichen Entscheidung für ein behindertes Kind von den Eltern als hilfreich und bestärkend erlebt zu werden. Dies scheint eine wichtige Ressource für eine gelingende Annahme eines behinderten Kindes zu sein. So berichtet eine Mutter: *„Zugleich aber auch so eine wertschätzende Haltung Behinderung gegenüber und sie hat uns so ein Vertrauen entgegengebracht: also, wenn das jemand schafft, dann schaffen Sie das. Das fand ich unglaublich bestärkend in der Situation.“* (F3). Auch von den Schwangeren wird eine durch das soziale Umfeld bestehende unhinterfragte Akzeptanz jeglicher Entscheidung als besonders hilfreich beschrieben. Dabei sind jedoch Freunde und Familie bedeutsamer als die medizinische Profession.

Besonders mit Blick auf die Gewichtung der medizinischen Sicht und Beratung bei elterlichen Entscheidungsprozessen sei nochmals abschließend auf die Gefahr, sich von ökonomischen Interessen leiten zu lassen, hingewiesen (vgl. Ä2; zitiert in 2.4.1.2.).

2.7.4.5. Einfluss persönlicher Kontakte/ Erfahrungen

Bedeutsame Faktoren, die sowohl bei Entscheidungsprozessen in Bezug auf die Inanspruchnahme der PND als auch bezüglich der Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind festgehalten werden kann, sind die persönlichen Erfahrungen und Berührungspunkte mit Menschen mit Behinderungen. Dies wird in allen Interview-Gruppen deutlich.

Der Austausch mit anderen Eltern, die auch ein Kind mit Trisomie 21 haben, kann für die Entscheidungsfindung als hilfreich empfunden werden, beispielsweise um unrealistische Vorstellungen von Behinderungen abzubauen. Dies bestätigen sowohl Eltern als auch Ärzt_innen und Beratende (F2/ F3/ B3/ Ä1). Als besonders hilfreich wird dabei hervorgehoben: *„[...] ein Peer. [...] Ich kann mir gut vorstellen, dass den Leuten in manchen Situationen helfen würde, wenn sie Kontakt mit jemanden hätten oder zumindest das Angebot hätten,*

sich zu überlegen, ob sie diese Kinder oder Eltern mal kennenlernen möchten oder nicht. Weil ich glaube, dass das in vielen Fällen viel dazu beiträgt, wenn man sieht, dass das Leben in dem Moment einfach nicht zu Ende ist.“ (F2). Eine andere Mutter beschreibt, dass dieser persönliche Austausch etwas anderes sei „als ein Foto im Internet zu entdecken“ (F3).

Durch den Einfluss realer Erfahrungen ließe sich oft der eher defizitorientierte Blick auf Behinderung reduzieren, wie eine Beraterin beschreibt: „Da gibt es ja im Prinzip Formen, wo man sagen kann: solche Menschen werden mit relativ geringen Einschränkungen groß. Da gibt es oft noch die schlimme Vorstellung und da erlebe ich durchaus, dass Eltern oft erstaunt sind, wenn sie mal Kinder mit Down-Syndrom erleben und dass es da auch Kinder gibt, die eine gute Lebensgrundlage haben und die auch ein glückliches Leben führen können.“ (B3). Dies wird auch von der interviewten Pränataldiagnostikerin so gesehen (Ä1). Eine Beraterin sagt jedoch, dass der Austausch mit anderen Betroffenen vor allem von Personen in Anspruch genommen werde, „die eh schon tendenziell eher eine Entscheidung für so ein Kind treffen, für die das in Frage kommt.“ (B3).

Aber auch nach der Diagnosestellung bzw. nach der Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 wird der Austausch mit Betroffenen als hilfreich erlebt. Eine Mutter erzählt von einem solchen Kontakt direkt im Krankenhaus, den sie als besonders positiv erlebte und der dazu beitrug, dass Sorgen abgebaut werden konnten und der Start in das gemeinsame Leben mit einem behinderten Kind erleichtert wurde (F1). Dass Kontakte zu anderen Eltern wertvoll sind, beschreiben besonders die Mütter mehrheitlich (F1/ F2/ F3). Exemplarisch verdeutlicht es folgende Aussage: „[...] eigentlich weißt du doch gar nichts, wie du das jetzt anfangen sollst. Aber das Gefühl wurde relativ schnell gut, als wir dann angefangen haben, Kontakte zu knüpfen. Da hat man das Gefühl, da wird einem nicht mehr so der Boden unter den Füßen weggezogen, sondern man bekommt Sicherheit, man sieht andere Familien, die gut klar kommen.“ (F3).

Neben den bewusst in Anspruch genommenen Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen, zeigt sich, dass persönliche Berührungspunkte im Alltag oder in der Vergangenheit, einen Einfluss auf Entscheidungsprozesse haben können. Insbesondere werden fehlende Berührungspunkte bzw. mangelnde persönliche Erfahrungen als eher abträglich für die Entscheidung für ein behindertes Kind genannt: „Solange man zwei Welten für die Leute schafft, ist es schwierig für viele Menschen [...], diesen Alltag nicht als unwert zu beurteilen.“ (F2)

Der Umgang mit Behinderung in der Herkunftsfamilie scheint für das eigene Bild von Behinderung stark prägend zu sein, wie eine Schwangere beschreibt: „[...] ich glaube, dass es einen schon prägt und sicherlich auch beeinflusst in so einer Entscheidung, was ich tue, wenn mein Kind mit einer hohen Wahrscheinlichkeit darunter leidet? Habe ich dann gelernt, dass es dann halt so ist, trotzdem ein toller Mensch, oder habe ich gelernt, das ist dann ein Krüppel oder ein Mongo [...]“. (S3). Dabei spielen offensichtlich vor allem persönliche Vorerfahrungen mit einem behinderten Familienmitglied eine Rolle. In mehreren Interviews wird beschrieben, dass besonders die Erfahrung mit einem behinderten Familienmitglied Einfluss auf spätere Entscheidungen habe. Generell wird hier von zwei unterschiedlichen Lagern ausgegangen: diejenigen, die aufgrund der familiären Vorerfahrung Behinderung eher als Belastung erlebt haben und sie daher vermeiden wollen, und diejenigen, für die Behinderung ein selbstverständlicher Teil des Lebens ist (S1/ B1/ Ä1). Wie bereits in der Kate-

gorie 2.7.3. dargestellt, scheint auch die individuelle Sicht auf Behinderung und das Wissen über Behinderung Einfluss auf die Entscheidung über die Inanspruchnahme der PND und das Austragen eines Kindes mit Behinderung zu haben.

2.7.4.6. Einfluss des Angebots der PND/ NIPT

Auch die Art und Weise, wie die PND angeboten wird bzw. wie die Möglichkeiten, die mit dieser einhergehen, wahrgenommen werden, scheinen Einfluss auf Entscheidungsprozesse für bzw. gegen die PND sowie für bzw. gegen das Austragen eines behinderten Kindes zu haben.

Von Beratenden wird beschrieben, dass pränataldiagnostische Verfahren insgesamt wenig hinterfragt und reflektiert werden und es zunehmend zu einer selbstverständlichen Inanspruchnahme der Verfahren komme (B1/ B2). Auch die Niedrigschwelligkeit der neuen Verfahren scheint Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen pränataldiagnostische Tests zu haben: *„Je weniger invasiv ein Test ist, desto weniger überlege ich, ob ich ihn mache oder nicht.“* (B2). Bezogen auf die Niedrigschwelligkeit spielen auch die Kosten der Verfahren eine Rolle. Mit Blick auf eine mögliche Kostenübernahme durch die GKV wird geschildert: *„Und wenn das Kassenleistung wird, kriegt das ja noch mehr den Flair des Normalen. So das, was man so machen muss.“* (Ä2).

Einerseits sei eine wenig reflektierte Inanspruchnahme durch ein wenig informierendes Angebot feststellbar, andererseits verlassen sich Schwangere zunehmend unhinterfragt auf die Einschätzung ihrer Ärzt_in, wie eine Beraterin schildert: *„Da sagt sie natürlich ja, weil sie nicht weiß, was für Konsequenzen rauskommen können und natürlich wissen will, was ist los? [...] Das weiß sie natürlich nicht im Vorhinein und verlässt sich auf die Spezialisten.“* (B1). Hier ergeben sich erneut Hinweise auf eine steigende Medikalisierung von Schwangerschaften.

Die Beratenden schildern außerdem, dass Frauen durch das reine Angebot und die Anforderung, sich dazu verhalten zu müssen, *„auf einmal ein Problembewusstsein entwickeln“* (B2). Auf diese Weise würden die Tests zu einer Verunsicherung der Schwangeren beitragen. Die Art und Weise, wie PND angeboten wird, scheint damit Einfluss auf die Entscheidung über ihre Inanspruchnahme haben zu können. Eine Beraterin schildert dies wie folgt: *„Es ist schwierig, wenn mir etwas angeboten wird, einfach Nein zu sagen. Ich muss mir ja zumindest Gedanken darübermachen.“* (B2). Diese Selbstverständlichkeit und die Regelmäßigkeit des Angebots habe Einfluss auf Entscheidungen. So beschreibt eine Beraterin: *„Und das Schlimmste finde ich eigentlich an der modernen Entwicklung, dass die Frauen inzwischen von einem Test in den nächsten rutschen.“* (B2), sodass die Inanspruchnahme kaum kritisch hinterfragt werde. Dies hänge einerseits mit der Sorge zusammen, etwas *„verpassen“* zu können (B2); aber auch damit, dass die Verfahren und die damit verfolgten Ziele als solche kaum verständlich für Schwangere seien.

Als Mittel, diese unhinterfragte Inanspruchnahme zu vermeiden und eine reflektierte Entscheidungsfindung zu ermöglichen, wird die Notwendigkeit umfassender Aufklärung betont: *„Aber dieses Wissen ist ja nicht leicht zu bekommen. Und wenn ich dann erkläre, dass diese Tests ja auch Konsequenzen haben, Verunsicherungen hervorrufen können, Fehlgeburtsge-*

fahr bei Amniozentese haben, dann kommen die meisten ziemlich schnell wieder davon ab.“ (Ä2).

Durch die Undurchsichtigkeit der Tests und deren Zielsetzungen seien vielen Frauen mögliche Konsequenzen nicht klar: *„Das ist ja sowieso ein Thema der PND, dass nicht immer klar ist, was der Gesundheit und der Vorsorge nutzt und wo eigentlich nur nach auszumerzender Krankheit gefahndet wird bzw. wo gibt es eigentlich nur die Option, einen Abbruch zu machen. Für die meisten ist dieser Unterschied nicht einsichtig.“* (B2). Es wird von Beratenden-Seite auch kritisiert, dass die PND insgesamt Machbarkeit suggeriere, obwohl sich in den meisten Fällen wenig therapeutische Optionen eröffnen: *„Was die Diagnostik verändert, ist die scheinbare Machbarkeit. Man gaukelt vor, dass scheinbar alles machbar ist. Dass Gesundheit herstellbar ist. Und das ist ja kaum der Fall. Die PND hat wenig therapeutische Auswirkungen, sondern sie gibt eigentlich nur wieder, wenn etwas nicht in Ordnung ist.“* (B2). Schaut man sich im Unterschied dazu die Aussage einer Familie an, scheinen die therapeutischen Optionen, auch wenn sie begrenzt sind, schon Gründe dafür zu liefern, PND in Anspruch zu nehmen: *„Und wenn sowas möglich ist, dann will ich das vorher wissen. Weil ich nicht sozusagen sehenden Auges dem Kind Schwierigkeiten bereiten will, wo gar keine sein müssen.“* (F2).

Es wird angenommen, dass die pränataldiagnostischen Testoptionen gesellschaftlich eher positiv gesehen werden – bedingt auch durch den unbewussten Wunsch der werdenden Eltern, sich nicht mit negativen Gedanken auseinandersetzen zu wollen (B1). Eine Beraterin berichtet, dass sie das besonders mit Blick auf die Zeit vor bzw. während der PND feststelle. Eine Abwehr persönlicher Kontakte mit Menschen mit Behinderungen finde besonders statt, solange kein auffälliger Befund erhoben werde (B1). Dass das Kind eine Behinderung haben könne, werde insofern erst einmal gar nicht in Erwägung gezogen: *„[...] dass eine schwangere Frau, die sich auf ihr Kind freut, erstmal keinen Kontakt zu Behindertenverbänden oder Selbsthilfegruppen möchte oder kritisch hinterfragt, was täte ich, wenn mein Kind behindert wäre? Die wünscht sich und hofft auf ein gesundes Kind [...], da möchte sie sich in der Regel nicht mit auseinandersetzen. [...] das bestätigen auch die Ärzte, das halte ich auch nicht für eine Ausrede, sondern ich glaube, dass das tatsächlich so ist.“* (B1). Diese Tendenz wird nicht nur von den Beratenden und Ärzt_innen, sondern auch in den Familien-Interviews angesprochen: *„Es liegt der Gedanke nah, man möchte ja auch gar nicht über negative Konsequenzen denken in der Situation. Von daher fragt man da gar nicht so viel weiter [...] ich kann mir vorstellen, dass viele Eltern da so reinschlittern: gut, es gibt das Angebot, dann mache ich das.“* (F3).

Ein weiterer Faktor, der bei Entscheidungsprozessen bezüglich der NIPT eine Rolle spielt, ist die Möglichkeit, gegebenenfalls möglichst frühzeitig einen Abbruch vornehmen lassen zu können. Diesbezüglich wird beschrieben: *„Und je früher und unbemerkter es von der Gesellschaft es passieren kann und je geringer die Bindung zum Ungeborenen ist, desto leichter fällt es der Frau. Aber sie denkt für sich wahrscheinlich schon, dass es nicht so schwierig ist, als wenn es später wäre.“* (B1). Auch eine Ärztin bestätigt dies: *„Und die denken: das mache ich mal alles ganz früh, dann bin ich es ganz früh los und kann neu durchstarten.“* (Ä1). Einige der Interviewten führen aus, dass in der Frühschwangerschaft die Bindung zwischen Schwangerer und Ungeborenem noch nicht so stark sei, dass Schwangerschaftsabbrüche eher vorgenommen und verarbeitet werden können. Außerdem werde eine gewisse Distanz

zum Kind gewahrt, bis es durch die PND eine Bestätigung gebe, dass keine Behinderung vorliege (Ä1/ Ä2). Umgekehrt wird aber auch der fortschreitenden Bindung zwischen Schwangerer und Ungeborener/m ein Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen einen Abbruch zugeschrieben (Ä1). *„[...] es ist ein komplettes Kind und das wird denen auch bewusst. [...] Und das ist was Anderes, ob ich so ein Kind hab, wo nur so Stümmelchen dran sind, wo überhaupt noch nicht der Mensch zu sehen ist.“* (Ä1). Insbesondere den Ultraschalluntersuchungen wird in diesem Zusammenhang eine beziehungsfördernde Wirkung unterstellt.

2.7.4.7. Einfluss persönlicher moralischer Überzeugungen/ Glaube

Besonders in den Interviews mit den Familien, vereinzelt auch mit den Schwangeren, wird auf individuelle moralische, ethische bzw. religiöse Grundsätze eingegangen, die Einfluss auf die Entscheidungen für bzw. gegen die PND jedoch insbesondere für oder gegen ein behindertes Kind haben. Eine Beraterin betont, dass es bei derlei Entscheidungsprozessen immer auch um *„ethische Einstellungen“* (B1) gehe, die Entscheidungen beeinflussen.

Eine Mutter schildert beispielsweise: *„Ich habe für mich ein Weltbild, was das nicht zulässt, in dem Moment ein abschließendes Urteil darüber zu erlauben, ob jemand auf die Welt kommen darf oder nicht.“* (F2) und führt an anderer Stelle weiter aus: *„Abtreibung habe ich immer schon abgelehnt, selbst, wenn ich in jungen Jahren schwanger geworden wäre, da war für mich immer klar, dass es keine Abtreibung gibt.“* (F2). Vermutlich handelt es sich hierbei eher um die allgemeine Ablehnung von Schwangerschaftsabbrüchen und es wird sich nicht spezifisch auf den selektiven Abbruch bei Behinderung bezogen, was auch in der Aussage einer anderen Mutter anklingt: *„Und auch dieses Leben als Christ [...] führt einen schon zu einem Standpunkt im Leben, dass man sagt, ein Kind, so wie es geboren wird, ist uns willkommen.“* (F3).

In den Interviews konnte herausgearbeitet werden, dass die unbedingte Annahme des Ungeborenen durch den Glauben verstärkt wird bzw. als selbstverständlich erscheint. Dies beschränkt sich nicht auf den christlichen Glauben. Mit Blick auf unterschiedliche kulturelle und religiöse Hintergründe scheint die Selbstverständlichkeit der Annahme von Behinderung von Bedeutung zu sein. Aus den vielseitigen Beratungs-Erfahrungen berichtet eine Beraterin: *„Ich habe hier in der Beratungsstelle schon den Eindruck, wir haben ja viele Frauen und Paare mit Migrationshintergrund, und dort ist ja Familie oft anders definiert, einfach größer. [...] so ist der Umgang mit Behinderungen in anderen Kulturen selbstverständlicher [...]“* (B1).

2.7.4.8. Einfluss sozialer Unterstützung/ Unterstützungsangebote

Wie bereits beschrieben, wird die unhinterfragte Anerkennung der eigenen Entscheidung durch das soziale Umfeld als besonders hilfreich und entlastend empfunden. Dies beschreiben besonders Schwangere und Eltern mit Blick auf die Zeit während der Schwangerschaft, aber auch nach der Geburt eines behinderten Kindes. Es scheint jedoch nicht nur das Gefühl, dass das Umfeld die getroffene Entscheidung mittrage, sondern auch, ob ein Kind mit einer Behinderung im sozialen Umfeld unbedingt angenommen wird oder würde, Einfluss auf Entscheidungen im Rahmen der PND zu haben (S3). Die zuversichtliche Aussage aus dem näheren sozialen Umfeld durch Freunde und Familie, aber auch durch Ärzt_innen, dass in

der Schwangerschaft alles gut gehen werde, wird besonders in den Schwangereninterviews als hilfreich und beruhigend beschrieben (S3).

In den Familien-Interviews liegt der Fokus eher auf der Zeit nach der Diagnosestellung. Aber auch hier wird die selbstverständliche Annahme der Entscheidung bzw. des behinderten Kindes als besonders hilfreich beschrieben (F2/ F3). Insbesondere direkt nach der Geburt erlebten die Familien neben der direkten Annahme durch das Klinikpersonal weiterführende unterstützende Angebote als hilfreich und erleichternd: „[...] *da haben sie einfach die richtigen Leute platziert. [...] und sich nur gekümmert und uns wirklich das Gefühl vermittelt, dass das alles vernünftig laufen wird.*“ (F2). Von einer anderen Mutter wird beschrieben, dass konkrete Unterstützungsangebote Eltern bei der Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind beeinflussen können: „*Und sowas müsste den Eltern auch klarwerden, wie der in der Gesellschaft vorhandene Unterstützungsbereich eigentlich aussieht, wo man das Gefühl hat, man kriegt das wirklich mit allen Kräften auch hin, auch finanziell geschultert.*“ (F3). Eine Beraterin meint allerdings, dass der Zugang zu unterstützenden Angeboten doch nicht so einfach sei und Eltern somit wenig bei der Entscheidungsfindung unterstützen könne: „*Und die Realität ist [...] die Hürden für Hilfsangebote sind doch hoch.*“ (B5).

Von professioneller Seite wird auch die Wirkung unterstützender Angebote eher kritisch gesehen. So beschreibt eine Beraterin, dass trotz der Hilfsangebote und Unterstützungssysteme die Sorge vor der Belastung mit einem behinderten Kind sehr groß sei: „*Auch wenn man mit ihnen spricht und ihnen sehr deutlich macht, welche Hilfsmöglichkeiten, welche Fördermöglichkeiten und welche Unterstützungsmöglichkeiten es gibt, sie selber diese Hürde, ihre eigene Belastung nicht überspringen können.*“ (B5). Somit wird eher von einem geringen Einfluss gesellschaftlicher Unterstützungsmöglichkeiten auf die individuellen Entscheidungsfindungsprozesse ausgegangen.

2.7.5. Schwangerschaftserleben

In dieser Kategorie soll beleuchtet werden, wie das Schwangerschaftserleben heutzutage aussieht bzw. gesehen wird, aber auch wie es sich durch die neuen pränataldiagnostischen Möglichkeiten gewandelt hat. Dazu können Aussagen aller Interviewgruppen herangezogen werden.

Einleitend sei auf das zunehmend selbstverständliche Angebot sowie eine unhinterfragte Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Tests hingewiesen. Es wird einerseits von einer wenig informierten Inanspruchnahme der Tests ausgegangen (B2). Dies sei auch eine Folge der Regelmäßigkeit des Angebots und der für Schwangere wenig differenzierten Angebotsstrukturen in Bezug auf PND/ NIPT innerhalb der Schwangerenvorsorge. Eine Beraterin spricht geradezu von einem Überangebot an Tests (vgl. B2; zitiert in 2.7.4.6.).

Eine weitere spezifische Folge der PND scheint die Veränderung des Schwangerschaftserlebens zu sein, die mit einer allgemeinen Verunsicherung der Schwangeren durch die Testmöglichkeiten einhergeht. Diese Verunsicherung werde nach Aussage der Interviewten allein durch das umfassende Angebot an pränataldiagnostischen Methoden und der Forderung, sich dazu verhalten zu müssen, evoziert (vgl. B2; zitiert in 2.7.4.6.). Frauen sehen sich durch die angebotenen Entscheidungsmöglichkeiten zunehmend mit Entscheidungszwängen konfrontiert, und das bloße Angebot eines Tests löse bei Schwangeren „*auf einmal ein Problem-*

bewusstsein“ (B2) aus. Seit bestimmte Tests nicht mehr in der Routineuntersuchung enthalten seien und Frauen diese als IGeL-Leistungen bezahlen und zudem eine Entscheidung darüber fällen müssen, sei „das Gefahrenbewusstsein stärker geworden“ (B2). Diese Entwicklungen führen dazu, dass als Resultat eine allgemeine Verunsicherung in der Schwangerschaft beschrieben wird.

Sowohl von Beratenden als auch von Ärzt_innen wird der Trend beobachtet, dass mit Hilfe der NIPT Auffälligkeiten besonders früh erkannt werden können und Abbrüche dementsprechend in der Frühschwangerschaft vorgenommen werden können (Ä1/Ä2, B1/ B2). Die damit einhergehende enorme psychische Belastung der Schwangeren werde eher ausgeklammert, auch von den Schwangeren selbst (vgl. Ä2; zitiert in 2.7.4.6.). Die Tendenz, keine zu starke Bindung zum Ungeborenen zuzulassen, wird in den Interviews ebenfalls beschrieben (Ä1/ B1). Eine Beraterin führt diesbezüglich aus: *„Ich denke, dass der Trend dahingehen wird, da wo es möglich ist und wo es so früh erkannt wird, dass noch keine Bindung da ist zwischen Schwangerer und ihrem ungeborenen Kind, dort einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen.“ (B1). Eine andere Beraterin führt aus: „Wenn fast ein Drittel der Frauen einen auffälligen Befund in dem Ersttrimestertest haben, die habe ich auch hier in der Beratung, wo dann die Bindung zum Kind eine Zeitlang unterbrochen ist, bis sich aufgeklärt hat, was da ist.“ (B2).*

Bezüglich der psychischen Folgen eines Schwangerschaftsabbruchs in Abhängigkeit von der Schwangerschaftswoche lassen sich aus den Interviews keine einheitlichen Einschätzungen entnehmen. So wird einerseits gesagt, dass für den seelischen Zustand einer Patientin irrelevant sei, ob sie *„in der 10. Woche abbricht oder in der 25.“ (Ä1). Eine andere Ärztin beschreibt dagegen: „[...] wenn man in der 10. Woche den Bluttest macht [...], dann ist natürlich die Möglichkeit, auch früh einen Schwangerschaftsabbruch zu machen. Und für die Frauen [...] ist das natürlich sowohl ethisch, als auch körperlich, als auch psychisch eine andere Sache als in der 16. oder 18. Woche die Schwangerschaft abzubrechen.“ (Ä2). Fest steht jedoch, dass sich durch die Möglichkeiten der NIPT überhaupt erst die Option eines so frühen Schwangerschaftsabbruchs bietet.*

Auch die angesprochenen gesellschaftlichen Veränderungen prägen das Schwangerschaftserleben. Heutzutage sei eine Schwangerschaft meist fest eingebettet in einen Lebensentwurf und folge einem bestimmten Plan (B1). Es wird auch beschrieben, dass zunehmend der Anspruch auf ein Kind formuliert werde, das den individuellen Wünschen entspreche (F2). In einem anderen Interview wird dargelegt, dass die PND *„scheinbare Machbarkeit“ (B2) suggeriere. Waren Schwangere früher eher in dem Zustand „guter Hoffnung“ (B2), haben sie heutzutage viel mehr Möglichkeiten, Informationen über ihr Ungeborenes zu generieren (B2).*

Im Rahmen der Schwangerschaft werde zunehmend auf das Expertenwissen der Mediziner_innen vertraut und die *„Kontrolle der Schwangerschaft in die Arme der Ärzte gelegt, die davon was verstehen und denen man vertraut.“ (B1) Als Expert_innen für die Schwangerschaft werden zunehmend die begleitenden Ärzt_innen gesehen und nicht mehr die Schwangeren selbst. Diese Hinweise auf eine steigende Medikalisierung der Schwangerschaft konnte schon in den vorausgegangenen Kategorien 2.4.1.2. und 2.4.7.6. aufgezeigt werden. Ein Grund dafür scheint die Tendenz zu sein, sich nicht mit allen Krankheitsbildern*

auseinandersetzen und eine Konfrontation mit dem Thema Behinderung vermeiden zu wollen. Diese Tendenz wird in allen Interviewgruppen angesprochen (Ä1/ Ä2, B1/ B2/ F2/ F3/ S2). Dies sei einerseits verständlich, andererseits aber auch problematisch für den beraterischen Kontext. So beschreibt die Ärztin: *„Kaum freuen sich die Leute, dass sie das Herz schlagen sehen, muss man über die Sachen sprechen. [...] Es belastet eigentlich den Anfang der Schwangerschaft.“* (Ä2). Und ein Vater führt aus: *„Er hat uns danach gefragt, und auch das wollte ich damals gar nicht, weil, wie gesagt, es wäre wieder dieselbe Frage gewesen und irgendwie wollte ich mich zu dieser Zeit überhaupt gar nicht damit beschäftigen, ich wollte nicht wissen, ob da was in Ordnung ist oder nicht.“* (F2). Mögliche Konflikte scheinen von werdenden Eltern ausgeklammert bzw. die Auseinandersetzung damit vermieden zu werden, wie ein Vater schildert: *„Das Thema Kind war erstmal Aufgabe genug im Kopf und den Rest hat man sehr gut vermieden oder zur Seite geschoben oder teilweise nicht richtig ernst genommen.“* (F2).

Personen, die sich gegen die PND entschieden haben, beschreiben ihr Schwangerschaftserleben aufgrund des in Anspruch genommenen Rechts auf Nicht-Wissen als unbeschwerter. Die Schwangerschaft habe mehr genossen werden können (F1). Auch um unnötige Sorgen und etwaige Entscheidungssituationen zu vermeiden, kann gezielt auf den Einsatz pränataldiagnostischer Verfahren verzichtet werden: *„Das war für mich eigentlich von vorn-herin so ein: das mache ich nicht, damit ich mich auch nicht mit der abschließenden Frage beschäftigen muss, soll ich dann abtreiben oder nicht?“* (F2). Eine andere Mutter eines behinderten Kindes sieht dies jedoch auch kritisch: *„Ich hätte mich gerne darauf vorbereitet, andererseits war es so eine beruhigende Schwangerschaft und man hatte nicht die Frage: Oh Gott, was kommt auf uns zu, wie wird das?“* (F3).

Auch bezogen auf falsche oder ungenaue Testergebnisse wird der Wunsch nach der Vermeidung von Beunruhigung deutlich: *„Da konnte sie einfach nichts mit anfangen, das hat sie monatelang beschäftigt und im Endeffekt war alles in Ordnung. Da haben wir gesagt, das wollen wir nicht, dem Stress setzen wir uns überhaupt nicht erst aus und insofern haben wir da gar nichts gemacht.“* (S2). Insgesamt scheinen die interviewten Schwangeren den Wunsch nach einem unbeschweren Genießen der Schwangerschaft zu haben und verlassen sich dabei eher auf den natürlichen Verlauf als auf die Bestätigung durch pränataldiagnostische Testverfahren. So schildert eine Schwangere: *„Und unsere Mütter waren auch schwanger und damals gab es noch gar nicht so viele Untersuchungen und wir sind auch gesund auf die Welt gekommen.“* (S3). Es wird deutlich, dass die interviewten Schwangeren eher zuversichtlich sind, dass in der Schwangerschaft alles gut laufen werde (S2/ S3). Inwiefern die Vorstellung, die Schwangere und werdende Eltern von ihrem Kind haben, durch PND/ NIPT beeinflusst ist, wird uneinheitlich beschreiben. Eine Ärztin sagt, dass zunehmend die Vorstellung vorherrsche, dass ein gesundes Kind eine Besonderheit sei, dies auch bedingt durch Falschinformationen aus dem Internet (Ä1). Eine Schwangere schildert jedoch auch die Bedeutung der kindlichen Gesundheit für das psychische Wohlbefinden der Schwangeren, was ein Grund für die Inanspruchnahme der NIPT sei. Es zeigt sich, dass Schwangere teilweise beruhigter sind ohne, teilweise jedoch auch beruhigter sind mit bzw. nach der PND.

Den Wunsch nach Bestätigung, dass alles in Ordnung ist, beschreiben auch Beratende und Ärzt_innen als zentrales Motiv, die PND/ NIPT zu nutzen. Eine Beraterin erklärt: *„Bei den*

Bluttests kriegt man zwar nur ein schriftliches Ergebnis, das besagt mein Kind hat die 46 Chromosomen, die es haben soll und alles fein und das ist doch was Positives und Schönes. Genau so wird es eben gesehen und beurteilt von den allermeisten, und denen möchte man das auch nicht nehmen.“ (B1). Von Ärzt_innen-Seite wird beschrieben, dass die PND Schwangeren ein falsches Gefühl von Sicherheit suggeriere. Diese Problematik schildert eine Pränataldiagnostikerin mit den Worten: *„Die Eltern wiegen sich in falscher Sicherheit und sagen: wir haben den Test gemacht, wir bekommen ein gesundes Kind.“* (Ä1).

Weitere Veränderungen zeigen sich bezogen auf die Zielgruppe pränataldiagnostischer Verfahren. So wird beschrieben, dass sich durch die NIPT zunehmend auch jüngere Schwangere mit den Testoptionen konfrontiert sehen und sich dazu verhalten müssen. Eine Beraterin schildert diesen Trend: *„Auch wenn für die Gruppe das Risiko 1:1000 ist, aber schadet ja nichts. Und dann haben die plötzlich eine Frage drin, die für sie ganz wenig relevant ist, ein sehr niedriges Risiko. Ich bin überzeugt davon, dass damit eine Gruppe zwischen 30 und 35 ins Visier geraten ist, die früher nicht damit belastet war.“* (B2). Dies sei besonders durch die Niedrigschwelligkeit der Verfahren erklärbar: *„[...] durch diese etwas unkompliziertere Art, das in Anspruch zu nehmen oder niederschwelligere Inanspruchnahme eine ganz große Gruppe damit reingekommen ist, die bisher gar nicht als Risikogruppe galt und die sich jetzt plötzlich entscheiden muss: mache ich das oder mache ich das nicht?“* (B2). In der Zusammenschau zeigen sich Hinweise darauf, dass sich durch die pränataldiagnostischen Möglichkeiten vielseitige Veränderungen in der Schwangerenvorsorge und in dem damit einhergehenden Schwangerschaftserleben von Frauen ergeben.

2.7.6. Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen

Wie bereits in der Auswertung unter verschiedenen anderen Kategorien deutlich wurde, können die NIPT nicht nur Auswirkungen auf Schwangere haben, sondern auch für Menschen mit Behinderungen. Darauf soll im Folgenden eingegangen werden.

Übereinstimmend wird in Interviews mit Ärzt_innen und Beratenden beschrieben, dass der frühe Zeitpunkt in der Schwangerschaft, zu dem die NIPT durchgeführt werde, tendenziell dazu führe, im Falle der Feststellung einer Behinderung einen Schwangerschaftsabbruch möglichst früh vornehmen zu lassen (B1; zitiert in 2.7.5./ B4, Ä1). Ein Abbruch sei aufgrund des Zeitpunktes der Schwangerschaft auch innerhalb der 12-Wochen-Frist möglich, womit ein Beenden der Schwangerschaft nach der Beratungsregelung ohne eine zusätzliche Absicherung des Befundes verbunden sein könne (B1). Eine andere Beraterin äußert dagegen die Vermutung, dass die Entscheidung über den Abbruch unabhängig von der SSW getroffen werde und sich durch die NIPT daher wenig Veränderung in Bezug auf die Abbruchsraten bei auffälligen Befunden ergebe (B5).

In diesem Zusammenhang wird auch von mehreren Ärzt_innen und Beratenden die Ansicht geäußert, dass die Diagnose einer Trisomie 21 an sich keine Indikation für einen Abbruch liefere, da keine medizinische Notwendigkeit bestehe, die Schwangerschaft zu beenden (B1/ B2/ Ä1). Dies wird von einer Beraterin so geschildert: *„Auf der anderen Seite wird hier auch gesagt, gut, der Bluttest alleine darf nicht dazu führen, dass man ein Schwangerschaftsabbruch macht. Das ist keine medizinische Notwendigkeit oder Indikation. Bei dem Befund Trisomie 21 ist sowieso keine medizinische Indikation beinhaltet automatisch, aber letztend-*

lich läuft es darauf hinaus ganz häufig.“ (B1). Mit Blick auf die Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen sagt sie an späterer Stelle des Interviews: „Und insofern ist es schon äußerst kritisch zu sehen im gesamtgesellschaftlichen Zusammenhang mit Menschen mit Handicaps, dass es so früh möglich ist, zum einen eine Erkrankung zu identifizieren, die eigentlich keine Erkrankung ist, sondern eine angeborene nicht normale Entwicklung ist, die letztendlich keine therapeutischen Konsequenzen hat, auf jedem Fall nicht während der Schwangerschaft.“ (B1).

Mit Blick darauf, wie sich die Praxis der PND entwickelt hat, wird die starke Fokussierung auf das Thema Trisomie 21 kritisch gewertet: *„[...] wir sind als Pränataldiagnostiker zu Down-Huntern verkommen. Das heißt, dass die ganze PND darauf plötzlich fokussiert ist, nur noch diese Kinder mit Down-Syndrom rauszufinden und dass das so eine Selbstverständlichkeit bekommen hat, ist ja ein Unding. [...] aber erstmal ist es eine ganz normale Lebensqualität, es ist einfach nur ein Anderssein.“ (B2). Die gesellschaftliche Botschaft, die damit einhergehe, sei, dass es wichtig sei, Chromosomenstörungen zu finden und „den Leuten zu ermöglichen, Schwangerschaftsabbrüche zu machen“ (B2). Von Ärzt_innen-Seite wird die vorrangige Suche nach Trisomie 21 als „überbordend“ (Ä1) beschrieben. Auch in Bezug auf andere medizinisch nicht relevante Abweichungen des Ungeborenen, die keinen Einfluss auf die Lebensqualität haben, wird die Rechtfertigung von Schwangerschaftsabbrüchen kritisch hinterfragt (B2, Ä1). In diesem Zusammenhang stellen sich die Interview-Partnerinnen auch die Frage nach der zunehmenden Ausweitung der Indikationen für Schwangerschaftsabbrüche (B3/ Ä2). Prognostisch werde eine Ausweitung erwartet, z.B. auf die Kategorie der Mukoviszidose (Ä2).*

Bezogen auf die Frage nach diskriminierenden Tendenzen der vorgeburtlichen Tests auf Menschen mit Behinderungen insbesondere mit Trisomie 21 konnte herausgearbeitet werden, dass einerseits Angehörige von Menschen mit Trisomie 21 als auch Menschen mit Trisomie 21 selbst die Testoptionen als „absolut diskriminierend erleben“ (B2). Weiter wird diesbezüglich beschrieben: *„Weil es heißt ja: wenn es diese Tests damals schon gegeben hätte, dann hätte man sich gegen mich entschieden, dann wäre ich nicht auf der Welt. Und es ist auch so, dass es immer weniger Menschen mit Down-Syndrom gibt. Das ist eine Folge der PND, die immer einfacher wird und immer mehr in Anspruch genommen wird. Ich kann das absolut nachvollziehen, dass Menschen sich dadurch diskriminiert fühlen. Und ich finde, es ist aber ein wirkliches gesellschaftliches Dilemma.“ (B2). Auch eine Mutter bestätigt diese Ansicht mit der Aussage, „[...] dass es ganz furchtbar ist, dass es einen Test gibt, der gucken soll, ob ich irgendwas wert bin. Hätte es den Test zu der Zeit gegeben, hätten sich die Eltern vielleicht gegen ihn entschieden, dann wäre der gar nicht da. [...] Ich glaube für die Leute ist das teilweise ein Schlag ins Gesicht.“ (F2).*

Die Position, dass die PND/ NIPT diskriminierend gegenüber Menschen mit Behinderung sei, teilen jedoch nicht alle Interviewten. Es wird teilweise auch argumentiert, dass der Test lediglich eine Möglichkeit sei, „Leid nicht zu vergrößern“ (B3), jedoch keine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen bedeute. Das Motiv der Eltern sei nicht Behindertenfeindlichkeit, und die Entscheidung gegen ein behindertes Kind werde niemals leichtfertig getroffen: *„Ich erlebe es nicht, dass sich irgendein Paar gegen ein behindertes Kind entscheidet. Sondern das Kind ist ihr Kind und so wird es hier in der Beratung auch behandelt, so wird es auch verabschiedet. Es wird ja schon sehr wertgeschätzt und betrauert. Es sind ja Wunsch-*

kinder und da gibt es kein Paar, was da behindertenfeindlich reagiert, sondern eher aus sich heraus schaut: Kann ich das?“ (B4). Auch eine Mutter eines behinderten Kindes beschreibt, dass sie das Thema Diskriminierung nicht mit der PND/ NIPT in Verbindung bringe, sondern eher individuelle Beweggründe – z.B. die Angst vor Überforderung – als ausschlaggebenden Faktor bei Entscheidungsprozessen sehe (F3).

Daneben beschreiben ebenfalls die interviewten Schwangeren, die teilweise NIPT genutzt haben, dass sie zwar Verständnis für die Sicht haben, dass die PND von Betroffenen als diskriminierend erlebt werden könne, dass dies jedoch der elterlichen Motivation nicht gerecht werde. Die Motivation der Eltern wird dabei wie folgt beschrieben: *„Eben nicht Leute auszugrenzen und zu diskriminieren, sondern einfach nur, das Gefühl zu haben, dass mit dem Kind alles in Ordnung ist. [...] wenn man weiß, dass es dem Kind gut geht, geht es einem auch gut. Ich glaube das ist so die überwiegende Motivation und nicht jetzt jemanden zu diskriminieren.“ (S1).*

Bezüglich der vermutenden Veränderungen hinsichtlich von Schwangerschaftsabbrüchen wegen einer Trisomie des Ungeborenen durch die Verfügbarkeit der NIPT sind die Aussagen uneinheitlich. So sieht eine Beraterin keine Gefahr in diesem Zusammenhang, dass es zu einem Anstieg der Abbruchzahlen komme (B3). Eine andere Beraterin beschreibt dagegen, dass bereits heute eine sinkende Anzahl von Menschen, die mit Trisomie 21 leben, festzustellen sei (B2). Die Option, im Falle einer diagnostizierten oder vermuteten Trisomie 21 die Schwangerschaft abubrechen, sei mittlerweile gesellschaftlich bekannt und „normal“: *„Eigentlich weiß das ja auch jeder, inzwischen ist es bekannt, dass Schwangerschaftsabbrüche bei Down-Syndrom gemacht werden. Ich sag mal, dass der größte Teil, wenn sie auf Down-Syndrom untersuchen, dass da vielleicht eine Option drin ist, sich gegen die Schwangerschaft zu entscheiden, wenn das der Fall ist.“ (B2).*

Auch perspektivisch würden – so schätzt es eine Mutter ein – aufgrund der Niedrigschwelligkeit der Tests und der einfacheren Möglichkeit, Behinderungen festzustellen, weniger Kinder mit Trisomie 21 geboren werden (F3). Die beraterische Erfahrung zeige, dass sich aktuell *„generell die absolut überwältigende Mehrheit aller Paare für einen Abbruch“ (B2)* entscheide – und dies auch mit der *„breitgefächertsten Beratung, die man bieten kann“ (B2)*. Hier wird noch einmal die Diskrepanz zwischen der Anerkennung von bereits lebenden Kindern mit einer Behinderung und der vorgeburtlichen Infragestellung der Existenz von Kindern mit Behinderung angesprochen. Während im Falle einer Frühgeburtlichkeit trotz eines großen Behinderungsrisikos große Bemühungen und Anstrengungen einer bestmöglichen Versorgung unternommen werden, würde im Falle einer vorgeburtlich festgestellten Trisomie ein Abbruch vorgenommen (B1).

Mit Blick auf die gesellschaftlichen Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen wird kritisch hinterfragt, ob die Gesellschaft durch die frühe Testoption behindertenfreundlicher oder -feindlicher werde (B4). Wie bereits in vorausgegangenen Kategorien, v.a. in 2.7.3, angesprochen, wird allgemein von einer gestiegenen gesellschaftlichen Akzeptanz ausgegangen, wenn sich Eltern bewusst dafür entscheiden, ein Kind mit einer vorgeburtlich festgestellten Behinderung zu bekommen (B2). Exemplarische Aussagen seien hier nochmals genannt. So beschreibt eine Schwangere, dass sich auch aufgrund einer gestiegenen medialen Präsenz von Menschen mit Behinderungen das einseitige Bild von Behinderung gewandelt habe und

sich Paare mittlerweile eher vorstellen können, insbesondere ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen (S3). Außerdem wird in dem Kontext die Entwicklung inklusiver Versorgungsstrukturen und verbesserter Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderungen angesprochen (B2). Auch das zunehmende Wissen über Behinderungen im Allgemeinen wirke sich eher positiv auf gesellschaftliche Inklusionsprozesse aus. Zunehmendes Wissen über Behinderung bedeute „*mehr Benefit*“ (B1) für Menschen mit Behinderungen, aber durchaus auch gesamtgesellschaftlich (B1). Trotz der verbesserten Rahmenbedingungen, vermutet eine Beraterin, könne nicht davon ausgegangen werden, dass Kinder mit Behinderungen vermehrt ausgetragen werden. Sie meint eher, dass der Trend dahingehen werde, „*da wo es möglich ist und wo es so früh erkannt wird*“ (B1) einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen.

Lenkt man den Blick auf die Familien mit behinderten Kindern, scheint sich durch die Verfügbarkeit der PND/ NIPT der Rechtfertigungsdruck bei der Entscheidung für das Austragen eines behinderten Kindes zu erhöhen: „*Und damit hat es auch den anderen Effekt, dass ich mich mehr verantwortlich fühle für das, was dahinten rauskommt. [...] Deshalb ist mehr das Gefühl gewachsen, dass ich verantwortlich dafür bin, wenn ich ein Kind mit Down-Syndrom bekomme.*“ (B2). Auch von Ärzt_innen-Seite wird beschrieben, dass je seltener Menschen mit Trisomie 21 werden, desto weniger selbstverständlich die Option werde, sich für ein behindertes Kind zu entscheiden (Ä2). Diese Annahme lässt sich in allen Interviewgruppen finden. Die Mutter eines behinderten Kindes beschreibt, dass je weniger Menschen mit Behinderungen geboren werden, desto „*exotischer*“ Behinderung in der Gesellschaft angesehen werde. Und damit steige auch die elterliche Angst, ein behindertes Kind zu bekommen (F3).

In diesem Kontext rechnet eine der Ärzt_innen mit einem Anstieg des gesellschaftlichen Drucks, im Falle einer Behinderung einen Abbruch vornehmen zu lassen (Ä3). Eine andere Ärztin geht davon aus: „*[...] dass das nicht Normale, sag ich mal, weniger akzeptiert wird.*“ (Ä2). Wenn es dazu kommt, dass fast alle Frauen die Testoption in Anspruch nehmen und im Falle einer Behinderung einen Abbruch durchführen lassen, wird befürchtet, dass es zu einer „*fast kompletten Ausmerzung [...] einer Menschengruppe, die sonst auch zur Gesellschaft dazugehört hat*“ (Ä2), komme. Damit würden persönliche Berührungspunkte mit Menschen mit Trisomie 21 zukünftig weniger werden, und das Bild von Behinderung würde zunehmend eindimensional: „*Je weniger Down-Syndrom-Menschen es gibt, desto weniger Erfahrung haben die Leute damit, desto weniger können sie wissen, dass es auch nette und unnette, nervige und liebe Mitmenschen sein können, wie alle anderen auch.*“ (Ä2). Außerdem nähme mit einer sinkenden Anzahl von Menschen mit Behinderung auch die Möglichkeit ab, sich zusammenzuschließen und als Gruppe agieren zu können, um gemeinsame Interessen zu vertreten (Ä2).

Blickt man insgesamt auf die gesellschaftlichen Auswirkungen, die mit der Verfügbarkeit der PND/ NIPT einhergehen können, tritt auch das Thema Leistungsorientierung wieder in den Fokus. Es wird erläutert, dass Menschen zunehmend an ihrer Leistung und ihrem finanziellen Ertrag gemessen werden (B1). Auch Eltern von Kindern mit Trisomie 21 bewerten dies als problematisch. Eine Mutter führt aus, dass es in einem gesellschaftlich eher oberflächlichen und leistungsorientierten Kontext zunehmend schwieriger sei, sich für ein behindertes Kind zu entscheiden, welches „*dem Ganzen nicht entspricht, das auch nicht so schnell mit-*

halten kann“ (F3). Diesbezüglich wird in den Eltern-Interviews auf die aktuelle politische Lage, beispielsweise den zunehmenden Zuspruch populistischer und nationalistischer Strömungen wie der sogenannten AfD und die damit verbundenen möglichen Risiken für Menschen mit Behinderungen hingewiesen. Es wird beschrieben, dass es Angst bei den Eltern auslöse, dass eine Partei, die sich nicht eindeutig von der NS-Zeit und den damaligen Praktiken, wie der Vergasung behinderter Menschen oder der Durchführung medizinischer Experimente, distanzieren, mehr und mehr Raum in der politischen Landschaft einnehme und gesellschaftlichen Rückhalt erlange (F3). In der starken gesellschaftlichen Leistungsorientierung, die durch die beschriebene politische Entwicklung noch gestärkt werde, wird von Eltern eine Gefahr für Menschen, die dieser nicht gerecht werden können, gesehen und kritisch hinterfragt, was passiert, wenn Menschen als „*finanzielle Last*“ angesehen werden (F3).

Als eher positive mögliche Auswirkung der PND/ NIPT auf Menschen mit Behinderung werden die gestiegenen therapeutischen Optionen genannt, durch die bestimmte Erkrankungen bereits intrauterin behandelt werden könnten (F2). Im Rahmen dieser vorgeburtlichen Behandlung könne es auch zu einer Verbesserung der Lebensqualität von Kindern mit Behinderungen nach der Geburt kommen. Dadurch könnten sich auch die Eltern besser auf die Geburt eines behinderten Kindes vorbereiten. Jedoch wird auch hier kritisch von einer Mutter angemerkt, dass der Hauptfaktor der Inanspruchnahme ein anderer sei: „*Ich glaube, viele Eltern stimmen dem vielleicht zu und dem Gedanken, dass man sich vorbereiten kann, aber ich glaube, der Hauptfaktor ist schon die Selektion.*“ (F3).

2.8 Unterstützungsbedarf im Rahmen der PND/ NIPT

Unter der folgenden Kategorie soll das Hauptaugenmerk der Auswertung auf den Unterstützungsmöglichkeiten in den Fällen sowohl einer Inanspruchnahme der PND/ NIPT als auch des Vorliegens eines auffälligen Befundes liegen. Dabei wurde der Focus auf die Frage gelegt, was Schwangere/ Paare benötigen, um sich im Falle eines auffälligen Befundes für das Austragen des Ungeborenen zu entscheiden.

Im Vergleich lassen sich einige inhaltliche Übereinstimmungen zwischen den verschiedenen Interviewgruppen herausarbeiten. So wird übereinstimmend der persönliche Kontakt mit Betroffenen oder Peers als äußerst hilfreich für die Entscheidungsfindung und insbesondere für die Annahme eines behinderten Kindes erlebt. Dies beschreiben insbesondere die Eltern behinderter Kinder, aber auch Beratende, Ärzt_innen und Schwangere. Persönliche Kontakte und Berührungspunkte mit Menschen mit Behinderung werden allgemein als eine gute Möglichkeit angesehen, um unrealistische Sorgen und Ängste abzubauen und ein breitgefächertes Bild von Behinderung zu bekommen (Ä1/ B4/ F1/ F2/ F3). Eine Mutter schildert als hilfreichste Form der Unterstützung: „*[...] ein Peer. [...] Ich kann mir gut vorstellen, dass den Leuten in manchen Situationen helfen würde, wenn sie Kontakt mit jemanden hätten oder zumindest das Angebot hätten, sich zu überlegen, ob sie diese Kinder oder Eltern mal kennenlernen möchten oder nicht. Weil ich glaube, dass das in vielen Fällen viel dazu beiträgt, wenn man sieht, dass das Leben in dem Moment einfach nicht zu Ende ist.*“ (F2). In zwei Familien-Interviews wird gesagt, dass dieser Kontakt zu Betroffenen als wichtiger erlebt werde als die reine Beratung, da das Sprechen über ein behindertes Kind im Vergleich zum persönlichen Kennenlernen „*leeres Gerede*“ bleibe (F3).

Tendenziell wird aber davon ausgegangen, dass persönliche Kontakte nur für eine begrenzte Personengruppe in Frage kommen bzw. in Anspruch genommen würden. So beschreibt eine Beraterin, dass Paare, die ohnehin schon eher zur Entscheidung für ein Kind mit einer Behinderung neigen, den Austausch mit anderen Betroffenen als hilfreich erleben (B3). Die Peer-Beratung beschreibt eine Beraterin wie folgt: *„Da gibt es oft noch die schlimme Vorstellung, und da erlebe ich durchaus, dass Eltern oft erstaunt sind, wenn sie mal Kinder mit Down-Syndrom erleben und dass es da auch Kinder gibt, die eine gute Lebensgrundlage haben und die auch ein glückliches Leben führen können. Ich glaube wichtig für Eltern ist zu sehen, dass ein Kind mit Einschränkungen ein glückliches Leben führen kann.“* (B3).

Ein weiterer Punkt, der ebenfalls von den unterschiedlichen Gruppen als unterstützendes Element angesehen wird, ist die unhinterfragte Annahme der Entscheidung bzw. des ungeborenen Kindes durch das soziale Umfeld. Diesbezüglich wird beschrieben, dass es ein gesellschaftliches Signal geben müsse, dass Schwangere diese Entscheidung nicht alleine tragen müssen, sondern diese gesellschaftlich mitgetragen werde, egal in welche Richtung ihre Entscheidung ausfalle (B1). Es wird angenommen, dass eine Enttabuisierung des Themas den Schwangeren die Entscheidung erleichtern könne. Besonders in Bezug auf die Annahme von behinderten Kindern wird dargelegt: *„Dass man die Problematik nicht auf einige wenige beschränkt, sondern eine breite Basis schafft an Menschen, eine gesellschaftliche Tragfläche schafft, damit Frauen diesen Entschluss, darüber, wie es weitergeht, nicht alleine tragen müssen und denken: jetzt sitze ich hier und werde meines Lebens nicht mehr froh. [...] Dass sie auch auf all diese Diagnostik verzichten könnten und sagen: ich habe mein Kind mit Trisomie 21 ausgetragen und es ist ein super Kind.“* (B1). Daneben sei aber auch die Akzeptanz und Unterstützung von Frauen, die sich gegen ein behindertes Kind entscheiden, bedeutsam. Einer Beraterin zufolge herrsche aktuell der Trend vor, Menschen, die sich für das Kind entscheiden, als „Helden“ (B2) zu feiern, dagegen einen Abbruch als „defizitäre Lösung“ (B2) und die betroffenen Frauen als „schwach“ anzusehen. Allgemein wird in den Interviews eine stärkere gesellschaftliche Wertschätzung und Anerkennung von Müttern allgemein, aber insbesondere von Müttern behinderter Kinder gefordert, die sich z.B. in einer Art Lohnzahlung äußern könne (B3). Dadurch würden nicht nur die Möglichkeiten und die Unabhängigkeit von Müttern gefördert, sondern auch ihre gesellschaftliche Akzeptanz steigen, wie eine Beraterin argumentiert (B3). Besonders von Familien wird die finanzielle Unterstützung für Familien mit einem behinderten Kind hervorgehoben, die unter Umständen Entscheidungen beeinflussen könne (F2). Damit ist neben finanziellen Mitteln das Bereitstellen verlässlicher Unterstützungsmöglichkeiten und Mittel gemeint, wie z.B. die Frühförderung (F2).

In Bezug auf die gesellschaftlichen Bedingungen, die es Eltern erleichtern könne, sich für ein Kind mit Behinderung zu entscheiden, wird auch der gesamtgesellschaftliche Umgang mit den Themen PND und Behinderung kritisiert. So wird beschrieben, dass derzeit vor allem im Fachdiskurs über die Thematik diskutiert wird. Es wäre jedoch eine gesamtgesellschaftliche Debatte nötig, um eine allgemeine Sensibilisierung erreichen zu können (B1). Dabei wird auch die Rolle der Medien hervorgehoben und als Beispiel der Spielfilm „24 Wochen“ genannt, in dem es um die Entscheidung für oder gegen einen Abbruch nach der Diagnose Trisomie 21 geht.

In diesem Zusammenhang wird einerseits angesprochen, dass die gesellschaftliche Akzeptanz von Behinderung steige, wenn Behinderungen gesellschaftlich als selbstverständlicher Teil einer Gemeinschaft angesehen werden (B3). Andererseits wird jedoch auch ein begrenzter Einfluss gesellschaftlicher Rahmenbedingungen auf die Entscheidung von werdenden Eltern benannt. Eine Beraterin beschreibt: *„Ich glaube, dass die tatsächlichen realistischen Möglichkeiten, mehr Paare dazu zu ermutigen, ein behindertes oder krankes Kind zu bekommen, sehr eingeschränkt sind. [...] Ich würde vermuten, aber das ist tatsächlich Spekulation, selbst wenn sich innerhalb von ein, zwei Jahren noch mehr Fördermöglichkeiten, noch mehr integrative Einrichtungen, was weiß ich, was kann man da fantasieren, steuerliche Erleichterungen oder irgendetwas. Ich würde vermuten, dass es keinen besonders signifikanten Einfluss hätte auf die Entscheidung der Paare. [...] Ich glaube, dass die Vorbehalte der Frauen, der Paare, die eigenen Vorbehalte tatsächlich höher sind als die tatsächlichen Rahmenbedingungen außen.“* (B5).

Wenn es um die Unterstützung in Entscheidungssituationen geht, muss natürlich als weitere bedeutsame Einflussgröße die Beratung – und zwar sowohl die psychosoziale als auch die medizinische Beratung – angesprochen werden. In Bezug auf die Beratung wird in verschiedenen Interviews beschrieben, dass diese besonders bedeutsam sei, wenn ein auffälliger Befund im Raum stehe (B3, S1). Eine Schwangere sieht keinen weiteren Beratungsbedarf bei der grundlegenden Entscheidung über die Inanspruchnahme der PND, sondern eher die Notwendigkeit der umfassenden Beratung und Begleitung im Falle eines auffälligen Befundes. Diese Beratung sei dann auch sehr intensiv, sowohl medizinisch als auch psychosozial (S1). Eine andere Schwangere äußert dagegen sehr deutlich den Wunsch und die Notwendigkeit, im Voraus über die Möglichkeiten und Grenzen sowie über mögliche Konsequenzen der Tests umfassend aufgeklärt zu werden (S2). Das Ziel hierbei solle eine möglichst selbstbestimmte und reflektierte Entscheidungsfindung über die Inanspruchnahme der PND sein, die ein Leben lang getragen werden könne, egal, wie sie ausfalle (S1/ S2).

Auch von den Beratenden wird die Bedeutsamkeit der Aufklärung und Beratung vor der PND benannt. Entsprechend wird kritisiert, dass die öffentliche Wahrnehmung eher auf der Beratung nach der PND liege (B4). Sowohl die Beratung vor der PND als auch die Zusammenarbeit und Kooperation zwischen den verschiedenen Disziplinen könnten unterstützend wirken, weshalb ein stärkerer Ausbau dieser Strukturen nötig sei (B4). Ebenso wie die Beratenden verdeutlichen auch die Ärzt_innen-Interviews, dass eine vorherige ausführliche Beratung unumgänglich sei, um eine reflektierte Entscheidung treffen zu können und auf mögliche Konsequenzen vorbereitet zu sein (Ä1). Die in einer Praxis etablierte Kopplung von Indikation und psychosozialer Beratung (Pflichtberatung) wird von der Ärztin als hilfreich für alle Beteiligten beurteilt (Ä1). Dabei sei es wichtig, medizinisches Fachwissen für Laien verständlich zu erklären und unterschiedliche Bildungshintergründe zu berücksichtigen (Ä1). Darüber hinaus sei es bedeutsam, unrealistische Vorstellungen etwa durch Visualisierungshilfen zu reduzieren und sachlich zu beraten, z.B. durch Verwendung wertneutraler Begrifflichkeiten (Ä2). Von einer Mutter wird jedoch kritisiert, dass in der Beratung das Leben mit einem behinderten Kind teilweise zu positiv bzw. problemlos dargestellt werde; sie habe sich gewünscht, in ihren Sorgen und Ängsten ernster genommen zu werden (F1). Sie beschreibt dies folgendermaßen: *„[...] klar ist das schwierig, aber die Kinder sind ja so toll. Im Nachhinein waren die irgendwann raus und ich habe mir gedacht, klar, natürlich kann es sein,*

dass die Kinder liebenswert sind, aber die Ängste, die ich als Mutter habe, die habe ich trotzdem.“ (F1).

Bezogen auf die Beratung wird von unterschiedlichen Stellen dem Faktor Zeit eine besondere Relevanz zugeschrieben. Die Beratenden beschreiben, dass Ratsuchende häufig einen inneren Druck verspürten, möglichst schnell eine Entscheidung zu treffen und es stets als hilfreich erleben, wenn ihnen in der Beratung klar wird, dass keine schnelle als vielmehr eine lebenslang tragfähige Entscheidung getroffen werden sollte (B3/ B5). Auch die Mutter eines behinderten Kindes bestätigt, dass sie das Schaffen zeitlicher Freiräume als hilfreich erlebt hat: *„Da ist wichtig, dass nicht direkt eine Konsequenz gezogen wird, sondern wirklich eine umfassende Beratung und Zeit fürs Nachdenken und fürs Verarbeiten der Diagnose da ist.“ (F3).* In Bezug auf die Beratung wird von mehreren Seiten hervorgehoben, dass ein breites Informationsangebot und das Aufzeigen unterschiedlichster Wege besonders wichtig seien, um Paare nach dem Schock der Diagnose vor einem Tunnelblick zu bewahren (B5).

Um den Anspruch einer neutralen Beratung erfüllen zu können, wäre aus Sicht einer interviewten Ärztin eine Trennung von Beratung und Durchführung der Tests wünschenswert. Nur so könne eine Beratung unabhängig von wirtschaftlichen Beweggründen gewährleistet werden (Ä2). Eine Schwangere fragt kritisch nach, inwieweit Broschüren von Pharmaunternehmen neutral aufklären können und formuliert den Wunsch nach einer neutralen Aufklärung (S1). Darüber hinaus wird kritisiert, dass die Möglichkeiten der verlässlichen Informationsbeschaffung eingeschränkt seien und viel Eigeninitiative erforderlich sei, um sich breitgefächert zu informieren (S1). Hier wird der Wunsch nach einem niedrigschwelligem Zugang zu verlässlichen Informationsquellen laut, sowohl über die PND als auch über verschiedene Behinderungsarten und das Thema Inklusion (S1). Auch der Wunsch nach weiterführenden Beratungsangeboten neben dem rein medizinischen Beratungsgespräch wird in den Schwangeren-Interviews geäußert (S1). So wird zum Beispiel der stärkere Einbezug anderer Berufsgruppen angesprochen, wie z.B. der Hebammen (S1).

2.9 Ethische Problematik der PND/ NIPT

Im Folgenden soll es um die mit der PND und im Speziellen mit den neuen nicht invasiven Verfahren verbundenen ethischen Probleme gehen, die in den Interviews genannt wurden.

Eine zentrale Problematik, die unter anderen Kategorien bereits mehrfach angesprochen wurde, stellt die Eröffnung der Möglichkeit einer besonders frühen Diagnostik durch die NIPT und in der Konsequenz eines Abbruchs in einer frühen SSW dar. Eine Pränataldiagnostikerin schildert dies wie folgt: *„[...] diese ethische Problematik, deshalb treten wir ja so wahnsinnig auf die Bremse, diesen Bluttest so früh zu machen, weil wir einfach sehen, das ist nicht gut. [...] Da wird in einem Hauruckverfahren eine Schwangerschaft abgebrochen, mit der man sich gar nicht auseinandergesetzt hat. Das finden wir für die Psyche der Frau eine absolute Katastrophe.“ (Ä1).*

Sowohl Ärzt_innen als auch Beratende bestätigen, dass aufgrund einer geringeren Bindung zwischen Schwangerer und Ungeborenem ein Trend zu leichtfertigeren Schwangerschaftsabbrüchen zu einem frühen Zeitpunkt bestehe (Ä1/ Ä2, B1/ B4). Aufgrund der begrenzten Bindung sei die Hemmschwelle vor einem Schwangerschaftsabbruch niedriger. In dem Zusammenhang wird auch das Phänomen einer „Schwangerschaft auf Probe“ angesprochen:

„Die Tatsache, dass ein Schwangerschaftsabbruch leichter fällt, weil man noch keine Bindung aufgebaut hat, möglicherweise schwanger auf Probe ist. Normalerweise wächst die Bindung zum Ungeborenen ja mit der Zeit der Schwangerschaft.“ (B1).

Dieser Zusammenhang wird jedoch nicht von allen Interview-Partner_innen so gesehen. Es wird auch vereinzelt beschrieben, dass trotz der Niedrigschwelligkeit in der Frühschwangerschaft kein leichtfertiger Umgang mit der Option des Schwangerschaftsabbruchs festzustellen sei: „Es ist ja immer in der Diskussion beziehungsweise die Kritik ist ja, dass die Frauen dann leichter einen Abbruch machen können, aber das sehe ich nicht so, dass es dann leichter ist. Es ist immer wieder eine schwere Auseinandersetzung, auch wenn es die Bluttests gibt.“ (B4).

Der moralische Status von Embryonen, dem in der ethischen Fachdebatte eine wesentliche Rolle zugeschrieben wird, spielt in den Interviews keine Rolle. In den Interviews wird der ethische Konflikt zwischen dem Recht auf Selbstbestimmung der Frau bzw. des Paares bezüglich der Inanspruchnahme der aktuell verfügbaren Verfahren selektiver Schwangerschaftsabbrüche und möglicher gesetzlicher Regulierungen zum Schutz ungeborenen Lebens angesprochen. Eine Beraterin formuliert dies folgendermaßen: „Und die Möglichkeit und die Verfügbarkeit, da darf man natürlich nicht sagen, man muss es den Menschen vorenthalten oder die dürfen oder sollen das nicht, man kann da nicht über Andere bestimmen lassen.“ (B1). Es wird aber auch deutlich auf die Gefahren der genetischen Diagnostik und der damit verbundenen Folgen vorgeburtlicher Selektion hingewiesen: „Dieses frühe genaue Kennen der Genetik des Kindes birgt auch große ethische Gefahren und Probleme.“ (B1). Dazu würden die Gefahren einer vorgeburtlichen Selektion durch die PND, aber auch durch Verfahren wie die PID gehören (B1).

Größeres Gewicht wird in den Interviews den ethischen Problemen beigemessen, die mit den modernen gesellschaftlichen Erwartungen an Kinder, aber auch an das eigene Leben einhergehen. Mehrfach wird in den Interviews die Entwicklung beschrieben, dass Kinder zunehmend einer bestimmten elterlichen Erwartungshaltung zu entsprechen haben. Dabei wird neben der PND auch auf die Möglichkeiten der Selektion durch die PID sowie der - mit Hilfe der Bestimmung des kindlichen Geschlechts im Ausland – geschlechtsbedingten Abbrüche hingewiesen (B3). Dabei wird der Kern des ethischen Problems darin gesehen, dass „bestimmte Körpermerkmale erwünscht oder unerwünscht sind“ (B3) und es „doch viele Menschen gibt, die ein Ideal haben und sich dann ihr Kind idealerweise basteln wollen.“ (B3). Auch eine mögliche Ausweitung (willkürlicher) Kriterien, nach denen vorgeburtlich gesucht werden könnte, wird kritisch gesehen (Ä1/ B3).

Eine andere Beraterin betitelt dies als „gesamtgesellschaftliche Entwicklung von ‚Alles ist machbar‘.“ (B5). Es wird beschrieben, dass Eltern heutzutage das Gefühl einer unbegrenzten Verfügungsmacht über ihr Ungeborenes hätten, das der Logik folge: „Und ich habe ein Recht, zu dem Zeitpunkt das Ergebnis zu bekommen, was ich mir wünsche. In dem Fall, ich kann zu dem Zeitpunkt, zu dem ich will, ein Kind bekommen, und ich kann sicherstellen, dass es ein gesundes Kind ist.“ (B5). Auch eine Mutter sieht dies kritisch: „Ich meine immer noch, ich habe keinen Wunschzettel aufgestellt [...] Ich habe aber manchmal das Gefühl, dass das vielen Eltern vorher gar nicht klar ist.“ (F2). Die angebotenen Diagnostikmöglichkeiten verschärften die angesprochene Tendenz, indem sie Machbarkeit suggerieren: „Was die

Diagnostik verändert, ist die scheinbare Machbarkeit. Man gaukelt vor, dass scheinbar alles machbar ist. Dass Gesundheit herstellbar ist. Und das ist ja kaum der Fall.“ (B2). Problematisch sei auch, dass die Tests Eltern oftmals ein falsches Sicherheitsgefühl vermitteln (vgl. Ä1; zitiert in 2.7.5.).

Auch von den interviewten Eltern wird diese Tendenz bestätigt. Sie befürchten negative Konsequenzen für ihre Kinder, da diese die gesellschaftlichen Leistungsanforderungen, die damit verbunden seien, möglicherweise nicht zufriedenstellend erfüllen könnten (F2/ F3). Der gesellschaftliche Blick auf Eltern, die ein behindertes Kind bekommen, ist noch aus anderen Gründen ethisch relevant. Es wird angenommen, dass sich die Verantwortung für die Existenz eines Kindes mit Behinderung zunehmend auf die (prospektiven) Eltern verlagert und diese sich möglicherweise zukünftig einem Rechtfertigungsdruck ausgesetzt sehen: *„Und damit hat es auch den anderen Effekt, dass ich mich mehr verantwortlich fühle für das, was dahinten rauskommt. [...] Deshalb ist mehr das Gefühl gewachsen, dass ich verantwortlich dafür bin, wenn ich ein Kind mit Down-Syndrom bekomme.“* (B2). Durch die immer selbstverständlichere Inanspruchnahme vorgeburtlicher Tests und ggfs. durch die Beendigung einer Schwangerschaft im Falle einer Behinderung würden Menschen mit Behinderungen zunehmend als besonders wahrgenommen und „Andersartigkeit“ weniger akzeptiert (Ä2). Dies wird übereinstimmend sowohl in den Beratenden- (B2) und Ärzt_innen-Interviews (Ä2) als auch in den Eltern-Interviews (F3) so gesehen.

Über die beschriebenen ethischen Problemfelder hinaus zeigen sich weitere ethisch relevante Konfliktlinien in den ökonomischen Rahmenbedingungen, die mit der PND/ NIPT verbunden sind. Dabei wird einerseits problematisiert, dass sich unter der Bedingung der fehlenden Kassenzulassung aufgrund der privat zu tragenden Kosten nur ein bestimmter, wirtschaftlich besser gestellter Personenkreis die Tests als zusätzliche individuelle Gesundheitsleistung leisten kann. Andererseits würde die Kostenübernahme durch die GKV für alle Schwangeren dem NIPT einen „*Flair des Normalen*“ verleihen. Damit sei die Gefahr der Entwicklung eines flächendeckenden Screenings verbunden (Ä2). Mit der Regulierung des Zugangs zu den Tests über den Preis ginge aber der Ausschluss bestimmter Personenkreise einher. Eine Ärztin beschreibt dies wie folgt: *„Ich wäre letztendlich schon dafür, nach vielem Hin- und Herüberlegen, dass wenn sich das alle leisten können sollen und nicht nur die, [...] die das Geld locker haben und es sich leisten können und es dann machen und es andere nicht machen können, wenn sie es wollten [...]“.* (Ä2). Für den Fall, dass es – nicht zuletzt wegen der Niedrigschwelligkeit des Angebots, die sich durch eine Kostenübernahme zusätzlich verstärken würde – zu einer flächendeckenden Reihenuntersuchung kommen würde, wird teilweise eine drastische Reduktion der Geburten von Kindern mit Trisomie 21 erwartet (Ä2).

Wenn es um die ökonomischen Faktoren der PND geht, wird vor allem das wirtschaftliche Interesse der einzelnen Akteure thematisiert. Wenn Entscheidungen durch wirtschaftliche Interessen beeinflusst werden, kann dies deren Selbstbestimmtheit einschränken. Das ist aus ethischer Sicht problematisch. So wird sowohl in den Ärzt_innen- als auch in den Schwangeren-Interviews die Gefahr beschrieben, dass eine neutrale und rein informative Beratung und Aufklärung kaum leistbar sei, wenn diese mit wirtschaftlichen Interessen verbunden seien – ob nun von anbietenden Mediziner_innen oder von Pharmaunternehmen (Ä2/ S2). Eine Ärztin beschreibt: *„Ich kann einfach nicht glauben, wenn man einen ökonomischen Vorteil hat,*

dass man dann ergebnisoffen beraten kann. [...] Und es wäre einfach viel klarer, wenn die Beratung unabhängig von Verdienstinteressen wäre. Das würde alle schützen.“ (Ä2).

Auch eine Schwangere steht den ökonomischen Einflüssen kritisch gegenüber: *„Aber auch da die Skepsis, weil ich mir vorstellen könnte, dass die Pharmaunternehmen diese Broschüren schreiben und auch ans Herz legen, sowas auch zu machen. Das ist ja keine wirkliche Aufklärung in dem Sinne.“ (S2).* Eine andere Schwangere sagt, dass die Selbstbestimmtheit von Entscheidungen aufgrund mangelnder neutraler und verlässlicher Informationsquellen beschränkt sei. Um den für eine solche Entscheidung erforderlichen Wissens- und Bildungshintergrund zu erlangen, bedarf es deshalb großer Eigeninitiative (S3). Eine Schwangere schildert ihre Erfahrungen: *„Ich fände tatsächlich noch wichtig, dass die Ärzte da offener mit umgehen, was es gibt oder zumindest irgendwie... Ich habe sämtliche Broschüren in die Hand bekommen [...], aber so richtig erklärt, war es nicht, und was das ist und es bedeutet und was man danach macht. [...] Ich habe mir die jetzt selber zusammen gesammelt zum großen Teil. Ich weiß nicht, ob jeder dazu in der Lage ist, ob jeder das weiß.“ (S3).*

2.10 Rahmenbedingungen für einen verantwortungsvollen Umgang

Das Hauptinteresse hinter dieser Auswertungs-Kategorie ist, herauszufinden, welchen Schlüssel die unterschiedlichen Akteure für einen verantwortungsvollen Umgang mit der PND allgemein und insbesondere mit den neuen Verfahren sehen.

Eine in der Erhebung immer wieder zu findende Forderung ist die nach einer breiten öffentlichen Auseinandersetzung mit der Thematik PND/ NIPT und deren Konsequenzen. Derzeit beschränkten sich die Diskussionen auf die Fachdiskussion sowie auf die Personen, die aufgrund ihrer persönlichen Lebenssituation von der Thematik betroffen seien, so z.B. Schwangere und Menschen mit Behinderungen (B1). Auch um Frauen in Entscheidungssituationen besser zu unterstützen und ihnen das Gefühl zu geben, dass sie mit dem Problem der Entscheidungsfindung nicht alleine sind, seien eine gesellschaftliche Enttabuisierung und eine breite öffentliche Diskussion notwendig (S1). Die Rolle der Medien wird auch in diesem Zusammenhang hervorgehoben. Diese sollten z.B. durch themenrelevante Filme oder Beiträge die breite Bevölkerung erreichen (B1).

Aber nicht nur den Medien, sondern auch den Bildungsinstitutionen wird eine Verantwortung für die Thematisierung der PND/ NIPT zugeschrieben. Sowohl in den Beratenden- als auch in den Familien-Interviews wird die Möglichkeit und die Notwendigkeit einer möglichst frühen thematischen Auseinandersetzung mit dem Problemkreis PND und deren Folgen im Rahmen der schulischen Bildung benannt (B1/B2, F2/F3). Es wird vorgeschlagen, dass einerseits durch Vorträge und Workshops von Beratungsstellen an Schulen (B1), andererseits durch das Lehrpersonal selbst im Rahmen von Fächern wie Religion, Biologie oder Ethik PND/ NIPT thematisiert werden sollte und teilweise schon werde (F3). Dabei wird kritisiert, dass die Thematik derzeit nicht fest in den Lehrplänen verankert sei und häufig nur auf Initiative bestimmter Lehrpersonen aufgegriffen werde.

Eine Beraterin beschreibt: *„Da sind Jugendliche natürlich vollkommen unvorbereitet und offen und [...] das stößt dann schon auf großes Interesse. Ist aber natürlich nicht Lehrinhalt an den Schulen und da brauchen Sie schon interessierte Lehrerinnen oder Lehrer [...]“ (B1).* Eine andere Beraterin würde folgende Entwicklung für erstrebenswert halten: *„Einen Schlüs-*

sel sehe ich darin, dass man sich im Prinzip viel länger vor der Inanspruchnahme von PND damit auseinandersetzen sollte. Ich fände es ein gutes Konzept, es in der Schule schon einzuführen. Sich mit dem Thema zu beschäftigen und zwar sich in einer wertfreien Diskussion damit zu beschäftigen, was Behinderung eigentlich heißt und was kann die PND diagnostizieren und wie man dazu steht. Also sich dann, wenn es einen noch nicht betrifft, sich damit auseinanderzusetzen. Und zwar für Männer und Frauen, das irgendwie thematisch da einzubinden. Wenn die Schwangerschaft da ist, ist es zu spät.“ (B2).

Auch eine Mutter, die selber Lehrerin ist, berichtet von den positiven Aspekten der schulischen und frühzeitigen Auseinandersetzung: *„Ich glaube ganz wichtig ist es, in der Entwicklung der Jugendlichen anzusetzen [...] Im Fach Religion gibt es das Halbjahr Ethik und in diesem Kontext finde ich es schon wichtig, das Thema Behinderung aufzugreifen, was ja erstmal bewusst bricht mit der Lebenswelt der Schüler, weil sie wenig Kontakt haben zu Behinderung. [...] Im Religionsunterricht bietet das Thema PND oder auch Präimplantationsdiagnostik ganz viel Chance, die Schüler für dieses Thema zu sensibilisieren. Dass sie aus diesem Exkurs schon mitnehmen, dass diese PND auch Problematiken für das menschliche Leben birgt. Dass nicht nur diese Vorteile da sind [...], sondern dass sie sich wirklich über diese Konflikthaftigkeit bewusst werden.“ (F3).*

Einig sind sich die Interviewten darin, dass eine vorherige Auseinandersetzung mit der Thematik sowohl für Mädchen als auch für Jungen hilfreich und bedeutsam wäre, um zu vermeiden, dass die erste Konfrontation mit dem Thema erst dann stattfindet, wenn eine eigene akute Betroffenheit besteht (B2). Eine Ärztin schildert: *„Und erst recht bei diesen neuen Tests und bei diesen frühen Tests. Das ist ja gruselig. Kaum freuen sich die Leute, dass sie das Herz schlagen sehen, muss man über die Sachen sprechen.“ (B2).* Solch eine für beide Seiten unangenehme Konfrontation könne durch eine frühzeitige Auseinandersetzung möglicherweise abgemildert werden.

Insgesamt wird von allen Interviewpersonen auf die Notwendigkeit einer Auseinandersetzung mit der PND und dem Thema Behinderung vor der eigenen Betroffenheit hingewiesen. Dabei werden jedoch unterschiedliche Ansatzmöglichkeiten gesehen. Neben der Aufnahme in Lehrpläne setzen besonders Ärzt_innen und Schwangere auf ein umfassenderes Informations- und Beratungsmodell. In allen Ärzt_innen-Interviews wird in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit einer umfassenden medizinischen Aufklärung und einer frühzeitigen Auseinandersetzung mit den möglichen Konsequenzen auffälliger Befunde hingewiesen, um eine unreflektierte Inanspruchnahme der PND/ NIPT zu vermeiden (Ä1/ Ä2/ Ä3). Als entscheidend wird das Verwenden neutraler Begrifflichkeiten (Ä2), das ausführliche Aufklären über für Laien schwer verständliche medizinische Themen (Ä1) und Möglichkeiten der Veranschaulichung und Visualisierung komplexer medizinischer Sachverhalte sowie des individuellen Risikos (Ä2) benannt. Eine Ärztin schlägt vor, den Einsatz der Bluttests dahingehend zu begrenzen, dass dieser nur in Verbindung mit einem Ultraschall angeboten wird, um neben den Chromosomenstörungen, die über den Bluttest erfasst werden, auch andere Fehlbildungen zu erfassen. Damit solle verhindert werden, dass sich Eltern nicht in falscher Sicherheit wiegen (Ä1).

Neben der medizinischen Aufklärung wird außerdem auf die Notwendigkeit einer multiprofessionellen Sicht und damit auf den Einbezug der psychosozialen Beratung (Ä1/ B5) hinge-

wiesen. So wird beispielsweise die in der Praxis erprobte und als hilfreich erlebte Kopplung von medizinischer und psychosozialer Beratung (Pflichtberatung) als Voraussetzung für eine verantwortungsvolle Entscheidungsfindung angeführt. Darüber hinaus wird die Vermittlung von Kontakten zu anderen Betroffenen als Möglichkeit beschrieben, Sorgen und Ängste von Schwangeren zu relativieren (Ä1). Auch in diesem Zusammenhang wird das Schaffen zeitlicher Spielräume als wesentlicher Faktor benannt, um eine umfassende Auseinandersetzung zu gewährleisten (Ä1) und ggfs. genügend Raum für die Verarbeitung der Diagnose zu lassen, um vorschnelle Entscheidungen zu vermeiden (F3). Zwar sind sich die Befragten darin einig, dass eine möglichst frühzeitige Auseinandersetzung mit der Thematik sinnvoll ist, die interviewten Eltern und Schwangeren sehen aber darüber hinaus einen besonderen Beratungs- und Unterstützungsbedarf im Falle eines auffälligen Befundes (F1/F2/F3, S1). Dabei seien insbesondere eine neutrale und realistische Aufklärung, eine enge Begleitung der Schwangeren (F1) und die wertfreie Annahme jeglicher Entscheidung (F2) von Bedeutung.

Um die PND verantwortungsvoll anbieten und in Anspruch nehmen zu können, wird auch in diesem Zusammenhang die Trennung von Angebot/ Beratung und Durchführung/ Entlohnung für notwendig gehalten. Es wird eine unabhängige, der PND vorgeschaltete Beratung gefordert, die nur ohne Verdienstinteressen gewährleistet werden könne (Ä2/ S2). Besonders auf Seiten der Schwangeren wird immer wieder der Wunsch nach verlässlichen und neutralen Informationen über PND/ NIPT, aber auch allgemein über Behinderungen und das Thema Inklusion geäußert. Grund dafür ist die Erfahrung in der Schwangerschaft, dass viel Eigeninitiative nötig ist, um sich umfassend zu informieren (S3). Auch eine Ärztin sieht die Notwendigkeit verlässlicher und neutraler Informationen, allerdings weil sie meint, dass die eigenständige Informationssuche über das Internet oftmals dazu führe, dass sich *„[...] Leute natürlich im Internet belesen und dann irgendwelche Horrorstories lesen und dann hier herkommen und denken: na wenn mein Kind gesund ist, dann ist ein Wunder geschehen. Das ist nicht mehr zu stoppen.“* (Ä1).

Kritisch wird auch gesehen, dass niedergelassene Ärzt_innen zu wenige Ressourcen im durchgetakteten Praxisalltag haben, um umfassend aufzuklären. Das verweist auf die Bedeutung der psychosozialen Beratung und der Kooperation der Professionen (s. hierzu detaillierter 2.4.). Auch die Schwangeren verweisen, gefragt nach dem Schlüssel für einen verantwortungsvollen Umgang mit der PND/ NIPT auf die Notwendigkeit einer vorherigen, umfassenden Aufklärung. Nur so sei es möglich, eine möglichst selbstbestimmte und reflektierte Entscheidung zu treffen. In der Praxis ist dies, wie sich in 2.4. bereits gezeigt hat, freilich nicht immer zuverlässig gegeben. Es besteht außerdem der Wunsch nach mehr Gesprächsangeboten und auch nach Einbezug anderer Professionen: *„Man braucht nicht jemanden, der sagt: Das gebe ich dir mit, sondern man braucht jemanden, der sagt: Wir haben hier Informationen, und wenn sie die haben wollen, können sie die haben und wenn sie im Anschluss Gesprächsbedarf haben, haben wir hier jemanden, der mit Ihnen darüber spricht. Ob es letztendlich die Ärztin sein muss, weiß ich nicht.“* (S3). Dabei scheint, wie in mehreren Interviews geäußert wurde, die begleitende niedergelassene Gynäkolog_in die erste und über die gesamte Schwangerschaft bestehende Anlaufstelle zu sein. Das wird sowohl von Beratenden als auch von Schwangeren beschrieben und unterstreicht die ärztliche Verantwortung bezüglich des Angebots der PND/ NIPT.

Auch unterschiedliche Regulierungsforderungen werden in Bezug auf einen verantwortungsvollen Umgang mit der PND deutlich. So wird z.B. eine Begrenzung des PraenaTests auf eine ausgewählte Personengruppe beschrieben: *„Ich finde den PraenaTest für eine ausgesuchte Gruppe ziemlich gut. Wenn ich über 35 bin und mir geraten wird, weitere PND zu machen, kann ich mich zum PraenaTest entscheiden, und wenn da alles in Ordnung ist, kann ich sagen ich mache keinen Ersttrimestertest, keine Amniozentese, auch kein Risiko für eine Fehlgeburt.“* (B2). Hier ließe sich die Frage anschließen, nach welchen Kriterien entschieden werden soll, wer diesem Risikokollektiv zugerechnet wird und wie die Übernahme der Kosten gegenüber dem Nichtrisikokollektiv begründet wird.

Außerdem wird mit Bezug auf einen verantwortlichen Umgang mit den Angeboten der PND/ NIPT gefordert, sich mit den Konsequenzen und Grenzen der Gendiagnostik differenziert und verantwortungsbewusst auseinanderzusetzen, um bestimmte Rahmenbedingungen für die Zukunft festlegen zu können (B3). Eine Beraterin beschreibt die Entwicklung mit den Worten: *„Ich sehe den Schlüssel darin, eben weltweit im Prinzip sich darüber Gedanken zu machen, wie weit man mit diesen Möglichkeiten der Gendiagnostik gehen möchte und welche Konsequenz das hat. [...] Und ein ähnliches Problem würde ich in der Gendiagnostik sehen, dass nicht auf Teufel komm raus an den Menschen manipuliert wird, damit man sich quasi im Katalog ein Kind bestellen kann. [...] Aber der PraenaTest ist Zeichen dafür, dass es möglich ist, das gesamte Genom des Menschen darzustellen und im zweiten Schritt auch Einfluss darauf nehmen zu können.“* (B3). Das schließt bereits an die Thematik der nächsten Kategorie an, in der es um die Entwicklungstendenzen der PND/ NIPT gehen soll.

2.11 Entwicklungstendenzen der PND/ NIPT

Im Folgenden soll der Fokus auf der möglichen Entwicklung der PND und der NIPT liegen und überprüft werden, welche Chancen, aber auch Gefahren mit Blick auf die Zukunft gesehen werden.

Wie bereits angesprochen wird von Seiten einiger Beratenden und Ärzt_innen perspektivisch damit gerechnet, dass Schwangerschaftsabbrüche nach NIPT leichtfertiger vorgenommen werden, weil die Testergebnisse deutlich früher als bei den invasiven Verfahren der PND vorliegen, wenn die Bindung zwischen der Schwangeren und dem Ungeborenen noch nicht so stark ausgeprägt ist und die Beratungsregelung noch angewendet werden kann (Ä1/ B1/ B4). In diesem Zusammenhang wird mit einer mangelnden psychischen Auseinandersetzung und Verarbeitung des Verlusts gerechnet und vom Trend der „Schwangerschaft auf Probe“ gesprochen (Ä1). Demgegenüber wird von anderen die Ansicht vertreten, dass Abbrüche weder aktuell noch zukünftig leichtfertig vorgenommen werden: *„Es ist immer wieder eine schwere Auseinandersetzung, auch wenn es die Bluttests gibt.“* (B4). Eine Ärztin führt für die NIPT an, dass diese in der Praxis zunehmend die invasiven Verfahren ersetzen könnten und somit zu einer Reduktion der Eingriffe führen würden (Ä1).

Mit Blick auf die in Öffentlichkeit und Politik diskutierte Kostenübernahme der Tests durch die GKV beschreiben einige Interview-Partner_innen, dass sie nach den aktuell stark sinkenden Kosten für die Durchführung der Bluttests von einer Kostenübernahme der GKV für alle Schwangeren ausgehen (Ä2/ Ä3, B1). Aus dem pränataldiagnostischen Praxisalltag wird aber auch berichtet, dass die Zahl der Schwangeren zunimmt, die die Verfahren eigeninitiativ

nachfragen und bereit sind, die Kosten dafür selbst zu tragen (Ä1). Wie in 2.10 bereits angesprochen, sehen einige der Interviewten eine Gefahr darin, dass mit der Kostenübernahme durch die GKV eine gewisse Routinisierung entstehen und der Bluttest als Reihenuntersuchung flächendeckend zum Einsatz kommen könnte (B1). Außerdem wird angenommen, dass dann, wenn der Bluttest zur Kassenleistung wird, der Druck zur Inanspruchnahme steige, da dieser „den Flair des Normalen“ bekomme (Ä2). Der Bluttest werde in der breiten Öffentlichkeit insgesamt unkritisch gesehen und von den Frauen eher positiv wahrgenommen. Eine Übernahme der Kosten durch die GKV sei folglich „nach dem allgemeinen Verständnis natürlich ausschließlich positiv und gerecht.“ (B1). Durch die Niedrigschwelligkeit des Angebots sei die Zielgruppe bzw. die Gruppe derjenigen, die den Test in Anspruch nehmen, breiter gefächert. Damit würden zunehmend auch jüngere, nicht zum Risikokollektiv gehörende Schwangere die Tests nutzen (B2). Dieser Trend würde sich zusätzlich verstärken, wenn der Bluttest als Routineinstrument eingeführt werde.

Eine weitere Tendenz, die beschrieben wird, ist die Ausweitung der Kategorien und Merkmale, auf die das Ungeborene getestet werden kann. So meint eine Beraterin: *„Wo ich ein ethisches Problem sehe, ist in der Ausweitung dieser Tests. Es gibt ja die Möglichkeit sehr viel mehr zu bestimmen, als jetzt mit dem PraenaTest bestimmt wird und das wird im Ausland auch schon gemacht. [...] Ich sehe auch ein ethisches Problem, wenn es nachher dazu führt, dass bestimmte Körpermerkmale erwünscht oder unerwünscht sind. Da sehe ich eine Gefahr, weil ich glaube, dass es doch viele Menschen gibt, die ein Ideal haben und die sich dann ihr Kind idealerweise basteln wollen. Da könnte ich mir einen gesellschaftlichen Druck vorstellen.“* (B3). Mit den NIPT sei es absehbar, *„das gesamte Genom des Menschen darzustellen und im zweiten Schritt auch Einfluss darauf nehmen zu können.“* (B3) Das damit die Möglichkeiten der elterlichen Einflussnahme auf die genetische Ausstattung ihres Ungeborenen steige, wird als Gefahr bezeichnet. Auch aus Ärzt_innen-Sicht wird dies als problematisch angesehen: *„Ja, da ist mordsmäßig was im Gang mit diesen Bluttests. Die sind unheimlich in der Weiterentwicklung und ich sehe das Ganze nicht so unproblematisch. Es gibt ja auch schon sogenannte Panels, bei denen kann man sich als Eltern checken lassen noch bevor die Frau schwanger wird, ob man irgendwelchen genetischen Defekte in sich trägt [...] wollen die das wissen oder wollen die das nicht wissen? Was hat es für Konsequenzen das Ganze? Da muss man schon sehr gut drüber nachdenken, was man wissen oder was man nicht wissen will. Und ich kann da nicht empfehlen, da so reinzuschlittern in so eine Diagnostik.“* (Ä1). Perspektivisch werde mit einer Ausweitung des Diagnosespektrums der NIPT vor allem auf Mukoviszidose gerechnet (Ä2). Eine Ärztin äußert aufgrund der aktuellen Entwicklungen insbesondere im Kinderwunschbereich die Gefahr eines Übergangs in „kriminelle Praktiken“.

Mit Blick auf die nicht unbedeutenden wirtschaftlichen Potenziale im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik wird eine zukünftige Entwicklung befürchtet, die stark durch die ökonomischen Interessen der Anbieter geprägt ist. Eine Ärztin kritisiert: *„Wenn man berücksichtigt, dass das ganze Gesundheitswesen immer mehr der Ökonomie untergeordnet wird, schon allein aus dem Grund werden die Anbieter einfach so stark sein und ihre Lobbykanäle da so schmieren.“* (Ä2). Auch eine Ärztin beschreibt, dass die NIPT schon jetzt *„von den Pränatalpraxen, also von den Diagnostikpraxen [...] auch häufiger angeboten oder vorgeschlagen“* (Ä1) werde, vor allem um auf invasive Verfahren zu verzichten.

Betrachtet man, welche Auswirkungen diese Entwicklungstendenzen auf die direkt Betroffenen haben können, wird eine sinkende Zahl an Geburten von Menschen mit Trisomie 21 vermutet (Ä2/B2/F3). Das würde dazu führen, dass Behinderung zunehmend als „*exotisch*“ (F3) wahrgenommen werde und die Angst vor einem behinderten Kind zusätzlich steige (F3). Eine Ärztin beschreibt, dass die Existenz von Menschen mit Behinderungen zunehmend weniger selbstverständlich sei und dass das „*nicht Normale [...] weniger akzeptiert*“ werde (Ä2). Durch die sinkende Anzahl von Menschen mit angeborenen Behinderungen würden auch die persönlichen Erfahrungen reduziert werden und es komme zu einem eindimensionalen Bild von Behinderung (Ä2). Auch die interviewten Eltern behinderter Kinder stellen die kritische Frage, nach welchen Kriterien entschieden werde, wer leben dürfe (F2). Durch den auf der gesamten Gesellschaft und besonders auf prospektiven Eltern lastenden Perfektionsdruck steige die Tendenz, den Wert eines Menschen anhand seiner/ ihrer Leistung und den verursachten Kosten zu messen (F2). Dies wird mit Blick auf die aktuellen politischen Prozesse – etwa die wachsende Zustimmung für rechtspopulistische Parteien wie die sogenannte AfD – besonders für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen als Gefahr eingeschätzt und erlebt (F2).

Im Gegensatz dazu wird in den Interviews jedoch auch an verschiedenen Stellen deutlich, dass es eine Gruppe von Personen gibt, die sich generell gegen die PND/ NIPT und/ oder, im Falle einer diagnostizierten Behinderung, für das Austragen des Kindes entschieden und ein behindertes Kind selbstverständlich annähmen. Eine Beraterin beschreibt in Bezug auf diese Gruppe: „*Es gibt ja auch Menschen, die völlig klar sind, dass sie ein Kind mit einer Behinderung auch bekommen und sie keine oder nur Standarduntersuchungen machen, weil es für sie keine Konsequenz hat. Die haben wir hier in der Beratung ja selten und die prägen ja auch das gesellschaftliche Bild.*“ (B4). Auch in den Familien-Interviews wird beschrieben, dass sich viele Menschen bewusst gegen die Tests entscheiden (F1). Eine Mutter geht perspektivisch geradezu von einer Verstärkung der „*Lagerbildung*“ aus: „*Die einen, die wirklich bewusst sagen: ich kehre mich von dem ganzen Trend der PND ab und wir machen keine Diagnostik. Andererseits die, die sagen: ich würde es auf jeden Fall testen lassen und dieses Kind nicht bekommen.*“ (F3).

Mit Blick auf den gesellschaftlichen Umgang mit Behinderung wird das zunehmende Wissen auch als positive Entwicklung angesehen. So sagt eine Beraterin: „*[...] aber es gibt ja durch die Digitalisierung unglaublich viele Informationen für viel mehr Menschen über alles und jedes sozusagen, und ich denke und hoffe, dass diese Informationen letztlich auch zu einem positiven Trend führen, dass man mehr weiß und dadurch mehr unterstützen und helfen kann.*“ (B1). Auch die gesellschaftlichen Versorgungsstrukturen für Menschen mit Behinderungen seien hinsichtlich inklusiver Bedingungen und Möglichkeiten der Unterstützung „*in letzter Zeit deutlich besser geworden*“ (B1), und perspektivisch könne davon ausgegangen werden, dass diese „*immer noch verbessert werden*“ (B1).

Insgesamt werden zwar, wie unter 2.10. ausgeführt wurde, Rahmenbedingungen für einen verantwortungsvollen Umgang mit der PND identifiziert. Es wird in den Interviews aber auch beschrieben, dass die aktuelle Entwicklung nicht mehr aufzuhalten sei und dass die Möglichkeiten der Beeinflussung gering seien, da nach Aussage einer Beraterin „*[...] die Ethik immer von der Realität überholt wird. Ich glaube, dass die wissenschaftlichen, technischen, medizinischen Möglichkeiten nahezu immer schneller sein werden als wir mit ethischen Beurteilun-*

gen.“ (B5) Sie führt weiter aus: *„Die Realität überholt unsere Diskussion in aller Regel. Und da kann man sagen, dieser Trend, was machbar ist, da wird weiter geforscht werden, und manches ist nur eine Frage der Zeit. Manche Hürden sind im Moment noch relativ hoch, aber die werden vielleicht lange genug [...] und irgendwann muss auch der veränderten Realität Rechnung getragen werden. Insofern glaube ich, dass wir da über Jahre oder Jahrzehnte gesehen, dass da noch viel mehr möglich gemacht werden wird, als wir heute glauben oder wissen.“* (B5). Diesen Blick auf zukünftige Entwicklungen teilen die Beratenden mit den Ärzt_innen. Eine Pränataldiagnostikerin äußert sich skeptisch zur Möglichkeit, die Praxis der PND/ NIPT zu regulieren: *„Das wird man wohl kaum schaffen. Ehrlich gesagt ist das was, da versuchen Sie Zahnpaste zurück in die Tube zu drücken (lacht). Ich glaube, dass das raus ist, dass wir da hinterherhinken.“* (Ä1).

3. Ethische Aspekte

Die Ergebnisse der Interviewstudie zur aktuellen Praxis der Pränataldiagnostik werden im Folgenden aus ethischer Perspektive reflektiert. Dabei fällt zunächst ins Auge, dass sich die fachethische Problembehandlung und die Problemsicht, die sich aus den Interviews ergibt, erheblich unterscheiden. Diese Unterschiede sollen weder aufgelöst werden, indem die Ergebnisse der Interviewstudie aus fachethischer Sicht beurteilt werden, noch indem die fachethische Debatte an Hand der Ergebnisse der Interviewstudie kritisiert wird. Stattdessen soll das Spannungsfeld fruchtbar gemacht werden – einerseits um die in der Praxis angesprochenen Problematiken besser zu verstehen, andererseits um den Horizont der fachethischen Diskussionen der Pränataldiagnostik zu erweitern.

Für die vergleichende Betrachtung der Aussagen zu ethischen Fragen in den Interviews der vorliegenden Studie und der fachethischen Debatte sind zwei Unterscheidungen wichtig. Die erste Unterscheidung bezieht sich auf den Debattengegenstand: es muss zwischen den ethischen Fragen des allgemeinen Angebots der PND und der ethischen Problematik des Schwangerschaftskonflikts in Folge eines auffälligen Befundes unterschieden werden. Während die Interviewpartner_innen sich vor allem zum Angebot der PND äußern, konzentriert sich die fachethische Debatte auf den Schwangerschaftskonflikt. Die zweite Unterscheidung bezieht sich auf die Weise der ethischen Thematisierung: In den Interviews werden stärker sozialetische Frage wie der Entscheidungsdruck auf die schwangeren Frauen und ihre Partner sowie die Folgen für die gesellschaftliche Akzeptanz von Menschen mit Behinderung thematisiert, während die fachethische Debatte in erster Linie individuelle ethische Fragen behandelt, die sich bezüglich individueller Entscheidungen über die Inanspruchnahme der Untersuchungen im Namen der Selbstbestimmung in Fragen der Familienplanung stellen, sowie über Fortsetzung oder Abbruch einer Schwangerschaft im Fall der Feststellung einer Krankheit oder Behinderung, bei denen potenziell der Schutz des Lebens von Embryonen und Föten und das Recht auf Selbstbestimmung der Frau im Konflikt miteinander stehen.

3.1. Schwangerschaftsabbruch nach PND

In der fachethischen Debatte über die Pränataldiagnostik wird vor allem ein Problem darin gesehen, dass die Diagnostik einer Krankheit oder Behinderung des zukünftigen Kindes zum Schwangerschaftsabbruch führen kann (Wewetzer 2008). Diese Fokussierung der Diskussion hängt vermutlich eng mit der allgemeinen Kontroverse über den Schwangerschaftsabbruch zusammen. Weil es sich beim Schwangerschaftsabbruch um eines der gesellschaftlich umstrittensten Themen handelt, ist es schwierig, die ethische Problematik der Pränataldiagnostik einschließlich der neuen, niedrigrschwelligeren Verfahren in der gebotenen Komplexität zu sehen und nicht in die Polarisierung „Pro/Contra Schwangerschaftsabbruch“ zu geraten.

In den Interviews wird die ethische Beurteilung eines Schwangerschaftsabbruchs auf Grund einer Behinderung als höchstpersönliche moralische Frage behandelt, die jede_r nur für sich selbst beantworten kann. Neben den persönlichen moralischen Einstellungen der schwangeren Frau und ihres Partners wird die Schwere der Beeinträchtigung des künftigen Kindes als wichtiger Entscheidungsfaktor genannt. So werden sehr schwere gesundheitliche Beeinträchtigungen, vor allem wenn diese nicht mit dem Leben vereinbar sind, eher als legitimer Grund für einen Schwangerschaftsabbruch angesehen als etwa ein Down Syndrom, mit dem

das Kind ein glückliches Leben führen könnte (vgl. Charbonnier 2008). Allerdings verweisen solche Argumente auf Lebenswertbewertungen, die selbst als ethisch problematisch angesehen werden können (Parens/Asch 2000). Darüber hinaus werden späte Schwangerschaftsabbrüche, wenn der Fötus weit entwickelt ist und die Frau schon eine engere Beziehung zu ihrem Kind aufgebaut hat, für problematischer angesehen als frühere Abbrüche. Das mag auch daran liegen, dass bei Schwangerschaftsabbrüchen im zweiten und dritten Schwangerschaftsdrittel eine Geburtseinleitung notwendig ist, während frühe Schwangerschaftsabbrüche in der Regel mit der Absaugmethode durchgeführt werden. Interessant ist dabei auch, dass die Frage nach dem moralischen Status von menschlichen Embryonen und Föten gar nicht thematisiert wird. In der fachethischen Debatte dagegen ist eben diese Frage entscheidend (Düwell 2003).

Bezüglich der Frage, ob ein Schwangerschaftsabbruch ethisch gerechtfertigt ist, stehen in der fachethischen Debatte Vertreter liberaler und Vertreter konservativer Positionen zum moralischen Status von menschlichen Embryonen und Föten unversöhnlich gegenüber. Vertreter liberaler Positionen sprechen nur Personen einen vollen moralischen Status zu, die über personale Eigenschaften wie Selbstbewusstsein, Rationalität und Handlungsfähigkeit verfügen, was für menschliche Embryonen und Föten nicht zutrifft. Deshalb hätten diese auch kein Recht auf Leben und der Abbruch einer Schwangerschaft sei moralisch gerechtfertigt, wenn dies der selbstbestimmten Wahl der Frau entspricht. (Tooley 2009, 10-11; Horster 1991) Dieser Pro-Choice-Argumentation folgend könnten aber auch viele geborene Menschen nicht als Personen gelten. Die Tötung von Neugeborenen, kleinen Kindern und geistig behinderten Menschen müsste nach dieser Logik in einer Güterabwägung gegebenenfalls auch als moralisch zulässig angesehen werden. Das erklärt die – teils harschen – öffentlichen Reaktionen auf diese Positionen, die hingegen im philosophischen Diskurs durchaus gängig sind.

Vertreter der konservativen Position gehen davon aus, dass jedes menschliche Wesen von der Zeugung an ein Recht auf Leben hat. Solche Positionen werden entweder religiös begründet (vor allem in politischen, weniger in akademisch-ethischen Debatten), oder sie beziehen sich ebenfalls darauf, dass nur Personen ein Recht auf Leben haben, fordern für den Status als Person aber nicht aktuell entwickelte, sondern lediglich potenzielle Personenmerkmale (Wolf-Devine/Devine 2009). Da für diese Pro-Life-Position das Recht auf Leben Voraussetzung für alle weiteren Rechte und Interessen ist, wird es höher gewichtet als das Recht auf Selbstbestimmung der Frau. Ein Schwangerschaftsabbruch ließe sich nicht rechtfertigen, wenn nicht gleichrangige Güter wie die Gesundheit oder das Leben der Frau auf dem Spiel stehen. Ein dementsprechendes gesetzliches Verbot des Schwangerschaftsabbruchs würde allerdings die Rechte der Frau auf Selbstbestimmung sowie körperliche und psychische Integrität verletzen.

Die meisten vermittelnden Positionen gehen von einem Recht auf Leben von Embryonen und Föten aus, relativieren dieses aber und gewichten es geringer als das Recht auf Selbstbestimmung und körperliche Integrität der Frau. Michael Boylan schlägt z.B. vor, volle Personalität, mögliche Personalität und potenzielle Personalität zu unterscheiden (Boylan 2000). Andere Autoren gehen von einem kontinuierlich zunehmenden ‚moralischen Status‘ aus (Steigleder 2006). Die Abwägung der damit abgestuften Schutzwürdigkeit von Embryonen und Föten mit den Rechten der Frau führt diese Positionen zu dem Urteil, dass frühe Abbrü-

che ungewollter Schwangerschaften in sozialen Notlagen moralisch zulässig sind, spätere Abbrüche hingegen in Abhängigkeit vom moralischen Gewicht der dafür vorgebrachten Rechtfertigungsgründe stehen. Der Vorteil dieser Positionen ist, dass sie sowohl den moralischen Intuitionen vieler Bürger (Quinn 2001) als auch den geltenden strafrechtlichen Regelungen nicht widersprechen. Allerdings weist keine der vermittelnden Positionen überzeugend aus, in welchen Fällen der Schutz des Lebens des ungeborenen Kindes einen strafrechtlich sanktionierten Zwang zur Austragung der Schwangerschaft ethisch rechtfertigen kann und inwiefern dabei bestimmte Entwicklungsstufen (z.B. Vollendung der Organentwicklung, eigenständige Lebensfähigkeit) in Verbindung mit bestimmten Rechtfertigungsgründen (z.B. andere Lebenspläne, soziale Notlage, Vergewaltigung, Gesundheit der Frau oder Behinderung des Kindes) urteilsrelevant sein sollen. Das Problem scheint dabei zu sein, dass der Schwangerschaftsabbruch wie eine ‚gewöhnliche‘ Tötungshandlung behandelt und die ganz besondere leibliche Beziehung der Schwangeren zu dem Embryo oder Fötus nicht berücksichtigt wird.

Eine weitere alternative Position jenseits der beschriebenen liberalen und konservativen Positionen, die auch von einigen Feministinnen vertreten wird, fasst den Schwangerschaftskonflikt als ein moralisches Dilemma auf, in dem der Schutz des Embryos oder Fötus in einem unauflösbaren Konflikt mit den Rechten der Frau steht (Braun 2003). Das ist die einzige Position, die auch mit den in den Interviews dieser Studie überwiegend vertretenen Meinungen vereinbar ist, denen zufolge letztlich jede_r selbst für sich entscheiden muss, wie dieses Dilemma aufzulösen ist.

Die meisten feministischen Beiträge zum Schwangerschaftsabbruch hinterfragen die ethische Rechtfertigung gesetzlicher Regelungen. Dabei betonen sie die besondere Beziehung einer schwangeren Frau zu ihrem ungeborenen Kind. Die Legitimität individueller Abbruchsentscheidungen steht für sie, wie für die Interviewpartnerinnen der vorliegenden Studie, nicht zur Disposition (Jaggar 2009). Allerdings wird aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung bezüglich der besonderen gesetzlichen Regelung des Schwangerschaftsabbruchs auf Grund der Behinderung eines Kindes, der im Unterschied zum Schwangerschaftsabbruch aus sozialen Gründen über die medizinische Indikation ohne zeitliche Beschränkung zulässig ist, eine Infragestellung des „*diskriminierungsfreien Lebensschutzes behinderter Menschen*“ gesehen (Gärditz 2012, S. 4, vgl. Duttge 2015).

3.2. Selbstbestimmungsrecht der schwangeren Frau/ der werdenden Eltern

Auch was das Selbstbestimmungsrecht der Frau angeht, setzte zunächst die sehr polarisierte Debatte über den Schwangerschaftsabbruch den Rahmen für Diskussionen über die Pränataldiagnostik. Dabei steht das Recht der Frau bzw. des Paares auf Selbstbestimmung im Konflikt mit dem Schutz des Lebens des Kindes. Allerdings hat sich das Verständnis dessen, was das Recht auf Selbstbestimmung der schwangeren Frau bzw. der zukünftigen Eltern beinhaltet, stark verändert. In der § 218-Debatte war mit dem Recht auf Selbstbestimmung das Abwehrrecht gegen Fremdbestimmung unter dem Motto „Mein Bauch gehört mir“ gemeint. Frauen wollten sich von tradierten Rollenfestschreibungen lösen und erhoben den Anspruch selbst zu bestimmen, ob und zu welchem Zeitpunkt sie Kinder bekommen. In die-

sem Sinne ist der Kampf um die Straffreiheit des Schwangerschaftsabbruchs nicht zu trennen von der Emanzipationsbewegung und den gesellschaftlichen Konflikten über sich verändernde Frauenrollen.

Dabei ist das Recht auf Selbstbestimmung der schwangeren Frau bzw. der werdenden Eltern zunächst als Abwehrrecht gegen Bevormundung und Fremdbestimmung zu verstehen. Darauf wird zum einen Bezug genommen, wenn es um die freiwillige und informierte Entscheidung über die Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen, und zum anderen, wenn es im Falle eines auffälligen Befundes um die Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft geht.

Allerdings wird die Selbstbestimmtheit von Entscheidungen zur Inanspruchnahme pränataler Untersuchungen mit Blick auf das komplexe Zusammenspiel von individuellen Präferenzen schwangerer Frauen, den Erwartungen ihrer Partner, ihrer Familien und ihres weiteren sozialen Umfelds, den allgemeinen gesellschaftlichen Rollenerwartungen an schwangere Frauen sowie den gesellschaftlichen Einstellungen zu Behinderung auch durchaus kritisch gesehen (Thomas / Katz Rothmann 2016). Eine gute Aufklärung und Beratung, die frei von Interessen Dritter ist und nicht nur die medizinischen Grundlagen vermittelt, sondern auch die möglichen Konsequenzen eines Tests wie die Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft sowie den individuellen Umgang damit thematisiert, wäre eine notwendige Voraussetzung für wirklich selbstbestimmte Entscheidungen. Dem stehen aber zum einen Form und Qualität der angebotenen Beratung (Vgl. 3.5.) und zum anderen die immer wieder in den Interviews genannten ökonomischen Interessen der Arztpraxen und der Pharmafirmen, die Tests vertreiben, entgegen. Darüber hinaus sind die Angebote pränataler Diagnostik nicht frei von gesundheitspolitischen Überlegungen (Iltis 2016).

Der Kontext, in dem das Recht auf Selbstbestimmung in Fragen der Familienplanung steht, hat sich mittlerweile erheblich verändert. Inzwischen wird unter dem Recht auf Selbstbestimmung nicht mehr nur ein Abwehrrecht gegen Bevormundung und Fremdbestimmung verstanden, sondern ein Anspruchsrecht auf ein eigenes, gesundes Kind zum gewünschten Zeitpunkt mit der dafür nötigen medizinischen Unterstützung, d.h. mit Hilfe von Reproduktionstechniken und Pränataldiagnostik. Ob ein solch weites Anspruchsrecht auf medizinische Unterstützung für ein eigenes, gesundes Kind, das gegenüber der Gesellschaft geltend gemacht werden kann, ethisch begründet werden kann, ist allerdings strittig (Beier 2013).

Ein wichtiges Argument für den Zugang zu pränatalen Untersuchungsmethoden ist die Eröffnung von Entscheidungsoptionen für die werdenden Eltern, wenn sie Informationen über die Gesundheit ihres zukünftigen Kindes erhalten. Dies spiegelt sich in den Interviews der vorliegenden Studie vor allem in dem mehrfach genannten Motiv, Sicherheit erhalten zu wollen, dass mit dem Kind alles in Ordnung ist. Allerdings versprechen die Tests offenbar mehr Sicherheit, als sie tatsächlich geben können, und viele geraten im Fall eines auffälligen Befundes unvorbereitet in schwere Entscheidungskonflikte. Offenbar gibt es aber auch Eltern, die sehr bewusst Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen, weil sie sich ein Leben mit einem behinderten Kind nicht vorstellen können. Das entspricht dem erweiterten Verständnis des Rechts auf Selbstbestimmung im Sinne eines Anspruchsrechts auf ein gesundes Kind, was in einigen Interviews durchaus kritisch gesehen wird.

Was den Fall eines Schwangerschaftskonflikts nach PND angeht, ist aus ethischer Sicht auf den Unterschied hinzuweisen, ob ein Abbruch in der frühen Schwangerschaft erfolgt, weil die Frau oder das Paar einfach zu dem Zeitpunkt kein Kind wollen, oder ob es sich um einen Abbruch einer eigentlich erwünschten Schwangerschaft meist zu einem fortgeschrittenen Zeitpunkt handelt, weil eine Krankheit oder Behinderung des Kindes diagnostiziert wurde. In den Interviews wurde mehrfach hervorgehoben, dass diese Entscheidung für die betroffenen Frauen weitaus schwerer ist. Der Abbruch einer Wunschschwangerschaft kann für die Frau und ihren Partner eine traumatische Erfahrung sein. Das gilt einigen Interviewaussagen zufolge auch für frühe besonders aber für späte Schwangerschaftsabbrüche, für die eine Geburtseinleitung notwendig ist. Eine gute medizinische und psychosoziale Beratung ist hier vor allem im Sinne des Schutzes der psychischen Integrität der Frau bzw. der Eltern erforderlich (Rohde/Woopen 2007). Sie sollte darauf ausgerichtet sein, den Eltern ein gutes Weiterleben zu ermöglichen, unabhängig davon, ob das im individuellen Fall heißt, mit dem Verlust ihres Wunschkindes weiterzuleben oder sich auf das Leben mit einem behinderten Kind vorzubereiten. Eine Instrumentalisierung der Beratung im Fall eines Schwangerschaftskonflikts für politische Ziele, wie es der Gesetzgeber im Auge hat, ist aus ethischer Sicht dann problematisch, wenn dies mit einer ergebnisoffenen Beratung nicht vereinbar ist.

Wenn eine Entscheidung selbstbestimmt getroffen wird, muss sie von der Person, die sie getroffen hat, auch verantwortet werden. Dennoch wäre es unfair, den Frauen und ihren Partnern, die einen Schwangerschaftskonflikt nach Pränataldiagnostik entscheiden müssen, die Verantwortung für problematische gesellschaftliche Entwicklungen aufzuerlegen. Die Verantwortung dafür tragen in erster Linie diejenigen, die über das Angebot pränataldiagnostischer Untersuchungen entscheiden, wie die verfasste Ärzteschaft, der gemeinsame Bundesausschuss, der für die Kostenerstattung der gesetzlichen Krankenkassen zuständig ist, sowie Gesundheitspolitiker_innen, die die gesetzlichen Rahmenbedingungen schaffen.

3.3. Sozialer Druck auf schwangere Frauen / werdende Eltern

Der Entscheidungsdruck auf schwangere Frauen bzw. werdende Eltern spielt in den Interviews der vorliegenden Studie – und zwar in allen Gruppen (schwangere Frauen, Eltern eines behinderten Kindes, Beratende und Ärzt_innen) – eine wichtige Rolle. Dabei mag zunächst das Ergebnis erstaunen, dass die Schwangeren selbst keinen sozialen Druck empfinden. Ältere medizinsoziologische Studien dagegen belegen einen sozialen Druck auf werdende Eltern, Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen (Nippert und Neitzel 2007). In der vorliegenden Befragung dagegen vermitteln die Frauen den Eindruck, dass sie die Diagnostiken selbstbestimmt in Anspruch nehmen. Die Beratenden und die Ärzt_innen sehen das anders. Möglicherweise ist der soziale Druck mittlerweile so stark internalisiert, dass er nicht mehr als solcher wahrgenommen wird.

Vor diesem Hintergrund muss genauer bestimmt werden, was unter sozialem Druck zu verstehen ist. Die schwangeren Frauen in den Interviews verstehen unter sozialem Druck offenbar direkten Zwang oder Einflussnahme von Menschen aus ihrem Umfeld. Diese verspüren sie entweder nicht oder sehen darin keine Beeinträchtigung der Selbstbestimmtheit ihrer Entscheidungen. Die Beratenden und Ärzt_innen dagegen sprechen subtilere Formen von sozialem Druck an, etwa weil sich die Schwangeren mit den Angeboten auseinandersetzen und Entscheidung dafür oder dagegen treffen müssen. Sie können sich dieser Entscheidung

nicht entziehen und egal wie sie sich entscheiden: für oder gegen einen Test – sie werden für die Konsequenzen verantwortlich gemacht (vgl. Samerski 2008; Haker 2011).

In den Interviews klingt immer wieder durch, dass die Norm der unbedingten Annahme des Kindes durch die Praxis der Pränataldiagnostik in Frage gestellt wird. Dabei wird eine wichtige sozialetische Problematik angesprochen. Die Versorgungsstruktur in unserer Gesellschaft bezüglich abhängiger Menschen (Kinder sowie allgemein Menschen, die auf Unterstützung angewiesen sind) beruht darauf, dass ihre Existenzberechtigung, ihr Anspruch auf gesellschaftliche Teilhabe und ihre Annahme in der Familie und in der Gesellschaft nicht in Frage gestellt werden. Dieses gesellschaftliche Selbstverständnis wird durch die Pränataldiagnostik herausgefordert (Graumann 2014a). Mit dem Angebot der Pränataldiagnostik wird die Botschaft an Schwangere und werdende Eltern gesendet, dass sie verhindern können, ein behindertes oder krankes Kind zu bekommen. Es wird also ein Unterschied im Umgang mit Behinderungen vor und nach der Geburt gemacht. Vor der Geburt kann die Frau, kann das Paar, die ein behindertes Kind erwarten, nämlich noch entscheiden, ob sie das Kind haben wollen oder nicht. Nach der Geburt können sie nicht mehr über das Leben des Kindes entscheiden, und es wird von ihnen erwartet, dass sie ihr Kind annehmen und für es sorgen (Graumann 2012). Aus sozialetischer Sicht liegt diesbezüglich folgende Frage nahe: Wird die Grenze der Geburt vielleicht irgendwann einmal aufgeweicht? Steht dann vielleicht das Lebensrecht von geborenen Kindern mit Behinderung in Frage?

3.4. Diskriminierung von Menschen mit Behinderung

Was die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung angeht, sind deutliche Unterschiede zwischen der Sicht der Interviewpartnerinnen der vorliegenden Studie und der fachethischen Debatte festzustellen. In der fachethischen Debatte wird meist strikt bestritten, dass Menschen mit Behinderung durch Pränataldiagnostik diskriminiert werden (Gesang 2003).

Hinsichtlich der Frage, ob pränatale Diagnostik als diskriminierend beurteilt werden muss, wird in der fachethischen Debatte meist davon ausgegangen, dass es die Embryonen und Föten sind, die die Anlage für eine Krankheit oder Behinderung tragen, die diskriminiert werden (Berning 2011; Schockenhoff 2005). Demgegenüber argumentieren andere, die Diskriminierung liege darin, dass zwischen einem Schwangerschaftsabbruch auf Grund einer Behinderung und einem Schwangerschaftsabbruch aus anderen Gründen ein „*fundamentaler Unterschied*“ liege. Dieser Unterschied bestehe in dem „*Werturteil*“, das der Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft zugrunde liege. Es werde damit nämlich nicht zum Ausdruck gebracht, gar kein Kind, sondern kein Kind mit einer solchen Behinderung haben zu wollen. Eine „*echte Selektion*“ sei das zwar nur dann, wenn man dem Föten einen vollen moralischen Status zuspreche (vgl. 3.1.). Wenn menschlichen Föten dagegen kein voller moralischer Status zugestanden werde, könne zumindest von einer „*Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung*“ gesprochen werden (Düwell 2008, S. 214f).

Ähnlich wird in der fachethischen Debatte, zum Teil mit Blick auf die gesetzliche Regulierung pränataler Diagnostik, argumentiert. Es sei zwar eine staatliche Verpflichtung, mit den Angeboten der pränatalen Diagnostik die reproduktive Freiheit der Eltern zu schützen. (Hier scheint wiederum das erweiterte Verständnis des Selbstbestimmungsrechts als Anspruchsrecht auf ein gesundes Kind durch.) Eine gewisse „*Mitbetroffenheit*“, die sich in den Positio-

nen von Mitgliedern der Behindertenbewegung zeigt, sei jedoch nachvollziehbar, wenn diese die Zulassung pränataler Diagnoseverfahren mit staatlichen „Unwerturteilen“ in Bezug auf Behinderung in Verbindung bringen (Lübbe 2007).

Aus dieser Perspektive wird kritisiert, dass in den Diskussionen über Verfahren wie die Pränataldiagnostik Behinderung umstandslos mit Leid gleichgesetzt wird (Hetzel 2007). Der diskriminierende Charakter der Pränataldiagnostik wird mit Vorurteilen über das Leben mit Behinderung in Verbindung gebracht, die letztlich darüber entscheiden, ob ein Mensch geboren wird oder nicht (McLean/Williamson 2007). Die gesetzlichen Regelungen, die einen Schwangerschaftsabbruch auf Grund der Behinderung des künftigen Kindes faktisch erlauben, führen zu einem ungleichen Lebensschutz (Duttge 2015).

Aus den zuletzt genannten Positionen folgt, dass nicht die individuellen Entscheidungen schwangerer Frauen und werdender Eltern für einen Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik als diskriminierend anzusehen sind, sondern die Praxis der Pränataldiagnostik selbst, von der die subtile Botschaft ausgeht, dass richtig ist, die Geburt eines Kindes mit Behinderung zu verhindern (Graumann 2014 a/b). Im englischsprachigen Diskurs wurde dafür der Begriff „*expressivist argument*“ geprägt (Parens/Asch 2000).

Dieses Verständnis von Diskriminierung ist offenbar auch gemeint, wenn in den Interviews der vorliegenden Studie darauf hingewiesen wird, dass es das Normale sei, Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen und sich bei einem auffälligen Befund gegen das Leben mit einem behinderten Kind zu entscheiden. Dieser Zusammenhang, der in der fachethischen Debatte relativiert wird (Dudenhausen 2014), wird in den Interviews als selbstverständlich angenommen.

3.5. Die neuen pränatalen Bluttests

Die pränatalen Bluttests gehören zusammen mit dem Fehlbildungsschall, dem Tripletest und dem Ersttrimesterscreening zu den nichtinvasiven Methoden der Pränataldiagnostik. Diese weisen einige Besonderheiten im Vergleich mit den traditionellen invasiven Methoden auf, die für ihre ethische Bewertung wichtig sind und in der aktuellen ethischen Diskussion thematisiert werden.

Weil die Bluttests nichtinvasiv sind, bergen sie im Unterschied zur Amniozentese und Chorionzottenbiopsie kein Fehlgeburtsrisiko. Auch wenn auffällige Befunde von Bluttests auf Grund ihrer relativ unzuverlässigen Aussagekraft aus ärztlicher Sicht keine Indikation für einen Abbruch der Schwangerschaft rechtfertigen und durch eine Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie überprüft werden sollten, könnten viele invasive Untersuchungen mit Fehlgeburtsrisiko vermieden werden. Aus Lebensschutzperspektive ist das ein Argument für die pränatalen Bluttests (Heinrichs/Spranger/Tamornino 2012; Zerres 2015).

Weil die Bluttests deutlich früher in der Schwangerschaft eingesetzt werden können, wird häufig argumentiert, dass späte Schwangerschaftsabbrüche mit oft traumatischen Folgen für die betroffenen Frauen und ihre Partner vermieden werden könnten. Dabei muss allerdings auch damit gerechnet werden, dass Schwangerschaften ohne medizinische Indikation und ohne eine Bestätigung der Diagnostik durch ein invasives Verfahren abgebrochen werden (Dudenhausen 2014). Obwohl von ärztlicher Seite darauf insistiert wird, dass der auffällige Befund eines Bluttests nicht zuverlässig ist und stets durch eine anschließende invasive Dia-

agnostik überprüft werden muss, wird die Vermeidung von Spätabbrüchen in der fachethischen Debatte häufig als Vorteil von nichtinvasiven Verfahren genannt. Dieses Argument ist allerdings mit einer gewissen Ambivalenz behaftet.

In den Interviews der vorliegenden Studie wird der niedrighschwellige Zugang zu den Verfahren eher für ethisch problematisch gehalten, weil befürchtet wird, dass Schwangerschaftsabbrüche wegen des Verdachts auf eine Behinderung des Kindes unreflektiert und ohne eine tiefere Auseinandersetzung durchgeführt werden.

Dazu kommt, dass die genetische Beratung, die nach dem Gendiagnostikgesetz Voraussetzung für eine Pränataldiagnostik ist, kritisch gesehen wird. In den Interviews der vorliegenden Studie wurde deutlich, dass diese Form der Beratung vor Inanspruchnahme der Diagnostik nicht viel mehr als eine ausführliche Aufklärung über die Methoden der Pränataldiagnostik ist und mit psychosozialen Beratungsstandards wenig zu tun hat. Eine psychosoziale Beratung wäre problemorientiert und ergebnisoffen: sie würde von der individuellen Problemsituation ausgehen und die Frau bzw. das Paar dabei unterstützen, eine individuell tragfähige Entscheidung zu treffen, welche pränatalen Untersuchungen sie angesichts der möglichen Konsequenzen in Anspruch nehmen wollen und welche nicht. Eine Untersuchung der Qualifikationen von niedergelassenen Gynäkologen, die nichtinvasive pränatale Tests anbieten, zeigt zudem, dass nicht nur die psychosoziale sondern auch die medizinische Beratungskompetenz nicht ausreichend für eine gute Beratung ist (Schmitz/Henn/Rolfes/Ohnhäuser 2017). Die Voraussetzungen für wirklich selbstbestimmte und selbstverantwortliche Entscheidungen über die Inanspruchnahme nichtinvasiver pränataldiagnostischer Verfahren sind damit nicht gegeben.

Der Bluttest birgt keine medizinischen Risiken, ist einfach zu machen und wird von den Schwangeren, wie die Interviewpartnerinnen meinen, erst einmal ohne Bedenken angenommen. Durch einen auffälligen Befund kann dann aber eine Spirale in Gang gesetzt werden, die für weitere Reflexionen kaum noch Raum lässt. Letztlich führt dies zu Schwangerschaftskonflikten, auf die die Frauen und Paare unzureichend vorbereitet sind. In der existenziellen Krise ist es dann aber, wie beschrieben, kaum möglich, wirklich reflektierte, verantwortungsvolle Entscheidungen zu treffen.

Ein weiterer, ethisch problematischer Aspekt ist, dass die Bluttests zu einem grauen Screening mit Selektionscharakter führen können. Mit den Bluttests wird heute – wie schon mit dem Ersttrimesterscreening – in erster Linie nach Föten mit Trisomie 21 gesucht. Menschen mit Down-Syndrom könnte es zukünftig vielleicht kaum noch geben (Bißwanger-Hein 2012), was im öffentlichen Diskurs problematisiert wird. Die Trisomie 21 ist aber eine Behinderung, mit der die meisten Betroffenen ein gutes und glückliches Leben führen können. In den Interviews wird daher zu Recht die Frage gestellt, ob Trisomie 21 alleine überhaupt den Abbruch einer Schwangerschaft rechtfertigen kann.

Über die Trisomie 21 hinaus wird mit den Bluttests zunehmend auf weitere seltene Trisomien, wie die mit schweren Fehlbildungssyndromen verbundenen Trisomien 13 und 18, auf Geschlechtschromosomenanomalien ohne „Krankheitswert“ und auf einige weitere sehr seltene Chromosomenveränderungen getestet. Für die Zukunft wird erwartet, dass es mit Hilfe einer Weiterentwicklung der Sequenzierungstechniken, kombiniert mit molekulargenetischen Testverfahren, möglich sein wird, eine große Anzahl von Krankheitsanlagen des Föten vor-

geburtlich zu erkennen (Schmid 2016). Wenn zudem die Bluttests ohne individuelle Indikation als Teil der regulären Schwangerenvorsorge angeboten und die Kosten dafür von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden, wird voraussichtlich die Situation eines allgemeinen Schwangerschafts-Screenings entstehen. Es ist anzunehmen, dass dann in den allermeisten Schwangerschaften niedrigschwellig pränatal auf eine ganze Reihe von Behinderungen und Krankheiten untersucht und im Fall von auffälligen Befunden die Entscheidungsoption, die Schwangerschaft fortzusetzen oder abubrechen, eröffnet wird. Das wird der Pränataldiagnostik eine neue Qualität geben, was den sozialen Druck auf Schwangere und werdende Eltern und was die diskriminierenden Implikationen für Menschen, die mit einer vorgeburtlich diagnostizierbaren Behinderung leben, angeht.

3.6. Politische Antworten

Wenn die ethischen Herausforderungen der Pränataldiagnostik thematisiert werden, wird immer auch die medizinische Indikation in § 218 a StGB angesprochen. Allerdings herrscht bislang angesichts des damit verbundenen gesellschaftlichen Konfliktstoffs, eine große politische Zurückhaltung, den § 218 a zu reformieren.

Es waren vor allem die Behindertenverbände, die eine kritische Diskussion über den Antrag auf Zulassung von nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) auf Trisomie 21 als Kassenleistung angestoßen haben. Ihre Forderung lautet, dass auch ethische Aspekte in dem Methodenbewertungsverfahren berücksichtigt werden müssen. Dies hat dazu geführt, dass das Verfahren, das schon 2016 eingeleitet wurde, noch nicht abgeschlossen ist und sich 2019 der Bundestag mit dem Thema befassen wird.

Die politischen Regulierungsbestrebungen der vergangenen Jahre haben sich auf die Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik konzentriert. Dabei wird allerdings selten die Frage gestellt, welche Formen von Beratung überhaupt geeignet wären, um den Betroffenen reflektierte Entscheidungen zu ermöglichen. Das hat sich insbesondere bei der Verabschiedung des Gendiagnostikgesetzes gezeigt. Im Gendiagnostikgesetz wurde eine genetische Beratung vor einer Pränataldiagnostik vorgeschrieben. Damit war die Vorstellung verbunden, wenn die Schwangeren gut genug aufgeklärt sind, dann werden sie verantwortungsvoll über die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik entscheiden. Allerdings handelt es sich bei der genetischen Beratung vor allem um eine anspruchsvollere medizinische Aufklärung über die Diagnostik selbst; psychosoziale Beratungsinhalte spielen wenn überhaupt nur eine untergeordnete Rolle, was in den Interviews der vorliegenden Studie bestätigt wurde. Außerdem können ökonomische Interessen über die Art und Weise, wie den Schwangeren Informationen vermittelt werden, die unreflektierte Inanspruchnahme der nichtinvasiven Verfahren begünstigen. Die Schwangeren und ihre Partner werden so nicht angemessen auf einen möglichen Schwangerschaftskonflikt als Konsequenz eines auffälligen Befundes vorbereitet. Die dann entstehende Konfliktschleife könnte nur durchbrochen werden, wenn vor der Diagnostik eine unabhängige, problemorientierte und ergebnisoffene psychosoziale Beratung stattfinden würde. Dies fordert auch die Kammer für öffentliche Verantwortung der EKD in ihrer Stellungnahme, in der sie sich für eine konditionierte Zulassung der nichtinvasiven Pränataldiagnostik als Kassenleistung ausspricht (EKD 2018).

Die heutige Praxis später Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik wird von vielen sehr kritisch gesehen. Dadurch ist die letzte Reform des Schwangerschaftskonfliktgesetzes motiviert, die nicht auf die Beratung vor Inanspruchnahme der Diagnostik sondern auf die Beratung nach Erheben eines auffälligen Befundes abzielt. Mit der Gesetzesreform sollte erreicht werden, dass die individuellen Entscheidungen über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft verantwortungsvoll getroffen werden. Es wurde eine Karenzzeit von drei Tagen nach Befundvermittlung und eine ärztliche Beratungspflicht bei einer medizinischen Indikation eingeführt. Die beratenden Ärzt_innen sollen die Frauen auf die Beratungsmöglichkeit in den Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen hinweisen und ihnen Kontakt zu Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden vermitteln. Die Vorstellung der politischen Entscheidungsträger_innen war, durch die neuen Regelungen Frauen zum Austragen von Schwangerschaften mit behinderten Kindern zu ermutigen. Eine solche Funktionalisierung der psychosozialen Beratung ist allerdings als höchst ambivalent anzusehen, weil in der psychosozialen Beratung in einer solch existenziellen Konfliktsituation das Wohlergehen der werdenden Eltern und die Frage, wie sie zu einer Entscheidung kommen können, mit der sie gut weiterleben können, im Mittelpunkt stehen müssen.

Ein Ergebnis der vorliegenden Interviewstudie ist, dass die Kooperation zwischen den niedergelassenen Gynäkolog_innen und den Beratungsstellen mittlerweile in der Praxis besser zu funktionieren scheint, als das bisher der Fall war (Woopen 2013). Dennoch spielt die psychosoziale Beratung im Verhältnis zur medizinischen Beratung nach wie vor eine untergeordnete Rolle (Cremer 2014). Solange das so ist, wird der medizinische Blick, der vor allem auf die krankheits- und behinderungsspezifischen Defizite gerichtet ist, vermutlich weiterhin Entscheidungen für einen Abbruch der Schwangerschaft eher begünstigen. Insofern als in der psychosozialen Beratung und durch den Austausch mit Betroffenen ein realistischeres Bild über das alltägliche Leben mit einem behinderten Kind vermittelt und damit die Basis für eine verantwortungsvolle Entscheidung geschaffen werden, ist es grundsätzlich richtig, die psychosoziale Beratung zu stärken. Wenn aber das politische Ziel verfolgt wird, durch Beratung späte Schwangerschaftsabbrüche zu verhindern, wird das den Anliegen der betroffenen Frauen und ihrer Partner, die sich in einer existenziellen Lebenskrise befinden, nicht gerecht. Die Betroffenen treffen ganz persönliche und individuelle Entscheidungen für ihr Leben. Die gesellschaftliche Verantwortung für problematische Entwicklungen bezüglich der Praxis der Pränataldiagnostik können sie dabei nicht tragen.

Die Verantwortung für die Gestaltung der Praxis der Pränataldiagnostik ist Aufgabe der politischen Entscheidungsträger_innen einschließlich der verfassten Ärzteschaft und der Krankenkassen. Sie sollten vor allem die Angebotsstruktur der Pränataldiagnostik einschließlich der involvierten ökonomischen und gesundheitspolitischen Interessen kritisch überprüfen und diese dann so regeln, dass der soziale Druck auf schwangere Frauen und werdende Eltern sowie diskriminierende Implikationen für Menschen mit Behinderung minimiert werden.

Literaturverzeichnis

- ARBEITSKREIS FRAUENGESUNDHEIT IN MEDIZIN, PSYCHOTHERAPIE UND GESELLSCHAFT e.V./ AWO BUNDESVERBAND e.V./ NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK (2010): Bauchentcheidungen – aber mit Köpfchen. Hintergrundinformationen zu vorgeburtlichen Tests. Frankfurt a.M.: Mabuse Verlag.
- 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: Verlag Julius Klinkhardt.
- BEIER, Katharina (2013): Reproduktive Autonomie als biopolitische Strategie. Eine Kritik des liberalen fortpflanzungsmedizinischen Diskurses aus bioethischer Perspektive. In: FINKELDE, Dominik/ INTHORN, Julia/ REDER, Michael (Hrsg.), Normiertes Leben. Biopolitik und die Funktionalisierung ethischer Diskurse. Frankfurt: Campus Verlag, 69–92.
- BERNING, Jörg (2011): Zwischen Kinderwunsch und Selektion. Die Behindertenverbände zur Präimplantationsdiagnostik. Marburg: Tectum.
- BIßWANGER-HEIN, Thomas (2012): Pränataltests zur Erkennung von Trisomie 21. Warnung vor Automatismus. In: Deutsches Ärzteblatt, 11, 168.
- BONIFER, Renate (2012): Pränataldiagnostik. Genetische Analyse der fötalen DNA im mütterlichen Blut. In: Ars Medici, 18, 956-958.
- BOYLAN, Michael (2000): The Abortion Debate in the twenty-first Century. In: BOYLAN, Michael (Hrsg.): Medical Ethics. New Jersey: Upper Saddle River, 289-312.
- BRAUN, Kathrin (2003): Eine feministische Verteidigung des Menschenwürdeschutzes für menschliche Embryonen. In: GRAUMANN, Sigrid/ SCHNEIDER, Ingrid (Hrsg.): Verkörperte Technik – entkörperte Frau. Biopolitik und Geschlecht. Frankfurt a.M.: Campus, 152-164.
- BÜHL, Achim (Hrsg.) (2009): Auf dem Weg zur biomächtigen Gesellschaft? Chancen und Risiken der Gentechnik. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- BZgA – BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Köln: BZgA.
- CHARBONNIER, Ralph (2008): Späte Schwangerschaftsabbrüche: Individual-, organisations- und sozialetische Überlegungen aus theologischer Perspektive. In: WEWETZER/WERNSTEDT (Hrsg.), 66-85.
- CREMER, Marit (2014): Interprofessionelle Kooperation im Kontext von Pränataldiagnostik. In: STEGER, Florian/ EHM, Simone/ TCHIRRIKOV, Michael (Hrsg.): Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht. Berlin: Springer, 145-161.
- DEDERICH, Markus (2007): Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies. Bielefeld: Transcript.



DEUTSCHES ÄRZTEBLATT (2016): Nicht invasive Pränataldiagnostik: G-BA beginnt mit Methodenbewertung. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/70090/Nicht-invasive-Praenataldiagnostik-G-BA-beginnt-mit-Methodenbewertung>. (Aufruf 31.01.2019)

DEUTSCHES ÄRZTEBLATT (2017): Nichtinvasive Pränataltests auf Trisomie 21 arbeiten zuverlässig. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/87149/Nichtinvasive-Praenataltests-auf-Trisomie-21-arbeiten-zuverlaessig>. (Aufruf 31.01.2019)

DEUTSCHES ÄRZTEBLATT (2018): Pränatalmediziner fordern klare Regeln für nichtinvasive pränatale Tests. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/97166/Praenatalmediziner-fordern-klare-Regeln-fuer-nichtinvasive-praenatale-Tests>. (Aufruf 31.01.2019)

DUDENHAUSEN, Joachim Wolfram (2014): Non-invasive Genetische Pränatale Testung – ein ethischer Diskurs. In: Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie. 218 (06), 238-241.

DUTTGE, Gunnar (2015): Zur vernachlässigten Schutzpflicht der Rechtsordnung gegenüber ungeborenen „Behinderten“. In: Zeitschrift für medizinische Ethik, 2, 110-120.

DÜWELL, Markus (2008): Bioethik. Methoden, Theorien und Bereiche. Stuttgart: J.B. Metzler.

EKD, Kammer für öffentliche Verantwortung (2018): Nichtinvasive Pränataldiagnostik Ein evangelischer Beitrag zur ethischen Urteilsbildung und zur politischen Gestaltung. Hrsg. von der Evangelischen Kirche in Deutschland, Hannover.

EKFuL, Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung (2013): Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht. Positionspapier der evangelischen Verbände EKFuL, BeB und DEKV als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner. Berlin: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe.

G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss (2016): Antrag auf Bewertung der Methode der nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 mittels molekulargenetischen Tests für die Anwendung bei Risikoschwangerschaften im Rahmen der Mutterschafts-Richtlinien nach § 135 Absatz 1 SGB V. https://www.g-ba.de/downloads/40-268-3933/2016-08-18_Einleitung-Beratungsverf_nicht-invasive-Praenataldiagnostik_Antrag.pdf. (Aufruf 23.08.2018).

GeN – Gen-ethisches Netzwerk e.V./ Bioskop – Verein zur Beobachtung der Biowissenschaften e.V./ Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik/ Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e.V./ Diakonie Württemberg – PUA-Fachstelle für Information, Aufklärung und Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin/ Cara- Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik (2016): Offener Brief an den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) aus Anlass von Tagesordnungspunkt 8.2.1 der öffentlichen Sitzung des G-BA am 18. August 2016. https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/files/16_08_12%20Offener%20Brief%20G-BA.pdf. (Aufruf 23.08.2018).

GÄRDITZ, Ferdinand (2012): Gutachtliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts „PraenaTest“, hrsg. vom Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen. Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Bonn.

GERDTS, Jan (2009): Bedeutung von pränataler Diagnostik für Menschen mit Behinderung. Bochum/Freiburg: Projekt-Verlag.

GESANG, Bernward (2003): Sind Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik Mittel eines eugenischen und behinder-tenfeindlichen Gesundheitssystems? In: ROBERTSON, Caroleine Y. (Hrsg.), Der perfekte Mensch. Genforschung zwischen Wahn und Wirklichkeit. Baden-Baden: Nomos, 121-140.

GRAUMANN, Sigrid (2014a): Die UN-Behindertenrechtskonvention und der Anspruch behinderter Kinder auf gesellschaftliche Anerkennung. Sozialethische Überlegungen zur Praxis der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik. In: DUTTGE, Gunnar/ ENGEL, Wolfgang/ ZOLL, Barbara (Hrsg.), „Behinderung“ im Dialog zwischen Recht und Humangenetik. Göttingen: Universitätsverlag, 71-82.

GRAUMANN, Sigrid (2014b): Ethik und Behinderung. In: Zeitschrift für medizinische Ethik. 60, 217-219.

GRAUMANN, Sigrid (2012): Die Geburt als Grenze zur Konstitution sozialer Personen, ihre historischen Wurzeln und ihre heutige Irritation durch Spätabbrüche und die Behandlung von Frühchen. In: JOERDEN, Jan/ HILGEN-DORF, Eric/ PETRILLO, Natalia/ THIELE, Felix (Hrsg.): Menschenwürde in der Medizin: Quo vadis? Baden Baden: Nomos, 13-32.

HAKER, Hille (2011): Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik. Zur aktuellen Debatte. München: Kösel-Verlag.

HEIDER, Ulrike/ STEGER, Florian (2014): Individuelle Entscheidungsfindung nach pränatal diagnostizierter schwerer fetaler Fehlbildung. In: Ethik in der Medizin, 26, 269-283.

HEINRICHS, Bert/ SPRANGER, Tade Matthias/ TAMBORNINO, Lisa (2012): Ethische und rechtliche Aspekte der Pränataldiagnostik. Herausforderungen angesichts neuer nicht-invasiver Testverfahren. In: Medizinrecht, 30, 625-630.

HETZEL, Mechthild (2007): Provokation des Ethischen. Diskurse über Behinderung und ihre Kritik. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.

HOERSTER, Norbert (1991): Abtreibung im säkularen Staat. Argumente gegen den § 218. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

HÜPPE, Hubert/ RÜFFER, Corinna/ SCHMIDT, Dagmar/ VOGLER, Kathrin (2016): TOP 8.2.1 der 91. Öffentlichen G-BA Sitzung am 18. August 2016. http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/pdf/Brief_MdBs_zur_91_G-BA-Sitzung.pdf. (Aufruf 23.08.2018).

IGeL-Monitor 2016

ITLIS, Anna S. (2016): Prenatal screening and prenatal diagnosis: contemporary practices in light of the past. In: Med Ethics, 42, 334-339.

-
- JAGGAR, Alison (2009): Abortion Rights and Gender Justice Worldwide: An Essay in Political Philosophy. In: WOLF-DEVINE, Celia/ DEVINE, Philip/ JAGGAR, Alison (Hrsg.): Abortion. Three Perspectives. Oxford: University Press, 120-179.
- KÖBSELL, Swantje (2015): Ableism. Neue Qualität oder ‚alter Wein‘ in neuen Schläuchen? In: ATTIA, Imman/ KÖBSELL, Swantje/ PRASAD, Nevidita (Hrsg.): Dominanzkultur reloaded. Gesellschaftliche Machtverhältnisse und ihre Wechselwirkungen. Bielefeld: Transcript, 21-34.
- LÜBBE, Weyma (2007): „Das Beste für unser Kind“ vs. „das beste Kind“. Kategorienprobleme liberaler Eugenik. In: Information Philosophie, 35, 16-25.
- McLEAN, Sheila/ WILLIAMSON, Laura (2007): Impairment and Disability. Law and Ethics at the Beginning and End of Life. Abingdon: Routledge-Cavendish.
- NIPPERT, Irmgard/ NEITZEL, Heidemarie (2007): Ethische und soziale Aspekte der Pränataldiagnostik: Überblick und Ergebnisse aus interdisziplinären empirischen Untersuchungen. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 9, 758-771.
- PARENS, Erik/ ASCH, Adrienne (Hrsg.) (2000): The Disability Rights Critique of Prenatal Testing. In: Prenatal Testing and Disability Rights. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 3-43.
- QUINN, Warren (2001): Abortion: Identity and Loss. In: HARRIS, John (Hrsg.): Bioethics. Oxford: University Press, 62-89.
- ROHDE, Anke/ WOOPEN, Christiane (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen. Köln: Deutscher Ärzte Verlag.
- SAMERSKI, Silja (2008): Entmündigende Selbstbestimmung. Über die Entscheidungszumutungen der Pränataldiagnostik. In: Das Argument 50, 2, 228-234.
- SCHADE, Katharina/ RIßMANN, Anke (2015): Führt der DNA-Test aus dem mütterlichen Blut zur stärkeren pränatalen Selektion des Down-Syndroms? In: Ärzteblatt Sachsen-Anhalt, 3, 63-64.
- SCHMID, Maximilian (2013): Klinische Anwendung von Microarrays („Genchips“) in der Pränataldiagnostik. Speculum – Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe, 31 (3), 18-21.
- SCHMID, Maximilian (2014): Pränatale genetische Beratung im 21. Jahrhundert. Idealerweise präkonzeptionell. In: Der Gynäkologe, 47 (8), 554-558.
- SCHMID, Maximilian (2016): Nichtinvasive pränatale Tests in der Zukunft. In: Der Gynäkologe, 49 (6), 437–441.
- SCHMITZ, Dagmar/ HENN, Wolfram/ ROLFES, Vasilija/ OHNHÄUSER, Tim (2017): Gut gerüstet? Ärztliche Beratung im Kontext genetischer Pränataldiagnostik in Deutschland. In: Geburtshilfe und Frauenheilkunde, 77, 31-35.
- SCHOCKENDORFF, Eberhard (2005): Fortpflanzungsfreiheit und verantwortliche Elternschaft. Zur ethische Problematik der Präimplantationsdiagnostik. In: SCHOCKENDORFF, Eberhard/ BUCH, Alois J./ VOLKENANDT, Matthias

(Hrsg.), Medizinische Ethik im Wandel. Grundlagen, Konkretionen, Perspektiven. Ostfildern: Schwabenverlag, 216-232.

SkF – SOZIALDIENST KATHOLISCHER FRAUEN (2015): Beratung im Kontext der pränatalen Diagnostik. Der aktive, frühe und integrierte Ansatz in der Beratung im Kontext der pränatalen Diagnostik an der Schnittstelle von Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen zu niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen. München: Sozialdienst katholischer Frauen Landesverband Bayern e.V.

STEIGLEDER, Klaus: Ethische Probleme am Lebensbeginn. In: SCHULZ, Stefan/ STEIGLEDER, Klaus/ FANGERAU, Heiner/ PAUL, Norbert (Hrsg.): Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Frankfurt a.M.: Suhrkamp, 306-340.

TOOLEY, Michael (2009): Abortion: Why a Liberal View is Correct. In: WOLF-DEVINE, Celia/ DEVINE, Philip/ JAGGAR, Alison (Hrsg.): Abortion. Three Perspectives. Oxford: Oxford University Press, 3-64.

VAN DEN DAELE, Wolfgang (2005): Empirische Befunde zu den gesellschaftlichen Folgen der Pränataldiagnostik: Vorgeburtliche Selektion und Auswirkungen auf die Lage behinderter Menschen. In: GETHMANN-SIEFERT, Annemarie/ HUSTER, Stefan (Hrsg): Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik. Bad Neuenahr-Ahrweiler: Europäische Akademie zur Erforschung wissenschaftlich-technischer Entwicklungen, 206-248.

WASSERMANN, David/ BICKENBACH, Jerome/ WACHBROIT, Robert (Hrsg) (2005): Quality of Life and Human Difference: genetic Testing, Health Care and Disability. Cambridge, UK; New York: University Press.

WEWETZER, Christa/ WERNSTEDT, Thela (2008): Spätabbruch der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts. Frankfurt; New York: Campus Verlag.

WEWETZER, Christa (2008): Spätabbrüche: Aktuelle Problemstellung und gesellschaftliche Debatte 1996-2007. In: WEWETZER/WERNSTEDT (Hg.), 15-33.

WOLF-DEVINE, Celia/ DEVINE, Philip (2009): Abortion. A Communitarian Pro-Life Perspective. In: WOLF-DEVINE, Celia/ DEVINE, Philip/ JAGGAR, Alison (Hrsg.): Abortion. Three Perspectives. Oxford: Oxford University Press, 65-119.

WOOPEN, Christiane (2013): Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-pnd). Abschlussbericht. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Köln: Forschungsstelle Ethik Uniklinik Köln.

ZERRES, Klaus (2015): Nicht-invasive genetische Pränataldiagnostik. Eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung. In: Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie, 219 (2), 69-72.



Evangelische Hochschule
Rheinland-Westfalen-Lippe

Immanuel-Kant-Str. 18-20
44803 Bochum

Telefon 0234/36901-0
Telefax: 0234/36901-100

E-Mail: evh@evh-bochum.de
www.evh-bochum.de

Layout: Martina Niepel, Oktober 2018