

Von "besseren Kindern" und pränataldiagnostischen Verunsicherungen - Perspektiven Schwangerer auf den NIPT

Wolf, Alexandra

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Wolf, A. (2022). Von "besseren Kindern" und pränataldiagnostischen Verunsicherungen - Perspektiven Schwangerer auf den NIPT. *Hamburger Journal für Kulturanthropologie*, 15, 177-200. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:gbv:18-8-20324>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY Licence (Attribution). For more information see: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

VON ›BESSEREN KINDERN‹ UND PRÄNATAL-DIAGNOSTISCHEN VERUNSICHERUNGEN – PERSPEKTIVEN SCHWANGERER AUF DEN NIPT¹

Alexandra Wolf

Im Frühjahr 2019 habe ich in feministischen Kontexten das erste Mal vom NIPT gehört – dem nichtinvasiven Pränataltest, dessen Finanzierung durch die gesetzlichen Krankenkassen gerade im Bundestag heiß debattiert wurde.² Der NIPT testet vor allem auf Genanomalien, zu denen auch das Down-Syndrom (Trisomie 21) gehört. Dabei wird im Blut der Schwangeren die DNA des Fötus isoliert und analysiert. Genetische Veränderungen sind zu keiner Zeit therapierbar, sodass die scheinbar einzige medizinische Behandlungskonsequenz nur ein Schwangerschaftsabbruch sein kann. Oft wird als Argument für die Durchführung des Tests die ›Vorbereitung‹ auf ein behindertes Kind genannt. Statistiken zeigen jedoch, dass die große Mehrzahl der Schwangeren einen Fötus mit Trisomie 21 nicht austragen will. Im europäischen Ausland, wo der NIPT zum Teil schon von Krankenkassen bezahlt wird, sinken die Geburten von Kindern mit Trisomien rapide.³ Die Methode ist bereits seit 2012 in Deutschland zugelassen und kostete zunächst pro Test und je nach Ausführung mehrere hundert Euro. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das zuständige Gremium im deutschen Gesundheitssystem, hat seit 2016 geprüft, ob der NIPT die bisher von den Krankenkassen finanzierte Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) ersetzen könnte.⁴ Vor allem 2019 wurde öffentlich über eine Kassenübernahme der Kosten des NIPT debattiert – dabei wurden komplexe Konflikte zwischen und innerhalb gesellschaftlicher Gruppen sichtbar. Einige argumentieren mit Gerechtigkeit vor allem für Schwangere, die sich den Test selbst nicht leisten können. Andere sprechen hingegen von staatlich geförderter genetischer Selektion und Eugenik. Noch andere ziehen wiederum die sachliche Aussagekraft der

1 Der vorliegende Text ist ein Auszug aus meiner Masterarbeit im Fach Transkulturelle Studien an der Universität Bremen mit dem Titel ›Von »besseren Kindern« und pränataldiagnostischen Verunsicherungen. Eine Ethnographie zu Perspektiven Schwangerer auf den NIPT‹ (2020).

2 Vgl. *Deutscher Bundestag*: Orientierungsdebatte über vorgeburtliche genetische Bluttests. Pressekonferenz (11.4.2019). URL: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2019/kw15-degenetische-bluttests-633704> (Stand: 27.9.2022).

3 Vgl. *Julia Köppe/dpa*: Pränatale Tests. Downsyndrom führt meist zu Abtreibung. In: *Der Spiegel*, 15.3.2017. URL: <https://www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/down-syndrom-neun-vonzehn-frauen-treiben-ab-a-1138841.html> (Stand: 27.9.2022).

4 Vgl. *Gemeinsamer Bundesausschuss*: Nicht-invasive Tests bei Risikoschwangerschaften: G-BA fordert zur Stellungnahme auf. Pressemitteilung (22.3.2019). URL: <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/789/> (Stand: 27.9.2022).

Methode selbst in Zweifel.⁵ Parallel zur vereinbarten Debatte im Deutschen Bundestag im April 2019 positionierten sich betroffene Familien, verschiedene Interessenverbände, Aktivist*innen und Wissenschaftler*innen medienwirksam.⁶ In Deutschland hat eine solche Diskussion eine besondere Brisanz durch die Erfahrungen mit der nationalsozialistischen Diktatur, welche das ›Ausmerzen‹ von kranken und behinderten Menschen⁷ aufgrund einer eugenischen Volksideologie zum Ziel hatte und so den staatlich geförderten Massenmord veranlasste.⁸

Als Studentin mit dem Fokus Gender und Disability Studies sowie als behinderte Frau wurde mein Interesse geweckt und mit vertiefter Recherche noch verstärkt. Obgleich nichtinvasive Pränataldiagnostik ein vor Bedeutungszuschreibungen und gesellschaftlichen Normen strotzendes Themengebiet ist, gibt es nur unzureichend kulturwissenschaftliche Forschungen zu der persönlichen Lage von Schwangeren, welche sich für oder gegen genetische Tests entscheiden müssen. Ihre Erfahrungen als Techniknutzende finden in der öffentlichen Debatte bis heute wenig Gehör. Marlen Vogel hat in ihrer Bachelorarbeit im Studienfach Gesundheitswissenschaften statistisch das Sicherheitsempfinden Schwangerer auch im Hinblick auf die Nutzung oder Nichtnutzung der Pränataldiagnostik untersucht.⁹ Die Soziologin und Journalistin Kirsten Achteplik fragte, ob Schwangere von pränatalen Untersuchungen diskriminiert werden oder Föten diskriminieren und welche Rol-

-
- 5 Vgl. *Claudia Heinkel*: Nicht invasiver Pränataltest: Rechnung mit vielen Unbekannten. In: Deutsche Hebammenzeitschrift 70 (2018), Heft 11, o. S. URL: <https://www.dhz-online.de/archiv/archiv-inhalt-heft/archiv-detail-leseprobe/artikel/rechnung-mit-vielen-unbekannten/> (Stand: 27.9.2022).
 - 6 Vgl. *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik*: Warum wir uns gegen eine Kasenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests auf Trisomie 21 und weitere Trisomien aussprechen! (Argumentationspapier, 12.4.2019). URL: https://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/data/prae-natal-diagnostik/2019-04-14_Argumentationspapier-gegen-NIPT-als-Kassenleistung_03.pdf (Stand: 27.9.2022); vgl. *Kirsten Achteplik*: Leidvermutung. Pränataldiagnostik und das Bild von Behinderung. In: Aus Politik und Zeitgeschichte 69 (2019), Heft 6–7, S. 31–36. URL: <http://www.bpb.de/apuz/284896/leidvermutung-praenataldiagnostik-und-dasbild-von-behinderung?p=all&rl=0.2297835207853418> (Stand: 27.9.2022).
 - 7 Im Folgenden wird die geläufige Selbstbezeichnung ›behinderter Mensch‹ verwendet. Sie trägt dem Gedanken Rechnung, dass die Menschen von der Gesellschaft behindert werden. Begriffe wie ›Menschen mit Behinderung‹ schreiben ihnen die Behinderung wie eine Eigenschaft zu und sind deshalb ungeeignet.
 - 8 Vgl. *Kirsten Achteplik*: Selbstbestimmte Norm. Feminismus, Pränataldiagnostik, Abtreibung. Berlin 2015, S. 72–76; *Monika Willenbring*: Pränatale Diagnostik und die ›Angst vor einem behinderten Kind‹. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Perspektive. Univ. Diss., Universität Hannover 1997 [Mikrofiche], S. 31.
 - 9 Vgl. *Marlen Vogel*: Pränataldiagnostik und Sicherheitsempfinden. Eine quantitative Studie mit schwangeren Frauen. Univ. Bachelorarbeit, HAW Hamburg 2015. URL: <http://edoc.sub.uni-hamburg.de/haw/volltexte/2015/3107/> (Stand: 27.9.2022).

le sie in der Debatte spielen.¹⁰ Eine intersektionale qualitative Forschung wie die von der Anthropologin Rayna Rapp¹¹ zur Amniozentese fehlt für den NIPT.

Meine Forschungsfragen waren folglich: Wie entscheiden sich die Schwangeren für oder gegen den NIPT? Welche Ängste und Wünsche treiben sie an? Welche Informationen haben sie und welche Rolle spielen diese? Wie erleben Patient*innen die Schwangerschaft in einem ideologisch stark aufgeladenen medizinischen Feld? Welche persönlichen und gesellschaftlichen Erwartungen und Normen prägen den Umgang mit dem Thema pränataler Diagnostik, dem NIPT, Behinderung und Schwangerschaft? Hier akkumulieren sich individuelle Vorstellungen von Normalität, Behinderung und Schwangerschaft, welche zudem im Kontext von gesellschaftlichen Diskursen, Werten und technologischen Möglichkeiten stehen. Durch zwei teilnehmende Beobachtungen in Form von Praxishospitanzen, vier leitfadengestützte Expert*inneninterviews und acht leitfadengestützte Interviews¹² mit schwangeren Frauen¹³ entstand eine Ethnographie zu ihren Perspektiven auf den nichtinvasiven Pränataltest. Im Folgenden werde ich meine fachliche Verortung und methodische Herangehensweise erläutern. Danach werde ich zentrale Ergebnisaspekte von zwei thematischen Schwerpunkten darstellen: einerseits die Lage der Schwangeren in der Entscheidungssituation und andererseits ihre Perspektive auf (womöglich behinderte) Föten. Im Anschluss an meine Forschungsergebnisse folgt ein Resümee mit Blick in die Zukunft.

Disability Studies und feministische STS

In der Debatte um Pränataldiagnostik und Genetik werden diverse Konzepte berührt, die sich zum Teil zu widersprechen scheinen. Das von Feminist*innen eingeforderte Recht auf körperliche Selbstbestimmung und Schwangerschaftsabbruch wird gegen das Recht auf Leben aufgewogen. Ebenso werden altbekannte Vorurteile zu Behinderungen und sozialdarwinistische Positionen genannt – im Gegensatz zu den Positionen der Behindertenbewegung und Forderungen nach sozialer Gerechtigkeit. Zudem werden diese Aspekte gegen religiöse und ethische Argumentationen ausgespielt. Die ge-

10 Vgl. *Kirsten Achtelik*: Ist pränatale Diagnostik diskriminierend? Intervention in eine Debatte. In: *Journal für Psychologie* 26 (2018), Heft 2, S. 1–20, hier S. 17. URL: https://www.researchgate.net/publication/329123432_Ist_pranatale_Diagnostik_diskriminierend_Intervention_in_eine_Debatte (Stand: 27.9.2022).

11 Vgl. *Rayna Rapp*: *Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York 2000.

12 Im Folgenden werden auch die Abkürzungen IT für Interview und TN für teilnehmende Beobachtung verwendet.

13 Im Rahmen der geführten Interviews und begleiteten Untersuchungen handelte es sich mit hoher Wahrscheinlichkeit um cis Frauen, da sie mit weiblichen Pronomen angesprochen wurden und sich auch selbst so bezeichnet haben. Daher wird im Folgenden bei Bezugnahme auf das ethnographische Material von ›Frauen‹ und ›weiblich‹ gesprochen.

sellschaftliche Relevanz der Debatte ist enorm, da sie die grundlegenden Werte der Gesellschaft zum Leben berührt. Für mich als behinderte Frau ist sie doppelt interessant. Zugleich bietet eine kulturwissenschaftliche Herangehensweise den Vorteil, die Haltung(en) und Erfahrungen von Betroffenen qualitativ zu beforschen, aus einer emischen Perspektive zu analysieren und damit einen fundierten Einblick in Lebensrealität, Wertesysteme und Handlungen Schwangerer zu gewährleisten. Die Disability Studies sowie die feministisch geprägte Medizinanthropologie bieten gemeinsam eine gute Grundlage.

Zum einen untersuchen die Disability Studies das Konzept von Behinderung unter verschiedensten Aspekten. Aus einer aktivistischen Bewegung kommend verzeichnet die Disziplin seit den 1970er-Jahren bis heute zunehmende Institutionalisierung und eine wachsende wissenschaftliche Gemeinschaft.¹⁴ Behinderung wird hier im Gegensatz zur Heil- und Sonderpädagogik oder der Humanmedizin nicht als individuelles Defizit wahrgenommen, sondern im sogenannten ›sozialen Modell‹ als Konstrukt betrachtet. Oft wird zwischen der Beeinträchtigung des Körpers und der Behinderung durch die Mehrheitsgesellschaft unterschieden, auch wenn diese Unterscheidung in Anlehnung an eine dekonstruktivistische Perspektive auf den Körper inzwischen hinterfragt wird.¹⁵ Die aus einer realen oder angenommenen Behinderung resultierende Diskriminierung wird Ableismus genannt.¹⁶ Behindertenfeindlichkeit ist ein älteres Wort für diese Diskriminierung.¹⁷ Als eine Form von gesellschaftlicher Unterdrückung neben anderen wird meist intersektional mit Bezügen zum Beispiel zu Rassismus oder Sexismus geforscht. Pränataldiagnostik gilt dabei »unter behindertenpolitischen und feministischen Aktivist*innen und Wissenschaftler*innen als ableistisch und diskriminierend«.¹⁸

14 Vgl. *Swantje Köbsell*: Integration/Inklusion aus Sicht der Disability Studies: Aspekte aus der internationalen und der deutschen Diskussion. In: Kerstin Rathgeb (Hg.): *Disability Studies. Kritische Perspektiven für die Arbeit am Sozialen*. Wiesbaden 2012, S. 39–45, hier S. 42; *Werner Schneider/Anne Waldschmidt*: *Disability Studies. (Nicht-)Behinderung anders denken*. In: Stephan Moebius (Hg.): *Kultur. Von den Cultural Studies bis zu den Visual Studies. Eine Einführung*. Bielefeld 2012, S. 128–150, hier S. 124 und S. 136.

15 Vgl. *Swantje Köbsell*: *Gendering Disability. Behinderung, Geschlecht und Körper*. In: Jutta Jacob/Swantje Köbsell/Eske Wollrad (Hg.): *Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht*. Bielefeld 2010, S. 17–34, hier S. 19; *Heike Raab*: *Dis/Ability, Feminismus und Geschlecht. Perspektiven der Disability Studies*. In: Yvonne Franke u. a. (Hg.): *Feminismen heute. Positionen in Theorie und Praxis*. Bielefeld 2014, S. 101–114, hier S. 107 f.

16 Vgl. *Carol Thomas*: *Disability and Diversity*. In: Steven Vertovec (Hg.): *Routledge International Handbook of Diversity Studies*. London/New York 2015, S. 43–51, hier S. 44; *Elsbeth Bösl/Anne Klein/Anne Waldschmidt*: *Disability History. Einleitung*. In: dies. (Hg.): *Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung*. Bielefeld 2010, S. 7–10, hier S. 7.

17 Vgl. *Achtelik*, wie Anm. 6.

18 *Achtelik*, wie Anm. 10, S. 1.

Zum anderen hinterfragten auch feministische Anthropolog*innen seit den 1980er-Jahren Reproduktionstechnologien und Reproduktionsmedizin.¹⁹ Es bestehen enge Verbindungen zur Technik- und Medizinanthropologie, den Gender Studies und später auch den transdisziplinären Science und Technology Studies (STS). Die Forscher*innen analysieren die kulturellen Bedeutungen und Zuschreibungen des Körpers sowie den Umgang mit Konzepten wie Krankheit oder Gesundheit.²⁰ Zudem werden vermeintlich ›objektive‹ oder ›neutrale‹ Technologien wie zum Beispiel Ultraschall auf die Verflechtung mit aktuellen und historischen Normen und Wertesystemen untersucht. Dabei werden Dualismen wie Mensch/Technik oder Natur/Kultur zugunsten einer hybriden Perspektive auf Wissensproduktion aufgelöst.²¹ Oft wird die zunehmende Pathologisierung der Schwangerschaft sowie der damit einhergehende Bedeutungsverlust der körperlichen Erfahrung kritisiert.²² Im Rahmen feministischer Ansätze plädieren die Forscher*innen für die konsequente Selbstbestimmung der Schwangeren.²³ Auch die Pränataldiagnostik, insbesondere die Amniozentese (Fruchtwasserpunktion), wurde zum Thema umfassender Ethnographien.²⁴

Die Kombination der Disability Studies und feministischer Medizinanthropologie gewährleistet eine kritische Perspektive auf die Macht- und Normstrukturen im Feld. Dies betrifft die Haltung gegenüber Schwangeren genauso wie die zu (behinderten) Föten. Die Bedeutung und Verwendung des NIPT mit den implizierten gesellschaftlichen wie persönlichen Vorstellungen von Behinderung und Gesundheit werden sichtbar.

Der transdisziplinäre Bezug ermöglicht für diese Arbeit die Verwendung des sozialen Modells von Behinderung im Rahmen einer intersektionalen Critical Ethnography²⁵ und eine feministisch-anthropologische Perspektive auf den Körper, Technik und Medizin. Die Begriffe Gesundheit und Krankheit sind relativ zu betrachten und stehen in keinem direkten Bezug zu Behinderung.²⁶ Es wird von Fötus und Schwangerer gesprochen, bis es zur Ge-

19 Vgl. *Rayna Rapp*: Gender, Body, Biomedicine: How Some Feminist Concerns Dragged Reproduction to the Center of Social Theory. In: *Medical Anthropology Quarterly* 15 (2001), Heft 4, S. 466–477, hier S. 468.

20 Vgl. ebd., S. 466.

21 Vgl. *Friederike Gesing* u. a.: *NaturenKulturen-Forschung. Eine Einleitung*. In: dies. (Hg.): *NaturenKulturen. Denkräume und Werkzeuge für neue politische Ökologien*. Bielefeld 2019, S. 7–50, hier S. 12–13.

22 Vgl. *Rapp*, wie Anm. 11, S. 4; *Daniel Hornuff*: *Schwangerschaft. Eine Kulturgeschichte*. Paderborn 2014, S. 191–194.

23 Vgl. *Eva Schindele*: *Selbstbestimmung und medizinische Machbarkeit*. In: *Yvonne Franke* u. a. (Hg.): *Feminismen heute. Positionen in Theorie und Praxis*. Bielefeld 2014, S. 217–234, hier S. 230.

24 Vgl. *Rapp*, wie Anm. 11.

25 *Soyini D. Madison*: *Critical Ethnography. Method, Ethics, and Performance*. Second Edition. Los Angeles u. a. 2012.

26 Vgl. *Willenbring*, wie Anm. 8, S. 9.

burt kommt, sowie möglichst diskriminierungsfreie Sprache verwendet. Dies steht zum Teil im Kontrast zu der Verwendung der Begriffe und Konzepte im Feld, was eine produktive und aufschlussreiche Analyse ermöglicht. Im konkreten Bezug zum Material werden daher auch die von Schwangeren selbst verwendeten Begriffe ›Kind‹, ›Mutter‹ sowie ›gesund‹ benutzt.

Methodische Zugänge

Zu Beginn habe ich Kontakt zu pränataldiagnostischen Praxen und Beratungsstellen für Schwangere aufgenommen und durchweg interessierte und unterstützende Reaktionen erhalten. Der Einstieg in das Feld erfolgte im Sommer 2019 durch leitfadengestützte Interviews mit zwei Ärzt*innen, einer medizinischen Fachangestellten und einer Schwangerschaftsberaterin. Diese sind nicht nur »Experten [sic] ihrer Lebenswelt«²⁷, sondern auch medizinisch-soziale Fachpersonen, die mir ein besseres Verständnis der technologischen Möglichkeiten und ethischen Konsequenzen der Pränataldiagnostik ermöglichten. Auch aufgrund der Eindrücke des medizinisch-sozialen Personals von ihren Patient*innen oder Klient*innen konnte ich – ergänzt durch Literatur – einen Leitfaden für Interviews mit Schwangeren erstellen.

Den ersten Kontakt zu Schwangeren hatte ich während einer teilnehmenden Beobachtung in einer pränataldiagnostischen Praxis im Spätsommer 2019. Der Arzt, den ich für einen Tag bei den Untersuchungen begleitete, war sehr interessiert an der Forschung und erklärte mir zum Teil anhand der Ultraschallbilder seiner Patient*innen, wie und wo eine Chorionzottenbiopsie (Plazentapunktion) oder Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) vorgenommen werden würde. Eine zweite teilnehmende Beobachtung ergab sich in der Praxis der beiden bereits interviewten Ärzt*innen, sodass eine beinahe vertraute Atmosphäre herrschte. Überwiegend verliefen die Untersuchungen wie folgt: der*die Ärzt*in informierte den*die Patient*in und gegebenenfalls die Begleitung über meine Anwesenheit in der Praxis und fragte, ob sie damit auch während ihrer Untersuchung einverstanden wären. In der zweiten Hospitanz erfolgte dies wesentlich ausführlicher mit der Nennung meiner Disziplin und meines Forschungsinteresses, während der Arzt der ersten Hospitanz oft nur meinen Status als Studierende erwähnte. Ich befand mich jeweils abseits der Untersuchung, während sich Ärzt*in und Patient*in auf oder neben einer Liege beim Ultraschallgerät und später am Schreibtisch aufhielten, bis der*die Patient*in den Raum nach der Besprechung verließ. Meistens beschränkte sich meine Kommunikation mit den Patient*innen auf die Gruß- und Abschiedsformel. Während der zweiten Hospitanz hat die Ärztin die Schwangeren nach der Untersuchung um ein Interview mit mir gebeten und mein Forschungsinteresse schon zu Beginn grob zusammen-

27 *Brigitta Schmidt-Lauber*: Das qualitative Interview oder: Die Kunst des Reden-Lassens. In: Silke Götsch/Albrecht Lehmann (Hg.): *Methoden der Volkskunde. Positionen, Quellen, Arbeitsweisen der Europäischen Ethnologie*. Berlin 2007, Seite 169–188, hier S. 184, (nicht gegenderte Schreibweise i. Orig.).

gefasst, sodass sich schon beim Wechseln der Räume das erste informelle Gespräch entwickelte. Obwohl viele Notizen und Protokolle der beiden Tage vorliegen, ist die Methode der teilnehmenden Beobachtung »keineswegs etwas Eindeutiges und Objektives, sondern wir nehmen immer eine Selektion vor bei dem, was wir sehen«. ²⁸ So begrenzt die persönliche Wahrnehmung bereits zu diesem Zeitpunkt die Ergebnisse der Feldforschung. Beide Hospitanzten beinhalteten »eine Kombination von Beobachtung und Gespräch«, ²⁹ da ich mit den Ärzt*innen zwischen den einzelnen Untersuchungen oder in kurzen Pausen reden konnte.

Nachdem das erste Interview während der ersten teilnehmenden Beobachtung nicht zufriedenstellend verlief (Gründe waren u. a. die Impulse des Arztes und die mangelnde Offenheit der Fragen), wurde der Leitfaden im Rahmen des andauernden Forschungsprozesses überarbeitet.

Bei der zweiten Hospitanz schlug die Ärztin selbst vor, die Patient*innen direkt im Anschluss in einem leeren Behandlungsraum vor Ort zu interviewen. Nach der Einwilligung und Aufklärung der Patient*innen kam es so zu den weiteren sieben Interviews in der Praxis, zwischen denen ich auf Wunsch der Ärztin zum Teil in die bereits laufende nächste Behandlung hineinkam. Die Interviewführung mit Leitfaden eignete sich nicht nur durch die im medizinischen Kontext eher enge Zeitplanung der Patient*innen, sondern brachte auch eine gewissen »Strukturiertheit und Vereinheitlichung der Gespräche mit sich, die die Vergleichbarkeit gewährleistet«. ³⁰ Die leitfadengestützten Interviews orientierten sich an den zwei Postulaten der Erhebung von Brigitta Schmidt-Lauber: Zum einen zeichnet sich das Prinzip der Kommunikation durch eine möglichst empathische und um Verständnis bemühte Konversation aus, während das Prinzip der Offenheit die Berücksichtigung neuer Impulse und wenig Theoriefokus im Forschungsverlauf beinhaltet. ³¹ Durch den »flexible[n] Umgang mit dem Leitfaden« ³² kamen situativ Fragen hinzu, wurden gestrichen oder in einer anderen Reihenfolge angesprochen.

Die bei ethnographischen Forschungen übliche Kombination von Interviews und teilnehmender Beobachtung hat dazu beigetragen, dass die Interview- oder Gesprächssituation als weniger künstlich empfunden wurde. ³³ So kann in Kombination die persönliche Haltung der Interviewten herausgearbeitet und auch ihr alltägliches Handeln damit in Zusammenhang gebracht oder kontrastiert werden. Im Kontext dieser Forschung ist meine Anwesenheit während der Untersuchung und Beratung sowie die angeschlossene Inter-

28 *Gerd Spittler*: Teilnehmende Beobachtung als Dichte Teilnahme. In: Zeitschrift für Ethnologie 126 (2001), Heft 1, S. 1–25, hier S. 17.

29 Ebd., S. 18.

30 *Schmidt-Lauber*, wie Anm. 27, S. 177.

31 Vgl. ebd., S. 172.

32 *Judith Schlehe*: Formen qualitativer ethnographischer Interviews. In: Bettina Beer (Hg.): Methoden ethnologischer Feldforschung. Berlin 2008, S. 119–142, hier S. 127.

33 Vgl. *Spittler*, wie Anm. 28, S. 8.

viewsituation eine Besonderheit aller acht Schwangereninterviews, sodass eine große Datenfülle zur jeweiligen Person vorliegt. Nach der Transkription des qualitativ erhobenen Materials und dem Protokollieren der zwei ganztägigen Hospitanzen habe ich das Material offen codiert.³⁴ Mithilfe einer Mindmap konnten die Codes einer oder mehreren Kategorien zugeordnet werden, sodass ich mir einen Überblick verschaffen und Verbindungen erkennen konnte.³⁵

Um die der Feldforschung inhärente Hierarchie von schreibender Forscherin und erzählenden Beforschten³⁶ abzumildern, ist die Reflektion meiner Rolle zentral. Bereits im Forschungsprozess wurden mein Ziel, meine Methoden und meine persönliche Motivation öfter thematisiert:

»In this way, we take ethical responsibility for our own subjectivity and political perspective, resisting the trap of gratuitous self-centeredness or of presenting an interpretation as though it has no ›self‹, as through it is not accountable for its consequences and effects. Doing fieldwork is a personal experience.«³⁷

In diesem Kontext müssen auch Emotionen reflektiert werden. Vor allem bei den Untersuchungen während der teilnehmenden Beobachtungen fühlte ich Trauer und Sorge, ausgelöst durch die Verzweiflung und Angst mancher Patient*innen. Genauso kam es auch vor, Freude zu teilen. Beim Transkribieren und Auswerten ist noch Wut zu den genannten Emotionen hinzugekommen. Gefühle sind zwar individuell unterschiedlich, aber zugleich sozio-kulturell geprägt und mit Machthierarchien verbunden.³⁸ Dies verstärkt die der Forschungssituation inhärente Hierarchie. Ich sehe dies so, wie Sebastian Mohr und Andrea Vetter es in ihrem Kapitel zu körperlichen Aspekten der Feldforschung beschreiben. Die beiden Kulturwissenschaftler*innen betrachten Affekte, Emotionen und Körperlichkeit als »wichtige empirische Daten«³⁹, welche den Erkenntnisgewinn beeinflussen. Das Erleben einer Feldforschung ist notwendigerweise von den menschlichen Körpern der Forscher*innen beeinflusst. Ich habe meine eigenen Gefühle und Erfahrung in den Protokollen und Transkripten detailliert offengelegt und sie damit produktiv nutzen können. Dazu gehört auch der Zwiespalt, ob ich auf meine

34 Vgl. *Anselm Strauss/Juliet Corbin*: Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim 1996, S. 44.

35 Vgl. ebd., S. 47–49.

36 Vgl. *Lila Abu-Lughod*: Writing Against Culture. In: Richard Fox (Hg.): Recapturing Anthropology. Working in the Present. Santa Fe, NM 1991, S. 466–479, hier S. 138 und S. 148–149; *Madison*, wie Anm. 25, S. 8.

37 Ebd., S. 9.

38 Vgl. *Dara Culhane*: Sensing. In: Denielle Elliott/Dara Culhane: A Different Kind of Ethnography. Imaginative Practices and Creative Methodologies. Toronto 2017, S. 45–68, hier S. 58.

39 *Sebastian Mohr/Andrea Vetter*: Eindringliche Begegnungen. Von körperlichem Erleben und Feldforschung. In: Karl Braun u. a. (Hg.): Kulturen der Sinne. Zugänge zur Sensualität der Sozialen Welt. Würzburg 2017, S. 191–198, hier S. 197.

nicht sichtbare Behinderung hinweisen sollte. Meistens ist das nicht erfolgt, um den Nutzer*innen des pränatalen Bluttests nicht den Eindruck zu vermitteln, ich könnte sie anklagend einschätzen oder um mich vor möglichen pathologisierenden Betrachtungen ihrerseits zu schützen.

Zuletzt muss bedacht werden, dass die Perspektive auf Schwangere intersektional sein muss. Der Terminus wurde von der Juristin Kimberlé Crenshaw geprägt, um die komplexen Diskriminierungserfahrungen Schwarzer⁴⁰ Frauen zu konzeptualisieren.⁴¹ Heute wird der Ansatz der Intersektionalität in fast allen Geisteswissenschaften rezipiert, um strukturelle Benachteiligungen aufgrund verschiedenster Merkmale und daraus resultierende Diskriminierungen nicht einfach addiert, sondern in ihrer Verwobenheit zu untersuchen.⁴² Dies muss ebenso bei der Haltung Schwangerer zum NIPT beachtet werden, denn schon Rapp stellte bei ihrer Ethnographie zur Fruchtwasserpunktion in den USA fest, dass die Gründe sowohl für oder gegen die Untersuchung als auch für oder gegen den Schwangerschaftsabbruch je nach sozialer Schicht, Religionszugehörigkeit, ethnischer Herkunft, *race*⁴³ und anderen soziokulturellen Faktoren variieren.⁴⁴ Durch die Bereitstellung zentraler Ergebnisse an die Ärzt*innen kann diese Ethnographie im Sinne einer Critical Ethnography konkret dazu beitragen, die Beratungssituation von zukünftigen Schwangeren zu verbessern und das Bild von Behinderung kritisch zu reflektieren.⁴⁵

Ausschnitt 1: Schwanger sein, heißt guter Hoffnung sein?

Jenes Zitat hängt, jedoch ohne Fragezeichen, gut sichtbar im Eingangsbereich einer pränataldiagnostischen Praxis, in der ich hospitiert habe. Schon zu Beginn der Feldforschung hatte ich den Eindruck, dass dies meist nicht der Realität entspricht. Dies hängt zum Teil mit Schwierigkeiten bereits vor

40 Schwarz ist eine politische Selbstbezeichnung und wird in jeder Verwendung großgeschrieben, um das Wort von der Farbe ›schwarz‹ abzugrenzen. Vgl. *Tupoka Ogette*: exit RACISM. rassismuskritisch denken lernen. Münster 2018, S. 76.

41 Vgl. *Kimberlé Crenshaw*: Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. In: University of Chicago Legal Forum 1 (1989), S. 139–167, hier S. 167.

42 Vgl. *Donja Amirpur*: Ungleichheitsverhältnisse an der Schnittstelle von Behinderung und Migration. In: Markus Ottersbach/Andrea Platte/Lisa Rosen (Hg.): Soziale Ungleichheiten als Herausforderung für inklusive Bildung. Wiesbaden 2016, S. 131–148, hier S. 131; *Bösl/Klein/Waldschmidt*, wie Anm. 16, S. 8; *Raab*, wie Anm. 15, S. 101.

43 Der Begriff ›Race‹ beschreibt ein Konstrukt, welches von verschiedenen ethnischen Gruppen ausgeht. Während der englische Begriff auch als Selbstbezeichnung genutzt wird, referiert der deutsche Begriff ›Rasse‹ ausschließlich auf vermeintliche biologische Unterschiede und hierarchische Bewertungen dieser. Die Erfindung von Rassen ist eng mit Kolonialismus verbunden und führt bis heute zu Rassismus. Vgl. *Ogette*, wie Anm. 40, S. 40.

44 Vgl. *Rapp*, wie Anm. 11, S. 310.

45 Vgl. *Madison*, wie Anm. 25, S. 5–6.

der Schwangerschaft zum Beispiel mit unerfülltem Kinderwunsch oder Fehlgeburten zusammen. Hier werde ich jedoch zwei andere Verunsicherungsfaktoren beispielhaft darstellen. Zunächst geht es um die Verunsicherung durch Pränataldiagnostik selbst. Zudem ist festzustellen, dass medizinisches Personal ebenfalls von gesellschaftlichen Machtstrukturen geprägt ist und es daher in der Untersuchung und Beratung zu Diskriminierung kommen kann. Der zweite Verunsicherungsfaktor ist demnach bedingt durch Klassismus, Rassismus und Sprachbarrieren sowie ›Fat shaming‹ im Praxisumfeld.

Ausschnitt 1.1: Verunsicherungen durch Pränataldiagnostik

Die meisten interviewten Frauen erhielten im Vorfeld wenig oder keine genauen Informationen über die Untersuchungen in der pränataldiagnostischen Praxis, welche ihnen empfohlen oder zu der sie überwiesen wurden. Einige Schwangere, zum Beispiel Frau E (kaufm. Angestellte, 40 Jahre, 2 Kinder), sind mit den diversen Möglichkeiten der pränatalen Untersuchungen überfordert.⁴⁶ Mehreren interviewten Frauen wurde von den Gynäkolog*innen allein aufgrund ihres ›Risikoalters‹ von über 30 Jahren zur Pränataldiagnostik geraten. Zu diesen zählte auch Frau K (Ärztin, 42 Jahre, 1 Kind), die mir von ihrer ersten Schwangerschaft berichtete:

»[...] aber mein Gynäkologe hat immer den Finger erhoben und immer gesagt also (-) das sagt nichts über die Qualität, das kann (-) alles Schrott sein, das können alles Windeier sein. Deswegen hab ich natürlich ähm (-) immer gedacht ok ähm (-) was heißt Windei, was heißt Schrott, heißt das vielleicht (-) Genschrott und dann schafft das Ei zwar ne Befruchtung, aber es ist dann doch irgendwie krank?«⁴⁷

Im Nachhinein schämt sich die schwangere Ärztin Frau K dafür, diese verunsichernde Aussage ernst genommen zu haben. Dies illustriert jedoch die in manchen Fällen unzureichende Aufklärung für die individuelle Schwangerschaft. Bereits 1997 beschreibt die Psychologin und Pädagogin Monika Willenbring einen wachsenden Druck auf ältere Schwangere, denn immer mehr Ärzt*innen »empfehlen nicht nur die Pränatale [sic] Diagnostik, sondern sie erwarten, daß Frauen diese in Anspruch nehmen.«⁴⁸ Aufgrund der hierarchischen Beziehung von Ärzt*in und Patient*in ist das Anbringen von Kritik in der Behandlung für die Schwangere umso schwerer, da sie die Weiterbehandlung und Absicherung durch die Untersuchungen wünscht. Dies ermöglicht unsensibles Verhalten genauso wie Diskriminierungen.⁴⁹

46 Vgl. Markus Stumm/Michael Entezami: Pränataldiagnostik. Aktuelle medizinische Aspekte. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 56 (2013), Heft 12, S. 1662–1669, hier S. 1664.

47 IT1, Zeile 589–593.

48 Willenbring, wie Anm. 8, S. 28.

49 Im nachfolgenden Textabschnitt *Diskriminierung durch Fachpersonal* gehe ich näher auf das Thema ein.

Neben der vorangegangenen Beratung ist insbesondere die Haltung der Schwangeren zum Austragen des Fötus zentral. Schwangere wie Frau C (Lehrerin, 37 Jahre, keine Kinder bisher), die definitiv keinen Schwangerschaftsabbruch will,⁵⁰ entscheiden sich beruhigt gegen einen genetischen Test, nachdem die Ultraschallbilder unauffällig aussehen. Wenn allerdings das Testergebnis des nichtinvasiven Bluttests für die Entscheidung zum Austragen oder Abbrechen relevant ist oder sein kann, wird die Wartezeit schwer ertragbar. Frau O (dzt. Hausfrau, 28 Jahre, 3 Kinder) ist das vierte Mal schwanger und hat den NIPT gemacht, sie erklärt: »Es ist nervenaufreibend, ja. Diese Wartezeit vor allem ((lachend))«,⁵¹ denn sie »verdammst zur Passivität«⁵². Auch Frau A (dzt. Hausfrau, 34 Jahre, 3 Kinder) wurde durch sieben Tage Wartezeit sehr mitgenommen.⁵³ Und Frau F (Betriebswirtin, 29 Jahre, 1 Kind) empfiehlt angesichts solcher Verunsicherung, pränatale Tests nur wahrzunehmen, wenn man anschließend mit »der Wahrheit«⁵⁴ und einem gegebenenfalls auffälligen Ergebnis umgehen könne. Besonders in dieser Wartezeit auf Testergebnisse oder bereits im Vorfeld eines geplanten Tests kann in den ersten Wochen und Monaten der Schwangerschaft eine ungewollte emotionale Distanz zum Fötus eintreten. Davon erzählt beispielsweise Frau O:

»Also die bis vorletzte Woche, muss ich tatsächlich gestehen ((schnell)), ist die Schwangerschaft eher an mir vorbei gegangen, weil ich das (-) Thema Schwangerschaft eher unterdrückt habe unterbewusst ((holt Luft)) um mich einfach keine (-) direkte Bindung mit dem Kind zu haben, wenn jetzt doch was (-) gewesen wäre ((lacht)). Der Knoten hat sich bei mir erst letzte Woche gelockert. Seitdem merk ich ihn [das Kind] auch eher.«⁵⁵

Frau O möchte ein Kind haben, aber es soll nicht behindert sein – diese Möglichkeit bezeichnet sie als das »Schlimmste«. Im zweiten Ausschnitt wird auf weitere ableistische Tendenzen eingegangen. Zur Vorbereitung auf einen möglichen Abbruch und zum Schutz ihrer Gefühle unterdrückt die Schwangere ihre Empfindungen. Die emotionale Distanz und das Verdrängen der körperlichen Erfahrung ist nach Kirsten Achtelik, die zu reproduktiver Selbstbestimmung forsch, »ein wesentlicher negativer Effekt der Pränataldiagnostik«.⁵⁶

50 IT8, Zeile 57.

51 IT5, Zeile 244. Ausbildungsberuf der Frau O ist nicht bekannt.

52 Achtelik, wie Anm. 8, S. 138.

53 IT1, Zeile 241.

54 IT3, Zeile 160.

55 IT5, Zeile 175–179.

56 Achtelik, wie Anm. 8, S. 138.

Ausschnitt 1.2: Diskriminierung durch Fachpersonal

Sowohl die Untersuchung und Beratung durch und mit Fachpersonal als auch die Interviewsituation mit der Forscherin sind von Hierarchien geprägt.⁵⁷ In Kontakt mit beiden Personengruppen sind die Schwangeren in einem Vertrauens- oder Abhängigkeitsverhältnis und alle Beteiligten sind in gesamtgesellschaftliche Strukturen eingebunden, zu denen durch Differenzkategorien konstruierte Machtgefälle gehören.⁵⁸ Grundlage dafür ist eine Dynamik, die als ›Othering‹ konzeptualisiert wird: Menschen werden von anderen Menschen zum Anderen, Fremden und Minderwertigen gemacht, während diese sich selbst als Norm wahrnehmen.⁵⁹ Während der Feldforschung sind mir besonders Klassismus, Rassismus und Sprachbarrieren sowie ›Fat shaming‹ als Mechanismen aufgefallen, »die die sozialen Zugangs- und Geltungschancen von Subjekten bestimmen«. ⁶⁰ Diese sind im Rahmen einer intersektionalen Herangehensweise nicht klar voneinander zu trennen und können sich gegenseitig verändern und verstärken.⁶¹ Ein zentraler Aspekt des Klassismus ist der ökonomische Ausschluss.⁶² Durch die mangelnde fachärztliche Versorgung auf dem Land muss die erwerbslose Frau A (dzt. Hausfrau, 34 Jahre, 3 Kinder) mit ihrer Mutter (M) eine teure Zugreise in die Stadt antreten.⁶³ Ihr Gynäkologe hatte die Schwangere zum Feinultraschall überwiesen, den sie nicht bezahlen muss, aber weitere Tests kann sich Frau A vom Arbeitslosengeld nicht leisten.

»I: [...] Also (-) gibt total viele Sachen, die man machen kann (-) und wie entscheiden Sie sich da eigentlich? ((lächelnd)) Was spielt da ne Rolle (-) um sich für oder gegen was zu entscheiden.

A: Ich hab mal //???//

M: //Das// Finanzielle würd ich sagen.

A: ((nickt)) Das //Finanzielle//

M: //Immer dieses// Zubezahlen, ne? [spuckt fast vor Verachtung].

A: Ja.

M: Nech?

A: Weil alles übernimmt ja nicht die Krankenkasse //nicht mit//

M: //Nee// ((verächtlich))

A: Ich hab zum Beispiel ne normale Krankenkasse, hab ich also, äh, al staa- mh ((schnalzt mit der Zunge)), Satz hab ich da eben halt und dann, ich muss zum Beispiel auch wenn ich mal im Krankenhaus lieg,

57 Siehe dafür auch das Kapitel *Methoden* in diesem Artikel.

58 Vgl. *Maureen Maisha Eggers*: Rassifizierte Machtdifferenz als Deutungsperspektive in der Kritischen Weißseinsforschung in Deutschland. In: dies. u. a. (Hg.): *Mythen, Masken und Subjekte. Kritische Weißseinsforschung in Deutschland*. Münster 2009, S. 56–72, hier S. 56.

59 Vgl. ebd., S. 67–68; *Ogette*, wie Anm. 40, S. 56.

60 *Bösl/Klein/Waldschmidt*, wie Anm. 16, S. 8.

61 Vgl. *Amirpur*, wie Anm. 42, S. 131.

62 Vgl. *Andreas Kemper/Heike Weinbach*: *Klassismus. Eine Einführung*. Münster 2016, S. 15.

63 IT2, Zeile 168.

muss ich zum Beispiel die zehn Prozent auch noch zu selber zuzahlen. Und das ist eben halt ja, das Finanzielle ist das Hauptsächliche.

I: Sonst wenn es v- gezahlt würde, dann würden Sie schon gern mehr Untersuchung//en ??//

A: //Dann// würd //ich--//

M: //DANN // würd ich das ehrlich gesagt auch (-) nehmen.

A: Ja.«⁶⁴

Frau A fühlt sich gegen ihren Willen von dem Test ausgeschlossen. Auch Frau O (dzt. Hausfrau, 28 Jahre, 3 Kinder) und ihr Mann sehen sich in einer finanziell prekären Lage und sind wütend, dass ihnen der Bluttest nicht bezahlt wird. Sie haben ein Kind, dessen Herzfehler nicht notwendigerweise mit der tatsächlich festgestellten Chromosomenanomalie zusammenhängt, denn Herr O hat die Anomalie auch und keine Auffälligkeiten. Daher müssen sie alle gewünschten Tests in der aktuellen vierten Schwangerschaft selbst tragen.⁶⁵ Klassismus zeigt sich so auch in Richtlinien und Gesetzen, die ärmere Familien noch weiter benachteiligen, als sie durch ihre sozioökonomische Lage ohnehin schon benachteiligt werden.⁶⁶

Eng verwandt mit der unter Klassismus verhandelten unzureichenden Erklärung der Pränataldiagnostik sind zudem Kommunikationsprobleme aufgrund einer realen oder vermuteten Sprachbarriere. Frau S (Friseurin, 30 Jahre, 2 Kinder) und ihr Mann sind geflüchtet und kommen mit der dritten Schwangerschaft, der ersten in Deutschland, in die pränataldiagnostische Praxis. So nahm ich die Untersuchung wahr:

»Die Ärztin zeigt in knappen Worten Nase, Bauch und andere Körperteile. Sie misst die Durchblutung der Nabelschnur und der Gebärmutter ohne Kommentar. Das finde ich komisch, weil bei der Aufnahme ein lautes Rauschen im Pulsrhythmus zu hören ist und jedem auffällt. Aber es herrscht Stille, keiner sagt oder fragt etwas.«⁶⁷

Die Ärztin Frau Y scheint – so mein Eindruck – anzunehmen, dass das Paar ihre Erklärungen der Bilder sowieso nicht verstehen würde, und lässt sie deswegen weg. Hier spielt die Kategorie Klasse eine Rolle, denn die Friseurin und der Schneider haben ›nur‹ eine Grundschulbildung und sind nach deutschen Standards ungelernt.⁶⁸ Durch wenig Wissen, die Sprachbarriere und mangelnde Erklärungen bleiben einige Sachverhalte unklar. Die Vorannahmen aufgrund der unvollständigen Sprachkenntnisse führen dazu, dass die Ärztin sogar über Frau und Herrn S redet, während beide anwesend sind. Auch beim Arzt Herrn N werden die Erklärungen in meiner Wahrnehmung knapper, als bei der russischsprachigen Frau D Verständnisprobleme auf-

64 IT2, Zeile 122–140.

65 IT5, Zeile 267–270.

66 Vgl. Kemper/Weinbach, wie Anm. 62, S. 30.

67 TN2, Zeile 155–159.

68 IT4, Zeile 157.

tauchen: »Der Arzt beschreibt das Kind diesmal ohne Artikel, sagt also statt ›das ist der Mund‹ einfach nur ›Mund‹. Das Paar flüstert auf Russisch zwischendurch und ich verstehe nicht, was sie sagen.«⁶⁹ Herr D übersetzt seiner Frau vermutlich die Beschreibungen des Arztes. Die schwangere Frau Q ist sichtbar Muslima und deutschsprachig, so mein Eindruck, bekommt aber dennoch von der Ärztin kaum Erklärungen, als ich zum Ultraschall dazukomme.⁷⁰ Hier scheint eine nur vermutete unzureichende Sprachkompetenz zu geringerer Kommunikationsintensität der Ärztin führen, was als rassistische Verhaltensweise gelten kann.

Als letzte beobachtete Diskriminierungsform äußerte sich ›Fat shaming‹ während der Untersuchung durch ungefragte Kritik der Ärztin Frau Y am Körper von Frau A, wie der folgende Austausch zeigt:

Frau Y: »Es ist ja eh etwas schwer bei Ihnen durch die Bauchdecke durchzukommen, ne?«

»Mmh«, bestätigt Frau A ihr Übergewicht.⁷¹

Frau Y: Es ist alles normal, »nichts Auffälliges bei eingeschränkten Sichtbedingungen.« Sie legt ein Bild in den Mutterpass.⁷²

Die Ärztin hat das Wichtigste gesehen, weist aber dennoch wiederholt auf die Größe des Bauches hin. Im Gegensatz zur oft stolzen Inszenierung der ›normschönen‹ Form und Größe des Schwangerschaftsbauches⁷³, gilt ein dicker Bauch bei vielen Menschen als unästhetisch. Auch wenn nur wenige zugeben würden, Menschen absichtlich rassistisch oder klassistisch zu diskriminieren, ist der Verweis auf ein vermeintliches Übergewicht eine »sozial akzeptierte Form der Stigmatisierung«⁷⁴ und weiterhin populär. Meist werden den Schwangeren mindestens drei Ultraschallbilder ausgedruckt, sodass sich hier eine Ungleichbehandlung der Frau A zeigt, die nur ein einziges Bild erhält. Tatsächlich ist die strukturelle Diskriminierung von dicken Menschen vor allem im Gesundheitswesen sehr stark verbreitet.⁷⁵

Ausschnitt 2: Perspektiven auf den Fötus

Das Ziel der Schwangeren ist im Rahmen der Pränataldiagnostik die Untersuchung der Föten. Dabei ist die Verknüpfung gesellschaftlicher Ideale und

69 TN1, Zeile 228–230.

70 TN2, Zeile 239; vgl. *Kemper/Weinbach*, wie Anm. 62, S. 28.

71 TN2, Zeile 68–69.

72 TN2, Zeile 84–85.

73 Vgl. *Hornuff*, wie Anm. 22, S. 21–23.

74 *Philip Adebahr/Judith Lehmann*: Die soziale Akzeptanz von ›Fat Shaming‹ als Akt der Stigmatisierung von Übergewichtigen. In: Stephan Lessenich (Hg.): *Geschlossene Gesellschaften. Verhandlungen des 38. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Bamberg 2016. Essen 2017*, S. 1–12, hier S. 1. URL: http://publikationen.sozioLOGIE.de/index.php/kongressband_2016/article/view/599 (Stand: 27.9.2022).

75 Ebd., S. 1.

persönlicher Wünsche besonders eng, weil die Schwangeren über Technologie – vor allem Ultraschall – Zugang zu dem werdenden Kind suchen. Durch die Konfrontation mit der Möglichkeit, ein behindertes Kind zu gebären, werden persönliche Haltungen zu und vor allem Angst vor Behinderung deutlich. In einem ersten Unterabschnitt sollen diese Abstufungen von Normalitäts- bis zu Horrorvorstellungen und antizipierter Diskriminierung illustriert werden. Zweitens ist das Konzept von Sicherheit im Hinblick auf den NIPT ambivalent, vor allem unter Berücksichtigung möglicher Schwangerschaftsabbrüche.

Ausschnitt 2.1: Graduelle Behindertenfeindlichkeit

Ableismus wird ähnlich wie andere Diskriminierungsformen von der Mehrheitsgesellschaft ausgeübt (vgl. Ausschnitt 1.2), die Behinderte als Abweichung von der ›Normalität‹ betrachtet.⁷⁶ Die Pränataldiagnostik, welche nach Auffälligkeiten bei Föten sucht und oft keine Therapie anbieten kann, ist dem Vorwurf der Behindertenfeindlichkeit ausgesetzt.⁷⁷ Auch werdende Eltern bekommen durch ihr Leben in den gesellschaftlichen Machtverhältnissen die Abwesenheit oder Abwertung von Behinderten zu spüren. Die Angst vor einem ›abnormalen‹ Kind ist eine der häufigsten Sorgen von Schwangeren.⁷⁸ Die befruchteten Frauen zeigen unterschiedlich starke ableistische Tendenzen. Viele Schwangere haben ein vages Ideal von Normalität, dem ihr Fötus im besten Fall entsprechen soll. Unter anderem Frau F (kaufm. Angestellte, 40 Jahre, 2 Kinder), Frau C (Lehrerin, 37 Jahre, keine Kinder bisher) und Frau E (kaufm. Angestellte, 40 Jahre, 2 Kinder) sehen in der Pränataldiagnostik vor allem die Überprüfung, »ob alles in Ordnung« ist.⁷⁹ Bei Frau C wurden keine Auffälligkeiten gefunden:

»//Das// wollt ich eigentlich einmal abklären, ja und das ist ja anscheinend alles in Ordnung, Gott sei //Dank, ja// ((lächelnd)).«⁸⁰

Auch die Ärzt*innen sagen immer wieder, dass alles »normal« ist.⁸¹ Durch das Erleben der Schwangerschaft als »krisenanfällige und krankhafte Zeit«⁸² suggeriert die Pränataldiagnostik eine angemessene Vorsorge. Es ist in Deutschland eine »radikale Ausnahme, wer auf Vorsorgeuntersuchungen verzichtet und sich gegen medizinische Überwachungsmaßnahmen entscheidet«.⁸³ Diese auszulassen erscheint geradezu fahrlässig. Die drei kos-

76 Vgl. Thomas, wie Anm. 16, S. 43; Schneider/Waldschmidt, wie Anm. 14, S. 149.

77 Vgl. Achtelik, wie Anm. 8, S. 40.

78 Vgl. Amy Wenzel: Anxiety in Childbearing Women. Diagnosis and Treatment. With contributions by Scott Stuart. Washington 2011, S. 38.

79 IT7, Z 82.

80 IT8, Zeile 39–40.

81 TN1, Zeile 83; TN2, Zeile 352.

82 Willenbring, wie Anm. 8, S. 242.

83 Hornuff, wie Anm. 22, S. 13.

tenlosen Ultraschallscreenings sind ein »niedrigschwelliger Einstieg«⁸⁴ in die Pränataldiagnostik, deren Ziel für die Schwangeren ohne Beschwerden oder mit einem ›normalen‹ Fötus weiterhin diffus bleibt. Meist wird ein gesundes Kind im Kontrast zu einem behinderten Kind gedacht. Dabei ist nicht behindert gleichbedeutend mit gesund, was zusätzlich positiver bewertet wird. Frau R und Frau B meinen, »Hauptsache es ist gesund«.⁸⁵ Frau O (dzt. Hausfrau, 28 Jahre) hat schon drei Kinder, eines davon hat einen Herzfehler und ist entwicklungsverzögert. Zu ihrer vierten Schwangerschaft erwähnt sie: »Es ist diesmal ein sehr schönes Kind, sagt Dr. L.«⁸⁶ Frau O, ihr Mann und der Gynäkologe Herr L sind sich einig, dass ihr letzter behinderter Fötus im Ultraschall nicht so ›schön‹ war und freuen sich über die guten Aussichten. Stärkere ableistische Vorurteile sind oft eine Frage des Wissens. Viele Schwangere informieren sich durch Medien und vor allem im Internet, wo nicht immer nachprüfbare Informationen zu Verunsicherungen, Ängsten und Vorurteilen führen können. Frau O beispielsweise hat vermeintlich positive Vorannahmen zu Kindern mit Down-Syndrom: »Es ist schön, es ist immer glücklich und immer freundlich.«⁸⁷ Selbstverständlich ist ein Mensch nicht durchgehend glücklich und freundlich, sondern zu einer Vielzahl von Emotionen fähig – ob mit oder ohne Trisomie. Häufiger sind allerdings abwertende Einstellungen zu Behinderungen oder gar ›Horrorvorstellungen‹ vom Fötus oder der Art, wie ein behindertes Kind oder das Leben mit diesem sein wird. Oft werden bei Fötus-bezogenen Ängsten nur die komplexesten und am meisten einschränkenden Arten von Behinderung in Betracht gezogen. So erwarten Frau S (Friseurin, 30 Jahre, 2 Kinder) und ihr Mann eine Ausprägung der Trisomie 21 mit umfassender Pflegebedürftigkeit: Das Paar befürchtet, das Kind könne später »nicht spazieren oder essen«,⁸⁸ sodass es zum Ausschluss dieser Umstände den teuersten und umfassendsten NIPT durchführen lässt. Frau S und ihr Mann (Kürzel SX) würden den Bluttest auch bei einer weiteren Schwangerschaft wiederholen.

»S: //Ja, Ja.// (-) Natürlich.

I: Warum?

SX: Weil die besser. Du kannst alles //???//

S: //Wir möchten besser.// ((lacht leise))

I: Was meinten Sie, Sie möchten besser-?

S: Besser Kind.

I: Ein besseres Kind? ((überrascht))

SX: Ja. ((lächelnd))«⁸⁹

84 *Achtelik*, wie Anm. 8, S. 40.

85 TN1, Zeile 138, und 262.

86 TN2, Zeile 217.

87 IT5, Zeile 198.

88 IT4, Zeile 130.

89 IT4, Zeile 116–127.

Das Paar sieht in der Pränataldiagnostik einen Weg, ein ›besseres‹ Kind zu bekommen, also ein gesundes und nicht behindertes Kind. Sie assoziieren Behinderung mit Krankheit, Defizit und individuellem Unvermögen, was dem medizinischen Modell entspricht.⁹⁰ Dem gegenüber steht ein diffuses Ideal vollkommener Gesundheit. Auch Frau K (Ärztin, 42 Jahre, 1 Kind) in ihrer zweiten Schwangerschaft entwirft ein kontrastreiches Schreckensszenario.

»[...] Und wenn man dann irgendwie da sitzt und n behindertes Kind hat, was (-) maximal anstrengend ist (-) ähm also in der Versorgung und es geht so an die Grenzen (-) ähm und dann weiß man aber auch am Ende (-) ((zögert)) macht dieses Kind auch nicht irgendwie große Sprünge und kommt irgendwie (-) nicht darüber hinaus, dass es in seiner eigenen Welt einfach lebt. Also man wird nie (-) kommunizieren können oder so, also dann, ich glaub schon, dass das ne ganz super krasse Leistung ist (-) und ähm (-) deswegen glaub ich, wenn jemand sich dafür entscheidet, (-) ein Kind abzutreiben, was schwerst behindert ist (-) also da w-, wär ich nicht mehr so rigoros irgendwie das zu verurteilen, ähm wo ich weiß, an welche Grenzen man auch mit einem gesunden Kind kommen kann. ((lächelnd))«⁹¹

Es wird ein anstrengendes nicht behindertes Kind positiver bewertet als ein behindertes Kind – dieser Vergleich wirkt auf Frau K tröstend. Die Behinderung wird dabei allgemein beschrieben, ohne weitere Charakter- oder Verhaltensmuster eines Kleinkindes. Hier greift der häufige Mechanismus, Behinderte zuerst als Teil einer gesellschaftlichen Gruppe wahrzunehmen, wobei weitere Merkmale wie Geschlecht oder *race* sowie individuelle Eigenschaften in den Hintergrund treten.⁹² Zudem wird hier wieder die besonders schwere Ausprägung einer Behinderung imaginiert, sodass ein Leben damit eine »super krasse Leistung«⁹³ von den Eltern erfordert. In Abwägung mit der Versorgung des ersten Kindes zeigt Frau K daher Verständnis für den Abbruch einer Schwangerschaft mit einem stark behinderten Fötus. Die Einschätzung von Frau K steht in einer Reihe von Aussagen, die in behinderten Kindern einen Stör- oder Zerstörfaktor der Familie sehen. Studien mit betroffenen Familien widerlegen diese ableistische These jedoch – Familien mit behinderten Kindern sind grundlegend nicht weniger glücklich und die Geschwister haben oft eine besonders enge Beziehung.⁹⁴

90 Vgl. Köbsell, wie Anm. 16, S. 19.

91 IT1, Zeile 396–404.

92 Vgl. Köbsell, wie Anm. 15, S. 20; Willenbring, wie Anm. 8, S. 40.

93 IT1, Zeile 401.

94 Vgl. *Bianka Troll/Rebekka Asbach*: Der Familienalltag mit einem geistig behinderten Kind und einem Geschwisterkind. Inwieweit spielt die Behinderung des Kindes eine Rolle im Familiensystem? Univ. Bachelorarbeit, Universität Erfurt 2014, S. 2 und S. 28. URL: https://www.db-thueringen.de/servlets/MCRFileNodeServlet/dbt_derivate_00029915/Troll_Asbach.pdf (Stand: 27.9.2022).

Eine letzte Abstufung ableistischer Einstellungen ist das Abwägen der zu erwartenden Diskriminierung des zukünftigen Kindes und die Einschränkungen der Familie durch gesellschaftliche Barrieren. Auch wenn die Schwangeren keinen bis wenig Kontakt zu behinderten Menschen haben, ist »ein meist vages Wissen um mangelnde sozialstaatliche Hilfsangebote und die gesellschaftlich verbreitete Ablehnung«⁹⁵ vorhanden. Am Wohnort von Frau O ist eine Behindertenwerkstatt, welche sie für die hohe Anzahl von pränataldiagnostischen Tests in ihrem Umfeld mitverantwortlich macht. Sie erzählt:

»[...] wir sind ja-, also ich bin wöchentlich in einer Mama-Kind-Gruppe und äh (-) eigentlich entscheiden sich fast alle für diesen Pränataltest tatsächlich und einfach nur um-, weil wir wohnen in XY, in XY gibt's eben die XYer Werke, die sind eben drauf ausgelegt für die ganzen Behinderten, also wir, wie gesagt wir sehen das tagtäglich, was diese Menschen (-) machen, nicht machen ((aufzählend)) [...] Und äh, deswegen und es entscheiden sich tatsächlich bei uns in der Stadt viele für diese (-) Pränataltests.«⁹⁶

Das Werkstattssystem schreckt die Schwangeren ab. Die Aussonderung und finanzielle Ausbeutung Behinderter in Werkstätten wird von der Behindertenbewegung schon seit den 1970er-Jahren scharf kritisiert.⁹⁷ Die Disability Studies wirken mit der Erforschung und Sichtbarmachung von Behinderung in verschiedenen Bereichen darauf hin, dass »am Ende eine inklusive Gesellschaft«⁹⁸ entsteht, in der Behinderte dieselben Chancen im Bildungssystem und auf dem Arbeitsmarkt haben. Die Schwangeren sehen allerdings, wie es bisher an der Umsetzung von gesetzlichen Vorgaben und Bemühungen um Inklusion und Diversität mangelt⁹⁹ und wollen verhindern, dass ihre Kinder später ebenfalls ausgesondert und ausgebeutet werden.

Zudem sind der organisatorische Aufwand und bürokratische Hürden Probleme, die die Schwangeren antizipieren. Allgemein wird eine negative Veränderung des Alltags über die übliche Veränderung hinaus imaginiert, die durch die Erweiterung der Familie entsteht. Die Betreuung eines behinderten Kindes wird als Gegensatz zur Berufstätigkeit und anderen Aktivitäten oder Hobbys gedacht. Frau F (Betriebswirtin, 29 Jahre, 1 Kind) fasst es allgemein:

»[F]ür viele Mütter ist das glaub ich sehr schwierig, ein zum einen (-) nicht nur weil das Kind krank ist, sondern auch auf diese Umstellung, die dann danach folgt.«¹⁰⁰

95 *Achtelik*, wie Anm. 6.

96 IT5, Zeile 247–258.

97 Vgl. *Achtelik*, wie Anm. 8, S. 80.

98 *Köbsell*, wie Anm. 14, S. 41.

99 Vgl. ebd., S. 43; *Thomas*, wie Anm. 16, S. 49.

100 IT3, Zeile 1–146.

Vor allem komplikationsreiche Schwangerschaften bedingen zum Teil ab dem ersten Trimester Einschränkungen wie Bettruhe und Rückzug aus dem beruflichen und sozialen Leben. Der Gedanke an die Fortführung eines solchen »Ausnahmestandes« durch ein behindertes Kind kann den Gedanken zum Schwangerschaftsabbruch zum Beispiel bei Frau J (Beruf unbekannt) begünstigen.¹⁰¹ Auch das soziale Umfeld hat oft negative Einstellungen zu behinderten Föten. Wenn Schwangere ein behindertes, gesellschaftlich als nicht gesund bewertetes Kind gebären, wird dies auch als vermeidbares Fehlverhalten verurteilt.¹⁰² Die Angst vor einem sozialen und beruflichen Abstieg mit einem behinderten Kind wird zudem Denormalisierungsangst genannt.¹⁰³ Diese Angst wiegt noch schwerer, wenn die Eltern bereits Diskriminierungserfahrungen machen, wie zum Beispiel Frau und Herr S aufgrund ihrer Flucht (vgl. Ausschnitt 1.2). Insgesamt steigt in den letzten Jahrzehnten der Druck, die pränatalen Diagnosemöglichkeiten wahrzunehmen sowie bei spezifischen Auffälligkeiten einen Schwangerschaftsabbruch zu wählen.

Ausschnitt 2.2: Falsche Sicherheit und ›unnötige Abtreibungen‹

Sehr oft geben die Schwangeren an, den NIPT oder die Pränataldiagnostik allgemein ›zur Sicherheit‹ zu verwenden – Frau F und Frau O sehen dies als Hauptmotivation (vgl. Ausschnitt 2.1). Im Umfeld der Pränataldiagnostik wurde ein feldeigener Sicherheitsbegriff deutlich, den sowohl Schwangere als auch Fachpersonal verwenden. Gemeint ist hier abgesichertes Wissen darüber, ob eine Anomalie vorliegt oder nicht, verknüpft mit der subjektiven Hoffnung auf Beruhigung, wenn eine solche nicht vorliegt. Hier schwingt eine behindertenfeindliche Haltung mit, denn in der Regel sind nur unauffällige Ergebnisse beruhigend, die nicht auf Behinderungen oder Krankheiten hinweisen. Es gilt »als Zeichen der Verantwortungsübernahme für das werdende Kind, wenn sich die Schwangere vergewissert hat, dass keine Behinderung vorliegt«.¹⁰⁴ Mit diesen Erfahrungswerten im persönlichen Umfeld werden die Untersuchungen meist weiterempfohlen, sodass die Wahrscheinlichkeit der Nutzung steigt und die Pränataldiagnostik immer normalisierter wird.¹⁰⁵

Obwohl das Konzept von Sicherheit sehr positiv konnotiert ist und damit eine gewisse Verlässlichkeit oder Stabilität assoziiert wird, ist den Schwangeren zum Teil schmerzlich bewusst (geworden), dass die Tests nicht immer korrekt sind. Eine Freundin von Frau K (Ärztin, 42 Jahre, 1 Kind) hat aufgrund einer familiären Vorbelastung sehr viele pränatale Test durchführen lassen, die falsch negativ ausfielen.

101 TN1, Zeile 480–483.

102 Vgl. *Schindele*, wie Anm. 23, S. 228; *Achtelik*, wie Anm. 6.

103 Vgl. *Achtelik*, wie Anm. 10, S. 15.

104 Ebd. S. 14.

105 Vgl. *Achtelik*, wie Anm. 8, S. 39.

»[D]ie haben ihr ganzes erstes Jahr mit dem Kind in Köln in der Uniklinik da verbracht und das Kind ist mehrfach operiert und ich weiß gar nicht, ob es überhaupt noch lebt ((holt Luft)), und die ganze Geburt war das riesengroße Trauma und äh das Entbinden an sich (-) das Kind kommt blitzblau auf die Welt, war ein Trauma und (-) mit dieser (-) obwohl sie ja eigentlich schon den sicheren Weg dachten gegangen zu sein.«¹⁰⁶

Diese Erfahrungsberichte gehen in eigene Horrorvorstellungen von behinderten Föten ein (vgl. Ausschnitt 2.1) und führen dazu, dass Schwangere lieber weitere Test im Rahmen einer ›Diagnosespirale‹¹⁰⁷ durchführen lassen, um wirklich ›sicher‹ zu gehen. Vor der Geburt hat vor allem ein falsch positives Ergebnis erhebliche Tragweite. Wenn die Schwangeren die Untersuchungen aus einem »Vorsorgedenken«¹⁰⁸ heraus wahrnehmen, kann die Schocksituation eines auffälligen Befundes das erste Mal sein, dass sie sich mit der Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs beschäftigen. Im Kontext des gesellschaftlichen Drucks, »ein gesundes Kind zur Welt zu bringen«¹⁰⁹ und der entsprechenden Kommunikation der Ärzt*innen und Menschen im persönlichen Umfeld, steigt auch der soziale Druck, eine auffällige Schwangerschaft tatsächlich abzubrechen. Dies steht im Kontrast zum erwünschten Fötus und führt folglich zu inneren Konflikten. So erzählt Frau F:

»[I]ch kenn auch im Bekanntenkreis ein Paar, wo das Kind ((holt tief Luft)) es wurde gesagt, das wird krank auf die Welt kommen (-) und ähm es kam ein gesundes Kind. Zur Welt. [...] sie hat sich die ganze Zeit verrückt gemacht, hat dann auch psychologisch sich betreuen lassen.«¹¹⁰

Der Prozess, in dem sich die Bekannte für das Fortsetzen der Schwangerschaft entschieden hat, war von Sorgen und Ängsten geprägt. Wenn diese den Alltag dominieren, wird eine psychologische Betreuung auch ärztlich empfohlen.¹¹¹ Manche Schwangeren möchten jedoch aufgrund eines positiven Pränataltests, der potenziell auch falsch positiv sein kann, einen Abbruch vornehmen lassen. Dies schildert mir Frau E (kaufm. Angestellte, 40 Jahre, 2 Kinder):

»E: Also es ist ja so, dass es auch diese ähm ((seufzt)), falsch positiv und falsch negativ Tests gibt, Ergebnisse //gibt-//
I: //Ja.//

106 IT1, Zeile 650–654.

107 Vgl. *Achtelik*, wie Anm. 6.

108 *Daphne Hahn*: Editorial Pränataldiagnostik. In: *pro familia magazin* 42 (2014), Heft 3, S. 3–3, hier S. 3.

109 Ebd., S. 3.

110 IT3 Zeile, 139–144.

111 Vgl. *Wenzel*, wie Anm. 78, S. 217.

E: Ähm und das mit Sicherheit auch mal ähm, zu ((zögert leicht)) Abtreibungen führt, die vielleicht nicht unbedingt nötig gewesen //wären./.«¹¹²

Frau E findet es gut, sich für oder gegen einen behinderten Fötus entscheiden zu können, sieht aber ›unnötige Abtreibungen‹ als Nachteil des NIPT.¹¹³ Diese sind demnach für sie nur ›nötig‹, wenn wirklich eine Behinderung vorliegt. Diese Sicht auf Pränataldiagnostik bestätigt den Vorwurf pränataler genetischer Selektion.¹¹⁴ Die Aussagekraft von positiven Testergebnissen wird teilweise hinterfragt – doch haben die Mehrzahl der hierzu vorliegenden Studien ein hohes Verzerrungspotential und berücksichtigen nicht die Tests ohne Ergebnis.¹¹⁵ Diese nicht auswertbaren »Testversager«¹¹⁶ könnten unter anderem durch das tatsächliche Vorliegen einer Trisomie mitbegründet sein, sodass das Herausrechnen dieser Bluttests die Aussagekraft des Verfahrens schönfärbt. Eine Ärztin erzählte mir auch, dass unter anderem unentdeckte Krebserkrankungen bei der Schwangeren das Ergebnis des NIPT eher positiv ausfallen lassen.¹¹⁷ Fraglich sei, wie solche »Mosaikbefunde«¹¹⁸ kommuniziert werden sollen und was noch alles unklar ist.¹¹⁹

Ausblick: Stärkung der Selbstbestimmung?

In der Ethnographie im Rahmen meiner Masterarbeit hat sich die Kombination von teilnehmender Beobachtung als Hospitanz in pränataldiagnostischen Praxen und die darin eingebetteten leitfadengestützten Interviews bewährt. Das reichhaltige Analysematerial wurde kontextuell durch das allgemeine Interesse an den gesellschaftlichen Konflikten rund um Pränataldiagnostik sowie durch die zur Zeit der Durchführung sehr aktuelle Debatte rund um die Finanzierung von nichtinvasiven Bluttests begünstigt. Die Verknüpfung von feministischer Medizinanthropologie und Disability Studies hat eine kritische Forschung zu der Entscheidungssituation von Schwangeren und ihren Perspektiven sowohl auf die Verfahren als auch auf die Föten produktiv gemacht.

Der Ausschnitt der Forschung, den ich hier vorgestellt habe, lässt sich wie folgt zusammenfassen: Schwangere sind zum Teil durch die fachärztliche

112 IT7, Zeile 210–214.

113 IT7, Zeile 216–219.

114 Vgl. *Achtelik*, wie Anm. 6.

115 *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen*: Nicht invasive Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaften. Abschlussbericht, Auftragsnummer S16-06 (30.4.2018), S. 7 und S. 20. URL: https://www.iqwig.de/download/s16-06_nicht-invasive-praenataldiagnostik-nipd_abschlussbericht_v1-0.pdf (Stand: 27.9.2022).

116 *Heinkel*, wie Anm. 5.

117 TN2, Zeile 183–186.

118 TN2, Zeile 184.

119 TN2, Zeile 186–189.

Beratung und die Anwendung pränataldiagnostischer Technologien verunsichert. Dies begünstigt eine vermehrte Nutzung der pränatalen Diagnosemöglichkeiten, um subjektive Sicherheit zu bekommen. Das Praxisumfeld ist zeitgleich in gesellschaftliche Machtstrukturen und Diskriminierungen eingebettet und kein diskriminierungsfreier Raum. Etwaige Benachteiligung etwa aufgrund von realen oder vermuteten Sprachbarrieren sowie rassistisch, klassistisch oder durch ›Fat Shaming‹ gekennzeichnete Kommunikation behindern eine informierte Entscheidung und die Selbstbestimmung der Schwangeren. Es gibt ein vorwiegend vages Wissen über behinderte Menschen und ihr Leben in ableistischen Strukturen. Negative, verallgemeinernde oder ängstigende Bilder von Behinderung zeigen sich auch bei den Schwangeren. Die antizipierte Diskriminierung behinderter Kinder begünstigt den Wunsch nach einem gesunden nicht behinderten Kind. Zuletzt wird die Aussagekraft und ›Sicherheit‹ des NIPT meistens überschätzt, die Folgen darauf basierender Entscheidungen können jedoch vor allem bei falsch positiven Ergebnissen weitreichend sein. Positiver formuliert sind die Schwangeren sehr zufrieden mit der Nutzung pränataler Diagnostik und dem Bluttest, sofern sie ein klares Ziel damit verfolgen und ihre Handlungsoptionen kennen. Eine umfassende und respektvolle Beratung ermöglicht selbstbestimmte Entscheidung. Positivbeispiele hierfür mögen in diesem Ausschnitt meiner Forschung aufgrund des Formats zu kurz kommen. Gleichwohl sind nur die reale Umsetzung von Inklusion und die umfassende Unterstützung von Eltern mit behinderten Kindern die Bedingungen, die eine wirklich freie Entscheidung für oder gegen genetische Tests erst ermöglichen.

Für weitere Forschungen ist es wichtig, die Perspektiven von nichtweiblichen Schwangeren zu fokussieren. Zudem können die zweite Person des Elternpaares oder andere erziehungsrelevante Personen eine spannende Ergänzung zu den Perspektiven Schwangerer darstellen.

Die Kassenfinanzierung von pränatalen Bluttests soll nach der Aufnahme einer eigens für den NIPT erstellten Versicherteninformation »[v]orausichtlich [...] ab Frühjahr 2022«¹²⁰ in der Praxis möglich werden. Diese Finanzierungsmöglichkeit betrifft zwar nur sogenannte »Schwangerschaften mit besonderem Überwachungsbedarf sowie Schwangerschaften mit besonderen Risiken und Risikogeburten«¹²¹, dies umfasst allerdings beispielhaft auch Erstgebärende ab 35 Jahren und Personen, bei denen der Geburtster-

120 Vgl. *Gemeinsamer Bundesausschuss*: Antworten auf häufig gestellte Fragen zum NIPT auf Trisomien (o.J.). URL: <https://www.g-ba.de/themen/methodenbewertung/ambulant/frueherkennung-krankheiten/erwachsene/schwangerschaft-mutterschaft/faqs-nipt/#ab-wann-genau-ubernehmen-die-krankenkassen-die-kosten-fur-einen-nichtinvasiven-pranataltest-auf-trisomien-und-die-damit-verbundene-arztliche-aufklarung-und-beratung> (Stand: 27.9.2022).

121 *Gemeinsamer Bundesausschuss*: Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung (›Mutterschafts-Richtlinien‹) (zuerst 10.12.1985, zuletzt geändert am 16.9.2021). URL: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2676/Mu-RL_2021-09-16_iK-2022-01-01.pdf, hier S. 10 (Stand: 27.9.2022).

min unklar ist. Es ist zu vermuten, dass der Druck auf Schwangere zur Nutzung eben dieser Technologie und zum Austragen nicht behinderter Föten wächst. Eine ethnographische Forschung zu der kommenden Situation von Schwangeren in pränataldiagnostischen Kontexten scheint daher erforderlich, um etwaige Veränderungen oder Kontinuitäten zu den vorgelegten Ergebnissen zu untersuchen. Die medizinische Beratung kann nicht immer die Sorgen und Ängste der Patient*innen auffangen, sodass eine Überarbeitung der kassenärztlichen Leitfäden hin zu einem stärkeren Fokus auf unabhängige Beratungsangebote hilfreich sein kann. Die neue Versicherteninformation für den NIPT stellt einen Versuch in diese Richtung dar – ob eine Stärkung der freien Entscheidung wirklich gelingt, bleibt abzuwarten.



Alexandra Wolf, M. A.
alexandra_wolf@posteo.de