

»›Alles gut‹ gibt es nicht!«

Die ärztliche Rolle in Entscheidungsprozessen zu Pränataldiagnostik

Taleo Stüwe

»Es werden weniger Kinder geboren und sie werden zu einem späteren Zeitpunkt geboren. Das heißt also, der Druck letztlich dafür, dass das alles perfekt sein muss – wie man heute so schön sagt –, der hat sicherlich zugenommen.« (Gynäkologin im Interview (G9)¹)

Pränataldiagnostik (PND) ist aus der ärztlichen Schwangerschaftsbetreuung nicht mehr wegzudenken. werdende Eltern sind mit einem umfangreichen Angebot vorgeburtlicher Untersuchungen konfrontiert und müssen in vorgeschriebenen Zeitfenstern mit fortschreitender Schwangerschaft immer wieder Entscheidungen treffen: Wollen sie PND in Anspruch nehmen? Wenn ja, welche Untersuchungen sollen durchgeführt werden? Und welche Konsequenzen ziehen sie gegebenenfalls aus einem auffälligen Befund?

Spätestens seit der deutschen Markteinführung der Nicht-invasiven Pränataltests (NIPT)² im Jahr 2012 werden Potentiale, aber auch Fallstricke der Ausdehnung und Normalisierung von PND (wieder) diskutiert. Etwa 90 Prozent der derzeit möglichen Untersuchungen zielen auf die Detektion von nicht behandelbaren Beeinträchtigungen³ des Fötus ab (vgl. Schwerdtfeger 2012), wohingegen lediglich die anderen rund 10 Prozent der Untersuchungen zum Einsatz kommen, um behandelbare Normabweichungen, wie zum Beispiel Herzfehler, zu finden. Konkrete Aussagen über den Ausprä-

-
- 1 Alle Interviews wurden anonymisiert und erscheinen im Folgenden als nummerierte Fälle, wobei G für Gynäkolog*in steht.
 - 2 Mit dem NIPT kann die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einiger definierter genetischer Eigenschaften beim Fötus bestimmt werden. Aus einer Blutprobe der schwangeren Person wird sog. zellfreie fetale DNA herausgefiltert und im Labor auf die Trisomien 13, 18 und 21, zahlenmäßige geschlechtschromosomale Varianten sowie weitere seltenere genetische Besonderheiten untersucht.
 - 3 Ich spreche dem *sozialen Modell* von Behinderung folgend von »Menschen mit Beeinträchtigung«, nutze aber auch die gebräuchlichere Formulierung »Menschen mit Behinderung«. Vgl. hierzu meine Ausführungen unter »Behinderung als »Risiko«?!

gungsgrad oder gar die Lebensqualität des potentiellen Kindes mit Behinderung sind pränatal jedoch nicht möglich. Mit der stetigen Zunahme der medizintechnischen Möglichkeiten wachsen zudem Komplexität und Umfang der zu verarbeitenden Informationen und der zu bewältigenden Entscheidungsprozesse werdender Eltern.⁴ Für viele von ihnen wird die Schwangerschaft schon allein durch das Untersuchungsangebot zu einem angstbesetzten Prozess (vgl. Wewetzer/Winkler 2013: 28); auffällige Befunde führen sehr häufig zu Entscheidungen für (späte) Schwangerschaftsabbrüche (vgl. Stüwe 2021; Graumann/Koopmann 2018). So ist mittlerweile ein Rückgang der Geburten von Kindern mit Trisomie 21 aufgrund später Schwangerschaftsabbrüche nach pränataler Diagnose nachgewiesen (Graaf et al. 2021). Ein statistischer Trend, der sich noch verstärken dürfte, wenn ab Juli 2022 der Beschluss für die Kassenleistung des NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 (G-BA 2021) in der Praxis umgesetzt wird.

Feministische Akteur*innen problematisieren seit den 1980er Jahren die Ausweitung und Normalisierung von PND als Teil der Medikalisierung und Pathologisierung von Schwangerschaft. Die Kritik daran ist, dass Schwangerschaft und Geburt als ärztlich zu begleitend gerahmt und diagnostische und therapeutische Instrumente zur Untersuchung des vermeintlich gefährdeten schwangeren Körpers stetig ausgeweitet werden (vgl. Rose 2010: 207). Unter kapitalistischen und ableistischen Rahmenbedingungen müssen sich schwangere Personen⁵ inzwischen erklären oder sogar rechtfertigen, wenn sie keine PND in Anspruch nehmen oder ein Kind mit Behinderung zur Welt bringen (vgl. Sander 2020). Verschiedene Stimmen fordern deshalb eine kritische Auseinandersetzung mit dem liberalen und individualistischen Verständnis der feministischen Forderung nach sexueller und reproduktiver Selbstbestimmung (Stüwe 2021; vgl. auch Achteik i.d.B.).

Der vorliegende Beitrag konzentriert sich auf die ärztliche Praxis rund um PND sowie deren Rolle im Rahmen der Entscheidungsprozesse schwangerer Personen, um neben der grundsätzlichen politischen Diskussion zum gesellschaftlichen Umgang mit PND auch diese Aspekte stärker in den Fokus der Debatten zu rücken.

Entscheidungen werden gerade in Bezug auf PND mit selektivem Potential immer wieder als persönlich und von schwangeren Personen ›frei zu treffen‹ gerahmt (vgl. Sänger 2020: 358). Gleichzeitig kommt Ärzt*innen hierbei eine zentrale Rolle zu, denn es gilt als Standard einer guten ärztlichen Schwangerschaftsbegleitung, zu diversen Aspekten von Schwangerschaft und Geburt zu informieren und zu beraten. Hierzu zählen auch die Aufklärung und Beratung vor, während und nach PND. Meist besteht bereits ein Vertrauensverhältnis und werdende Eltern adressieren niedergelassene Gynäkolog*innen als qualifizierte Expert*innen bei Fragen zu PND.⁶ Darüber hinaus haben Ärzt*innen »als wichtige Mentor_innen und Gatekeeper_innen der Statuspassage

4 Für einen Überblick über die verschiedenen pränatalen Untersuchungsmethoden vgl. BZgA 2020.

5 Schwangere Personen haben vielfältige Geschlechtsidentitäten. Um dies sprachlich abzubilden, schreibe ich nicht von »Frauen«, sondern von »schwangeren Personen« und »werdenden Eltern«.

6 Zwar verlagert sich die Durchführung pränataler Untersuchungen zunehmend in spezialisierte Praxen und Zentren (Woopen et al. 2013: 14), jedoch findet die routinemäßige ärztliche Schwangerschaftsvorsorge – die etwa 95 Prozent der Schwangerschaftsbetreuung ausmacht (Wewetzer/Winkler 2013: 16) – weiterhin in gynäkologischen Praxen statt.

Schwangerschaft« einen Einfluss auf »die Einstellung zur Mutterschaft bzw. Elternschaft eines Kindes mit Behinderung« (Sänger 2020: 360f.).

Soll die Unterstützung werdender Eltern in dieser herausfordernden Situation gewährleistet werden, lohnt es sich also, auch die ärztliche Perspektive auf Schwangerschaftsbegleitung, PND und Beratung zu untersuchen. Dieser Beitrag wirft aus der Perspektive einer medizinischen Professionsforschung einen kritischen Blick auf die aktuellen rechtlichen, strukturellen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen ärztlicher Beratung zu pränataler Diagnostik. Mithilfe von qualitativen Interviews mit in Bremen niedergelassenen Gynäkolog*innen⁷ wird diese Bestandsaufnahme mit Positionierungen und Beratungsstrategien von Mediziner*innen verknüpft. Die bisher wenig untersuchte Perspektive von zu PND beratenden Gynäkolog*innen ermöglicht eine Einordnung ihrer Rolle als zentrale Akteur*innen im Feld der professionalisierten Regulation von Reproduktion. Hieraus lassen sich wiederum Handlungsbedarfe zur Verbesserung der ärztlichen Beratung zu PND ableiten, von der letztlich die werdenden Eltern profitieren würden.

Die Vielschichtigkeit der PND

Vorgeburtliche Untersuchungen können unterteilt werden in Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen und weiterführende spezielle PND (vgl. Wewetzer/Winkler 2013: 17): Die *Vorsorge* dient der frühzeitigen Erkennung sog. Risikoschwangerschaften und Risikogeburten; die genauen Bestandteile und Inhalte der Beratung regeln die sog. Mutterschafts-Richtlinien (Mu-RL)⁸ des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). Wird die Schwangerschaft als »Risikoschwangerschaft« eingestuft, muss auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme *weiterführender PND* zur Bestätigung bzw. zum Ausschluss des »Risikos« hingewiesen werden. Die Einordnung als sog. Risikoschwangerschaft kann anhand anamnestischer Kriterien oder aufgrund eines auffälligen Befundes⁹, beispielsweise aus einer Ultraschalluntersuchung, erfolgen. Als »Risiko« gelten demnach einerseits Hinweise darauf, dass der Gesundheitszustand der schwangeren Person und/oder des Embryos/Fötus während der Schwangerschaft oder der Geburt beeinträchtigt werden könnte, und andererseits Anhaltspunkte für eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Beeinträchtigung beim Fötus.

Aus den Disability Studies und der Behindertenbewegung heraus wird seit Langem kritisiert, dass die vorgeburtliche Suche nach genetischen Varianten und anderen Normabweichungen mit der Vorstellung, ein Leben mit Behinderung sei leidbe-

7 Die bislang wenig untersuchte ärztliche Perspektive auf die Beratung zu PND steht im Mittelpunkt meiner medizinischen Doktorarbeit (Medizinische Fakultät der Universität zu Köln); die Datengrundlage bilden 20 Expert*innen-Interviews, die ich 2015 bis 2016 mit niedergelassenen Gynäkolog*innen über die ärztliche Beratung zu PND im Land Bremen geführt habe.

8 Die aktuelle Fassung der Mu-RL von 1985 gibt die vorgeburtlichen Untersuchungen und die Inhalte der Beratung vor, die in der ärztlichen Schwangerschaftsbetreuung angeboten werden sollen (Mu-RL: 2).

9 Beispiele hierfür sind das Alter der schwangeren Person (Erstgebärende unter 18 oder über 35 Jahren) oder das Vorliegen einer hypertensiven Schwangerschaftserkrankung (Mu-RL: 10f.).

haftet und weniger glücklich als ein Leben ohne Behinderung, einhergehe und diese verstärke (vgl. Achtelik 2019; Stüwe 2021). Zwar ist die Inanspruchnahme aller diagnostischen Verfahren freiwillig, jedoch kann ein ärztlicher Hinweis schnell als Empfehlung (miss)verstanden werden – erst recht, wenn die Untersuchung von der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) bezahlt wird (Stüwe 2021: 295).

Gibt es keinen medizinischen Grund für die Durchführung spezieller PND, können diese Untersuchungen als Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) dennoch in Anspruch genommen werden. Ein Blick auf die hohe Zahl der Risikoschwangerschaften in Deutschland – im Jahr 2013 lag der Anteil bei 76,3 Prozent (AQUA 2014: 58) – verdeutlicht den Stellenwert weiterführender PND im Schwangerschaftserleben und im gynäkologischen Praxisalltag. Auch einer der interviewten Gynäkologen (G19) kennt dies aus seinem Berufsalltag und erzählt lachend: »Alle sind Risikoschwangerschaften mittlerweile.«¹⁰

Werdende Eltern müssen sich angesichts dieser zahlreichen »Risikokalkulationen, Durchschnittswerte, Grafiken und Tabellen« (Sänger 2020: 325), die das Feld der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge kennzeichnen, zu PND positionieren. Häufig werden Untersuchungen in Anspruch genommen, um die Bestätigung zu erhalten, dass »alles in Ordnung« ist, ohne sich über Konsequenzen eines möglichen Befundes im Klaren zu sein (vgl. Achtelik 2015: 182). Einige der von mir interviewten Ärzt*innen sehen eine solche mangelnde Auseinandersetzung mit der Möglichkeit eines auffälligen Befundes und dessen Konsequenzen seitens werdender Eltern kritisch. G1 beschreibt bezüglich weiterführender PND:

»Jeder will da ja hingehen, damit er hört, dass alles in Ordnung ist. Ich sage dann immer, sie soll sich bitte in der Partnerschaft Gedanken darüber machen, was es für eine Konsequenz hätte, wenn da Auffälligkeiten rauskommen, wie weit sie in der Diagnostik gehen wollen und wenn dann am Ende tatsächlich rauskommen sollte, dass ihr Kind ein Down-Syndrom zum Beispiel hat, was das für eine Konsequenz hätte.«

Der ärztlichen Schwangerschaftsbetreuung kommt zwar eine Präventionsfunktion zu, diese ist jedoch nicht eindeutig definiert, sondern dem vagen Ziel verschrieben, Schwangerschaften »sicherer« zu machen und Risiken frühzeitig zu erkennen (vgl. Mu-RL: 2). Es handelt sich längst nicht um ein allumfassendes Vorsorgekonzept, das »echte Sicherheit« geben kann. Aus seiner beraterischen Praxis weiß G8, dass werdende Eltern diesbezüglich häufig mit enttäuschten Erwartungen aus den Untersuchungen kommen bzw. die Ergebnisse nicht richtig einzuordnen wissen:

»Die [Schwangere] assoziiert: Chromosomentest – gesundes Kind. Das ist es ja nicht. Wir finden ja dann bloß noch die Trisomien oder Monosomien, die in dem Test dann gesucht werden. Aber da gibt es ja noch viele andere Dinge, warum so ein Kind nicht

10 Dies ist u.a. auf das durchschnittlich höhere Alter der schwangeren Person und der erhöhten Zahl künstlicher Befruchtungen zurückzuführen. Kritisch angemerkt werden kann an der Stelle, dass allein die Einordnung als »Risikoschwangerschaft« zu einer Verunsicherung der werdenden Eltern führen kann und oft eine engmaschigere medizinische Überwachung nach sich zieht (die von der GKV bezahlt wird), ohne dass es dafür immer einen konkreten Anlass gibt.

gesund sein kann. [...] Also, da denke ich, wird auch viel missverstanden, weil auch natürlich einseitig beworben wird von der Industrie.«

Hier wird deutlich, dass Erwartungen an und tatsächliche Leistungen von PND stark differieren können. Diese Diskrepanz gilt es dann im ärztlichen Beratungsgespräch aufzuheben. Tests, die nach genetischen Varianten suchen, zielen nicht darauf ab, Behinderungen *vorzubeugen*, sondern diese zu *erkennen*. Allein die Geburt eines Kindes mit einer pränatal diagnostizierten Behinderung kann somit verhindert werden (vgl. Achtelek 2015: 129). Oftmals begründet sich die Inanspruchnahme von PND weder auf einem gesundheitlichen Problem oder einer konkreten Fragestellung seitens der schwangeren Person noch auf einer klaren Indikation für die gezielte Suche nach einer bestimmten Erkrankung. Ärzt*innen sprechen dennoch von »Patientinnen« oder »Patienten«, wenn sie gesunde schwangere Personen meinen.¹¹ Wie auch meine Interviews zeigen, scheinen die Rolle der Ärzt*innen sowie die Möglichkeiten und Grenzen von PND aufgrund der Terminologien, der Fülle an Informationen und des umfangreichen Untersuchungsangebots für schwangere Personen nicht immer transparent zu sein.

Beratung ohne Empfehlung?!

Auf die Frage danach, welche Ziele er mit dem pränataldiagnostischen Beratungsgespräch verfolge, erklärt G16: »Unsere Aufgabe ist es, die Fakten darzulegen, sodass die Patienten es verstehen und den Patienten die Möglichkeit zu geben, selber für sich zu entscheiden.« Im Kern fasst er damit die »Empfehlungen zu den ärztlichen Beratungs- und Aufklärungspflichten während der Schwangerenbetreuung und bei der Geburtshilfe« der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) zusammen. Diesen zufolge dient das Aufklärungsgespräch – neben einem ärztlichen Appell an die Mitverantwortung der schwangeren Person für die Gesundheit des Fötus – in erster Linie dazu, der schwangeren Person »die Ausübung ihres Selbstbestimmungsrechts zu ermöglichen« (DGGG 2010: 1).¹² Der ohnehin schon schwierige Spagat zwischen Verantwortung und Selbstbestimmung wird nicht nur durch die zugeschriebene Patient*innenrolle der schwangeren Person verkompliziert, sondern auch durch die Rolle des Embryos bzw. Fötus. G15 erinnert sich:

»Bis vor nicht allzu langer Zeit war das Kind im Bauch völlig weg, in einer anderen Welt. Da stellte sich die Frage nicht. Und das gibt es ja sonst nicht. Du hast sonst eigentlich immer nur mit *einem* Patienten zu tun. Da hast du hier plötzlich mit einem *Zwitterwesen* zu tun, wo plötzlich eine Einheit ist, die aber trotzdem in bestimmten Bereichen keine Einheit ist.«

11 Viele Hebammen grenzen sich von diesem Begriff ab, in dem Verständnis, dass eine Schwangerschaft kein pathologischer Zustand ist. Meist nutzen sie den Begriff »Frauen«.

12 Dies sind die aktuellsten Empfehlungen eines ärztlichen Berufsverbands zu PND; sie befinden sich seit 2013 in Überarbeitung. Die »Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen« der Bundesärztekammer (BÄK) sind aus dem Jahr 1998.

In diesem Beispiel sieht sich der Arzt gewissermaßen zwei ›Patient*innen‹ gegenüber, deren Rechte und Interessen trotz ihrer Verbundenheit potentiell miteinander im Konflikt stehen können (vgl. Sauter/Kolleck 2019: 134).

Als rechtlicher und ethischer Standard in der Interaktion von Ärzt*in und Patient*in greift auch im Kontext pränataler Diagnostik das Konzept der *informierten Einwilligung* (›informed consent‹; vgl. Rummer 2013: 37; Wewetzer/Winkler 2013: 15). Um die werdenden Eltern zu einer informierten Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND zu befähigen, sollen ihnen demnach Informationen über Ziel, Verlauf und Risiken der Untersuchung zur Verfügung gestellt werden. Sie sollen so »in die Lage versetzt werden, die Konsequenzen bewerten zu können« (Wewetzer/Winkler 2013: 15), um dann eigenständig und selbstbestimmt Entscheidungen treffen zu können.¹³ Hierbei geht es nicht nur um die möglichen Konsequenzen, die sich aus dem Risiko der Untersuchung ergeben, wie beispielsweise dem (sehr geringen) Fehlgeburtsrisiko bei einer Amniozentese,¹⁴ sondern auch um die Möglichkeit eines auffälligen Ergebnisses und dessen Bedeutung.

Welche Untersuchung durchgeführt wird, soll die schwangere Person also mithilfe dieser Informationen selbst entscheiden. Hierfür zeigen sich die Interviewpartner*innen sehr sensibilisiert. G18 antwortet auf die Frage, welche Untersuchungen sie schwangeren Personen empfiehlt:

»Ich empfehle eigentlich nicht. Oder versuche nicht zu empfehlen, sondern nur zu sagen, was kann diese Untersuchung leisten und bieten und was kann sie eben auch nicht bieten, und versuche dem Paar die Entscheidung durch meine Information für sich selber leichter werden zu lassen.«

Laut G7 kämen die meisten Schwangeren mit einer vorgefassten Einstellung zu den Untersuchungsmöglichkeiten in die Praxis. Sie ergänzt:

»Bei denen, die unsicher sind, würde ich sagen, [...] da ist es dann Hälfte/Hälfte. Die eine Hälfte sagt: ›Wir haben uns jetzt nach dem Gespräch entschieden, dass wir nichts testen lassen.‹ Und die anderen sagen: ›Doch wir haben uns jetzt nach dem Gespräch entschieden, dass wir weiterführende Untersuchungen durchführen lassen wollen.«

Das Bereitstellen von ›neutralen Fakten und Informationen‹ ist jedoch nicht banal: In Anbetracht des breiten Spektrums an zur Verfügung stehenden Diagnostikverfahren und möglichen Diagnosen wird die Komplexität der Aufgabe einer umfassenden Beratung zu PND im gynäkologischen zeitlich sehr begrenzten Praxisalltag deutlich.

Ausgehend davon, dass einerseits nur ein Bruchteil aller Erkrankungen und Beeinträchtigungen pränatal erkannt werden kann und andererseits konkrete Aussagen über den Ausprägungsgrad einer pränatal diagnostizierten Behinderung ohnehin nicht möglich sind, ist zudem der Anspruch einer umfassenden erschöpfenden Information, auf deren Grundlage eine Entscheidung getroffen werden kann, gar nicht erfüllbar.

13 Ähnliches gilt auch für die Schwangerschaftsabbruchsberatung. Vgl. hierzu Stroh i.d.B.

14 Das Fehlgeburtsrisiko der Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) wird mit Prozentzahlen zwischen 0,3 und 1 % angegeben (Sauter/Kolleck 2019: 41). Einflussfaktoren sind zum Beispiel das Schwangerschaftsalter und die Erfahrung des*der Untersuchers*in.

Umgekehrt muss hier kritisch angemerkt werden, dass es in Anbetracht des Machtgefälles innerhalb der Ärzt*in-Patient*in-Beziehung nicht selbstverständlich ist, dass eine ärztliche Beratung *ohne* Handlungsanweisung als solche auch erkannt wird. Darüber hinaus bedarf es seitens der werdenden Eltern die Interpretation komplexer medizinischer Sachverhalte und Wahrscheinlichkeiten. Dies ist auch für die Ärzt*innen eine herausforderungsreiche Gesprächssituation, wie der folgende Interviewausschnitt zeigt. G7 erzählt, sie frage ihre Patient*innen stets:

»Was würden Sie von dem Ergebnis ableiten, wenn es so oder so ausfällt?« [...] Dieses ›Ich will nur wissen, dass alles gut ist‹ ist Quatsch, weil ›alles gut‹ gibt es nicht. Ich kann nur sagen: Ich will ausschließen, dass es sich um eine chromosomale Veränderung in der Frühschwangerschaft handelt, oder mit einer hohen Wahrscheinlichkeit. Mehr ist das nicht.«

Die Ziele des Beratungsgesprächs sind also die Vermittlung der Rolle von PND als Basis für das Wissen um ein wahrscheinliches Vorliegen oder Nicht-Vorliegen der gesuchten genetischen Varianten und die Befähigung der werdenden Eltern zu Entscheidungen – und das, ohne direkte Empfehlungen auszusprechen. Es entsteht ein komplexer Balanceakt, der beiden Gesprächsparteien auch kommunikative Kompetenzen abverlangt. Gerade bezüglich der Pränataldiagnostik ohne Behandlungsoption kommt nicht zuletzt der Betrachtung von und dem Sprechen über Behinderung seitens der Ärzt*innen eine große Bedeutung zu.

Behinderung als ›Risiko?!

»Also ich denke, die Behinderung ist im Hinterkopf und man weiß: ›Ich will es nicht haben««, schildert G5 im Gespräch ihre Wahrnehmung der Einstellung werdender Eltern zu einer möglichen Behinderung. Diese wird in Form von ›Risiko‹ oder ›Gefährdung‹ gerade im Kontext von PND als etwas gerahmt, das es zu vermeiden gilt (Sänger 2020: 325). Wie die Disability Studies herausgearbeitet haben, dominiert trotz vorhandener antiableistischer Denkansätze und Begrifflichkeiten in vielen Forschungs- und Praxisfeldern weiterhin ein defizitorientiertes Verständnis von Behinderung (Waldschmidt 2020: 75); so auch im Gesundheitssystem und der ärztlichen Ausbildung: Das *medizinische Modell* (auch als *individuelles Modell* bezeichnet) weist Behinderung als individuelles Problem einer Person – höchstens noch als Sekundärproblem für nahe Bezugsmenschen – aus. Es setzt den Fokus auf die körperliche oder psychische Beeinträchtigung der Einzelperson und interpretiert diese als Grund für Unglück und Leid. Ziel der Medizin ist demnach die Behandlung dieser persönlichen ›Defizite‹, um eine größtmögliche ›Normalität‹ herzustellen (vgl. Achtelik 2015: 141). Wenden Ärzt*innen dieses Verständnis von Behinderung in der Beratung zu Pränataldiagnostik an – sei es bei einer Abwägung für oder gegen die Inanspruchnahme pränataler Untersuchungen oder bei einem auffälligen Befund – dürfte also vor allem auf all das hingewiesen werden, was ein zukünftiges Kind mit einer bestimmten Behinderung potentiell *nicht* oder *weniger* kann als ›normale‹ Kinder (ebd.: 142).

Das medizinische Modell wurde nie ausdrücklich formuliert, sondern hat sich implizit entwickelt (vgl. Waldschmidt 2020: 73). Die Behindertenbewegung und die Disability Studies setzten ihm eine Vielzahl anderer Modelle entgegen, die sich von der defizitfokussierten Denkweise abgrenzen. Am bekanntesten ist das *soziale Modell*, welches Behinderung nicht als persönliches, sondern als gesamtgesellschaftliches Problem begreift und gesellschaftliche Veränderungen statt individueller Behandlungen als Weg zu einem gleichberechtigten Leben für Menschen mit Beeinträchtigung sieht (vgl. Waldschmidt 2020).¹⁵ Dieses findet im medizinischen Kontext jedoch nahezu keine Anwendung. Von der Anerkennung oder sogar Wertschätzung von Menschen mit Behinderung als Teil der menschlichen Vielfalt ist das Gesundheitssystem noch weit entfernt. Im Kontext von PND setzen Wörter wie ›Chromosomenstörung‹, ›genetischer Defekt‹ oder ›abnormale Entwicklung‹ Varianten des Chromosomensatzes gleich mit Behinderung und Behinderung gleich mit Krankheit. Auch meine Befragungen bestätigten die Reproduktion problematischer Begriffe seitens der Ärzt*innen. Formulierungen wie »Risiko-kollektiv« (G3), »Chromosomenstörung« (G8) und »Missbildungsdiagnostik« (G4) sind Teil des alltäglichen Wortschatzes der ärztlichen Beratung zu PND.

Ebenso spiegelt sich dieses Verständnis von Behinderung in Informationsbroschüren von Herstellerfirmen der NIPT wider (Baldus et al. 2016: 64f.). Eine große Mehrheit der Ärzt*innen greift momentan auf Herstellerinformationen zu neuen pränataldiagnostischen Verfahren wie den NIPT zurück, um sich zu informieren (vgl. Sauter/Kollek 2019: 135f).¹⁶ Als Grund wird unter anderem ein »Zeitmangel für umfassende Weiterbildungen« (ebd.: 136) genannt. Vermutlich ist auch der Mangel an niedrighschwelligem Alternativen – als solche können Gesetzestexte und auf verschiedene GEKO-Richtlinien verteilte unübersichtliche und umfangreiche Informationen wohl kaum gelten – ausschlaggebend. Diese Entwicklung ist problematisch, da die Herstellerfirmen ihre Tests nicht neutral präsentieren, sondern bewerben und mit der Erweiterung des Diagnostikangebots einen neuen Bedarf schaffen.

Werdenden Eltern wiederum wird suggeriert, vorgeburtliche Tests durchführen zu lassen, sei beruhigend, sinn- und verantwortungsvoll, denn ein unauffälliges Ergebnis würde bestätigen, dass *alles in Ordnung* sei. Umgekehrt kreiert diese Anrufung werden der Eltern aber auch einen *Grund zur Beunruhigung*, mit dem sie umgehen müssen. Laut G15 hat eine »gewisse Umkehr« stattgefunden: »Die Frauen [...] rechnen nicht mehr damit, dass alles gut geht, was ja das Hochwahrscheinliche ist, sondern sie rechnen damit, dass etwas schief geht.« Bezüglich der Darstellung von Behinderung durch Herstellerfirmen schreiben die Teilnehmenden des Tutzingener Diskurses 2016:

»Schien das medizinische Modell von Behinderung mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention historisch endgültig überwunden, so wird es durch den von der Testindustrie dominierten Diskurs quasi durch die Hintertür wieder eingeführt.« (Baldus et al. 2016: 65)

15 Für eine Einführung in verschiedene Modelle von Behinderung vgl. Waldschmidt 2020.

16 Eine Befragung von Ärzt*innen ergab, dass die Herstellerinformationen (z.B. Broschüren oder Webseiten) von 75 % der Teilnehmenden als Informationsquelle genutzt werden. Damit liegen sie nur knapp hinter deutschen Fachzeitschriften wie das *Ärztblatt*, die mit 85 % als wichtigste Informationsquelle angegeben wurden (Sauter/Kollek 2019: 135).

Wenn die beratenden Ärzt*innen auf die Informationen der Anbieterfirmen zurückgreifen, in denen sie die erlernte Unterscheidung in ›normal‹ und ›pathologisch‹ wiederfinden und sie zudem eine positive Grundhaltung gegenüber neuen medizintechnischen Entwicklungen haben, scheint es legitim zu fragen: Kann es basierend auf diesen Informationsquellen eine ergebnisoffene und neutrale ärztliche Beratung überhaupt geben? Die Interviews zeigen, dass dies sehr stark von den individuellen Einstellungen der Ärzt*innen zu Behinderung abhängt. So reflektiert G3 kritisch:

»Also das ist einfach mehr in den Köpfen drin, dass man eben auch sowas dann nicht mehr als gottgegeben hinnimmt und mehr so, dass man sagt: ›Hmm ja, hätte man ja eigentlich was gegen tun können.‹ Das ist eine schreckliche Aussage, aber so ist ja die Denke.«

Wie Behinderung gesellschaftlich, aber auch medizinisch gerahmt wird, dürfte ein maßgeblicher Faktor für die Entscheidungen von schwangeren Personen bezüglich PND sein. Ob und für welche vorgeburtlichen Untersuchungen sie sich entscheiden, hängt dann nicht zuletzt von den Einstellungen beratenden Ärzt*innen ab – ein Bestand, den es zu hinterfragen lohnt; gerade in Anbetracht der Rahmenbedingungen, die die ärztliche Beratung prägen.

Haftung, Zeit und Geld

Schwierige Rahmenbedingungen verkomplizieren die ohnehin komplexe Beratungssituation für Ärzt*innen im Praxisalltag. Neben der Aufklärung über die verschiedenen Untersuchungsmethoden sowie Beratungsgespräche vor und nach der Durchführung genetischer Untersuchungen gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG 2010), gehört auch die Beratung im Fall eines auffälligen Befundes gemäß Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG 1986) zu den Aufgaben schwangerschaftsbegleitender Gynäkolog*innen. Diese beiden Gesetze geben umfangreiche Beratungsinhalte vor, die durchaus sinnvoll erscheinen. Beispielsweise beinhalten sie die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen. G19, Gynäkologin mit Weiterbildung für spezielle Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft (DEGUM2), zweifelt die Praktikabilität des 2010 hinzugefügten § 2a »Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen« SchKG jedoch an: »Sinnvoll [sind die rechtlichen Vorgaben] auf jeden Fall, umsetzbar ist schon ein bisschen schwierig, weil das einen zu großen Aufwand bedeutet.« Auch eine Ärzt*innenbefragung zum SchKG von Woopen et al. ergab eine insgesamt ambivalente Bewertung: Neben einem höheren Zeitaufwand und einer unzureichenden Honorierung der geforderten Beratungsleistungen, empfinden die Befragten ein erhöhtes Haftungsrisiko (Woopen et al. 2013: 34). Das Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag formuliert in seinem Abschlussbericht zum Monitoring »Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik«, dass gynäkologisches Handeln »unter vielfältigen Zwängen« (Sauter/Kolleck 2019: 136) stattfindet und benennt in diesem Kontext die »Angst vor zivilrechtlichen Klagen bei Nichterkennen oder Nichtmitteilen« (ebd.: 135) von Auffälligkeiten des Fötus (vgl. hierzu auch Bal-

us et al. 2016: 30). Die diesbezügliche Rechtsprechung habe sich in schwere Widersprüche verwickelt (Sauter/Kolleck 2019: 96). Wo genau die Grenzen der Informationspflicht liegen, sei oft nicht klar und sicherheitshalber würden Ärzt*innen eher mehr als weniger informieren und Testoptionen anbieten, um später nicht juristisch belangt werden zu können (ebd.: 135). So beschreibt G4 das Empfehlen pränataler Untersuchungen als »die einfachste Methode«, um haftungsrechtlich auf der sicheren Seite zu sein; auch wenn sie selbst keine Empfehlungen ausspricht, da es sich ihrer Meinung nach nicht um eine medizinische Frage handle, sondern um die persönliche Entscheidung der werdenden Eltern. Sie ergänzt:

»Da kann man die Beratung abkürzen – klar. [...] Dass die Patientin dann eine Untersuchung gemacht hat, wo sie im Nachhinein sagt: ›Wäre ich beraten worden, hätte ich diese Untersuchung nicht machen lassen.‹ [Die Wahrscheinlichkeit] dafür, verklagt zu werden, ist ja nahe Null. Aber eine Klage wegen nicht erfolgter Beratung oder Empfehlung zu einer Untersuchung, das wird ja richtig teuer.«

Dass die Gynäkologie und Geburtshilfe sich zu einem stark haftungsbelasteten Fachbereich entwickelt hat (DGGG 2010: 1), spiegelt sich auch in den vergleichsweise hohen Haftpflichtbeiträgen für Gynäkolog*innen wider (Sauter/Kolleck 2019: 135). G13 vermutet: »Wahrscheinlich sichere ich mich nicht ausreichend ab. Man kann sich nie ausreichend absichern. Irgendjemand fühlt sich dann doch nicht ausreichend beraten und dann gibt es Probleme.«

Doch selbst wenn es diesen haftungsrechtlichen Druck nicht gäbe, scheint die Etablierung und Aufrechterhaltung einer guten ärztlichen Beratungspraxis in Anbetracht der aktuellen Rahmenbedingungen des Gesundheitssystems schwer umsetzbar. Gespräche werden zwar als ethisch wichtig erachtet, jedoch kaum vergütet (Baldus et al. 2016: 31) und in einem ökonomisch ausgerichteten, eng getakteten Praxisalltag ist oft keine Zeit für ausführliche Aufklärungs- und Beratungsgespräche (vgl. Wewetzer/Winkler 2013: 31).¹⁷ G10 erzählt:

»Also ich kann der [Schwangeren] nicht in einer Viertelstunde erklären, was ist das Down-Syndrom, was gibt es da für verschiedene Ausprägungen, welche Untersuchungen gibt es, wie wahrscheinlich ist dann was. Das sprengt völlig den Rahmen. Also wenn die gar kein Vorwissen haben oder selber auch noch gar keine Idee dazu haben, dann ist das schwierig.«

Auf die Frage, ob die Beratungszeit von der GKV finanziell abgedeckt wird, reagiert G14 zunächst mit einem herzlichen Lachen und erklärt dann:

»Zeit wird ja leider gar nicht abgedeckt. Also die Kassen suggerieren ja, je schneller man mit dem Patienten durch ist, desto mehr Geld verdient man pro Zeit pro Patient. Das ist ja aber nicht sinnvoll. Die Devise meiner Kollegin ist da eigentlich immer zu sagen: ›Man verdient einen grundsätzlichen Betrag in der Praxis und verwendet pro

17 Ausführliche Informationen zur Kritik an der Ökonomisierung des Gesundheitssystems geben beispielsweise das Bündnis »Krankenhaus statt Fabrik« und der Verein Demokratischer Ärzt*innen (vdää).

Patient immer die Zeit, die man für den braucht – und guckt bitte nicht auf das, was man am einzelnen Patienten verdient. Sonst macht man sich unglücklich.«

Dazu kommt: Weder in Bezug auf die Beratungsziele noch auf die methodische Ausgestaltung – abgesehen von den Vorgaben der Ergebnisoffenheit und Nondirektivität – gibt es gesetzliche Regelungen (vgl. Rummer 2013: 42). Ist es schwangerschaftsbegleitenden Ärzt*innen aus strukturellen Gründen in ihrem Praxisalltag nicht möglich, mit ausreichend Zeit professionelle Beratungsgespräche zu PND zu führen, geht dies letztlich zulasten der werdenden Eltern.

Des Weiteren ist gesetzlich im Fall eines auffälligen Befundes die Kontaktvermittlung an psychosoziale Beratungsstellen, Behindertenverbände, Selbsthilfegruppen und Ärzt*innen, die mit der diagnostizierten Behinderung bzw. Erkrankung bei Kindern Erfahrung haben, vorgeschrieben (§15 GenDG, §2a SchKG). Kooperationen zwischen niedergelassenen Gynäkolog*innen und Ärzt*innen anderer Fachrichtungen, Hebammen¹⁸ und psychosozialen Berater*innen, sowie ggf. Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen sind jedoch längst nicht etabliert und gute Voraussetzungen dafür sind bisher nicht geschaffen (vgl. Graumann/Koopmann 2018). Auch eine mangelnde Anerkennung oder Wahrnehmung der Kompetenzen psychosozialer Berater*innen seitens einiger Ärzt*innen scheint zudem einer adäquaten Zusammenarbeit im Weg zu stehen (Wewetzer/Winkler 2013: 31). So mutmaßt ein Arzt in Bezug auf eine u. a. auf PND spezialisierte Schwangerenberatungsstelle:

»Da wird schon, finde ich, sehr großer Einfluss versucht zu nehmen. Und die Patientin, die sagt ›ja, ich finde das gut, ich gehe dahin, ich vertraue dem auch‹, lässt sich da schon beeinflussen.«

So hängt die Qualität der Kooperation und somit auch die Qualität der Beratung maßgeblich vom persönlichen Engagement der involvierten Einzelpersonen ab.

Beratung verbessern, aktuelle Praxis hinterfragen

Angesichts der zentralen Rolle, die schwangerschaftsbegleitenden Ärzt*innen zukommt, muss eine Reihe an Änderungen erreicht werden: Dies sind die Klärung der haftungsrechtlichen Situation, eine Erarbeitung konkreter Empfehlungen für die Beratungsinhalte, die Vermittlung von Beratungskompetenzen und einem zeitgemäßen Bild von Behinderung in der medizinischen Aus- und Weiterbildung sowie die Etablierung guter Rahmenbedingungen für den Praxisalltag und die interdisziplinäre/multiprofessionelle Zusammenarbeit. Nur so kann eine optimale Unterstützung für werdende Eltern in ihren Entscheidungsprozessen zu PND sichergestellt werden.

Um eine juristisch sichere Handlungsbasis zu gewährleisten, müssten die haftungsrechtlichen Regelungen bezüglich der Informationspflichten und Beratungsinhalte geklärt werden – nicht zuletzt mit dem Ziel der Wahrung des Rechtes auf Nicht-Wissen,

18 Die Berufsgruppe der Hebammen taucht in den entsprechenden Gesetzestexten nicht auf und findet erstaunlicherweise auch in der Literatur zu PND nur wenig Beachtung.

dem ebenso viel Relevanz zukommen muss wie dem Recht auf Wissen. Die Erstellung und Verbreitung umfassender, gut verständlicher, rechtlich abgesicherter und übersichtlicher Empfehlungen für die ärztliche Beratung zu PND seitens einer qualifizierten – im Idealfall interdisziplinär und multiprofessionell besetzten – Expert*innen-gruppe könnte gleich mehreren derzeit bestehenden Problemen konstruktiv entgegenwirken.

Konsequenterweise müsste bereits in der medizinischen Ausbildung angesetzt werden. Beispielsweise fordert die Bundesvertretung der Medizinstudierenden in Deutschland (bvmd), der »sprechenden Medizin«, also der direkten Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Patient*innen, einen höheren Stellenwert in der Lehre beizumessen. Beratungskompetenzen sowie interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit müssten in der medizinischen Lehre mehr Raum bekommen (vgl. bvmd 2019: 2). Zudem braucht es eine Überarbeitung überholter und eine Implementierung zeitgemäßer Lehrinhalte zu Behinderung im Medizinstudium sowie der gynäkologischen Aus- und Weiterbildung.

Darüber hinaus muss sichergestellt werden, dass niedergelassene Gynäkolog*innen ausreichend Zeit für die Beratung schwangerer Personen zur Verfügung steht und diese Leistung adäquat honoriert wird. Die derzeit noch fehlende Organisation und Struktur für eine gute interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit müssen bereitgestellt werden, um die involvierten Berufsgruppen zu unterstützen und zu entlasten. Neben Ärzt*innen anderer Fachdisziplinen, psychosozialen Berater*innen sowie Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden sollten auch Hebammen als wichtige Ansprech- und Vertrauenspersonen mit großer Fachexpertise, stärker in die Diskussion zur Verbesserung der Beratung zu und Begleitung bei PND einbezogen werden. Eine so gewährleistete und in einem angemessenen zeitlichen Rahmen stattfindende, multiprofessionelle Beratung wäre eine deutliche Verbesserung für viele werdende Eltern. Insbesondere die Chance, in der ärztlichen Schwangerschaftsbegleitung schon früh auf die Möglichkeit der psychosozialen Beratung hinzuweisen, darf nicht vergeben werden, denn auch in Fragen zur Inanspruchnahme von PND kann psychosoziale Beratung entlastend und unterstützend wirken (vgl. Baldus et al. 2016: 34).

Gleichzeitig ist wichtig zu betonen, dass eine professionelle, ergebnisoffene und den individuellen Bedürfnissen der jeweiligen schwangeren Person angepasste Beratung zwar unerlässlich ist, jedoch nicht die alleinige Antwort auf die gesellschaftspolitischen und ethischen Fragen zum Umgang mit Pränataldiagnostik sein darf. Die ableistische Bewertung von Menschen aufgrund ihrer körperlichen und kognitiven Eigenschaften und die Normen der leistungsorientierten Gesellschaft können nicht von Beratenden ausgeglichen werden. Der medizintechnische ›Fortschritt‹ bringt komplexe Fragen mit sich, die mit feministischem und antiabileistischem Anspruch politisch diskutiert werden müssen und deren Beantwortung letztlich darüber entscheidet, in was für einer Gesellschaft wir zukünftig leben werden. G12 formuliert dazu treffend:

»Ich finde schwierig, Grenzen zu ziehen und ich finde auch schwierig zu sagen: Das ist jetzt noch ethisch vertretbar und das jetzt irgendwie nicht mehr. Ich glaube auch, das wird die große Herausforderung unserer Zeit. Nur weil alles geht, ist ja nicht alles irgendwie sinnvoll.«

Literatur

- Achtelik, Kirsten (2015): *Selbstbestimmte Norm: Feminismus, Pränataldiagnostik, Abtreibung*, Berlin: Verbrecher Verlag.
- Achtelik, Kirsten (2019): »Leidvermutung. Pränataldiagnostik und das Bild von Behinderung«, in: *Aus Politik und Zeitgeschichte* 2019 (6-7), S. 31-36.
- AQUA 2015: Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (2015): 16/1 Geburtshilfe. Qualitätsindikatoren. Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2014, Göttingen.
- Baldus, Marion/Dickmann, Marion/Gasiorek-Wiens, Adam/Gossen, Regina/Hager, Mariella/Henking, Tanja/Krüger, Ludwig u. a. (2016): *Pränataldiagnostik im Diskurs: 23 Thesen*, Tutzing: Akademie für Politische Bildung.
- bvmd 2019: Bundesvertretung der Medizinstudierenden in Deutschland (2019): »Stellungnahme: Medizin und Ökonomie – Maßnahmen für eine wissenschaftlich begründete, patientenzentrierte und ressourcenbewusste Versorgung« vom 11.03.2019, verfügbar unter: https://www.bvmd.de/fileadmin/user_upload/2019-03-11_Stellungnahme_Medizin-und-Oekonomie.pdf [letzter Zugriff: 11.08.2021].
- BZgA 2020: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2020): »Pränataldiagnostik. Beratung, Methoden und Hilfen – ein Überblick«, verfügbar unter: <http://www.bzga.de/infomaterialien/familienplanung/familienplanung/pranataldiagnostik-1/pranataldiagnostik-beratung-methoden-und-hilfen/> [letzter Zugriff: 06.08.2021].
- DGGG 2010: Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (2010): »Empfehlungen zu den ärztlichen Beratungs- und Aufklärungspflichten während der Schwangerschaft und bei der Geburtshilfe«, AWMF 015/043 (S1).
- G-BA 2021: Gemeinsamer Bundesausschuss (2021): »Pressemitteilung: Methodenbewertung – Versicherteninformation zum vorgeburtlichen Bluttest auf Trisomien liegt nun vor« vom 19.08.2021, verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/974/> [letzter Zugriff: 30.11.2021].
- Graaf, Gert de/Buckley, Frank/Skotko, Brian G. (2021): »Estimation of the Number of People with Down Syndrome in Europe«, in: *European Journal of Human Genetics* 29 (3), S. 402-410.
- Graumann, Sigrid/Koopmann, Lisa (2018): »Neue Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik – gesellschaftliche und ethische Fragen, Bochum: Ev. Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe«, verfügbar unter: <https://kidoks.bsz-bw.de/frontdoor/index/index/docId/1352> [letzter Zugriff: 28.11.2021].
- Mu-RL 2021: Gemeinsamer Bundesausschuss (2021): »Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung (»Mutterschafts-Richtlinien«) in der Fassung vom 10. Dezember 1985 (veröffentlicht im Bundesanzeiger Nr. 60 a vom 27. März 1986), zuletzt geändert am 19. August 2021, veröffentlicht im Bundesanzeiger AT 16.11.2021 B1, in Kraft getreten am 17. November 2021«, verfügbar unter: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2659/Mu-RL_2021-08-19_iK-2021-11-17.pdf [letzter Zugriff: 05.12.2021].

- Rose, Lotte (2010): »Natürliche und sanfte Geburt – Paradoxien der modernen Entbindungsreformen«, in: *Freiburger Geschlechterstudien* 24, S. 207-222.
- Rummer, Anne (2013): »Vernetzung und Kooperation in der Schwangerenberatung und Betreuung bei Pränataldiagnostik. Gesetzlicher Hintergrund, Rahmenbedingungen und ihre Umsetzung in die Praxis«, in: Christa Wewetzer/Marlis Winkler (Hg.), *Beratung schwangerer Frauen. Interprofessionelle Zusammenarbeit bei Pränataldiagnostik*, Stuttgart: Kohlhammer, S. 34-54.
- Sander, Tina (2020): »Die Vermeidbaren: Was die Kassenzulassung des Bluttests auf Trisomien für Betroffene und ihre Familien bedeutet«, in: »Schwangerschaft als Entscheidungsfall? Wieviel Wissen tut uns gut?« Vortragsmanuskript für das 3. Interprofessionelle Fachforum der Pua-Fachstelle der Diakonie Württemberg vom 02.12.2020, verfügbar unter: <https://www.diakonie-wuerttemberg.de/nachrichten/14122020-wieviel-wissen-tut-uns-gut> [letzter Zugriff: 28.11.2021].
- Sänger, Eva (2020): *Elternwerden zwischen »Babyfernsehen« und medizinischer Überwachung: eine Ethnografie pränataler Ultraschalluntersuchungen*, Bielefeld: transcript.
- Sauter, Arnold/Kolleck, Alma (2019): *Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik – Endbericht zum Monitoring. TAB-Arbeitsbericht Nr. 184. Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag.*
- Schwerdtfeger, Robin (2012): »Pränatalmedizin – Sichtweisen im Rahmen der neuen gesetzlichen Regelungen«, in: BZgA (Hg.), *Forum Sexualaufklärung und Familienplanung. Vorgeburtliche Untersuchungen* 2, S. 23-25.
- Stüwe, Taleo (2021): »Pränataldiagnostik«, in: Lisa Yashodhara Haller/Alicia Schlender (Hg.), *Handbuch: Feministische Perspektiven auf Elternschaft*, Leverkusen: Barbara Budrich, S. 297-311.
- Waldschmidt, Anne (2020): *Disability Studies zur Einführung*, Hamburg: Junius.
- Wewetzer, Christa/Winkler, Marlis (2013): *Beratung schwangerer Frauen. Interprofessionelle Zusammenarbeit bei Pränataldiagnostik*, Stuttgart: Kohlhammer.
- Woopon, Christiane/Horstkötter, Nina/Roth, Andrea/Rummer, Anne (2013): »Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (Simb-pnd). Abschlussbericht. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend«, verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/94040/e66d925286b076af8c322989c5703b5b/interdisziplinaere-beratung-praenataldiagnostik-schwangerschaftsabbruch-data.pdf> [letzter Zugriff: 09.08.2021].