

Perspektiven auf Nicht-invasive Pränataltests (NIPT) öffnen

Ein offener Diskursraum zu NIPT an der HAWK

Projektleitung: Prof. Dr. Karin Cudak

Stud. Hilfskraft: Katja Hagenbrock

Team: Selma Pape

Zusammenfassung

Das Projekt befasst sich mit Nicht-invasiven Pränataltests (NIPT), welche seit 2022 Teil der gesetzlichen Krankenkassenleistung sind und bei 482 von 1000 Schwangerschaften eingesetzt werden (vgl. Hertle & Wende, 2025). Bei diesem nicht invasiven Test wird anhand einer Blutuntersuchung bei der Mutter ein Hinweis auf eine Trisomie gegeben. Wichtig ist zu betonen, dass dieser Test alleine nicht ausreicht, um eine Trisomie zu bestimmen. Bei einem positiven Befund bedarf es eines invasiven Tests. Dennoch sorgt der Test für Diskussionen und es steht im Gegensatz zur Vielfalt der Menschen.

Das Projekt möchte durch einen offenen Diskursraum einen Rahmen schaffen, um unterschiedliche Perspektiven auf den Test sichtbar zu machen und einen geschützten Raum zum Austausch zu ermöglichen. Dieser Diskursraum findet an der HAWK statt, voraussichtlich im Juli, und richtet sich insbesondere an Studierende sowie weitere interessierte Beteiligte. Der Austausch wird von mir moderiert, um eine offene, respektvolle und strukturierte Diskussion zu gewährleisten. Im Fokus stehen Fragen zu Inklusion, gesellschaftlicher Vorstellung von Vielfalt und Behinderungen sowie die Bedeutung unterschiedlicher Perspektiven im Umgang mit pränataler Diagnostik.

„Aber ich habe Angst, dass es weniger Menschen mit Down-Syndrom geben wird, wegen dem Bluttest bei schwangeren Frauen auf Down-Syndrom. [...] Wenn die schwangeren Frauen sehen, ob das Ungeborene Down-Syndrom hat, dann werden sie sich gegen uns erst mal entscheiden. Ich glaube die wollen uns nicht haben, weil die Angst haben“

Dedreux, N. (2019). Natalie Dedreux initiiert eine Online-Petition „Menschen mit Down-Syndrom sollen nicht aussortiert werden!“. Leben mit Down-Syndrom, 91 (1), 13.

Fragestellung & Ziele

Im Mittelpunkt des Projekts steht die Fragestellung, welche gesellschaftlichen Folgen die zunehmende Nutzung von NIPT mit sich bringt und inwiefern pränatale Diagnostik gesellschaftliche Vorstellungen von Vielfalt, Behinderung, Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Verantwortung beeinflusst.

Ein besonderer Fokus liegt auf der Frage, wie sich individuelle Entscheidungsfreiheit im Kontext pränataler Diagnostik zu gesellschaftlichen Erwartungen und Normvorstellungen verhält. Darüber hinaus soll betrachtet werden, welche ethischen Spannungsfelder durch die Nutzung von NIPT entstehen und welche Bedeutung unterschiedliche Perspektiven für die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema haben.

Ziel des Projektes ist es, Aufmerksamkeit für die gesellschaftliche Relevanz von NIPT zu schaffen und das Thema stärker in die Hochschulöffentlichkeit zu bringen. Durch die Entwicklung eines offenen Diskursraumes an der HAWK soll ein respektvoller Austausch ermöglicht werden, in dem unterschiedliche Sichtweisen sichtbar werden und Reflexionsprozesse angestoßen werden können. Darüber hinaus soll für gesellschaftliche Fragestellungen im Zusammenhang mit Vielfalt, Inklusion und dem Umgang mit Behinderung sensibilisiert werden. Das Projekt verfolgt dabei nicht das Ziel, eine bestimmte Haltung zu vermitteln, sondern unterschiedliche Perspektiven zusammenzuführen und Raum für Diskussion, Reflexion und gesellschaftlichen Austausch zu schaffen.



Abb. 1 KI-generiertes Bild mit ChatGPT zum Thema Pränataldiagnostik, 26.05.2026

Forschungsstand

Der aktuelle Forschungsstand in Deutschland zeigt eine Entwicklung von der Einzelfallanwendung hin zu einem häufig eingesetzten Screening. Seit die NIPT im Juli 2022 von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen wird, ist die Inanspruchnahme stark gestiegen (Deutscher Bundestag, 2026). Daten der BARMER zeigen, dass 2024 fast die Hälfte (48,2 %) aller Schwangeren den Test haben machen lassen (vgl. Hertle & Wende, 2025). Besonders auffällig ist die Altersabhängigkeit. Frauen über 40 nutzen den Test besonders häufig (75 %). Auch jüngere Frauen unter 26 nehmen zunehmend den Test in Anspruch (25 %), sogar ohne medizinische Indikation (vgl. Hertle & Wende, 2025). Fachleute stellen fest, dass der Test entgegen der ursprünglichen Ziele zu einer Reihenuntersuchung geworden ist (vgl. Netzwerk NoNIPT, 2026).

Die Forschung weist außerdem darauf hin, dass die Zuverlässigkeit des Tests in der Praxis abweichen kann. Die Spezifität scheint in der Realität schlechter zu sein als anfangs angenommen (vgl. Hertle, D. & Wende, D. 2025). Laut Barmer-Daten liegt die Wahrscheinlichkeit für falsch-positive Befunde viermal höher als erwartet (vgl. Hertle & Wende, 2025). Bei 20-jährigen Schwangeren ist ein auffälliges Ergebnis für Trisomie 21 in jedem zweiten Fall falsch. Bei 40-Jährigen liegt die Rate mit 93 % deutlich höher (vgl. BZgA, 2023). Dies hat Auswirkungen auf invasive Eingriffe, deren Senkung ein zentrales Ziel der Kassenfinanzierung war (vgl. Rehmann-Sutter & Schües, 2020). Statt zu sinken, ist die Zahl der invasiven Untersuchungen nach der Einführung der Erstattungsfähigkeit um 11 % pro 1.000 Schwangerschaften gestiegen (vgl. Hertle & Wende, 2025). Diese Entwicklung lässt sich auf die falsch-positiven NIPT-Befunde zurückführen, die eine invasive Abklärung benötigen (vgl. Hertle & Wende, 2025).

Studien beleuchten die Auswirkungen auf schwangere Personen. Die Pränataldiagnostik kann zu einer „Diagnosespirale“ und einer ungewollten emotionalen Distanz zum Fötus führen, um sich vor einem möglichen Abbruch zu schützen (vgl. Wolf 2022). Viele Frauen erwarten vom NIPT eine klare Diagnose und sind sich der Problematik falsch-positiver Ergebnisse sowie der Tatsache, dass nur ein kleiner Teil möglicher Fehlbildungen (ca. 10 %) chromosomal bedingt ist, nicht bewusst (vgl. Baldus, 2021). Die ethische Analyse zeigt, dass das Kriterium der „medizinischen Notwendigkeit“ für NIPT letztlich auf der subjektiven Einschätzung einer unzumutbaren Belastung für die Frau beruht (vgl. Rehmann-Sutter & Schües, 2020).

Aufgrund der genannten Entwicklungen wurde im Bundestag (Stand 2026) die Forderung nach einem wissenschaftlichen Monitoring erhoben (vgl. Deutscher Bundestag, 2026). Kritisiert wird insbesondere, dass die Entscheidung zur Kostenübernahme durch die Krankenkassen ohne ausreichende Begleitforschung zu möglichen gesellschaftlichen Auswirkungen getroffen wurde. Dazu zählen etwa eine mögliche Normalisierung pränataler Selektion sowie Veränderungen bei der Geburtenrate von Kindern mit Trisomie 21. Erste Ergebnisse eines solchen Monitorings sollen nach den bisherigen Forderungen bis Mitte 2027 vorliegen (vgl. Deutscher Bundestag, 2026).

Methodisches Vorgehen

Zu Beginn des Projekts erfolgte eine intensive Recherche, um einen übersichtlichen Einblick in die Thematik zu erlangen. Aufgrund der vielen Änderungsprozesse innerhalb des Projekts war dieser Teil der Recherche sehr langwierig und hat sich im Verlauf immer wieder geändert.

Im Verlauf der Projektarbeit zeigte sich, dass ein ursprünglich geplanter informationsorientierter Ansatz den komplexen Fragestellungen des Themas nur bedingt gerecht wird. Daraus entwickelte sich die konzeptionelle Neuausrichtung hin zu einem offenen Diskursraum als partizipatives Beteiligungsformat. Ziel dieses Vorgehens ist die Schaffung eines geschützten Rahmens, in dem unterschiedliche Perspektiven eröffnet werden können.

Auf Grundlage der bisherigen Erkenntnisse wurde die Planung eines moderierten Diskursraums entwickelt. Ergänzend dazu ist eine anonyme Beteiligungswand vorgesehen, um unterschiedlichen Ausdrucksformen Raum zu geben.

Zwischenergebnisse

Die bisherige Auseinandersetzung mit wissenschaftlicher Literatur, fachlichen Veröffentlichungen und gesellschaftlichen Diskussionen hat bereits deutlich gezeigt, dass NIPT weit über eine rein medizinische Untersuchungsmethode hinausgehen. Während zu Beginn der Projektarbeit vor allem die diagnostische Funktion von NIPT im Vordergrund stand, wurde im weiteren Projektverlauf zunehmend deutlich, dass mit der Nutzung pränataler Diagnostik vielfältige gesellschaftliche, ethische und soziale Fragestellungen verbunden sind.

Insbesondere die intensive Beschäftigung mit wissenschaftlichen Erkenntnissen verdeutlichte die Komplexität des Themenfeldes. Dabei zeigte sich, dass Fragestellungen zu Vielfalt, Inklusion, gesellschaftlichen Normvorstellungen, Behinderung, Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Verantwortung eng miteinander verknüpft sind. Darüber hinaus wurde deutlich, dass unterschiedliche Perspektiven auf das Thema bestehen und keine vereinfachte oder ausschließlich medizinische Betrachtung möglich ist.

Ein weiteres Zwischenergebnis der Projektarbeit betrifft die konkrete Ausgestaltung des Projektformats. Im Verlauf der Planung wurde deutlich, dass die Gestaltung eines Diskursraums besondere Anforderungen an die Moderation, die Auswahl geeigneter Impulsfragen sowie die Einbindung unterschiedlicher Perspektiven stellt. Daraus ergab sich die Notwendigkeit, das ursprüngliche Konzept kontinuierlich weiterzuentwickeln und stärker auf einen offenen, partizipativen Austausch auszurichten. Ziel dieses Ansatzes ist es, unterschiedliche Perspektiven sichtbar zu machen und Raum für Reflexion sowie gesellschaftlichen Austausch zu schaffen.

Darüber hinaus wurde im bisherigen Projektprozess deutlich, dass die gesellschaftlichen Auswirkungen von NIPT häufig stärker in den Hintergrund treten als medizinische Aspekte. Die Auseinandersetzung mit dem Thema hat verdeutlicht, dass gesellschaftliche Diskussionen über Vielfalt, Behinderung und den Umgang mit medizinischem Fortschritt von besonderer Bedeutung sind und verstärkt öffentliche Aufmerksamkeit benötigen.

Fazit & Empfehlungen

Die intensive Auseinandersetzung mit NIPT hat gezeigt, dass es sich dabei um weit mehr als eine medizinische Untersuchungsmethode handelt. Hinter der Anwendung stehen komplexe gesellschaftliche, ethische und persönliche Fragestellungen. Besonders deutlich wurde, wie eng Themen wie Inklusion, Vielfalt, Selbstbestimmung und gesellschaftliche Verantwortung mit dem NIPT verbunden sind. Die Recherche und die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Perspektiven haben gezeigt, wie wichtig gesellschaftliche Reflexion und Austausch zu diesem Thema sind.

Dabei wurde auch die Bedeutung der Sozialen Arbeit sichtbar. Es geht nicht nur um medizinische Information oder Aufklärung, sondern ebenso darum, Menschen präventiv bei der Entwicklung einer eigenen Haltung und Entscheidungsfähigkeit zu unterstützen. Bildungs- und Diskursangebote, wie das im Projekt geplante Diskursformat, können hierfür wichtige Räume schaffen.

Aus diesen Erkenntnissen ergeben sich folgende Empfehlungen: eine stärkere öffentliche Sensibilisierung für die gesellschaftlichen Auswirkungen von NIPT, eine umfassende und ergebnisoffene Beratung vor der Durchführung des Tests sowie eine stärkere Reflexion gesellschaftlicher Normvorstellungen und deren Einfluss auf das Verständnis von Vielfalt und Teilhabe.

Verwendete Literatur

- Baldus, M. et al. (2021). Dafür oder dagegen? Der NIPT als Kassenleistung. In: Deutsche Hebammen Zeitschrift, Ausgabe 02/2021, S. 56–59
- Hertle, D. & Wende, D. (2025). Teil 4: Erste Zahlen zur Inanspruchnahme des nicht invasiven Pränataltests auf Trisomie 13, 18 und 21 (NIPT). In: Versorgungskompass: Geburtshilfe und Hebammenversorgung, BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung (bifg)
- Rehmann-Sutter, C. & Schües, C. (2020). Die NIPT-Entscheidung des G-BA. Eine ethische Analyse. In: Ethik in der Medizin, Band 32, S. 385–403
- Wolf, A. (2023). Von „besseren Kindern“ und pränataldiagnostischen Verunsicherungen – Perspektiven Schwangerer auf den NIPT.
- Deutscher Bundestag (2026). Fraktionsübergreifender Antrag: Kassenzulassung des nicht-invasiven Pränataltests – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums. Drucksache 21/3873, 28.01.2026
- Netzwerk NoNIPT (2026). Pressemeldung: Die Zeit drängt – umstrittene Bluttestpraxis endlich wissenschaftlich prüfen! 16. März 2026
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2023). Pränataldiagnostik: Beratung, Methoden und Hilfen. Stand: September 2023