

Victoria Fischer

**Pränataldiagnostik und die
UN-Behindertenrechtskonvention,
ein sozialer Konflikt?**

Eine qualitative Studie



Soziologie



Zugl.: Diss., Erfurt, Univ., 2021

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek: Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Sämtliche, auch auszugsweise Verwertungen bleiben vorbehalten.

Copyright © utzverlag GmbH · 2021

ISBN 978-3-8316-4938-9 (gebundenes Buch)
ISBN 978-3-8316-7677-4 (E-Book)

Printed in EU
utzverlag GmbH, München
089-277791-00 · www.utzverlag.de

Danksagung

Besonderen Dank möchte ich meinem Doktorvater Prof. Dr. Guido Mehlkop ausdrücken, der mich geduldig und immer interessiert begleitet hat. Auch die langjährige Begleitung durch Dr. Tatjana Tarkian in diesem Forschungsprozess ist nicht ohne Spuren geblieben. Auch möchte ich meinen Dank an meine Zweitgutachterin, Prof. Dr. Cornelia Helfferich, ausdrücken. Überbordender Dank gilt meiner Familie, meinem Mann und meinen Kindern. Ich danke meinem Vater, der sich mühsam durch die erste Rohfassung arbeitete und besonders auch meinem Schwager, der beim Endschliff der Studie beteiligt war. Ebenso danke ich meiner lieben Freundin Stephanie Renneberg für die vielen hilfreichen Hinweise und das zeitintensive Durcharbeiten meines Manuskripts. Danke möchte auch an die Frauen in meiner Familie richten, die Care-Arbeit leisteten, damit diese Arbeit fertig werden konnte. Und schließlich gilt all den Teilnehmer*innen dieser Studie der Dank, ohne die die empirische Forschung nicht möglich gewesen wäre.

Inhalt

1	Einleitung.....	1
1.1	Forschungsfrage	2
1.2	Methodik	3
1.3	Theorie	4
1.4	Aufbau.....	5
2	Die Pränataldiagnostik und Behinderung.....	7
2.1	Zentrale Begriffe in der Pränataldiagnostik.....	9
2.2	Behinderung	17
2.3	Konfliktlinien zwischen Pränataldiagnostik und Behinderung	41
2.4	Die Institutionalisierung der Pränataldiagnostik	43
2.5	Aktuelle Situation der PND	59
2.6	Zusammenfassung.....	66
3	Forschungsstand PND	68
3.1	Schlüsselbegriff „soziales Handeln“.....	68
3.2	Schlüsselbegriff „Sozialstruktur“	81
3.3	Schlüsselbegriff „Macht“	86
3.4	Zusammenfassung.....	91
4	Empirische Daten	93
4.1	Dilemma-Interviews	93
4.2	Problemzentrierte (Experten-)Interviews	109
4.3	Zwischenfazit.....	160
5	PND als Gegenstand eines sozialen Konflikts	163
5.1	Theoretische Grundlagen	163
5.2	Empirische Befunde zum sozialen Konflikt.....	178
5.3	Zwischenfazit – soziologische Einordnung der PND	183
6	Behinderung als soziologischer Gegenstand.....	187
6.1	Behinderung in der Soziologie und die abgeleiteten Modelle von Behinderung	187
6.2	Soziologie der Behinderung.....	196
6.3	Zwischenfazit.....	207
6.4	Anwendung auf die empirischen Daten.....	208
7	Bourdies Sozialtheorie und PND	213

7.1 Theoretische Konzepte und Anwendung auf PND.....	214
7.2 (Nicht-)Behinderung als Kernkategorie.....	224
7.3 Habitus-Struktur-Konflikt nach Schmitt (2006).....	227
7.4 Praktische Überlegungen	238
7.5 Methodologische Überlegungen	243
7.6 Grenzen Bourdieus Sozialtheorie	244
7.7 Reckwitz‘ affektive Praxeologie.....	245
8 Fazit	248
9 Literaturverzeichnis.....	257

1 Einleitung

„Astrid und Markus stehen mit beiden Beinen fest im Leben. Astrid lebt und liebt ihren Beruf als Kabarettistin, ihr Mann und Manager Markus unterstützt sie besonnen und liebevoll. Doch als die beiden ihr zweites Kind erwarten, wird ihr Leben aus der Bahn geworfen: Bei einer Routineuntersuchung erfahren sie, dass das Baby schwer krank ist. Die Diagnose trifft sie wie das blinde Schicksal, das sie auf sich nehmen müssen. Gemeinsam wollen sie lernen, damit umzugehen. Doch während Heilungspläne, Ratschläge und Prognosen auf sie niederrasseln, stößt ihre Beziehung an ihre Grenzen. Die Suche nach der richtigen Antwort stellt alles in Frage: die Beziehung, den Wunsch nach einem Kind, ein Leben nach Plan. Je mehr Zeit vergeht, desto klarer erkennen sie, dass nichts und niemand ihnen die Entscheidung abnehmen kann, die eine Entscheidung über Tod und Leben ist.“ (Beschreibung des Spielfilms „24 Wochen“ von Anne Zohra Berrached aus dem Jahr 2016)¹

In diesem Film wird ein Paar begleitet, dass im Rahmen der „ganz normalen“ Schwangerschaftsuntersuchung einen auffälligen Befund erhalten hat und damit unerwartet in eine große Entscheidungsnot gerät. Der Umgang mit diesen vor-geburtlichen Untersuchungen (prä-natalen Diagnostiken, im Folgenden kurz PND genannt) ist das Thema der vorliegenden Studie. Vor allem die Fruchtwasseruntersuchung und der Ultraschall haben in den vergangenen 50 Jahren das Schwangerschaftserleben maßgeblich verändert. Die neueste technische Entwicklung ist der „PraenaTest“². Er ist seit 2012 auf dem deutschen Markt erhältlich. Mit ihm können Aussagen über genetische Veränderung des Ungeborenen mittels zell-freier DNS-Fragmente im mütterlichen Blut getroffen werden. Im Falle eines auffälligen Befundes werden den Schwangeren weitere, invasive Untersuchungen empfohlen. Bestätigt sich die Diagnose einer genetischen Erkrankung oder Behinderung, entscheiden sich etwa 9 von 10 Schwangere zu einem Abbruch der Schwangerschaft.³ Nun knapp zehn Jahre nach Markteinführung und unmittelbar vor der Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenkasse soll mit dieser Studie ein grundlegender soziologischer Einblick verschafft werden.

Für das Individuum entsteht allein durch die Möglichkeiten der medizinisch-technischen Diagnostiken ein Entscheidungsproblem zwischen der Annahme des

¹ Die Beschreibung ist u. a. auf Thalia.de zu finden, URL: <https://www.thalia.de/shop/home/artikeldetails/ID46032535.html> (zuletzt am 22.12.2020).

² Der „PraenaTest“ von der Firma LifeCodexx aus Konstanz war der erste nicht-invasive, genetische Pränataltest (NIPT), der es 2012 in Europa zur Marktreife brachte. Heute gibt es in Deutschland einige weitere, u. a. die Tests „Harmony“ von der Ariosa Diagnostics Inc. (USA) und „Panorama“ von Natera Inc. (USA).

³ So Vetter 2014 , Leiter des Berliner Vivantes-Klinikums Neukölln und Experte für PND, in der Sendung „Der gläserne Bauch – Wie viel Baby-TÜV tut gut?“ aus der Reihe „Planet Wissen“ vom 22.09.2014. Siehe auch Stein 2015 in der „WELT“. Zerres 2015 spricht hingegen von einem Sinken der Abbruchraten nach Befund.

(möglicherweise)⁴ behinderten Kindes oder dem Schwangerschaftsabbruch. Weil beide Optionen Probleme mit sich bringen, handelt es sich um eine *Dilemmasituation*. Aber es ist auch eine *Chance* für Menschen mit genetischen Erkrankungen, Kinder zu zeugen und deren Gesundheit im Blick zu behalten.

Auf Gesellschaftsebene gibt es eine Diskrepanz zwischen der von Behindertenverbänden und der Politik geforderten *Akzeptanz* und *Gleichstellung* von Menschen mit Behinderung auf der einen Seite und der routinierten *Fahndung* nach und der *Abtreibung* von behinderten Feten auf der anderen Seite. Faber (2003) stellte eine *gesellschaftliche Akzeptanz* und gleichzeitig eine *private Abwehr* von Behinderung in der Bevölkerung fest.

Seit den 1960er Jahren, zur gleichen Zeit also, in der die Techniken der PND institutionalisiert wurden, etablierten sich internationale und nationale Verbände und Organisationen mit dem Ziel der Stärkung der Rechte von Menschen mit Behinderung. Diese Entwicklung mündete in der 2006 verabschiedeten und 2008 in Kraft getretenen „Menschenrechtskonvention für Menschen mit Behinderung der Vereinten Nationen“ (UN-BRK), deren Gesetze für 154 Mitgliedsstaaten seither leitendes Recht und politische sowie soziale Leitidee sind. Seit 2009 gilt diese Konvention auch in Deutschland. Über die Umsetzung des Völkerrechtsvertrags müssen alle Mitgliedsstaaten im Vierjahresturnus Rechenschaft ablegen. Der erste Berichtszyklus endete 2011 (BMAS 2011), der zweite und dritte Staatenbericht wurden gemeinsam 2019 veröffentlicht (BMAS 2019). Die deutsche Bundesregierung konstatierte in ihrem ersten Staatenbericht einen positiven Anfang mit zahlreichen Maßnahmen. Die Parallelberichte der Zivilgesellschaft und der Monitoring-Stelle kritisierten hingegen die langsame und bruchstückhafte Inklusion von Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft (BRK-Allianz 2013; Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechts-konvention 2015). In dieser Studie sollen die kollidierenden Wahrnehmungs- und Handlungsmuster bezüglich der Rechte von Menschen mit Behinderung in Deutschland empirisch untersucht werden.⁵

1.1 Forschungsfrage

Die Auseinandersetzung beschäftigt sich theoretisch und empirisch mit dem Verhalten *werdender Eltern* in der PND. Eine grundlegende Annahme lautet, dass die individuelle und gesellschaftliche *Einstellung zu Menschen mit Behinderung* einen Einfluss auf die Inanspruchnahme von PND und die Folgehandlungen nach

⁴ Der bis 2012 erfolgreichste Test auf Trisomie 21, das Erst-Trimester-Screening, hat eine Falsch-Positiv-Rate von 3–5 %, siehe Biswas und Choolani 2015). Es besteht also die Möglichkeit, dass das Ungeborene keine Behinderung hat, trotz eines auffälligen Befundes. Die neuen NIPT's haben eine geringere Fehlerquote von unter einem Prozent, vgl. Zerres 2015.

⁵ Die regionale Einschränkung hat mehrere Gründe: erstens ist das zu bearbeitende Thema bereits sehr umfangreich, sodass die regionale Eingrenzung nötig ist, um arbeitsfähig zu bleiben, zweitens werden Gesetze als Grundlage für Verhalten herangezogen und geprüft. Diese sind ebenfalls national ausgelegt. Drittens sind Verhaltensweisen auch stark kulturell geprägt, was eine regionale Eingrenzung ebenfalls sinnvoll macht.

auffälligen Befunden ausüben. Weiterhin wird die These aufgestellt, dass je mehr die UN-BRK umgesetzt wird, zunehmend mehr *Konflikte* um die Praxis der PND hervortreten:

- I. Erleben werdende Eltern in der PND einen Konflikt?
- II. Gibt es gegenwärtig einen sozialen Konflikt zwischen PND und UN-BRK in der Gesellschaft?

1.2 Methodik

Diese Studie ist empirisch angelegt. Der soziale Konflikt soll anhand von Daten aus dem Alltag überprüft werden. Dazu werden Personen aus dem Gegenstandsbereich befragt.⁶ Es gibt zahlreiche soziologische Studien darüber, wie Schwangere in der PND entscheiden (Nippert 1997; Woopen 2001; Strachota 2006; Rohde et al. 2008), was Ärzt*innen⁷ und Hebammen dazu denken (Barbain 1997; Nippert 1997; Kurz 2009) und ob bzw. wie behindertenfeindlich die Gesellschaft ist (Degener und Köbsell 1992; Waldschmidt 2003; Küpper und Zick 2015; Achtelik 2018a). Erst in jüngster Zeit erschienen Untersuchungen, die beide Themenkomplexe zusammenfassen.⁸ Tatjana Tarkian (2018) und Kirsten Achtelik (2018a) bspw. fragten, wie diskriminierend PND für Menschen mit Behinderung ist. Beide Arbeiten sind theoretischer Natur. Im Fokus der hier vorliegenden Studie steht eine empirische Untersuchung der Schnittfläche beider Felder: Pränataldiagnostik und Behindertenrechte bzw. der Inklusionsprozess. Noch 2018 stellte Achtelik (S. 10) fest, dass Studien fehlen, in denen Menschen mit Behinderung über PND befragt werden. In der vorliegenden Studie sollen darum gezielt Personen im Berührungsgebiet mittels *problemzentrierter Interviews* zu Wort kommen:

⁶ An dieser Stelle möchte ich anmerken, dass ich mich nicht zur der Personengruppe der Menschen mit Behinderung zähle.

⁷ Um die geschlechtergerechte Schreibweise umzusetzen, habe ich mich für das Gendersternchen entschieden. Es lässt Raum für alle Identitäten auch außerhalb der binären Kodierung in Mann und Frau. An bestimmten Stellen wird eine Ausnahme gemacht, weil beispielsweise historische, oder eindeutig cis-geschlechtliche Personen gemeint sind. Auch „Frauen“ und „Schwangere“ werden nicht mit den Gendersternchen versehen, weil es verdecken würde, wie stark das soziale Frausein noch immer vom Kinderkriegen in unserer Gesellschaft abhängt, und dass Schwangerschaft kein rein biologischer, sondern auch ein sozialer Erwartungszustand ist. Es ist mir bewusst, dass Schwangere weder cis-weiblich sein müssen noch allein schwanger sind, wie es im Konzept der sozialen Schwangerschaft gedacht wird, vgl. Hirschauer et al. 2014. „Schwangere“ soll eher als Funktionsbezeichnung verstanden werden. Den Beruf „Hebamme“ werde ich aus zwei Gründen ebenfalls nicht geschlechterneutral darstellen: erstens, weil „Geburthelfende“ nicht vollständig umgesetzt werden kann (u. a. bei der „Hebammenwissenschaft“ oder „Hebammenbetreuung“) und zweitens, weil Hebammen noch fast immer weiblich sind. Die „taz“ berichtete 2020 von deutschlandweit 6 Geburtspflegern, die dem Deutschen Hebammen-Verband bekannt sind. Laut eigenen Recherchen könnten es durchaus auch 35 sein, URL: <https://taz.de/Geburthelfer-gegen-Hebammenmangel/!5658073/> (zuletzt am 16.01.2021). Von über 24.000 praktizierenden Hebammen ist das ein sehr geringer Anteil und damit selten empirische Realität. Der interviewte Entbindungsarzt, Tobias Richter, möchte zudem „Hebamme“ genannt werden, was meine Entscheidung verstärkt, diese Berufsbezeichnung nicht zu ersetzen.

⁸ Und das obwohl Schwangersein eine Art Behinderung ist, wie Hirschauer et al. 2014, 256ff aufzeigen.

Eltern behinderter Kinder⁹, behinderte Personen, Schwangerschaftsberater*innen, Behindertenberater*innen und Frauen mit Erfahrungen in (selektiver) Abtreibung. Ein weiterer Fokus liegt auf den Entscheidungsprozessen in der PND aus Sicht werdender Eltern: *Wie entscheiden werdende Eltern über die Inanspruchnahme bestimmter diagnostischer Verfahren? Welche Faktoren spielen hinein und wie werden sie abgewogen?* Diese Frage ist bereits in zahlreichen Studien untersucht worden (Nippert 1997; Rohde et al. 2008; Samerski 2008). Einen guten Überblick früherer Studien bietet Wiedebusch (1997). Sie verglich 13 Studien und arbeitete wichtige Faktoren heraus. Bis Mitte 1990er Jahre fehlten Daten über den Entscheidungsablauf, weil die Befragungstechniken zumeist retrospektiv waren. Seither sind einige Studien erschienen, die Schwangere im Prozess begleiten (Nippert 1997; Rohde et al. 2008; Mozygemb 2013). In dieser Studie wird der Schutz der Schwangeren höher bewertet als der Erkenntnisgewinn eines eher marginalen Erhebungsbausteins. Daher wurde ein anderes Erhebungsdesign gewählt: das *Dilemma-Interview*. Diese Methode ist geeignet, Entscheidungsprozesse in heiklen Lebensphasen in Echtzeit für forschende Personen einzufangen und der Analyse zugänglich zu machen. Eine retrospektive Verzerrung der Daten wird damit ausgeschlossen. Vor allem in traumatischen Situationen oder in Lebensabschnitten, die die Identität transformieren, bedeutet die Datenverzerrung große Abstriche in der Güte der Ergebnisse. Im Dilemma-Interview hingegen versetzen sich die Befragten in die Lage werdender Eltern und entscheiden stellvertretend über die Inanspruchnahme eines Pränataltests, einer Fruchtwasseruntersuchung und schließlich das Austragen oder das Abtreiben eines behinderten Fetus nach einem Befund.

Das Ziel ist es, mit Hilfe empirischer Daten eine Momentaufnahme der Konfliktlage um Pränataldiagnostik in Deutschland am Ende der 2010er Jahre zu zeichnen. Diese Zeit wird als besonders betrachtet, weil einerseits die Inklusionsbemühungen in einer dynamischen Phase sind und andererseits die nicht-invasiven, genetischen Pränataltests (NIPTs) einen Paradigmenwechsel in der medizinisch betreuten Schwangerenvorsorge eingeläutet haben (Biswas und Choolani 2015).

1.3 Theorie

Ausgehend von einem utilitaristischen Verständnis individuellen Handelns fasse ich auch reproduktives Verhalten zunächst als rationale Wahlentscheidung auf, bei der Risiken und Nutzen abgewogen werden mit dem Ziel, das individuell bestmögliche Ergebnis zu erlangen. Gerade in einem derart biografisch-zentralen Bereich wie dem Kinderkriegen erschien mir diese Logik sinnvoll. Doch im Laufe des Forschungsprozesses wurde deutlich, dass das Verhalten der Akteure nur bedingt mit diesem Modell erklärt werden kann. Etliche Momente, in denen das

⁹ Wolfgang Lenhard (2006) befragte 2003 bereits Eltern behinderter und nichtbehinderter Kinder, wie sie Pränataldiagnostik bewerten. Damals gab es jedoch noch keine NIPTs.

Verhalten nicht sinnvoll erklären werden konnte, zwangen zu einem weiter gerichteten Blick. Im Suchprozess nach einer passenderen soziologischen Theorie prüfte ich Pierre Bourdieus Sozialtheorie (1982, 1997, 2000a, 2000b, 2005). Diese Theorie wurde bislang in der soziologischen Betrachtung von Pränataldiagnostik nicht gebraucht. Die Vor- und Nachteile einer Anwendung sollen hier erörtert werden.

Die große Leerstelle in vielen soziologischen Untersuchungen ist das mehrdimensionale und komplexe soziale Phänomen der Behinderung. Doch nur mit weiterführenden Studien gelingt es, einen wissenschaftlich fundierten Blick dafür zu erlangen. Diese Studie leistet einen Beitrag dazu.

1.4 Aufbau

Im **2. Kapitel** wird der soziale Gegenstand der Pränataldiagnostik und der Behinderung vorgestellt. Anhand eines empirischen Falls wird ein aktueller Konflikt skizziert, den Frauen zum Teil durchleben, wenn sie bei einem Pränataltest (NIPT) ein auffälliges Ergebnis erhalten. Im zweiten Teil wird versucht das soziale Phänomen der Behinderung grob zu fassen. Neben einer Begriffsbestimmung wird vor allem der rechtliche Wandel in den Fokus genommen, der in der UN-Behindertenrechtskonvention mündet. Anschließend geht es um die Verstetigung der PND in unserer Gesellschaft und die aktuelle Situation. Im **3. Kapitel** wird der soziologische Forschungsstand zur Pränataldiagnostik zusammengefasst, um zentrale Ergebnisse in dieser langen Forschungstradition zu bündeln und Leerstellen kenntlich zu machen. Daraufhin werden die in dieser Studie zentralen empirischen Daten im **4. Kapitel** vorgestellt. Zum einen kann hier ein bislang randständig genutztes Forschungsdesign erprobt werden, welches sowohl die soziale Erwünschtheit als auch die Verzerrung durch Retrospektivität zu reduzieren vermag: semi-reale Dilemma-Interviews. Zum anderen wurden Expert*innen und Betroffene an den Schnittflächen der beiden Forschungsfelder mittels problemzentrierten Interviews befragt. Die Falldarstellungen geben Einblicke in unterschiedliche Lebenswelten, zeigen sehr verschiedene Einstellungen zu Behinderung und eine Varianz von Verhaltensweisen in der PND. Darunter sind einige paradoxe Verhaltensweisen, die wie eingangs erwähnt mit der bisher angewandten Theorie der rationalen Wahl nicht erklärt werden können. Vor allem gilt es die Frage zu klären – und so viel darf vorweg genommen sein – warum auf der Subjektebene kein sozialer Konflikt beobachtet werden kann. Dazu wird im **5. Kapitel** das soziologische Konzept des sozialen Konfliktes näher betrachtet. Als zentraler soziologischer Grundbegriff hat sich daraus ein immenses Feld an Denkschulen, Forschungsgebieten und Analysekonzepten entwickelt, die eingegrenzt werden müssen. Daraufhin soll auch die zweite Seite des antizipierten Konflikts etwas eingehender betrachtet werden. In **Kapitel 6** wird die Frage nach dem soziologischen Verständnis von Behinderung verfolgt. Zunächst war Behinderung meist ein vernachlässigter Bereich der Soziologie, bis sich in den 1980er Jahren eine eigenständige Sektion entwickelte: die Disability Studies. Doch noch heute

ist Behinderung in soziologischen Studien oft unterrepräsentiert und daher uneinheitlich operationalisiert. Auf der Suche nach einer für beide Gegenstandsbereiche geeigneten Theorie wird im **Kapitel 7** Bourdieus Sozialtheorie vorgestellt. In dieser Theorie wird nun paradoxes individuelles Verhalten in sich stimmig und Phänomene, die sowohl Subjekte als auch Strukturen betreffen, können erklärt werden. Abschließend und mit Ausblick werden also die Vor- und Nachteile einer Bourdieuschen Sicht auf PND und Behinderung zusammengetragen.