

## 2. Hinführung ins Feld, zu Theorien und zur Forschungspraxis

---

Mit dem Einsetzen des Ultraschalls, der Magnetresonanztomografie (MRI), der Fruchtwasserpunktion und der genetischen Beratung wird das Ungeborene als untersuch- und beobachtbare:r Patient:in erschaffen. Das damit verbundene diagnostische Wissen mündet in einer dualen Entscheidungssituation: die Schwangerschaft fortführen oder abbrechen. Das Aufkommen der fetomaternalen Chirurgie führt nun bei manchen Indikationen zu einer dritten Option: Die Schwangerschaft wird zwar fortgeführt, die als pathologisch eingestufte Entwicklung des Ungeborenen erfährt aber eine therapeutische und/oder operative Umlenkung. Damit gewinnt die Konstruktion vom Ungeborenen als ein vom schwangeren Körper »separate[s], individuelle[s] Wesen« (Duden 2002b: 14) eine haptisch konkretisierte Dimension: der oder die direkt behandel- und berührbare Patient:in rückt in den Fokus respektive ins Operationslicht.

Die Technologien der PND bildeten eine wichtige Voraussetzung für die Formierung der fetomaternalen Chirurgie bei Spina bifida. So waren Ultraschall- und MRI-Bilder vom Ungeborenen als Evidenzen für die Diagnosestellung bereits hinreichend stabilisiert. Wie David Gugerli und Orland in »Ganz normale Bilder« ausführen, lassen sich solche Prozesse der Normalisierung in Hans Blumenbergs Worten als die »Teleologie« der Technisierung« (Gugerli/Orland 2002: 11) verstehen. Die Bilder und Ergebnisse der PND sind in ein »Universum der Selbstverständlichkeiten« eingelassen, in dem »wir *noch* keine Fragen stellen« und zugleich »keine Fragen *mehr* stellen« (Blumenberg 1981: 37, Herv. i.O.). Mit ihnen zu arbeiten und sie als Basis weiterer Technologien zu verwenden, erscheint als eine normale Sache. So sieht der Fetalchirurg Scott Adzick die »fetale Therapie« als »logischen Höhepunkt« bisheriger Innovationsprozesse:

Until about forty years ago, the womb shielded the fetus from observation and therapy. The rapid changes in the diagnosis and treatment of human fetal anatomical abnormalities are due to improved fetal sonographic and ultrafast fetal magnetic resonance imaging [...] studies as well as fetal sampling techniques [...] and a better understanding of fetal pathophysiology derived from laboratory

animals. Fetal therapy is the logical culmination of progress in fetal diagnosis. In other words, the fetus is now a patient. (Adzick 2013b: 409)

Während Adzick damit ein technikoptimistisches Fortschrittsnarrativ bedient, will ich im Folgenden ein Bewusstsein für die breite wissenshistorische Situation schaffen, um auf jene Prozesse aufmerksam zu machen, die Selbstverständlichkeiten erzeugt haben und für die Hervorbringung der fetomaternalen Chirurgie zwar konstitutiv waren, aber nicht zwangsläufig in ihr hätten münden müssen. Hierzu führe ich zuerst in die Wissensgeschichte der Schwangerschaft ein, wobei ich transformierende Wissensansprüche und technologische Machbarkeiten diskutiere, die für die Formierung der fetomaternalen Chirurgie als voraussetzungsvolle Umstände einzustufen sind und mit ihr eine Fortsetzung finden (Kapitel 2.1). Danach gehe ich auf die Anfänge der fetomaternalen Chirurgie ein, um die Kontinuitäten und Diskontinuitäten ihrer Entwicklung darzulegen. In einem zweiten Schritt bespreche ich, wie die heutige fetomaternale Praxis bei Spina bifida in pathophysiologische Studien, Experimente im Tiermodell, erste Versuche am Menschen und den MOMS-Trial eingebettet ist. Vor dem Hintergrund meines Interesses an der steten Standardisierung gilt es die Rationalität des MOMS-Trials zu vertiefen und aufzuzeigen, weshalb er bis dato als wichtige Referenz gilt (Kapitel 2.2). Nach dieser körper- und wissenshistorischen Einführung lege ich meine wissensökologische und praxeografische Rahmung der untersuchten fetomaternalen Praxis bei Spina bifida dar (Kapitel 2.3). Abschliessend reflektiere ich mein methodisches Vorgehen als Ethnografin (Kapitel 2.4).

## 2.1 Schwangerschaft im Wandel der Umstände

Die fetomaternale Chirurgie hat unser Verständnis von Schwangerschaft und damit jenes vom Ungeborenen und von der Schwangeren verändert. Das Ungeborene als Patient:in ist besonders, da ihm eine Diagnose und Therapieoptionen gestellt werden, es aber weder entscheiden noch im Klinikbett liegen wird. All dies, was Patient:innen tun, übernimmt die Schwangere, die ohne eine auf ihren eigenen Körper bezogene Diagnose zur Patientin wird und sich zwei für sie »unnötigen« Operationen unterzieht.<sup>1</sup>

1 Es sind zwei Eingriffe, da nach der fetomaternalen Operation eine vaginale Geburt nicht erlaubt ist, was einen Kaiserschnitt zur Folge hat. Auch der Entscheid für eine postnatale Operation verlangt einen Kaiserschnitt.

## Epistemische Ansprüche und körperliche Sonderung

Der Körper- und Medizinhistorikerin Barbara Duden ist eine prominente Sammlung an Studien zu verdanken, die sich der Wissensgeschichte des Ungeborenen und der Schwangerschaft widmet (siehe 1991, 1999, 2002a und 2002b). Duden führt aus, dass weder die Schwangerschaft noch das Ungeborene »natürliche« Gegenstände des Denkens sind, sondern »eminent historische Objektivierungen« (2002b: 46). Als ein »eingeschlossen[es]« und »umhüllt[es]« Wesen wurde das Ungeborene einst imaginiert (ebd.: 18). In eine »biologisch definierte[] Sache« (ebd.: 11) wurde es erst im 19. Jahrhundert transformiert, womit bisher nebeneinander existierende heterogene Wissensbestände eine Neuordnung erfuhren: Das Verbalnomen »*Schwangergehen*«, das sich auf das »somatische Wissen« der Frauen bezog, verschwand aus dem Vokabular (ebd.: 16, Herv. i.O.). Diesem »wahren Wissen« galt einst der Vorrang gegenüber dem »gelehrten Wissen« der Ärzte und Naturforscher.<sup>2</sup> So war die Frau diejenige Person, die die ersten Regungen des Ungeborenen spürte und ihr leibliches Wissen den Ärzten mitteilte.<sup>3</sup> Letztere waren sich bewusst, dass sie nie alles wissen konnten (vgl. Duden 2002b: 46f.). Durch die »technisch visualisierte und medizinisch-terminologisch ausgestreckte entitative *Schwangerschaft*« (ebd.: 16, Herv. i.O.) wurde das leibliche Wissen der Schwangeren von vielfältigen und nun als »objektiv« verstandenen Wissen<sup>4</sup> »über« und »von« der Schwangerschaft und dem »Fötus« abgelöst (vgl. ebd.). Dieses Wissen formt seither das somatische Erleben der Frauen mit. In diesen Umständen ist das Phänomen »technological quickening« (Lupton 2013: 62) einzuordnen, wonach die ersten Bewegungen des Ungeborenen nicht mehr leiblich wahrgenommen, sondern über den Monitor erblickt werden. Eine brisante Beobachtung von Duden ist, dass die heutige ärztliche Beratung den Schwangeren zu vermitteln scheint, dass ihre Prognosen und Risikoberechnungen als »neue Sicherheiten« funktionieren, während sich einst der Arzt seiner unsicheren Aussagen bewusst war (vgl. 2002b: 47f.). Gegenüber den mit neuen technologischen Machbarkeiten verbundenen Wissensformen zeigt auch die vorliegende Arbeit eine Aufmerksamkeit. So interessiert mich nicht nur, welche Wissensformen den Schwangeren in der Pränatalberatung als epistemische Basis präsentiert werden, um eine »informierte Entscheidung« zu treffen, sondern auch, wie sie ihre eigenen verkörperten Wissen einbringen.

2 Hier und im Weiteren beziehe ich mich auf die von Barbara Duden explizit gewählte männliche Form.

3 Dem Erleben vom Ungeborenen widmen sich auch soziologische und philosophische Arbeiten (siehe I. Young 1984, Schmied/Lupton 2001, Staehler 2016, E. Ross 2019).

4 Wo angebracht, verwende ich Wissen im Plural, um die Vielfalt an Wissensformen zu betonen.

Festzuhalten ist, dass das Ungeborene längst nicht mehr als ein »eingeschlossenes« Wesen visualisiert und verstanden wird. In Bezug auf das durch die Etablierung des Ultraschalls und der genetischen Beratung geprägte späte 20. Jahrhundert spricht Duden vom »öffentlichen Foetus« (2002b: 11), der aus der »entkörpernde[n] Umdefinition des Schwangergehens einer Frau zum physiologischen Zustand der Schwangerschaft« (ebd.: 12) hervorgegangen ist.<sup>5</sup> Beim Ultraschall rückt das Ungeborene in seiner figürlichen Gestalt ins Sehzentrum, während der Frauenkörper als Hintergrund dargestellt wird. Wenn die Paare ihr Ungeborenes im Rahmen der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida als »unsere Tochter«, »mein Sohn« oder »Tim« bezeichnen und die (nicht)medizinischen Akteur:innen vom »Bébé«, »Zwerg«, »Kandidat« oder der »kleinen Dame« sprechen, soll daran erinnert sein, dass der bildgebende Ultraschall die emotionale und soziale Wahrnehmung vom Ungeborenen mitprägt.

## Das Ungeborene im Blitzlicht

Der Ultraschall als eine visuelle Übersetzung von für unser Ohr nicht hörbaren Schallwellen hat unser Verhalten zum und unser Wissen über das Ungeborene entschieden verändert. Mit der fetomaternalen Praxis hält ein weiteres bildgebendes Verfahren Einzug, das die Separierung des Ungeborenen vom Frauenkörper in einer bisher nie dagewesenen Weise festhält: Das Ungeborene »tritt« im Operationslicht vor die Linse der intrauterinen Fotografie. Damit wird ein gewichtiger Schritt in der Geschichte der Visualisierung des Ungeborenen markiert, da die Fotografie näher als das MRI oder der Ultraschall am menschlichen Sehen ist und (noch) erfolgreicher darin ist, vorzugeben, die »Realität« abzulichten. Inwiefern dieser neuartige Zugriff reproduktionspolitisch bedeutsam ist, bespreche ich anhand einer Fotografie.

5 Zu den Effekten der Visualisierungen des Ungeborenen sind viele sozial- und geisteswissenschaftliche Arbeiten verfasst worden. Orland nimmt nicht nur eine Einordnung der »virtuelle[n] Schwangerschaft[]« durch Techniken wie 3D- und 4D-Ultraschall in einer »jahrhundertalte[n] Mediengeschichte pränataler Bildgebung« vor (2008b: o. S.), sondern geht auch der Frage nach, wie sich die »bildlichen Evidenzen des Schwangerenkörpers auf die Konzeptionen der Geburt auswirken« (2003a: 22). Damit nimmt Orland eine meist übergangene Frage auf, wie sie selbst konstatiert, so werden mehrheitlich die Effekte der Visualisierungen im Hinblick auf das Erleben von Schwangerschaft in den Vordergrund gerückt (siehe u.a. Lupton 2013, Roberts 2016, Löwy 2017). Ein gut diskutiertes Gebiet für die US-amerikanischen Verhältnisse ist die Wirkung von Ultraschallbildern für die Schwangerschaftsabbruch-Debatten (siehe Petchesky 1987, Zechmeister 2001, Kirklin 2004, Palmer 2009). Auch ist ein Sammelband zu erwähnen, der diverse Visualisierungstypen des Ungeborenen kulturwissenschaftlich, kunst-, körper- und medizinhistorisch bespricht (siehe Hornuff/Fangerau 2020).

Am 19. August 1999 entstand während einer fetomaternalen Operation bei Spina bifida am Vanderbilt University Medical Center (VUMC) die Fotografie »Hand of Hope«. <sup>6</sup> Abgelichtet ist eine winzige, aber erkennbare Hand des Ungeborenen, die aus der eröffneten Gebärmutter ragt und scheinbar nach der Hand des Chirurgen Joseph Bruner »greift«. Er selbst hält mit beiden Händen die Gebärmutter. Das Narrativ, das der Fotograf Michael Clancy (2011) damit beförderte, besagt, dass »Samuel« die Diagnose Spina bifida erhielt und durch die Operation »gerettet« wurde (vgl. Lymer 2016: 35). Die Philosophin Jane Lymer kritisiert, dass die Frau nur durch die Gebärmutter vertreten ist, die in dieser Komposition als Gefängnis erscheint, aus dem Samuel hinausgreift, um »gerettet« zu werden (vgl. ebd.: 36f.). Es überrascht kaum, dass die Fotografie für reproduktionspolitische Zwecke instrumentalisiert wird: Pro-Life-Aktivist:innen nutzen das Bild, um das Ungeborene als individuelle:n Patient:in mit eigenen Rechten und Interessen zu propagieren (vgl. ebd.: 38). Und dies, obwohl Bruner Clancys Narrativ korrigierte, indem er klarstellte, dass er die Hand des anästhetisierten Ungeborenen in die Gebärmutter geführt habe, um den Eingriff fortzusetzen.

Mein Thema ist nicht die Visualisierung des Ungeborenen im Zuge fetomaternaler Eingriffe, jedoch ist ihre Erwähnung wichtig, wenn wir über die lebensweltlichen Effekte dieser Praxis sprechen. Denn »Visualisierungstechniken« verändern unsere »Körperwirklichkeiten« (Gugerli/Orland 2002: 15). Der operativ geöffnete schwangere Bauch, der »Blick« auf das Ungeborene in der Gebärmutter und das Operieren an ihm schaffen neuartige Anordnungen und Vorstellungen der embryonalen Entwicklung, des Ungeborenen, der Schwangeren und der Schwangerschaft.<sup>7</sup> Technologien vermögen es, neue Sehgewohnheiten zu erschaffen. Die ikonische Fotografie von Clancy lässt uns das Verschmelzen medizinischer Innovationen, kultureller Bedeutungen, medientechnischer Erzeugnisse und politischer Instrumentalisierung für die Konstruktion des oder der ungeborenen Patient:in als wirkmächtiges Symbol erkennen.

## Zur Responsibilisierung der Schwangeren und Subjektivierung des Ungeborenen

Duden führt aus, dass die Sonderung des Ungeborenen vom Frauenkörper die Konstruktion einer »Zweiheit in Einheit« befördere und die Schwangeren in ein »überwachungs-, beratungs- und entscheidungsbedürftige[s] Umfeld« (2002b: 11) trans-

6 Es existieren einige solche Fotografien; so wurde im Magazin People vom 8. Mai 2000, konkret im Artikel »Second Chance for Baby Ethan«, das Gesicht des anästhetisierten »Ethan« abgelichtet (vgl. Bliton 2001: 410, 413, FN 7).

7 Kritisiert wird, dass mit solchen Fotografien ein »person-making« des Ungeborenen erfolgt (vgl. Morgan/Michaels 1999: 6).

formiere.<sup>8</sup> Die sonografische Herauslösung des Ungeborenen hat ein neues Interventionsfeld eröffnet, das das Ungeborene als ein stark schützenswertes Subjekt konzipiert (vgl. Lupton 2012, Frith 2018). Die Kehrseite zeichnet sich durch eine Responsibilisierung und Medikalisierung der Schwangeren aus.

Dass die Responsibilisierung von Schwangeren nicht erst mit dem Aufkommen des Ultraschalls einsetzte und die Konstruktion des »Pränatalen« als einen »epistemischen Raum«<sup>9</sup> ins frühe 19. Jahrhundert zurückgeht, bespricht die Historikerin Caroline Arni (2012 und 2018, zit. 2018: 22). Die Ausführungen von Arni sind für die Einordnung der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida zweifach instruktiv: zum einen, weil der mit Spina bifida verbundene Diskurs der Folsäureprophylaxe an die Idee der »Einflussnahme des maternalen auf den fötalen Organismus« (Arni 2012: 57) anknüpft. Arni hält fest, dass das gegen Ende des 19. Jahrhunderts einsetzende »Konzept des »Pränatalen« [...] eine[] Zeit des Einflusses« (ebd.: 55) hervorgebracht habe. Dieses Konzept sei Voraussetzung und Effekt vieler Präventionspraktiken, die zur Medikalisierung der Schwangerschaft führten. An der Schwelle vom 19. zum 20. Jahrhundert wurde der Frauenkörper damit zum »Gattungskörper« (ebd.: 56), der für das Wohl nächster Generationen verantwortlich gemacht wird. Diese Prozesse werden uns im Rahmen der Folsäureprophylaxe beschäftigen und verschaffen auch ein breiteres Verständnis über den mit der fetomaternalen Operation einhergehenden Zugriff auf den Frauenkörper zugunsten des Ungeborenen. Zum anderen sind Arnis Arbeiten instruktiv, da mit ihnen verdeutlicht werden kann, dass die fetomaternale Chirurgie das »Fötalleben« (Arni 2018: 77) nicht nur als ein zu untersuchendes und zu beobachtendes »Entwicklungsleben« (ebd.) versteht, sondern es in eine neue Epoche des operativen Zugriffs überführt hat.

Die Responsibilisierung von gebärfähigen und schwangeren Frauen artikuliert sich heute in Ratgebern, in gesundheitspolitischen Agenden, in den Technologien der Reproduktions- und Pränatalmedizin oder in Forschungsprogrammen wie *fetal origins hypothesis*, *development origins of health and disease* oder *fetal programming*.<sup>10</sup> Die drei Programme vereint, dass sie sich mit physiologischen, psychologischen oder epigenetischen Aspekten des Maternalen beschäftigen, die perikonzeptionell und/oder pränatal einen Einfluss auf die Entwicklung der nächsten Generation haben sollen. Damit werden die Lebensführung und der Gesundheitsstatus

8 Siehe auch S. Mattingly 1992, Casper 1995, Squier 1996, Morgan/Michaels 1999, Lupton 2013.

9 Diese Wortschöpfung haben Staffan Müller-Wille und Hans-Jörg Rheinberger geprägt (vgl. Arni 2018: 22).

10 Arni nimmt erstere zwei Bewegungen zum Ausgangspunkt ihrer wissenshistorischen Beschäftigung: Während die *fetal origins hypothesis* nur die Zeitspanne der Schwangerschaft (die embryofötale Phase) in den Blick nimmt, widmet sich das Programm *development origins of health and disease* der gesamten Entwicklungsspanne eines Organismus: von der Eizelle bis zum Kind (vgl. Arni 2012: 44f.). *Fetal programming* setzt noch früher an und widmet sich dem Einfluss perikonzeptioneller Faktoren auf die Gesundheit der nächsten Generation.

von Frauen aus einer transgenerationellen Perspektive in den Blick genommen. Nachfolgende Sozialwissenschaftlerinnen fassen diese biopolitisch gerahmte Entwicklung mit analytischen Konzepten wie »reproduktivem Asketismus« (Ettorre 2000 und 2002), »reproduktiver Bürgerschaft« (Salmon 2011) oder »fetaler Mutter-schaft« (Frith 2018). Auf vielfältige Weise wird an die reproduktive Verantwortung von Frauen appelliert, die mit bestimmten Verhaltensweisen einhergeht und als moralische Pflicht gerahmt ist. Schwangere werden zu »moral pioneers« (Rapp 1999) gemacht. Für die Diskussion der Handlungsspielräume der Schwangeren in der fetomaternalen Praxis und im Folsäurepräventionsregime soll diese Konstruktion eines ambivalenten Frauenkörpers, der sowohl als Schutz wie auch als Gefahr für das Ungeborene gilt, berücksichtigt werden.

Die Schwangere wird zunehmend dazu angehalten, sich als »optimales Umfeld« für das Wohl des Ungeborenen zu gestalten, während das Ungeborene als ein eigenständiges Wesen betrachtet wird, das potenziellen Risiken ausgesetzt ist und daher besonderen Schutz benötigt. Die Soziologin Deborah Lupton spricht angesichts medialer Repräsentationen und biomedizinischer Möglichkeiten von den Schwangeren als »carriers« für deren »precious foetus« (2012: 331). Damit bezieht sie sich auf die Konstruktion des Frauenkörpers als »Container« (vgl. Maier 1989, Richard/Zaremba 2007). Begriffe wie »Container« und »Umfeld« sind als analytische Sichtbarmachung biomedizinischer und visueller Praktiken zu lesen, in denen der Frauenkörper primär mütterlich gedacht wird: als ein »Gefäß«, das schützt, versorgt, ernährt und bewahrt, was wiederum auf ein Ungeborenes hinweist, das den »Status der Unschuld« (Richard/Zaremba 2007: 31) hat.

Inwiefern sich diese Konstruktionen in der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida zeigen, ist Gegenstand im empirischen Teil. Gefragt wird dort, wie das »fetomater-nale Verhältnis« während des Behandlungspfads hervorgebracht wird und wie es sich transformiert. Mit meinem praxeografischen Interesse grenze ich mich vom Argument ab, dass die fetomaternalen Praxis ein fragiles Ungeborenes und einen objektivierten Frauenkörper hervorbringt, der als »schützende Hülle« oder »maternal-es Umfeld« fungiert.<sup>11</sup> Meine Abgrenzung basiert auf einem empirisch-praxeogra-fischen Schritt: So argumentiere ich, dass mit der analytischen Zuschreibung von passivierten Kategorien wie »Hülle« oder »Umfeld« die Wahrnehmung konkreter Wissens- und Körperpraktiken der Schwangeren verhindert wird. Mit dem Fokus auf die Multiplizität von Wissens- und Körperpraktiken wird sich abzeichnen, dass die Schwangeren nicht einfach von der Technologie oder der Medizin produziert werden, sondern dass sie an der Hervorbringung der Praxis aktiv beteiligt sind. Damit ist nicht gemeint, dass technologische Interventionen nicht auch mit machtvoll-

11 Solche Zuschreibungen werden u.a. von S. Mattingly 1992, Squier 1996, Casper 1995 und 1998a, C. Williams 2005 und 2006, Liaschenko et al. 2011, Lupton 2012 und 2013, Lappé 2016 vorgenommen.

len Verschiebungen einhergehen. Wichtig ist es aber, die Wissens- und Körperpraktiken der Schwangeren zu berücksichtigen. Anzumerken ist ferner, dass die aufgeführte Literatur (siehe S. 33, FN 11) und der damit verbundene Diskurs mehrheitlich US-amerikanisch geprägt sind. Zu reflektieren sind deshalb auch immer die reproduktionspolitischen, geografischen und rechtlichen Differenzen.

### Das umstrittene Konzept »Fötus als Patient«

Der Konstruktion vom schutzwürdigen Ungeborenen kommt in der fetomaternalen Praxis eine heikle Position zu, da die Schwangere diejenige ist, die zu entscheiden hat. Die durch die PND beförderte »Zweiheit in Einheit« nimmt in der Entscheidungssituation kritische Züge an, da hier potenzielle Vorteile für das künftige Kind mit den Risiken für die Schwangere kontrastiert werden. Anzumerken ist, dass die duale Rahmung der Schwangeren und des Ungeborenen überhaupt erst das Sprechen über Interessenkonflikte und ethisch-moralische Dilemmata ermöglicht hat.<sup>12</sup>

In der Bioethik wird diesem Interessenkonflikt unter anderem mit dem umstrittenen Konzept »Fötus als Patient« begegnet (siehe dazu Schmitz et al. 2018). Der Bioethiker Laurence McCullough und der Gynäkologe Frank Chervenak schlugen vor, den in den US-amerikanischen Debatten rund um den Schwangerschaftsabbruch prominenten Begriff »unborn child« mit dem Konzept »fetus as patient« zu ersetzen. Die Autoren sprechen dem »Fötus« damit einen abhängigen moralischen Status zu, der zum Patienten wird, wenn er medizinisch untersucht wird und klinische Interventionen bestehen, mit denen ein potenzieller Vorteil für ihn zu erwarten ist (vgl. McCullough/Chervenak 2008: 37). Sie führen aus, dass ihr ethisch-klinisches Konzept vom »Fötus als Patient« nicht bedeute, dass der »Fötus« ein separater Patient sei (vgl. ebd.: 38). Dass ihr Konzept aber die Autonomie der Schwangeren gefährde, da der »Fötus als Patient« in medizinische Zuständigkeit gestellt und somit unweigerlich von der Schwangeren separiert werde, kritisieren Fachkolleginnen (vgl. Lyerly et al. 2008).<sup>13</sup>

Auch die Rechtsprechung weist eine Entwicklung auf, wonach dem Ungeborenen vermehrt Rechte und Interessen zugesprochen werden, was für die reproduktive Autonomie von Schwangeren in der fetomaternalen Praxis massive Folgen haben kann. Eine extreme Position kommt dem »Personhood Movement« der USA zu, bei dem das Ungeborene einen vollen rechtlichen und moralischen Status erhält

12 So bemerkt Duden, dass die Konzeption vom Ungeborenen als einem mit Rechten und Interessen ausgestatteten autonomen Wesen der leiblichen Erfahrung von Frauen widerspricht, »die sich nicht als zweibeiniges Genom verstehen« (2002b: 14) möchten.

13 Eine Fortführung der Diskussion ergab sich durch einen zweiten Artikel von Chervenak und McCullough (2011), in dem sie ihr Konzept konkretisierten. Darauf folgte weitere Kritik (Lyerly et al. 2011, Liaschenko et al. 2011). McCullough und Chervenak (2011) wiesen die Kritik erneut von sich.

(vgl. Frith 2018: 19f.). Damit verknüpft sind die Schwangerschaftsabbruchdebatten, die in den USA politisch mobilisieren und zu kulturellen Kämpfen führen. In der Schweiz ist der Schwangerschaftsabbruch weit weniger umstritten; dennoch wird die reproduktive Autonomie von Frauen immer wieder politisch angegriffen.<sup>14</sup>

Medizinische Innovationen, besonders die der Reproduktions- und Pränatalmedizin, sind in ihren politischen Umständen zu begreifen. Mit Blick auf die reproduktionspolitische Dimension der fetomaternalen Praxis sind die Schwangerschaftsabbruchdebatten entscheidend. Pro-Life-Vertreter:innen begrüßen die fetomaternale Chirurgie, da mit ihr das Ungeborene als Patient:in und als Person kultiviert und »gerettet« anstatt »abgetrieben« wird (vgl. Casper 1998a: 13). Zu vermuten ist, dass in einem Land, wo Schwangerschaftsabbrüche nur schwer oder gar nicht zugänglich sind, der Option der fetomaternalen Chirurgie eine andere Position zukommt als in einem Land, wo sie zugänglich und akzeptierter sind.

Eine weitere politische Verknüpfung besteht zur Behindertenpolitik. Diese ist in der untersuchten Praxis mit der Option der postnatalen Operation verbunden, bei der laut pränataler Beratungen meist eine stärkere Ausprägung der Spina bifida prognostiziert wird (vgl. Kapitel 3). Die fetomaternale Chirurgie ist als eine weitere Technologie einzuschätzen, die den Druck, ein möglichst »gesundes« Kind zu gebären, erhöhen mag, dies aber auf eine andere Art und Weise, wie es aus der genetischen Beratung bekannt ist. Während mit der Etablierung der PND zu beobachten ist, dass die Diagnose Trisomie 21 öfter zum Abbruch führt (vgl. Brauer et al. 2016: 95), trägt die fetomaternale Chirurgie bei Spina bifida nicht per se zum Verschwinden der Fehlbildung bei. Jedoch wird mit ihr ein Kind mit einer weniger stark ausgeprägten Spina bifida erhofft, oder anders formuliert: ein möglichst »gesundes« Kind. Dass dies für die Entscheidungssituation von Schwangeren nicht un-

14 Im Dezember 2021 lancierten christlich-konservative Vertreter:innen zwei Volksinitiativen, die die Reduktion von Schwangerschaftsabbrüchen forderten. Die »Einmal-darüber-schlafen-Initiative« wollte vor jedem Abbruch einen Tag Bedenkzeit einführen und die »Lebensfähige-Babys-retten-Initiative« wollte Abbrüche ab dem Zeitpunkt verbieten, zu dem das Ungeborene ausserhalb des Mutterleibs mit intensivmedizinischer Unterstützung überleben könnte. Beide Initiativen scheiterten im Juni 2023 im Sammelstudium (vgl. Bundeskanzlei 2025a und b). Erstere suggerierte, dass Frauen leichtfertige Entscheide fällen würden. Letztere machte die reproduktive Autonomie von Schwangeren von medizintechnischen Möglichkeiten abhängig. Die Frauen wären nicht mehr Trägerinnen ihrer Entscheidung, sondern die sich stets weiterentwickelnden technologischen Möglichkeiten. Diese Regelung entspricht dem juristisch-klinischen Viability-Konzept, das besagt, dass der Staat das Ungeborene ab seiner Ex-utero-Lebensfähigkeit wie eine Person zu schützen hat (vgl. Rütsche 2009: 185, Steinbock 1992: 186). Im Sommer 2022 gaben Estermann und ihr Parteikollege Erich von Siebenthal die Erwägung einer »Herzschlag-Initiative« für die Schweiz bekannt. Lanciert wurde sie bisher aber nicht. Mit ihr sollten Abbrüche illegal werden, sobald der Herzschlag des Ungeborenen »hörbar« ist, was etwa der 6. oder 8. Schwangerschaftswoche entspricht (vgl. Ineichen 2022).

bedeutend ist, lässt bereits ein Artikel im Handbuch »The Unborn Patient: Prenatal Diagnosis and Treatment« aus dem Jahr 1984 erahnen. Darin führt der US-amerikanische Jurist und Bioethiker John Robertson aus, dass die Verweigerung eines fetomaternalen Eingriffs durch die Schwangere vom Supreme Court bestraft oder umgangen werden könne, sobald der Eingriff nicht mehr experimentell, sondern etabliert sei. Wenn sich eine Frau für die Fortführung der Schwangerschaft entscheide, sei sie verpflichtet, angemessene Massnahmen zu ergreifen, um die Geburt eines »gesunden Kindes« zu gewährleisten (vgl. 1984: 179).<sup>15</sup> Zu berücksichtigen ist, dass in der Schweiz medizinische Zwangsmassnahmen an Schwangeren zugunsten des Ungeborenen nicht erlaubt sind, wie es die »Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften« (SAMW) schreibt (vgl. SAMW 2018: 19). Die fetomaternale Chirurgie ist aber ein komplexes medizinisches Gebiet, das mit ungeklärten juristischen Fragen und reproduktions- und behindertenpolitischen Diskussionen verknüpft ist.

## 2.2 Zur Herausbildung der fetomaternalen Praxis

Erste Interventionen am Ungeborenen führte der Neuseeländer William Liley in den 1960er-Jahren durch. Als Pro-Life-Vertreter hielt er das Ungeborene für die autoritative »Person« einer Schwangerschaft, wie er es in »The Foetus as Personality« formuliert:

Far from being an inert passenger in a pregnant mother, the foetus is very much in command of the pregnancy. It is the foetus who guarantees the endocrine success of the pregnancy and induces all manner of changes in maternal physiology to make her a suitable host. [...] It is the foetus who decides which way he will lie in pregnancy and which way he will present in labour. (Liley 1972, zit.n. Harrison et al. 1984: 436)

Für Liley war es selbstverständlich, das Ungeborene als Patient:in zu behandeln, wobei sein Interesse der Rhesus-Inkompatibilität galt.<sup>16</sup> Mit dem minimal-invasiven Vorgehen begründete er das Ungeborene als behandelbare:n Patient:in (vgl. Casper 1998a: 30ff.). Trotz des experimentellen Status der Technik, die mehrere fötale Todesfälle erforderte, blieb die mediale Bewunderung nicht aus. Gleichzeitig unternahmen Vincent Freda und Karliss Adamsons in Puerto Rico erste offen-invasive Eingriffe, um dem Ungeborenen mehr Blut zuzuführen. Deren Zusammenarbeit

15 In den USA kam es bereits zu gerichtlich angeordneten Zwangseingriffen (Kaiserschnitte) an Schwangeren zugunsten des Ungeborenen (vgl. S. Mattingly 1992: 13).

16 Dies ist eine Blutunverträglichkeit, bei der das Rhesus-negative Blut der Schwangeren das Rhesus-positive Blut des Ungeborenen zerstört, was zu dessen Tod führen kann.

endete 1964, als ihr Erfolg ausblieb (vgl. Casper 1998a: 54ff.). Ein Jahr später gelang Adamsons die erste offene Transfusion, wobei auch für ihn der Fötus ein »normaler« Patient war: »There is nothing more convincing than opening the uterus, taking the fetus out, and putting it back.« (Adamsons, zit. n. Casper 1998a: 58) Bemerkenswert ist, dass das Ungeborne mancherorts bereits ab der späten Mitte des 20. Jahrhunderts als selbstverständliche:r Patient:in behandelt wurde. Die Entwicklung der ersten invasiv-offenen Eingriffe verebte aber aus mehreren Gründen: Die Operationen waren nicht nur risikoreich und führten zu vielen fetalen Todesfällen, sondern auch fehlte die gesellschaftliche sowie medizinische Akzeptanz.<sup>17</sup>

Für die Wiederaufnahme der fetomaternalen Praxis ab den frühen 1980er-Jahren war das Zusammenspiel von vier Feldern zentral: die Erforschung der fetalen Physiologie und der fetalen Wundheilung sowie die Etablierung des Ultraschalls und der Tierexperimente (vgl. Casper 1998a: 73–105). Für diese zweite Phase sind die Arbeiten des oft als »Gründungsvater« der fetomaternalen Chirurgie bezeichneten Michael Harrison und seines Teams (darunter Adzick) in San Francisco bekannt. Sie wandten sich anderen Indikationen zu, wovon manche wieder aufgegeben wurden, da die Resultate keine Fortführung erlaubten (vgl. Meuli/Möhrlen 2017: 95). Die Indikation Zwerchfellhernie (CDH) hat sich trotz einer über mehrere Jahre hohen fetalen Mortalitätsrate und schwerer mütterlicher Komplikationen durchgesetzt (vgl. Evans/Harrison 2021: 1406f.).<sup>18</sup> In einer ersten Studie nannte das Team rund um Harrison den »fetal repair« bei CDH als »formidable technical challenge«, obwohl ihre erste klinische Erfahrung an sechs »highly selected fetus« bei allen zu einem intra-, postoperativen oder postnatalen Tod führte (Harrison et al. 1990: 47). Erlebte Misserfolge gingen Hand in Hand mit der Faszination für die neue Technologie und dem Glauben an ihre Machbarkeit.

Am jährlichen Meeting der 1982 gegründeten International Fetal Medicine and Surgery Society (IFMSS)<sup>19</sup>, das ich im Jahr 2019 besuchte, zeigte sich in Gesprächen und Vorträgen, dass sich die *scientific communities* ihrer Misserfolge (failures) bewusst sind. Diese wurden aber entweder als überwundenen Bestandteil in eine Erfolgserzählung eingebettet (dies besonders in Bezug auf CDH) oder aber werden sie als Moment betrachtet, der Innovationen hervorbrachte (siehe IFMSS, #1).

17 Für die Rhesus-Problematik fand ein Wechsel von der offenen Chirurgie auf die minimal-invasive Transfusion statt, die weit weniger Risiken aufzeigte und ihre Wirkung dennoch entfaltete (vgl. Casper 1998a: 58f.).

18 Casper (1998a) untersuchte in ihrer ethnografischen Studie die umstrittene experimentelle Praxis bei CDH.

19 Harrison, Maria Michejda, Charles Rodeck und Bill Clewell gründeten 1982 die IFMSS und verabschiedeten das Positionspapier »Fetal Treatment 1982« (Harrison et al. 1982) zur invasiven Chirurgie (vgl. IFMSS o. D.). Das Meeting findet seither jährlich an einem jeweils anderen Ort statt. 2019 wurde es in der Schweiz durchgeführt.

## Wie die fetale Spina bifida im Tiermodell als Handlungsfeld formiert wurde

Mit der Indikation Spina bifida wurde ab den frühen 1980er-Jahren erstmals eine nicht tödlich verlaufende Fehlbildung im Mutterleib operativ angegangen, womit ein neues Gefilde eröffnet wurde. Es ging nun nicht mehr darum, ein »ungeborenes Kind« vor einer tödlich verlaufenden Krankheit zu »retten«, um es in den Worten von Liley auszudrücken, sondern eine als pathologisch eingestufte embryonale Entwicklung vorzeitig umzulenken. Damit hat sich die einstmalige Ausrichtung dieser Praxis nicht nur grundsätzlich verschoben, auch hat sich ihre mögliche Indikationsstellung vervielfältigt. Dass die Indikation fetale Spina bifida angegangen wurde, ist aber weder als Notwendigkeit der Entwicklung zu erklären noch ist sie zufällig. Vielmehr ist dieser Schritt Teil einer Medizin, die das Ungeborene längst als Patient:in definiert hat. Ziele und Nutzen der fetomaternalen Chirurgie haben sich schrittweise verschoben.

Spina bifida ist eine Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks, die sich in den ersten Tagen der Embryonalphase bildet. Differenziert wird zwischen einer Spina bifida occulta (geschlossene Form), die asymptomatisch verläuft und selten entdeckt wird, und einer Spina bifida aperta (offene Form). Die heutige fetomater-nale Praxis setzt bei letzterer an, konkret bei einer Myelomeningocele (MMC) und einer Myeloschisis (MS).<sup>20</sup> Bei einer MMC liegt eine Spaltbildung der Wirbelsäule vor, durch die sich Teile des Rückenmarks (Meron) und dessen Häute (Meningen) in Form einer Zyste (Cele) nach aussen wölben. Bei einer MS ist keine Zyste vorhanden, die Nervengewebe liegen aber frei. Was meist mit einer Spina bifida aperta einhergeht, ist eine Chiari-II-Malformation, bei der die Kleinhirntonsillen, das Kleinhirn und der Hirnstamm nach unten in den Spinalkanal rutschen. Dies ist oft mit einem shuntpflichtigen Hydrocephalus (im Volksmund »Wasserkopf«) verbunden. Die Spina bifida aperta geht typischerweise mit einer Paraparese<sup>21</sup> oder einer Paraplegie<sup>22</sup> ab dem oberen Niveau der Rückenmarksläsion einher, was zu einer reduzierten Knie- und Beinmotorik und neuropathischen<sup>23</sup> Blasen-, Darm- und Sexualfunktionsstörungen führen kann (vgl. Meuli/Möhrle 2017: 96ff.). Wie stark die Fehlbildung ausgeprägt ist, hängt von der Läsionshöhe ab.<sup>24</sup> Je tiefer sie liegt, des-

20 Als dritte Form einer Spina bifida aperta ist die Meningozele (MZ) zu nennen. Dies ist die leichteste Form, die ausschliesslich nach der Geburt operativ entfernt wird.

21 Mit einer Paraparese ist eine beidseitige Schwächung respektive eine unvollständige Lähmung der Gliedmassen gemeint. Bei einer Spina bifida aperta sind die Beine betroffen.

22 Bei einer Paraplegie ist die untere Körperhälfte von einer Querschnittslähmung betroffen.

23 Mit neuropathisch ist gemeint, dass das Nervensystem geschädigt ist, weshalb Probleme bei der Blasen- und Darmentleerung sowie Sexualfunktionsstörungen auftreten können.

24 Die Wirbelsäule ist gegliedert in Halswirbelsäule (7 Wirbel), Brustwirbelsäule (12 Wirbel), Lendenwirbelsäule (5 Wirbel), Kreuzbein und Steissbein. Wird von einer L2 gesprochen, bedeutet dies, dass sich die Spina bifida beim Lendenwirbel 2 befindet.

to eher bleiben motorische und sensorische Funktionen erhalten. Die anatomische Höhe ist aber nicht eins zu eins mit der funktionellen Höhe gleichzusetzen. Die Spina bifida aperta zeigt sich somit höchst unterschiedlich.<sup>25</sup>

In den 1990er-Jahren war Schneider, von dem wir bereits gelesen haben, Research Fellow am chirurgischen Departement der University of California San Francisco (UCSF), wo Harrison und Adzick tätig waren.<sup>26</sup> Schneider erzählt, dass er durch Zufall auf die Arbeiten des Pathologen Grover Hutchins gestossen sei, wobei er eigentlich die narbenfreie Wundheilung fötaler Haut studieren wollte (vgl. I, #47ff.). Der Pathologe erforschte hingegen die Entwicklung der MMC bei humanen Föten. Basierend auf seinen pathophysiologischen Beobachtungen an abortierten Föten stellte Hutchins die Annahme auf, dass eine MMC zuerst aus einer fehlenden Neurulation hervorgehe, die aber nicht zwingend für die neurologischen Schäden verantwortlich sei, die bei der Geburt festzustellen seien.<sup>27</sup> Die zweite Hypothese war sodann, dass vor allem die Schädigung der exponierten Stelle durch das Fruchtwasser und die Reibungen in der Gebärmutter zum Krankheitsbild einer MMC beitrügen (vgl. Hutchins et al. 1992). Daraus ist die sogenannte »two-hit-pathogenesis« entstanden, mit der diese »zwei Hits« einer zuerst fehlenden Neurulation mit den später einsetzenden Schädigungen summiert werden. Schneider, für den die Spina bifida eine aus der Kinderchirurgie bekannte Fehlbildung war, fühlte sich davon »elektrisiert« (I, #67). Bei seinem Vorgesetzten am UCSF beantragte er Schafe, um mit weiteren Fellows die pathophysiologische Hypothese im Tiermodell zu überprüfen.

Schneiders Erzählung lässt sich insofern als »Standardstory« begreifen, als sie öffentlichkeitswirksam etabliert ist und die Etappen einer oft als »Erfolgsgeschichte« bezeichneten Entwicklung wiedergibt.<sup>28</sup> Wird der Blick geweitet, so zeigt sich, dass gleichzeitig in anderen Laboren Tiermodelle entworfen wurden, um die Entwicklung einer Spina bifida verstehen zu lernen. So führte beispielsweise die in den USA tätige Polin Maria Michejda bereits in den 1980er-Jahren erste fetomaternale Eingriffe bei Spina bifida im Tiermodell durch.<sup>29</sup> In einer jüngeren historischen Revue wird sie als jene Person bezeichnet, die die Idee eines fetomaternalen Verschlusses bei Spina bifida erstmals verfolgte (vgl. Yamashiro/Farmer 2021: 1498). Meine

25 Nachfolgend spreche ich von Spina bifida, beziehe mich damit aber ausschliesslich auf die offene Form.

26 Adzick wechselte später zum Children's Hospital of Philadelphia (CHOP).

27 Mit Neurulation ist die Bildung des Neuralrohrs gemeint.

28 Peter Biniok spricht angesichts der linearen Erzählform von Technologiereports über die Etablierung der Nanowissenschaft von einer »Standardstory« (2013: 73).

29 Neben Maria Michejda (1984) sind auch die Arbeiten im Modell mit Ratten und Schweinen von Hefez et al. (1990 und 1993) zu nennen. Für das endoskopische Verfahren wurde mit Schafen experimentiert (vgl. Copeland et al. 1993). Diese Liste ist nicht abschliessend zu verstehen.

Ausführungen zielen keineswegs darauf ab, die ›erste‹ in diesem Bereich tätige Person auszumachen. Es gilt aber auf die Gleichzeitigkeit mehrerer Orte, Praktiken und Teams aufmerksam zu machen, um die ›eine‹ »Standardstory« situieren zu betrachten.

Am UCSF liessen sich die pathophysiologischen Annahmen mit Experimenten im Tiermodell bestätigen (vgl. Meuli et al. 1995). Dies veranlasste das Team, die Hypothese zu verfolgen, dass ein vorzeitiger Verschluss der Läsion ein besseres neurologisches Ergebnis ergeben könne, da die neurologischen Schäden massgeblich im Verlauf der Schwangerschaft entstehen würden (vgl. ebd.: 1032). Das Team führte ein Experiment mit zwölf Schafen durch, bei deren Föten am 75. Schwangerschaftstag eine künstliche Läsion am Rückenmark evoziert wurde, um diese am 100. Tag wieder operativ zu verschliessen (vgl. Meuli et al. 1996). Letzterer Eingriff bedeutete eine Anästhesie des Mutterschafs und des Fötus, die operative Eröffnung der Bauchhöhle (Laparatomie) und der Gebärmutter (Hysterotomie), die Überdeckung der Läsion mit einem Musekellappen, das Auffüllen der Gebärmutter mit einer Kochsalzlösung und das Verschliessen der Gebärmutter und der Bauchdecke des Mutterschafs. Die Operation konnte nur bei sieben Föten und Mutterschafen durchgeführt werden, da die restlichen fünf Föten zuvor verstorben waren. Bis zum Ende der Schwangerschaft überlebten nur drei Lämmer, die bei der Geburt eine geheilte Wunde, »near-normal« neurologische Funktionen und eine milde Paraparese aufzeigten (vgl. Meuli et al. 1996: 397, 399ff.). Das Autorenteam räumte ein, dass die hohe Sterblichkeitsrate nicht dem Eingriff, sondern dem Modell geschuldet sei (vgl. ebd.: 401). Bedenken löste der Umstand aus, dass es sich um eine künstlich gesetzte Läsion handelte, die nicht Resultat einer humanen Embryogenese war. So sei kein MMC-typischer Hydrocephalus vorhanden gewesen. Damit spricht das Autorenteam die Wesenszüge eines Laborexperiments an, nämlich dessen Abstraktionsleistung und die damit verbundene Beherrschbarkeit von Krankheiten, indem immer nur eng definierte Ausschnitte untersucht werden (vgl. Borck 2021: 109f.). Das Team schlussfolgerte, dass aus diesen dem Tiermodell geschuldeten Gründen ein erfolgreicher experimenteller Verschluss eine ungenügende Evidenz darstelle, um eine Anwendung am Menschen zu legitimieren (vgl. Meuli et al. 1996: 401). Zugleich dringt die Überzeugung eines Erfolgs durch, nämlich, dass eine vorzeitige Operation bei humanen Föten gewinnbringend sein könnte, um neurologische Funktionen zu »retten« und die mit der Schwangerschaft zunehmende Schädigung zu »stoppen« (vgl. Meuli et al. 1996: 400). Der Eingriff, so ihre Annahme, könne zur »revolutionary alternative« (ebd.: 401) werden.

Erstaunlich ist, wie trotz festgestellter Differenzen zwischen dem Tiermodell und der humanen Entwicklung die Übersetzung in die Praxis am Menschen relativ zügig erfolgte. Bereits im Jahr 1996 führten Joseph Bruner und Noel Tulipan am VUMC die ersten zwei, nun aber endoskopischen, Eingriffe am Menschen durch. Ein Ungeborenes verstarb kurz nach der Operation, das zweite wurde per Kaiser-

schnitt geboren (vgl. Bruner et al. 1997).<sup>30</sup> Nach weiteren fetalen Todesfällen wechselte das Team auf die offene Technik (vgl. Bruner et al. 2000). Die ersten offenen Eingriffe am Menschen sind ab 1997 am VUMC (vgl. Tulipan et al. 1998) und am Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) (vgl. Adzick et al. 1998) erfolgt. In den nächsten Jahren zeichnete sich eine Konzentration der Praxis auf die drei US-amerikanischen Kliniken CHOP, VUMC und UCSF ab.

## MOMS-Trial: Rationalität, Resultate und Rezeptionen

Im Jahr 2000 fand ein Treffen zur fetomaternalen Chirurgie statt, an dem die drei genannten Kliniken ihre bisherigen Resultate bei Spina bifida vorstellten. In der Diskussion formierte sich die Idee einer Studie, um »klare Daten« in Bezug auf die Vorteile und Risiken des neuen Verfahrens im Vergleich zum postnatalen zu generieren. Am IFMSS-Meeting desselben Jahres stimmten die genannten drei Kliniken zu, beim sogenannten MOMS-Trial mitzuwirken, während die anderen Kliniken einwilligten, für die Studiendauer keine fetomaternalen Eingriffe durchzuführen, um »Hintertüren« zu vermeiden (vgl. Adzick 2013b: 424ff.).

Gewählt wurde das Studiendesign eines *randomized controlled trials* (RCT), das im Kontext der gegen das Ende des 20. Jahrhunderts eingeführten EbM als *gold standard* gilt (vgl. Timmermans/Berg 2003a). Die EbM läutete einen Wandel in der Medizin ein: Medizinisches Handeln legitimiert sich nicht mehr primär über pathophysiologische Erklärungen des Krankheitsgeschehens, sondern über empirische klinische Studien, die auf die Messung von Effizienz abzielen, womit die Wirksamkeit therapeutischer Interventionen in den Fokus rückt (vgl. Borck 2021: 13f., 182). Der MOMS-Trial ist im Kontext seines Ziels zu verstehen, die neue Praxis durch empirische Daten zu festigen und einen neuen Behandlungsstandard zu etablieren. Dieser Umstand macht die klinische Praxis bei Spina bifida zu einem besonders interessanten Forschungsfeld von steten Standardisierungsprozessen. Denn der im Rahmen der EbM erfolgte MOMS-Trial hat die Etablierung und Funktionsweise der Praxis entschieden geprägt und wird bis heute zur (ausser)medizinischen Legitimierung der Praxis herangezogen.<sup>31</sup>

Im Rahmen des MOMS-Trial wurden von März 2003 bis Dezember 2010 in einem mehrstufigen Auswahlverfahren, das über strikte Inklusions- und Exklusionskriterien definiert war, 183 Frauen einer Randomisierung unterzogen, wobei es

30 Die Entwicklung der endoskopischen Technik vertiefte ich nicht, da ich den Fokus auf die in der Schweiz praktizierte offene Chirurgie richte. Festzuhalten ist, dass sich in den USA die offene Chirurgie durchsetzte, während die minimal-invasive Versorgung mehrheitlich kritisch betrachtet wird (siehe u.a. Ochsenbein-Kölble 2011, Joyeux et al. 2016, Verweij et al. 2021).

31 So wird beispielsweise in der öffentlichen Berichterstattung der Schweiz der MOMS-Trial erwähnt, um die Wirksamkeit der fetomaternalen Chirurgie zu unterstreichen (siehe E. Koch 2013, Niederer 2013, Scharf 2014).

zu 92 postnatalen und 91 fetomaternalen Operationen kam (vgl. Adzick et al. 2011: 998).<sup>32</sup> Zentral für das Verständnis meiner weiteren Ausführungen ist, dass das Studiendesign vom MOMS-Trial auf einer rigiden Anwendung von Ein- und Ausschlusskriterien basierte, die für die Studie und die Operation geeignete Frauen und Ungeborene als »fetomaternale Patientenpaare« (wie ich sie nenne) hervorbrachte.<sup>33</sup> Die Kriterien waren »studienspezifisch« gefasst, um eine – wie es Albrecht formuliert – »klar definierte Population« zu erhalten (#221f.). Bei den Frauen wirkte unter anderem ein Body-Mass-Index (BMI) über 35 oder eine Plazenta praevia ausschliessend. Seitens des Ungeborenen zeichnete sich das Kollektiv über eine MMC aus. Ein Herzfehler oder eine Genanomalie führten zum Ausschluss.<sup>34</sup> Was bei der Charakterisierung der Studienpopulation weiter auffällt, ist, dass weisse Frauen die grosse Mehrheit bilden.<sup>35</sup> Dies ist problematisch, da Black, Indigenous and People of Colour (BIPOC) in der Studie kaum vertreten sind.<sup>36</sup>

---

32 1.087 Frauen haben sich dem ersten Screening unterzogen, wobei 530 ausschieden, weil sie oder das Ungeborene ein Exklusionskriterium erfüllten, weitere 258, weil sie nicht mehr partizipieren wollten. 299 Frauen wurden auf die drei Kliniken für eine verfeinerte Abklärung verwiesen, wobei weitere 75 Frauen wegen eines Kriteriums exkludiert wurden und 41 Frauen, weil sie nicht den *informed consent* unterschrieben haben (vgl. Adzick et al. 2011: 998).

33 Es mussten sich alle Patientenpaare für die fetomaternale Operation eignen und ihr auch zustimmen.

34 Zu den Inklusionskriterien gehörten eine Einzelschwangerschaft, die Lokalisierung der MMC, ein Gestationsalter von der 19.0 bis 25.9 Schwangerschaftswoche während der Randomisierung, ein normaler Herztyp, eine US-Bürgerschaft und eine Hindbrain Herniation. Die grössten Exklusionskriterien waren fetale Anomalitäten, die nicht zur MMC gehörten, das Risiko einer Frühgeburt, eine Plazentaablösung oder eine Plazenta praevia, ein BMI von 35 und höher oder wenn die Frau bereits eine Hysterotomie hatte (vgl. Adzick et al. 2011: 994).

35 Bei der fetomaternalen Gruppe sind es 94 % und bei der postnatalen 92 % (vgl. Adzick et al. 2011: 999).

36 Nicht nur im MOMS-Trial lässt sich dieser Missstand finden, er trifft allgemein auf US-amerikanische klinische Trials zu (vgl. Turner et al. 2022). In den 1980er-Jahren wurde vermehrt festgestellt, dass in der klinischen Praxis ein weisser, mittelaltiger Mann als Standard definiert ist. Dies führt zu einem unzureichenden Wissen über Krankheiten/Behandlungen, was die Sicherheit für Frauen und BIPOC schmälert – auch gestaltet sich deren Zugang zur medizinischen Leistung schwieriger (vgl. Epstein 2007: 54ff.; Timmermans/Epstein 2010: 78; C. Mattingly 2010: 84ff.). Frauen wurden und werden heute noch oft von Studien ausgeschlossen, da sie aufgrund ihres Hormonzyklus als »complicated« research subjects« verstanden werden (vgl. Epstein 2007: 65f.). Für Schwangere spitzt sich die Situation zu: Der Behandlung ihrer eigenen Krankheiten kommt bislang in der Forschung und Entwicklung wenig Aufmerksamkeit zu. Ein Argument ist, dass die sich verändernde Physiologie einer Schwangeren zu komplex für Studien sei. Weiter werden deren Vulnerabilität und begrenzte Grösse der Gruppe genannt (vgl. Swissmedic 2021). Dies führt dazu, dass nur wenige Arzneimittel für Schwangere zugelassen sind, wodurch sich die Geburtshilfe oft im *Off-Label-Use* bewegt, was auch für die fetomaternale Praxis folgenreich ist. Aus einer intersektionalen Perspekti-

Nicht selten sprechen medizinische Akteur:innen der Schweizer Klinik von den »reinen Ergebnissen« des MOMS-Trials, womit sie die Reduktion der Komplexität der medizinischen Fälle meinen. Die Reduktion schaffte zwar einen Rahmen der Vergleichbarkeit, basierte aber auf einem endlichen Klassifikationssystem, das viele Variablen des menschlichen Körpers vernachlässigte. Der Mediziner, Medizinphilosoph und -historiker Cornelius Borck erläutert diesen Wirklichkeitszuschnitt näher:

Mit der EBM sind an die Stelle der Laborwelten die Studienwirklichkeiten getreten, aber diese können weder die sich stetig wandelnde Wirklichkeit der ärztlichen Praxis abbilden noch die im Forschungsprozess erschlossene biologische Komplexität. (Borck 2021: 165)

Die Resultate des MOMS-Trials sind als eine Konstruktion einer Studienrealität zu verstehen, die nur unter den zuvor fixierten Voraussetzungen und der bewussten Auslassung manch präsenter Variablen existiert. Aus dem MOMS-Trial ging der *novel standard of care* als Resultat einer »richtigen« Klassifizierungsarbeit hervor.

Anders als geplant wurde der MOMS-Trial nach der 183. anstatt der 200. Operation beendet, da für das Studienteam die »Effizienz« bereits erwiesen war, was eine weitere Randomisierung obsolet erscheinen liess (vgl. Adzick et al. 2011: 993). Die frühzeitige Terminierung wirft die Frage auf, welche Daten für die Begründung der »Effizienz« ausschlaggebend waren. Ein Blick in die Studie zeigt, dass zu den primären Ergebnissen körperbezogene Daten der Kinder im Alter von zwölf Monaten zählten. Statistisch betrachtet zeigte das fetomaternal operierte Kollektiv bessere »Körperfunktionen« auf.<sup>37</sup> Gleichzeitig war dieses Verfahren mit erhöhten fetalen und maternalen Komplikationen verbunden. Einige maternale Komplikationen ereigneten sich nur bei dieser Operation und andere Faktoren traten bei ihr öfter als bei der postnatalen Gruppe auf.<sup>38</sup> Seitens des Ungeborenen respektive Neugebore-

---

ve zeigt sich, dass schwangere BiPoC einer mehrdimensionalen Diskriminierung ausgesetzt sind (siehe Oparah/Bonaparte 2015, L. Ross/Solinger 2017, Winkler/Babac 2022).

37 Bei den fetomaternal operierten Kindern (im Alter von 12 Monaten) zeigten 36 % keine Hindbrain Herniation (Chiari II Malformation) auf, bei der postnatalen Gruppe waren es 4 %. In ersterer Gruppe wurde bei 40 % ein Shunt wegen eines Hydrocephalus eingeführt, bei der postnatalen bei 82 %. Auch zeigte sich nach 30 Monaten eine verbesserte Geh- und Stehfähigkeit bei den fetomaternal operierten Kindern. Kein Unterschied zeigte sich bei den kognitiven Fähigkeiten (vgl. Adzick et al. 2011: 1002).

38 Komplikationen nur aufseiten der fetomaternalen Gruppe waren beispielsweise die Trennung der Chorioamnionmembran (26 %) oder eine Plazentaablösung (6 %). Öfter auftretende Komplikationen waren beispielsweise das Einsetzen spontaner Wehen (38 % vs. 14 %) oder eine spontane Membranruptur (46 % vs. 8 %) (vgl. Adzick et al. 2011: 1000).

nen wies die fetomaternalen Operation ebenso mehr Risiken auf.<sup>39</sup> Das Studienteam schlussfolgerte:

Although the prenatal-surgery group had better outcomes than the postnatal-surgery group, not all infants benefited from the early intervention, and some had a poor neuromotor outcome. (Adzick et al. 2011: 1001f.)

An diesem Zitat sind zwei Aspekte bemerkenswert: Zum einen wird deutlich, dass nicht alle Kinder vom fetomaterialen Eingriff profitieren, was die grundlegende Frage aufkommen lässt, welche Aussagen ausgehend vom MOMS-Trial für den Einzelfall möglich sind. Denn ein RCT zielt nicht darauf ab, den Einzelfall und Differenzierungen zu klären, sondern auf eine allgemeine Aussage mit einer grossen Fallzahl. Der MOMS-Trial lieferte solide »Kollektivdaten« (Borck 2021: 165). Zum anderen muss sich der »better outcome« im Zitat ausschliesslich auf die Daten der »Körperfunktionen« des Kindes beziehen, nicht aber auf die mütterlichen oder fetalen Risiken. So lässt sich aus den Resultaten schliessen, dass die postnatale Operation die weniger risikobehaftete Option ist. In der Rationalität des MOMS-Teams drängte sich somit ein vorzeitiger Abbruch der Studie auf, weil sich eine »Effizienz« in Bezug auf *eine* Sorte der Daten abzeichnete.

Im Hinblick auf die Frage nach dem Erkenntnisinteresse des MOMS-Trials fällt auf, dass ethisch-moralische Überlegungen keine Erwähnung finden. Dies mag erstaunen, wenn einem die Studien des am MOMS-Trial beteiligten Bioethikers Mark Bliton (2003, 2005 und 2008) bekannt sind. Zu erfahren ist darin, dass die Paare vor der Zustimmung zum MOMS-Trial mit Bioethiker:innen oder Sozialarbeiter:innen sprachen, um Unsicherheiten bezüglich der Vorteile und Risiken zu besprechen, nichtmedizinische Fragen zu stellen und die vulnerable Entscheidungssituation zu adressieren (vgl. Bartlett/Bliton 2020: 480). Frappant ist, dass die Gespräche weder in der MOMS-Publikation noch im 75-seitigen Studienprotokoll Eingang fanden. In letzterem Dokument ist zwar von Fokusinterviews zu lesen, unbekannt bleibt aber, wer sie durchführte und welche Erkenntnisse sie gewannen (vgl. NICHHD/MFSUG 2009: 13).

Eine bemerkenswerte Erkenntnis von Bartlett und Bliton ist, dass die Mehrheit der am MOMS-Trial beteiligten Paare ihren Entscheid für die fetomaternalen Operation auf eine christlich-religiöse Überzeugung zurückführte. Bereits der Weg zur Klinik sei von manchen als ein »Pfad Gottes« betitelt worden (vgl. Bartlett/Bliton 2020: 481). Auch berichteten manche, dass für sie die Diagnose ein »Test« gewesen

39 So kam es u.a. zu mehr Frühgeburten, was das grösste Risiko des Eingriffs darstellt, einem öfter auftretenden Atemstillstand (36 % vs. 22 %) und Atemnotsyndrom (21 % vs. 6 %) (vgl. Adzick et al. 2011: 1000f.).

sei oder dass Gott sie ausgewählt und nun den Plan habe, das »Kind« mit dem Eingriff zu »heilen« (vgl. Bliton 2003: 452f. und 2005: 600f.). Dass solche Ansichten keinen Eingang in die MOMS-Publikation fanden, lässt einen nochmals besser verstehen, dass manche Fragen mit dem Ende des MOMS-Trials nicht mehr zur Diskussion standen.

Während Vertreter:innen der Medizin im Hinblick auf die Wirkung des MOMS-Trials für die allgemeine fetomaternalen Praxis von einem »paradigm shift« (Joyeux et al. 2016: 162) oder einem »landmark accomplishment« (Evans/Harrison 2021: 1410) sprechen, ist in Kreisen der Bioethik auch Kritik zu vernehmen. So wird die geografische Fokussierung auf drei Kliniken bemängelt, womit auch die lokale Spezialisierung kritisiert wird. So seien die MOMS-Resultate von äusserst erfahrenen Teams erzielt worden. In der Post-MOMS-Ära, in der ein Ausbau der Praxis zu erwarten sei, könnten diese Resultate nicht garantiert sein, was die Generalisierbarkeit der MOMS-Daten schmälere. Überdies bestehe weiterhin die Frage, was die statistischen Vorteile und Risiken im Einzelfall bedeuteten (siehe Dickens/Cook 2011, Radic et al. 2019, Bartlett/Bliton 2020). Dass schlechte Resultate von unerfahrenen Teams die Wirkung des MOMS-Trials und die Praxis an sich gefährden, verhandelt auch die medizinwissenschaftliche Literatur (vgl. Meuli/Möhrle 2014: 695). Dies aus der Befürchtung heraus, dass die eigene Praxis durch »schlechtere« Ergebnisse in Mitleidenschaft gezogen wird.

## Überführung der Praxis in die Schweizer Klinik

Dass Fragen der Ethik nach dem MOMS-Trial in den Hintergrund getreten sind (vgl. Bartlett/Bliton 2020: 482), lässt sich auch für die Praxis in der Schweiz konstatieren, die kurz nach dem Ende des MOMS-Trials einsetzte. So erzählt Schneider im Interview:

[D]as [die Involvierung einer Ethikkommission, Anme. d.V.] gab es nicht. Wir hatten einfach eine offene Kommunikation [...] in diesem Sinne war es eine konsensorientierte und eine an Amerikas Grundlagen angelehnte und darauf aufbauende Vorgehensweise. Denn die Grundsatzfrage, darf man das oder nicht, diese stellte nicht wirklich ein ethisches Dilemma dar und es gab schon gar nicht eine offene, diskursive Diskussion. [...] Ich meine, wenn solch eine Studie draussen ist, in der es heisst: fetal surgery by spina bifida is to be considered a novel standard of care. Standard of care. Dann, und ich meine, das war im New England [Journal], Anme. d.V.] aufgrund von Fakten, Peer-Reviews [...] in einem solchen Moment die Ethik zu

bemühen, ist, sagen wir einmal, sicher nicht irgendwie verpflichtend. (Schneider II, #496ff.)<sup>40</sup>

Wir erfahren, dass der MOMS-Trial den Start der Praxis in der Schweizer Klinik legitiimierte und eine »Bemühung der Ethik« obsolet machte. Schneider erinnert sich, dass in der Schweiz von keiner Seite eine ethische Beschäftigung gefordert wurde, weder von den eigenen Leuten, der Klinik- und Gesundheitsdirektion noch vonseiten der Ethik (vgl. II, #513ff.). Die NEK hat in den letzten Jahren viele Themen der Reproduktions- und der Pränatalmedizin behandelt – die fetomaternalen Praxis zählt jedoch nicht dazu.<sup>41</sup> Damit meine ich nicht zu sagen, dass eine solche Debatte zu führen ist. Für eine analytische Einordnung der gegenwärtigen klinischen Praxis ist jedoch die Beobachtung, dass in der Schweiz keine ethisch-moralischen Fragen gestellt oder debattiert wurden, instruktiv; besonders dann, wenn das Normalmachen der Praxis interessiert. Voreilig wäre es aber, daraus zu schliessen, dass die fetomaternalen Praxis bei Spina bifida deshalb »normal« ist. Vielmehr ist es wichtig, die Zusammenhänge zu beleuchten, in denen sie in ihrem Normalmachen verhandelt wird. Zeigen wird sich, dass so manche Elemente nicht in ein »Universum der Selbstverständlichkeiten« (Blumenberg 1981: 37) abtauchen, sondern weiterhin zur Aushandlung stehen. So gestaltet sich die klinische Praxis der Schweizer Klinik anders als die Studienrealitäten des MOMS-Trials: Nach mehrjähriger klinischer Erfahrung sehen sich die Akteur:innen der Schweizer Klinik mit anders gelagerten Fragestellungen und Aufmerksamkeiten konfrontiert.

## 2.3 Wissensökologisch, praxeografisch und care-ful

Um die Standardisierungsprozesse der fetomaternalen Praxis in der Schweizer Klinik zu erforschen und die damit verbundenen Effekte zu verdeutlichen, greife ich auf theoretisch-analytische Ansätze zurück, die mir als »Sehhilfen« (Hoffmann 2013: 11) und »Denkmöglichkeiten« (Breidenstein et al. 2013: 173) dienen. Methodische Vorgehensweisen und theoretische Ansätze sind immer miteinander verknüpft: Was im Feld relevant gemacht wird, entsteht durch ein wechselseitiges Spiel von Empirie und Theorie (vgl. Knecht 2012: 248, 256). Ich spanne nun das von

40 In der MOMS-Publikation steht nicht, dass diese der neue Standard ist. Seit ebendieser Publikation wird aber die fetomaternalen Operationstechnik in anderen Publikationen und Sprechakten als neuer Standard betitelt.

41 Siehe u.a. eine Stellungnahme zur PID (NEK 2005, NEK 2007), zur assistierten Fortpflanzung (NEK 2013), zum *Social Egg Freezing* (NEK 2017), zur Uterustransplantation (NEK 2018) und Samenspende (NEK 2019).

zahlreichen Ansätzen inspirierte Geflecht auf, das mein Denken, Beobachten und (Be-)Schreiben geprägt hat und durch ebendiese Forschungsprozesse geformt wurde. Diese Prozesse können »messy« verlaufen, wie es der STS-Forscher John Law (2004) formuliert.

## Wissensökologisch: Dynamik, Zwischenräume, Relationen

Der Klinikalltag besteht aus zahlreichen Standards. Im Laufe der Arbeit begegnen wir nicht nur medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Standards, die sich in Leitlinien, Protokollen oder sogenannten Standard Operating Procedures (SOP) artikulieren, sondern auch numerischen Standards, die die zeiträumliche Kommunikation unterstützen. Zudem trägt eine gesundheitspolitische Logik zur ökonomisch-administrativen Standardisierung des Gesundheitswesens bei (vgl. Manzei 2011: 208). Oft werden Standards in der Medizin in ihrer Nützlichkeit und Notwendigkeit verstanden, um optimierte Abläufe in der Betreuung von Patient:innen und zugleich ökonomisch-effiziente Behandlungen zu gewährleisten. Diese Ziele werden unter den Schlagwörtern *Best Practices* und *Patient's Best Interest* gefasst. Dass in der klinischen Praxis eine Vielzahl an Standards fortlaufend ausgehandelt und situiert angepasst wird, bespreche ich für die fetomaternalen Praxis. Um die Prozesse solch einer kontinuierlichen Standardisierung in den Blick zu bekommen, an der diverse soziale Welten mit ihren Praktiken und Wissen beteiligt sind, bietet sich ein wissensökologischer Ansatz an, den ich nun ausführe.

Die Bedeutung der in den englischsprachigen STS und Science Studies etablierten Begriffe *ecologies* und *ecological* sind in ihrer deutschen Übersetzung mit Ökologien und ökologisch nicht auf »biologisch-natürliche« Ökosysteme zu reduzieren.<sup>42</sup> Die Ökologie-Metapher der im Folgenden relevant gemachten meist feministischen STS-Literatur bezieht sich auf »a particular form of relating«, wie es die STS-Forscherin María Puig de la Bellacasa (2015: 51) schreibt. Damit kündigt sich an, dass keine stabile Entität zur Untersuchung steht, sondern ein dynamisches Feld in seiner permanenten Hervorbringung. Meine Abgrenzung von einer reduktionistisch-biologischen Sehweise hebe ich mit dem Zusatz *wissensökologisch* hervor. Dazu liess ich mich von der Wissenssoziologin Susan Leigh Star und ihrem titelgebenden Bonmot »Ecologies of Knowledge« (1995a) inspirieren.<sup>43</sup> Dabei drängt sich die Frage auf, was analytisch zu gewinnen ist, wenn ein Begriff, der vermeintlich nur in »biologischen« Welten virulent sein sollte, in einer Ethnografie über eine klinische Pra-

42 Für die deutsche Übersetzung in STS-Handbüchern siehe Niewöhner 2014 und Wieser 2014.

43 Diese Position ist nicht mit jener des Informationswissenschaftlers Rainer Kuhlen (2013) zu verwechseln, der mit *knowledge ecology* einen nachhaltigen Umgang mit Informationen und Wissen einfordert.

xis produktiv gemacht wird. Was vermag eine wissensökologische Sehweise in den Blick zu nehmen?

In der Einleitung von »Ecologies of Knowledge« führt Star aus, wie sich Wissenschaften in Analogie zu Ökosystemen mit einem ökologischen Ansatz untersuchen lassen.

The approach begins in a very plain way with respect to science and technology by first taking it ›off the pedestal‹ (Chubin and Chu 1989) – by treating science as just something that people do together. Some of this means looking at science and technology as the occasion for people to do political work – not necessarily by other means, but fairly directly. Science as a job, science as practice, technology as the means for social movements and political stances, and science itself as a social problem [...]. (Star 1995b: 3)

Einer ökologischen Sehweise zufolge wird Wissenschaft – in unserem Fall die Medizin als eine angewandte Wissenschaft – in ihren Praktiken untersucht, was die Maxime meiner Arbeit darstellt. Die Medizin verstehe ich nicht als ein abgeschlossenes, homogenes »Produkt«, sondern als eine Praxis, die von Praktiken, Interessen, Denkweisen, Wissen, Technologien, Akteur:innen, Werten, Materialität und so fort hervorgebracht wird (siehe Mol/Berg 1998). Star betont sodann, dass mit einem ökologischen Ansatz kein funktionalistischer Zugang gewählt wird, der von einem abgeschlossenen System ausgeht, vielmehr wird »the open interdependence of ongoing processes« (1995b: 35, FN 11) unterstrichen. Die Aufmerksamkeit gilt der Offenheit eines Feldes, das sich mit und unter der Beobachtung formiert. Das Interesse an prozessualen Handlungszusammenhängen mag einen an die Akteur-Netzwerk-Theorie (ANT) erinnern. Um den wissensökologischen Ansatz stärker zu konturieren, sind zentrale Differenzen zur ANT herauszuarbeiten.<sup>44</sup>

Die ANT führte eine theoretische Ausrichtung ein, mit der menschliche (Akteure) und nichtmenschliche (Aktanten) Phänomene gleichermaßen berücksichtigt werden. Der ANT ist die Prozesshaftigkeit insofern inhärent, als Latour (als einer ihrer Begründer) betont, dass nicht mit vorab festgelegten Kategorien zu operieren ist, sondern den Akteur:innen und ihren Spuren im Feld zu folgen ist (vgl. 2017: 44f.). Die feministische Wissenschaftsforschung kritisiert an der ANT ihren *managerial bias*, was bedeutet, dass die Aufmerksamkeit auf wenige, als mächtig identifizierte Personen<sup>45</sup> gerichtet werde, die Partikularinteressen verfolgten.<sup>46</sup> Ein öko-

44 Dabei sind Auslassungen in Bezug auf die ANT unumgänglich. Es sei aber auf die Studien verwiesen, mit denen die ANT ihren Lauf genommen hat (siehe Latour/Woolgar 1979, Callon 1984, Law 1984, Latour 1987).

45 Bei Latour (1993) wäre dies Pasteur und bei Callon (1984) die Meeresbiologen.

46 Es würde zu weit reichen, wenn die im Zuge der Kritik entstandenen Arbeiten von Latour, Callon und Law ausgeführt und die Post-ANT Bewegung stärker vertieft würden. Zu empfehlen

logischer Ansatz vermag es hingegen, marginalisierte Positionen und unsichtbare Arbeiten sichtbar zu machen, und erfasst das Geschehen breiter, indem es vielfältigen Kollektiven folgt, womit auch ein anders gelagertes politisches Interesse einhergeht (siehe Star/Griesemer 1989<sup>47</sup>, Star 1990, Fujimura 1995, Star 1995a).<sup>48</sup> Der ökologische Ansatz geht also wie die ANT relativistisch vor, denkt das untersuchte Feld aber insgesamt dynamischer, multidimensional und ist gegenüber den »spaces between« (Star 1995b: 31) aufmerksam, die in einem aus Knoten und Linien gewobenen Netzwerk vernachlässigt werden. Die vorliegende Arbeit nimmt sich zum Ziel, die Dynamik des untersuchten Feldes aufzuzeigen. Damit verbunden pflege ich ein Interesse für scheinbar kleine Momente, in denen ich oft nah an den Schwangeren bin. Zeigen wird sich, dass sich damit nicht nur zahlreiche Verbindungen, Praktiken und Orte erkunden lassen, die fortwährend in Bewegung sind, sondern dass in diesen unscheinbaren Momenten Dinge verhandelt werden, die einen die grösseren Dynamiken wahrnehmen lassen, die mich nicht zuletzt raus aus der Klinik führen (z. B. für die Folsäurekapsel oder die Kostenfrage).

Wie die ANT weist auch der ökologische Ansatz die Trennung von sozial vs. natürlich und sozial vs. technisch zurück (vgl. Star 1995b: 2). Dass das Soziale nicht vom Natürlichen, Technischen, Materialen oder Kulturellen zu trennen ist, sondern sie sich gegenseitig hervorbringen, zeigt sich in der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida auf vielfältige Art und Weise: So z. B., wenn es bei einem Elektrokardiogramm (EKG) zu einer Störung kommt und sich ihr Ursprung nicht einfach einem isolierten Fehler zuordnen lässt. Auf einer allgemeineren Ebene drängt sich die Auflösung dichotomer Verständnisse von Natur und Kultur geradezu auf. So destabilisiert die fetomaternalen Praxis das Verständnis einer »natürlichen« embryonalen Entwicklung. Eine Technologie, wie sie es ist, nimmt einen spezifischen Zugriff auf das »Leben« menschlicher Organismen vor und transformiert so oft als »natürlich« verstandene Prozesse in hochgradig gemachte. In der fetomaternalen Praxis sind Körper nie einfach da. Sie werden gemacht, beobachtet, untersucht, operiert, modifiziert – sie werden fortwährend hervorgebracht.

Adele Clarkes Auffassung einer Situation, die sie in Anschluss an die Arbeiten von Star relational-ökologisch denkt, ist hilfreich, wenn das untersuchte Feld als

---

sind die Übersichtsarbeiten von Klausner 2012, Sørensen 2012 und Schubert 2019. Anzumerken ist, dass die Arbeiten von Star und Mol, die weiter unten ausgeführt werden, Teil der Post-ANT Bewegung sind.

47 Star und Griesemer bemerken, dass ihre Studie auch einen gewissen *managerial bias* habe, da die Geschichten des Museumsdirektors und der Sponsoren bei der Zusammenarbeit im Naturkundemuseum breiter diskutiert würden als diejenige der Amateur-Sammler:innen (vgl. 1989: 390).

48 Mit dem Interesse an marginalisierten Positionen sind analytische Konzepte entstanden, wie *implicated actor/implicated actant* (siehe dazu Clarke/Montini 1993).

eine Analyseeinheit betrachtet werden soll.<sup>49</sup> Die Medizinsoziologin ermutigt, sich der »breiteren Situation des Forschungsphänomens als analytische Grundlage« zuzuwenden (Clarke 2011: 214, Herv. i.O.).<sup>50</sup> Damit spricht sie sich dagegen aus, von einem Gegenstand und seinem Kontext zu sprechen: »Die Bedingungen *der* Situation sind *in* der Situation enthalten. Denn so etwas wie »Kontext« gibt es nicht.« (Clarke 2012: 112, Herv. i.O.) Bei der Analyse sollen also heterogene Elemente miteinbezogen werden, die für die Situation konstitutiv sind und als folgenreich erlebt werden.<sup>51</sup> Besonders mit meinem Interesse an den Modi des Normalmachens ist solch eine Auffassung des Feldes als Situation hilfreich. Wenn die Paare in der Pränatalberatung ihre Unsicherheiten bezüglich der Kosten artikulieren, zeigt sich, wie versicherungsrechtliche und finanzielle Umstände im Klinikalltag von Belang und mit ihm wechselseitig verbunden sind. Indem ich die fetomaternale Praxis nicht nur als eine medizinisch-klinische Angelegenheit diskutiere, sondern sie in ihren versicherungsrechtlichen Bestimmungen, reproduktiven Verantwortungsdiskursen, lebensweltlichen Aushandlungen und behindertenpolitischen Umständen situiere, wird die breite Situation berücksichtigt. Wenn Clarke dazu auffordert, eine relationale Ökologie der Situation herauszuarbeiten, mit der Aussagen über die Beziehungen innerhalb der ökologisch gedachten Situation ermöglicht werden, hat sie kein stabiles Netz im Blick, sondern dynamische Relationen (vgl. Clarke et al. 2018: 104, 123).<sup>52</sup> Auf meine Arbeit bezogen, gilt es die sich stets in Bewegung befindenden Positionen in ihren Relationen zueinander zu verfolgen, um so die Dynamiken im Zusammenspiel aller Beteiligten über den Behandlungspfad hinweg

49 Clarke hat ihren Situationsbegriff im Rahmen ihrer Situationsanalyse (SA) erarbeitet (siehe 2003 und 2005, Clarke et al. 2018). Die SA weist wissensökologische, feministische und diskursanalytische Elemente auf und wird als eine postmoderne, poststrukturalistische, postkoloniale und feministische Ergänzung der von Barney Glaser und Anselm Strauss (1967) mit medizinsoziologischen Studien begründeten *Grounded Theory* (GT) verstanden. Ich unternehme keine SA, lasse mich aber von ihr in verschiedenen Aspekten inspirieren.

50 Diskussionen rund um den Situationsbegriff prägen die sozialwissenschaftliche Forschung seit Jahrzehnten. Zwei Definitionen formen die Clarke'sche SA: Das Thomas-Theorem: »If men define situations as real, they are real in their consequences.« (Thomas/Thomas 1928: 572) Und die Definition nach John Dewey: »What is designated by the word »situation« is not a single object or event or set of objects and events. For we never experience nor form judgments about objects and events in isolation, but only in connection with a contextual whole. The latter is what is called »situation«.« (1938: 66)

51 Dies können Technologien, Diskurse, Aktanten, kulturelle, politische und historische Elemente, Akteur:innen, (nicht) eingenommene Wissenspositionen, Medien und so fort sein.

52 In der zweiten Ausgabe zur SA wird auch ihre Verbindung zum Rhizom und den *Assemblages* von Gilles Deleuze und Félix Guattari (1980) ausgeführt, die als Inspiration für die relational-ökologische Erfassung der Situation zu verstehen sind (vgl. Clarke et al. 2018: 91–97).

greifbar zu machen.<sup>53</sup> Damit lässt sich die fetomaternale Praxis als ein stets im Werden und Machen begriffenes Phänomen verstehen.

Um das dynamische Zusammenspiel greifbar zu machen und herauszufinden, wie diverse Akteur:innen für die fetomaternale Praxis aufeinandertreffen, zusammenarbeiten, sich auch wieder voneinander entfernen und neue Verbindungen eingehen können, ist ein flexibler Zugriff auf diese Situation hilfreich, wobei der Ansatz der »sozialen Welten« ins Spiel kommt.<sup>54</sup> Der Soziologe Anselm Strauss definiert die sozialen Welten über ihre Akteur:innen, Praktiken, Technologien, Objekte oder Wertvorstellungen. Durch die Zugehörigkeit zu einer sozialen Welt lassen sich kollektive Perspektiven herausarbeiten, die für das eigene Handeln und Agieren konstitutiv sind. Die Welten existieren aber nicht losgelöst voneinander, sondern interagieren miteinander, fließen ineinander über und können in Subwelten segmentieren (vgl. Strauss 1978: 121f.).<sup>55</sup> Die Skalierbarkeit dieser Welten ist für mein analytisches Sehen zentral. Für eine erste Einordnung der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida ist die Wahrnehmung unterschiedlicher sozialer Welten zwar hilfreich, allerdings lassen sich die Akteur:innen nicht nur einer Welt zuzuordnen – auch möchte ich diese Welten nicht als homogene Einheiten verstehen. So bewegen sich die Akteur:innen durch die Welten, gehören diversen an und betreiben mitunter Grenzarbeit. Meine Ausführungen zielen deshalb auch nicht darauf ab, die Wissenspraktiken der Ärzt:innen mit jenen der Schwangeren zu kontrastieren.<sup>56</sup> Mir geht es nicht um die Analyse einer »Arzt-Patienten-Beziehung«, die oft bereits vor dem Feldeintritt als eine asymmetrische Beziehung verstanden wird. Vielmehr interessiert mich die Dynamik der Relationen, was bedeutet, dass einmal eingegangene Beziehungen nicht gleich bleiben, sondern sich verändern können. Dies gestaltet sich für alle Beteiligten – für die Akteur:innen der Schweizer Klinik, die Schwangeren und ihre Familien – durchaus herausfordernd, was sich z. B. daran zeigt, dass die verkörperten

53 In der Literatur ist diesbezüglich von einem »many-to-many mapping« (Star/Griesemer 1989: 390) oder einem »many-to-many relational mapping« (Bowker/Star 1999: 303) die Rede.

54 In manchen STS-Arbeiten wird synonym der Begriff »community of practice« (Praxisgemeinschaft) verwendet (siehe Star 1990, Bowker/Star 1999, Star/Lampland 2009, Star 2010).

55 Der interaktionistische »soziale Welten«-Ansatz wird in einigen STS-Studien angewendet, die sich reproduktionsmedizinischen Technologien widmen und dabei jene Kollektive beschreiben, die diese Praxis machen und so ein neues Feld medizinischer Arbeit etablieren, siehe die Arbeit zur Schwangerschaftsabbruch-Pille RU486 (Clarke/Montini 1993), zur fetomaternalen Medizin (Casper 1998a), zum reproduktiven Wissen im 20. Jahrhundert (Clarke 1998) und zur Etablierung der assistierten Reproduktion (Thompson 2005).

56 Casper (1998a und b) arbeitet heraus, wie sich die Konstruktionen vom Ungeborenen als Patient:in und von der Schwangeren als Patientin zwischen den Chirurg:innen, Geburtshelfer:innen und Sozialarbeiter:innen differenzieren. Solch eine Gegenüberstellung verschiedener sozialer Welten ist nicht das Ziel meiner Arbeit. Auch gehe ich nicht den Konstruktionen nach, sondern der konkreten Hervorbringung der Praxis.

Wissen der Frauen im Verlauf des Behandlungspfads und somit innerhalb des System of Care unterschiedliche Gewichtungen erhalten. Während ihnen im postoperativen kollektiven *doctoring* eine zentrale Position zukommt, eröffnen sich für sie nach der Geburt, nun als Mutter und nicht mehr als Patientin, andere Verhältnisse.<sup>57</sup> Aufseiten der Akteur:innen der Schweizer Klinik macht sich diese herausfordernde Dimension von sich veränderlichen Relationen darin bemerkbar, dass das »Betüdeln« der Schwangeren auf der Pränatalstation angesichts der sich mit dem Wochenbett neu gestaltenden stationären Realitäten kritisch beäugt wird. Weiter interessieren mich die Momente der Aushandlung und des Widerstandes, wie ich sie für das Klassifikationssystem in Aktion bespreche, mit dem entschieden wird, welches fetomaternal Patientinnenpaar sich für den Eingriff »qualifiziert«. Klar wird, dass auch die Paare mit ihren Interessen die schrittweise Öffnung des Klassifikationssystems befördern.

### Praxeografie: Wie die fetomaternal Praxis kontinuierlich hervorgebracht wird

Während ein wissenschaftsökologischer Ansatz die politischen und moralischen Konsequenzen von Standardisierungs- und Klassifizierungsprozessen herausarbeiten lässt, sind die von einem ontologischen Interesse geprägten Arbeiten der empirischen Philosophin und Anthropologin Annemarie Mol instruktiv, um die stete Hervorbringung einer Praxis zu betonen. Allem voran ist ihr Buch »The Body Multiple: Ontology in Medical Practice« (2005) zu nennen, mit dem sie die Praxeografie (*Praxiography*) als analytisch-empirischen Ansatz eingeführt hat.<sup>58</sup> Die praxistheoretische Position geht davon aus, dass Phänomene erst durch konkrete Praktiken hervorgebracht werden und nicht vorab existieren. Es gibt keine vorgegebene Ontologie, so das Argument der Niederländerin (vgl. ebd.: 6). Mit diesem Interesse an den Praktiken legt Mol dar, wie in der von ihr untersuchten »Klinik Z« Arteriosklerose multipel hervorgebracht (*enacted*) wird. Die entzündlichen Prozesse der Arterien existieren beispielsweise auf einem MRI-Bild, in Krankenakten, aber auch in den verkörperten Praktiken und Schmerzen einer Patientin. Mol interessiert sich damit für die »coexistence of different ways to enact any one disease – the coexistence of different diseases enacted.« (ebd.: 50) Damit grenzt sie sich von

57 Mein Interesse an den sich veränderlichen Wissenspositionen lässt sich mit dem Zugriff von Donna Haraways »situiertem Wissen« analytisch präzisieren, mit dem sie sich dafür einsetzt, dass alle Wissenspositionen in ihren situierten Umständen zu untersuchen sind (vgl. Haraway 1988: 589).

58 Mol führt in »Body Multiple« nicht aus, wie sich die Praxeografie zur Praxeologie verhält. Niewöhner et al. schreiben, dass die Praxeologie stärker an der »Analyse sozial differenzierter, stabiler Praxisformen in Gesellschaften« (2012: 21) interessiert ist, während die Praxeografie eher situativen Mikro-Praktiken nachgeht. In meiner Arbeit beziehe ich mich auf die Praxeografie nach Mol.

einem Perspektivalismus (*perspectivalism*) ab.<sup>59</sup> Ihr Argument ist, dass die Krankheit an sich mit interpretierenden Perspektiven unberührt bleibt und so der Eindruck entsteht, dass niemand mit der Krankheit selbst in Berührung kommt (vgl. Mol 2005: 10f.).<sup>60</sup> Mol spricht sich zum einen gegen die Vorstellung aus, dass Ärzt:innen eine Krankheit »entdecken«; also dass die *eine* Realität existiert. Zum anderen grenzt sie sich von einer sozialkonstruktivistischen Sehweise ab, in der Ärzt:innen eine Krankheit konstruieren (vgl. Klausner 2015: 37f.). Sie wählt den Weg, der über Materialitäten und Praktiken direkt zur Krankheit führt. Mit der Praxeografie lässt sich die Praxis als ein sozio-materielles Phänomen verstehen, das stets hervorgebracht wird, womit sie unweigerlich multipel existiert (vgl. Sørensen/Schank 2017: 410).

Meine praxeografische Position begründet sich darin, dass ich nicht davon ausgehe, dass die fetomaternalen Praxis bei Spina bifida *einfach so* existiert, sondern dass sie permanent hervorgebracht wird, dabei unterschiedliche Gestalt annimmt und letztlich mit ihr auch sie selbst ontisch verändert wird. Besonders für das System of Care wird sich zeigen, dass es über den Behandlungspfad hinweg verschieden hervorgebracht wird. Dies lässt sich bereits an den verschiedenen Funktionsweisen der Protokolle erkennen: Während manche Protokolle in der präoperativen Phase strikt befolgt werden, dienen andere in der postoperativen Phase eher zur Orientierung. Dies hat unweigerlich einen Einfluss darauf, wie sich das Zusammenspiel aller Beteiligten im System of Care gestaltet. So argumentiere ich auch, dass es nicht das *eine* System of Care gibt, sondern dass es multipel koexistiert. Geraten die konkreten Praktiken in den Fokus, zeigt sich zudem deutlich, dass es weder den einen universellen Behandlungspfad gibt noch dass Standards einfach da sind.

Um die Prozesse heterogener Behandlungspfade zu betonen, orientiere ich mich am *trajectory*-Konzept, womit Entwicklungs- und Bewegungspfade von Akteur:innen, Aktanten oder Technologien adressiert werden, die sich im Praxisvollzug ergeben. Dabei können sie unbestimmte Verzweigungen erfahren, sich kreuzen, überlagern und wieder voneinander entfernen (vgl. Timmermans/Berg 1997 und 2003b).<sup>61</sup> Forschungspraktisch bedeutet dies, dass nicht vorab festzulegen ist, welche Praktiken zu beobachten sind, sondern dass ich mich ihnen gegenüber,

59 Die Übersetzung von *perspectivalism* ist der deutschen Übersetzung des ersten Kapitels von »Body Multiple« im Sammelband »Science and Technology Studies« entnommen (vgl. Mol 2017: 444).

60 Mol arbeitet deshalb auch nicht mit der Differenzierung von *Krankheit* und *Kranksein*, wobei den Naturwissenschaften die Krankheit und den Sozialwissenschaften das Kranksein zugeteilt wird. Sie fordert die Sozialwissenschaften auf, sich mit der Krankheit, die in der Praxis entsteht, zu beschäftigen (vgl. 2005: 9ff.).

61 Für die Erforschung von Pfaden als individuelle Krankheitsverlaufskurven (*illness trajectory*) sind die Arbeiten von Anselm Strauss (1993), Juliet Corbin und Strauss (1993) und Barney Glaser und Strauss (1968) zu nennen. Bei diesen Arbeiten nimmt die Technologie aber nur ei-

die sich *in situ* ereignen, offen zeigen muss. Auch sind damit insofern epistemologische, ontologische, politische und moralische Effekte verknüpft, als ich als Forscherin Teil dieses Phänomens bin und es mit hervorbringe (vgl. Niewöhner et al. 2012: 21).

## Care-ful: Politiken und Praktiken der Sorge

Wird davon ausgegangen, dass der Behandlungsstandard bei Spina bifida nicht einfach existiert, sondern kontinuierlich gemacht wird, ist es angezeigt, die Praktiken im Klinikalltag in ihrer eigenen Spielart zu untersuchen. Deutlich wird, dass mit der steten Hervorbringung der Praxis die Aushandlung einer »optimalen« Versorgung einhergeht – ein Anliegen, das sich nicht zuletzt im Feldbegriff System of Care artikuliert. Den Care-Begriff diskutiere ich nachfolgend in zwei Richtungen: zuerst in Bezug auf mein Dasein als Ethnografin in einem sensiblen Feld medizinischer Praxis und danach in Hinblick auf die beobachteten Praktiken.

Im Anschluss an Latours *matters of concern* (Dinge von Belang)<sup>62</sup> entwickelte die STS-Forscherin María Puig de la Bellacasa die *matters of care* (Sachen der Sorge), womit sie die sorgende Dimension als eine aktive Verpflichtung von Forscher:innen herausstreicht.<sup>63</sup> Damit bringt sie eine »Denkpolitik« (2017a: 165) und »Wissenspolitik« (ebd.: 173) ein, die neue Relationen herstellen, kritische Interventionen vornehmen und eine sorgende Aufmerksamkeit pflegen, indem sie oft unbeachteten Pfaden nachgehen. Dieser Ansatz geht mit einer »praktische[n] Verantwortung« (ebd.: 155) einher, eine Verantwortung für die Dinge, die versammelt werden. Die Fragen, die hierbei zu stellen sind, lauten: Wer sorgt sich um wen, wie wird gesorgt, wer ist besorgt und wer wird durch wen versorgt? Diese Fragen führen mich zu einer analytischen Sensibilität, um die zahlreichen Beziehungen im System of Care aufmerksam zu beschreiben, in denen sich versorgende, sorgende und besorgte Praktiken artikulieren. So geht die fetomaternalne Praxis mit einer Fülle an Care-Praktiken einher. Ein *care-ful* Vorgehen zeigt sich auch darin, wie ich als Ethnografin selbst

---

ne marginale Position ein, während Timmermans und Berg die Technologie berücksichtigen (vgl. 2003b: 101ff.).

- 62 In seiner Rede »Why Has Critique Run out of Steam? From Matters of Fact to Matters of Concern« reflektiert Latour (2004) das Wirken der *Science Studies*. Ihr Interesse an den Herstellungsbedingungen wissenschaftlicher Fakten habe zu »wrong sort of allies« (ebd.: 231) geführt. Den *Science Studies* sei es nie darum gegangen, sich von den Fakten zu entfernen, vielmehr wenden sie sich ihnen intensiv zu. Um diese Position hervorzuheben, schlägt Latour vor, die *matters of fact* als *matters of concern* zu behandeln (vgl. ebd.).
- 63 Puig de la Bellacasa verfasst ihre Überlegungen zu *matters of care* zuerst im Artikel »Matters of Care in Technoscience« (2011). In ihrer Monografie »Matters of Care: Speculative Ethics in More Than Human Worlds« (2017b) führt sie diese Arbeit fort, womit sie einige bereits publizierte Arbeiten überarbeitet vorlegt.

Sorge trage (siehe Puig de la Bellacasa 2012), also wie ich mich im Feld bewege und darüber schreibe, wobei ich auch jene Dinge zur Sprache bringe, die die Frauen erst nachversetzt erleben oder versprachlichen können.<sup>64</sup>

Zur Frage, wie Care in klinischen Praktiken hervorgebracht wird und wie unvorhergesehen ihre Wege dabei sind, gibt Mol hilfreiche empirische Antworten. In ihrem Buch »The Logic of Care« (2008) führt sie Care als ein klinisch-medizinisches Konzept in den sozialwissenschaftlichen Diskurs ein. Ihre Ausführungen dienen mir als »Sehhilfe«, um das relational-situierte Zusammenspiel aller Beteiligten im System of Care vor dem Hintergrund meiner Frage nach der Compliance zu erfassen. So interessiert mich, wie es dazu kommt, dass alle Beteiligten an dieser Praxis mitmachen, wie sie durch Protokolle, Empfehlungen und Anweisungen an sie gebunden werden und wie es dabei immer wieder zu Abweichungen, Aushandlungen und Anpassungen kommt. Im Laufe der Arbeit werden wir zahlreichen Situationen begegnen, in denen das Mitwirken der Schwangeren verhandelt wird. Während in manchen Situationen klare Anweisungen zu vernehmen sind, ist insbesondere im postoperativen Verlauf ein gemeinsames Ausprobieren individueller Pfade zu beobachten. Mit den Diskussionen zur Folsäurekapsel wird uns eine nochmals andere Spielart begegnen, mit der von allen Frauen im gebärfähigen Alter eine bestimmte Verhaltensweise eingefordert wird. Deutlich wird, dass diese Situationen mit verschiedenen Mechanismen verbunden sind. Der Care-Begriff, wie ihn Mol verwendet, dient mir dazu, das dichotome Konzept der Non-Compliance zu problematisieren. Dass eine Schwangere die Stützstrümpfe oder Physio-Übungen mal weglässt, möchte ich nicht normativ als Non-Compliance bewerten, sondern aus einer situierten und relationalen Rationalität heraus begreifen. Für einen solchen analytischen Standpunkt sind die Ausführungen von Mol zur *good care* nützlich, die sie der neoliberalen *logic of choice* gegenüberstellt. Letztere Logik funktioniert normativ und lässt sich, so mein Argument, im dichotomen Konzept von Compliance mit ihrem negativ konnotierten Gegenpart der Non-Compliance wiederfinden. Mit der *logic of care* verbindet Mol hingegen ein kollektives Tun, das stets im Fluss ist, ausprobiert und permanent verhandelt wird. Die Gegenüberstellung von *logic of choice* mit *logic of care* ist besonders interessant, um die zahlreichen Mechanismen des Zusammenspiels aller Beteiligten in der Schweizer Klinik und im Rahmen der Folsäureprophylaxe zu erkunden. Wie ich in Kapitel 7.1 erläutern werde, wird eine dichotome Sichtweise, die zwischen Compliance und Non-Compliance unterscheidet, den gelebten Realitäten, die vielfältiger als ein binäres Denken sind, nicht gerecht.<sup>65</sup>

64 Zur *care-ful research* siehe auch Law/Wen-yuan 2020 und Law 2022.

65 Wenige sozial- und gesundheitswissenschaftliche Arbeiten wirken dem dualen (Non-)Compliance-Konzept entgegen, indem sie Typologisierungen erarbeiten. Freidson (1979) entwickelt fünf Modelle, wovon eines als Aktiv-Passiv-Modell bezeichnet wird. Root/Browner (2001) stufen in vier Schritten zwischen absoluter Compliance und absolutem Widerstand

## 2.4 Arbeiten im Feld und am Schreibtisch

Zunächst präzisiere ich meine ethnografische Praxis, die sich an den Laborstudien und der multilokalen Ethnografie orientiert. Danach stelle ich die Schweizer Klinik mit ihren Strukturen vor und führe mein forschungspraktisches Vorgehen aus.

### Die Klinik als Labor multipler Orte und Wissenspraktiken

In den Science Studies haben ethnografische und ethnomethodologische Arbeiten mit den Laborstudien der 1980er-Jahre Bekanntheit erlangt. Ebendiese Laborstudien interessieren sich für die »lokalen Herstellungs- und Erzeugungsprozesse naturwissenschaftlichen Wissens« (Amelang 2012: 148). Dabei zeigen sie auf, wie das Wissen eingebettet in seine sozio-materielle Umgebung als Ergebnis steter Verhandlungsarbeit zu verstehen ist. Ein bekanntes Wortspiel, das gemäss Latour (1990: 63) dem Philosophen Gaston Bachelard zuzurechnen ist, bringt diese Prozesse besonders gut auf den Punkt: »*Un fait est un fait*. Eine Tatsache ist eine Tatsache.« (Rheinberger 2006: 31, Herv. i.O.) Wissenschaftler:innen »entdecken« keine Fakten im Labor, sondern stellen sie mithilfe technischer Instrumente in Aushandlungsprozessen her.

Mit dem Interesse an der Medizin als angewandte Wissenschaft im Klinikalltag bewege ich mich nicht in einem Labor, wie es unseren Alltagsvorstellungen entsprechen mag. Werden aber Labore im Sinne der Wissenschaftstheoretikerin Karin Knorr-Cetina als Orte bestimmter Anordnungen verstanden, die von sozialer Interaktion und einer spezifischen sozio-materiellen Umgebung geprägt sind, lässt sich auch die Klinik als ein Labor verstehen (vgl. 2002b: 45ff.). Die »stationären Realitäten«, wie ich sie nenne, funktionieren insofern als ein Labor, als neue »Objektkonfigurationen« generiert werden, die eine »veränderte[] soziale[] Ordnung[]« (ebd.: 65) hervorbringen. So werden der Körper der Schwangeren und jener des Ungeborenen mit Untersuchungsgeräten in Spuren und Zeichen zerlegt und übersetzt. Auch befinden sich die Schwangeren in einer ihnen (meist) unvertrauten Umgebung, in der sie wie auch ihre Partner:innen neue Positionen finden und Beziehungen aufbauen müssen.

Im Kapitel »Was ist ein Labor?« in ihrem Buch »Wissenskulturen« spricht Knorr-Cetina (2002b) über die soziale Ordnung in Kliniken und verweist auf vorangehende Verhältnisse, die an Dudens (2002b) Ausführungen über die epistemischen Verschiebungen in Bezug auf die Schwangerschaft erinnern. Einst in der »Krankenbettmedizin«, einer »Feldwissenschaft«, suchten Ärzte die »Kranken« in ihren Häusern

---

gegenüber pränatalen Normen ab, womit sie eine normative, hierarchische Logik bedienen. Mich interessiert aber die aus der spezifischen Situation hervorgehende Praxis, wobei ich davon ausgehe, dass alle Praktiken aktiv sind.

auf und befanden sich insofern in einer prekären Situation, als sie sich auf die Antworten der Patient:innen zu verlassen hatten (vgl. Knorr-Cetina 2002b: 49f.). Mit der später in der Klinik einsetzenden Medizin, die als »Laborwissenschaft« funktioniert, spricht Knorr-Cetina von einem »Prozess der Laboratorisierung« (ebd.: 49), womit sich die Verhältnisse transformiert haben. Mit dem Übergang in den Klinikkontext wurden Patient:innen aus ihrer »natürlichen Umwelt« herausgelöst, womit eine rekonfigurierte soziale Ordnung entstand (vgl. ebd.). Knorr-Cetina hält fest, dass Ärzt:innen der klinischen Medizin als epistemische Autoritäten auftreten, die mit kollektiv erarbeiteten Urteilen, einer spezialisierten Sprache und technischen Instrumenten ausgestattet sind (vgl. ebd.: 50f.). Wenn ich also von der Klinik als Labor spreche, hebe ich die auszuhandelnde Anordnung multipler Akteur:innen inner- und ausserhalb der Klinik hervor, womit die Frage nach der Verteilung epistemischer Positionen verbunden ist. So ist eine Wissensgesellschaft auszumachen, die von vielen Orten der Wissensproduktion geprägt ist. Eine Ausweitung des Laborstudien-Ansatzes ist deshalb angezeigt, wie Rom Harré (vgl. 2002: XXII) im Vorwort der erweiterten Neuauflage von Knorr-Cetinas »Die Fabrikation von Erkenntnis« ausführt. Entscheidend ist also, dass vielfältige Welten an der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida beteiligt sind, von denen manche auch im (vermeintlichen) Hintergrund der Schweizer Klinik agieren, wie die Koordination, die Raum- und Gebäudereinigung oder die Hotellerie, oder aber Welten, die ausserhalb der Klinik zu verorten sind.<sup>66</sup> Das Mitwirken und die Präsenz der Schwangeren eröffnen eine weitere Dimension in Bezug auf das aktualisierte Labor-Verständnis. Für den postoperativen Behandlungspfad zeigt sich beispielsweise, wie der von den Frauen erlebte Schmerz bei den medizinischen Akteur:innen zu einem Handlungs- und Zeitdruck führt, den es so in »traditionellen« Laboren nicht gibt. Was ich damit sagen will, ist, dass in einem Labor der Physik zwar auch verschiedene Dimensionen an der Wissensproduktion beteiligt sind, in einer Klinik aber eine andere Qualität hinzukommt, die durch Ernsthaftigkeit und Dringlichkeit gekennzeichnet ist. So wird der Anspruch an die moderne Medizin gestellt, Schmerzen stets rasch und effektiv zu lindern. Dies bedeutet aber nicht, dass ihr dies auch restlos gelingt (vgl. Borck 2021: 55f.). Werden die Orte klinischer Praxis jedoch als Labor verstanden, ist diese »dramatischere« Dimension zu bedenken.

In meiner Feldforschung legte ich den Fokus auf das Geschehen in der Klinik A, wobei ich dort diverse Räume und Stationen aufsuchte und mich auch ausserhalb der Klinik bewegte. Der Ansatz der multilokalen Ethnografie empfiehlt solch

66 Die Koordinatorinnen bilden das administrative Personal. Sie organisieren in Absprache mit den medizinischen Akteur:innen die Termine für die Pränatalberatung und die Operation, versenden Aufgebote für Kontrolltermine, kümmern sich um krankenversicherungsrechtliche Angelegenheiten und geben bei nichtmedizinischen Fragen Auskunft. Als Hotellerie wird der Essensdienst bezeichnet.

eine ethnografische Beweglichkeit, wobei den aus den Handlungen der Akteur:innen hervorgehenden Beziehungen gefolgt wird, um verschiedene Orte der Wissensproduktion kennenzulernen (vgl. Marcus 1995 und 2011). Diese Mobilität lässt sich auch in der Denkfigur *worlding* wiederfinden, die die Anthropologin Anna Tsing für ihr forschungspraktisches Vorgehen aufnimmt:

I map potential figures and worlds in the process of learning to ask good questions. These worldings are orienting processes, shifting with the flow of the conversation, and never coming to rest in some perfect representation. Worldings, then, are creatures of research encounters. Ethnographic fieldwork is an often painful process of shapeshifting, in which the ethnographer must turn her whole self into a potential interlocutor by becoming someone new. This process is itself worlding, a figuration in someone else's system of relationality. (Tsing 2010: 63)

*Worlding* kann als eine forschungspraktische Aktivität verstanden werden, mit der das Material gesichtet, geordnet und bestimmte Pfade herausgearbeitet werden. Ein Prozess, der von einem gewissen Sich-treiben-Lassen geprägt ist. So haben sich fortwährend neue Fragen ergeben und Beobachtungen das interessierende Gebiet mitgeformt. *Worlding* ist sodann mit »wandering«, »wondering« und »experiencing« verbunden (vgl. Gale 2019: 66). Mein *worlding* zeigte sich auch darin, dass ich den Schwangeren durch den Behandlungspfad folgte, hierüber vielfältige Orte aufsuchte und zahlreiche Akteur:innen der Schweizer Klinik kennenlernte und mit ihnen ins Gespräch trat. Eine weitere Mobilität ergab sich durch die Teilnahme an Teamsitzungen der Schweizer Klinik und an Konferenzen. Wird *worlding* als ein nie endender Prozess verstanden, der Potenzial für Orientierung und Desorientierung gibt (vgl. Tsing 2010: 64), lassen sich meine Ausführungen als eine mögliche Erzählung steter Standardisierungsprozesse verstehen. So weist meine Arbeit zwangsläufig Lücken auf und lässt manche Entwicklungen unberührt, die sich beispielsweise erst nach meinem Feldaustritt abgezeichnet haben. Dies verstehe ich nicht als Manko, eher lässt sich damit mein Argument stärken, dass die Praxis stets im Fluss ist.

## Vorstellung der Schweizer Klinik

Die fetomaternale Praxis bei Spina bifida wird in einer Schweizer Stadt praktiziert, wobei es sich um die Zusammenarbeit von zwei Kliniken handelt, die ich Klinik A und Klinik B nenne.<sup>67</sup> Die Klinik A ist in der Erwachsenenmedizin in zahlreichen Gebieten tätig. Sie weist auch eine Pränatalstation auf, wo die begleiteten Schwan-

67 Für eine Auflistung aller erwähnten Akteur:innen der Schweizer Klinik siehe Anhang A.

geren stationiert sind.<sup>68</sup> In der Neonatologie der Klinik A sind die Neugeborenen jeweils nach der Sectio stationiert, bevor sie in die Klinik B übertreten, in der die ersten Untersuchungen stattfinden. Die Klinik B ist unter anderem für die Nachkontrolle der Säuglinge, Kinder und Jugendliche mit Spina bifida zuständig, die vor oder nach der Geburt operiert werden. Eine Besonderheit der Zusammenarbeit der beiden Kliniken liegt darin, dass die Fetal- und Kinderchirurgen in der Klinik B tätig sind, für die fetomaternalen Operation aber in die Klinik A kommen. Für die postoperative MRI-Untersuchung müssen die Schwangeren hingegen zur Radiologie der Klinik B fahren, da deren Spezialist:innen für die Beurteilung der fetalen Spina bifida gefragt sind. So finden sich die Schwangeren auch in einer MRI-Röhre der Kinderstation wieder, die mit Wassertieren verziert ist. Dieses Ineinandergreifen von Kliniken ist für diese Praxis charakteristisch.<sup>69</sup>

Ferner ist die Praxis von einer organisatorischen Dreigliederung geprägt.<sup>70</sup> Erstens ist das seit 2010 bestehende »Fetomaternal Team« zu nennen, das aus jenen Disziplinen besteht, die von der Kontaktaufnahme über die Pränatalberatung, die Operation bis zum ersten Neonatologie-Aufenthalt in der Klinik A beteiligt sind. Dies sind Fetalchirurgie, Geburtshilfe, Genetik, Hebammen, Koordination, Pflege, Radiologie und weitere. Zweitens ist das aus über dutzend Disziplinen bestehende »Nachsorge-Zentrum« zu nennen, das die Kontrolltermine vom 3. Monat bis ins 18. Lebensjahr abdeckt.<sup>71</sup> Involviert sind hier Entwicklungspädiatrie, Neurochirurgie, Orthopädie, Pflegeexpertise Spina bifida, Psychosomatik, Rehabilitation, Sozialberatung, Urologie und weitere. Deren Zusammenarbeit wurde im Jahr 2018 formal mit einem Positionspapier gegründet. Drittens existiert die »Akademische Gesellschaft«, die aus allen Disziplinen der ersten zwei Einheiten besteht, die wissenschaftlich tätig sind. Die Mehrheit der Akteur:innen ist an Forschungsprojekten beteiligt, hält Vorträge an Konferenzen und publiziert Fachartikel. Um diese Tätigkeiten zu koordinieren und zu dokumentieren, wurde 2018 die »Akademische Gesellschaft« als Organisation gegründet.

68 Die Mehrheit der Schwangeren, die für den fetomaternalen Eingriff bei Spina bifida stationär sind, kommt aus dem Ausland – zumeist aus Deutschland und Österreich.

69 Über den ganzen Prozess hinweg kommen weitere Kliniken hinzu, so die gynäkologischen Kliniken für die temporäre Phase zu Hause und die Kinderkliniken für die heimatnahe Betreuung der Kinder.

70 Die drei Einheiten erhalten ein Pseudonym.

71 Mit dem 18. Lebensjahr treten die Jugendlichen in andere (heimatnahe) Kliniken für Erwachsene über.

## Arbeiten am Feldzugang

Die Herstellung des Feldzugangs bildet einen wichtigen Bestandteil der Forschung und ist als eine permanente Beziehungs-, Vertrauens- und Reflexionsarbeit zu verstehen (vgl. Breidenstein et al. 2013: 50ff.). Wie sich mein Feldzugang entwickelt hat und welche Aspekte dabei zu reflektieren waren, führe ich im Folgenden aus.

Die ersten Schritte gehen auf die Masterarbeit zurück, für die ich den Kontakt zum Fetal- und Kinderchirurgen Schneider und zur Schweizer Klinik herstellte. Als sich die Idee der Dissertation konkretisierte, kam es mit Schneider zu zwei Treffen, in denen die Bereitschaft zur Zusammenarbeit zugesichert wurde und aus denen ein offizielles Schreiben hervorging, das mir den Feldzugang gewährte. Als die Finanzierung des Projekts gesichert war, folgte ein Kick-off-Treffen mit Schneider und im Anschluss daran eine Besprechung mit der Koordinatorin Martin, wobei die konkrete Realisation der Feldforschung besprochen wurde. Kurz darauf stellte ich an einer Sitzung des »Nachsorge-Zentrums« mein Projekt vor. Schneider führte mich bei den Sitzungen jeweils als externe Doktorandin ein, die, wie er es zu sagen pflegte, »Wissenschaft über Wissenschaft macht«; auch betonte er, dass mein Projekt vom SNF gefördert wird. Der SNF finanziert auch einige ihrer Projekte, was meiner Person und meinem Projekt wohl zugutekam. Solche Schlüsselpersonen beim Herstellen des Feldzugangs, wie es bei mir Schneider, die zwei Koordinatorinnen Martin und Baumann und die Hebamme Neumann waren, bezeichnet die Methodenlehre als »Gatekeeper« (Breidenstein et al. 2013: 53).

Angesichts meines unkomplizierten Zugangs in ein heikles Feld ist zu reflektieren, was für Interessen die Gatekeeper an der ethnografischen Forschung haben könnten.<sup>72</sup> In informellen Gesprächen stellte sich heraus, dass zum einen eine Offenheit gegenüber dem »Blick« einer externen Person bestand, zum anderen interessierte es Schneider, ob es dem Team der Schweizer Klinik gelingt, ein standardisiertes System of Care aufzubauen und in der alltäglichen Praxis umzusetzen. In den Gesprächen brachte ich jeweils ein, dass eine Aufsichtsrolle nicht meiner Absicht entspricht. Meist sprach ich deshalb von einer Begleitung anstatt einer Beobachtung und erklärte, dass ich die Praxis in ihrem konkreten Funktionieren verstehen lernen möchte. Mit der Zeit verstand ich, welche Fragen zu stellen sind, um mein Forschungsinteresse transparent zu halten.

Im Feldforschungsalltag übernahmen drei Akteurinnen die Gatekeeper-Rolle. Die Koordinatorinnen Martin und Baumann liessen mich jeweils wissen, wenn eine neue Anfrage einging. In Absprache mit mir fragten sie die Schwangeren jeweils per

72 Mit welchen Problematiken eine (feministische) Ethnografin im Feld der fetomaternalen Praxis konfrontiert werden kann, ist aus den eindrücklichen Erfahrungsberichten von Casper (1997) zu erfahren.

E-Mail an, ob eine externe Doktorandin der Pränatalberatung beiwohnen dürfe.<sup>73</sup> Einziges Kriterium meinerseits für die Fallauswahl war, dass wir uns auf Deutsch verständigen konnten, da mir dies angesichts der vulnerablen Situation, in der sich die Schwangeren befanden, wichtig war. Bei der Pränatalberatung war es mir jedoch noch untersagt, mit den Paaren zu sprechen, da sie sich in der Entscheidungsfindung befanden. Entschied sich die Schwangere für die fetomaternalen Operation, fragte eine Koordinatorin bei ihr nach, ob ich sie weiterhin begleiten dürfe.<sup>74</sup> Bei einer Zustimmung war es mir möglich, mich selbst und das Projekt den Paaren beim stationären Eintritt vorzustellen. Von allen angefragten Schwangeren lehnte nur eine Frau meine weitere Teilnahme ab.<sup>75</sup> Für das Navigieren vor Ort in der Klinik A war die Hebamme Neumann eine Schlüsselperson. Sie zeigte mir die Station, machte mich mit Hebammen und Pfleger:innen bekannt und erzählte mir in informellen Gesprächen von ihrer Arbeit und aktuellen »Fällen«. Über sie trat ich auch mit der Abteilungsleiterin der Pränatalstation in Kontakt, woraufhin ich mein Projekt an einer Stationsbesprechung vorstellen konnte.

Auch waren die Schwangeren wichtige Schlüsselpersonen für den Feldzugang. Zu Beginn war es Neumann, die die Schwangeren (nach ihrer Zusage) auf der Station fragte, ob ich am Tag X vorbeikommen dürfe. Bei der schriftlichen Reflexion des Pretests, im Rahmen dessen ich eine Frau begleitet habe, erwies es sich als sinnvoll, dass ich meine Feldbesuche auf der Station direkt mit den Schwangeren koordinierte. Die bilaterale Absprache verlieh meiner Präsenz zwar einen Besuchsscharakter, war aber wichtig, um zwischen meiner Person und den Akteur:innen der Schweizer Klinik zu differenzieren. So realisierte ich, dass sich die Schwangeren mit dem stationären Eintritt den Abläufen der Klinik anzupassen hatten, was in einer ständigen Verfügbarkeit resultierte. Nicht selten zeigten sie sich vom »vollen Programm« überrascht, das ihnen wenig Zeit für Erholung liess. Es war mir deshalb ein Anliegen, dass ich nicht als eine weitere Akteurin wahrgenommen wurde, die nach ihren eigenen Arbeitsabläufen ein- und austritt, da ich weder Teil des Klinikpersonals war noch Hilfsarbeiten übernahm.<sup>76</sup> Mit jedem Feldbesuch und mit jeder neuen Schwangeren, die ich begleiten durfte, musste ich am Feldzugang arbeiten, was

73 In manchen Fällen setzte meine Begleitung erst mit dem stationären Eintritt ein.

74 Da ich mich für die fetomaternalen Praxis interessiere, habe ich nur diesen Pfad verfolgt. Die Optionen des Schwangerschaftsabbruches und der postnatalen Operation waren nicht Teil meiner Beobachtung.

75 Frau Thiel lernte ich an ihrem Eintrittstag kennen, weshalb dazu ein kurzes Feldprotokoll besteht. Sie lehnte meine Begleitung nach diesem Kennenlernen aber ab.

76 In manchen Ethnografien kommt es vor, dass die Forscher:innen Hilfsarbeiten übernehmen, so z. B. die STS-Forscherin Martina Klausner (vgl. 2015: 44) in einer Sozialpsychiatrie oder die Medizinsoziologin Charlotte Ullrich (vgl. 2012: 96) in einer Klinik für Reproduktionsmedizin.

mit der Pflege einer vertrauensvollen Beziehung einherging. Nicht zuletzt musste ich auf die Zimmernachbarinnen Rücksicht nehmen.<sup>77</sup>

## Im Feld: beobachten und Gespräche führen

Die Methodenlehre der Sozialforschung unterscheidet zwischen einer teilnehmenden und einer nichtteilnehmenden Beobachtung (vgl. Brüsemeister 2008: 71ff.). Ich argumentiere, dass jedes Beiwohnen eine teilnehmende Beobachtung ist: Auch wenn ich die Pränatalberatung »nur« still begleitet habe, stellte dies eine Aktivität dar, die das Geschehen beeinflusst hat. So wurde ich durch meine Kopräsenz Teil der Situation, was sich beispielsweise darin zeigte, dass ein Chirurg in der Pränatalberatung mit Blick auf mich ausführte, sie hätten ein »standardisiertes Vorgehen«. In solchen Momenten war zu erkennen, wie die Beteiligten ihr Agieren modifizierten oder bestimmte Aspekte betonten. Als herausfordernd zeigte es sich, in jeder Situation sicherzustellen, dass alle Personen über meine Rolle Bescheid wussten. Bei fast jedem Feldbesuch stiess ich auf neue Akteur:innen. Da ich Alltagskleidung trug, wurde ich auf der Pränatalstation oft als Bekannte der Schwangeren wahrgenommen. An den Operationstagen trug ich hingegen Klinikkleidung, was zu anderen Missverständnissen führte.

Die Feldforschung war ursprünglich mit einem Pretest und zwei folgenden Feldphasen geplant, die von einer analytischen Phase getrennt sind. Mit dem Ausbruch der Covid-19-Pandemie musste ich mein Vorhaben anpassen. In der ersten Feldphase, die von April bis Oktober 2019 dauerte, begleitete ich vier Frauen durch den Behandlungspfad und lernte über sie weitere Frauen kennen, die für dieselbe Operation stationiert waren.<sup>78</sup> Die Begleitungen beinhalteten Besuche entlang des Behandlungspfads. So wohnte ich der Pränatalberatung, dem stationären Eintrittstag, dem Operationstag, dem Übertritt in die Intensiv- oder Überwachungsstation, der postoperativen Phase, dem postoperativen MRI sowie der Wiedereintrittsphase vor dem Kaiserschnitt bei.<sup>79</sup> Die Besuche waren verbunden mit Konsilien, Visiten, Untersuchungen und Therapien. Ein grosser Teil meiner Feldbesuche bestand aus informellen Gesprächen mit den Schwangeren und ihren Partnern und einzelnen Akteur:innen der Schweizer Klinik. Da das untersuchte Feld einen hohen Grad an Multiplizität aufweist, sah ich im aufmerksamen Zuhören eine analytische Chance, um etwas über diejenigen Praktiken und Prozesse zu erfahren, die ich selbst nicht beobachten

77 Zum Teil waren dies ebenso »MMC-Mamas«, wie sie von den Akteur:innen der Pränatalstation genannt werden, oder aber Schwangere mit anderen Indikationsstellungen.

78 Begleitet habe ich Frau Graber mit Herrn Huber, Frau Widmer mit Herrn Widmer, Frau Kuhn mit Herrn Kuhn und Frau Lorenz mit Herrn Lorenz. Für eine Beschreibung der familiären Konstellationen siehe Anhang B.

79 Für eine tabellarische Auflistung aller Feldbeobachtungen siehe Anhang C.

konnte. Die teilnehmende Beobachtung ergänzte ich mit der Auswertung von Dokumenten wie den prä-, intra- und postoperativen Protokollen, den Unterlagen der Pränatalberatung und den Schreiben für die Kostengutsprache. Krankenakten oder sonstige personenbezogene Unterlagen habe ich nicht konsultiert.

Die zweite im Februar 2020 startende Feldphase begann mit zwei Beratungen.<sup>80</sup> Schon bald breitete sich in der Schweiz die Covid-19-Pandemie aus, sodass die Feldforschung pausiert werden musste. Ein Wiedereintritt in die Klinik A, in der auch Covid-Patient:innen behandelt wurden, stellte sich als höchst schwierig heraus. So war eine Rückkehr für die Begleitung auf der Pränatalstation weder im Jahr 2020 noch im Frühjahr 2021 möglich. Der Besuch von Teamsitzungen und die Durchführung von Interviews mit den Akteur:innen der beiden Kliniken waren jedoch ab Sommer 2020 wieder möglich. Dass sich die hieraus ergebende knappe »Fallzahl« nicht als Mangel erwies, sondern eine analytische Dichte bot, zeigte sich in der ersten analytischen Sichtung. Wiederkehrende Themen, Hoffnungen und Ängste seitens der Schwangeren und ihrer Familien sowie routinierte Praktiken und Vorgehensweisen, aber auch die Verschiedenheit der Pfade liessen sich erkennen. Deutlich wurde, dass sich alle Behandlungspfade individuell gestalten und es den einen Standardablauf nicht gibt.

## Verschriftlichung: Feldprotokolle und Feldtagebuch

Nach jeder Beobachtung verfasste ich auf Basis der »*fieldnotes*« und »*headnotes*« ein Feldprotokoll (Hirschauer 2001: 432, Herv. i.O.).<sup>81</sup> In einem Feldtagebuch reflektierte ich ferner mein subjektives Erleben. Fragen, die sich mir dabei stellten, waren: Welche Momente haben mich in meiner Kopräsenz gefordert und weshalb? Was hat mich überrascht? Für welche Momente finde ich noch keine Sprache? Und wie verändert mich das Feld als forschende, aber auch private Person? Aus der Fülle aller Reflexionen greife ich zwei Aspekte heraus, die mit der Verschriftlichung im Allgemeinen verbunden sind. Der eine Aspekt ist die Problematik des »*going native*«, des »extensive[n] Dabei-Sein[s]« (Breidenstein et al. 2013: 42, Herv. i.O.), was auf der eigenen leiblich-sozialen Teilnahme am Geschehen basiert. Durch die Begleitung der Frauen und Familien baute sich notwendigerweise eine Vertrauensbeziehung auf, wobei ich deren emotionale »Bahnfahrten« miterlebte. In der postoperativen

80 Bei den zwei Pränatalberatungen handelt es sich um jene des Paares Nadel und des Paares Siebert.

81 Ich spreche nur in Kapitel 2.4 von Feldprotokollen, um die Terminologie der Sozialforschung aufzunehmen. In den empirischen Kapiteln spreche ich von ethnografischen Sequenzen, um meine eigenen Feldprotokolle sprachlich von den im Feld untersuchten Protokollen der Schweizer Klinik auseinanderzuhalten. Unter Feldprotokollen verstehe ich hier die strukturierte digitale Verschriftlichung der handschriftlichen Feldnotizen.

Phase fungierte ich für die Frauen oft als Gesprächspartnerin, die ihnen eine Abwechslung im stationären Alltag bot. Wichtig war es mir deshalb, mit den Frauen und ihren Partnern einige Zeit später ein narratives Interview zu führen, um ihnen in einer anderen Umgebung nochmals entgegenzutreten und eine andere Gesprächssituation zu ermöglichen. Das »extensive Dabei-Sein« im Feld artikulierte sich zudem in einer physischen Dimension, sind Ethnograf:innen doch ihr eigenes »Forschungsinstrument« (Breidenstein et al. 2013: 37). Dies zeigte sich nicht nur in einer körperlichen Erschöpfung nach gut zehnstündigen Beobachtungstagen, wie es an den Eintritts- und Operationstagen vorkam, sondern auch im eigenen Befinden als junge Frau. Zum einen war es mir vermutlich eher möglich, solch intimen Situationen beizuwohnen, wie es die gynäkologischen Untersuchungen oder Vorbereitungen im OP-Saal sind. So ist »[n]icht jeder Ethnograf [...] für jede Feldforschung geeignet« (ebd.: 63). Zum anderen stellte die emotionale und physische Nähe zu den Paaren auch eine Herausforderung dar, die mich als Privatperson berührte. Nach der siebenmonatigen Feldphase, die mit dem Besuch des IFMSS-Meetings beendet wurde, waren distanzierende Massnahmen notwendig. Das fortwährende Schreiben gestaltete sich dabei als eine wichtige Praxis, um sich vom Feld (physisch) zu distanzieren und sich ihm analytisch zuzuwenden. Bereits mit dem Verfassen der Feldprotokolle wurden die Beobachtungen in für die Analyse relevantes und verfügbares Material transformiert.<sup>82</sup> Die Feldprotokolle sind nicht als eine »Niederschrift«, sondern als eine »Übersetzung« des Beobachteten zu verstehen (Hirschauer 2001: 432). Sie sind »Darstellungen«, die von »Hinzufügungen, Auslassungen, Akzentuierungen, Wendungen« (ebd.: 433) geprägt sind. Bereits die Beobachtung stellt eine Interpretation dar, denn jede Beobachtung ist perspektivisch und selektiv (vgl. Breidenstein et al. 2013: 102). Der zweite Aspekt, den ich im Feldtagebuch häufig reflektiert habe, betrifft die Versprachlichung von Praktiken, Atmosphären, Emotionen, also ganz allgemein vom »Nichtsprachliche[n]« (vgl. ebd.: 95). Oder wie es der ethnografisch versierte Soziologe Stefan Hirschauer beschreibt: »im ethnografischen Schreiben [wird] etwas *zur Sprache gebracht* [...], das vorher nicht Sprache war.« (2001: 430, Herv. i.O.) Herausfordernd war es, die feinen Nuancen der Praktiken in Sprache zu übersetzen. Besonders prägend war es jeweils, die Frauen vor und nach der Operation zu erleben, da sich deren Körperhaltung und Mobilität stark veränderten. Es genügte nicht, zu schreiben, dass die Schwangere wenige Tage nach der Operation vom Bett zur Toilette »geht«, sondern es galt jene Dimension zu versprachlichen, die deutlich macht, wie anstrengend sich nun diese kurze Gehdistanz gestaltet. Und doch bleiben die Beschreibungen hochselektiv, weil sie

82 Hoffmann führt in »Schreiben im Forschen« aus, wie durch das Schreiben als Praxis dem Forschungsgegenstand eine »Verfügbarkeit und Konkretion« verliehen wird. So könne das einmal auf Papier Gebrachte weiter modifiziert werden (vgl. 2018: 12f., zit. 13).

nicht die zahlreichen atmosphärischen, sozialen und materialen Aspekte der Situation aufnehmen können. Herausfordernd war es zudem, eine Sprache zu finden, die nicht emotional erzählt, weil mich etwas irritiert haben mag oder mir »die Worte fehl[t]en« (Hirschauer 2001: 439). Es galt eine Sprache zu finden, die ruhig erzählt und die notwendige analytische Distanz aufweist. Erst im Schreibprozess lernte ich, wie heikle Szenen in Worte gefasst werden können. Hirschauer bemerkt, dass nicht davor zurückgeschreckt werden soll, dasjenige, was unaussprechlich erscheint, zur Sprache zu bringen. Zugleich räumt er ein, dass manches auch unausgesprochen bleiben darf (vgl. ebd.). So gibt es Sequenzen, die ich nach der Verschriftlichung eingeschwärzt oder erst gar nicht in Sprache übersetzt habe. Dies waren meist Momente, in denen ich die Schwangeren nochmals vulnerabler erlebt habe und mir die notwendige ergänzende Gesprächsebene (mit ihnen und den medizinischen Akteur:innen) fehlte, um die Komplexität der Situation zu erfassen und ihr gerecht zu werden.

## Interviews

Ethnografien sind von einem »Methodenopportunismus« (Breidenstein et al. 2013: 34) geprägt. Dies bedeutet, dass die Beobachtung zwar das Herzstück bildet, mit Interviews, Dokumenten oder Mitschnitten aber eine Ergänzung findet. Ich gehe nun auf die Interviews ein, die es erlaubten, die Beobachtungen »wechselseitig [zu] kommentieren und ergänzen« (ebd.: 35), um die Komplexität des untersuchten Phänomens zu erfassen.

Insgesamt führte ich mit vierzehn Akteur:innen der Schweizer Klinik und mit drei Akteuren aus Politik und Gesellschaft Expert:inneninterviews durch.<sup>83</sup> Der Expert:innen-Status zeichnet sich dabei durch ein bestimmtes Wissen im Hinblick auf die interessierenden Prozesse aus (vgl. Gläser/Laudel 2009: 11ff.). Alle interviewten Personen verfügen über ein spezifisches »Sonderwissen« hinsichtlich ihres Aufgabenbereichs, das mehrheitlich über ihre berufliche Tätigkeit definiert ist, jedoch nicht abgetrennt von ihrer Privatperson existiert (vgl. Meuser/Nagel 2009: 38ff.). Die Interviews waren instruktiv, um Hintergrundwissen zu den Beobachtungen zu erhalten, nach nicht beobachtbaren Regeln oder Vorstellungen hinsichtlich des System of Care zu fragen sowie etwas über die Geschichte der Praxis zu erfahren.

Mit den begleiteten Frauen und Männern führte ich ab Frühjahr 2021 narrative Interviews durch.<sup>84</sup> Diese Interviews setzte ich mit einem grösseren Zeitabstand

83 Die ersten zwei Interviews mit medizinischen Akteur:innen fanden in der ersten Feldphase statt, um wichtige Explikationen des Beobachteten für die erste Sichtung der Feldprotokolle zu generieren. Die weiteren Interviews folgten ab Sommer 2020. Für eine Übersicht aller Interviews siehe Anhang D.

84 Mit der Familie Graber konnte kein Interview durchgeführt werden.

an, um das Erlebte in seinen Zeitgründen zu reflektieren. Die anders als auf der Pränatalstation gelagerte Gesprächssituation war relevant, um den Frauen und ihren Partnern eine eigene Erzählung zu ermöglichen, die sie selbst steuerten.<sup>85</sup> Mich interessierte, welche Momente bei ihnen rückblickend in den Fokus gerieten, inwiefern damalige artikulierte Hoffnungen, Ängste und Unsicherheiten heute noch präsent waren oder sich verwandelt hatten, und wie sie den stationären Aufenthalt erlebt hatten. Gerade im Hinblick auf die gelebten Körperrealitäten der Schwangeren hat sich gezeigt, wie wertvoll es ist, diese Gespräche zu führen.

### Analytisches Vorgehen: Schlüsselwörter, Notizen, Memos und Kartografien

In einem iterativen Vorgehen wertete ich das empirische Material aus. Zuerst sichtetete ich alle Feldprotokolle der ersten Feldphase, brachte analytische Notizen an und notierte in einer Excel-Liste Sequenzen, die eine besondere analytische Aufmerksamkeit verlangten. Dies weil sie wiederkehrend, einmalig, irritierend oder überraschend waren. In den Feldprotokollen färbte ich diese Stellen grau ein, um sie in einem zweiten Schritt in einem Word-Dokument zusammenzustellen, wobei ich pro Etappe des Pfads ein Dokument anlegte.<sup>86</sup> Dies ermöglichte mir, die Verschiedenheit der Etappen wahrzunehmen, die sich in jeweils anderen Wissenspraktiken, epistemischen Positionen, Funktionsweisen von Protokollen und im Zusammenspiel der Beteiligten artikulierte. In einem dritten Schritt notierte ich an den Seitenrändern Schlüsselwörter (Kodes), die ich danach in einer Excel-Liste sortierte und gruppierete, um Kategorien herauszuarbeiten. Die Schlüsselkategorien waren bereits durch mein gerichtetes Sehen im Feld vorgeprägt; so ist das empirische Material nichts »Gegebene[s]«, sondern etwas »Gemachtes« (Breidenstein et al. 2013: 116, Herv. i.O.). In einem vierten Schritt übertrug ich die analoge Arbeit des Kodierens in die Software ATLAS.ti. Die Übertragung war aus forschungspraktischen Gründen hilfreich, um rasch auf das Material zugreifen zu können. Bei den Transkriptionen der Interviews bin ich analog vorgegangen.<sup>87</sup>

85 Der »Eingangsstimulus« bei den narrativen Interviews konzipierte ich offen, um eine »Stegreiferzählung« zu aktivieren, die sich am Relevanzsystem der Erzählperson orientierte (vgl. Rosenthal 2002: 133ff., Brüsemeister 2008: 107). Beim »immanenten Nachfragen« bezog ich mich auf Nicht-Erzähltes, das mit der Haupteerzählung angedeutet wurde. Für die »exmanenten Nachfragen« habe ich vorab einen Leitfaden erstellt, mit dem ich Themen einbringen konnte, die sich mir bei der Analyse der Feldprotokolle gestellt haben (vgl. Küsters 2009: 61ff.).

86 Ich unterteilte in sechs Etappen: Pränatalberatung, präoperative stationäre Phase, Operationstag, postoperative stationäre Phase, Wiedereintrittsphase und postnatale stationäre Phase.

87 Bei den narrativen Interviews berücksichtigte ich, ob eine Passage aus der Stegreiferzählung oder in Folge einer immanenten oder exmanenten Nachfrage erfolgte.

Diese ersten Schritte ermöglichten es mir, einen analytischen Überblick über die Materialfülle zu erhalten. Bereits während des Kodierens verfasste ich erste Memos, die ich später vertieft und ausdifferenziert habe. Ergänzend dazu arbeitete ich mit kartografischen Darstellungen, um die Vielstimmigkeit und Gleichzeitigkeit der heterogenen Elemente in der zu interpretierenden Situation sichtbar zu machen.

Beim Kodiervorgehen waren zwei Aspekte besonders bemerkenswert. Durch das offene Kodieren wurde die Vielzahl an Praktiken der Schwangeren während der präoperativen Phase deutlich. Eine Zeit, von der zu erwarten wäre, dass die Schwangeren »passiver« werden. Eine weitere zentrale Erkenntnis war, dass die Schlüsselwörter und Kategorien noch keine Interpretation lieferten und dass zahlreiche Re-Lektüren der Feldprotokolle unabdingbar waren. Wichtig war es mir, mich nicht zu stark auf die Kategorien zu fokussieren, da ich die Multiplizität der Praxis herausarbeiten wollte. Die Schlüsselwörter waren instruktiv, um allgemeine Tendenzen über den Behandlungspfad hinweg sichtbar zu machen. Um aber näher zu verstehen, wie die einzelnen Elemente zusammenhingen und wo sich trotz eines geteilten Schlüsselworts eine Diskrepanz zeigte, war die vertiefte Arbeit an den Memos unerlässlich.

