

## 4. Kostengutsprache: Das normalisierende Getriebe läuft (nicht)

---

Nachfolgend gehe ich einer bemerkenswerten Episode des Normalmachens nach. Die Aushandlungen rund um die Kostengutsprache brachten nicht nur eine politische und mediale Öffentlichkeit hervor. An ihnen zeigt sich auch, wie ein normalisierend wirkendes Getriebe durch einen aussergewöhnlichen Gegenstand ins Stocken gerät. Das Getriebe, von dem ich spreche, steht für das sogenannte Vertrauensprinzip, das in der Schweiz eine reguläre Kostenübernahme ärztlicher Leistungen ermöglicht.<sup>1</sup> Damit wird postuliert, dass ärztliche Leistungen wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich (WZW) sind, womit sie automatisch als Pflichtleistungen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) gelten (Art. 32 Abs. 1 KVG). Da dieses Prinzip bei der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida zunächst nicht von alleine griff, musste es mithilfe eines politischen Vorstosses angestossen werden.

Wer für die Kosten des fetomaternalen Behandlungspfads aufzukommen hat, war in den ersten acht Jahren der Schweizer Praxis nicht eindeutig geregelt. Weder die OKP der Schwangeren noch die Invalidenversicherung (IV) des künftigen Kindes sahen sich in der Kostenpflicht. Für die Schweizer Klinik und insbesondere die Paare führte diese Situation zu Ungewissheiten. Im Jahr 2018 reichte der Ständerat Werner Luginbühl eine Interpellation in der Session ein, um »Klarheit« (Luginbühl, #270) in die Situation zu bringen. Er fragte den Bundesrat, wer für die Behandlungskosten aufzukommen hat: Ist es die OKP der Schwangeren oder die Invalidenversicherung (IV) des künftigen Kindes? Die Prozesse und Praktiken rund um den Vorstoss lassen sich als eine Episode des Normalmachens erzählen. In kurzer Zeit wurde mit angestrengten Arbeiten verschiedener sozialer Welten eine versicherungsrechtliche Regelung reaktiviert, die für die Schweizer Klinik und die Paare entlastend wirkt.

Um die Episode zu erzählen, diskutiere ich zuerst die Verknüpfung ökonomischer Logiken mit den Funktionsweisen angewandter Medizinwissenschaft.

---

1 Zu den ärztlichen Leistungen zählen alle Untersuchungen und Behandlungen, die von Ärzt:innen und Chiropraktiker:innen erbracht werden, die wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich sowie nicht umstritten sind, siehe dazu BAG 2022.

Danach folge ich den Spuren, die aus der Schweizer Klinik hinaus in die Gesundheitspolitik führen. Ich zeichne nach, wie vier Akteure unterschiedlicher Welten eine seitens der Schweizer Klinik artikulierte Problematik in ein gesundheitspolitisches Anliegen transformierten (Kapitel 4.1). In einem zweiten Schritt behandle ich die Interpellation auf Basis der Session des Ständerats. Ziel war es, die mit ihr erlangte »Klarheit« von der politischen Bühne ins öffentliche Bewusstsein zu überbringen (Kapitel 4.2). Hiernach wird die Bedeutung der Episode für das Normalmachen der fetomaternalen Praxis diskutiert. Gefragt wird, auf welchen Annahmen das Vertrauensprinzip fusst und um welche Art des Vertrauens es sich dabei handelt (Kapitel 4.3). Abschliessend kehre ich in die Schweizer Klinik zurück und nehme Aushandlungen mit deutschen Krankenkassen auf, die die Behandlungskosten (zunächst) nicht übernehmen. Die unterschiedlichen Argumentationen der deutschen Krankenkassen, der Schweizer Klinik und der Paare werden diskutiert. Wie sich das lebensweltliche Vertrauen der Paare vom versicherungsrechtlichen Vertrauen differenziert, gilt es hervorzuheben (Kapitel 4.4).

## 4.1 Navigieren im Grenzland

Dass die Kostenübernahme eine kräftezehrende Thematik ist, erfahre ich von jenen Familien, die nicht in der Schweiz versichert und wohnhaft sind.<sup>2</sup> Sowohl Frau Kuhn als auch Frau Lorenz sprechen in der Pränatalberatung die finanzielle Ungewissheit an. Frau Kuhn teilt in der Pränatalberatung mit, dass ihr Entscheid für die fetomaternalen Operation bereits feststand. Konfrontiert mit Diagnosen, Prognosen und Therapieoptionen betraf eine ihrer Nachfragen die Finanzierung: »Was ist, wenn die Krankenkasse querschiesst?« (Kuhn, Pränatalberatung #1) Dass ungedeckte Kosten nicht zum Ausschluss führen, betonte der beratende Chirurg Albrecht.<sup>3</sup> Diese Position nimmt auch Schneider ein:

Wir machen eine korrekte Medizin für alle, ob das Geld fliesst oder nicht. Und wenn das wirtschaftlich nicht zu tragen ist, dann müssen diejenigen, die für den Betrieb wirtschaftlich verantwortlich sind [...], uns dies vorschreiben. [...] Ob wir

- 
- 2 Ich fokussiere hier auf die Aushandlungen rund um die Kosten für den stationären Behandlungspfad, die in der Interpellation adressiert wurden. Zu bedenken ist, dass der Behandlungspfad weitere Kosten mit sich bringt, z. B. die Reisekosten, die besonders für Paare aus dem Ausland nicht gering ausfallen.
  - 3 Dass finanzielle Gründe im Bereich der Reproduktions- und Pränatalmedizin oft ausschliessend wirken, zeigen Casper (vgl. 1998a: 9) für die fetomaternalen Praxis und Thompson (vgl. 2005: 87) für die assistierte Reproduktion der USA im späten 20. Jahrhundert auf.

es dann so machen oder nicht, ist nochmals eine andere Frage. Weil man kann auch gelegentlich [lachend] die hippokratische Vorschrift höher werten als die finanzgetriebene Verwaltungsvorschrift. (Schneider III, #779ff.)

Schneider fühlt sich dem ärztlichen Eid stärker verpflichtet als der wirtschaftlich geprägten Rationalität der Institution. Der im Zitat adressierte Konflikt zwischen Medizin und Ökonomie ist bekannt. Zu klären ist nun, inwiefern ökonomische Funktionsweisen in der medizinischen Praxis zu erkennen sind und wie diese mit der Kostenfrage zusammenhängen.

### Ökonomien der fetomaternalen Praxis: Zur Produktion von Glaubwürdigkeit

Dass medizinisches Handeln von ökonomischen Interessen durchsetzt ist, zeigt sich nicht zuletzt darin, dass die Inklusion von Patientinnen ohne Kostendeckung auch darin begründet ist, dass das Team möglichst viele Operationen durchführen möchte, um Erfahrungen und Daten zu sammeln (vgl. Baumann, #606ff.). Hier lässt sich ausgehend vom *cycle of credibility* (Latour/Woolgar 1979: 200) die Verschmelzung wissenschaftlicher und wirtschaftlicher Motive festmachen. Die Historikerin Monika Dommann (vgl. 2003: 126) betont, dass das Konzept von Latour und Woolgar erst unter Miteinbezug der These von Robert Merton seine Bedeutung entfalte. Der US-amerikanische Wissenschaftssoziologe legte im Jahr 1942 angesichts der Rolle von Wissenschaften im Nationalsozialismus fest, dass für eine demokratische und ethische Wissenschaftspraxis vier Prinzipien zu realisieren sind: Uneigennützigkeit, Universalismus, Kommunismus und organisierter Skeptizismus (vgl. Merton 1973: 270–278).<sup>4</sup> Mit dem *cycle of credibility* legen nun Latour und Woolgar dar, dass Wissenschaftler:innen keineswegs uneigennützig handeln. Vielmehr akkumulieren sie verschiedene Kapitalsorten, die sich transformieren lassen (vgl. 1979: 198ff.). Auch die Inklusion von Patientinnen mit ungedeckten Kosten ist somit nicht einfach auf die Uneigennützigkeit der Akteur:innen der Schweizer Klinik zurückzuführen. Sie ist als eine Investition in einen Kreislauf von sich gegenseitig potenzierenden Kapitalsorten zu verstehen: Mehr Fälle führen zu mehr Daten und Erfahrungen, woraus Studien entstehen, die mehr Aufmerksamkeit generieren und weitere Forschungsgelder ermöglichen. Mit dem dadurch gesteigerten Renommee werden wiederum neue Fälle gewonnen – und so weiter. Alle diese Schritte tragen letzten Endes zur Produktion von medizinwissenschaftlicher Glaubwürdigkeit bei. So schreiben Latour und Woolgar:

4 Der Aufsatz erschien erstmals 1942 unter dem Titel »Science and Technology in a Democratic Order«.

The success of each investment was evaluated in terms of the extent to which it facilitated the rapid conversion of credibility and the scientist's progression through the cycle. (Latour/Woolgar 1979: 207)

Dass die Familien nach der Geburt regelmässig in die Schweizer Klinik retournieren sollten, um nicht zuletzt ihre Daten zu erfassen, wird in der Pränatalberatung klar. Für Frau Kuhn war insbesondere während der Covid-19-Pandemie wichtig, ein ärztliches Team in der Nähe zu haben, weshalb sie mit ihrer Tochter für die Nachkontrolle eine Klinik in Deutschland aufsuchte. Trotzdem war ihr ihre Funktion als Datenlieferantin für die Schweizer Klinik bewusst:

[E]s war für mich schon auch klar, dass sie [die Schweizer Klinik, Anme. d.V.] damit für Studienergebnisse sammeln, oder. Ja, also so einfach die Erfahrungswerte mit den pränatalen Kindern – was sich so in diesen Zeitabschnitten alles entwickelt. Ja, das ist mir alles klar. Mhm, und da bin auch nach wie vor gerne dazu bereit, also ich schicke die meisten Untersuchungsergebnisse auch nach [Ort der Schweizer Klinik, Anme. d.V.], damit sie diese sammeln können. (Frau Kuhn, #696ff.)

Zahlenförmige Daten, die von den Schwangeren, den Ungeborenen und später den Familien geliefert werden, bilden eine zukunftssträchtige Kapitalsorte im *cycle of credibility*. Ihnen haftet eine »Objektivitätsaura« (Heintz 2007: 79) an, was bei künftig betroffenen Paaren für Vertrauen und Glaubwürdigkeit sorgen kann (vgl. Kapitel 4.4). In der vordergründig uneigennützigen ärztlichen Verpflichtung, die Schneider von der Norm des hippokratischen Eids ableitet, schwingt also immer auch eine ökonomische Logik mit.

## Allianzen im Grenzland

Die Frauen, die in der Schweiz versichert sind und sich für die fetomaternale Operation entscheiden, treffen heute eine »klare« versicherungsrechtliche Situation an. Dass dies nicht immer so war, ist aus Medienartikeln, Gesprächen mit den Akteur:innen der Schweizer Klinik und politischen Geschäften zu erfahren. Zu Beginn, im Jahr 2010, wurde gefragt, was die Operation kostet: »Und da [...] mussten [wir] sagen, dass es ordentlich teuer ist.« (Schneider III, #724) Die Kosten, die für die Zeit von der Pränatalberatung über den stationären Aufenthalt und die Operation bis hin zur Hospitalisierung des Neugeborenen und zu den ersten postnatalen Untersuchungen anfallen, belaufen sich auf 80.000 bis 170.000 Schweizer Franken.<sup>5</sup> Wer dies zu bezahlen habe, sei lange diskutiert worden:

5 Die Summe variiert je nach Hospitalisierungszeit und Behandlungsverlauf.

[P]rinzipiell die Krankenkassen [der Schwangeren, Anme. d.V.]. Die Krankenkassen haben aber ›Nein‹ gesagt. [...] die fetale Intervention sei nicht eingeschlossen, das müsse die IV bezahlen, weil es eine Fehlbildung sei. Ein Paragraf der IV besagt, dass sie ab dem Zeitpunkt [erhebt seine Stimme, wird lauter] der Geburt bis zum 20. Lebensjahr oder so bezahlt. Sie sagten: Wir sind nicht zuständig. (Schneider III, #725ff.)

Weder die OKP der Frau noch die IV des künftigen Kindes sahen sich für die Kosten zuständig. Die OKP machte die angeborene Fehlbildung zu ihrem Argument und die IV den Zeitpunkt des Eingriffs. Diese für einen reibungslosen Ablauf lähmende Pattsituation, in der niemand für die Kosten aufkommen wollte, zeigt, dass die Operationstechnik auf ungemachte Pfade gestossen ist. Ihre fehlende Etablierung führte dazu, dass die Schweizer Klinik als Rechnungsstellerin und die Paare als Zahlende im Unklaren gelassen wurden.

In einem ersten Akt der Selbsthilfe rief die Schweizer Klinik einen Fonds ins Leben, der bis heute für gewisse ungedeckte Kosten aufkommt. Wichtig war zudem, »in der politischen Szene gehört und gesehen zu werden«, so Schneider (III, #744f.). Gehört und gesehen wurde der Chirurg an einer Opernaufführung mit Nachtessen im Interlakener Grand Hotel Viktoria Jungfrau am 18. November 2017. An diesem Anlass nahm auch der damalige Berner Ständerat der Bürgerlich-Demokratischen Partei (BDP) Werner Luginbühl teil.<sup>6</sup> Der ehemalige Politiker erinnert sich: Eigentlich zu seinem Befremden habe der Kinder- und Fetalchirurg während des Essens ein Kurzreferat über die Operation und die damit einhergehende Kostenfrage gehalten. Von all dem habe er noch nie gehört. Während er dem Referenten zugehört habe, habe er festgestellt, dass dieser etwas »sehr Faszinierendes« habe (#124ff., zit. #131). Diesen Eindruck teilten vermutlich einige im Saal, ist Schneider doch ein gern gesehener Gast in diversen Medienformaten, in denen er temperamentvoll und charismatisch von seiner Arbeit zu erzählen weiss. Noch am selben Abend kamen Schneider und Luginbühl ins Gespräch. Dann sei die Kontaktherstellung »sonderbar weitergegangen«, meint der BDP-Politiker mit einem Lachen beim telefonisch durchgeführten Interview (#140). Zunächst sei er von Franz Zölch, einem Medienjuristen und Sportfunktionär, kontaktiert worden. Zölch und Schneider würden gerne bei ihm vorbeikommen, um sich über die Kostenübernahme auszutauschen. Zölch war der Ehemann von Elisabeth Zölch, eine seiner ehemaligen Kolleginnen aus der Politik. Dem Politiker sei es zuerst schwergefallen, dem Treffen zuzustimmen, weil Franz Zölch mittlerweile eine »zwielfichtige Figur« gewesen sei (#149).<sup>7</sup> Als Zölch in

6 Die BDP ist eine gemässigte Abspaltung der Schweizerischen Volkspartei (SVP).

7 Zölch wurde im Frühling 2022 wegen gewerbsmässigen Betrugs mit einer Freiheitsstrafe von vier Jahren und fünf Monaten verurteilt (vgl. SRF 2022). Im Sommer 2024 entschied das Bundesgericht basierend auf dem Entscheid vom Berner Obergericht, dass Zölch seine viereinhalbjährige Gefängnishaft antreten muss (vgl. SRF 2024).

einem zweiten Anlauf erklärt habe, dass Otto Piller, früherer Ständerat-Kollege von Luginbühl aus der Sozialdemokratischen Partei (SP) und ehemaliger Direktor des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV), auch dabei sein werde, habe Luginbühl das Treffen nicht mehr ausschlagen können. So kam es, dass sich die vier Akteure aus Politik, Medizin und Gesellschaft im Februar 2018 trafen (vgl. Luginbühl, #157).

Den Raum, in dem sie sich trafen, definiere ich in Anlehnung an Cheryl Mattingly als Grenzland (*borderland*) (vgl. 2010: 6f.). Dieses basiert nicht auf einem geografischen Ort, sondern auf Übersetzungspraktiken, anhand derer Akteure aus unterschiedlichen sozialen Welten innerhalb eines begrenzten Zeitraums ein gemeinsames Ziel entwickelten. Für die Ausarbeitung der Interpellation vereinten primär Schneider und Luginbühl ihre Wissensbestände. Piller gab Luginbühl zudem »wertvolle Hinweise« und konnte durch seine ehemalige Tätigkeit als Direktor des BSV »ein bisschen« vorsondieren, »wie [...] es mit diesem Anliegen« aussieht und ob es »Chancen« hat (Luginbühl, #159ff.). Zölch scheint die Position des Kontaktvermittlers eingenommen zu haben. Rückblickend beschreibt Schneider die Zusammenarbeit als »etwas, das nicht sehr systematisch passiert ist, sondern das so ein bisschen nach Gelegenheit und Bedarf gesteuert war« (III, #750f.). Dieses eine gewisse Ambivalenz bergende Zitat lässt vermuten, dass der politische Vorstoss nicht das Ende eines von Vorhinein klar definierten Planes darstellt, sondern unter vielseitigen Bestrebungen das vonseiten der Schweizer Klinik erwünschte Ziel einer geregelten Kostenübernahme realisieren liess.

Kontakt zur Politik hat Schneider bereits zuvor gesucht: so beispielsweise mit dem kantonalen Gesundheitsdirektor, der auch zu Gast bei einer Operation war. Ferner haben Schneider und Roth, ein Arzt für Gynäkologie und Geburtshilfe, direkt mit Krankenkassen gesprochen und sich dafür starkgemacht, dass der »Fötus [...] Patient [ist]« (Schneider, III #731f.). Schneider summiert die Atmosphäre positiv: »many good vibrations!« (III, #737). Dass »gute Schwingungen« im Hinblick auf diese Praxis nicht selbstverständlich sind, lässt mich eine weitere Ärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe wissen:

[I]ch denke, dass die Schwangeren es immer schwierig haben. Sie sind ein kleines Kollektiv, ein schwieriges Kollektiv. Eben was Medikamente anbelangt, will keine Firma etwas für eine Schwangere registrieren lassen. Wir sind praktisch immer im Off-Label-Bereich. [...] Und Fehlbildungen haben es im öffentlichen Leben auch schwer, ja. Ja, da gibt es auch viele Leute, die [...] haben wenig Verständnis, um ein fehlgebildetes Kind auszutragen und noch etwas zu unternehmen. [...] Also sie [die fetomaternalen Praxis, Anme. d.V.] ist jetzt nicht so eine Erfolgsgeschichte, die sich gut verkaufen lässt. Und das hat Herr Schneider wahrscheinlich mit dem Fonds und auch mit der Webseite gut gemacht. (Moser, #750ff.)

Moser berichtet davon, dass sowohl Schwangere als auch Ungeborene mit einer Fehlbildung keine grosse Lobby hätten. Interessanterweise erlangen sie zusammen bei der fetomaternalen Praxis eine Lobby, die Moser nicht für selbstverständlich hält. So spricht sie auch die damit verbundenen Anstrengungen an. Die Ausführungen von Moser sind instruktiv, um die vielseitigen Facetten des Normalmachens mitzudenken, wie eben die Etablierung einer Lobby im Gesundheitssystem.

Durch geschicktes Navigieren gelang es Schneider also, Allianzen im Grenzland zu schliessen. Luginbühl erklärt, dass es zwar nicht die Regel sei, ein solch »detailliertes Thema« in einer Interpellation zu behandeln. Wenn aber ein »ganz klar lokalisierbares Problem« (#261ff.) bestehe, komme es durchaus vor, dass dieses Instrument ergriffen werde. In diesem Fall sei der Entscheid dazu rasch gefallen, so Luginbühl (vgl. #167f.).

### Eine Frage der Zuständigkeit

Interpellationen verlangen insofern keine thematische Vertiefung, als dass mit ihnen keine Gesetzesänderungen entworfen, sondern Fragen zu Angelegenheiten und Ereignissen des Bundes an den Bundesrat gestellt werden. Durch die mögliche Diskussion im Ständerat können sie Gehör und Sichtbarkeit verschaffen, was in diesem Fall das Ziel war.<sup>8</sup>

Werfen wir nun einen Blick auf die Interpellation, die Luginbühl im März 2018 eingereicht hat. Zu Beginn wird Spina bifida als »eine seltene schwere Erkrankung, aber dennoch [als] das zweithäufigste Geburtsgebrechen nach dem Herzfehler« vorgestellt, von dem jährlich zehn Kinder in der Schweiz betroffen sind. Die »fötale Chirurgie« ermögliche eine »gute Verbesserung der Lebensqualität für die Betroffenen« (Luginbühl 2018a). Der optimierende Effekt wird an drei Körperregionen festgemacht, womit auf die Triple-A-Kategorisierung zurückgegriffen wird. Mit der Wortwahl der »fötalen Chirurgie« rückt der »Fötus« als Patient ins Zentrum, während die ebenso betroffene Schwangere eine sprachliche Ausklammerung erfährt. Dieses Narrativ prägt den gesamten Vorstoss. Dass die Frau zur sprachlichen Leerstelle wird, lässt sich aber nicht als Verhandlungslogik des Textes erklären, denn im Falle einer Zuständigkeit der OKP würde es sich um die Kasse der Frau handeln und nicht um die des künftigen Kindes. Das Narrativ reiht sich eher in die geläufige Rhetorik ein, mit der das Ungeborene privilegiert wird. Weiter führt die Interpellation zwei zentrale Argumente ein, die die Forderungen der Interpellation stützen:

8 Der Bundesrat antwortete bis zur nächsten Session. Die Interpellant:innen können sich mit der Antwort ganz, teilweise oder nicht befriedigt erklären. Letztgenannte zwei Antworten führen zur Diskussion im Plenum (siehe Die Bundesversammlung o. D.).

Weder die Krankenkasse noch die Invalidenversicherung [...] übernehmen die Kosten für eine pränatale Operation, d.h. eine Operation des Fötus im Mutterleib vor der Geburt. Dies ist aus einer gesamtwirtschaftlichen Optik fragwürdig und führt bei den betroffenen Eltern zu einem schwerwiegenden Gewissenskonflikt (Abtreibung). (Luginbühl 2018a)

Dass die Kosten bis jetzt nicht übernommen würden, sei nicht nur aus einer »gesamtwirtschaftlichen Optik« fragwürdig, sondern auch weil diese Handhabung bei den Eltern in einem »schwerwiegenden Gewissenskonflikt« münde. Beide Argumente werden im Folgenden näher ausgeführt. Für ersteres wird auf die Bezeichnung der »pränatalen Operation« gewechselt, um vermutlich auf die temporalen Schranken des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) zu verweisen. So gelten Gebrechen nur dann als Geburtsgebrechen, wenn sie bei vollendeter Geburt bestehen (vgl. Art. 13 IVG). In der Wortwahl »gesamtwirtschaftliche Optik« schwingt eine Kosten-Nutzen-Abwägung mit. Das Argument der ökonomischen Effizienz wird wenige Zeilen später vertieft. Die Kosten für eine »fötale Operation« seien mit »80 000 bis 170 000 Schweizerfranken [sic!] [...] weit geringer [...] als die Kosten für eine lebenslange Pflege sowie Folgeoperationen bei körperlicher und ggf. auch geistiger Beeinträchtigung.« (Luginbühl 2018a) Der Vergleich mit der implizit angedeuteten postnatalen Operation soll das Argument der »gesamtwirtschaftlichen Optik« unterstützen, fusst aber auf einer ungleichen Behandlung der zwei Operationen. Aufseiten der »fötalen Operation« werden nur die Kosten für den Behandlungspfad bis zur Geburt und die erste Kontrolle berechnet. Die später anfallenden Kosten bleiben unerwähnt. Für den postnatalen Pfad werden hingegen Langzeitkosten aufgrund multipler Behandlungen beschrieben, eine Bezifferung der (scheinbar) höheren Kosten scheint aber nicht weiter relevant zu sein.

Eine Studie, die eine Kostengegenüberstellung für die Schweiz vorlegt, existiert nicht. Heute ist allgemein bekannt, dass auch fetomaternal operierte Kinder eine lebenslange ärztlich-therapeutische Begleitung benötigen. Eine Pflegefachfrau der Nachsorge der Schweizer Klinik betont, dass sie nicht differenzieren, ob ein Kind postnatal oder fetomaternal operiert wurde. Alle benötigen ein umfangreiches System of Care (vgl. Meier, #202ff.). Die auf beiden Pfaden anfallenden Betreuungskosten in der Nachsorge variieren je nach Fall. Bekannt ist eine US-amerikanische Publikation, die basierend auf den MOMS-Daten die Kosteneffektivität zwischen den beiden Operationen vergleicht (vgl. Werner et al. 2012).<sup>9</sup> Anzumerken ist, dass es sich dabei nicht um eine Langzeitperspektive handelt, da der MOMS-Trial erst zwei Jahre zuvor beendet worden ist. Erika Werner und ihr Team empfehlen basierend auf der Kosteneffektivität und der -einsparung zwar die fetomaternale Opera-

9 Bereits im Handbuch »The Unborn Patient« wird auf die Kosteneffektivität fetomaternaler Operationen abgestellt, um deren Etablierung zu befördern (vgl. Harrison 1984: 443).

tion, weisen aber darauf hin, dass der Eingriff zur Reduzierung der *quality-adjusted live years* (QALY)<sup>10</sup> der Frauen führe und angesichts mancher indirekten Kosten die postnatale Operation zu favorisieren sei (vgl. Werner et al. 2012: 162f.). Auch fügen sie an, dass das Alter und die zukünftigen reproduktiven Pläne der Frau zu berücksichtigen seien, wenn die fetomaternale Operation empfohlen werde (vgl. ebd.: 163). Wie in Kapitel 3 ausgeführt, ging dem MOMS-Trial eine rigide Klassifizierungsarbeit voraus, sodass auch die Studie von Werner et al. (2012) auf einer »bereinigten« Datenpopulation basiert. Durch die Öffnung des Klassifikationssystems, was tendenziell zu medizinisch komplexeren Fällen führt, bleiben mögliche weitere Kosten in der Studie unsichtbar.

Spina bifida entwickelt sich äusserst divers. Ökonomische Bilanzierungen sind deshalb allgemein mit Vorsicht zu behandeln. Durch sie werden fetomaternale und postnatale »Kohorten« wirtschaftlich gedacht und einander gegenübergestellt. Nicht zu vergessen ist, dass es dabei um Menschen geht, was intrikate Fragen angesichts der Verbindung der fetomaternalen Praxis mit der Behindertenpolitik aufwirft: Was für einen Grad an Behinderung will oder kann sich ein Gesundheitssystem finanziell leisten? Was hat es zu bedeuten, dass die Wirtschaftlichkeit von Menschen besprochen wird, noch bevor sie geboren sind? Und was machen diese Umstände mit der Entscheidungssituation von Schwangeren und deren Partner:innen?

Ich möchte nun das zweite Argument der Interpellation aufnehmen. So schreibt Luginbühl, dass die Situation der ungeklärten Kostenfrage bei »den betroffenen Eltern« in einem »schwerwiegenden Gewissenskonflikt (Abtreibung)« mündet. Damit wird eine Entscheidungssituation mit nur zwei Optionen skizziert: die fetomaternale Operation, die mit einer unklaren Kostenfrage verbunden ist, und die »Abtreibung«. Die postnatale Operation erscheint in der Interpellation nur als die kostenintensivere und weniger Erfolg versprechende Option, nicht aber als Option, die tatsächlich gewählt wird.

Im Interview gibt Luginbühl allerdings zu bedenken, ob finanzielle Überlegungen die Entscheidung der »Eltern« überhaupt zu beeinflussen vermögen:

[I]n dem Moment, wo Eltern diese Entscheidungen diskutieren und fällen müssen, kann ich mir kaum vorstellen, dass man bereits zu diesem Zeitpunkt an diesen Moment denkt, wo man dies allenfalls bezahlen müsste. Insofern glaube ich nicht, dass die Tatsache, dass man Klarheit betreffend die Pflicht der Krankenkassen geschaffen hat, dass dies die Entscheidung der Eltern erleichtert. (Luginbühl, #277ff.)

10 Damit werden die Ergebnisse medizinischer Leistungen verglichen und gemessen, wobei die Faktoren Lebensjahre und Lebensqualität in Relation zueinander gesetzt werden (vgl. Meissner 2010: A 546).

Luginbühl macht darauf aufmerksam, dass die Option der fetomaternalen Operation durch die mit der Interpellation gewonnene »Klarheit« nicht zur Selbstläuferin geworden ist. Dass die kostenspezifische Situation nun geklärt ist, mag insofern einen sanften Effekt haben, als dass die Sicherheit einer Kostengutsprache für die Paare entlastend wirkt – denn wir sehen an den Paaren Kuhn und Lorenz, dass finanzielle Überlegungen früh mitgedacht werden, auch wenn andere Werte und Interessen für die Entscheidung wichtiger sind.

Die Kostenproblematik in der Interpellation erscheint also zwar als sozialetische Frage (»Gewissenskonflikt«), ethische Überlegungen zur fetomaternalen Operationstechnik werden aber nicht formuliert. Dies zeigt sich besonders stark an der Stelle der Interpellation, wo die beiden Operationstechniken verglichen werden:

Die pränatale Operation unterscheidet sich von der postnatalen Operation *ja nur* durch den Zeitpunkt bzw. dass das Kind sich noch im Mutterleib befindet; die chirurgische Technik (das offene Rückenmark durch mehrere Haut- und Gewebeschichten zu schützen) ist bei beiden Methoden gleich. (Luginbühl 2018a, Herv. d.V.)

Medizinanthropologisch betrachtet ist der andere »Zeitpunkt« nicht ein marginales Moment, das mit »ja nur« abgehandelt ist. Es bildet den gewichtigsten Unterschied und verunmöglicht einen Vergleich der beiden Techniken, die auf ganz unterschiedliche Körper Zugriff nehmen. Die Schwangere, die als erste Person von einer »pränatalen Operation« betroffen ist, findet im Zitat nur mit ihrem schwangeren Körper als Operationsraum (»im Mutterleib«) Eingang. Sie wird nicht als Person eingeführt, die sich einer Operation unterziehen muss, die nicht nur mit körperlichen Risiken verbunden, sondern von der auch unklar ist, wie sie die Operation erlebt und verarbeitet. Mit dem angestellten Vergleich weist die Interpellation eine technokratische Sehweise auf: Durch den Hinweis auf eine kleine »Zeit-Raum-Differenz« wird die Komplexität und Andersartigkeit der fetomaternalen Operation übergangen. Die Erklärung, dass sich die Operationstechniken nicht gross unterscheiden würden, will deren versicherungsrechtliche Gleichbehandlung argumentativ verstärken. Aus der Interpellation geht nicht eine neue Intervention hervor, vielmehr wird sie als minimale Ergänzung von bereits Etabliertem präsentiert. Angesichts des Bestrebens, »Klarheit« zu schaffen, wird die Anschlussfähigkeit an die bereits etablierte Technik betont. Orland (2001 und 2002) schreibt solchen Anschlüssen von neuen Techniken an Bekanntes für die Prozesse der Normalisierung eine wichtige Rolle zu.

Nicht zuletzt wird der auf einem pathophysiologischen Wissen basierende Vorteil der fetomaternalen Operation zum Argument gemacht:

Da die Schädigung bei offenem Rücken vor allem durch die mechanische Reibung im Mutterleib und durch die toxische Wirkung des Fruchtwassers hervorgerufen wird, sollte laut [medizinischer Akteur, Anme. d.V.] die pränatale Operation zum Standard werden. (Luginbühl 2018a)

Interessant ist, dass ein medizinischer Akteur in der indirekten Rede zu Wort kommt, wobei er die »pränatale Operation« nicht als Standard, sondern als zu werdender Standard deklariert. Die bisherigen Ausführungen zeigten jedoch auf, dass der Eingriff für die medizinwissenschaftlichen Welten seit dem MOMS-Trial bereits weitgehend als Behandlungsstandard gilt. Standard zu werden, scheint sich hier nicht auf den medizinischen Anwendungsbereich zu beziehen, sondern auf die versicherungsrechtliche Handhabung. Klar wird, dass die Interpellation keine ethisch-moralische Frage behandelte, also, ob die fetomaternalen Operation überhaupt praktiziert werden darf. Ihr Ziel war angesichts des Kostendrucks finanzpolitisch ausgerichtet. Es ging um eine finanzielle Entlastung der Eltern und der Schweizer Klinik. Inwiefern auch ein gesundheitspolitisches Interesse im Sinne der Förderung medizinischer Innovationen verhandelt wurde, führe ich nun aus.

## 4.2 Herstellung und Verbreitung von »Klarheit«

Die Interpellation endet mit drei Fragen, die Luginbühl »[i]m Interesse der betroffenen Kinder und Eltern wie auch des medizinischen Fortschritts« an den Bundesrat stellt: Erstens anerkennt er die Kostenproblematik? Zweitens bestehen Bestrebungen, die »pränatale/fötale Operation« versicherungsrechtlich gleich wie die postnatale Operation zu behandeln? Drittens, welche gesetzlichen Änderungen beim Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) oder beim IVG werden vorgenommen, sollte eine Gleichbehandlung erfolgen? (vgl. Luginbühl 2018a) Die Antworten des Bundesrates – und deren Bezugsrahmen – werden nachfolgend diskutiert.

### Versicherungsrechtliche »Klarheit«

Der Bundesrat führte in seiner schriftlichen Stellungnahme vom 25. April 2018 aus, dass die OKP die Kosten für Leistungen übernimmt, die wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich sind (Art. 32 KVG). Weiter wird dargelegt, dass der Bundesrat bestimmte Leistungen von ärztlichen Personen oder Chiropraktiker:innen bezeichnen kann, deren Kosten »nicht oder nur unter bestimmten Bedingungen übernommen werden« (Art. 33 Abs. 1 KVG). Auch bestimmt er, »in welchem Umfang die obligatorische Krankenpflegeversicherung die Kosten einer neuen oder umstrittenen Leistung übernimmt«, deren Erfüllung der WZW-Kriterien »sich noch in Abklärung befindet« (Art. 33 Abs. 3 KVG). Zentral an der Schweizer Rechtsgrundlage – und das

wird in der Stellungnahme deutlich – ist, dass die Kassenpflicht von ärztlichen Leistungen nicht geprüft wird, »sondern [...] bis zum Beweis [des] Gegenteils automatisch angenommen« (PVK 2008: 5590) wird. Dieser Grundsatz fusst auf dem Vertrauensprinzip. Um das Prinzip zu schützen, werden umstrittene Leistungen systematisch evaluiert und allenfalls aus der OKP entfernt.<sup>11</sup> Um den normalisierenden Effekt des Getriebes zu verstehen, ist zentral, dass im Schweizer Gesundheitssystem keine Positivliste für ärztliche Leistungen existiert. In den letzten Jahren reichte das Mitte-rechts-Spektrum aber immer wieder Vorstösse ein, die eine abschliessende Positivliste verlangten, um die steigenden Gesundheitskosten decken zu können. Bislang jedoch ohne Erfolg: Einerseits solle der bürokratische Aufwand nicht erhöht werden, andererseits könne solch eine Liste nicht mit dem Tempo medizinischer Entwicklung Schritt halten, was wiederum die Innovationsförderung hemme.<sup>12</sup> Das Vertrauensprinzip mit der automatischen Kostengutsprache fördert medizinische Innovationen, den raschen Zugang zu diesen und deren breitflächige Anwendung. Für die fetomaternalen Praxis ist diese gesetzliche Grundlage zentral. So führte der Bundesrat in der schriftlichen Stellungnahme aus:

Bezüglich der pränatalen Operation der Spina bifida ist in der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) keine Regelung vorhanden. Entsprechend erfolgt für diese Operation grundsätzlich eine Kostenübernahme durch die Krankenversicherung. Die Kostenübernahme geht aufgrund bundesgerichtlicher Rechtsprechung zulasten der Versicherung der Mutter. (Bundesrat, in Luginbühl 2018a)

Der Bundesrat verlangte somit für die fetomaternalen Operation keine Prüfung, um deren Pflichtleistungscharakter nachzuweisen. Gemäss Vertrauensprinzip hätte sie ab ihrer ersten Anwendung als versicherungsrechtlicher Standard gelten sollen. Da die rechtliche Situation für eindeutige Verhältnisse sorgte, sah der Bundesrat in Bezug auf die zwei weiteren Fragen keinen Handlungsbedarf. Wird die weitere Entwicklung des Geschäfts betrachtet, stellt sich aber die Frage, für wen die Situation damals tatsächlich klar war. Oder anders gefragt: Welche Art von »Klarheit« sollte mit der Interpellation geschaffen werden?

11 Jene Verfahren erfolgen über die Eidgenössische Kommission für allgemeine Leistungen und Grundsatzfragen (ELGK). Diesen Weg führe ich nicht näher aus, da er hier nie in Erwägung gezogen wurde.

12 Siehe dazu folgende politische Geschäfte: Schwaller 2009; SVP/Dunant 2009; Cassis 2014.

## Öffentlichkeitswirksame »Klarheit«

Luginbühl zeigte sich mit der bundesrätlichen Stellungnahme nur »teilweise befriedigt« und beantragte eine Diskussion, die am 13. Juni 2018 in der Ständeratssession stattfand. Diese Antwort sei üblich, weil einem damit erst ermöglicht werde, über ein Thema zu sprechen, so Luginbühl.

Und hier ist es auch noch etwas darüber hinaus darum gegangen, also ich habe mir erhofft, dass der Bundesrat auch im Plenum, also vor Publikum und [lacht] vor den Medien, nochmals ein klares Commitment abgibt. (Luginbühl, #228ff.)

Mit der Diskussion steht keine inhaltliche Vertiefung im Zentrum, vielmehr sollte die »geklärte« Situation öffentlich mitgeteilt werden, um letzte Unsicherheiten endgültig zu beseitigen. Die »Klarheit« der Stellungnahme sollte auf dem politischen Parkett im Bundeshaus erklingen, von den Journalist:innen notiert werden, in den Medien zirkulieren und auf den Bürotischen der Krankenkassen landen. Eine öffentlichkeitswirksame »Klarheit« lässt sich demnach als das übergeordnete Ziel der Interpellation identifizieren.

Mediale Aufmerksamkeit erlangte die Interpellation aber bereits vor ihrer Diskussion im Ständerat. Am 20. Mai 2018 veröffentlichte Medinside, ein Onlineportal für die Gesundheitsbranche, den Artikel »Spina bifida: Wer bezahlt?«. Im Vorspann ist zu lesen: »Wer zahlt die pränatale Operation bei einem Offenen Rücken? Die Antwort des Bundesrats: die Krankenkasse. Das ist neu.« (Chatelain 2018) Ausgeführt wird, dass die Stellungnahme des Bundesrats schnell erfolgt sei und dieser keinen weiteren Handlungsbedarf sehe. Der Vorsorge- und Finanzjournalist Claude Chatelain ging der nun nicht mehr länger offenen Frage bezüglich der Kassenzuständigkeit nach und fragte bei einigen Versicherungen nach. Seine Recherche zeigte, dass die bundesrätlich gesprochene »Klarheit« bei den Versicherungen wenig Anklang fand. Helsana vertrat z. B. die Meinung, dass der Eingriff keine Pflichtleistung nach KVG sei (vgl. ebd.). In der Session vom 13. Juni 2018 griff Luginbühl diese Meinungsverschiedenheit auf. Grundsätzlich sei er mit der Stellungnahme des Bundesrats zufrieden, da er »klipp und klar« darlege, dass die Kostenübernahme über die OKP zu erfolgen habe. Für diese »Klarheit« bedankte er sich, verwies aber zugleich auf die »Realität«, dass einige Kassen mit diesem »Grundsatz« Mühe hätten und forderte:

Um eine vollständig befriedigende Situation zu erreichen, wäre darum zusätzlich das BAG anzuweisen, diese vom Bundesrat postulierte Vorgabe ohne Wenn und Aber auch durchzusetzen. (Luginbühl 2018b)

Alain Berset, damaliger Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) und Bundespräsident für das Jahr 2018, erklärte in der Diskussion im Ständerat, dass der Bundesrat den Wunsch von Luginbühl teile, was bereits der Stellungnahme zu entnehmen sei. Er wiederholte, dass die Dinge klar seien (*»les choses sont claires«*): Die Kosten seien von der OKP zu übernehmen. Weil sich in der Realität jedoch ein anderes Bild abzeichne, werde der Bundesrat aktiv, indem er den Versicherungen die neuesten Entwicklungen mitteile:

*C'est la raison pour laquelle il est très important, quand la situation est claire, comme c'est le cas ici, mais qu'en pratique le remboursement est difficile, que cette information parvienne à l'Office fédéral de la santé publique pour qu'il puisse agir de manière ciblée auprès des assureurs pour rappeler les conditions qui s'appliquent à tel ou tel type de prise en charge.* (Berset, in Luginbühl 2018b, Herv. d.V.)

Der Wunsch des Ständerats nach einem deutlichen Signal an die Versicherungen erfüllte sich mit dem Versprechen, dass das BAG intervenieren werde. Berset untermauerte seine Ausführungen erneut mit dem Vertrauensprinzip und erklärte weiter, dass man bei einer Positivliste immer Gefahr laufe, dass etwas fehle. In den letzten 20 Jahren habe es einige medizinische Fortschritte im Bereich der »In-utero-Operationen« gegeben, so Berset. Im Sinne eines Fortschrittsnarrativs rezipiert der Bundesrat die technologischen Möglichkeiten positiv und sieht sie als Ergebnis eines innovationsförderlichen Umfelds, das durch das Schweizer Gesundheitssystem getragen und befördert wird. So teilte Berset mit, dass es bei einem Fall wie diesem richtig sei, dass die Eltern mit ihren Kindern von der Technik profitieren können (vgl. Berset, in Luginbühl 2018b). Damit wird medizintechnisch Machbares in gesundheitspolitisch Tragbares überführt. Moralisch-ethische Überlegungen zieht auch Berset nicht mit ein. Diese Episode zeigt nicht zuletzt, welche Aspekte einer klinischen Praxis in einem spezifischen Setting keinen Widerstand erfahren, sondern sich in den Ablauf eines anderen Systems einfügen und so entproblematisiert werden.

Angesichts der gesellschaftlich brisanten Operationstechnik könnte vermutet werden, dass die Interpellation mit der klaren Definition der Kassenzuständigkeit ethisch-moralische Fragen geschickt habe übergehen wollen. Nach den bisherigen Ausführungen scheint sich diese Vermutung jedoch nicht zu bewahrheiten. Anzunehmen ist, dass potenzielle ethisch-moralische Konflikte weder vonseiten des Interpellanten noch vom Bundesrat oder den Mitgliedern des Ständerats mitgedacht wurden. Die Diskussion zwischen Luginbühl und Berset wurde durch Letzteren mit einem auf dem geltenden Gesetz fussenden Sprechakt rasch beendet.

### 4.3 Stabilisierung durch »Technologies of Trust«

Dass die fetomaternalen Operation laut Vertrauensprinzip längst als Pflichtleistung hätte gelten sollen, ist deutlich geworden. Juristisch betrachtet schuf die Interpolation nichts Neues; auf der politischen Bühne wurde nur der relevante Passus in Erinnerung gerufen. Dem gesetzlich stabilisierten Vertrauensprinzip spreche ich eine normalisierende Funktion zu, weil es eine ärztliche Leistung automatisch in eine versicherungsrechtliche Pflichtleistung überführt. Diese mühelose, meist unsichtbare Übersetzung vertiefe ich nun. Dabei interessiert mich die Annahme, die dieser realitätsstiftenden Vorleistung zugrunde liegt. Welche Art von Vertrauen ist dabei gemeint? In wen und was wird damit vertraut?

In den Gesundheitswissenschaften wird eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen als zentrale Bedingung für die Herstellung von Compliance verstanden (vgl. Petermann 1997, Tanassi 2004, Hammer/Burton-Jean-gros 2013). Das Vertrauensprinzip zielt über solch ein interpersonales Vertrauen hinaus. Es bringt ein Vertrauen in eine bestimmte soziale Welt zum Ausdruck, ein generelles Vertrauen in die Welt ärztlicher Leistung. Wir erinnern uns, dass Berset ausführte, dass eine Positivliste immer Gefahr laufe, dass etwas fehle. Das Vertrauensprinzip gewähre aber raschen Zugang zu medizinischen Innovationen. In dieser Erklärung zeigt sich Vertrauen im Sinne einer »Reduktion von Komplexität«, wie es der Systemtheoretiker Niklas Luhmann (vgl. 2014: 27–37) beschreibt. Durch das versicherungsrechtliche Vertrauen werden gesundheitspolitische Akteur:innen von der schier unmöglichen Aufgabe, jede einzelne ärztliche Leistung nach den WZW-Kriterien zu prüfen, entlastet. Damit geht auch eine bewusste Auslassung der Geschichte einher, wie es Blumenberg (vgl. 1981: 34) für das Phänomen der Technisierung festhält. Es werden keine Fragen gestellt, es wird vertraut. In diesem Sinne funktioniert das Prinzip als eine entlastende Umhüllung, mit der Vorhandenes aus der einen Welt zu Verfügbarem in einer anderen gemacht wird. Doch wie erlangte die Welt ärztlicher Leistungen diese Vertrautheit? Wie lässt sich diese Zurechnung erklären und auf welchen Prämissen basiert sie?

#### Vertrauen in klinische und ökonomische Zahlen

Zur Beantwortung dieser Fragen greife ich auf das Konzept der »Technologies of Trust« des Wissenschaftshistorikers Theodore Porter (1996) zurück. Er vertritt die These, dass mit der Ausdifferenzierung und Professionalisierung des Wissenschaftsbetriebs im 18. und 19. Jahrhundert die Herstellung von Glaubwürdigkeit über direkte und persönliche Kontakte, über die sogenannten *gentlemen scientists*,

nicht mehr genügte.<sup>13</sup> Andere Strategien mussten herangezogen werden, so die Produktion von Objektivität durch Zahlen und Statistiken (vgl. Porter 1996: 223). Gemäss Porter funktioniert die Quantifizierung als *technology of trust*, da mit ihrem Aufschwung »the need for personal trust« reduziert werden konnte (ebd.: 90, zit. 223). Masseinheiten, Messinstrumente und Messvorgänge wurden standardisiert, was Vergleiche, Wiederholungen und deren kommunikative Anschlussfähigkeit ermöglichte (vgl. Heintz 2007: 69f.). Es etablierten sich Technologien, denen eine allgemein anerkannte Überzeugungskraft zugesprochen wurde und die das »private Wissen« in eine »Kultur der Objektivität« transformierten (vgl. Porter 1996: 14). Wissen wurde formalisiert und objektiviert.

Wird das vom BAG erstellte Arbeitspapier<sup>14</sup> zur Operationalisierung der WZW-Kriterien konsultiert, fallen Elemente auf, die einen solchen Anspruch auf objektiviertes Wissen erheben. In Bezug auf ärztliche Leistungen ist die Rede von einem »Netto-Nutzen«, der in »reproduzierbar[er] Weise in klinischen Studien [...] nachgewiesen« (BAG SML-KUV 2011: 3) ist. In Anlehnung an GRADE<sup>15</sup> werden diverse Aspekte gelistet, mit denen die Qualität von Evidenz gemessen wird (vgl. ebd.: 4). Auch finden Termini wie »Summe«, »Komparator«, »Bilanz« oder »Nutzen-Schaden-Profil« Erwähnung (vgl. ebd.: 5, 8). Solche Hülsenbegriffe enthalten primär ökonomische und klinische Zahlen. Das Vertrauensprinzip stützt sich also mehrheitlich auf quantifizierte Resultate, denen bereits ein grundlegendes Vertrauen in ihre Erhebungstechnologien vorangeht. Bei der Anwendung des Vertrauensprin-

---

13 Den Begriff des *gentleman scientist* prägte Steven Shapin. Für das England im 17. Jahrhundert hält der Wissenschaftshistoriker fest, dass Glaubwürdigkeit über eine gesellschaftliche Position hergestellt wurde: »certain kinds of people were independently known to be more trustworthy sources than others. Roughly speaking, the distribution of credibility followed the contours of English society« (1988: 376). Damit experimentelle Ergebnisse für glaubwürdig und als allgemein anerkannte Tatsachen befunden wurden, war ein Urteil eines vertrauensvollen Gentlemans notwendig (vgl. ebd.: 395). Einem Gentleman wurde damit der Status eines »truth-tellers« zugesprochen, wie Shapin (1994) in seinem Buch »A Social History of Truth: Civility and Science« anhand des Naturforschers Robert Boyle aufzeigt. Angesichts der Verknüpfung von Glaubwürdigkeit und einer bestimmten sozialen Position spricht Bettina Heintz in ihrer wissenschaftssoziologischen Arbeit zur Mathematik von einer »soziale[n] Objektivität« (Heintz 2000: 255, Herv. i.O.). Das Vertrauen in standardisierte Verfahren, das auch beim Vertrauensprinzip Eingang findet, setzte erst im Verlauf des 18. und 19. Jahrhunderts ein. Diese Objektivität bezeichnet die Wissenschaftshistorikerin Lorraine Daston wiederum als eine »mechanische« (2001: 153).

14 Die ELCK stützt sich auf diesem Arbeitspapier ab, um umstrittene Leistungen gemäss den operationalisierten WZW-Kriterien einzustufen und Empfehlungen abzugeben.

15 GRADE (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation) ist eine Methode, um die Qualität von Evidenz und Stärke von klinischen Leitlinien, Protokollen und Studien einzustufen.

zips wird also nicht primär der Sache vertraut, sondern der Art und Weise, wie sie zustande gekommen ist und kommuniziert wird.

Um das Vertrauen in die Methodik am Kriterium der Wirksamkeit aufzuzeigen, bringe ich erneut den MOMS-Trial ein. Erfahren haben wir, dass die *scientific communities* den MOMS-Resultaten eine hohe Evidenz zusprechen. Seine Publikationsrahmung im »New England Journal of Medicine« und sein Studiendesign vermögen die medizinwissenschaftliche Leserschaft zu überzeugen. Dass Letzteres primär gelobt wird, rührt daher, dass die Beschaffenheit von Evidenz gemessen und klassifiziert wird. Das Studiendesign eines RCT, wie es der MOMS-Trial aufweist, erhält in der Einordnung in Evidenzklassen im Rahmen der EbM eine der höchsten Evidenzgrade.<sup>16</sup>

Dass sich das, was als »gute«, »solide« oder »objektive« Evidenz verstanden wird, über die Zeit hinweg verändert, führen Lorrain Daston und Peter Galison (2017) in ihrem Buch »Objektivität« eindrücklich aus. Eine Sonderausgabe der Zeitschrift »Science as Culture« zu *alter-standardization* nimmt sich jüngerer Diskussionen an, die von der Verschiebung von bis anhin allgemeingültigen medizinischen Standards handeln (vgl. Rosemann 2019). Die Wissenschaftssoziologin Catherine Montgomery hält fest zudem, dass der RCT, in welchem eine methodologische Ausrichtung zur Standardisierung angelegt ist, nicht länger als unangefochtener *gold standard* zu verstehen sei. Vielmehr werde er allmählich von einem adaptiven Verfahren abgelöst, das von Flexibilität und Antizipation geprägt sei, wobei Studienprotokolle fortlaufend angepasst würden (vgl. Montgomery 2017: 233f.). Was Montgomery beschreibt, kann in unserem Beispiel direkt für die lokal situierte Praxis in der Schweizer Klinik beobachtet werden, wo manche Protokolle und Klassifikationssysteme von Zeit zu Zeit weiterentwickelt respektive flexibilisiert werden.

Der MOMS-Trial entstand nun aber zu einer Zeit, in der der RCT als *gold standard* galt – als das »Beste«, was die EbM zu bieten hat. In der Gesundheitspolitik hält noch heute die Wirkmächtigkeit der EbM an, wie wir es am Vertrauensprinzip erfahren. Mit ihr werden Kosten »an die objektive Gültigkeit scheinbar unhinterfragbarer Zahlen« (Borck 2021: 156) geknüpft. Die EbM, so Borck, liefert den Kostenträger:innen eine »scheinbar unangreifbare Entscheidungs- und Legitimationslogik, weshalb aus ihrer Einführung neue Kräfteverhältnisse im Gesundheitssystem resultierten.« (ebd.: 154) Dies zeigt sich in unserem Beispiel daran, dass bei der Operationalisierung der WZW-Kriterien mit dem Kriterium der Wirksamkeit eine Einstufung in die Evidenzklassen erfolgt (vgl. BAG SML-KUV 2011: 4). Solche auch in der Gesundheitspolitik relevant gemachten Klassifikationssysteme von Evidenzen

16 Differenziert wird zwischen den Evidenzklassen Ia bis V. Ein RCT gehört zur Klasse Ib (vgl. Mehling 2019).

agieren als »Technologies of Trust« und dienen so als Werkzeuge der Kommunikation, um sich im internationalen und verzweigten Wissenschaftsbetrieb zu verständigen und Anschlüsse zu ermöglichen. Die fetomaternalen Operation genießen versicherungsrechtliches Vertrauen, da sie das Ergebnis eines vorangehenden, streng formalisierten Prozesses ist, der selbst auf eine vertrauenswürdige Methodik baut und so einen Behandlungsstandard schafft, der im Alltag leise funktionieren kann.<sup>17</sup> Die Episode der Interpellation ist deshalb so interessant, weil sie uns wissen lässt, dass der Behandlungsstandard trotz seiner Stabilisierung durch multiple »Technologies of Trust« nicht in allen Bereichen leise funktionierte.

Porters Konzept der »Technologies of Trust« hilft zu erklären, wie das generelle Vertrauen der Krankenversicherungen in die ärztlichen Leistungen im Zuge ihrer Professionalisierung zustande kam und wie es sich trotz des Wissens um die Problematiken der Methoden (u.a. »bereinigte Population«) etablieren und in politische Praktiken übersetzen konnte. Obwohl die Episode zeigt, dass das Vertrauensprinzip auf der politischen Bühne reaktiviert werden musste, wurde das generelle Vertrauen in die ärztliche Leistung nie angezweifelt. Eine Evaluation der Operationstechnik im Rahmen eines Umstrittenheitsverfahrens durch die ELGK stand nie zur Debatte und wurde auch nicht als potenzieller Nebeneffekt der Interpellation mitgedacht, so Luginbühl (vgl. #216ff.). Zu vermuten ist, dass die fetomaternalen Operation aufgrund ihrer Aussergewöhnlichkeit, gekoppelt an den zunehmenden Kostendruck, nicht leise im normalisierenden Getriebe mitgehen konnte und für eine ungewisse Situation sorgte.

## Wie das Aussergewöhnliche normalisiert wird

Die mit der Interpellation eingeforderte Einbettung der fetomaternalen Praxis in eine stabile versicherungsrechtliche Situation zeigt die Dynamiken auf, die beim Normalmachen eines aussergewöhnlichen Gegenstands entstehen. Da eine geklärte Kostengutsprache Bestandteil des Normalseins ist, wurde darauf hingearbeitet.<sup>18</sup> Trotz des eigentlich leise funktionierenden Vertrauensprinzips war eine Anstrengung erforderlich, ein geschicktes Navigieren, ein »Auf-sich-aufmerksam-Machen« in den Grenzländern. Von dieser Dynamik zeugen auch die Zeitungsartikel und TV-Beiträge über die fetomaternalen Praxis und über jene Familien, die sich

17 Der Soziologe Gerald Wagner hält in Anschluss an Blumenberg fest, dass die Macht funktionierender Techniken grösser ist als »die der kaputten Technik« (G. Wagner 1994: 155). So verberge sich die »realfunktionierende Technik [...] in der schweigend vertrauenden Mehrheit ihrer Benutzer« (ebd., Herv. d.V.).

18 Dass der Kostengutsprache bei der Normalisierung ärztlicher Leistungen eine wichtige Rolle zukommt, zeigen auch die Arbeiten von Thompson (2005) und Ullrich (2012) zur assistierten Reproduktion oder von Joffe und Weitz (2003) zur »abortion pill«.

für sie entschieden haben. Mit grosser Bewunderung wird von einer »Lebensretung im Bauch der Mutter!« (Merz 2013), einer »Weltsensation« (Kobelt 2014) oder vom »Eingriff in die Schöpfungskammer« (u.a. Seebauer 2015, Vogel 2016, Riedo 2018) erzählt. Die Berichte haben gemeinsam, dass sie mit der Normalisierung des Sensationellen und Aussergewöhnlichen spielen.

Die als »Normalisierungsagenturen« (Hickethier 2002) funktionierenden Medien heben das »Spektakuläre« und »Sensationelle« der klinischen Praxis hervor. Zugleich findet durch das stete Berichten eine Normalisierung statt. Oder präziser formuliert: Es ist der Versuch der Normalisierung, der den Anlass für die Berichte über das »Spektakuläre« gibt (vgl. Thiele 2007: 111f.). Dabei geht der Versuch der Normalisierung hier vor allem mit der Bekannt- und Sichtbarmachung des Verfahrens einher. Die intensive und anhaltende Herstellung medialer Aufmerksamkeit erinnert an die von einem Fernsteam begleitete Geburt von Louise Brown, dem ersten Retortenbaby im Jahr 1978 (vgl. Orland 2001: 19). Orland schreibt, wie daraufhin weitere »öffentliche Schwangerschaften« (ebd.: 20, Herv. i.O.) folgten, bei denen »[h]übsche Babys, stolze Eltern und zufriedene Ärzte« (ebd.) in die Kamera schauten. Die Geschichten von der »kleine[n] Elisa« (Vogel 2016), von Karl Felix und dessen Eltern, die das »Beste« für ihn wollten (vgl. Niederer 2013), von Amélie und ihren Eltern, die in einer fünfteiligen Serie durch den Behandlungspfad begleitet wurden (vgl. Petrovic 2014a–e), oder auch von Liv (vgl. SRF Reporter 2012) reihen sich in diese mediale Serie von »Babywunder[n]« (Orland 2001: 20) ein. Elisa, Karl Felix, Amélie und Liv – sie alle wurden in der Schweizer Klinik als Ungeborene operiert und geben der »Weltsensation« ein Gesicht. Die rege mediale Berichterstattung rückt Spina bifida und die fetomaternalen Operationstechnik ins öffentliche Bewusstsein. Dabei steht das heute technisch Machbare im Mittelpunkt. So werden nur jene Familien porträtiert, die sich für den fetomaternalen Weg entschieden haben. Die mediale Präsenz zur besagten Operationstechnik ist bemerkenswert, und auch das Vorgehen der Interpellation basierte auf dem Prinzip der medialen Aufmerksamkeit. So wollte Luginbühl ein »klares Commitment« (#229f.) vom Bundesrat vor Medien und Publikum. Die »Öffentlichkeitswirkung« war »speziell gewünscht« (#181f.).<sup>19</sup>

Seit der durch die Interpellation etablierten »Klarheit« werden die Kosten von der OKP übernommen.<sup>20</sup> Der fetomaternalen Eingriff bei Spina bifida geniesst damit in der Schweiz spätestens seit Sommer 2018 ein versicherungsrechtliches Vertrauen. Mit dieser Vorleistung wird der Eingriff insofern veralltäglicht, als dass er nicht mehr zu Auseinandersetzungen bezüglich seiner Kosten führt. Die Klärung der Kassenzuständigkeit hat bei den Familien aber nicht zur lebensweltlichen Normalisierung der fetomaternalen Praxis geführt. Deshalb möchte ich hier von einer partiel-

19 Medien machten auf die Kostenproblematik und/oder die Interpellation aufmerksam (siehe u.a. Petrovic 2014e, Devenish 2018).

20 Dass eine klare Kassenzuständigkeit besteht, bestätigen mir diverse Krankenkassen.

len Veralltäglichen sprechen. Sie äussert sich zum einen in reibungslosen Arbeitsprozessen auf einer nicht zu unterschätzenden, administrativ-bürokratischen Ebene und zum anderen generiert das politische Geschäft eine gewisse gesellschaftliche Akzeptanz. Durch eine geregelte Kostengutsprache wird aus einer versicherungsrechtlichen Perspektive ein barrierefreier Zugang ermöglicht, womit das Bild einer »normalen« Therapieoption befördert wird. Um zu verdeutlichen, wie entlastend eine klare versicherungsrechtliche Situation für die Familien ist, wende ich mich nun den eingangs beschriebenen Situationen von in Deutschland versicherten Paaren zu, in denen die Kostenfrage zu Unsicherheiten und Verhandlungen führt.

#### 4.4 Verhandlungen mit ungewissem Ausgang

»Oh Gott, eine MMC! Ach, Gott!« – solch aufgeregte Kommentare kommen laut der Hebamme Neumann (#840f.) beim Eintritt einer Schwangeren für die Operation im Vergleich zu früher kaum mehr auf. Die Praxis gehe »mehr in den Alltag« (#841) über. Die Arbeitsprozesse könnten aber »normaler sein« (#839). Dies erwähnt Neumann unter anderem im Hinblick auf die Streitigkeiten mit deutschen Krankenversicherungen, die die Kostenübernahme zunächst meist ablehnen (vgl. #868ff.). Vor diesem Hintergrund diskutiere ich die zu Beginn des Kapitels erwähnte Situation von in Deutschland wohnhaften und versicherten Familien, die sich für das Angebot der Schweizer Klinik entscheiden und deshalb mit versicherungsrechtlichen Problemen konfrontiert werden. Die Verhandlungen mit deutschen Krankenkassen bringen nicht nur eine administrative Sonderregelung<sup>21</sup> hervor, sondern erfordern zusätzliche Verhandlungs- und Schreibarbeit seitens der Schweizer Klinik und der Paare. Die erhöhte Produktion von *paperwork* bedeutet ein Mehr an Nicht-Alltag.<sup>22</sup> Ein Extra-Vorteil muss hinsichtlich der Behandlung im Ausland (also in der Schweiz) herausgearbeitet werden, um eine Kostendeckung zu erhalten. Diese Zusatzleistung an Begründung rücke ich in den Fokus, da mit ihr eine anzustrebende Veralltäglichen während ihres Ablaufs untersucht werden

21 Von der Sonderregelung erzählt eine der Koordinatorinnen der Schweizer Klinik: Es sei aussergewöhnlich, dass Patient:innen aus dem Ausland stationär aufgenommen würden, obwohl die Kostendeckung noch nicht sichergestellt sei. Dies erfolge aber vereinzelt bei den sogenannten »MMC-Frauen«, die in Deutschland wohnhaft seien (vgl. Baumann, #300ff. und #343ff.).

22 Im Gespräch mit den Koordinatorinnen wurde klar, dass die Verhandlungen mit den deutschen Kassen einen administrativen Mehraufwand mit sich bringen. So freuen sich die Koordinatorinnen, wenn Patientinnen aus der Schweiz kommen, weil dann bezüglich der Kostenfrage alles reibungslos verläuft.

kann. Zunächst gilt es aufzuzeigen, weshalb es zu Reibungen kommt, was dabei der Standpunkt mancher deutschen Krankenkassen ist, welche Gegenargumente die Schweizer Klinik anführt und wie die Paare ihre Wahl im Ausland begründen.

## Konkurrenz auf dem Markt

Seit 2002 wird in Deutschland der minimal-invasive fetomaternale Eingriff bei Spina bifida durchgeführt (siehe DFZT o. D.). Im Jahr 2016 folgte in der »Klinik D«<sup>23</sup> das Angebot der offenen Chirurgie, wie es seit 2010 in der Schweiz existiert. Spätestens seit letztere Option auch in Deutschland angeboten wird, lehnen manche deutschen Kassen die Übernahme der Behandlungskosten in der Schweiz ab. Ihr Argument ist, dass dieselbe Operation vor Ort möglich sei, und dies kostengünstiger. Diese Erfahrung machten unter anderem die Paare Kuhn und Lorenz. Zur Einordnung der Ausführungen ist in groben Zügen darzulegen, inwiefern das deutsche Krankenversicherungssystem dem schweizerischen gleicht.

Deutschland hat ein duales Krankenversicherungssystem, das auf gesetzlichen und privaten Kassen basiert. Grundsätzlich besteht eine Versicherungspflicht, die entweder über die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) der Arbeitsstelle läuft oder ab einer bestimmten Einkommensgrenze über eine private Krankenversicherung (PKV) (vgl. BMG 2020: 8).<sup>24</sup> Zentral ist, dass es keine OKP gibt, die für alle gleich ist. Wie in der Schweiz gibt es auch in Deutschland keinen Leistungskatalog. Im »Fünften Buch Sozialgesetzbuch« ist ein Leistungskatalog lediglich als Rahmenrecht definiert, ein wirklicher Katalog im Sinne einer Liste ist dies aber nicht (vgl. BMG 2016). Darin wird geregelt, dass ärztliche Leistungen einem Wirtschaftlichkeitsgebot genügen müssen: »Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein; sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten.« (BMG 2020: 19) Im stationären Bereich existiert zudem ein »Verbotsvorbehalt«, der besagt, dass alle Leistungen erbracht werden dürfen, es sei denn, sie wurden explizit ausgeschlossen (vgl. Ärzteschaft 2017).

Die Bedingungen der beiden Länder in Bezug auf die Kostenübernahme des stationären fetomaternalen Behandlungspfads sind insofern vergleichbar, als dass für beide die WZW-Kriterien entscheidend sind und ein offener Leistungskatalog gilt. Damit verfügt auch das deutsche Gesundheitssystem über eine Regelung, die die Anwendung medizinischer Innovationen fördert. Wenn nun manche deutschen Kassen die Kostenübernahme einer Behandlung in der Schweiz ablehnen, so nicht aufgrund der Natur des Eingriffes, sondern wegen der Mehrkosten und der Konkurrenz auf dem Markt.

23 Dies ist ein Pseudonym.

24 Auch weitere Personen können von der Versicherungspflicht in der GKV befreit sein, beispielsweise wenn deren Einkommen unter der Pflichtlinie liegt (vgl. BMG 2020: 8).

## Grenzziehungen über die lokal situierte Praxis

Wenn sich also deutsche Paare für das Angebot in der Schweiz entscheiden, kann dies zu versicherungsrechtlichen Problemen führen. In solchen Fällen erhebt die Schweizer Klinik in Zusammenarbeit mit den Paaren schriftlich einen Widerspruch. Welche Extravorteile in diesem Schreiben argumentativ herausgearbeitet werden, schaue ich nun an.

Zunächst ist auf ein häufig verwendetes Argument der Schweizer Klinik hinzuweisen, das auf einer Abgrenzung zum deutschen Angebot basiert und im Widerspruchsschreiben zur Sprache kommt. Dazu ziehe ich ein Zitat von Schneider hinzu, dessen Ausführungen »sehr markant, sehr bewusst und sehr nachdrücklich unterlegt« (Schneider III, #395f.) zu verstehen sind:

Dort [Kliniken mit wenig Erfahrung und wenigen Fällen, Anme. d.V.] ist halt die Frage, was deren Standard ist. Dort ist der Standard einfach das, was sie gerade noch mit Ach und Krach fertigbekommen [...]. Und bei uns laufen Sachen, von denen wir sagen, ja, dies macht die Operation schwieriger, aber auf keinen Fall unmöglich, denn wir haben dafür einen Standard. [...] Dort [bei anderen Kliniken, Anme. d.V.] wäre es eigentlich so, dass wir sagen müssten, for the sake of the patients best, müssten wir dem Ort X eigentlich sagen: Hört, das könnt ihr nicht so machen. Oder ihr könnt doch nicht einfach eine Situation Y als nichtoperabel bezeichnen, nur weil ihr es nicht könnt [erhöht die Stimme, wird laut]. Oder weil bei euch jemand schwabbelige Beine erhält, weil er die Verantwortung tragen muss. Und 100 km weiter vorne ist [Ort der Schweizer Klinik, Anme. d.V.], wo das monatlich so gemacht wird. Also s'il vous plaît! Das geht ja nicht! Das ist eben der Standard, der ist for the best sake of the patient. Nicht für die Konkurrenzfrage, wer ist der Beste oder Berühmteste [...]. Und dort kommen natürlich grosse, grosse Probleme rein, indem nicht alle Programme die gleichen Bemühungen [...] zeigen, und wahrheitsgetreu und Objektivität, Transparenz, gegenseitiges Informieren und eine hohe Filterkultur und eine niedere Reizschwelle [...] für eine Kritik oder so leben. Das sind zum Teil Orte, wo einfach genuschelt wird, unpräzise, und nicht mit dem Finger in den wunden Punkt hineingegangen wird. [...] das ist des Teufels. [...] Also das ist auch ein Standard, dass man wahrheitsgetreu ist, dass alle alles wissen, dass man transparent ist, Fehler als Fehler bezeichnet, dass man sie analysiert und wie kann man vermeiden, dies nochmals zu tun etc. Sprich ein Risk-Management zu haben, ein Ehren-Management zu haben, ein Judgement-Management. (Schneider III, #379ff.)

Die normative Dimension des Zitats ist insofern interessant, als die Angebote des Marktes klar voneinander abgegrenzt werden. Schneider erzählt, wie die klinische und wissenschaftliche Praxis betrieben werden soll. Er stellt ein Set an moralischen und epistemischen Tugenden auf (vgl. Daston/Galison 2017: 41ff.), die sich allesamt

an der bestmöglichen Behandlung von den Patient:innen orientieren. Die Aussage, dass »die Welt nicht überall gleich beschaffen« (Schneider III, #399f.) ist, deutet darauf hin, dass der Chirurg den Kliniken jeweils unterschiedliche Verhaltenskodizes zuschreibt. Schneider benennt keinen Ort explizit; basierend auf den Angaben der geografischen Distanz und der geringen Fallzahl kann aber die »Klinik D« vermutet werden, zumal sie die einzige Klinik im näheren Umkreis ist, die die offene fetomaternale Operation bei Spina bifida anbietet.

Das Zitat zeigt, dass Standardisierungsprozesse mit Abgrenzungsmechanismen verbunden sind, wie sie durch starke Persönlichkeiten geprägt werden können und in eine spezifische Kultur eingebettet sind (vgl. Timmermans/Epstein 2010: 77–81). Schneider spricht über eine Kultur, in der Objektivität, Reputationsbewusstsein, Transparenz sowie Selbstreflexion und -kritik gelebt werden, um Standards im Sinne des Patientenwohls (weiter)entwickeln und aufrechterhalten zu können. Damit nimmt er eine Grenzziehung vor, die zwischen einer »wahrheitsgetreuen« sowie »transparenten« und einer »genuschelten« sowie »unpräzisen« Praxis differenziert. Die Grenzziehung gegen aussen erfolgt über unterschiedliche Verständnisse von Standards und deren Praxis, womit das *doing standards* anderer Kliniken in Kritik gerät. Gleichzeitig wird mit der Grenzziehung ein Innen festigt, indem das lokal situierte Team der Schweizer Klinik mit seinen spezifischen epistemischen Tugenden und moralischen Werten von den anderen Kliniken abgehoben wird.

Inwieweit dieser Akt der Grenzziehung bei der Kostenproblematik relevant ist, zeigt die Argumentation im Widerspruchsschreiben. Für dessen Ausarbeitung sind die Koordinatorinnen jeweils darauf angewiesen, dass die Paare »kooperieren«, wie ich es von Baumann und Martin erfahre.<sup>25</sup> Wenn die Paare nicht in der Schweiz wohnhaft und versichert seien, sei es besonders wichtig, sie frühzeitig auf mögliche Kostenproblematiken und ihre notwendige Kooperation aufmerksam zu machen, so Martin (vgl. #261ff.). Das Widerspruchsschreiben gestaltet sich aber »praktisch immer gleich« (#455).<sup>26</sup> Baumann spricht gar von einem Dokument, das »langsam schon ein Standard« (#319) sei, weil sie und Martin es so oft aufsetzen müssten. Dem zweiseitigen Brief, unterzeichnet vom leitenden Chirurgen und der Schwangeren, werden ferner die MOMS-Publikation (Adzick et al. 2011) und ein wissenschaftlicher Kommentar des US-amerikanischen Kinderarztes David Shurtleff (2012) ange-

25 Thompson beschreibt, dass im Rahmen der assistierten Reproduktionspraxis neben den zahlungsfähigen Paaren auch jene Paare willkommen gewesen seien, die sich bei der Lobbyarbeit engagiert gezeigt hätten, um eine Kostenübernahme zu erzielen (vgl. 2005: 87ff.). Das Kriterium der Zahlungsfähigkeit verschwand mit der zunehmenden Kostendeckung durch die Krankenkassen.

26 Der Verfasserin liegt ein solches Schreiben vom Herbst 2020 vor, das entpersonalisiert zitiert werden darf.

hängt, der eine Studie zur endoskopischen Operationstechnik (Verbeek et al. 2012) kritisch diskutiert und festhält, dass die Operationstechnik aufgrund der bisherigen Datenlage als unethisch einzustufen ist. Weiter befindet sich im Anhang ein Empfehlungsschreiben der deutschen »Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus« (ASBH), die die Schweizer Klinik als eine der Kliniken »mit der größten Erfahrung« bezeichnet. Die ASBH führt zudem aus, dass es in Deutschland kein »vergleichbares Zentrum sowohl im Hinblick auf die Fallzahlen als auch auf die Nachbeobachtung« gibt. Bemerkenswert daran ist, dass die Schweizer Klinik damit von einer deutschen Organisation klaren Zuspruch erfährt.<sup>27</sup>

Im Widerspruchsschreiben wird die fetomaternale Chirurgie gegenüber der postnatalen Operation als das mit dem »klar besseren« Outcome verbundene Vorgehen hervorgehoben. Bezugnehmend auf die endoskopische Technik, die in Deutschland praktiziert wird, wird mit Referenz auf den beigefügten Kommentar von Shurtleff im Widerspruch geschrieben, dass diese Methode »aus Qualitäts- und Kostengründen (!!)« an »sämtlichen anderen fetalchirurgischen Zentren in Europa und Amerika« nicht (mehr) durchgeführt wird.<sup>28</sup> Zu bemerken ist, dass die endoskopische Technik nicht zuletzt ein Konkurrenzverfahren zur offenen Technik der Schweizer Klinik darstellt. Weiter hält das Widerspruchsschreiben fest, dass die für die Kassen wichtigen »Kardinalkriterien der Zweckmässigkeit, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit« nur für die »offene[] Methode klar erfüllt und auch wissenschaftlich belegt« sind. Nach dem wissenschaftlichen, ökonomischen und versicherungsrechtlichen Argument folgt ein Absatz, der lebensweltlich orientiert ist, wobei der Entscheid der Frauen für ein bestimmtes Angebot begründet wird:

Es trifft zu, dass vor Kurzem in [Ort der »Klinik D«, Anme. d.V.] der Versuch unternommen wurde, diese offene Operationsmethode ebenfalls durchzuführen. Dort sind aber bis anhin nur ein paar wenige Frauen operiert worden, die entsprechenden Resultate nicht greifbar und ich bitte Sie daher [sic!] Verständnis dafür aufzubringen, dass ich mein Kind in die Hände eines bereits sehr erfahrenen und weltweit anerkannten Teams legen möchte, welches hohe Fallzahlen und nachweislich ausserordentlich gute Resultate vorweisen kann. Würden Sie an meiner Stelle nicht auch so denken, fühlen und argumentieren? (Widerspruchsschreiben 2020)

Damit wird ein Wechsel von der mit einer wissenschaftlichen Autorität ausgestatteten Position zur persönlich-emotionalen Perspektive der Schwangeren vollzogen.

27 Die ASBH ist vergleichbar mit der »Schweizerischen Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus« (SBH).

28 Darauf hinzuweisen ist, dass es auch in den USA mindestens eine Klinik gibt, die die endoskopische Technik anbietet (siehe Texas Children's 2025).

Eine Ich-Sprecherin lädt die adressierte Kasse ein, sich in ihre Situation zu versetzen. Die Kasse soll nachvollziehen, welche Elemente für eine Schwangere in dem Moment, in dem sie ihr »Kind in die Hände« ärztlicher Personen legt, entscheidend sind: ein »sehr erfahrene[s] und weltweit anerkannte[s] Team«, »hohe Fallzahlen« und »nachweislich ausserordentlich gute Resultate«. Auf diese hier als vertrauenswürdig qualifizierte Kombination aus Erfahrung, Reputation und Zahlen komme ich später zurück. Bleiben wir beim Widerspruchsschreiben.

Neben der mittlerweile standardisierten Begründung wird in manchen Fällen auch mit ungleichen Klassifizierungspraktiken argumentiert, wie es Martin erzählt:

Einen Punkt haben wir [...] herausgefunden. Sie [die Klinik D] haben [...] ein Ausschlusskriterium, und zwar, wenn die Patientin einen BMI von über, ehm [Frau Martin steht auf und schaut in ihren Unterlagen nach], nein, ich weiss es nicht auswendig, aber so ein BMI von 38 glaube ich. Wir hatten jetzt eine Patientin mit 41 oder 42 [...] das ist ein Punkt, den wir nachträglich auf den Widerspruch schreiben, also dass diese Patientin in der Klinik D gar nicht operiert worden wäre, weil sie einen solch hohen BMI hat. Bei uns aber wird sie behandelt. (Martin, #455ff.)

Mit dem Zitat knüpfe ich an die Diskussion zum lokal situierten Klassifizieren an (vgl. Kapitel 3.2). Zu Beginn der Schweizer Praxis war die strikte Übernahme der MOMS-Kriterien zentral. Auch die Klinik D hält in ihrer zur Schweizer Klinik versetzten Anfangszeit an diesen Kriterien fest, wofür Schneider sie kritisiert. Manche Kriterien dürften nicht zum Ausschluss führen, nur weil die Verantwortlichen einen solchen Fall nicht handhaben könnten, so der Chirurg (vgl. S. 138). Schneider knüpft sein Argument an das Patientenwohl an, das für ihn sowohl oberstes Kriterium eines klinischen Standards als auch Kern des Arbeitsethos sein muss. Nach einer gewissen Zeit scheint es gemäss Schneider notwendig zu sein, dass die Praxis *insgesamt*, und nicht nur lokal situiert, voranschreitet. Weil dies aber nicht der Fall ist, wird die lokal situierte Klassifizierungsarbeit der Schweizer Klinik als Extravorteil herausgearbeitet, was versicherungsrechtlich von Belang ist. Sodann spricht Baumann vom »Trumpf im Ärmel«, den sie aufgrund der ungleichen Ein- und Ausschlusskriterien bei den »Kostengeschichten« hätten (vgl. Sitzung, #5). Dieses Argument der Schweizer Klinik verdeutlicht, wie wirkmächtig die stete Standardisierung der klinischen Praxis mit den Modi des Normalmachens jenseits der medizinischen Anwendung verknüpft ist.

### Vom Wunsch, kein »Versuchskaninchen« zu sein

Im Folgenden gehe ich den Beweggründen der Paare nach, weshalb sie sich für die Schweizer Klinik entschieden haben. Damit verknüpft ist eine weitere Art von Vertrauen, die sich vom versicherungsrechtlichen Vertrauensprinzip unterscheidet.

Am Tag des stationären Eintritts von Frau Lorenz kommen wir zwischen den Untersuchungen, Aufklärungen und Medikamentenabgaben ins Gespräch. Ein Thema, das das Paar früh von sich aus anspricht, betrifft die finanzielle Ungewissheit.

[Lorenz, Eintritt #2] Frau Lorenz erklärt, dass ihre Krankenkasse zwar die Abklärungen in der Schweiz bezahlt habe, den Eingriff aber nicht übernehmen würde. *Die Kasse zahlt nur den Eingriff in Deutschland. Frau Martin meinte, dass wir nun einen Einspruch einlegen müssen. Aber das ist einfach eine zusätzliche Belastung. Und dieser Einspruch kann sich bis zu einem Jahr hinziehen.* Ihr Mann fügt an, dass dies eine grosse Belastung sei. Frau Lorenz meint, dass sie froh sei, dass hier in [Ort der Schweizer Klinik, Anme. d.V.] das Kind im Vordergrund stehe und nicht irgendwelche Paragrafen. *Denn es könnte auch sein, dass sie die Operation nicht machen, wenn die finanzielle Situation noch nicht geklärt ist,* fügt sie an.

Wenige Tage später, am ersten postoperativen Tag, besuche ich Frau Lorenz auf der Intensivpflegestation. Die vollumfängliche Überwachung hat sich in die Materialität des Ortes eingeschrieben. Anders als auf der Pränatalstation sind keine privaten Sachen sichtbar, dafür eine Vielzahl medizinischer Geräte. Der Körper von Frau Lorenz ist mit Schläuchen und Kabeln verbunden. Ihre Beine sind von pneumatischen Strümpfen umhüllt, die beim Auf- und Abpumpen ein stumpfes Geräusch abgeben. Ihr Mann steht neben ihrem Bett und hält ihr immer wieder ein Glas mit einem Röhrchen hin, damit sie etwas Wasser trinken kann.

[Lorenz, Postoperativ #4] In langsamen Worten fragt Frau Lorenz ihren Mann, wann er morgen zu Frau Martin gehe. Am Nachmittag könne er zu ihr, dann gebe sie auch gleich noch den Operationsbericht mit. Frau Lorenz blickt mich an und klärt mich über die Konversation mit ihrem Mann auf, dass ihre Kasse die Behandlung nicht übernehme. Die Voruntersuchungen habe die Kasse rückerstattet, *aber sie ist der Meinung, dass ich mich auch in Deutschland hätte operieren können. – Deshalb legen wir nun einen Widerspruch ein,* ergänzt ihr Mann. Herr Lorenz führt aus, dass er gestern nochmals die Webseite der [»Klinik D«] angeschaut habe, *aber die haben keine Zahlen, sie sind einfach nicht transparent,* meint er. Frau Lorenz fügt an, dass die Sache irgendwie ambivalent sei. *Wie sollten sie zu mehr Fällen kommen, wenn man nicht hingeht? Aber gleichzeitig wollte ich auch nicht eine der Ersten sein,* erklärt sie. Ihr Mann überlegt und meint, *ja, aber hm, also dass man kommen möchte, hm da fehlt auch einfach die Transparenz, wenn man [also die »Klinik D«, Anme. d.V.] noch nicht so weit ist.*

Eindrücklich ist, dass die Kostenproblematik auf der Intensivstation, knapp 24 Stunden nach der Operation, eine Angelegenheit ist, deren sich das Paar annehmen hat. Die Ablehnung durch die Kasse führt zu einer emotionalen und organisatorischen Zusatzbelastung. Noch während sich Frau Lorenz von der Ope-

ration erholt, gilt es die ungeklärte Kostenfrage anzugehen. Anderthalb Jahre später erinnert sich Herr Lorenz an die »Überzeugungsarbeit« (#198), die er bei der Kasse hat leisten müssen. Wertvoll sei es gewesen, bei der Kasse eine Ansprechperson zu haben, von der er gewusst habe, dass sie entscheiden könne. Die von einem unsicheren Ausgang geprägte Arbeit umschreibt Herr Lorenz wie folgt:

Erstmals [musste man] sie überzeugen, dass man das machen muss, dass es der beste Weg ist, und dann auch noch, dass man das in der Schweiz macht, na, die Schweiz ist einfach teurer [lacht]. [...] Also sie da zuerst mal zu überzeugen, und dass es sich lohnt, dies zu tun. (Herr Lorenz, #224ff.)

Dem Zitat ist eine medizin-ökonomische Argumentation zu entnehmen, aus der die eine Klinik trotz der Mehrkosten als »beste[r] Weg« hervorgeht. Auch die Paa-re legitimieren ihren Entscheid und damit die Mehrkosten mit der lokal situierten Expertise. Aus dem empirischen Material geht hervor, dass sich das Paar Lorenz bewusst für die Schweizer Klinik entschieden hat, weil sie durch ihre Transparenz und ihre Erfahrung vertrauens- und glaubwürdig wirkte. Komplementär dazu war für Herrn Lorenz die Intransparenz der »Klinik D« für die Abwahl ausschlaggebend, die er an der Absenz von Statistiken und der geringen Auskunftsbereitschaft fest-macht (vgl. Herr Lorenz, #182ff.). Deutlich wird, dass das lebensweltliche Vertrauen in eine ärztliche Leistung anders als das versicherungsrechtliche Vertrauensprinzip funktioniert. Letzteres unterscheidet nicht, ob ein ärztliches Team eine Operation zum ersten oder zum fünfzigsten Mal durchführt; die positive Zuversicht gegen-über dem Ausgang der Operation fusst vielmehr auf der Vertrautheit in ihr metho-disches Zustandekommen. Die SAMW argumentiert ähnlich. In ihrem Dossier zur Abgrenzung von Standardtherapie und experimenteller Therapie schreibt sie, dass fachliche Empfehlungen »eine medizinische Massnahme primär unabhängig von der konkreten Situation ihrer Anwendung« (SAMW 2014: 9) zu beurteilen haben.

Ob eine Leistungserbringerin eine Massnahme zum ersten Mal selbstständig durchführt oder ob sie diese im Rahmen eines aktiv bearbeiteten Qualitäts-standards als Routine erbringt, kann zwar für die Patientin relevant sein, hat aber nichts mit der allgemeinen Beurteilung der Massnahme als solcher zu tun. (SAMW 2014: 9)

Die SAMW spricht von einer Standardtherapie, wenn sie sich auf »aktuell gültige fachliche Empfehlungen« (ebd.: 10) stützt. In der Schweizer Klinik zeigt sich inso-fern ein eingeschränktes Verständnis, als sie die Operation als Leistungserbringerin selbst im Widerspruchsschreiben an ihren lokal situierten Anwendungskontext an-bindet. Wie die SAMW vermutet, ist es aber den Patient:innen nicht gleichgültig, welche »Fallnummer« sie tragen. Dies ist unter anderem auch von Frau Kuhn zu er-

fahren. Gemäss ihrer Kasse hätte sie die Operation in der »Klinik D« machen lassen sollen. Energisch erzählt sie, dass es für sie einen grossen Unterschied macht, ob sie dort die »Nummer [] [<10, Anme. d.V.]« oder hier die »Nummer [] [>100, Anme. d.V.]« sei. Ein »Versuchskaninchen« oder »Versuchsobjekt« wolle sie nicht sein (vgl. Kuhn, Postoperativ #5).

Das Vertrauen der Paare in die Schweizer Klinik ist in zweierlei Hinsicht bemerkenswert: Zum einen scheint es als motivierender Antrieb zu funktionieren, um den mit dem Entscheid für die Schweizer Klinik verbundenen Mehraufwand an *paperwork* auf sich zu nehmen. Zum anderen weist ihr Vertrauen eine qualitative Dimension auf, die das versicherungsrechtliche Vertrauensprinzip nicht kennt. Ihr Vertrauen in diese eine Klinik ist von Bedeutung, weil der Eingriff (für sie) gerade nicht gewöhnlich ist und es höchstwahrscheinlich nie sein wird, was nicht zuletzt auf seine vergleichsweise seltene Anwendung zurückzuführen ist. Für die Paare, die vor diesem existenziellen Entscheid stehen, wird der Eingriff immer speziell und trotz aller Medienberichte und Studien mit Unsicherheiten verbunden sein. Vor diesem Hintergrund richtet sich die Aufmerksamkeit verstärkt auf das lokal verankerte Anwendungssetting. Eine geregelte Kostenübernahme kann entlastend wirken und ist als Dimension des Normalmachens zu begreifen, macht aber die Praxis in ihrer lebensweltlichen Wahrnehmung längst nicht zu einer Selbstläuferin.