

8. Produktion vielfältiger ›Normalitäten‹

Die fetomaternale Praxis kommt abrupt in die gelebten Realitäten der Familien. Wie damit neue Positionen aushandelnd eingenommen werden, wie sich diese über den Behandlungspfad hinweg dynamisch verändern und wie neue ›Normalitäten‹ geschaffen werden, wird nun besprochen. Während der temporären Phase zu Hause übernehmen Familien, Freund:innen, Nachbar:innen und weitere Akteur:innen zahlreiche ver-sorgende Praktiken, und werden so Teil der poststationären Praxis. Die Geburt des Kindes markiert eine weitere Veränderung im System of Care: Während das Neugeborene zum oder zur physisch unmittelbar präsenten Hauptpatient:in der Praxis wird, gilt die Mutter nach dem Klinikaustritt nicht mehr länger als Patientin und wird fortan wie ihr:e Partner:in als Elternteil adressiert. Für die Eltern markiert die Geburt des Kindes ein gewichtiges soziales und biografisches Ereignis, während sich in der medizinischen Rationalität eine Entwicklung fortsetzt, die es im Zuge der Nachsorge weiter zu kontrollieren gilt.¹

Kapitel 8.1 bespricht die Phase zwischen den zwei stationären Aufenthalten, in der sich ein familiäres und ambulantes ver-sorgendes Gefüge entwickelt. Wie dynamisch die Positionen der Frauen und Männer im System of Care sind, diskutiert Kapitel 8.2. Gefragt wird, in welchen Positionen sich die Männer erleben und wie sich jene der Frauen mit der Geburt des Kindes verändern. Um zu verdeutlichen, dass der Behandlungspfad mit der Geburt kein Ende findet, widmet sich Kapitel 8.3 dem alltäglichen Umgang mit der Vorläufigkeit und Ungewissheit einer jeden medizinischen Prognose. Dargelegt wird, wie die Familien mit den fragilen und durch das realzeitliche Vorgehen stets veränderlichen Prognosen leben. Abschliessend beleuchtet Kapitel 8.4, wie sich die Eltern mit der Geburt ihres Kindes mit Spina bifida subjektiv erfahrene Zugriffe auf die oft binär gedachten und gleichgesetzten Kategorien von ›normal‹/›gesund‹ und ›nicht normal‹/›krank‹ erarbeiten und wie sich diese Zugriffe von medizinwissenschaftlichen Definitionen differenzieren. Zuletzt wird uns beschäftigen, wie die fetomaternale Praxis neue Normalitätserwartungen schafft und Spina bifida ontisch verändert.

1 Orland hat bereits festgehalten, dass die Geburt im Rahmen postmoderner Visualisierungstechniken »kaum mehr als ein Messwert in einem Prozess« (2003a: 31) geworden ist.

8.1 Ver-sorgende Welten

In der Zwischenphase wirken nicht nur die Familien, die Nachbarschaft und die Freund:innen ver-sorgend mit, sondern auch die heimatnahe gynäkologische Klinik und die Schweizer Klinik (vermittelt über Protokolle, Empfehlungen und Hand-outs). Das zuvor primär in der Schweizer Klinik lokal situierte System of Care findet damit eine dynamische Ergänzung, die je nach »Fall« eine andere Gestalt annimmt. Die fetomaternalen Praxis ist darauf angewiesen, dass weitere Personen und Institutionen den Behandlungspfad fernab ihrer Institution ver-sorgend mittragen.² Um alle »Ressourcen« zu überblicken, erstellt die Pflege beim stationären Eintritt jeweils ein »Geno-Ökogramm«. Die einem Familienstammbaum ähnelnde Darstellung sei eine »Intervention [...] der familienzentrierten Pflege«, so Giger (#168). Abgebildet sind Familienstrukturen (Geno) und Kontakte zu »grösseren Systemen« (Öko) wie Freund:innen, Schule, Arbeitsplatz (vgl. Wright et al. 2021: 106ff.). Die Darstellungen wandern über die Stationen, damit alle über die erweiterte Familienaufstellung der Frau und deren bei Bedarf mobilisierbaren »Ressourcen« Bescheid wissen (vgl. Giger, #171f.). Das »Geno-Ökogramm« lässt sich als materialisierte Version eines erweiterten ver-sorgenden Gefüges verstehen, mit der die »Ressourcen« verfügbar und überschaubar gemacht werden. Auch erhält die Darstellung eine zeitliche Dimension, indem künftige »Ressourcen« wie die Kinderarztpraxis antizipiert werden. Nachfolgend werden die familiär-freundschaftlichen Welten und die heimatnahen Institutionen, die in dieser Phase zu Hause an Gewicht gewinnen, diskutiert. In ihren Beziehungslinien zur Schwangeren differenzieren sie sich, während sie in ihren Funktionsweisen aber Parallelen aufzeigen: Sie können sowohl versichernd als auch kontrollierend wirken.

Vom kontrollierten »Nichtstun«

Bereits während der postoperativen Phase auf der Pränatalstation kündigt sich an, wie manche Familienmitglieder ihre eigene Position kommunizieren und damit Grenzen der Zuständig- und Tätigkeiten ziehen. In einem Gespräch zwischen Frau Widmer und ihrer Mutter in der Cafeteria der Klinik A zeigt sich dies besonders deutlich:

[Widmer, Postoperativ #5] Frau Widmer erzählt ihrer Mutter, wie sehr sie sich auf den Austritt freue, *irgendwann reicht es auch, ich bin nun seit drei Wochen hier!* Frau Vogel erwidert, *ich habe einfach Angst, dass du zu Hause wieder zu viel machst.* Frau

2 Wie Care im Rahmen von Krankheitspfaden zu Hause stattfindet und welche Herausforderungen sich dabei zeigen, wird in diversen STS-Studien diskutiert (siehe Lehoux et al. 2004, Langstrup 2013, Ivanova 2020).

Widmer widerspricht ihr mit erhöhter Stimme, *nein, nein, Patrick* [ihr Mann, Anme. d.V.] *macht alles. Er putzt, wäscht und kocht.* Frau Vogel blickt mich an und erklärt, *wir haben schon alles organisiert. Wenn sie wieder zu Hause ist, koche ich und packe alles ab, denn ich wohne nicht direkt bei ihr. Und ihre Schwester geht für sie einkaufen.* Frau Widmer ergänzt lachend, *ja, ich werde nur auf dem Sofa liegen, das Essen aufwärmen und wenn das nicht geht, macht das* [eine Freundin, Anme. d.V.]. Zögerlich fügt sie an, *ich glaube, es ist schon gut, dass ich hier bin und mich schone.* Ihre Mutter nickt eifrig, *ja, auf jeden Fall!* [Widmer, Postoperativ #5]

Frau Vogel zeigt auf, wie der Alltag zu Hause zu organisieren ist, damit ihre Tochter »nicht zu viel macht«. Nach ihrem Wiedereintritt wird mir die Schwangere erzählen, dass sich die vielen vorgekochten Mahlzeiten nicht im Gefrierfach lagern liessen und ihr Mann alle Hausarbeiten übernommen hat. Dies sei so weit gegangen, dass sie nach dem Essen die Gläser nicht in der Geschirrspülmaschine habe einräumen dürfen (vgl. Widmer, Wiedereintritt #7). Ähnliche Erfahrungen machte Frau Kuhn:

[Kuhn, Wiedereintritt #6] *Mein Mann stand immer hinter mir*, erzählt sie lachend. Mit den Händen gestikulierend berichtet sie, wie sie eines Tages ein Putzmittel vom Bad in die Küche bringen wollte. Sie lacht auf, *ich wollte es nur umstellen! Mein Mann hat mich aber sogleich gefragt: Was machst du damit? Ich habe dann gesagt: Nur umstellen, ich mache gar nichts, ich putze nicht!*

Ausserhalb der stationären Realitäten und des damit verbundenen Unterbruchs einer engen ärztlich-pflegerischen Kontrolle übernehmen Familienmitglieder und Freund:innen viele ver-sorgende Aufgaben, damit die Schwangeren der Empfehlung, sich zu schonen, nachkommen können. Inwiefern diesen Praktiken, die sich überwiegend auf den Haushalt und die Kindersorgearbeit beziehen und dem engen Begriff der Care-Arbeit zuzuordnen sind, auch eine kontrollierende Funktion gegenüber den Schwangeren anhaftet, legt das empirische Material nahe. So werden nicht nur manche Aktivitäten dem Handlungsspielraum der Schwangeren entzogen, auch kann sie sich in ihrem Tun kontrolliert fühlen. Damit ist weder gemeint, dass die Frauen die Unterstützung nicht geschätzt hätten, noch dass diese nicht auch im Hinblick auf ihre eigene körperliche Genesung wichtig wären. Wenn aber Care in einer breiten Dimension verstanden werden will, zeigt sich, wie Care und Kontrolle ineinander verschmelzen (vgl. Singleton 2010). Die Familienmitglieder oder Freund:innen werden zu »Verbündeten«³ der Schweizer Klinik, indem sie sicherstellen, dass der Behandlungspfad zu Hause gut weiterverläuft und die Schwangeren nicht zu viel machen.

3 Langstrup bezeichnet die pflegenden Familienangehörigen als »allies« (2013: 1014).

Die Erzählungen von Frau Widmer und Frau Kuhn lassen uns wissen, dass es ihnen zu Hause kaum möglich war, entgegen der ärztlichen Empfehlung zu handeln: So war jeweils ein ver-sorgendes Ensemble bei den Frauen präsent. Dass der Handlungsspielraum der Schwangeren durch die Übernahme zahlreicher Aktivitäten auch koproduziert wird, ist deshalb erwähnenswert, weil damit ihre gelebten Körperrealitäten als Patientin weiterhin Gestalt annehmen. Was Frau Widmer in dieser Phase zu Hause (nicht) macht, hebt sich von ihren gewohnten Praktiken ab und führt zur Auseinandersetzung und Aushandlung mit ihrer neuen Position. »Blöd« und »nutzlos« sei sie sich manchmal vorgekommen. Ans »Nichtstun« habe sie sich erst gewöhnen müssen, auch sei es seltsam gewesen, nicht zu arbeiten (vgl. Widmer, Wiedereintritt #7). Dass besonders das Fernbleiben von der Lohnarbeit als Einschnitt erlebt werden kann, geht darauf zurück, dass diese Form der Arbeit einen zum Teil der Gesellschaft macht und oft einen wichtigen Teil der eigenen ›Normalität‹, also des eigenen Alltags, ausmacht (vgl. Amelang et al. 2011: 65).

Wie schwierig die Abgabe mancher Arbeiten sein kann, ist auf die spannungsvolle Situation zurückzuführen, in der sich die Schwangeren wiederfinden: Zum einen haben sie auf der Pränatalstation auf den Austritt und somit auf den Alltag zu Hause hingearbeitet und möchten nun wieder an ihm teilhaben. Zum anderen erleben sie nun, dass manche Aktivitäten schlichtweg verunmöglicht sind. Frau Lorenz hat erst nach dem Absetzen der Medikamente realisiert, wie »schlapp« sie damals gewesen sei und wie viel »Energie« nun wieder da sei (vgl. #559ff.). Auch Frau Kuhn lässt mich wissen, wie ihre veränderten gelebten Körperrealitäten das familiäre Leben mitformten. Als ihre Tochter krank war, sei es ihr nicht möglich gewesen, sich so um sie zu sorgen, »wie es eine Mutter tun würde«. Auch auf die gewöhnlichen Ausflüge ins Freibad mit ihrer Tochter hätte sie verzichten müssen (vgl. Kuhn, Wiedereintritt #6). Die fetomaternalen Praxis verändert das familiäre Gefüge dynamisch, wodurch neue Mutter-Geschwisterkind- sowie Partner:innen-Beziehungen entstehen können.⁴

Dass die vorherrschende Unsicherheit über den Verlauf des Behandlungspfades den Alltag ebenso mitgestaltet, zeigt sich daran, wie Praktiken angepasst werden. Frau Lorenz erzählt, dass ihr Mann stets sein Privattelefon bei seiner Lohnarbeit auf sich hatte, um im Notfall reagieren zu können (vgl. #340). Die auf der Pränatalstation artikulierten Bedenken von Frau Lorenz, dass die ärztlich-pflegerische Überwachung mit dem Austritt endet, blieben auch zu Hause bestehen. »Eine richtige Sicherheit« habe sie »nicht wiederbekommen« (#311). Sicherheit habe ihr aber die Präsenz ihres Mannes oder ihrer Schwiegermutter gegeben, die mit ihnen im Haus

4 Wie die fetomaternalen Praxis auch die Geschwisterkinder betrifft, führe ich nicht näher aus. Anzufügen ist aber, dass die langen Klinikaufenthalte der eigenen Mutter für die Geschwisterkinder belastend sein können.

lebt. Seien aber alle ausser Haus gewesen, sei sie unruhig geworden (vgl. Frau Lorenz, #316ff.). Für Frau Widmer waren vor allem die ersten zwei Tage alleine zu Hause »komisch«:

[Widmer, Wiedereintritt #7] *Mein Mann ging ja wieder arbeiten. Und dann bist du so alleine zu Hause und vorher hattest du diese 24-h-Überwachung. Da macht man sich schon Gedanken: Was ist, wenn...? Diesen Gedanken habe sie schnell beiseitegeschoben und sich daran gewöhnt, wieder zu Hause zu sein. [...] Später nimmt sie das Thema wieder auf und erzählt, dass sie trotzdem stets den Gedanken im Hinterkopf hatte: Was ist, wenn ich jetzt bereits wieder in die Klinik gehen muss?*

Die Ungewissheit in Bezug auf den weiteren Pfadverlauf hängt wie ein Damoklesschwert über der sehnlichst erwarteten Zeit zu Hause. Das Denken und Tun in zu bewältigenden Etappen setzt sich fort: So gilt es, diese Phase möglichst komplikationsfrei zu überstehen. Sicherheit und Kontrolle können als die zwei Seiten einer Care-Medaille beschrieben werden, die sich zu Hause artikulieren. Zum einen verleihen die ver-sorgenden Praktiken anderer Personen den Schwangeren ein Gefühl der Geborgenheit, ähnlich wie sie es in der Klinik A erlebten. Zum anderen können die ver-sorgenden Praktiken als einschränkend empfunden werden, wodurch die Schwangeren stets auf ihr Patientinnendasein reduziert werden.

Wie Protokolle ausgegliedert werden

Dass der Behandlungspfad zu Hause weder endet noch unterbrochen wird, sondern nur eine Verlagerung erfährt, wird zusätzlich an der Einbindung ambulanter Angebote deutlich. Ein wichtiger Anker ist der wöchentliche Termin bei einer gynäkologischen Klinik. Dass diese Kontrolle Sicherheit gibt, erzählt nicht nur Frau Lorenz (vgl. #318f.). Auch für Frau Widmer und Frau Kuhn waren diese Termine jeweils wichtig. Meistens kehren die Schwangeren dafür zu ihrer gewohnten gynäkologischen Klinik zurück. Bei Frau Widmer war diese Rückkehr zunächst von einem Unbehagen begleitet, weil ihr Frauenarzt die Spina bifida nicht selbst feststellte, sondern sie damals an einen Spezialisten überwies (vgl. Widmer, Postoperativ #5). Eine Sicherheit hat ihr aber der Umstand verliehen, dass ihr Gynäkologe für die Untersuchung ein Protokoll der Schweizer Klinik erhielt, das die Untersuchung anleitet (vgl. Widmer, Wiedereintritt #7). Die Auslagerung und Übernahme eines Protokolls ist bemerkenswert, weil externe ärztliche Akteur:innen damit nicht nur den Behandlungspfad mitgestalten, sondern sich selbst dem Behandlungsstandard der Schweizer Klinik verpflichten.⁵ Sie agieren als Verbündete, die durch die aus-

5 Dies zeigt sich auch für die Organisation der Nachsorge. Die Eltern müssen eine Kinderarztpraxis suchen, die Untersuchungen des standardisierten Programms der Klinik B übernimmt,

gegliederten Protokolle zu einem gewissen Grad diszipliniert werden. Auch wenn weder eine Person noch ein Protokoll den Behandlungspfad kontrollieren können (vgl. Timmermans/Berg 1997: 298), ermöglicht die Auslagerung des Protokolls die Umsetzung eines Bestandteils der fetomaternalen Praxis, die sich über diverse Orte hinweg erstreckt. Die Schweizer Klinik wird durch die Verlagerung des Behandlungspfads an andere Orte zum »long-distance controller[] of care« (Zuiderent-Jerak 2010: 684).

Die Medikamente, die zu Hause weiter eingesetzt werden, sind ein weiteres mit den stationären Realitäten verknüpftes Element. Den Wehenhemmer haben die Schwangeren weiterhin zu sich zu nehmen, wobei hier ihre Compliance im Sinne einer selbstverpflichteten Therapietreue eingefordert wird. Frau Widmer berichtet, dass sie nach ihrem Austritt als Erstes in eine Apotheke ging, um sich eine Medikamentenbox zu kaufen, wie sie es von der Pränatalstation gewohnt war. Seien die Abteilungen abends leer gewesen, habe sie gewusst, dass sie alle Medikamente eingenommen habe (vgl. Widmer, Wiedereintritt #8). Die Box leitet also nicht nur das Handeln an, sondern dokumentiert dieses auch. Dieses Hilfsmittel, das ich als eine ver-sorgende Technologie verstehe, unterstützt und stabilisiert den neuen Alltag zu Hause, und ist Bestandteil des fetomaternalen Behandlungspfads, welches die stationär erlernten Skills in den häuslichen Alltag überträgt. Auch bei diesen institutionell geprägten ver-sorgenden Praktiken liegen Sicherheit und Kontrolle eng beieinander.

8.2 Verschiebungen im System of Care

Wie vielseitig die Positionen sind, die die Frauen und Männer während des Behandlungspfads einnehmen, und wie sich diese in sich transformierenden Praktiken, epistemischen Stellungen und Beziehungen im System of Care artikulieren, bespreche ich nun. Zunächst fokussiere ich mich auf die Positionen der Partner, danach nehme ich die Geburt aus der Perspektive der Herausbildung eines neuen ver-sorgenden Gefüges unter die Lupe.

Plötzlich »alleinerziehend«, plötzlich »platt«

Giger erzählt, dass sie in ihrer Weiterbildung zur familienzentrierten Pflege eine »Familie mit MMC« als Fallbeispiel gewählt habe. Sie nahm an, dass sich das Paar primär mit der Operation beschäftige. Es stellte sich aber heraus, dass es sich vor

und somit auch entsprechende infrastrukturelle Einrichtungen und fachliche Expertisen aufweist.

allem damit auseinandersetzt, dass »der Vater und Ehemann nun plötzlich die Rolle von der Mutter übernehmen muss und nun Hausmann sein muss.« (Giger, #177f.) Im Feld erfuhr ich, dass sich die Paare nach dem Entscheid für die Operation verstärkt mit alltagspraktischen Fragen auseinandersetzen, die sich durch die einsetzende Situation stellen und eine Re-Konfiguration des Alltags erfordern. Frau und Herr Kuhn erinnern sich, dass sie sich mit der Organisation des Behandlungspfads beschäftigten und fragten, wie sie das alles als Familie mit einem Kind (im Kindergartenalter) schaffen (vgl. Kuhn, #767ff.). Auch Frau Lorenz berichtet, dass nach dem Entscheid das »Organisieren und Funktionieren« (#125) angefangen habe, wobei die Frage im Zentrum stand, wie sie die Klinikaufenthalte als Familie mit zwei Kindern (im Kindergarten- und Schulalter) bewältigen. Was Giger im Zitat adressiert – dass sich die Partner mit neuen und/oder erweiterten Aufgaben konfrontiert sehen, besonders dann, wenn bereits Kinder da sind – habe ich ebenso erlebt. Auf der Pränatalstation erzählte mir Herr Kuhn, dass er nun, wo seine Frau in der Klinik sei, »alleinerziehend« sei.

[Kuhn, Wiedereintritt #7] Auf meine Nachfrage, wie sein Alltag zu Hause mit der Tochter nun ablaufe, meint er, ohne lange nachzudenken, *ja, also ich bin ja jetzt alleinerziehend*. Nach einer Pause erzählt er weiter, dass er nun nochmals zwei Wochen Ferien habe und dann ab der Geburt nochmals einen Monat Elternzeit. Das sei wichtig, da sie nochmals länger für die Nachuntersuchungen hier sein müssten. Alles sei sehr viel, zum Glück hätten sie von den Omas und Opas Unterstützung. Er könnte jetzt nicht auch noch arbeiten. *Und wenn etwas im Haushalt liegen bleibt, dann ist das halt so*, so Herr Kuhn.

Herr Kuhn, der in den Gesprächen oft zurückhaltend war, berichtet, mit welchen neuen Aufgaben er sich konfrontiert sieht, wie seine Aufmerksamkeiten sich verlagert haben und auf welche Unterstützung er und seine Familie nun angewiesen sind. Er nennt sowohl die Hilfe der (Schwieger-)Eltern als auch strukturelle Unterstützungsleistungen (Ferien-/Elternzeit). Bemerkenswert ist, dass er sich selbst als »alleinerziehend« bezeichnet, wobei er diesen Zustand primär an den neuen versorgenden Praktiken festmacht. Auch Neumann erlebt viele Männer in dieser Position, in der sie »viel tragen« und »sehr flexibel« sein müssen (vgl. #646). Sie vermutet, dass diese »Anspruchssituation« für viele Männer herausfordernd und ungewohnt sei. Frauen seien damit eher vertraut: »Das ist für Mütter per se nichts Aussergewöhnliches, dass die Krippe anruft und sagt: Das Kind hat Fieber, du kannst jetzt halt nicht mehr arbeiten.« (#648f.) Damit greift Neumann das Thema der Vereinbarkeit von Lohnarbeit und Familie auf und weist auf genderpolitische (Care-)Ver-

hältnisse hin.⁶ Mit der fetomaternalen Praxis können etablierte Care-Beziehungen destabilisiert werden, da andere verlangt sind.⁷

Dass die Männer nicht nur andere Erfahrungen und Erlebnisse als die Frauen mit der fetomaternalen Praxis in Verbindung bringen, sondern auch untereinander verschiedene Erfahrungen machen, legt das empirische Material nahe. Während Herr Kuhn mit der Tochter zeitweise in der Schweiz war, blieben die Kinder des Paares Lorenz bei der Oma in Deutschland, kamen aber einmal auf Besuch. Herr Lorenz hebt diese Organisation rückblickend als sehr wertvoll hervor, »um halbwegs überhaupt zu verstehen, was da vor sich geht und was es auch für Ella [Frau Lorenz, Anme. d.V.] zu bedeuten hat« (#92f.). Von Vorteil war für ihn, dass er vor Ort war und sie so Zeit hatten, um »viel Kraft auszutauschen« (#237f.). Zugleich habe er sich etwas »hilflos« (#233) gefühlt. Herr Kuhn, der auch oft in der Klinik A war, jedoch meist in Begleitung seiner Tochter, erinnert sich an die vielen Spielplätze und Freibäder, die er mit ihr in der Nähe der Klinik erkundigt hat. Baden, Eis essen, Tram fahren, ein Klinikbesuch – dies sei ihr Tagesablauf gewesen: »Da kam ich aber selbst nie grossartig ins Grübeln, weil ich den ganzen Tag mit der Grossen beschäftigt war.« (#472f.) Die Phase, in der er alleine mit der Tochter zu Hause war und gleichzeitig der Lohnarbeit nachgehen musste, verknüpft er mit dem Hantieren im »Spagat« (#479). Herr Kuhn erlebte eine intensiviertere Einbindung als Vater und Partner, der an zwei Orten ver-sorgend präsent war. Diese Herausforderung sprach auch Herr Huber an, der Partner von Frau Graber. So musste er für jeden Besuch zwischen zwei Schweizer Städten pendeln und der Lohnarbeit nachgehen, bei der er auf flexible Arbeitszeiten und das Verständnis seines Arbeitgebenden angewiesen war. Frau Widmer, die im Umland der Klinik A wohnt, betonte hingegen, wie wertvoll die geografische Nähe sei. Ihr Partner, der tagsüber seiner Lohnarbeit nachging, kam jeweils abends vorbei.⁸ Ersichtlich wird, wie viel Organisationsarbeit von den Familien verlangt wird und dass die geografische Distanz für viele eine weitere Herausforderung darstellt.

Die Akteur:innen der Schweizer Klinik betonen, wie wichtig die Unterstützung der Männer ist. Dass Letztere unterschiedlich wahrgenommen werden, lässt mich Schneider mit einer Differenzierung in drei Typen wissen: Manche Männer seien »grosse, souveräne, authentische Stützen, Kraftspender, Trostspender, Krisen-Mit-träger«, die »emotional, organisatorisch, kommunikativ« (I, #434ff.) viel hülften. Ein

6 Dass Frauen einen überwiegenden Teil der unsichtbaren und unbezahlten Care-Arbeit übernehmen, wird in zahlreichen feministischen Arbeiten diskutiert (siehe u.a. Budowski et al. 2016, Speck 2018, Schutzbach 2021).

7 Diesen Aspekt auszuweiten, indem untersucht wird, wie sich Care-Beziehungen langfristig verändern, auch in Anbetracht dessen, dass die Frauen wegen der fetomaternalen Operation für längere Zeit keiner Lohnarbeit nachgehen dürfen, wäre für eine weiterführende Arbeit instruktiv.

8 Herrn Widmer habe ich nur kurz nach der Operation gesehen. Für ein Interview stand er nicht zur Verfügung.

zweiter Typ sei vom »Geschehen betroffen und mitgenommen«, sodass er wenig »Autonomie und Gefasstheit« (Schneider I, #438ff.) einbringe. Der letzte sei »sehr stark mitgenommen« und »vielleicht schwächer als die Frauen«. Schneider meint damit, dass diese Männer froh seien, dass sie »nicht so viel mittragen müssen wie die Frauen« (ebd., #441ff.). Die drei Kategorien erstrecken sich entlang einer Charakterisierung von »starken Stützen« hin zu »schwachen Mitgenommenen«, wobei der Geschlechterstereotyp eines emotional gefassten und physisch starken Mann reproduziert wird (vgl. Gratwohl 2017: 60f.). Ebendiese Charakterisierung koproduziert nicht zuletzt ein bestimmtes Bild der Frauen: Sie erscheinen als jene, die Unterstützung benötigen und tendenziell schwächer sind.

Im Feld erlebte ich jedoch, dass sich die Männer sowohl um die Partnerin und das Ungeborene sorgen als auch zahlreiche versorgende Aufgaben übernehmen: Sie stehen mit den Koordinatorinnen im Austausch, treffen Abklärungen mit den Krankenkassen, versorgen die (Schwieger-)Eltern mit Informationen, schauen für die Geschwisterkinder, übernehmen Haushaltsarbeiten usw. Neumann erlebt die Männer in der Regel als »Versorger, Sorger und Besorgt-Seiende« (#665) und spricht damit die Kopräsenz von Ver-sorgen an. Anders als die Schwangeren würden sie ihre Sorgen um das Ungeborene weniger stark artikulieren, denn bei ihnen stehe mehr die Partnerin im Fokus (vgl. Neumann, #651ff.). Dies bedeutet nicht, dass sie sich weniger um das Ungeborene sorgen als die Frauen. Eher erklärt sich Neumann dies damit, dass die Männer nur punktuell auf der Station sind: »[W]enn die den ganzen Tag da im Bett liegen würden, dann würde man auch mehr hören.« (#663f.) Besonders am OP-Tag und in der ersten postoperativen Phase erlebte ich viele Situationen, in denen diese doppelte Sorge deutlich wurde. Wenige Tage nach der Operation erzählte mir Herr Lorenz, wie er den Operationstag erlebt hatte; eine Erfahrung, die noch lange nicht verarbeitet sein wird:

[Lorenz, Postoperativ #4] Zögerlich berichtet Herr Lorenz, dass er sich während der OP-Zeit viele Gedanken gemacht habe. Bis 15 Uhr sei es gut gegangen, dann sei er zur Station bestellt worden, da die OP habe beendet sein sollen. Weitere 1,5 Stunden habe er noch warten müssen. Bei der Anmeldung sei ihm gesagt worden, dass jemand zu ihm komme, was aber lange nicht der Fall gewesen sei. *Da habe ich mir schon Sorgen gemacht*, meint er. Er erzählt, dass irgendwann seine Frau im Bett an ihm vorbeigefahren und in einen anderen Stock verlegt worden sei. Es sei ihm jedoch nichts gesagt worden, aufspringen habe er auch nicht wollen. *Aber als ich sie so vor mir vorbeifahren sah, habe ich mir Sorgen gemacht, ich war unsicher und hatte Angst, dass das Kind geholt werden musste oder es verloren gegangen ist*, erzählt er. Dabei blickt er immer wieder seine im Bett auf der Intensivstation liegende Frau an. Er fügt hinzu, *mir ist aber auch klar, dass ich nicht die erste Geige spiele. [...] Aber ich – also wir benötigen sicher noch ein paar Tage, um herunterzufahren. Die Anspannung hält noch an.*

In einer Situation, die er verunsichernd erlebte, vergegenwärtigte er sich seine Position (»nicht die erste Geige«), die ihm am »Aufspringen«, um eine eigene Sicherheit wiederzuerlangen, gehindert hatte. Im Interview erfahre ich, dass ihn das Erlebte, das er als »furchtbar« (Herr Lorenz, #261) bezeichnet, auch noch fast zwei Jahre später zwar nicht täglich verfolge, aber er dennoch oft daran denke und es »mit Sicherheit noch eine Zeit lang präsent sein« (#284) werde. Deutlich wird, wie das Erlebte auch bei den Partnern nachversetzt präsent ist, da es noch nicht vollständig verarbeitet ist – und vor allem auch, wie belastend diese doppelte Sorge sein kann. Herr Kuhn berichtet im Interview von zwei Tagen, die »man nie vergessen« werde: Der Tag, an dem sie die Diagnose erhielten, und der Tag, an dem die Pränatalberatung stattfand. Während wir von Frau Kuhn erfahren haben, dass sie die Diagnose zunächst gefasst aufgenommen habe (vgl. S. 71f.), berichtet ihr Mann, wie er beinahe in Ohnmacht gefallen sei:

Ja, also die Diagnose, das ist so ein Tag, den man nie vergessen wird. [...] Ich hatte plötzlich Schweißausbrüche. Und ich habe gemerkt, ehm wie sagt man, ja [lacht] ehm also ich bin fast umgekippt. Also ich habe dagegen angekämpft, ich dachte, ich kann ja jetzt nicht umfallen, ich muss doch meine Frau unterstützen. Es war ein ganz, ganz komisches Gefühl. Mir war es auf einmal wahnsinnig heiss – fast eine Ohnmacht. Und danach, ja, es hat ein paar Tage gedauert, bis ich das überhaupt realisiert habe. Ja, was machen wir jetzt, wie geht es weiter? (Herr Kuhn, #496ff.)

Eindrücklich ist, dass Herr Kuhn gegen seine körperlichen Symptome »ankämpfte«, weil er sich in dem Moment, wo ihn die Diagnose geradezu überwältigt hat, seiner unterstützenden Position gegenüber seiner Frau bewusst war. Zum einen war bei ihm eine Ungewissheit vorhanden über das, was noch kommen mag, und zum anderen sah er seine eigene Position als ver-sorgenden Partner, der zu funktionieren hat, bereits an diesem Tag. Dass die eigene Körperbelastung auch erst nachversetzt wahrgenommen werden kann, wird durch folgende Aussage von Herrn Lorenz deutlich:

[W]as ich festgestellt habe, ist, dass das Ganze einfach unglaublich kraftraubend war. Ich habe es noch nie erlebt, dass ich [...] nicht voll bei Kräften bin. [...] Dass ich mich einfach ziemlich ausgelaugt fühle. So langsam [kurze Pause] ehm merkt man, dass es besser wird. Also auch weil man [...] positives Feedback von Leo bekommt. [...] [D]ie Zeit vorher war einfach unterbewusst total kraftraubend. (Herr Lorenz, #39ff.)

Die aus der Stegreiferzählung stammende Schilderung verdeutlicht, wie die Partner ebenso in einer Spur zu funktionieren haben, wodurch manches erst versetzt erkannt wird. Herr Lorenz realisierte erst nach eineinhalb Jahren, wie »ausgelaugt« und »nicht voll bei Kräften« er sich fühlte. Dies artikuliert sich beispielsweise darin,

dass er bei der Lohnarbeit nicht mehr die Energie fand, seine Interessen umzusetzen (vgl. Herr Lorenz, #109f.). Dass Herrn Lorenz' Kräfte nicht mit der Geburt zurückgekommen sind, sondern mit den ersten »positiven Feedbacks« des Sohnes, ist in Hinblick auf Kapitel 8.3 mitzunehmen. Aufseiten der Partner lässt sich ein Spannungsfeld zwischen dem Vor-Ort-Sein in der Schweizer Klinik, dem Nachkommen der Lohnarbeit und der intensivierten Einbindung bei der Care-Arbeit festhalten.

Vonseiten der Schweizer Klinik wird das Narrativ gestärkt, dass der Erfolg der Operation nicht nur von einer optimistischen Frau abhängt, die hinter dem Entscheid steht, sondern auch von einem stabilen, unterstützenden familiären Gefüge. Die Präsenz eines Partners oder einer Partnerin schwingt dabei voraussetzungsvoll mit. Im MOMS-Trial führte eine fehlende »support person« gar zum Ausschluss.⁹ In der Schweizer Praxis gilt dieses Kriterium nicht, deutlich wird aber, wie viel Einsatz von der Familie, besonders von den Partner:innen, verlangt wird. Jedoch leben nicht alle Frauen, die sich für diese Praxis interessieren, in einer Beziehung oder können auf ein familiäres Gefüge zurückgreifen, wie es auch Casper (vgl. 1998a: 180) betont. Auch ist nicht zu vergessen, dass manche Frauen aus entfernten Ländern in die Schweizer Klinik anreisen, so z. B. aus Rumänien oder Schweden. Diese Frauen können nicht nur vorübergehend nicht nach Hause fahren, sondern auch die Besuche sind eingeschränkt. Dass familien-, gender-, sozial- und arbeitspolitische Umstände die Praxis mitgestalten, haben wir erfahren. Die Frauen, Männer und Familien müssen sich die Praxis leisten können, und dies bei weitem nicht nur finanziell. Deutlich wird, dass reproduktive Entscheidungen nie frei von politischen, sozialen, kulturellen und ökonomischen Umständen gefällt werden (können).

»Die Spannung steigt!«

Nachdem die Schwangeren wieder auf die Pränatalstation zurückgekehrt sind, ist zu erfahren, wie mit dem näherkommenden Datum des Kaiserschnitts Ängste und Vorfreude aufkommen. Die Mehrheit der Frauen versteht die nächste Operation als weitere Hürde, die sie zu bewältigen hat, was operationsbezogene Ängste wiederaufleben lässt. Droht keine sehr frühe Frühgeburt¹⁰, rücken die Vorfreude und die Neugierde auf das Kind, es endlich zu sehen und zu halten, in den Fokus.¹¹ So teilt Herr Kuhn mir zwei Wochen vor dem berechneten Termin mit: »Die Spannung steigt!« Seine Frau streichelt ihren Bauch, spreizt ihre Finger und krabbelt über ihren Bauch – mit einem Lachen erzählt sie, wie gespannt sie auf ihre Tochter sei: »Ich

9 Dies könnte ein Ehemann, ein Partner oder eine Mutter sein (siehe dazu Adzick et al. o. D.).

10 In medizinischen Fachkreisen wird zwischen sehr frühen, mässig vorzeitigen und spät vorzeitigen Frühgeburten unterschieden (vgl. Robert 2019).

11 Siehe auch Staehlers Ausführungen über das »Begehren, das Baby zu sehen« (2016: 31).

will das Gesicht sehen, ich will sie halten!« (Kuhn, Wiedereintritt #6) Für Frau Widmer, die das erste Kind gebärt, war ihr künftiges Dasein als Mutter nach dem Wiedereintritt ein wichtiges Gesprächsthema.¹² Dass sie nun »einfach« und »plötzlich« Mami werde, könne sie sich gar nicht vorstellen, erzählt sie (vgl. Widmer, Wiedereintritt #7 und #8). Interessant ist, dass sorgende Gedanken um die Diagnose Spina bifida kurz vor der Geburt bei vielen, aber nicht bei allen Paaren in den Hintergrund treten. Frau Widmer und Frau Kuhn, die zum geplanten Termin entbunden haben, beschäftigten sich vorab eher mit dem künftigen Familiendasein. Bei Frau Graber erfolgte hingegen eine frühzeitige Sectio, die mit einer sehr frühen Frühgeburt einherging. Dies führte bei ihr nicht nur zu Ängsten in Bezug auf allgemeine Risiken, sondern auch zur Sorge, dass sich das Ungeborene nicht genügend gut von der Operation erholen könnte (Graber, Wiedereintritt #6). Bei Frau Lorenz kam es zwar ebenso zu einer frühzeitigen Sectio, jedoch war diese nicht mit einer sehr frühen, sondern einer spät vorzeitigen Frühgeburt verbunden. Sie erinnert sich an die Zeit unmittelbar nach der Geburt, in der die Spina bifida für sie selbst nicht im Fokus stand:

Und als Leo dann da war, da war er einfach erstmals [kurze Pause] ein stinknormales Baby [lacht]. [...] Ich meine, er ist in der [...]. Schwangerschaftswoche geboren und war dafür einfach unheimlich fit. Besonders wenn man überlegt, was für eine schwere Operation er hinter sich hatte. [...] Und da waren eigentlich erstmals alle Ängste weg. Er war da, er war einfach ein wunderschönes kleines Baby. Es war schwer ihn nicht mitnehmen zu können und also diese ganzen Umstände waren natürlich schon schwer. Aber ich hatte in keiner Minute Zweifel, dass irgendwas schief läuft. Ich hatte eher das Gefühl, dass dies der Zeitpunkt ist, wo wir gemeinsam schauen, dass alles gut wird [...]. Vorher war er einfach im Bauch, ich habe ihn gespürt, aber man wusste nicht, wer denn da ist und wie es ihm wirklich geht. [...]. Ja. Und da spielten dann auch keine, oder noch nicht, Fragen eine Rolle, wie: Wird er laufen können? Oder wird er einen Shunt benötigen? Das war da nicht egal, das wäre zu viel gesagt, aber es spielte in diesem Moment keine Rolle. Ich habe ihn gesehen und gemerkt, wie er reagiert. Ja. Und er hatte von Anfang an unheimlich viel Energie. Ja. Es war einfach klar, das passt. Also das bekommen wir alles hin. (Frau Lorenz, #494ff.)

12 Wie Frauen Mütter und Männer Väter werden, steht in meiner Arbeit, aber auch in der fetomaternalen Praxis, nicht im Fokus. Zu empfehlen ist die Ethnografie von Cornelia Schadler (2013) über die Prozesse des Elternwerdens. Sie beschreibt aus einer praxeologischen Perspektive zahlreiche Praktiken, »an denen Frauen und Männer teilhaben, um Mütter und Väter zu werden« (ebd.: 13).

Wir erfahren, dass Frau Lorenz erst nach der Geburt erfahren konnte, wie es ihrem Kind »wirklich« geht. Denn die Vielzahl an Ultraschall, CTG und die zwei MRI liessen Frau Lorenz nicht »wirklich« wissen, wie es um ihr Kind stand. Erst mit der Geburt schöpfte Frau Lorenz ein spezifisches Vertrauen für die gemeinsame Zukunft – ein Vertrauen, das ihr kein ärztlich vermitteltes Wissen zuvor geben konnte.

Dass die mit der Geburt verbundene leibliche Trennung zwischen dem Ungeborenen und der Schwangeren auch verunsichernd antizipiert wird, erfahre ich von Frau Kuhn. Vor dem Kaiserschnitt beschäftigte sie der Gedanke, dass ihre Tochter von der Geburt an »alleine durch all diese Abklärungen durch« muss, während sie zuvor »alles zu zweit geschafft« haben (Kuhn, Wiedereintritt #7). Damit ist nicht gemeint, dass das Neugeborene sich selbst überlassen wird, vielmehr nimmt Frau Kuhn auf die von ihr erlebte Einheit, die enden wird, Bezug.¹³ In diesem Zusammenhang hebt sie, anders als Frau Lorenz, ihr unvergleichbares somatisches Wissen als Schwangere hervor: Ihr Kind sei bald nicht mehr in ihrem Bauch, sondern liege neben ihr. Dann müsse sie immer schauen, wie es ihrer Tochter geht. Jetzt aber, da sie in ihrem Bauch sei, wisse sie, dass es ihr gut geht (vgl. Kuhn, Wiedereintritt #6). Dies lässt erahnen, dass epistemische Positionen mit der Geburt neu erfahren und verhandelt werden.

»Plötzlich [...] ging es auch nicht mehr um mich«

Dass die Positionen im System of Care mit der Geburt changieren und damit verbunden auch das Zusammenspiel unter den Beteiligten neu verhandelt wird, ist nun darzulegen. Mehrfach habe ich sowohl von den Frauen als auch an den Teamsitzungen der beiden Kliniken gehört, dass der Wechsel auf die Wochenbettabteilung nach dem Kaiserschnitt mit wenig guten Erfahrungen verbunden ist. Beispielsweise berichtet Frau Kuhn, dass die grosse Fürsorge der Pränatalstation auf dem Wochenbett aufhörte. Die Betreuung sei deutlich anders gewesen, und sie fühlte sich »fallengelassen«, weil sie dort »einfach ihr Programm durchziehen« wollten (Kuhn, Postnatal #8). Auch die Klinik A sieht im Wechsel der »MMC-Mamas« auf das Wochenbett eine Problematik, jedoch nicht im Sinne, dass sich diese Station zu verändern habe, sondern eher, dass die Frauen besser auf diese andere stationäre Realität vorzubereiten wären, was mit einer Kritik am »Betüdeln« der Schwangeren auf der Pränatalstation verbunden ist. Es zeichnet sich ab, dass der Wechsel in der ver-sorgenden Praxis auch darin zu begründen ist, dass die Frauen nicht mehr länger als »MMC-Mamas« umsorgt, sondern als gewöhnliche Mütter (mit einem Kaiserschnitt) behandelt werden. Ein Arzt der Geburtshilfe spricht bei einer

13 Solche Erfahrungen sind instruktiv, weil sie der sozialwissenschaftlichen Literatur widersprechen, dass Schwangere durch die PND von ihrem Ungeborenen separiert werden (vgl. Kapitel 2.1).

Sitzung des fetomaternalen Teams von einer »Durchlauferhitzer-Station«, womit er meint, dass lange Hospitalisierungszeiten post partum aus einer ökonomischen Perspektive zu vermeiden seien. Eine Pflegefachfrau erklärt, dass das Wochenbett eine andere Funktion als die Pränatalstation habe. Auf letzterer würden die Frauen »gebüschelt« werden, während auf dem Wochenbett eine andere »Agenda« herrsche. Die Eltern müssen da »selbstständiger« werden (vgl. Sitzung, #2). Dass sich diese Selbstständigkeit jedoch in einem klar definierten Rahmen zu entfalten hat, zeigt sich in der neuen Dynamik im System of Care.

Das titelgebende Zitat (»Plötzlich [...] ging es auch nicht mehr um mich«) ist von Frau Kuhn (#318f.) und bezieht sich auf ihren eigenen Klinikaustritt und die Phase, in der ihre Tochter auf der Neonatologie lag.¹⁴ In dieser Zeit sei ihr »unheimlich viel aus der Hand genommen« worden, wobei sie den Handlungsverlust eher auf die bei der Geburt gestellte Zweitdiagnose als auf die »MMC-Geschichte« bezieht (vgl. #320f.). Bereits bei einem Feldbesuch in der Klinik B erzählte sie, dass sie auf der Neonatologie der Klinik A als Mutter »nichts zu sagen« gehabt habe; alles sei »fremdbestimmt« gewesen (vgl. Kuhn, Postnatal #8). Ihr Erleben führte sie exemplarisch an der Handhabung der Nahrungssonde aus, die ihre Tochter wegen der Zweitdiagnose erhielt. Als Mutter habe sie bemerkt, dass ihre Tochter damit nicht zurechtkomme, und verlangte einen anderen Zugang. Ihre Bitte erhielt zunächst kein Gehör:

[Kuhn, Postnatal #8] Aufgebracht über die Geschehnisse erzählt Frau Kuhn vom weiteren Verlauf bezüglich der Handhabung der Sonde. Eine medizinische Person der Neonatologie habe ihr dann mitgeteilt, *wissen Sie, es gibt kooperative Eltern und weniger kooperative Eltern. Aber Sie gehören ja zu den kooperativen Eltern und lassen uns unsere Arbeit machen. Das haben Sie gesagt, als es um die Sonde ging! Und dann dachte ich, ok, wenn das eure Auffassung von Kooperation ist, na dann gut!*

Beim Gespräch in der Cafeteria versuchte Frau Kuhn ihre Enttäuschung und ihren Ärger über diese Umgangsweise nicht zu verbergen. Deutlich wird, dass Frau Kuhn die mit der Geburt einsetzende Veränderung ihrer Position als eine Reduzierung ihres bisherigen Handlungsspielraums im System of Care empfindet. Während sie vor der Geburt mit ihrem verkörperten Wissen am kollektiven *doctoring* mitwirkte und ihr Körper zum Ort des Schutzes für das Ungeborene konstruiert wurde, scheint für sie nach der Geburt eine deutlich andere Position vorgesehen zu sein. Wir erfahren, dass von ihr in Bezug auf die Behandlung ihrer Tochter eine Kooperation verlangt wurde, wobei Kooperation hier als eine ärztlich angeleitete Folgsamkeit verstanden wird. Dies entspricht einem paternalistischen Verständnis von Compliance, wobei

14 Der Austritt der Frauen findet einige Tage oder Wochen vor dem Austritt des Neugeborenen statt.

kein Raum für Aushandlung vorgesehen ist. Das Verständnis von Kooperation steht hier im Kontrast zu jenem der postoperativen Phase. Die Geburt markiert einen markanten Wechsel im Zusammenspiel, wobei die Eltern neu zu lernen haben, wie sie nun mitzuwirken haben. Während das proaktive Mitwirken der Schwangeren beim fetomaternalen Behandlungspfad meist geschätzt wurde, scheint in der von Frau Kuhn geschilderten Situation eher eine Zurückhaltung verlangt zu sein. So beschreibt Frau Kuhn, dass sie manchmal den Eindruck hatte, dass ab der Geburt »erstmal die Gesundheit des Kindes« wichtig war und weniger die »Mutter-Kind-Bindung« (#316f.). Um die Tragweite dieser erlebten Verschiebung zu erfassen, sei daran erinnert, wie Frau Kuhn seit Erhalt der Diagnose verinnerlicht hatte, dass sie ihrem Ungeborenen mit ihrem Entscheid für die Operation und ihren ver-sorgenden Praktiken »etwas geben« kann. Mit der Geburt sind nun Veränderungen eingetreten, die ausgehend von ihrer bisherigen Einbindung im ver-sorgenden Gefüge unerwartet kamen. In Bezug auf die Veränderung ihrer erlebten epistemischen Positionen möchte ich insofern von einer Entprofessionalisierung sprechen, als Frau Kuhn eine gewisse Abwertung in ihrer bisherigen Position im ver-sorgenden Gefüge erfahren hat. Frau Kuhn erinnert sich, dass sie kurz nach der Geburt das Gefühl bekommen habe, im Hinblick auf die »MMC-Geschichte« das machen zu müssen, was die Schweizer Klinik sagt (vgl. #647f.):

[A]lso das eine war dieses ganze Vorgeburtliche, wo man sich so aufgehoben gefühlt hat, und danach war man schon so in einer Schiene oder einem Schema, in meinen Augen. Ich weiss, dass es andere Mamas anders sehen – da kam man aber so rein, im Sinne von: Du hast dich für unseren Weg entschieden, jetzt musst du bis zum Ende mit uns gehen. (Frau Kuhn, #657ff.)

Mit der Geburt ist eine Zäsur im Erleben des Pfads verbunden, die darüber definiert ist, dass nun das Kind mit Spina bifida als wichtigste:r Patient:in gilt. Auch wenn das Ungeborene bereits zuvor als Patient:in im Fokus stand, blieb es immer die Schwangere, die adressiert wurde, zu entscheiden hatte und mitwirkte. Die medizinischen Akteur:innen waren darauf angewiesen, ein gutes Verhältnis mit ihnen zu pflegen, um an das Ungeborene zu »gelangen«. Nun aber haben sie direkten Zugriff auf das Neugeborene, was die Frauen in einem Wechsel ihrer Position zu spüren bekommen *können*. Jedoch wird auch dieser Wechsel unterschiedlich erlebt.

Festhalten lässt sich, dass sich die Positionen im ver-sorgenden Gefüge mit der Geburt des Kindes machtvoll verschieben. Machtrelationen sind in diesem stets neu hervorzubringenden und multipel existierenden Gefüge nicht vermeidbar. Gerade deshalb sind sie aber auch anzusprechen. Bemerkenswert ist, dass der Wandel, der über ein neues Patient:innenverhältnis erfolgt, sprachlich kaum angekündigt wird. Die Eltern erfahren ihn primär über Praktiken und Umgangsformen, welche neue Positionen mit sich bringen.

8.3 Leben im prognostischen Kontinuum

»Die Hoffnung war das grosse Ganze. [...] Die Hoffnung war letztlich, dass er gar keine Einschränkungen hat. Aber das [...] wäre mehr, als dass man sich erträumen könnte«, erzählt Herr Lorenz (#512ff.). Das Zitat verdeutlicht, dass die auf dem prognostischen Kontinuum fussende Hoffnung gross sein kann. Wie die Eltern mit dieser Hoffnung leben und wie die medizinischen Akteur:innen sie damit erleben, bespreche ich in diesem Kapitel.

Zur Re-Aktualisierung von Prognosen

Das Leben in und mit Prognosen bedeutet ein Leben in diversen Repräsentationen von Zeiten (vgl. Jain 2007). Nicht nur sind die in der Vergangenheit erhaltenen Prognosen in der Gegenwart wirkmächtig, auch werden sie in die Zukunft gedacht, womit Hoffnungen kultiviert werden (vgl. Russ/Kaufman 2005). Da die Zukunft immer offen und ungewiss bleibt, ist das Leben im prognostischen Kontinuum eine heikle Angelegenheit. Mit der Geburt erhoffen sich die Eltern meist erste Erkenntnisse, da ihnen zuvor mitgeteilt wird, dass sich manches erst dann zeigen wird. Endlich selbst sehen zu können, wie die Narbe verheilt ist, die Beine sich bewegen oder wo die Läsion war, ermöglicht es den Eltern, das ärztliche Vorherwissen erstmals zu überprüfen. Charakteristisch für die Hoffnungsproduktionen der untersuchten Praxis ist aber, dass sich die Mehrheit aller Prognosen erst im Verlauf der Kindesentwicklung überprüfen lässt. Die Prognosen entfalten sich über einen längeren Zeitraum und werden durch das realzeitliche Vorgehen permanent modifiziert. Die Entwicklungen verlaufen aber nicht linear, sondern winden und drehen sich. So sind »Rückschläge« wie eine Einschlusszyste möglich, die »alles, was wir erreicht haben, wieder wie kaputt machen« kann, so Albrecht (#351).¹⁵ Mit solch einer erneuten Zyste, die in der Literatur als »third hit« (Heye et al. 2019) bezeichnet wird, können bisher erlangte motorische Funktionen wieder verloren gehen. Mit dem Überprüfen der Prognosen können deshalb auch erste Enttäuschungen erlebt werden. Manche Frauen würden post partum in eine »Krise« geraten, wenn beispielsweise die Blase doch nicht funktioniere oder »man hat eben Hoffnung gemacht [...] und dann ist es doch anders und dann fallen die in ein Loch«, so Albrecht (#524f.). Auch die Psychologin Weber vernimmt in ihren Sprechstunden gelegentlich eine »Frustration« (#296). Manche Eltern würden auch den Entscheid zur Operation hinterfragen – insbesondere dann, wenn sich »bei einer der drei Hauptdisziplinen etwas nicht so entwickelt,

15 Meier berichtet, dass die Zysten, die im Rückenmark wieder aufträten, eine »Ausprägung« seien, die sie von den postnatal operierten Kindern nicht kannten, sondern die erst mit der fetomaternalen Chirurgie aufgetaucht waren. Unklar sei aber, weshalb sie auftreten (vgl. #374f.).

wie sie es sich wünschen würden oder erhofft haben« (Weber, #296ff.). Ihre generelle Erfahrung zeige aber, dass die Mehrheit hinter ihrem Entscheid für die Operation stünde. Ähnlich berichtet Albrecht, dass es sowohl Eltern gäbe, die sich nicht wieder für die Operation entscheiden, als auch andere, die es wieder tun würden (vgl. #528f.). Marolf, Ärztin für Rehabilitation, erzählt hingegen, dass die Eltern keine Enttäuschungen gegenüber den Prognosen an sie herantragen. Manchmal frage sie sich aber, ob nicht auch eine bestehe, wenn sich etwas nicht so entwickelt, wie man es gehofft hatte (vgl. #613ff.).

Inwiefern sich die Hoffnungsproduktion der Eltern der fetomaternal operierten Kinder von denen der postnatal operierten Kinder unterscheidet, bringt die in der Nachsorge tätige Pflegefachfrau ein. Ihrer Erfahrung nach stellen die ersten zwei Jahre bei ersteren Eltern die »instabilste Phase« dar, die ihr emotional intensiver vorkommt als bei letzteren Eltern (vgl. Meier, #165 und #172). Meier verbindet diese Instabilität damit, dass die Eltern der fetomaternal operierten Kinder in dieser Zeit die grosse Hoffnung haben, »dass das Kind weniger behindert ist« (#164). Den Vergleichssatz führt Meier nicht an, zu denken ist aber, dass sie dies in einen Vergleich mit der postnatalen Operation setzte. Am Anfang sei bei den Eltern von fetomaternal operierten Kindern eine emotionale Komponente präsent, die sie auf den »Erwartungsdruck« und die Angst, »dass es schlimmer sein könnte« (#195), zurückführt. Die Eltern der postnatal operierten Kinder seien hingegen weniger »erwartungsschwanger«, offener für »alles, was kommt und wissen, dass das alles kommen kann und sind umso dankbarer, wenn es einen guten Verlauf gibt« (#174ff.). An dieser Stelle sei an die Collage von Prognosen in der Pränatalberatung erinnert, wo die fetomaternale Operation als die prognostisch bessere Option erscheint, womit diese Hoffnungsproduktion und alle Erwartungen ihren Anfang nehmen. Zögerlich berichtet Marolf, wie sie die Eltern der fetomaternal operierten Kinder erlebt, nämlich als

[...] sehr [betont] motivierte und gut informierte [kurze Pause] Eltern, die aber auch [zögernd] schon auch sehr besorgt sind um die Kinder. Teilweise [kurze Pause] ja, auch vielleicht [kurze Pause] nein, zu besorgt, würde ich nicht sagen [...]. Einfach [längere Pause, zögernd, überlegt] nein, ich glaube, man kann das nicht sagen, also doch, motiviert und gut informiert schon, aber genau das ist ein Problem, oder, gut informiert zu sein! Denn es ändert sich stetig, die Kinder sind ja in Entwicklung, und daher ändern sich ja ständig die Fragen und Sorgen und das wird auch bleiben. Aber das sind auch die Eltern der postnatalen Kinder. Das beherrscht den Alltag. (Marolf, #601ff.)

Bemerkenswert ist, dass Marolf mit den positiv besetzten Eigenschaften »sehr motiviert« und »gut informiert« eine Problematik verknüpft. Diese liegt nicht so sehr in der Informiertheit; vielmehr bergen die Informationen selbst eine Gefahr, wenn

die Eltern sie nicht »richtig« einordnen. Es sind unbeständige Wissensbestände, die durch die realzeitlichen Vorgänge überspült werden können und somit keine Sicherheiten gewähren. Das Wissen ist weiterhin, wie in der Pränatalberatung, in seiner Beschaffenheit »richtig« einzuordnen. Von den Eltern haben wir jedoch erfahren, dass sie keine Sicherheiten erwarten. Zum Verhängnis, so in den Augen mancher Akteur:innen der Schweizer Klinik, scheint aber ihre auf der Prognosestellung fusende Hoffnung zu werden. Eine paradoxe Spannung ist zu beobachten: Die Praxis ist darauf ausgelegt und funktioniert nur deshalb, weil sie diese prognostische Hoffnung produziert. Nach der Geburt scheint diese aber gefährvoller zu sein, weil sie schrittweise überprüft wird.

Die Angst vor dem Ungewissen

Die narrativen Interviews mit den Eltern zeigen, dass die gelebten Realitäten angesichts des prognostischen Kontinuums fragil sind, auch dann, wenn das eigene Kind »wie ein gesundes Kind« (Frau Widmer, #52f.) erlebt wird. Die Angst, dass nun noch etwas kommt oder Rückschläge eintreffen, ist (mal mehr oder weniger stark) im Alltag präsent. Die erlebte Gegenwart bleibt deshalb ambivalent: Die Eltern freuen sich über jene Schritte, die gut gehen und der positiven Unsicherheit der Prognose entsprechen. Zugleich besteht die Angst, dass sich etwas verschlechtern könnte oder dass andere Dinge, die sich in Entwicklung befinden, nicht so funktionieren werden, wie sie sich dies ausgehend von den Prognosen erhoffen. Festzuhalten ist, dass vor allem die Kontrolltermine in der Klinik B mit einer hohen Anspannung und einer gerichteten Aufmerksamkeit seitens der Eltern verbunden sind. Frau Widmer erzählt, wie sie vor diesen Terminen verstärkt auf die seit der Pränatalberatung mit Prognosen ausgestatteten Körperfunktionen achtet. Kurz vor dem Termin müsse sie ein Blase-Tagebuch führen, was sie an die Prognosen zurückdenken lässt:

Weil man nie weiss, ob es wieder schlechter wird. Man weiss es einfach nicht. Und dann denkt man schon: Ouh, Herr Albrecht hat doch gesagt, dass die Blase bei 25 Prozent der Kinder nicht funktioniert.¹⁶ Das sind schon Dinge, die so kurz vor der Untersuchung kommen, also man denkt da immer dran. Aber sonst, weil es ihr [Nina, Anme. d.V.] gut geht, denke ich eigentlich das ganze Jahr nicht an solche Sachen. (Frau Widmer, #126ff.)

16 Vermutlich kam es in Bezug auf die Prozentangabe zu einem Missverständnis zwischen Frau Widmer und Herrn Albrecht. Zur Zeit der hier diskutierten Feldforschung wurde jeweils mitgeteilt, dass bei 1/3 die Blase normal funktioniert, und bei 2/3 nicht. In der Zwischenzeit zeigt die Statistik bei älteren Kindern nochmals andere Verhältnisse. Nur wenige Kinder im Alter von 5 Jahren (ca. 17 %) zeigen eine normale Blasenfunktion auf, wie im Sommer 2024 von Albrecht zu erfahren ist.

Frau Widmer schärft vor der Untersuchung ihren Blick. Ihr Sehen ist vorübergehend von Fragen geleitet, wie: Wie viel trinkt sie? Kommt genügend Urin? Wie funktioniert die Blase? (vgl. #134ff.) In dieser Zeit übernimmt sie eine Sehweise, die in der Rationalität der Nachsorge begründet ist und sich am ärztlich vermittelten Vorherwissen orientiert. Nun sind Wahrscheinlichkeitszahlen präsent, während ihr alltägliches Erleben ihrer Tochter in den Hintergrund tritt. Dass sie Nina »wie ein gesundes Kind« erlebt, scheint in dieser Zeit nicht mehr genügend verlässlich zu sein. Den Körper gilt es auf als pathologisch verstandene Funktionsveränderungen zu überprüfen, die bei der Untersuchung allenfalls verifiziert werden und medizinwissenschaftlich definiert sind.

Dass die Angst vor »Rückschlägen« präsent ist, führt auch Herr Lorenz exemplarisch an Verdauungsproblemen aus. So habe er befürchtet, dass es keine temporäre, sondern eine sich fortschreitende Problematik sei. Er überlegte sich bereits, ob Leo in Zukunft einen Katheter benötigen wird (vgl. #516ff.). In solchen Momenten habe er sich an die Prognosen erinnert und nicht gewusst, »in welche Richtung es nun geht« (#529). Es zeigt sich, wie fragil die gelebten Realitäten im prognostischen Kontinuum sind. Es können immer wieder Momente eintreten, in denen die Ungewissheit die Eltern verunsichert. Dann scheint jeweils verstärkt realisiert zu werden, wie vorläufig eine Gewissheit ist, genauer gesagt, dass die Ungewissheit bestehen bleibt. Mit dieser Fragilität und Vulnerabilität einen Umgang zu finden, zeichnet sich in den ersten Jahren als eine von den Eltern geteilte Herausforderung ab.

Dass mit einer Hoffnung in die Zukunft geblickt wird, legt Frau Lorenz' Umgang mit den Prognosen nahe. Ihr Blick sei nicht so sehr zurück gerichtet, was die Prognosen angehe, denn die seien gut gewesen. Sie blicke eher »in die Zukunft, also was noch für uns kommen könnte« (#222f.) oder wie es sei, »wenn es doch noch Rückschläge« (#210) gäbe. Letztlich hoffe sie, »dass das so bleibt« (#209), womit der jetzige Zustand gemeint ist, der der positiven Unsicherheit der Prognosen entspricht. Wie Frau Lorenz ist auch Frau Kuhn der Meinung, dass die Prognosen zur Spina bifida »nicht schlecht« (#537) gewesen seien. Trotzdem stimmen manche Momente Frau Kuhn nachdenklich: »Man überlegt sich manchmal schon, wieso heisst es am Anfang, es braucht keinen Katheter und dann plötzlich doch?« (#557ff.) Hieran zeigt sich, wie auch Irritationen im Hinblick auf die ärztlich vermittelten Prognosen eintreten können und wie sich die Eltern an diesen Prognosen orientieren. So führt Frau Kuhn aus, wie sie im Austausch mit anderen Frauen erfährt, dass sich viele »mehr auf diese Prognosen fest[setzen] und wenn sie dann nicht eintreten, dann geht manchmal so eine Welt zugrunde« (#566f.). Dass erst rückblickend realisiert wird, wie die eigene Aufmerksamkeit auf die eine Unsicherheit einer Prognose gerichtet war, reflektiert Frau Widmer.

[W]as ich jetzt im Nachhinein feststellen musste, ist, dass ich vielleicht zu naiv an diese Sache herangegangen bin. Ich habe diese Sachen, die [in der Pränatalberatung, Anme. d.V.] gesagt wurden, vielleicht nicht so wahrgenommen, wie es danach dann wirklich ist. Also ich bin ja so in einer Gruppe [über WhatsApp, Anme. d.V.] mit acht Frauen. Und deren Kinder haben alle etwas: einen Wasserkopf oder Probleme mit der Blase oder dem Darm. [...] Und das sind alles so Sachen, von denen ich nicht wüsste, wie ich damit klarkommen würde, wenn dies Nina auch hätte. Und ich habe all dies vielleicht auch einfach ausgeblendet oder auch einfach nicht richtig eingeschätzt. [...] Also ich glaube, das ist etwas, was ich zu wenig wahrgenommen habe. Da hoffe ich vielleicht auch für die Zukunft, wenn es das Beratungsgespräch für andere Frauen gibt, dass sie da mehr darauf hinweisen, was dies alles psychisch ausmacht. Denn ich glaube, also, mir kam es so vor, als wäre dies zu wenig vermittelt worden. Und wir haben jetzt einfach das Glück, dass alles gut ist, aber es kann sich ja ändern. Man weiss es nie. Aber ja, das ist, ja, also wenn ich jetzt nochmals in diese Situation kommen würde, dann wüsste ich nicht, was wir machen würden. Denn ich weiss nicht, ob ich mit all dem umgehen könnte. (Frau Widmer, #89ff.)

Das Zitat verdeutlicht diese eng geführte Aufmerksamkeit, die es benötigt, um den Behandlungspfad gehen zu können. So reflektiert Frau Widmer, wie sie sich zum Zeitpunkt der Pränatalberatung auf die positive Unsicherheit der Prognosen gestützt hat – eine Wahl, die vermutlich unterbewusst gefällt wurde, aber wichtig war, um den Entscheid für die Operation zu tragen. Dass Frau Widmer sich auf die Spur fokussiert hat, die der positiven Unsicherheit entspricht, ist als ein Effekt des Behandlungspfads einzuschätzen. Auch macht Frau Widmer auf eine in der Pränatalberatung angelegte Struktur aufmerksam, die sie rückblickend problematisch findet: die Absenz eines psychologischen Gesprächs.¹⁷ So fühlte sie sich nicht auf die Realität vorbereitet, die der negativen Unsicherheit entsprechen würde.

Die Ausführungen zeigen, dass die fetomaternalen Operation den Eltern die Ungewissheit, die mit chronischen Krankheiten oft einhergeht, nicht nehmen kann, sondern sie mancherorts verstärkt. Auffallend und zugleich nachvollziehbar ist, dass besonders die Familien, bei denen sich bisher die positive Unsicherheit erfüllt hat, befürchten, dass noch etwas kommt. Es ist nicht die Spina bifida an sich, die den Eltern Sorgen bereitet, sondern die Konsequenzen oder Verkopplungen weiterer »Krankheiten«, die noch kommen können und so eine Anpassung an den derzeit als »normal« oder »gesund« erfahrenen Status verlangen (vgl. Canguilhem

17 Ob eine psychologische Begleitung im Entscheidungsprozess obligatorisch sein sollte, wird in der Schweizer Klinik kontrovers diskutiert. Interessant ist, dass die Forderung nach einer solchen Begleitung von einem Chirurgen kommt und zugleich von dieser Disziplin auch die grösste Skepsis entgegengebracht wird (vgl. Sitzung, #5).

2013b: 208f.). Mit dem Mediziner, Philosophen und Wissenschaftstheoretiker Georges Canguilhem lässt sich dies so verstehen, dass Angst vor einer neuen Situation besteht, die das gegenwärtig als ›normal‹ Erfahrene in etwas ›Pathologisches‹ transformiert (vgl. Canguilhem 2013b: 190).

8.4 Verhandlung neuer ›Normalitäten‹

›Normalität‹, ›normal‹ und ›nicht normal‹ sind Begriffe, die diskursiv verhandelt und tief in unserer Alltagssprache verankert sind und dort unterschiedliche Auslegungen finden. Dass das, was von einer oder mehreren sozialen Welten als ›normal‹ erfahren wird, fluid, relational und umkämpft ist, möchte ich nicht als triviale Bemerkung begreifen. Jürgen Link (2006) hat im Anschluss an Foucaults Arbeit eine umfassende Schrift vorgelegt, die davon handelt, wie ›Normalität‹ produziert wird. Der Soziologe betont darin die Differenz zwischen ›Normalität‹ und ›Normativität‹/›Normen‹: ›Normalität‹ sieht er als etwas Nachträgliches, das massgeblich über statistische Messverfahren entsteht und daher immer eine Flexibilität zulässt. ›Normen‹ hingegen seien weniger flexibel, funktionierten eher binär und bildeten sich in Regeln und Gesetzen ab (vgl. Link 2006: 21f. und 1995: 24, 26). Für den Bereich der Medizin ist zu erkennen, wie sie mit Daten (statistische) Normalitäten produziert, wodurch Normalwerte abgeleitet werden, z. B. in Bezug auf den Kopfdurchmesser eines Kindes. An den Grenzen dieser Werte werden jeweils die Kategorien ›normal‹ und ›nicht normal‹/›anormal‹ verhandelt, die oft mit ›gesund‹ respektive ›krank‹/›pathologisch‹ gleichgesetzt werden (vgl. Iakushevich 2021). Dass sich Normalwerte verändern, ist daran zu sehen, wie therapeutische Massnahmen dynamisch justiert werden. Die Begriffe ›normal‹ oder ›nicht normal‹ sind auch in unserer Alltagssprache verankert, wobei wir ihnen in Aushandlung mit gesellschaftlich etablierten Normalitätsvorstellungen selbst Bedeutung verleihen. Die nachfolgende Diskussion setzt an der subjektiv erfahrbaren Ebene an. Denn, wenn sich die Eltern auf einen »normalen Alltag« oder eine gewordene »Normalität« beziehen oder uns wissen lassen, dass ihr Kind »wie ein gesundes Kind« ist oder die Spina bifida »im Alltag kaum auffällt«, artikulieren sie ihre eigenen Erfahrungen und verhandeln ihre eigenen Zugriffe auf ›Normalität‹, ›normal‹, ›nicht normal‹, ›gesund‹ und ›krank‹.

Um sich den erfahrenen und erlebten ›Normalitäten‹ anzunähern, sind Canguilhems Schriften »Versuch über einige Probleme, das Normale und das Pathologische betreffend (1943)« und »Neue Überlegungen zum Normalen und zum Pathologischen (1963–1966)« hilfreich, in denen die einander hervorbringenden und veränderlichen Begriffe des ›Normalen‹ und ›Pathologischen‹ diskutiert werden. Er führt aus, dass Gesund- und Normalsein nicht dasselbe bedeuteten, denn das Pathologische entspreche auch einer »Art von Normalem« (2013b: 206). Damit bricht Canguilhem eine gängige polare Gleichsetzung von ›gesund‹ mit ›normal‹ und ›krank‹

mit ›nicht normal‹ auf. Er lädt ein, die Kategorien als subjektiv erfahr- und erlebbare Phänomene zu erkunden. Für Canguilhem ist somit zentral, wie sich das Individuum in der und zur Umwelt bewegt und sich darin selbst erlebt. Dementsprechend versteht er das Pathologische in Abhängigkeit vom Urteil derjenigen Person, die sich in einer Situation befindet, in der sie »leidet« oder sich »den Anforderungen [...] nicht gewachsen« (Canguilhem 2013b: 190) fühlt. Damit ist etwas grundlegend anderes gemeint wie im Folsäurediskurs, wo Spina bifida in ableistischer Manier stets mit einem »Leid« verbunden wird. Für die folgenden Ausführungen ist eine weitere Differenzierung von Canguilhem hilfreich. Spina bifida lässt sich mit Canguilhem insofern als eine Anomalie verstehen, als sie eine Körperbehinderung ist, die in der Embryonalphase erworben wird (vgl. ebd.: 141ff.). Im Verlauf ihrer Entwicklung können Menschen mit Spina bifida Körperveränderungen erfahren, die sie als pathologisch erleben. Anomalien sind aber, laut Canguilhem, nicht automatisch pathologisch zu deuten, eher bilden sie eine andere »Lebensnorm[]« (ebd.: 148). Anomalien sind also nicht per se Krankheiten. Wenn wir uns nun den subjektiv erfahrbaren ›Normalitäten‹ zuwenden, bedeutet dies nicht, dass die durch Wissenschaften, Medien und Gesellschaft zirkulierenden und mit uns wechselseitig eingebundenen Normalitätsvorstellungen ausgeblendet werden. Mir geht es vielmehr darum, oft binär verstandene Kategorien (›gesund/‹normal‹ versus ›krank/‹nicht normal‹) aufzubrechen.

»Für uns ist es normal«

Unabhängig voneinander schildern Frau und Herr Lorenz, wie sie zunächst Vertrauen in sich selbst und ihren Sohn Leo finden mussten. Herr Lorenz präzisiert, dass für ihn die ersten Berührungen essenziell waren. Zu realisieren, dass »man ihm nicht was tut, weil er so gebrechlich war«, sondern dass man »gebraucht« und »angenommen« wird (#368ff.). Danach habe er lernen müssen, mit den »Einschränkungen« (#396f.) seines Sohnes umzugehen. Für Frau Lorenz ist ihr Vertrauen in Leo ein wichtiges und zugleich emotionales Thema. Die dreifache Mutter berichtet von vermehrten Ängsten im Alltag, die sie vorwiegend in der Phase erlebte, in der sich Leo noch nicht so mitteilen konnte wie nun mit 18 Monaten (vgl. #455ff.). Wenn er erkältet, müde oder weniger aktiv war oder Verdauungsprobleme hatte, habe sie jeweils »wahnsinnig Angst« gehabt, »dass da irgendwas sein könnte« (#460). Das Beispiel der Verdauung verdeutlicht, wie präsent das medizinwissenschaftlich geprägte Bild einer Spina bifida ist. Eine Spina-bifida-bedingte Darmproblematik ist derart allgegenwärtig, dass Veränderungen stets damit in Verbindung gebracht werden – genährt von der Angst, dass nun »etwas kommt«. Es lässt sich sagen, dass manche gewöhnliche Beschwerden (wie eine Verstopfung) durch eine auf das ärztlich vermittelte ›Spina-bifida-Krankheitsbild‹ gerichtete Aufmerksamkeit erlebt werden. Die Bilder sind nicht nur medizinwissenschaftlich geprägt, sondern zirkulieren auch

medial, gesundheitspolitisch und gesellschaftlich. Darüber hinaus, und dies möchte ich betonen, zeigt sich nun, wie erst erlernt werden muss, dass eine Krankheit unabhängig von Spina bifida auftreten kann und eine bestimmte Verhaltensweise nicht immer pathologisch zu begründen ist. An den von Frau Lorenz artikulierten Ängsten lässt sich die Herausforderung erkennen, fließendere Übergänge zwischen dem ›Normalen‹ und ›Pathologischen‹ zu erarbeiten.¹⁸ Dies bedeutet, dass sich die Eltern vom medizinwissenschaftlichen Zugang zu lösen haben, um die beiden Kategorien in »empirische[] Erfahrung« (Canguilhem 2013b: 208) zu bringen. Dabei zeichnen sich Spannungen zwischen einer auf die durch die Medizin als pathologisch verstandenen Aspekte einer Spina bifida gerichteten Wahrnehmung und dem eigenen Erleben ab, bei dem die Fehlbildung kaum »auffällt«, wie es Herr Kuhn (#485) sagt. Damit die eigenen Erfahrungen zum Gradmesser werden, gilt es, sich nicht nur von statistischen Normalwerten, sondern auch von utopischen Definitionen wie dieser der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zu lösen. Der Zugriff der WHO ist realitätsfern, da sie Gesundheit als »Zustand des vollständigen, körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens« und als »Fehlen von Krankheit oder Gebrechen« betrachtet (WHO 1948, Präambel der WHO-Verfassung). Zu vermuten ist, dass sich in dieser Sehweise wohl kaum jemand als ›gesund‹ bezeichnen würde. Von der WHO-Definition sind zwar keine direkten Massnahmen zur Erlangung solch eines Gesundheitszustandes abzuleiten, denn es werden keine statistischen Normalwerte mitgegeben (vgl. Borck 2021: 71f.). In Faktenblättern oder Dokumenten, wie dem mit dem Titel »Gesundheit 21: das Rahmenkonzept ›Gesundheit für alle‹ für die Europäische Region der WHO« (WHO 1999), werden aber Handlungskategorien mit entsprechenden Massnahmen aufgestellt. Mit solchen Kategoriensystemen, wie es auch die ICD ist, geht immer eine Verfügungsgewalt über die betroffenen Subjekte einher. Auch den statistischen Normalwerten, die in der Nachsorge der Klinik B Eingang finden, sind solch eine Einteilung in Kategorien und das Ableiten entsprechender Massnahmen inhärent. Durch die Eltern erfahren wir aber, wie diese Kategorien durchbrochen respektive subjektiviert werden können. Da sie nicht selbst mit Spina bifida leben, sondern ihre Kinder, bildet der in den ersten Monaten nach der Geburt stattfindende Vertrauensaufbau ein zentrales Element, um einen eigenen Zugang erarbeiten zu können. Dies benötigt aber Zeit, wie wir von Frau und Herrn Lorenz erfahren. Davon auszugehen ist, dass das binäre Kategoriensystem

18 Ich möchte auf die Ethnografie von Das und Das (2006) verweisen, in der ebenso deutlich wird, wie die Begriffe situierte Bedeutungen erhalten. Gegenstand ihrer Studie ist der alltägliche Umgang mit Krankheit von Familien mit niedrigem Einkommen in Indien. Die Grenzen zwischen *illness* und *health* seien schwammig, weil viele erlebte Krankheitssymptome zum Alltag gezählt würden, da die Familien es sich finanziell nicht leisten könnten, stets eine Klinik aufzusuchen. Das ›Normale‹ ist sodann machtvoll von ökonomischen Umständen geprägt. Deutlich wird, wie fluide das ›Normale‹ jeweils ist (vgl. ebd.: 187).

bei den Eltern dennoch präsent bleibt und vermutlich nie verschwinden wird. Denn in der Nachsorge werden die Eltern immer wieder mit statistischen Normalwerten konfrontiert, wenn die Messwerte des eigenen Kindes in die »normalistische[n] Kurvenlandschaften« (Link 2002: 121, Herv. i.O.) eingeordnet werden. Die Eltern entwickeln aber einen fließenderen Bezug zu den Kategorien und verleihen ihnen durch ihre Erfahrungen eine eigene Bedeutung.

Wie sich die Eltern schrittweise an die »normale« Entwicklung ihres Kindes mit Spina bifida herantasten, zeigt sich auch, wenn sie es mit den Geschwistern vergleichen. Die Paare Kuhn und Lorenz berichten davon, wie sie sich daran gewöhnen mussten, dass manche Schritte »später«¹⁹ oder »anders« eintreten als bei den Geschwisterkindern. Herr Lorenz erzählt, dass es schwierig gewesen sei, die Entwicklungsschritte einzuordnen, da »bei Leo ja alles länger gedauert« (#68) habe. Auch Herr Kuhn hält fest, dass es »noch ein bisschen« (#486) dauere, bis Lea laufe. Dass dies auch Anpassungen im Alltag erfordert, schildert Frau Kuhn:

[A]lso sie die ganze Zeit zu tragen, das ist anstrengend. [...] [I]ch musste mir auch irgendwann angewöhnen, dass ich den Kinderwagen immer im Auto mitnehme. [...] [M]an muss halt seinen Alltag ein bisschen anpassen und dann geht es auch wieder. (Frau Kuhn, #623ff.)

Im Alltag integriert Frau Kuhn neue Praktiken oder adaptiert gewohnte. Diesbezüglich kann von »Normalisierungspraktiken« (Amelang et al. 2011) die Rede sein. Frau Kuhn erzählt, dass es für sie immer »normaler und einfacher« werde, weil sich mit der Zeit ein Alltag einspiele, bei dem nicht mehr so viel geplant werden müsse wie zu Beginn (vgl. #621f.). Dass neue Elemente wie der Besuch bei der »Krankengymnastik« oder »Termine beim sozialpädiatrischen Dienst« zum Alltag werden, lässt mich auch Frau Lorenz (vgl. #448ff.) wissen. »Normalität« wird relational verhandelt und alltäglich getan. Gerade deshalb ist sie auch individuell und kollektiv umkämpft.

»Warum ist der so normal?«

Wie tief polare Vorstellungen von »gesund«/»normal« versus »krank«/»nicht normal« in unserem Denken verankert sind, erlebten Frau Lorenz und Frau Kuhn im Austausch mit Bekannten oder Nachbar:innen. Bevor ich darauf eingehe, möchte ich auf die besonderen Umstände verweisen, in denen der Austausch mit physisch sozialen Kontakten erfolgte oder auch nicht. Die Kinder der interviewten Paare kamen

19 Orland weist darauf hin, dass bei der Bewertung der Entwicklung von Kindern, bei denen es zur Überschreitung der Normalitätsgrenzen kommt, nicht von »normal« oder »anormal« gesprochen wird. Eher heisst es, dass das Kind »zu früh« oder »zu spät« in der Entwicklung« (2003a: 28) sei. In Kapitel 3.3 haben wir aber auch erfahren, dass die Chirurgen von »(nicht) normalen« Bewegungen oder Entwicklungen des Ungeborenen sprechen.

im Sommer/Herbst 2019 zur Welt und verblieben für mindestens zwei Wochen, in manchen Fällen für mehrere Wochen, in einer Klinik. Ab Mitte Februar 2020 setzten die aufgrund der Covid-19-Pandemie verhängten Massnahmen wie Home-Office oder Personenbeschränkungen bei privaten Treffen ein. Dies führte zu einer Reduzierung von physischen Kontakten. Die interviewten Familien hatten deshalb wenig(er) Austausch mit Verwandten, Freund:innen, Nachbar:innen. Auch war z. B. der Besuch einer Krabbelgruppe nicht möglich, wie Frau Kuhn erzählt (vgl. #587). Herr Lorenz räumt ein, dass er realisiert habe, wie sehr sie sich seit Beginn des Behandlungspfads »sozial [...] isoliert haben« (#48). Eine Entwicklung, die durch die Covid-19-Massnahmen verstärkt worden sei. Während Herr Lorenz die soziale Isolation eher als problematisch erlebte, bringt Frau Kuhn eine andere Erfahrung mit. Nämlich, dass es die Isolation ihrer Familien ermöglicht hat, eine eigene ›Normalität‹ zu erarbeiten.

Es [das Leben mit einem Kind mit Spina bifida, Anme. d.V.] ist zu einer Normalität geworden. [...] Ich denke, Corona kommt uns hier ein Stück entgegen, weil man ja doch sehr anonym im Moment ist. Also viele Leute im Ort reagieren immer noch überrascht, wenn sie die Geschichte hören. [...] Oder [...] also wenn man sie [Lea, Anme. d.V.] sieht, dann halt auch so, ah die sieht ja doch ganz normal aus. Aber es fragt uns auch nicht jeder: Ja, warum läuft sie denn noch nicht? Ich meine, es ist ja schon so, dass so blöde Kommentare kommen, wie, kann sie noch nicht laufen, ist sie zu faul? Ja. Mit solchen Fragen wäre man vielleicht eher damit auseinandergesetzt [...]. Aber dadurch, dass nichts ist, also man trifft sich nur mit den engsten Freunden, und die wissen über alles Bescheid, für die ist das normal. [...] ja für uns ist es ohnehin normal, für unser Umfeld auch, und alle anderen sind momentan sowieso nicht anwesend oder beteiligt. (Frau Kuhn, #619ff.)

Das Zitat zeigt auf, wie die letzten Monate bei der Familie Kuhn zu einer Re-Definition der erfahrenen Normalität geführt haben. Das Leben mit einem Kind mit Spina bifida ist für sie »zu einer Normalität geworden«. Wir erfahren, dass sie diese ›Normalität‹ nicht nur mit ihrer Familie, sondern auch mit den »engsten Freunden« teilt, für die »das normal« ist. Frau Kuhn sieht die Reduktion physischer sozialer Kontakte insofern als positiv an, als sie sich nicht (oder weniger) mit Fragen konfrontiert sah, die auf etablierten Normalitätserwartungen basieren. Gleichwohl hat sie erlebt, wie Menschen, die von der »Geschichte« Bescheid wussten, mit Verwunderung feststellten, dass Lea »ganz normal« aussieht. Letztere Erfahrung machte auch Frau Lorenz:

[W]as Spina bifida in unserem Alltag betrifft, da stosse ich oft auf Verwunderung. [...] [S]ie [die Leute, Anme. d.V.] haben [...] Kinder mit schweren oder schwersten Behinderungen vor Auge, nicht nur körperlich, sondern eben auch mit schweren geistigen Beeinträchtigungen. Und ehm wenn es dann um Leo geht, dann ist da

ganz viel Verwunderung: Warum ist der so normal? Oder man sieht ja irgendwie nichts. Manchmal habe ich das Gefühl, da schwingt eine leichte Enttäuschung mit [lacht]. Also dieses: W-wh [mit tiefer Stimme], hä, was wieso? Das ist dann irgendwie, ja, ist wahrscheinlich nicht so gemeint [lacht], aber ja, gleichzeitig dann eben auch so: Ja, aber dann habt ihr es ja ganz schön gut, oder dann habt ihr ja ganz schön Glück gehabt. (Frau Lorenz, #618ff.)

Frau Lorenz spricht mehrere Aspekte an, die nicht nur aufzeigen, dass in Bezug auf Spina bifida normative Vorstellungen präsent sind, sondern auch, wie wirkmächtig sie sind, sodass andere Bilder kaum koexistieren können. So erlebt sie es manchmal, dass die Spina bifida ihres Sohnes »abgewertet wird«, weil er nicht dem »Negativ-Bild« entspricht (#631f.). Dass die Spina bifida damit in gewisser Hinsicht verdrängt wird, obgleich sie bei der Familie Lorenz präsent ist, ist problematisch. Frau Lorenz ergänzt, dass »das Krankheitsbild« trotzdem da sei, und dass es sie natürlich beschäftigt, sie Sorge habe, gerade auch, weil unklar sei, was noch auf sie zukommen könnte (#631ff. und #216ff.).

Reaktionen wie »warum ist der so normal« oder »die sieht ja doch ganz normal aus« verdeutlichen, wie stark die Kategorien »gesund«/»normal« versus »krank«/»nicht normal« in der Gesellschaft verankert sind. Spina bifida wird mit einem konkreten Erscheinungsbild verbunden, das in jenen Momenten ins Wanken gerät, in denen ein Kind zu »normal« aussieht. Es handelt sich um Kippmomente, wo die Kinder nicht mehr hinreichend »pathologisch« aussehen, was sie »normal« werden lässt. Bei diesen ableistischen Kommentaren erscheinen die Kinder nicht *mit* der Spina bifida »normal«, sondern *trotz* ihr.²⁰ Die Norm bleibt durch diese Kommentare bestehen und wird verfestigt, weil vor Auge geführt wird, wie die Dinge zu sein haben. Betonen möchte ich, dass diese Zuschreibung von »normal« gerade deshalb etwas anderes enthält als die erfahrungsbasierte der Eltern. Wenn Frau Widmer ihre Tochter »wie ein gesundes Kind« (#52) erlebt, so lässt sich dies nicht »objektiv« bestätigen, dennoch wäre es falsch, wenn der Vorwurf käme, dass sie mit solch einer Zuschreibung in einer Illusion lebt. Denn Frau Widmer sowie die anderen Eltern wissen sehr wohl über die Spina bifida ihres Kindes Bescheid. Es ist eine Diagnose, die alle beschäftigt und in ihren Alltag eingebunden ist.

In Frau Lorenz' Überlegung, dass sie es problematisch findet, wenn die Spina bifida ihres Sohnes abgewertet wird, scheint die Idee für eine Anerkennung von Anomalien in all ihren Varietäten und Erfahrungen enthalten zu sein. In diese Richtung geht das Konzept *patientism* von Mol. Den Begriff, den sie selbst nicht schön findet, der aber ihre Forderung trifft, denkt sie analog zu jenem des Feminismus: Die ersten emanzipatorischen Bewegungen lehrten uns, dass es nicht hilfreich ist, Frauen den

20 Konkret handelt es sich dabei um einen aufwertenden Ableismus.

Männern anzugleichen, da so Letztere als Standard gelten, und Frauen nie »just like men« (Mol 2008: 30) sein werden. Der Feminismus spielt hingegen mit starren Kategorien und greift den maskulinen Standard an. Ihr Vorschlag ist, dass eine Patientenbewegung ähnlich vorzugehen hat (vgl. ebd.: 30f.):

Might it not be possible for patients to be taken seriously, disease and all? That is what *patientism* is about. It does not seek equality between ›patients‹ and ›healthy people‹, but tries to establish living with a disease, rather than ›normality‹, as the standard. [...] *patientism* seeks ways to be kind to our bodies, to allow them to exist, and even to cherish them. (Mol 2008: 31, Herv. i.O.)

Mol bezieht sich auf eine unausgesprochene ›Normalität‹, die einen ›gesunden‹ Status voraussetzt. *Patientism* verwirft die Illusion, dass ein vollkommen ›gesundes‹ Leben der Standard ist. Zudem übt das im Rahmen der *logic of care* entwickelte Konzept Kritik an der Vorstellung von Patient:innen als Bürger:innen, wie es die *logic of choice* vorsieht. Letztere Logik gehe davon aus, dass Patient:innen sich stets kontrollieren und beherrschen können (vgl. Mol 2008: 31ff.). Was bei dieser Angleichung von Patient:innen und Bürger:innen vergessen gehe, so Mol, sei, dass Letztere keinen »trouble« mit ihren Körpern hätten (vgl. ebd.: 30f.). Mit dieser Formulierung bezieht sich Mol (vgl. ebd.: 105) auf Canguilhem, der sich wiederum auf René Leriche (1936) beruft, der Gesundheit als »das Leben im Schweigen der Organe« (Leriche, zit.n. Canguilhem 2013b: 87) sieht. ›Gesundheit‹ ist etwas, dessen wir uns nicht bewusst sind, so Canguilhem. ›Krankheit‹ sei aber nicht mit Chaos gleichzusetzen, da sich eine alternative Ordnung im Organismus etabliere (vgl. Canguilhem 2013b: 87ff.). Worin liegt nun die Stärke von *patientism* im Hinblick auf die hier zur Diskussion stehende Thematik?

Mit der fetomaternalen Operation wird die Spina bifida weder »entfernt« noch »geheilt«. Die Spina bifida bleibt, gestaltet sich höchst divers und wird die Kinder und deren Eltern stets begleiten. Sie kann nicht abgestreift werden. Problematisch wird es, wenn Menschen mit Spina bifida durch vermeintlich gut gemeinte, aber im Grunde ableistische Bemerkungen, einem illusorischen ›normalen‹ Gesundheitsstandard angeglichen werden, wodurch deren Spina bifida unsichtbar gemacht wird. Denn Spina bifida ist und bleibt Teil deren gelebter Realitäten. Es gilt Menschen mit Spina bifida in deren gelebten Realitäten wahrzunehmen.

Wie Spina bifida neu hervorgebracht wird

Dass manche Leute irritiert sind, dass ein Kind *trotz* einer Spina bifida ›normal‹ aussieht, möchte ich weiterdenken, da solche Momente wirkmächtige gesellschaftliche Kategorien ins Bewusstsein rufen, in die manche Kinder mit Spina bifida scheinbar nicht (mehr) hineinpassen. In diesem Moment entsteht etwas Neues. Dass die fe-

tomaternale Chirurgie ein neues Patientenkollektiv erschaffen hat und sich Spina bifida durch sie ontisch verändert, führe ich nun aus.

Zum einen knüpfe ich damit an Ian Hacking's Ausführung zu *Making Up People* (1986) an. Darunter werden Prozesse verstanden, in denen durch neue wissenschaftliche Kategorien neue Menschen und damit »neue Erfahrungen des Mensch-Seins« (Klausner 2012: 284) produziert werden.²¹ Fünf Elemente spielen dabei zusammen: Klassifikationen, Menschen, Institutionen, Wissen und Expert:innen (vgl. Hacking 2007: 298). Zum anderen nehme ich einen Gedanken von Mol auf, den ich bereits in Kapitel 2.3 adressiert habe, der nochmals vorzustellen ist. Mit dem praxeografischen Ansatz geht es darum, sich nicht auf einen Perspektivalismus zu begrenzen, mit dem mehrere Perspektiven auf eine Krankheit diskutiert werden, sondern die physische Realität, das Ontische, zu berühren. Das Ziel ist es, einen Weg zur Krankheit zu finden (vgl. Mol 2005: 10f.). Genau dies nehme ich nun vor, indem ich frage, wie die fetomaternale Praxis Spina bifida neu hervorbringt.

Zunächst zu den fünf Elementen nach Hacking, die neue Menschen hervorbringen lassen: In der fetomaternalen Praxis erfolgt nicht nur die »Qualifikation« für die Operation über Klassifikationspraktiken, auch etabliert die Operation selbst ein neues Patientenkollektiv, das sowohl neues Wissen verlangt als auch hervorbringt. In einer Pränatalberatung wurde dieses neue Kollektiv explizit gemacht. Schneider erklärt dem Paar, dass er und sein Team die Erfahrung mitbringen, um die fetomaternalen operierten Kinder bis ins Erwachsenenalter zu betreuen. Mit einer fetomaternalen Operation gebe es keine »gesunden Kinder im herkömmlichen Sinne«, sie seien aber auch nicht mit den »anderen MMC-Kindern« zu vergleichen. Es handle sich um eine »neue dritte Kategorie«, mit der sie europaweit die grösste Erfahrung hätten (vgl. Siebert, Pränatalberatung #1). Mit dieser Ausführung wollte Schneider sicherstellen, dass die Eltern nach der Geburt in dieselbe Klinik, die über das Wissen für die neu entstandene »dritte Kategorie« verfügt, zurückkehren. Dabei geht es auch um die Produktion neuer Normalwerte, die in Abgrenzung zum »anderen« Kollektiv gelesen, interpretiert und publiziert werden. Dabei wird eine Institution betont, nämlich das »Nachsorge-Zentrum«, das erst mit diesem neuen Patientenkollektiv etabliert wurde und über die notwendige Expertise für die Behandlung dieses besonderen Kollektivs verfügt. Deutlich wird, was Hacking für *making up people* festhält: »Sometimes our sciences create kinds of people that in certain sense did not exist before.« (2007: 293)

Das Besondere ist, dass es sich beim fetomaternalen und postnatal operierten Kollektiv um zwei gesonderte und zugleich aufeinander bezogene Kollektive handelt.

21 Der damit verknüpfte *looping effect* (Hacking 1996) ist nochmals stärker darauf ausgerichtet, wie die Kategorien mit den so klassifizierten Menschen interagieren. Also wie sich Menschen entsprechend ihrer Klassifikation erfahren. Dieser Aspekt ist für künftige Forschungsarbeiten interessant.

Deutlich wird dies, wenn von einer fehlenden »Durchmischung« die Rede ist. So lässt mich die in der Nachsorge tätige Pflegefachfrau wissen, dass sich die Familien »noch nicht gross miteinander« »vermischen« (Meier, #326). Dies mag erstaunen, da beide Kollektive dasselbe Angebot der Nachsorge wahrnehmen und dort aufeinander treffen. Meier beobachtet, dass sich die Eltern der fetomaternal operierten Kinder rege untereinander austauschen, bisher aber nicht in die SBH Schweiz integriert sind. Der Verein sei stärker auf die postnatal operierten Kinder ausgerichtet (vgl. #332ff.). Mit den Kollektiven scheinen neben dem geteilten »Nachsorge-Zentrum« auch gesonderte Institutionen und Austauschorte gepflegt zu werden. Dass die »Durchmischung« in bestimmten Situationen vermieden wird, zeigt sich an der Planung eines »Patientenests« in einer Teamsitzung. Marolf bringt ein, dass es ihr wichtig sei, dass es nicht als »Spina-bifida-Fest« beworben werde, sondern als »Fest der Fötalchirurgie«.

[Sitzung, #2] Die [Eltern der zwei Kollektive, Anme. d.V.] reden ja miteinander und wenn sie sehen, mein Kind ist im Rollstuhl und ihres kann gehen, das ist nicht immer einfach, so Marolf in Hinblick auf die Sprechstunden. Schneider schaut sie fragend an. Marolf ergänzt, ja, ein Drittel von unserer Nachsorge wurde nicht fetal operiert. Das gibt es ja noch nicht so lange. Die ältere Generation, die immer wieder in der Sprechstunde fragt: Wie wäre das gewesen, wenn ich operiert worden wäre? Schneider nickt und meint, dass man dies beachten werde. Baumann fragt, oder man lädt alle ein? – Nein, das können wir nicht machen. Schon alleine unter den [fetomaternal, Anme. d.V.] Operierten gibt es ganz unterschiedliche Fälle. Und das hat man bereits beim letzten Fest gesehen, da haben die Eltern den direkten Vergleich und dann gibt es gewisse Kinder, die rennen über das Gras und da weiss man gar nicht, ob das jetzt ein Spina-bifida-Kind ist oder nicht. Und wenn dann das eigene Kind im Rollstuhl sitzt, erklärt Schneider, holt Luft, und ergänzt, das ist schon belastend, also das belastet auch mich.²²

Wie ambivalent die Hervorbringung des neuen Kollektivs ist, lässt sich an der Sequenz verstehen. Wir erfahren, dass keines der beiden Kollektive in sich homogen ist. Marolf verdeutlicht dies im Interview, indem sie mitteilt, dass sie »vom Aussehen« her nicht sagen könnte, wie ein Kind operiert worden sei. Das funktionelle Niveau sei entscheidend (vgl. #422). Wenn sie aber ein Kind mit Spina bifida sehe, das »ein super, super Fussgänger ohne Hilfsmittel« sei, dann frage sie sich: »ist das fötal gedeckt oder nicht?« (#417f.). Fakt ist, dass mit den zwei Kollektiven gesonderte statistische Normalwerte verbunden sind, die mit dem MOMS-Trial ihren ersten Vergleich erfahren haben.²³

22 Letztlich wurde ein »reines« »Fötalchirurgie-Fest« beschlossen. Wegen Covid-19 fand es aber nicht statt.

23 Die Kinder/Familien des MOMS-Trials werden mit *follow-up studies* weiter verglichen. Zu erwähnen sind eine Studie (Antiel et al. 2016), die das elterliche Stresslevel und negative Aus-

Die fetomaternale Praxis generiert neues Wissen über Spina bifida und führt zu neuen Zugängen zu ihr. Damit wird nicht zuletzt verhandelt, was Spina bifida ist und was sie vielleicht künftig nicht mehr ist. So sind die neuen statistischen Normalwerte mit neuen Erwartungen und Vorstellungen an Menschen mit Spina bifida gebunden. Es gibt nun potenziell eine ›mildere‹ Form, womit eine ontische Verschiebung einhergeht. Spina bifida existiert insofern als etwas anderes, als mit ihr neue Wissen, Klassifikationen, Institutionen, Expert:innen und Menschen verbunden sind. Mit diesen Prozessen gehen zwei heikle Dynamiken einher: Zum einen ist es problematisch, wenn fetomaternal operierten Kindern ihre Spina bifida mit ableistischen Kommentaren weggeredet wird, weil sie einem illusorischen ›normalen‹ Gesundheitsstandard näherkommen, womit etablierte Normalitätserwartungen zementiert werden. Zum anderen ist es bedenklich, wenn das Kollektiv der postnatal Operierten durch die Hervorbringung eines neuen Kollektivs von Menschen mit Spina bifida, das sich aufgrund seiner Werte näher im statistischen Normalbereich der ›Gesunden‹ bewegt, eine gewisse Abwertung erfährt. Die fetomaternale Operation ist letztlich eine normalisierende Intervention: Sie hat eine neue Phase im ›Leben‹ menschlicher Organismen definiert, um ›noch normale‹ Funktionen zu ›retten‹ und Kinder mit Spina bifida möglichst in die Nähe eines statistischen Normalbereichs zu befördern.

wirkungen auf das Familienleben untersucht, und die als MOMS 2 bekannte Studie (Houtrow et al. 2020). Mit ihr wurden die motorischen Funktionen und die adaptiven Fähigkeiten der zwei Gruppen verglichen, die zum Zeitpunkt der Studie zwischen 5 und 10 Jahre alt waren. Das Studienteam schlussfolgerte, dass bei den adaptiven und den kognitiven Fähigkeiten keine signifikante Differenz zu beobachten sei. Die Mobilität sei bei der pränatalen Gruppe aber besser und weniger Shunt-Operationen seien notwendig.