

1. Einleitung

An einem Sommertag im Jahr 2019 befinde ich mich in einem Sitzungszimmer der »Klinik B«, wie ich die eine der zwei Kliniken nenne, in denen ich meine Feldforschung durchführte.¹ An einem Tisch sitzen sich Frau Kuhn und ihr Mann und der Fetal- und Kinderchirurg Albrecht für ein Beratungsgespräch gegenüber.² Anlass dazu gibt die Diagnose Spina bifida, die wenige Tage zuvor beim Zweit-Trimester-Ultraschall für ihr Ungeborenes gestellt wurde.³ Dies ist eine Neuralrohrfehlbildung, die sich in der frühen Embryonalphase ausbildet, wenn sich die Neuralplatten nicht vollständig zu einem Rohr verschliessen. Zu Hause in Deutschland zeigte die Gynäkologin dem Paar drei Optionen auf: den Schwangerschaftsabbruch, die postnatale Operation und die fetomaternale Operation, die die Entwicklung der Fehlbildung vor der Geburt aufhalten will. Der Eingriff findet am Ungeborenen und somit auch immer an der Schwangeren statt.⁴ Über letztgenannte Option wollte das Paar Näheres erfahren und fuhr in die Schweizer Klinik, die das operative Verfahren seit 2010 praktiziert.

Nach verfeinerten diagnostischen Untersuchungen klärt Albrecht das Paar darüber auf, dass Frau Kuhn und ihr Ungeborenes für die Operation vor der Geburt infrage kommen, wie die Prognosen im Vergleich zur postnatalen Operation aussehen und wie sich das weitere Prozedere gestalten würde, sollte sich das Paar für die fetomaternale Operation entscheiden. Letztgenanntes führt Albrecht mithilfe eines Handouts aus, das er mittig auf den Tisch legt und das den Titel »Offene Fetale

-
- 1 Die beiden für die Praxis bei Spina bifida relevanten Kliniken einer Schweizer Stadt erhalten ein Pseudonym. In der »Klinik A« sind die Schwangeren stationiert. In der Klinik B finden die Nachkontrollen ab der Geburt für die Kinder statt. Für die allgemeine Praxis verwende ich das Pseudonym Schweizer Klinik.
 - 2 Alle Personen der Schweizer Klinik erhalten ein Pseudonym. Ich spreche von (Assistenz-)Ärzt:innen, verzichte aber auf weitere hierarchische Differenzierungen. Wo es für das Verständnis der Ausführungen notwendig ist, weise ich auf eine Leitungsfunktion hin. Die begleiteten Familien erhalten ebenso Pseudonyme.
 - 3 Zur Reflexion der in dieser Arbeit verwendeten Terminologie des Ungeborenen, siehe S. 25.
 - 4 Mit dem Terminus »Schwangere« ist keine Reduzierung der Frauen auf ihr Schwangersein impliziert.

Chirurgie bei Spina bifida. Zeitlicher Ablauf« trägt. Fünf Etappen über den Zeitraum von 18 Jahren sind senkrecht gelistet: »Ambulante Vorabklärungen«, »Fetale Operation«, »Kaiserschnitt (Sectio)«, »Neonatologie«, »Ambulante Nachkontrolle«. Unter den Feldern sind weitere Schritte notiert, die Albrecht erörtert. Er erzählt von der am besten in der 25. Schwangerschaftswoche stattfindenden Operation und der ersten postoperativen Phase, in der sich die Schwangere mit »ihrer Tochter« auf der Intensivstation befindet. Frau Kuhn erfährt, dass sie nach etwa fünf Tagen wieder gut aufstehen werden könne; Turnübungen solle sie aber unterlassen. In seltenen Fällen müssten die Frauen bis zur Geburt auf der Pränatalstation der »Klinik A« verweilen, lässt Albrecht sie wissen. Nach Hause, aber nicht zurück in den Berufsalltag, dürfe Frau Kuhn erst gehen, wenn alles ruhig sei, was meistens zwei oder drei Wochen nach dem Eingriff bedeute. In der 34. Woche stehe der stationäre Wiedereintritt an, um sie und »ihre Tochter« bis zum geplanten Kaiserschnitt der 37. Woche »im Auge« zu haben. Bereits drei Monate nach der Geburt gelte es für die erste Nachkontrolle in die Klinik B zurückzukehren. Dass der Behandlungspfad weder mit der Operation noch der Geburt endet, lassen die Ausführungen des Chirurgen vermuten. Auf das Handout zeigend hält Albrecht fest, dass es sich um ein »Paket« handelt, das als »Ganzes« zu nehmen sei und als »Qualitätskontrolle« diene. Mit dem Begriff »Paket« bezieht sich Albrecht in seinen eigenen Worten auf das lokal situierte System of Care der Schweizer Klinik, wie es sein Fachkollege Schneider nennt. Gemeint ist damit das Zusammenspiel zahlreicher Disziplinen und der Familien über den fetomaternalen und bis ins 18. Lebensjahr reichenden Pfad. Auch wenn zum Zeitpunkt der Pränatalberatung noch kein Entscheid zu fällen ist, teilt Frau Kuhn entschlossen mit, dass ihr bereits zu Hause klar gewesen sei, dass sie die Operation möchte, wenn sie möglich sei. Der Erhalt gewisser Körperfunktionen habe nun Priorität; wenn sie »ihrer Tochter« dies geben könne, dann möchte sie das (vgl. Kuhn, Pränatalberatung #1).

Die Eingangssequenz mag als ein gewöhnliches Arzt-Patientin-Gespräch im Klinikalltag wahrgenommen werden. Eine nähere Betrachtung stellt die Sequenz jedoch in mehreren Hinsichten in ein anderes Licht. Wir lernen Frau Kuhn kennen, die sich für eine Operation entscheidet, bei der sie selbst nicht die Zielperson ist, bei der sie ihrer »Tochter« aber etwas »geben« kann. Was mag das nun aber bedeuten? Wer wird in dieser Praxis für wen zum Patienten oder zur Patientin gemacht? Wir erfahren, dass nicht alle Frauen und Ungeborenen für die Operation infrage kommen. Wie wird darüber entschieden? Der mehrjährige Behandlungspfad präsentiert sich verdichtet auf einem A4-Blatt als standardisiertes Vorgehen. Wie aber wird die Praxis hervorgebracht und wo kommt es zu welchen Modifizierungen? Diese und weitere Fragen beantwortet meine Ethnografie.

Frau Kuhn ist eine von über 450 Frauen, die seit 2010 mit der Schweizer Klinik in Kontakt traten, da sie sich für die fetomaternale Operation bei Spina bifida inter-

essierten.⁵ Dies ist eine invasiv-offene Operation, bei der die Bauchdecke und die Gebärmutter der Frau geöffnet werden, um am Rücken des Ungeborenen zu operieren. Eine Heilung verspricht sie nicht, eher wird mit ihr eine Optimierung erwartet. So soll die sich im Verlauf der Schwangerschaft entwickelnde Fehlbildung »gestoppt« werden, um weitere »Schädigungen« zu verhindern und neurologische Funktionen zu »retten« (vgl. Meuli et al. 1996: 397). Die Ratio dieses Eingriffs ist eine »normale« embryologische Entwicklung, deren Abweichungen vor der Geburt operativ zu beugen ist.⁶ Wie der erste ethnografische Einblick errahnen lässt, handelt es sich dabei nicht um ein experimentelles Verfahren. Nach zehnjähriger Erfahrung befindet sich die Praxis der Schweizer Klinik in der Konsolidierung.⁷

Entscheidend für die internationale Anerkennung und Verbreitung des Eingriffs war die von 2003 bis 2010 durchgeführte US-amerikanische Management of Myelomeningocele Study (MOMS-Trial), mit der ein Vergleich zwischen der etablierten postnatalen und der damals neuen fetomaternalen Operation erfolgte. Das Studienteam konstatierte, dass letztere Technik »effizienter« sei (vgl. Adzick et al. 2011). Was Effizienz als zentraler Richtwert der mit einem Standardisierungsauftrag versehenen evidenzbasierten Medizin (EbM) zu bedeuten hat, wird im Verlauf der vorliegenden Arbeit diskutiert. Festzuhalten ist, dass die fetomaternale Operation bei Spina bifida seit dem MOMS-Trial in der medizinwissenschaftlichen Literatur und der klinischen Praxis überwiegend als *novel standard of care* oder *gold standard* verstanden wird und dass sie sich mit dieser Zuschreibung in Artikeln⁸, Kliniken und bei Kongressen als stabilisierter Fakt etabliert hat. Bedingung dafür ist, dass sich die Schwangere und das Ungeborene als für die Operation geeignet »qualifizier[en]«, wie es Albrecht (#36) formuliert.

Ob in der Medizin, in der Verwaltung oder im Haushalt – Standards sind in unseren gelebten Realitäten allgegenwärtig. Oft werden sie als notwendig, fixiert und neutral begriffen. Dabei geht vergessen, dass Standards weder von alleine in die Welt kommen noch dass ausschliesslich eine »soziale Welt« (Strauss 1978) an ihrer Etablierung beteiligt ist. Auch ziehen Standards meist weitere Standards nach sich, sind in grössere Systeme integriert, tragen Werte in sich und wirken sich auf

5 Schneider (III, #179f.) spricht von 450 Abklärungen, wovon es bei 150 Frauen zu einer fetomaternalen Operation kam (Stand: Herbst 2020). Offizielle Statistiken stellte mir die Schweizer Klinik nicht zur Verfügung.

6 Die Begriffe »normal«, »gesund«, »nicht normal«, »krank« weisen einfache Anführungszeichen auf, um zu verdeutlichen, wie umstritten und relational sie sind.

7 Im Jahr 2020 war das Zehn-Jahre-Jubiläum, meine erste Feldphase fand im Jahr 2019 statt (vgl. Kapitel 2.4).

8 Siehe u.a. Adzick 2013a, Meuli/Möhrle 2014, Yamashiro/Farmer 2021, Verweij et al. 2021.

die Betroffenen unterschiedlich aus (vgl. Star/Lampland 2009). Standards sind deshalb in vielfältige Praktiken eingebunden: Sie werden formiert, verhandelt, hergestellt, angewandt, sie diffundieren, können sich etablieren, stabilisieren und führen zu Effekten.

Diese Beobachtung wende ich produktiv auf die fetomaternale Praxis bei Spina bifida an. Was diejenigen medizinischen Akteur:innen⁹, die die fetomateralen Operationen durchführen, als Behandlungsstandard verstehen, bietet Ausgangspunkt meiner Ethnografie. Wie ich darlegen werde, befindet sich die klinische Praxis nicht in einem Vakuum, vielmehr wird sie durch dynamische Prozesse des Entscheidens, Übersetzens, Vermittelns, Aushandelns und Anpassens hervorgebracht.¹⁰ Meine von 2019 bis 2021 reichende Feldforschung geht dieser steten Standardisierung in der Schweizer Klinik nach. Auch geraten die mit der fetomateralen Praxis bei Spina bifida verbundenen ökonomischen, sozialen und politischen Effekte in den Blick. Dabei interessiert mich, in welchen Zusammenhängen die Praxis ›normal‹ gemacht wird und was ›normal‹ jeweils zu bedeuten hat. Dies zu erkunden, ist deshalb von Bedeutung, da Standards die Realitäten, in denen wir leben, verändern vermögen. Meine Arbeit untersucht, wie die fetomaternale Praxis kontinuierlich hervorgebracht und gleichzeitig weiter standardisiert wird. Dabei betrachte ich auch die Verhandlungen und Effekte, die über die Klinikmauern hinausgehen und wiederum die Praktiken und Prozesse in der Klinik beeinflussen, und sich so wechselseitig einbinden.

Meine Ausführungen sind somit von zwei miteinander verbundenen Thesen geleitet. Die erste These ist, dass die fetomaternale Praxis bei Spina bifida durch stete Standardisierungspraktiken und -prozesse als ein »sozio-materielles« Phänomen (Sørensen/Schank 2017: 410, Herv. i.O.) hervorgebracht wird. Gemäss dem Fetal- und Kinderchirurgen Schneider wird ein System of Care benötigt, um den Ansprüchen der fetomateralen Praxis bei Spina bifida und ihrer Nachkontrolle gerecht zu werden. Beteiligt daran sind nicht nur zahlreiche Disziplinen der Schweizer Klinik und die Familien, sondern es kommen auch (insbesondere im Rahmen der Nachsorge) weitere Institutionen hinzu. Hier werde ich aufzeigen, wie dynamisch und veränderlich sich das Zusammenspiel im System of Care über den fetomateralen Behandlungspfad hinweg gestaltet. Zu beobachten ist beispielsweise, dass alle Beteiligten vor der Operation in ihren Handlungen eng an disziplinäre Protokolle gebun-

9 Medizinische Akteur:innen verwende ich als Sammelbegriff für die Angehörigen diverser Disziplinen. Im Sinne einer geschlechtergerechten Sprache wird der Genderdoppelpunkt verwendet. Wenn jedoch in einer bestimmten Situation nur weiblich oder nur männlich gelesene Personen gemeint sind, wird nur diese Form verwendet. Dies ist beispielsweise bei den Fetal- und Kinderchirurgen der Fall.

10 Mit dem Wort »hervorgebracht« bzw. »Hervorbringung« beziehe ich mich auf die Terminologie *enactment/enacted* im Rahmen des praxeografischen Ansatzes von Annemarie Mol (2005), siehe dazu Kapitel 2.3.

den sind, um möglichst regulierte Abläufe zu sichern, während in der postoperativen Phase individuellere Pfade zu vernehmen sind, die in einem kollektiven *doctoring* (Mol 2008) ausgehandelt werden. Aufgrund meines Interesses an der praktischen Etablierung eines medizinischen Behandlungsstandards gilt es auch die damit verknüpften Materialitäten und Artefakte wie Protokolle und Klassifikationssysteme mit deren Wissenspraktiken zu berücksichtigen. Für das Funktionieren des Zusammenspiels aller Beteiligten im System of Care ist Compliance als wichtiger Bestandteil zu vermuten, so meine Hypothese. Die Medizin- und Gesundheitswissenschaften erforschen das mit Einwilligung, Folgsamkeit oder Einhaltung zu übersetzende Phänomen meist im Kontext seiner Operationalisierung (siehe Rubinelli/Schulz 2006, Bauer et al. 2012, Schäfer 2017). Ich interessiere mich hingegen dafür, wie sich Compliance konkret in der Praxis realisiert. Dazu arbeite ich Nuancierungen des Mitwirkens heraus, die den relational-situierten und sich über den Behandlungspfad hinweg wandelnden Wissenspraktiken und Positionen der Schwangeren, ihrer Familien und der Akteur:innen der Schweizer Klinik Rechnung tragen. Analytisch betrachtet, wird damit das dichotom angelegte Konzept der (Non-)Compliance problematisiert. Hilfreich dazu ist der Ansatz der *logic of care* der Anthropologin und empirischen Philosophin Annemarie Mol (2008), mit dem ein prozessuales und situiertes Tun steter Anpassungsleistungen gemeint ist. In der Schweizer Klinik habe ich keine gleichförmigen Behandlungspfade beobachtet, sondern bin vielen Momenten des Anpassens und Aushandelns begegnet. Meine Feldforschung in der Schweizer Klinik war sodann von Fragen wie diesen geleitet: Wie werden Standards nach ihrer Überführung in die klinische Praxis fortwährend hervorgebracht, verhandelt und angepasst und wie sind sie dort mit weiteren disziplinären Standards, Protokollen und Klassifikationssystemen verknüpft? Welche Praktiken erfolgen routiniert und welche befinden sich in Aushandlung? Mit Blick auf die Schwangeren interessierte mich, wie die Definition als Standard deren Entscheidungssituation verändert. Welche Rolle kommt dem Handlungsimperativ einer als »Handlungswissenschaft« (Borck 2021: 125) funktionierenden Medizin im Kontext der Entscheidungssituation zu? Auf welcher epistemischen Grundlage haben die Schwangeren Entscheidungen zu treffen? Welche Schritte durchlaufen sie im Rahmen dieser Praxis und wie bringen sie sich jeweils ein?

Die zweite These ist, dass die stete Standardisierung der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida über die Schweizer Klinik hinausgehende Effekte aufweist. Die klinische Praxis formt bzw. beeinflusst nicht nur die gelebten Realitäten der betroffenen Schwangeren und Familien, sondern auch Gesellschaft, Politik, Wirtschaft und Recht. So diskutierte etwa der Ständerat darüber, welche Versicherung für die Übernahme der Operationskosten zuständig ist. Neben solch konkreten Aushandlungen lassen sich unscharfe Prozesse beobachten, in denen die fetomateriale Praxis »normal« gemacht wird. Dies lässt sich beispielsweise daran beobachten, wie die Schwangeren zunächst mit einer durch die Diagnose abrupt einsetzenden Realität

konfrontiert werden, sich schrittweise in die stationären Realitäten einleben und wie für sie und ihre Partner:innen nach der Geburt der Alltag mit einem Kind mit Spina bifida ›normal‹ wird. Auch wenn Spina bifida an sich im Weiteren nicht primär im Fokus steht, beschäftigt sich die vorliegende Arbeit mit der Frage, wie die fetomaternale Praxis gesellschaftlich und medial stabilisierte Bilder von Menschen mit Behinderung und Verständnisse von den oft gegensätzlich verwendeten Begriffen ›gesund‹/›normal‹ und ›krank‹/›nicht normal‹ mitformt. Diesbezüglich werde ich auf die intrikaten Verknüpfungen der fetomaternalen Praxis mit der Behindernten- und Reproduktionspolitik eingehen. Es sollte nun deutlich geworden sein, dass keine Geschichte *einer* Normalisierung erzählt wird. Es stehen einzelne, aber miteinander verknüpfte Prozesse im Fokus, an denen unterschiedliche Modi des Normalmachens festzumachen sind. So interessieren Fragen wie: Wie werden medizinwissenschaftliche Evidenzen in politische Rede und Handlung übersetzt? Wie gewinnt ein Behandlungsstand in versicherungsrechtlichen Welten an Verbindlichkeit? Wie organisiert sich das familiäre Gefüge und welche Rolle kommt besonders den Partner:innen der Schwangeren im Rahmen der fetomaternalen Praxis zu? Wie durchbricht die fetomaternale Praxis stabilisierte Bilder von Menschen mit Spina bifida und wie schafft sie zugleich neue Normalitätserwartungen?

Die Fragen adressieren Prozesse des Normalmachens, in denen die fetomaternale Praxis unterschiedlich verhandelt wird. Um diese Vielgestaltigkeit herauszuarbeiten, ist es wichtig, diverse Denkansätze zu berücksichtigen. Mit Georges Canguilhem (1943 und 1963–1966)¹¹ lassen sich das ›Normale‹ und das ›Pathologische‹ als empirisch erfahrbare und sich gegenseitig hervorbringende Dimensionen verstehen; Hans Blumenberg (1981) formuliert fruchtbare Überlegungen, um aufzuzeigen, wie Technologien ins »Universum der Selbstverständlichkeiten« sinken, und Jürgen Link (2006) veranschaulicht, wie »Normen«, die dem Handeln vorausgehen, von einer »Normalität« abzugrenzen sind. Im Verlauf der Arbeit wird sich zeigen, inwiefern diese etablierten Ansätze nützlich sind, um die Modi des Normalmachens zu verdeutlichen. Wissenshistorische Arbeiten wie die von Barbara Orland (2002, 2003a und b) oder Monika Dommann (2003) werden instruktiv sein, um jene Prozesse zu diskutieren, in denen medizinische Technologien an Glaubwürdigkeit gewinnen, gesellschaftliche Akzeptanz erhalten und eine Veralltäglichung erfahren.

Mit dem Interesse an der Praxis einer angewandten Wissenschaft nehme ich das Diktum »Science in Action« des französischen Philosophen Bruno Latour (1987) auf. Latour und andere Vertreter:innen der sogenannten Laborstudien (siehe Latour/Woolgar 1979, Lynch 1982, Knorr-Cetina 2002a) untersuchten in den 1980er-Jahren

11 Die Schriften »Neue Überlegungen zum Normalen und zum Pathologischen (1963–1966)« (Canguilhem 2013a) und »Versuch über einige Probleme, das Normale und das Pathologische betreffend (1943)« (Canguilhem 2013b) sind in einer deutschsprachigen Fassung aus dem Jahr 2013 vereint, auf die hier Bezug genommen wird.

die Produktion wissenschaftlicher Erkenntnisse. Die »dichten Beschreibungen« (Geertz 2019) lokaler Erzeugungsprozesse gaben Einblick in naturwissenschaftliche Labore wie die der Neurobiologie oder Hochenergiephysik. Wie dargelegt, teile ich den Anspruch, »Wissenschaft in Aktion« zu untersuchen, begeben mich dazu aber nicht in ein Forschungslabor, sondern in eine Klinik, in der Forschungstätigkeit und Praxis verschmelzen (vgl. Orland 2008a: 315). Und mehr noch: Finanzielle Unsicherheiten, gelebte Realitäten, politische Entscheide, ökonomische Logiken und weiteres treffen dort aufeinander. Mit dem Ziel, den Behandlungsstandard in seiner praktischen Realisation zu untersuchen, lässt sich das Latour'sche Diktum zuspitzen: Wie es der Buchtitel verrät, handeln meine Ausführungen von Care Standards in Aktion. Um die fortwährende Hervorbringung eines Behandlungsstandards in den Blick zu bekommen, wende ich einen praxeografischen Ansatz an, mit dem Praktiken und Prozesse konsequent in den Vordergrund gestellt werden (vgl. Mol 2005). Ergänzend dazu greife ich auf einen wissensökologischen Ansatz zurück, der sich eignet, um die Dynamiken und meist unsichtbaren Pfade einer im Werden begriffenen Praxis zu beschreiben (vgl. Star 1995b). Mit meinem Interesse an Standards in Aktion knüpfe ich ferner an qualitative Studien der Science and Technology Studies (STS), Wissenschaftsforschung und Medizinsoziologie an, die sich der Etablierung, den Funktionsweisen und Aushandlungen medizinischer Standards widmen.¹²

Standards in Aktion lassen sich nicht vom Schreibtisch aus erfassen; ethnografische Zusammenhänge und Methoden sind verlangt (vgl. Strübing 2017: 517). So habe ich mich als Ethnografin an jene Orte begeben, an denen die fetomater-nale Praxis bei Spina bifida praktiziert wird. Eine Besonderheit liegt darin, dass ich bei der Feldforschung nicht den Fokus auf die zentralen Wissenschaftler:innen bzw. die medizinischen Akteur:innen des Feldes legte, wie es aus klassischen Laborstudien bekannt ist. Vielmehr folgte ich den Schwangeren auf dem Behandlungspfad und lernte so zahlreiche Akteur:innen mit ihren Wissenspraktiken, diverse Orte und Materialitäten der Praxis kennen. In der Schweizer Klinik wohnte ich Untersuchungen, Pränatalberatungen, Operationen, Visiten, Therapien und Teamsitzungen bei und führte informelle Gespräche mit den Beteiligten. Ferner besuchte ich medizinische Kongresse. Ergänzt wurde die teilnehmende Beobachtung durch Expert:inneninterviews mit Akteur:innen der Schweizer Klinik und drei Akteuren der Gesundheitspolitik sowie narrativen Interviews mit den Begleiteten

12 Siehe u.a. Timmermans/Berg 1997, 2003a, 2003b, Bowker/Star 1999, Timmermans/Epstein 2010, Moreira 2012, Montgomery 2017, Hauskeller et al. 2019, Roseman 2019. Auch sind Studien aus dem deutschsprachigen Raum zu nennen, die sich Standards oder Routinen im klinischen oder sozialpsychiatrischen Alltag widmen (siehe u.a. G. Wagner 1998, I. Wagner 2006, Schubert 2006, Schubert/Rammert 2006, Klausner 2015).

Paaren. Zudem liegt eine mit der Feldforschung entstandene Dokumentensammlung vor. Medizinwissenschaftliche Studien, politische Dossiers und Medienartikel runden das Untersuchungsmaterial ab.

Mit meinem praxeografischen und wissensökologischen Zugriff auf die Prozesse der Standardisierung und des Normalmachens der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida bearbeite ich ein bisher unbeachtetes Gebiet der Sozialwissenschaften. Bislang sind Technologien der Reproduktions- und Pränatalmedizin körper- und wissenshistorisch, wissenssoziologisch, medizinanthropologisch und feministisch untersucht worden. Arbeiten sind entstanden zur Ultraschalltechnologie (Mitchell 2001, Orland 2003a u. 2008b, Heimerl 2013, Sängler 2020), zur genetischen Beratung (Samerski 2002 u. 2010, Löwy 2018), zu In-Vitro-Fertilisationen (IVF) (Franklin 1997, Orland 2003b u. 2017, Thompson 2005, Ullrich 2012, Bärnreuther 2021), zur Präimplantationsdiagnostik (PID) (Rödel 2015, Lemke/Rüppel 2017), zur Eizellspende (Perler 2022), zur Kryokonservierung von Eizellen (Waldby 2015, Feiler 2020) und zur Leihmutterschaft (König 2020).¹³ Doch wie steht es um die fetomateriale Chirurgie aus einer sozialwissenschaftlichen Perspektive?

Die Dissertation der Medizinsoziologin Monica Casper (1998a) und ihre damit verknüpften Artikel (1994, 1995, 1997, 1998b und 2007) gelten bis dato als die dazu wichtigsten qualitativen Arbeiten. Sie beziehen sich aber auf die US-amerikanischen Verhältnisse der 1990er-Jahre, die von experimentellen Verfahren und einer Reproduktionspolitik mit *Pro-Life*-Tendenzen geprägt waren. In ihrem Hauptwerk »The Making of the Unborn Patient« arbeitet Casper (1998a) die Geschichte der fetomaternalen Chirurgie auf und diskutiert, wie das Ungeborene in der medizinischen Praxis als klinische:r und soziale:r Patient:in konstruiert wird. Auf Basis ihrer empirischen Materialien hält sie fest, dass das Ungeborene eine Subjekterhöhung erfährt, während die Schwangere auf ein »nonessential feature of the clinical environment« (ebd.: 117f.) reduziert wird. Angesichts dieser Schieflage plädierte Casper vor über 25 Jahren für eine Neuschreibung des noch jungen Gebiets medizinischer Praxis: »If fetal stories are human stories, then let us rewrite the story of fetal surgery so that women are the principal authors and heroes.« (Casper 1998a: 226) Damit wollte Casper nicht nur einen Wandel innerhalb der Medizin anstossen, sondern auch Fachkolleg:innen zu qualitativen Studien auffordern, die die Schwangeren sichtbar machen.

In medizinsoziologischen Arbeiten finden ihre Forderungen jedoch kaum Beachtung. Clare Williams betont zwar in ihren Arbeiten, dass die fetomateriale Praxis als Frauengesundheit zu verstehen sei. Sie fokussiert jedoch an einer Stelle auf die Vorstellungen und Bilder vom Ungeborenen im Rahmen der Praxis, wobei sie zum Schluss kommt, dass das Ungeborene als Patient:in sowie in seiner

13 Diese Übersicht ist weder in den technologischen Möglichkeiten noch in der Literatur abschliessend.

oder ihrer Verletzlichkeit konstruiert wird (vgl. C. Williams 2005), und andernorts diskutiert sie, wie die Operationstechnik zu neuen ethischen, sozialen und gesetzlichen Dilemmata führt (vgl. ebd. 2006). Erstaunlich ist, dass sie nie die betroffenen Schwangeren interviewte, sondern das medizinische Personal über dessen Erleben der Schwangeren befragte. Ferner sind die Arbeiten der STS-Forscherin Deborah Blizzard (2005 und 2007) zu erwähnen, die nun aber der Fetoskopie nachgeht, die im Unterschied zur hier besprochenen Technik kein offen-chirurgisches Vorgehen darstellt. Anzumerken ist, dass sich auch ihr empirisches Material auf die US-amerikanischen Verhältnisse der 1990er-Jahre bezieht (vgl. Blizzard 2005: 556). Blizzard verleiht den Frauen eine Stimme, indem sie deren Erfahrungen hinsichtlich ihrer Entscheidung bespricht, wobei sie unter anderem die Sprache des »Versuchens« hervorhebt, also wie Frauen mit dem Entscheid für die Operation »versuchen«, ihr »Baby« zu »retten« (vgl. ebd.: 567ff.). In ihrer Ethnografie will Blizzard nicht nur die Fetoskopie historisch, sozio-kulturell und reproduktionspolitisch für eine breite Leserschaft erschliessen, sondern auch unterstützend bei reproduktiven Entscheidungen agieren (vgl. 2007: 3). Mit Casper teilt sie theoretische und politische Anliegen, spricht sich aber dagegen aus, die Fetoskopie in einem strengen Sinn als Frauengesundheit zu rahmen. Vielmehr will sie die Persönlichkeiten und Emotionen der medizinischen Akteur:innen berücksichtigen (vgl. ebd.: 67). Weiter ist die diskursanalytische Arbeit der STS-Forscherin Irma van der Ploeg zu erwähnen, die sich der IVF und der fetomaternalen Praxis basierend auf medizinwissenschaftlicher Literatur widmet (vgl. 2001: 41). Ihre Arbeit ist instruktiv, da sie die zwei Technologien, die zugunsten eines anderen Körpers (männliche Infertilität und Ungeborene) Zugriff auf den Frauenkörper haben, in einem reproduktionspolitischen Diskurs verortet. Dabei übt sie Zweifel am Argument, dass es die Frauen sind, die diese technologischen Entwicklungen *wollen* (vgl. ebd.: 3). Die Ausführungen verleihen der Diskussion feministische Impulse, lassen aber die »tatsächliche« klinische Praxis, an der die Frauen vielfältig mitwirken, unberührt.

In bioethischen Forschungskontexten sind wiederum qualitative Arbeiten zu verzeichnen, die sich primär den ethisch-moralischen Dilemmata in der Entscheidungsfindung widmen. Die Dissertation von Virginia Bartlett (2010) ist hervorzuheben, da sie sich der offenen Operationstechnik bei Spina bifida widmet. Bartlett fokussiert auf die Erlebnisse der Frauen unter ihren medizinischen, sozialen, moralischen und religiösen Umständen. Sie erhebt den Anspruch, dass die Erfahrungen der Frauen in die medizinische Arbeit einzubinden sind. Sie zeigt eindrücklich auf, wie Frauen die Entscheidungssituationen erleben, die in ihrem untersuchten Feld oft von religiösen Überzeugungen geprägt sind. Mark Bliton (2001, 2003, 2005 und 2008) verfasste mehrere Arbeiten auf Basis seiner Tätigkeit als ethischer Berater (auch im MOMS-Trial), in denen er die ethisch-moralische Komplexität der Entscheidungssituation diskutiert.

Festzuhalten ist, dass primär qualitative Forschungsarbeiten zur Entscheidungssituation vorliegen, wo über das Erleben der Schwangeren und Paare berichtet wird, wobei vorrangig ethisch-moralische Dilemmata und religiöse Einstellungen diskutiert werden. Was bislang unterblieben ist, ist zum einen, die Schwangeren konsequent als aktive Akteurinnen der Praxis zu verstehen und zum anderen, die Praxis in ihrer Konsolidierung als Behandlungsstandard zu verorten. Erstmals liegt mit der vorliegenden Arbeit nun eine ethnografische Studie vor, die das Feld fetomaternaler Praxis bei Spina bifida praxeografisch und wissensökologisch untersucht, und auf die steten Praktiken und Prozesse einer Standardisierung mit ihren Effekten über die Klinikmauern hinaus fokussiert.

Caspers Programm eröffnete zweifellos ein wichtiges Feld, das ich selbst durch ihre Ausführungen erstmals kennenlernte. Ihr Plädoyer prägte mein eigenes *working* – um es mit Haraways Worten zu sagen – entscheidend. So fragte ich mich zunächst, was die fetomateriale Praxis für die Schwangeren wohl zu bedeuten hat. Durch die mehrjährige Auseinandersetzung mit dem untersuchten Feld hat sich mein Interesse gewandelt. So liegt nun eine Erzählung vor, die sich nur noch lose an Caspers Plädoyer orientiert. Ich argumentiere, dass diese »eine« Perspektive der Frauen nicht existiert, da sie ihre eigenen Werte, Interessen und Gewichtungen einbringen. Überdies unternehme ich einen empirischen Schritt, indem ich ihre Praktiken, die sich im Zusammenspiel mit den Akteur:innen der Schweizer Klinik über den Behandlungspfad hinweg dynamisch gestalten, in den Fokus rücke. Denn in diesen Relationen, in denen manche Praktiken und Positionen ermöglicht, verlangt und ausprobiert werden, lassen sich die Handlungsspielräume der Schwangeren ausloten.

Die medizinische Praxis ist dynamisch. Sie verändert sich kontinuierlich und formt unsere gelebten Realitäten mit. Mit der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida bietet sich die besondere Gelegenheit, Aushandlungs-, Entscheidungs- und Anpassungsprozesse *in situ* zu untersuchen. Die Vielschichtigkeit der als Behandlungsstandard verstandenen Praxis auszubreiten, bildet ein zentrales Anliegen meiner Dissertation. Damit erzeuge ich insofern eine »Unruhe« (Haraway 2018), als dass ich den nach dem MOMS-Trial zu vernehmenden Sprechakt (»dies ist der Behandlungsstandard«) nicht einfach annehme oder ablehne. Vielmehr setze ich mich in ein Verhältnis zu ihm, »tauche ein« in scheinbar kleine Momente und gehe Spuren nach, die mich aus der Schweizer Klinik hinausführen, um so die Verflechtungen von medizinischer Innovation mit lebensweltlichen Erfahrungen, politischen Diskursen, versicherungsrechtlicher Stabilisierung und medialer Präsentation zu besprechen. Da zu erwarten ist, dass sich die Indikationsstellung der fetomaternalen Medizin künftig erweitern wird, kann eine sensible Ethnografie dazu beitragen, nicht nur dem »Rattenschwanz von Wenns und Danns«, der durch die »Faktengewalt [ge]kappt« (Hoffmann 2013: 59) wird, nachzugehen, sondern

auch jene Prozesse in den Blick zu nehmen, die sich schleichend vollziehen, wenn ein Fakt in der Welt ist, zirkuliert, sich konsolidiert und normalisiert – dann, wenn neue Selbstverständlichkeiten produziert werden.

Aufbau

Kapitel 2 führt das Forschungsgebiet ein. Zuerst stehen epistemische Verschiebungen und technologische Umstände zur Diskussion, die zur Formierung des Ungeborenen als Patient:in beigetragen haben. Danach bespreche ich die Anfänge der fetomaternalen Chirurgie, wobei der Fokus auf der Praxis bei Spina bifida liegt. Zuletzt werden die theoretisch-analytische Rahmung der Arbeit und die Forschungspraxis dargelegt.

Darauf folgt der empirische Teil, der als alternierende Erzählung zu lesen ist, die von der Standardisierung in der Schweizer Klinik und den Modi des Normalmachens handelt, die an diverse Orte ausserhalb der Klinik führen. Den Behandlungspfad bespreche ich in seiner chronologischen Abfolge. Dies erlaubt es, die besondere Dynamik der Praxis zu erfassen, die massgeblich über sogenannte »Etappen« definiert ist, in denen die Schwangeren, Familien und Akteur:innen der Schweizer Klinik den Behandlungspfad nicht nur denken und darstellen, sondern ihn auch unterschiedlich hervorbringen.

Kapitel 3 startet mit der Pränatalberatung. Besprochen wird, wie die Schwangere und das Ungeborene zu einem »Fall« gemacht werden, welche Ein- und Ausschlusskriterien dabei relevant sind, wie das Verhältnis von Standards und Klassifikationssystemen beschaffen ist, auf Basis welcher Wissensformen die Paare zu entscheiden haben und welches Wissen sie selbst einbringen. Manche Paare bringen finanzielle Fragen zur Beratung mit. Kapitel 4 geht diesen nach und diskutiert die Angelegenheit der Kostengutsprache, die sich auf der politischen Ebene einer lebensweltlichen Aushandlung zwar entzog, dafür aber eine klare Frage stellte: Welche Kasse hat zu zahlen? Mit einer Interpellation sollte »Klarheit« zur Sicherstellung geregelter Arbeitsprozesse geschaffen werden. An dieser Episode lässt sich ausführen, welche Rolle medizinwissenschaftlichen Evidenzen in politischen Verhandlungen zukommt und was es für die Prozesse des Normalmachens bedeutet, wenn die Kostenfrage eine »geklärte« Sache ist.

Mit Kapitel 5 kehren wir in die Klinik A zurück. Jeweils drei Tage vor dem Eingriff treten die Schwangeren in die Pränatalstation ein. In der präoperativen Phase nehmen Protokolle eine wichtige Rolle ein, um die Schwangeren und die Ungeborenen für den Eingriff »optimal« vorzubereiten. Dies wirft die Frage nach dem Verhältnis von Standards und Protokollen auf. Zudem steht zur Diskussion, wie die Schwangeren als Patientinnen in die stationären Realitäten eingepasst werden und wie sie dabei mitzuwirken haben. In den ärztlichen Empfehlungen und Anweisun-

gen zeigt sich, dass ihnen eine Verantwortung für das Ungeborene und den Behandlungspfad zukommt. Dass das Thema der reproduktiven Verantwortung nicht erst mit dem Klinikeintritt virulent ist, zeigt sich in den Gesprächen mit und unter den Schwangeren. Sie tauschen sich nicht nur über die pränatalen Untersuchungen aus, sondern auch über Vitaminpräparate. Die Folsäurekapsel führt angesichts der Diagnose Spina bifida zu angeregten Diskussionen. Kapitel 6 verlässt erneut die Klinik und geht dieser Kapsel nach. Akteur:innen der Gesundheitspolitik und Medizin empfehlen Frauen im gebärfähigen Alter die tägliche Einnahme von Folsäure für eine »normale embryonale Entwicklung des Kindes« (Eichholzer et al. 2008: 3), wie es das Bundesamt für Gesundheit (BAG) schreibt. Die Verhaltensempfehlung zielt auf die Prävention einer Neuralrohrfehlbildung ab, womit Frauen für die Gesundheit eines fiktiven Ungeborenen in Verantwortung genommen werden. Diese Spur zu verfolgen, ist instruktiv, um die von den begleiteten Schwangeren empfundene Verantwortung gegenüber ihrem Ungeborenen situiert zu betrachten, wie auch um zu verstehen, wie die Compliance der Frauen zu dieser Verhaltensänderung in eine Selbstverständlichkeit transformiert werden soll.

Kapitel 7 bespricht den Operationstag und die darauffolgende stationäre postoperative Phase, wobei das Zusammenspiel im System of Care in den Fokus gerückt wird. Das System of Care wird erst hier analytisch vertieft, weil es sich in dieser Phase besonders dynamisch gestaltet. Zum einen gehe ich den fortwährenden lokal-situierten Anpassungs- und Aushandlungsarbeiten der intra- und postoperativen Schmerztherapie nach, an denen zahlreiche Disziplinen sowie die Schwangeren beteiligt sind. Zum anderen widme ich mich der intensiven Körperarbeit der Schwangeren, die nach der Operation auf das Versorgen zweier Körper abzielt und in einem kollektiven *doctoring* erfolgt. Beschäftigen wird mich auch die Frage, wie die Frauen ihre veränderten Körperrealitäten (nachversetzt) erleben und wie sie für den Austritt ein Vertrauen in ihr verkörpertes Wissen zurückzugewinnen haben. Die lebensweltliche Dimension des Normalmachens wird im Kapitel 8 aufgenommen. Zuerst wird die temporäre Phase zu Hause diskutiert, um aufzuzeigen, wie sich das familiäre Gefüge mit der fetomaternalen Praxis verändert. Der Modus des Normalmachens zeigt sich hier als einer, der sich aushandelnd einpendelt und Teil der gelebten Realitäten wird. Für die Geburt kehre ich nicht in die Klinik zurück, sondern diskutiere auf Basis der narrativen Interviews, wie die Prognosen der Pränatalberatung noch Monate nach der Geburt im Alltag der Eltern eine Rolle spielen. Zuletzt widme ich mich der Frage, wie aus der fetomaternalen Praxis ein neues Patientenkollektiv hervorgeht, das mit neuen Normalitätserwartungen und -vorstellungen verknüpft ist und wie sich Spina bifida damit auch ontisch verändert.

In Kapitel 9 führe ich zentrale Argumentationen zusammen und bespreche abschliessend, welche besondere medizinische Praxis hier deutlich wird und wo wir uns nun angesichts des Normalmachens der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida befinden.

Bemerkungen zur Sprache und zum Einsatz des empirischen Materials

Das Finden einer Sprache für das untersuchte Phänomen ist nicht trivial. Eine apolitische Sprache ist nicht möglich. Während ich mich dazu entschieden habe, in Anknüpfung an die körperhistorische Forschung (siehe Duden 2002b, Arni 2018) vom Ungeborenen zu sprechen, kommen im Feld auch andere Formulierungen vor, die entsprechend ausgeführt werden. Die gewählte Benennung der »fetomaternalen« Praxis ist nicht restlos zufriedenstellend. Zum einen impliziert »maternal« eine Subjektzuschreibung, die nicht zwangsläufig dem Empfinden von Schwangeren entspricht, zum anderen trennt das Wort zwischen »Fetal« und »Maternal«, was auch nicht dem Empfinden aller Schwangeren gerecht wird. »Fetomaternal« ist aber ein Entscheid gegen die Verwendung von »pränataler Medizin«, »In-utero-Medizin« oder »fetaler Medizin«. »Pränatal« markiert eine embryologische Zeitspanne, »in utero« ist eine anatomische Angabe, wobei die Gebärmutter mehr als Operations- denn als Lebensraum für das Ungeborene dient, und »fetale Medizin« lässt die Schwangere sprachlich unberührt. Mit »fetomaternal« kann der Präsenz der zwei Körper sprachlich Ausdruck verliehen werden (vgl. Gratwohl 2017: 11).

Der empirische Teil der Arbeit enthält längere ethnografische Sequenzen, was bewusst entschieden wurde. Zum einen lässt sich damit das Material transparent machen, das aufgrund meines gerichteten Sehens als bereits interpretiert zu verstehen ist.¹⁴ Zum anderen soll damit ein »Eintauchen« in das Phänomen ermöglicht werden, das von den deutschsprachigen Sozial- und Geisteswissenschaften bisher unbeachtet blieb.

Anzumerken ist, dass viele (in)formelle Gespräche mit den Akteur:innen der Schweizer Klinik und den Familien auf Schweizerdeutsch erfolgt sind, die ich ins Hochdeutsche übersetzt habe. Damit ist der Effekt verbunden, dass Sprachfinessen verloren gehen. Manche Gespräche wurden auch auf Hochdeutsch geführt, wenn dies die Muttersprache der Akteur:innen war. So sind gewisse Ausdrücke vorzufinden, die für einen deutschen Dialekt typisch sein können. Zu berücksichtigen ist ferner, dass die zu Wort kommenden Personen unterschiedlich sprachgewandt sind. Damit meine ich, dass sich Menschen unterschiedlich ausdrücken und nicht gleichermassen geübt im Geben von Interviews oder im Sprechen über ihr eigenes Erleben sind.

14 Mit dem Ausdruck des gerichteten Sehens beziehe ich mich auf die Ausführungen des Mediziners und Wissenschaftstheoretikers Ludwik Fleck (1983a) in »Schauen, sehen, wissen«.

