

9. Schlussbemerkungen

Die zwei miteinander verknüpften Forschungsfragen – wie die fetomaternale Praxis bei Spina bifida fortlaufend als Behandlungsstandard hervorgebracht und dabei konsolidiert wird und zu welchen Effekten sie führt – diskutierte ich in einer alternierenden Erzählung. Die Standardisierungspraktiken der klinischen Praxis wurden in ihren veränderlichen Relationen zum Klassifikationssystem, im Rahmen von Protokollen in Aktion und unter Berücksichtigung ihrer im System of Care kollektiv agierenden Akteur:innen dargelegt. Zwischen den drei Kapiteln, die sich um die klinische Praxis drehen, sind drei Stränge eingeflochten, die sich mit versicherungsrechtlichen, gesundheitspolitischen und lebensweltlichen Prozessen befassen. Mit der praxeografischen Herangehensweise lässt sich zeigen, dass das untersuchte Phänomen nicht nur Teil der Medizin ist, sondern als Praxis multipel im Werden begriffen ist. Das Schlusswort soll zum einen Verbindungen zwischen den Kapiteln schaffen und sie mit konzisen Überlegungen ergänzen. Zum anderen ist aufzuzeigen, wie sich Themen und Fragen mit und unter der Forschungsarbeit verschoben haben. Solche durch das *worlding* entstandene Bewegungen lassen das Feld mit seinen Besonderheiten abschliessend akzentuieren.

»Eigentlich ist alles Standard«¹: Permanente Standardisierungsprozesse

Die fetomaternale Praxis bei Spina bifida ist von vielfältigen Standards geprägt, die verschieden angewandt, praktiziert, verstanden und modifiziert werden. Meine Arbeit reiht sich in einigen Aspekten in die etablierte STS-Literatur zu Standards in Aktion ein; sie zeigt aber auch Besonderheiten auf, die mitzunehmen und weiterzudenken sind. Mit der Begleitung über den fetomaternalen Behandlungspfad hinweg wurde ersichtlich, wie sich die von ihren Anwender:innen als Behandlungsstandard verstandene Praxis in Verbindung mit ihren Protokollen unterschiedlich artikuliert. Protokolle haben hier nicht nur eine Funktion oder eine Bedeutung. Während die STS-Literatur primär hervorhebt, dass Protokolle in ihrer praktischen Anwendung

1 Ingold, #591.

stets Anpassungen erfordern, möchte ich verstärkt darauf hinweisen, dass die zahlreichen Protokolle für das untersuchte Feld in ihren eigenen lokal situierten Funktionsweisen zu durchleuchten sind. Durch die Analyse des prä- und postoperativen Protokolls in Aktion wurde deutlich, dass die Beteiligten in manchen Situationen eng an Protokolle gebunden sind und somit eine getreue Umsetzung stattfindet, und in anderen Situationen ein lockerer Umgang vorherrscht, wobei kollektiv an den Protokollen gearbeitet wird. Damit lässt sich erkennen, dass mit den Protokollen verschiedene Rationalitäten verknüpft und einmal eingegangene Beziehungen nicht gleich bleiben, sondern situiert zu erkunden sind.

Dargelegt wurde, dass der gegenwärtige Behandlungsstandard unter bestimmten Prämissen entstanden ist. Die rigide Anwendung des Klassifikationssystems brachte in den von der EbM geprägten Studienrealitäten des MOMS-Trials einen neuen Behandlungsstandard hervor, der in der klinischen Praxis in der Schweiz durch die lokal situierte Aushandlung des Klassifikationssystems eine Öffnung erfährt. Damit wird nicht nur auf die Eigendynamik der klinischen Praxis reagiert, in der die Fälle vielfältig sind, weshalb ein starres System weniger gut funktioniert (siehe Bowker/Star 1999). Auch erfährt die Praxis damit eine ethische Neuausrichtung. Während das Klassifikationssystem im MOMS-Trial aus forschungsethischen Gründen einzuhalten war, damit sich nur die fetomaternalen Patientenpaare »qualifizierten«, die vom damals experimentellen Verfahren am ehesten profitierten, wird heute in der Schweizer Klinik die Ethik aufgerufen, um möglichst vielen Kindern mit Spina bifida eine »bessere« Ausgangslage zu bieten. Die Grenzen des Klassifikationssystems verschieben sich allmählich, womit ein immer grösseres Patient:innen-Kollektiv erschaffen wird. Der Behandlungsstandard befindet sich in Bewegung.

Mit der Diskussion der Kostenfrage wurde ersichtlich, dass die im Rahmen der EbM intendierten Standardisierungsprozesse auch Prozesse des Normalmachens jenseits der klinischen Praxis anzustossen vermögen. Die Rationalität der EbM hält in der Schweizer Gesundheitspolitik Einzug, indem das versicherungsrechtlich verankerte Vertrauensprinzip dem methodischen Vorgehen der EbM grundsätzlich vertraut. Dies wirft die Frage auf, wo lebensweltliche Aushandlungen auszutragen sind, wenn medizinisch Mögliches mithilfe des Vertrauensprinzips in gesundheitspolitisch Unterstützenswertes überführt wird. Damit will ich eine Reflexion der in der EbM verankerten und somit dem gegenwärtigen Gesundheitssystem zugrundeliegenden Rationalität anstossen. Denn durch den Entscheid für die Schweizer Praxis von im Ausland lebenden Paaren ist zu erfahren, dass ein lebensweltliches Vertrauen in einen medizinischen Behandlungsstandard etwas enthält, was das versicherungsrechtliche Vertrauensprinzip nicht zu erfassen vermag. Standards können in medizinischen, politischen und lebensweltlichen Welten unterschiedliche Bedeutungen erfahren und sich gegenseitig befördern. Dass der Nutzen von Standards mancherorts nicht darin liegt, zu wandern und geteilt zu werden, liess

sich in den lokal situierten Abgrenzungsarbeiten der Schweizer Klinik erkennen. Deutlich wurde, dass das, was seit dem MOMS-Trial mit der Zuschreibung *novel standard of care* zirkuliert, in der Praxis multipel hervorgebracht wird. Das im Zuge der Kostenfrage entstandene Widerspruchsschreiben an deutsche Krankenkassen verdeutlicht, dass mit der Abgrenzungsarbeit nicht zuletzt eine Fallproblematik verknüpft ist. So ist eine gewisse Fallzahl erforderlich, um die eigene medizinische Praxis unterhalten zu können, denn ein Behandlungsstandard kann ohne seine Patient:innen nicht existieren.

All diese feinteiligen und ineinander verzahnten Beobachtungen, von denen ich nur einige Revue passieren lasse, werfen die Frage auf, was es für den Begriff des Standards zu bedeuten hat, wenn er mit solch vielfältigen Bedeutungen versehen ist und Standards in der klinischen Praxis permanent zur Aushandlung stehen. Falsch wäre es, daraus zu schliessen, dass Standards hierdurch in ihrer Existenz geschmälert werden. Vielmehr führen uns diese durch einen praxeografischen und wissensökologischen Ansatz sichtbar gemachten Dynamiken verstärkt vor Augen, wie Standards als konkrete Phänomene permanent hervorgebracht werden und so multipel existieren. Die Standardisierung klinischer Praxis wird immer weitergehen, denn die Medizin ist eine angewandte Wissenschaft, die immer wieder auf neue Situationen stösst, die andere Handlungswege verlangen. Dies bedeutet nicht, dass die Praxis stets ›besser‹ wird; zumal immer zu fragen ist, aus welcher Perspektive – und somit für wen – sie ›besser‹ werden würde. Die Dynamik einer steten Standardisierung klinischer Praxis hätte auch dann noch Bestand, wenn sich ihr Angebot in der Gesellschaft veralltäglicht und normalisiert. Also dann, wenn sie hinreichend etabliert ist und nicht mehr für Erstaunen und Assoziationen mit Science-Fiction sorgt. Umso wichtiger ist es, die Richtungen dieser dynamischen Entwicklung zu adressieren, in die sich die als Behandlungsstandard verstandene Praxis entwickelt, die weder antizipiert worden noch in ihrer Planbarkeit zu begründen sind. In diesen Bewegungen zeichnet sich der schlecht greifbare, weil schleichend erfolgende Übergang von einer medizinischen Standardisierung in ein Normalwerden der Praxis an sich ab. Wie sich die Entwicklung selbst weiter entfaltet, diskutierte ich unter anderem an dem stets umfangreicher werdenden Care-System der Nachsorge, wobei sich die Klinik B mit der Frage konfrontiert sieht, ob manche Elemente wieder aufzugeben sind, da der eigene Standard in Anbetracht ökonomischer, personeller und/oder infrastruktureller Ressourcen zu viel wird. Eine weitere unbeabsichtigte Entwicklung zeigt sich in der weitgreifenden Vernetzung der Frauen, die von manchen medizinischen Akteur:innen als Kontrolle ihrer eigenen Arbeit kritisch gesehen wird. Auch die heikle Tendenz der Entscheidungssituation, in der immer mehr zwischen der fetomaternalen Operation und einem Schwangerschaftsabbruch entschieden wird, ist eine sich langsam einpendelnde Entwicklung. Die Praxis nimmt durch ihre stete Aushandlung eigene Wege. Festhalten möchte ich, dass das Sprechen und Reflektieren über Standards gerade deshalb möglich sind, weil sie in der

Medizin als relevante Grössen funktionieren. Was verstärkt in ihrer Diskussion zu hinterfragen wäre, ist deren Eigendynamik. Ein erster Schritt dazu bestünde darin, die in der Medizin präsente Rede über Behandlungsstandards zu verkomplizieren, so wie es die vorliegende Arbeit tut. Denn dass sich das, was sich in einem RCT als ein »effizienter« Behandlungsstandard abzeichnet, nicht in allen Dimensionen als »effizient« erweisen muss, wird umso deutlicher, wenn wir uns seine zahlreichen Effekte in der Praxis vergegenwärtigen (siehe auch Mol/Law 2004: 57f.). Diesen ist respektvoll zu begegnen, da sie in den Studienrealitäten unter der Schwelle gerichteter Aufmerksamkeit lagen.

»Die postnatale Operation ist heute keine gute Option mehr«²: Eine neue pränatale Norm?

Anfangs interessierte die Frage, inwiefern sich die Entscheidung von Schwangeren mit der Definition als Behandlungsstandard verändert und die Option der fetomaternalen Operation zur pränatalen Norm wird. Bald zeichnete sich ab, dass die untersuchte Praxis nicht mit dem Einzug des Ultraschalls vergleichbar ist, der von der routinierten Schwangerschaftsvorsorge kaum mehr wegzudenken ist. Mit dem hier verfolgten praxeografischen Ansatz wurden die konkreten Handlungszusammenhänge vertieft, in denen etwas »normal« wird. Zu differenzieren war also, in welcher Dimension, für wen und wie etwas »normal« gemacht wird.

Für die Paare bilden der Erhalt der Diagnose Spina bifida für ihr Ungeborenes und die Konfrontation mit der fetomaternalen Medizin einen Einschnitt in die gelebten Realitäten. Zu vermuten ist, dass dies immer so sein wird, da es sich um etwas Existenzielles handelt. Die Handlungsoption der fetomaternalen Praxis kann für die Paare aber alltäglicher werden, indem sich die Indikationen ausbreiten, es also geläufiger wird, vor der Geburt zu operieren, oder wie im Falle von Spina bifida, dass sich eine Option normalisiert. Ich schreibe bewusst, dass sich die Option, und nicht die Praxis, normalisiert. Was ist damit (nicht) gemeint?

Wenn die Praxis in der Schweizer Klinik betrachtet wird, lässt sich insofern eine klinische Normalität festhalten, als die Praxis in standardisierten Abläufen erfolgt. Dies bedeutet aber keinen Stillstand, wie ich besprochen habe. Von den Akteur:innen der Schweizer Klinik ist zu erfahren, dass sich die zu Beginn der Praxis vorhandene Aufregung gelegt hat. Heute ist sie Bestandteil einer alltäglichen Arbeitsrealität. Auch sind keine stark partikularen Interessen auszumachen: Die Fetalchirurgie hat nicht die Pflege oder die Geburtshilfe von ihrer Arbeit zu überzeugen. Sie sieht sich nicht mit viel Gegenwind konfrontiert, wie es Casper (1998a und b) für die

2 Wanner, #278. Wortlaut: »Das [postnatale Operation, Anme. d.V.] ist heute [...] keine gute Option mehr.«

US-amerikanische experimentelle Praxis der 1990er-Jahre festhielt. Dies bedeutet aber nicht, dass es nicht auch disziplinäre Unterschiede im Denken und Handeln der Beteiligten gibt, wie ich am Beispiel vom *Feintuning* diskutierte. Dass das über zwanzig Disziplinen umfassende Team im System of Care jedoch zusammenfindet, um die fetomaternalen Praxis und ihre Nachsorge zu tragen, ermöglicht erst eine Konsolidierung, mit der sich die Praxis als Behandlungsstandard einpendelt und als solcher Akzeptanz erfährt.

Die seit 2018 geschaffene versicherungsrechtliche Klarheit gewährt normale Abläufe in einer bürokratisch-administrativen Dimension. Solch ein gesundheitspolitischer Entscheid kann eine gesellschaftliche Akzeptanz fördern. Dies heisst aber nicht, dass die fetomaternalen Operation in den Entscheidungssituationen der Paare zur Selbstläuferin wird. Was sich aber abzeichnet, ist, dass sie sich normalisiert: Weder auf der politischen Bühne im Rahmen der Kostenfrage noch in den Arbeitsdossiers zur Reproduktions- und Pränatalmedizin der NEK oder in der medialen Berichterstattung sind die ethisch-moralischen Umstände der fetomaternalen Praxis ein Thema. In der medialen Rede zeichnet sich vielmehr eine Verschiebung ab, womit die Operationsmöglichkeit nicht mehr in ihrer Sensationalität gelobt, sondern als selbstverständliche Wahl einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht wird. So titelt die Neue Zürcher Zeitung (NZZ): »Ein offener Rücken sollte schon im Mutterleib operiert werden.« (Felix 2021) Auch zeigt die über die Jahre hinweg zunehmende Fallzahl der Schweizer Praxis, dass sich ihre Option normalisiert. Die Frage, ob fetomaternalen Operationen bei Spina bifida praktiziert werden dürfen oder nicht, wird in der Schweiz nicht gestellt. Ein Widerstand, wie er so oft bei der Etablierung von Standards entsteht (vgl. Timmermans/Epstein 2010), lässt sich hier nicht beobachten.

Was bei der Normalisierung der Option der fetomaternalen Praxis geholfen haben mag, ist, dass sie den kollektiv-normativ verankerten Wunsch nach einem möglichst »gesunden« Kind bedient. Deutlich geworden sein sollte, dass es mir nie darum ging, den Entscheid der Eltern für die fetomaternalen Operation oder Letztere selbst zu kritisieren. Mein Einsatz liegt darin, Pfade zu verfolgen und Fragen zu stellen, die diese Personen, die direkt von der Praxis berührt oder aber beruflich intensiv in sie eingebunden sind, nicht (mehr) stellen (können), da ihre Aufmerksamkeiten anders gelagert sind. Soll die breite Situation berücksichtigt werden, muss auch die komplexe Kehrseite vieler Reproduktions- und Pränatalmedizin-Technologien thematisiert werden, die die Vorstellung bedient, ein möglichst »gesundes« Kind zu ermöglichen. Die damit wechselseitig eingebundene und im Alltag bekannte Formulierung »Hauptsache gesund« birgt Gefahren: Meist ist damit die Vorstellung eines Kindes verknüpft, das ohne Behinderung zur Welt kommt. Wenn »gesund« mit »nicht behindert« und »normal« gleichgesetzt wird, wird eine Richtung eingeschlagen, in der die reproduktive Autonomie unterwandert sowie behinderte Menschen diskriminiert werden. Geraten diese reproduktions- und behindertenpolitischen Narrative in den

Fokus, ist daran zu erinnern, dass Spina bifida im Kontext der Folsäureprophylaxe, die sich an der Vorstellung einer »normale[n] embryonale[n] Entwicklung des Kindes« (Eichholzer et al.: 2008: 3) orientiert, als »Unheil«, »Leid«, »Problemfall« oder »Gefahr« bezeichnet wird. In eine ähnliche Richtung geht die Beobachtung, dass Menschen mit Spina bifida in den diskutierten politischen Dossiers ökonomisch gedacht werden: Einmal kosten sie zu viel und sind präventiv zu »vermeiden« (Folsäureprophylaxe) und einmal kosten sie weniger, da sie später potenziell weniger behindert sind (Kostenübernahme). Dass bereits Ungeborene als versicherungsrechtliche Fälle verhandelt werden, stiess jeweils nicht auf Kritik – was bemerkenswert ist.

Was hat es nun aber für die Entscheidung der betroffenen Paare zu bedeuten, dass sich die Option der fetomaternalen Operation normalisiert? Wenn wir uns nochmals deren Situation vor Augen führen, ist in Erinnerung zu rufen, dass die vorliegende Arbeit primär von einem spezifischen Kollektiv handelt, das sich über die Wahl des fetomaternalen Behandlungswegs definiert. Dies limitiert ihre Aussagekraft, ermöglichte aber eine vertiefte Betrachtung ebendieses Kollektivs. Für Frau Kuhn, Frau Lorenz, Frau Graber und Frau Widmer war der Entscheid für die fetomaternale Praxis von der Hoffnung geprägt, etwas für ihr Kind tun zu können. Bei ihnen war der durch das medizinisch Machbare losgetretene Handlungsimpuls ausgeprägt. Wichtig zu berücksichtigen ist, dass sich die Situation bei anderen Fällen anders gestaltet. Nicht alle Pränatalberatungen führen bei einer »Qualifikation« zu einem fetomaternalen Eingriff. Dies verdeutlicht zum einen, dass weitere Umstände in die Entscheidungssituation hineinspielen, die nicht festzumachen waren und hier nicht besprochen wurden. Zum anderen sei festgehalten, dass eine klinische Normalität und die Normalisierung der Option *nicht* mit einer pränatalen Norm gleichzusetzen sind. Die fetomaternale Operation ist keine pränatale Norm, die jede Situation im Vorhinein für bereits entschieden erklärt. Dennoch, und dies zeigte ich auf, werden mit ihrer Option gelebte Realitäten berührt, verhandelt und neu hervorgebracht.

In den Ausführungen zur Pränatalberatung habe ich mich auf die vonseiten der Chirurgie präsentierte epistemische Entscheidungsgrundlage konzentriert. Deutlich wurde, dass die fetomaternale Operation als die Option behandelt wird, die mit den für das Kind »besseren« Prognosen verbunden ist, während der postnatalen Operation als kontrastierender Option eine nachgeordnete Rolle zukommt. Letztere wird von einzelnen Akteuren der Schweizer Klinik als »problematische« oder »keine gute Option« verstanden. Die Gefahr besteht weniger darin, dass die fetomaternale Operation zur Selbstläuferin wird, sondern dass die postnatale Operation immer mehr zur Nicht-Option wird. Dies ist angesichts der Beobachtung, dass sich das Klassifikationssystem schrittweise öffnet und sich so auch Fälle »qualifizieren«, bei denen nur ein kleinster Vorteil für das Kind zu erwarten ist, problematisch. Speziell in diesen Fällen könnte man sich fragen, zu welchem Preis die risikobehaftete invasive Operation vorgenommen wird. Damit ist nicht der ökonomische Preis gemeint,

sondern der Preis, der gezahlt wird, wenn die gelebten (Körper-)Realitäten anderer, insbesondere der Frauen, derart berührt werden. Zu reflektieren ist deshalb, in welcher Dimension und aus welcher Perspektive die fetomaternale Operation die ›bessere‹ Option ist. Dies ist eine lebensweltliche Frage, die sich mit den Resultaten des MOMS-Trials nicht beantworten lässt.

Die fetomaternale Praxis bei Spina bifida ist von der »Handlungslogik der EMB« (Borck 2021: 148) geprägt. Sie will gestalten, eingreifen, etwas tun – nicht einfach »warten und sehen«. Damit wird eine Entwicklung angestoßen, in der Kinder mit Spina bifida geboren werden, wenn bereits vor ihrer Geburt gegen ihre Spina bifida mittels einer Operation »angekämpft« wurde.³ Denn wie geschrieben, zeichnet sich ab, dass immer mehr zwischen dem Schwangerschaftsabbruch und der fetomaternalen Operation entschieden wird. Dass letztere Interventionen künftig vermutlich subtiler werden, ist eine für den Frauenkörper zu begrüßende Entwicklung, hat aber auch ihre Kehrseite.⁴ Bereits heute verlangt die gut handhabbare, invasive fetomaternale Operation keine »Heldinnen« (mehr), so ihre Anwender:innen. Wird sie subtiler, ist davon auszugehen, dass ein Entscheid gegen sie (noch) schwieriger wird. Offen bleibt zudem, welche Bedeutung einer fetalen Sorgfaltspflicht angesichts fetomaternalen Operationen künftig zukommen mag. Als Wissenschaftsforscherin möchte ich keine etwaigen Zukünfte ersinnen. Zu reflektieren ist aber, inwiefern ein »sanfter Druck« (Hoffmann 2013) besteht, jene Option zu ergreifen, die medizinisch gesehen die ›besseren‹ Prognosen für das Kind bietet. Damit sage ich *nicht*, dass die Entscheidungssituationen nur von Druck und Zwang umgeben sind, denn sie laufen gerade nicht eindimensional auf die fetomaternale Operation zu. Unzureichend wäre es aber auch, die Brisanz zu verkennen, die in ihren reproduktions- und behindertenpolitischen Umständen liegt.

»Warum ist der so normal?«⁵: Reparieren, optimieren oder normalisieren?

Im Laufe des Forschungsprojektes zeichnete sich ab, dass zu fragen ist, inwiefern Spina bifida durch die fetomaternale Praxis ontisch verändert wird. Wenn sich Eltern mit verwunderten und ableistischen Äußerungen wie »Die sieht ja doch ganz normal aus!« oder »Warum ist der so normal?« konfrontiert sehen, wird im Hinblick auf alle Menschen mit Spina bifida etwas Heikles reproduziert.

3 In der Tagebuchserie »Unser Kampf um Rosalie« ist die kämpferisch anmutende Ansage einer Mutter zu lesen: »»Spina bifida hat sich mit der falschen Familie angelegt!«« (Brasch o. D.).

4 Für die Schweiz ist ein minimal-invasiver Ansatz bei Spina bifida zu erwähnen. Das magnetische, roboterassistierte chirurgische Verfahren wurde bisher in vitro erprobt (vgl. Gervasoni et al. 2022).

5 Frau Lorenz, #624.

Während der ärztliche Blick meist Abweichungen von statistischen Normalwerten in den Blick nimmt, orientiert sich die fetomaternale Medizin an ›noch normalen‹ Bewegungen. Sie will die von ihr als ›normal‹ deklarierten Körperfunktionen erhalten. Der auf den Protokollen und in Zeitschriftenartikeln⁶ geläufige Titel »MMC Repair« bestätigt das Ziel dieser Medizin, die sich, um es mit Knorr-Cetina (1988) auszudrücken, als »Reparaturwissenschaft« versteht, die »Normalisierungsleistungen« erbringen will. Die Repair-Metaphern legen nahe, dass eine lineare Entwicklung ›repariert‹ wird. Die Zyste am Rücken des Ungeborenen wird zwar operativ entfernt, wodurch weitere Beschädigungen dieser Stelle (vorerst) verhindert werden. Die Fehlbildung in ihrer verkörperten Gestalt – das konkrete Leben mit Spina bifida – zeigt sich aber erst viel später, und dies nicht nur zu einem Zeitpunkt. Die fetomaternale Medizin nährt jedoch (wie die Folsäureprophylaxe) das Bild einer »kondensierten« pränatalen Zeit (Ploeg 2001: 65), indem sie dieser Phase im ›Leben‹ menschlicher Organismen eine Relevanz zuschreibt, die postnatal nicht mehr existiert. Die Möglichkeit einer postnatalen Einschlusszyste verdeutlicht aber, dass wir es nicht mit linearen Prozessen zu tun haben. Es sind keine Prozesse, bei denen zu einem Zeitpunkt etwas ›repariert‹ wird und es danach zwangsläufig ›besser‹ weitergeht. Wir haben es mit grundsätzlich offenen Prozessen zu tun. Gerade deshalb setzt sich die für den Etappencharakter des fetomaternalen Behandlungspfades paradigmatische prognostische Hoffnung nach der Geburt fort und wird weiter modifiziert.

Die fetomaternale Medizin oszilliert zwischen Reparieren, Optimieren und Normalisieren. Wenn von einer Reparatur gesprochen wird, könnte verstanden werden, dass ein ›Normalzustand‹ wiederhergestellt wird. Die fetomaternale Operation bringt aber etwas hervor, was vorher nicht existierte. Sie ist als normalisierende Intervention einzustufen, da sie sich an der stabilisierten Vorstellung einer ›normalen‹ embryologischen Entwicklung orientiert. Sie hinterfragt nicht den scheinbaren ›normalen‹ Gesundheitsstandard, sondern macht ihn zur Bezugsgröße einer »Handlungswissenschaft« (Borck 2021: 125), die einen neuen Zugriff auf das ›Leben‹ menschlicher Organismen erschaffen hat. In diesem Zuge verändert die fetomaternale Praxis die nun kaum mehr als angeborene Fehlbildung zu begreifende Spina bifida ontologisch. Sie verschafft ihr neue statistische Normalwerte, die ihrerseits neue Normalitätsvorstellungen und -erwartungen produzieren.

Dass die ICD-Einstufung als angeborene Fehlbildung mit dem Einzug der fetomaternalen Praxis angreifbar wird, legen die Ausführungen nahe. Nicht nur wird die Fehlbildung bereits vor der Geburt behandelt, auch markiert nicht mehr die Geburt den Moment der festgestellten Fehlbildung, sondern die fetomaternale Operation. So wird die Entwicklung einer Spina bifida mit ihr in ein Vor und ein Nach der Operation gedacht. Die Geburt wird überdies nicht abgewartet, sondern mit dem

6 Siehe Adzick et al. 2011, Winder et al. 2019, Kahr et al. 2020, Houtrow et al. 2020.

Wissen um die fetomaternalen Operation auf die 37. Woche als Kaiserschnitt geplant und bildet ein Verifikationsmoment einer bereits erfolgten medizinischen Leistung. Die Geburt ist, wie es Orland bereits für die postmodernen Visualisierungstechniken formulierte, zur »variablen Größe« (2003a: 32) geworden. Die Eltern erleben sie zwar als gewichtiges soziales Ereignis, nun aber auch den Operationstag, den manche Familien als zweiten Geburtstag des Kindes feiern (vgl. Metz 2018). Nicht zuletzt verliert die Schwelle der Geburt, mit der ein Mensch zur Welt kommt, durch die irreführende Redewendung »twice born« an Schärfe.

»Die Fetal Chirurgie ist keine One-Man-Show«⁷: Zur Multiplizität des System of Care

Dass an der Hervorbringung der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida zahlreiche Disziplinen mit ihren Akteur:innen und die betroffenen Familien beteiligt sind, ist unbestritten. Die vorliegende Arbeit kehrte hervor, dass das System of Care multipel existiert, sich je nach Etappe des Behandlungspfads anders gestaltet und sich dynamisch verändert.

Zu Beginn interessierte die Frage, was es bedeutet, compliant zu sein. Mit dem Fokus auf die konkreten Handlungszusammenhänge zeichnete sich ab, dass dieses binär organisierte Konzept der (Non-)Compliance der Multiplizität der untersuchten Praxis nicht gerecht wird. Ersichtlich wurde, dass sich beispielsweise der anästhetisierte Zustand oder die unmittelbare Phase des Zusammenspiels aller Beteiligten vor und nach der Operation mit (Non-)Compliance nicht erklären lassen; auch die von einem kollektiven *doctoring* geprägte postoperative Phase folgt einer anderen Rationalität. Die Problematisierung des Compliance-Konzepts mithilfe der Aufmerksamkeit gegenüber den relational-situierten versorgenden Praktiken verdeutlichte, dass das Zusammenspiel im System of Care nicht eindimensional funktioniert. Einmal eingegangene Beziehungen bleiben nicht gleich, sondern befinden sich in Bewegung. Mit dieser Dynamik mitzugehen, ist für alle Beteiligten herausfordernd. Dies auch deshalb, weil sich die Mechanismen des Zusammenspiels verändern. Diese Multiplizität zu durchdringen, ist möglich, wenn das Feld in seiner Offenheit untersucht wird.

Der Care-Begriff erwies sich aus zwei Gründen als aufschlussreich, um die Eigenart der Praxis zu beschreiben: Nicht nur nimmt er eine aus dem Feld kommende Terminologie auf, auch erweist er sich als theoretisch-analytisch anschlussfähig. Die Aufnahme von Mols (2008) Kontrastierung in *logic of care* und *logic of choice* war hilfreich, um Differenzen in der sozial organisierten medizinischen Praxis sichtbar

7 Wanner, #552f.

zu machen. Für die fetomaternalen Praxis bei Spina bifida sind ihre nicht planbaren, multipel und verworren gestalteten ver-sorgenden Praktiken charakteristisch. So ist beispielsweise die ver-sorgende Praxis gegenüber der »MMC-Mama« stets an eine ver-sorgende Praxis gegenüber dem Ungeborenen gebunden. Denn, sobald die »MMC-Mamas« das Kind mit Spina bifida nicht mehr in sich tragen, kommt ihnen eine andere Position im System of Care zu. Die Stärke der vorliegenden Ethnografie liegt deshalb darin, dass sie die Beziehungen zwischen den Positionen im System of Care und deren Veränderungen nachzeichnete. Abschliessend sei ausgeführt, was es für die medizinische Praxis bedeutet, wenn das Tun aller Beteiligten aus einer ver-sorgenden Perspektive betrachtet wird.

Ausgehend von einer ver-sorgenden Perspektive lassen sich Erkenntnisse über die Praktikabilität von Care Standards in den gelebten Realitäten gewinnen, die stets vielfältiger beschaffen sind, als es die Studienrealitäten oder die EbM-Leitideen zu erfassen vermögen. Dabei wird anerkannt, dass die medizinische Praxis nicht losgelöst von ihren Akteur:innen, Rationalitäten und Materialitäten funktioniert und von zahlreichen Aushandlungen geprägt wird, die sich in den Protokollen nicht abbilden lassen. Die Medizin passiert nicht einfach, sondern wird gemacht und mit ihr wird gelebt.

»So ein Bauchschnitt ist ein Einschnitt«⁸: Frau-, Schwanger-, Muttersein in Aushandlung

Ausgehend von den wenigen qualitativen Studien zur fetomaterialen Praxis und anderweitigen reproduktionsmedizinischen Technologien war mein Zugang zur untersuchten Praxis von der Vorstellung geprägt, dass Schwangere durch sie primär verwaltet und objektiviert werden. Während ich meine Masterarbeit im für die Reproduktionsmedizin etablierten feministischen Cyborg-Diskurs verortet habe, hat sich mein analytisch-theoretischer Fokus durch die Feldforschung verschoben. Was damit zu gewinnen ist und worin die Herausforderungen bestehen, ist nun zu adressieren.

Ausgehend vom empirischen Material war offenkundig, dass die Schwangeren bei der Hervorbringung der fetomaterialen Praxis als aktive Akteurinnen hochgradig involviert sind. Sie werden ohne eine auf ihren eigenen Körper bezogene Diagnose zu Patientinnen gemacht und übernehmen unweigerlich alles, was Patientinnen tun. Sie sind diejenigen, die Entscheidungen fällen und sich zu ärztlichen, therapeutischen und pflegerischen Empfehlungen sowie Anweisungen verhalten. Damit sind sie Teil der Standardisierung. Wie viel zu gewinnen ist, wenn die Schwangeren nicht aus einer sozialkonstruktivistischen Perspektive als

8 Frau Kuhn, #898. Wortlaut: »[S]o ein Bauchschnitt ist schon, ist ein Einschnitt.«

technomoms oder »maternales Umfeld« konzipiert werden, womit ihre Aktivitäten von einem objekthaften Status verschleiert werden, sondern mit einem praxeografischen Zugriff als für die Hervorbringung der fetomaternalen Praxis relevante Akteurinnen verstanden werden, zeigte ich auf. Die analytische Herausforderung liegt aber darin, die Aktivitätsebene nicht zu überhöhen, indem geschlussfolgert werden würde, dass es die Frauen sind, die diese Praxis entstehen lassen oder ihre Ausbreitung möchten. Ich wage zu behaupten, dass sich keine Frau zwei für sie »unnötige« Operationen *wünscht*. Die machtvollen Relationen des Feldes dürfen deshalb nicht übergangen werden, denn sie sind da. Sie sind aber nicht statisch, sondern changieren über den Behandlungspfad hinweg. Diesen Dynamiken nachzugehen, ist zentral – denn nur so lassen sich auch diese machtvollen Relationen herausarbeiten, die zunächst nicht erwartet werden.

So zeichnete sich mit der Begleitung über die Geburt hinweg ab, dass die fetomaternale Praxis nicht nur Schwangere berührt, sondern auch das Muttersein verhandelt. Sie bedient sich dabei einer konkreten Form von Mutterschaft, die mit den Ausführungen zur Präventionspolitik an Kontur gewonnen hat: die »fetale Mutterschaft« (Frith 2018). Diese Form von Mutterschaft geht mit einer Responsibilisierung von gebärfähigen und schwangeren Frauen einher, mit der das sozio-kulturell geprägte Bild einer sich sorgenden und aufopferungsvollen Mutter verbunden ist. Ein Muttersein, das vor der Geburt und mit der Folsäurepräventionspolitik vor der Konzeption beginnt und sich in dieser Ausdehnung immer mehr normalisiert. Bemerkenswert ist, dass die »MMC-Mamas« auf der Pränatalstation einen sehr fürsorglichen Umgang erlebten, nach der Geburt jedoch zu scheinbar gewöhnlichen Müttern wurden, die ihr medizinisch betreutes Neugeborenes lediglich besuchen konnten. Ein weiterer machtvoller Aspekt besteht darin, dass sich mit der Normalisierung der Option der fetomaternalen Operation ein weiterer Zugriff auf den Frauenkörper normalisiert. Dieser liegt nicht in der Einnahme der »Pille« oder einer »harmlosen« Folsäurekapsel, sondern zeigt sich in einem risikobehafteten Eingriff, von dem ungewiss ist, wie ihn die Frauen individuell erleben und verarbeiten.

Die Arbeit fand angesichts letzterer Feststellung ihren Einsatz auch darin, den Frauen eine Stimme zu verleihen, um das zur Sprache zu bringen, was erst versetzt formulier- oder erfahrbar wird. Brisant ist, dass die eigene Körperbelastung aufgrund der eng geführten Aufmerksamkeit auf das Ungeborene bei den Frauen in den Hintergrund rückt. Die versetzte narrative Schleife erwies sich als wertvoll, um die Stimmen zu verschiedenen Zeiten sichtbar zu machen. Dass sich manches bei den Frauen und Männern im Laufe der Zeit verschiebt, ist nicht als Widerspruch ihres Handelns oder Denkens einzuordnen, sondern in den spezifischen Zeitgründen zu begreifen. Wichtig wäre es, dass die fetomaternale Praxis verstärkt in ihren lebensweltlichen Dimensionen für die Frauen, Partner:innen und Familien untersucht werden würde. Dass die durch die Operation evozierten pathologischen Folgen für die Frauen und deren künftige Fertilität und Folgeschwangerschaften er-

forscht werden, ist unabdingbar und wichtig.⁹ Denn wie es allgemein für die Medizin bekannt ist, zeigt sich auch in der hier diskutierten Praxis, dass sie nicht nur Gutes tut, sondern auch Probleme hervorruft.¹⁰ Es reicht aber nicht aus, die Frauen in ihren reproduktiven Körpern langfristig zu verfolgen. Sie sind als Frauen, Schwangere und Mütter in ihren von der fetomaternalen Praxis vielseitig berührten und verhandelten gelebten Realitäten wahrzunehmen.

Worlding im Rück- und Ausblick

Die vorliegende Arbeit behandelte ein besonderes Gebiet klinischer Praxis, das sowohl sensible Situationen offenlegt, in denen sich Familien mit existenziellen Fragen konfrontiert sehen, als auch von Standardisierungs- und Normalisierungsprozessen mitgeformt wird. Dass manche Fragen (noch) nicht gestellt werden oder nicht (mehr) zu Diskussionen führen, liess uns das leise Funktionieren der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida verstehen lernen. Indem ich neue Fragen adressiert und Nebenpfade erkundet habe, brachte ich insofern eine »Unruhe« (Haraway 2018) ein, als ich mit den ethnografischen Beobachtungen Ambivalenzen und Spannungen des Feldes freilegte und damit der bisherigen Diskussion unsichtbare Facetten beifügen konnte. Und so nehme ich abschliessend den Gedanken von Haraway zum *worlding* aus dem Vorwort auf, dass die Dinge grösser werden, wenn sie ernst genommen und verfolgt werden. Das untersuchte Feld wurde in der Tat immer reichhaltiger und komplexer. So lade ich nun dazu ein, die hier etappenweise aufgezeigte Komplexität der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida anzunehmen, sie auszuhalten und weiterzudenken.

9 Siehe u.a. die Arbeiten von Farrell et al. 1999, Winder et al. 2019, Zepf et al. 2022.

10 Siehe dazu die Ausführungen von u.a. Mol/Law 2004, Feuerstein 2008 und Borck 2021.