

Sandra Gratwohl

Care Standards in Aktion

Eine Ethnografie
der fetomaternalen Praxis
bei Spina bifida

[transcript]

Sandra Gratwohl
Care Standards in Aktion

Verkörperungen/MatteRealities –
Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung | Band 29

Editorial

Die neuere empirische Wissenschaftsforschung hat sich seit den späten 1970er Jahren international zu einem der wichtigsten Forschungszweige im Schnittfeld von Wissenschaft, Technologie und Gesellschaft entwickelt. Durch die Zusammenführung kulturanthropologischer, soziologischer, sprachwissenschaftlicher und historischer Theorie- und Methodenrepertoires gelingen ihr detaillierte Analysen wissenschaftlicher Praxis und epistemischer Kulturen. Im Vordergrund steht dabei die Sichtbarmachung spezifischer Konfigurationen und ihrer epistemologischen sowie sozialen Konsequenzen – für gesellschaftliche Diskurse, aber auch das Alltagsleben. Jenseits einer reinen Dekonstruktion wird daher auch immer wieder der Dialog mit den beobachteten Feldern gesucht.

Ziel dieser Reihe ist es, Wissenschaftler/-innen ein deutsch- und englischsprachiges Forum anzubieten, das

- inter- und transdisziplinäre Wissensbestände in den Feldern Medizin und Lebenswissenschaften entwickelt und national sowie international präsent macht;
- den Nachwuchs fördert, indem es ein neues Feld quer zu bestehenden disziplinären Strukturen eröffnet;
- zur Tandembildung durch Ko-Autorschaften ermutigt und damit vor allem die Zusammenarbeit mit Kollegen und Kolleginnen aus den Natur- und Technikwissenschaften unterstützt, kompetent begutachtet und kommentiert.

Die Reihe wendet sich an Studierende und Wissenschaftler/-innen der empirischen Wissenschafts- und Sozialforschung sowie an Forscher/-innen aus den Naturwissenschaften und der Medizin.

Die Reihe wird herausgegeben von Martin Döring und Jörg Niewöhner.

Beirat:

Prof. Dr. Thomas Lemke, Prof. Dr. Paul Martin, Prof. Dr. Brigitte Nerlich, Prof. Dr. John Law, Prof. Dr. Regine Kollek, Prof. Dr. Allan Young

Sandra Gratwohl, geb. 1992, studierte Kulturanthropologie, Medienwissenschaft und Wissenschaftsforschung. Sie promovierte im Rahmen einer Karriereförderung im Doktorierendenprogramm des Schweizerischen Nationalfonds an der Universität Luzern im Bereich Wissenschaftsforschung. Der Universitätsverein Luzern zeichnete ihre Dissertation mit dem Preis für die beste Doktorarbeit an der Kultur- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät für das Jahr 2024 aus.

Sandra Gratwohl

Care Standards in Aktion

Eine Ethnografie der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida

[transcript]

Die vorliegende Publikation wurde von der Kultur- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität Luzern im Jahr 2023 auf Antrag von Prof. Dr. Christoph Hoffmann (Universität Luzern) und PD Dr. Barbara Orland (Universität Basel) als Dissertation angenommen.

Die Open-Access-Version dieser Publikation wird publiziert mit Unterstützung des Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://dnb.dnb.de/> abrufbar.



Dieses Werk ist lizenziert unter der Creative Commons Attribution 4.0 Lizenz (BY). Diese Lizenz erlaubt unter Voraussetzung der Namensnennung des Urhebers die Bearbeitung, Vervielfältigung und Verbreitung des Materials in jedem Format oder Medium für beliebige Zwecke, auch kommerziell. (Lizenztext: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>)

Die Bedingungen der Creative-Commons-Lizenz gelten nur für Originalmaterial. Die Wiederverwendung von Material aus anderen Quellen (gekennzeichnet mit Quellenangabe) wie z.B. Schaubilder, Abbildungen, Fotos und Textauszüge erfordert ggf. weitere Nutzungsgenehmigungen durch den jeweiligen Rechteinhaber.

2025 © Sandra Gratwohl

transcript Verlag | Hermannstraße 26 | D-33602 Bielefeld | live@transcript-verlag.de

Umschlagkonzept: Kordula Röckenhaus

Lektorat: Meret Yannice Wälti

Druck: Elanders Waiblingen GmbH, Waiblingen

<https://doi.org/10.14361/9783839400418>

Print-ISBN: 978-3-8376-6309-9 | PDF-ISBN: 978-3-8394-0041-8

Buchreihen-ISSN: 2751-2878 | Buchreihen-eISSN: 2751-2886

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier mit chlorfrei gebleichtem Zellstoff.

Die der vorliegenden Publikation zugrundeliegende Feldforschung erfolgte von Frühling 2019 bis und mit Frühling 2021. Die teilnehmende Beobachtung bezieht sich primär auf die Zeit von Frühling bis und mit Herbst 2019; vereinzelte Beobachtungen fanden im Winter und Sommer 2020 statt. Die Interviews wurden verteilt von Sommer 2019 bis und mit Sommer 2021 durchgeführt. Es gilt deshalb zu bedenken, dass sich manche Aspekte und Prozesse der untersuchten Praxis seither verändert haben. Dies schmälert jedoch nicht die Aussagekraft der Ethnografie, sondern bekräftigt das zentrale Argument, dass sich die untersuchte Praxis fortwährend in Bewegung und Aushandlung befindet.

Inhalt

Vorwort und Danksagung	9
1. Einleitung	13
2. Hinführung ins Feld, zu Theorien und zur Forschungspraxis	27
2.1 Schwangerschaft im Wandel der Umstände	28
2.2 Zur Herausbildung der fetomaternalen Praxis	36
2.3 Wissensökologisch, praxeografisch und care-ful	46
2.4 Arbeiten im Feld und am Schreibtisch	56
3. Zur Produktion eines Falls: Untersuchen, klassifizieren, prognostizieren	69
3.1 Die Zeit ist knapp	71
3.2 Klassifizieren und standardisieren	79
3.3 Zukünfte einer Prognose	88
3.4 Der »Triple-A-Kandidat«	99
3.5 Hoffen im prognostischen Kontinuum	110
4. Kostengutsprache: Das normalisierende Getriebe läuft (nicht)	117
4.1 Navigieren im Grenzland	118
4.2 Herstellung und Verbreitung von »Klarheit«	127
4.3 Stabilisierung durch »Technologies of Trust«	131
4.4 Verhandlungen mit ungewissem Ausgang	136
5. Eintritt in die Klinik: Anleiten, einpassen, mitwirken	145
5.1 Zum »Präoperativen Protokoll«	147
5.2 Ein Protokoll im Dienste der Standardisierung	153
5.3 Vom Fragen, Antworten und Zuhören im Konsil	157
5.4 Zum Funktionieren einer Routine	162
5.5 Patientin werden und machen	168

6. Gewöhnung an die Folsäurekapsel	179
6.1 Problematisierung des Folatstatus	180
6.2 Aushandlung von Verantwortung	185
6.3 Medikalisierung des reproduktiven Frauenkörpers	194
6.4 Herstellung reproduktiver Bürgerinnenschaft	199
7. Auf Station: Einspuren, ausprobieren, betüdeln	211
7.1 »Die Versorgung läuft!«	212
7.2 Minutiöse Fahrpläne im OP-Saal	224
7.3 Feintuning am Standard	234
7.4 Transformationen gelebter Körperrealitäten	244
7.5 Ein »vages Häuschen«	259
8. Produktion vielfältiger »Normalitäten«	265
8.1 Ver-sorgende Welten	266
8.2 Verschiebungen im System of Care	270
8.3 Leben im prognostischen Kontinuum	280
8.4 Verhandlung neuer »Normalitäten«	285
9. Schlussbemerkungen	295
10. Literatur- und Quellenverzeichnis	307
11. Abbildungsverzeichnis	347
12. Abkürzungen	349
13. Anhänge	353
A Übersicht: Akteur:innen der Schweizer Klinik	353
B Übersicht: Familien	354
C Übersicht: Feldbeobachtungen	355
D Übersicht: Interviews	357

Vorwort und Danksagung

You know, what we do becomes what we write. Most of us start whatever we do from biographical accidents, and then when you take it seriously, there's a kind of worlding that goes on that makes you bigger, not littler, when you take things seriously and track them. (Haraway, in J. Williams 2009: 153)

In einem Interview spricht die feministische Wissenschaftstheoretikerin und Biologin Donna Haraway von biografischen Zufällen, die den Menschen zur wissenschaftlichen Beschäftigung führen. Den Gedanken vom biografischen *worlding* aufnehmend erzähle ich von jenen Momenten, die mein Interesse an der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida (auch »offener Rücken« genannt) geweckt haben.

Im Rahmen meines Masterstudiums der Wissenschaftsforschung an der Universität Luzern besuchte ich ein von Barbara Orland konzipiertes Seminar zur ökonomischen Verwertung des menschlichen Körpers, das mich zu einer Seminararbeit über die ökonomische Logik pränataler Diagnostik (PND) motivierte. Die Auseinandersetzung mit Entscheidungssituationen, die sich nach sonografischer Durchleuchtung und genetischer Beratung eröffnen, in denen abstrakte Begriffe wie Risiko oder Bilanzentscheid Eingang finden, faszinierte mich.

Im Zuge dieser wissenschaftlichen Beschäftigung stiess ich auf eine Operationstechnik, die die Entscheidungssituation von Schwangeren und die Konzeptionen vom Ungeborenen grundlegend verändert. Gemeint sind die Operationen am Ungeborenen und somit auch immer an einer Schwangeren. In der Schweiz ist das operative Verfahren noch vor der Geburt im Falle einer fetalen Spina bifida besonders prominent, das seit 2010 als dritte Option zu den Möglichkeiten eines Schwangerschaftsabbruchs und einer postnatalen Operation hinzukommt. Mit dem Eingriff vor der Geburt soll die sich in Entwicklung befindende Fehlbildung des Neuralrohrs aufgehalten werden. Von einer »Weltsensation« oder »Lebensrettung im Bauch der Mutter« schreiben die Medien. Diese Zuschreibungen, besonders letztere, lösten bei mir ein Unbehagen aus. Dies nicht wegen einer ablehnenden Haltung

gegenüber der fetomaternalen Operation, sondern wegen Fragen, die eine vertiefte Auseinandersetzung mit dieser medizinischen Praxis verlangten. So trieb mich beispielsweise die Frage um, ob es dazu kommen kann, dass eine Mutter von ihrem mit einer Spina bifida geborenen Kind verklagt wird, weil sie sich nicht für die fetomaternalen Operation entschieden hat, die prognostisch gesehen mit einer weniger stark ausgeprägten Spina bifida verbunden ist als die postnatale Operation. Auch beschäftigte mich, ob Frauen künftig von dritten Instanzen zu einem fetomaternalen Eingriff gezwungen werden könnten, wie es aus den USA in Bezug auf Zwangskaiserschnitte bekannt ist. Oder anders gesagt: Ist es möglich, dass die fetomaternalen Operation jemals so normalisiert ist, dass ihre Nicht-Durchführung als Verletzung einer mütterlichen Sorgfaltspflicht bewertet wird?

Das Interesse an diesen Fragen mündete in einer Masterarbeit, die sich auf die Situation der Schweizer Praxis im Jahr 2017 bezog. So untersuchte ich in meiner von Barbara Orland und Christoph Hoffmann betreuten Arbeit die fetomaternalen Praxis bei Spina bifida in der Schweiz, wobei ich dieses im Werden begriffene Gebiet aus medizinischer, juristischer, bioethischer, medialer und sozialer Perspektive beleuchtet habe. Dazu konsultierte ich primär Dokumente, Literatur und Medien, sprach aber auch mit dem Rechtswissenschaftler und Mitglied der Schweizer »Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin« (NEK) Bernhard Rüttsche, um professionelle juristische Informationen zu erhalten, und pflegte einen Austausch mit der Medizinsoziologin Monica Casper, die diese medizinische Praxis in den 1990er Jahren in den USA erstmals aus soziologischer Perspektive erschloss. Zudem war es mir möglich, einer fetomaternalen Operation in einer Schweizer Klinik beizuwohnen und zwei Interviews mit einem Chirurgen durchzuführen. Der Einblick in das sich in Entwicklung befindende Feld warf weitere Fragen auf, die sich auf den konkreten Praxisvollzug innerhalb der Klinik und dessen Effekte jenseits der Klinikmauern richteten. Diese Fragen bewogen mich dazu, ein Forschungsprojekt im Rahmen einer Promotion anzugehen.

Im Promotionsprozess war der vertiefte und kontinuierliche Austausch mit zwei Personen besonders wichtig, denen ich ein grosses Dankeschön aussprechen möchte. Zunächst ist dies der Erstbetreuer, Christoph Hoffmann, der mich mit seiner sorgfältigen Lektüre meiner Kapitel, seinen kritischen Nachfragen und seiner Offenheit und Neugierde meiner Arbeit gegenüber stets unterstützte. Barbara Orland gebührt für die Zweitbetreuung ein wichtiger Dank. Mit ihr habe ich über drei Qualifikationsarbeiten hinweg zusammenarbeiten dürfen, wobei ich von ihren wertvollen Literaturhinweisen, ihrer hilfreichen Kritik zu meiner Text- und Analysearbeit und ihren forschungspraktischen Ratschlägen profitieren durfte.

Eine Ethnografie, wie sie hier vorliegt, lässt sich nur realisieren, wenn Zugang zum jeweiligen Feld besteht. Ich bedanke mich herzlich bei allen Personen, die ich bei ihrer Arbeit begleiten durfte und die mir für Gespräche zur Verfügung standen. Ein überaus wichtiger Dank gilt den Menschen, die mir zu einem Zeitpunkt, zu dem

sie sich mit existenziellen Fragen konfrontiert sahen, die Möglichkeit gaben, sie im Rahmen meiner Feldforschung begleiten zu dürfen. Ihr Vertrauen in mein Projekt und ihre Offenheit meiner Person gegenüber stellen das wertvollste Gut der Arbeit dar. Auch bedanke ich mich bei Kurt Baerlocher und Erich Meyer der »Stiftung Folsäure Schweiz« (SFS) und dem ehemaligen Ständerat Werner Luginbühl, die mir für ein Interview zur Verfügung standen.

Dem Schweizerischen Nationalfonds (SNF) danke ich für die vierjährige Doc.CH-Karriereförderung und den Publikationsbeitrag. Die einjährige Anschubfinanzierung der Graduate School of Humanities and Social Sciences at the University of Lucerne (GSL) schuf die ideale Ausgangslage, um einen erfolgreichen Doc.CH-Antrag auszuarbeiten. Ein herzliches Dankeschön geht an Franziska Landolt für das Korrektorat und an Meret Wälti für das Lektorat.

Zudem bedanke ich mich bei jenen Personen, von denen ich im Rahmen von Retraiten und Kolloquien der Professur für Wissenschaftsforschung der Universität Luzern über all die Jahre hinweg profitieren durfte; dies sind insbesondere Kris Decker, Verena Halsmayer und Christoph Hoffmann, Eric Hountshell, Hyo Yoon Kang, Kevin Saladin, Mario Schulze, Sarine Waltenspül und Monika Wulf. Wichtiges Feedback zu Kapitelentwürfen erhielt ich ferner von Marino Ferri, Yella Niklaus und Lukas Posselt: herzlichen Dank für die immer hilfreichen und konstruktiven Diskussionen. Bei Konferenzen, an Vorträgen, in Kolloquien und Summer Schools bin ich mit vielen Menschen ins Gespräch gekommen, was für die Entwicklung dieser Arbeit bereichernd war. Besonders inspirierend war der Austausch mit Nathalie Nesser, Cornelia Renggli, Jules Sturm und Christine Preiser. Das Arbeiten und Zusammensein im Büro 3.A18 habe ich immer sehr geschätzt. Besonders bedanke ich mich bei Marino Ferri, Daniela Herzog, Sophie Küsterling, Yella Niklaus, Lukas Posselt, Kevin Saladin und Andrea Zimmermann.

Schliesslich sei meinen Freund:innen, Eltern und Geschwistern gedankt, die mich durch so manche Höhen und Tiefen begleitet haben. Besonders bedanke ich mich bei Aaron Estermann für seine stete emotionale Unterstützung während des Promotions- und Publikationsprojektes sowie für seine wertvolle Rückmeldung zu ausgewählten Kapiteln.

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 intrikatzen 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 Veralltäglicung 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 fetomaternale 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 Kostenguttsprache, 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«.

2. Hinführung ins Feld, zu Theorien und zur Forschungspraxis

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

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

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

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

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

2.1 Schwangerschaft im Wandel der Umstände

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

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

Epistemische Ansprüche und körperliche Sonderung

Der Körper- und Medizinhistorikerin Barbara Duden ist eine prominente Sammlung an Studien zu verdanken, die sich der Wissensgeschichte des Ungeborenen und der Schwangerschaft widmet (siehe 1991, 1999, 2002a und 2002b). Duden führt aus, dass weder die Schwangerschaft noch das Ungeborene »natürliche« Gegenstände des Denkens sind, sondern »eminent historische Objektivierungen« (2002b: 46). Als ein »eingeschlossen[es]« und »umhüllt[es]« Wesen wurde das Ungeborene einst imaginiert (ebd.: 18). In eine »biologisch definierte[] Sache« (ebd.: 11) wurde es erst im 19. Jahrhundert transformiert, womit bisher nebeneinander existierende heterogene Wissensbestände eine Neuordnung erfuhren: Das Verbalnomen »*Schwangergehen*«, das sich auf das »somatische Wissen« der Frauen bezog, verschwand aus dem Vokabular (ebd.: 16, Herv. i.O.). Diesem »wahren Wissen« galt einst der Vorrang gegenüber dem »gelehrten Wissen« der Ärzte und Naturforscher.² So war die Frau diejenige Person, die die ersten Regungen des Ungeborenen spürte und ihr leibliches Wissen den Ärzten mitteilte.³ Letztere waren sich bewusst, dass sie nie alles wissen konnten (vgl. Duden 2002b: 46f.). Durch die »technisch visualisierte und medizinisch-terminologisch ausgestreckte entitative *Schwangerschaft*« (ebd.: 16, Herv. i.O.) wurde das leibliche Wissen der Schwangeren von vielfältigen und nun als »objektiv« verstandenen Wissen⁴ »über« und »von« der Schwangerschaft und dem »Fötus« abgelöst (vgl. ebd.). Dieses Wissen formt seither das somatische Erleben der Frauen mit. In diesen Umständen ist das Phänomen »technological quickening« (Lupton 2013: 62) einzuordnen, wonach die ersten Bewegungen des Ungeborenen nicht mehr leiblich wahrgenommen, sondern über den Monitor erblickt werden. Eine brisante Beobachtung von Duden ist, dass die heutige ärztliche Beratung den Schwangeren zu vermitteln scheint, dass ihre Prognosen und Risikoberechnungen als »neue Sicherheiten« funktionieren, während sich einst der Arzt seiner unsicheren Aussagen bewusst war (vgl. 2002b: 47f.). Gegenüber den mit neuen technologischen Machbarkeiten verbundenen Wissensformen zeigt auch die vorliegende Arbeit eine Aufmerksamkeit. So interessiert mich nicht nur, welche Wissensformen den Schwangeren in der Pränatalberatung als epistemische Basis präsentiert werden, um eine »informierte Entscheidung« zu treffen, sondern auch, wie sie ihre eigenen verkörperten Wissen einbringen.

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

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

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

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

Das Ungeborene im Blitzlicht

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

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

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

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

Zur Responsibilisierung der Schwangeren und Subjektivierung des Ungeborenen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Das umstrittene Konzept »Fötus als Patient«

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.2 Zur Herausbildung der fetomaternalen Praxis

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Wie die fetale Spina bifida im Tiermodell als Handlungsfeld formiert wurde

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

Spina bifida ist eine Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks, die sich in den ersten Tagen der Embryonalphase bildet. Differenziert wird zwischen einer Spina bifida occulta (geschlossene Form), die asymptomatisch verläuft und selten entdeckt wird, und einer Spina bifida aperta (offene Form). Die heutige fetomaternalen Praxis setzt bei letzterer an, konkret bei einer Myelomeningocele (MMC) und einer Myeloschisis (MS).²⁰ Bei einer MMC liegt eine Spaltbildung der Wirbelsäule vor, durch die sich Teile des Rückenmarks (Meron) und dessen Häute (Meningen) in Form einer Zyste (Cele) nach aussen wölben. Bei einer MS ist keine Zyste vorhanden, die Nervengewebe liegen aber frei. Was meist mit einer Spina bifida aperta einhergeht, ist eine Chiari-II-Malformation, bei der die Kleinhirntonsillen, das Kleinhirn und der Hirnstamm nach unten in den Spinalkanal rutschen. Dies ist oft mit einem shuntpflichtigen Hydrocephalus (im Volksmund »Wasserkopf«) verbunden. Die Spina bifida aperta geht typischerweise mit einer Paraparese²¹ oder einer Paraplegie²² ab dem oberen Niveau der Rückenmarksläsion einher, was zu einer reduzierten Knie- und Beinmotorik und neuropathischen²³ Blasen-, Darm- und Sexualfunktionsstörungen führen kann (vgl. Meuli/Möhrle 2017: 96ff.). Wie stark die Fehlbildung ausgeprägt ist, hängt von der Läsionshöhe ab.²⁴ Je tiefer sie liegt, des-

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

27 Mit Neurulation ist die Bildung des Neuralrohrs gemeint.

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

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

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

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

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

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

MOMS-Trial: Rationalität, Resultate und Rezeptionen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

nen wies die fetomaternalen Operation ebenso mehr Risiken auf.³⁹ Das Studienteam schlussfolgerte:

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

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

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

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

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

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

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

Überführung der Praxis in die Schweizer Klinik

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

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

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

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

2.3 Wissensökologisch, praxeografisch und care-ful

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

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

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

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

Wissensökologisch: Dynamik, Zwischenräume, Relationen

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

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

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

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

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

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

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

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

Die ANT führte eine theoretische Ausrichtung ein, mit der menschliche (Akteure) und nichtmenschliche (Aktanten) Phänomene gleichermaßen berücksichtigt werden. Der ANT ist die Prozesshaftigkeit insofern inhärent, als Latour (als einer ihrer Begründer) betont, dass nicht mit vorab festgelegten Kategorien zu operieren ist, sondern den Akteur:innen und ihren Spuren im Feld zu folgen ist (vgl. 2017: 44f.). Die feministische Wissenschaftsforschung kritisiert an der ANT ihren *managerial bias*, was bedeutet, dass die Aufmerksamkeit auf wenige, als mächtig identifizierte Personen⁴⁵ gerichtet werde, die Partikularinteressen verfolgten.⁴⁶ Ein öko-

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

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

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

logischer Ansatz vermag es hingegen, marginalisierte Positionen und unsichtbare Arbeiten sichtbar zu machen, und erfasst das Geschehen breiter, indem es vielfältigen Kollektiven folgt, womit auch ein anders gelagertes politisches Interesse einhergeht (siehe Star/Griesemer 1989⁴⁷, Star 1990, Fujimura 1995, Star 1995a).⁴⁸ Der ökologische Ansatz geht also wie die ANT relativistisch vor, denkt das untersuchte Feld aber insgesamt dynamischer, multidimensional und ist gegenüber den »spaces between« (Star 1995b: 31) aufmerksam, die in einem aus Knoten und Linien gewobenen Netzwerk vernachlässigt werden. Die vorliegende Arbeit nimmt sich zum Ziel, die Dynamik des untersuchten Feldes aufzuzeigen. Damit verbunden pflege ich ein Interesse für scheinbar kleine Momente, in denen ich oft nah an den Schwangeren bin. Zeigen wird sich, dass sich damit nicht nur zahlreiche Verbindungen, Praktiken und Orte erkunden lassen, die fortwährend in Bewegung sind, sondern dass in diesen unscheinbaren Momenten Dinge verhandelt werden, die einen die grösseren Dynamiken wahrnehmen lassen, die mich nicht zuletzt raus aus der Klinik führen (z. B. für die Folsäurekapsel oder die Kostenfrage).

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

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

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

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

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

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

-
- 49 Clarke hat ihren Situationsbegriff im Rahmen ihrer Situationsanalyse (SA) erarbeitet (siehe 2003 und 2005, Clarke et al. 2018). Die SA weist wissensökologische, feministische und diskursanalytische Elemente auf und wird als eine postmoderne, poststrukturalistische, postkoloniale und feministische Ergänzung der von Barney Glaser und Anselm Strauss (1967) mit medizinsoziologischen Studien begründeten *Grounded Theory* (GT) verstanden. Ich unternehme keine SA, lasse mich aber von ihr in verschiedenen Aspekten inspirieren.
- 50 Diskussionen rund um den Situationsbegriff prägen die sozialwissenschaftliche Forschung seit Jahrzehnten. Zwei Definitionen formen die Clarke'sche SA: Das Thomas-Theorem: »If men define situations as real, they are real in their consequences.« (Thomas/Thomas 1928: 572) Und die Definition nach John Dewey: »What is designated by the word »situation« is not a single object or event or set of objects and events. For we never experience nor form judgments about objects and events in isolation, but only in connection with a contextual whole. The latter is what is called »situation«.« (1938: 66)
- 51 Dies können Technologien, Diskurse, Aktanten, kulturelle, politische und historische Elemente, Akteur:innen, (nicht) eingenommene Wissenspositionen, Medien und so fort sein.
- 52 In der zweiten Ausgabe zur SA wird auch ihre Verbindung zum Rhizom und den *Assemblages* von Gilles Deleuze und Félix Guattari (1980) ausgeführt, die als Inspiration für die relational-ökologische Erfassung der Situation zu verstehen sind (vgl. Clarke et al. 2018: 91–97).

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

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

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

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

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

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

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

Praxeografie: Wie die fetomaternal Praxis kontinuierlich hervorgebracht wird

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Care-ful: Politiken und Praktiken der Sorge

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

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

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

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

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

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

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

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

2.4 Arbeiten im Feld und am Schreibtisch

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

Die Klinik als Labor multipler Orte und Wissenspraktiken

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Vorstellung der Schweizer Klinik

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

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

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

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

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

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

70 Die drei Einheiten erhalten ein Pseudonym.

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

Arbeiten am Feldzugang

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Im Feld: beobachten und Gespräche führen

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

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

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

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

79 Für eine tabellarische Auflistung aller Feldbeobachtungen siehe Anhang C.

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

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

Verschriftlichung: Feldprotokolle und Feldtagebuch

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

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

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

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

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

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

Interviews

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

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

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

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

84 Mit der Familie Graber konnte kein Interview durchgeführt werden.

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

Analytisches Vorgehen: Schlüsselwörter, Notizen, Memos und Kartografien

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

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

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

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

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

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

3. Zur Produktion eines Falls: Untersuchen, klassifizieren, prognostizieren

Mit einer Diagnose eröffnen sich Handlungsspielräume. Therapieoptionen werden mit Prognosen ausgestattet präsentiert, gegenübergestellt und bilanziert. Letztlich ist ein Entscheid zu fällen, der nicht selten von einer Hoffnung begleitet ist. Wird bei einem Ungeborenen eine Spina bifida diagnostiziert, stehen drei Optionen zur Verfügung: der Schwangerschaftsabbruch, die postnatale und die fetomaternale Operation. Damit letztgenannte zur wählbaren Option wird, muss die Fehlbildung »rechtzeitig« festgestellt werden, wobei der »richtige« Zeitpunkt unter anderem in Abstimmung mit dem Zeitfenster des Eingriffes definiert wird. Kommt es zur Überweisung in die Schweizer Klinik, werden die Schwangere und das Ungeborene schrittweise zu einem bearbeit-, behandel- und auswertbaren Fall gemacht. An dieser Fallproduktion interessieren mich zwei Prozesse: Zum einen sind die Arbeitsprozesse der ärztlich-institutionellen Fallmachung darzulegen, mit denen individuelle Körper in relevante Körperpartien zersetzt und danach in verschiedenen Dokumenten als neue Fälle arrangiert werden. Solche Dokumente weisen aufgrund ihrer klassifizierenden und kategorisierenden Strukturen ein Ordnungsmuster auf, womit sich der individuelle Fall im Vergleich zu den und im Wissen um die anderen Fälle auswerten lässt (vgl. Bernet 2009). Wie sich diese Strukturen als Gegenstand kontinuierlicher Aushandlungen verändern, gilt es zu diskutieren. Zum anderen rückt in den Fokus, wie die Fallwerdung von den Schwangeren erlebt und mitgestaltet wird. Besondere Aufmerksamkeit widme ich damit den »Kontaktzonen und Übergangsbereiche[n] zwischen Medizin und Gesellschaft« (Brändli et al. 2009: 11). Die Schwangeren werden nicht als »passive [...] Empfängerinnen eines hegemonialen Wissens betrachtet, das jenseits ihres Einflusses entsteht, sondern [...] [als] Teil eines [...] kommunikativen Aktes.« (ebd.) So sei diskutiert, wie die Schwangeren die Öffnung des Klassifikationssystems mitprägen, mit dem entschieden wird, wer für die fetomaternale Operation (nicht) infrage kommt.

Bei der Fallproduktion nimmt die nach den diagnostischen Untersuchungen stattfindende Pränatalberatung eine wichtige Rolle ein, da dort kommuniziert wird, ob und welche Vorteile von der fetomaternalen Operation zu erwarten sind. Solche Gespräche bilden ein wiederholtes Element in der Interaktion zwischen

Ärzt:innen und Patient:innen. Mit ihnen soll die letztere Partei über Therapieoptionen aufgeklärt werden, um eine informierte Entscheidung (*informed consent*) treffen zu können. Für die untersuchte Praxis lassen sich spezifische Wissensformen festhalten, die der Entscheidungssituation als Basis dienen. Ein Fetal- und Kinderchirurg teilt dem Paar mittels multipler Prognosestellung mit, was es (nicht) erwarten darf, und erschafft dadurch einen professionellen Erwartungs- und Hoffnungsraum. Der ärztlich-klinischen Rationalität folgend ist dies eine professionelle Dienstleistung, denn die fetomaternale Operation ist auch über zehn Jahre nach dem MOMS-Trial noch vielen Menschen unbekannt und wird nicht selten als Science-Fiction abgetan. Die medizinischen Akteur:innen haben in der Pränatalberatung deshalb darzulegen, wieso vor der Geburt operiert wird, warum bei einer »Qualifikation« des Patientenpaares die Operation als Behandlungsstandard gilt und welche Vorteile durch sie zu erwarten sind. Deutlich wird dabei, wie medizinische Innovationen nicht nur den Handlungsspielraum erweitern, sondern diesen auch immer mitformen.

In einem ersten Schritt zeichne ich im Folgenden nach, wie die Paare nach der Diagnose den Weg zur Schweizer Klinik finden und wie divers dieser sich gestalten kann. Näher vertieft wird, wie diese Phase, in der ein Fall entsteht und ein Entscheid zu fällen ist, von Zeitnot und -druck charakterisiert ist (Kapitel 3.1). Danach betrachte ich die klassifizierenden Mechanismen, die bei der Fallproduktion wirkmächtig sind. Zunächst bespreche ich in Kapitel 3.2 die sogenannte Checkliste der Schweizer Klinik, die mithilfe von Ein- und Ausschlusskriterien einen neuen für die Klinik verfü- und auswertbaren Fall hervorbringt. Danach widme ich mich den konzeptuellen Aushandlungen des Klassifikationssystems innerhalb der *scientific communities*, wobei ich auf das Verhältnis von Klassifizieren und Standardisieren fokussiere. In Kapitel 3.3 wende ich mich der Pränatalberatung zu, um ihr wesentlichstes Element – die Präsentation von Prognosen – mithilfe ethnografischer Sequenzen zu diskutieren. Dargelegt wird, wie basierend auf den Ergebnissen der diagnostischen Untersuchungen die Einordnung des ungeborenen Körpers in eine Tabelle erfolgt, mit der die Chirurgen zahlreiche Prognosen formulieren. Wie dieses ärztlich-medizinische Vorwissen beschaffen ist und welche Erzählungen es zulässt, wird in diesem Kapitel besprochen. In Kapitel 3.4 gehe ich einem Feldbegriff nach, mit dem sich die Verbindungen zwischen klassifizierenden Praktiken und der Entscheidungssituation erkunden lassen. Gefragt wird, was es für die Entscheidung zu bedeuten hat, wenn ein Ungeborenes vonseiten der Medizin als ein »Triple-A-Kandidat« gedacht wird. Abschliessend sei die mit dem professionellen Erwartungshorizont einhergehende Hoffnungsproduktion diskutiert, die den Entscheid für eine fetomaternale Operation mitformt (Kapitel 3.5).

3.1 Die Zeit ist knapp

Der Weg in die Schweizer Klinik lässt mehrere Richtungen offen. Welcher Pfad eingeschlagen wird, hängt auch davon ab, ob das Ungeborene und die Schwangere für den fetomaternalen Eingriff überhaupt infrage kommen. Wie dieser anfängliche Weg vonseiten der Schwangeren erlebt werden kann, erfahre ich von Frau Kuhn auf der Pränatalstation in der Schweizer Klinik.

[Kuhn, Postoperativ #3] *Die Zeit seit der Diagnose kommt mir wie eine Ewigkeit vor, auch wenn erst fünf Wochen vergangen sind*, führt Frau Kuhn aus. Die Diagnose sei am [Datum, Anme. d.V.] gestellt worden. Sie und ihr Mann seien sorglos zum Termin gegangen. In Deutschland, wo sie lebten, gebe es drei obligatorische Ultraschalltermine. Beim 2. Termin sei ihnen mitgeteilt worden, dass sie für eine bessere Diagnose zu einer anderen Ärztin gehen müssten. Frau Kuhn erinnert sich, *damals habe ich gedacht, dass meine Frauenärztin ein besseres Gerät meint. Es stellte sich aber heraus, dass sie das Fachwissen zur Diagnose nicht hatte*. Sie blickt mich direkt an und zeigt sich über die Situation irritiert. Frau Kuhn führt aus, dass sie sich zu diesem Zeitpunkt nichts Schlechtes gedacht habe. Die nächste Ärztin habe einen weiteren Ultraschall gemacht und Fragen gestellt. *Mein Mann sass schräg hinter mir. Die Ärztin meinte, dass er doch zu mir nach vorn kommen sollte*. Sie lacht auf und erzählt, dass sie noch nichts vermutet habe, *ich habe einfach nicht damit gerechnet, dass man etwas entdeckt. Als die Ärztin meinte, dass sie etwas gesehen habe, habe ich mir immer noch nichts dabei gedacht*. Als die Ärztin ihr mitgeteilt habe, dass ihr Kind einen »offenen Rücken« habe, sei ihre erste Antwort gewesen, *ah, eine Spina bifida*. [...]. Frau Kuhn erklärt, dass ihre erste Frauenärztin die Spina bifida nicht gesehen habe. *Sie hatte aber Probleme, das Kleinhirn zu finden. Als ich sie bei einem nächsten Termin sah, sagte sie zu mir, dass sie gemeint habe, dass ich das Kleinhirn auf dem Monitor gesehen hätte*. Frau Kuhn erhebt nun ihre Stimme und meint, *dann musste ich ihr schon sagen, dass ich immer noch die Patientin bin und dies nicht meine Aufgabe ist. Sie meinte dann nur, dass sie noch nie eine Spina bifida auf dem Monitor gesehen und aus diesem Grund die Fehlbildung nicht erkannt habe*. Frau Kuhn macht eine kurze Pause. Die Erinnerung an diesen Besuch löst bei ihr Unmut aus. In einem ruhigen Ton fährt sie fort, dass sie die Diagnose nie schlimm fand, es gebe Schlimmeres. Für ihren Mann sei es hingegen schlimm gewesen, denn er konnte mit der Diagnose nichts anfangen. *Er ist dann richtig zusammengebrochen, ich musste ihn auffangen*. Sie haben sogleich im Anschluss einen nächsten Termin in einer Klinik in [grössere deutsche Stadt, Anme. d.V.] erhalten. Erst dort, als sie gefragt wurden, ob sie in einem separaten Zimmer oder im Wartezimmer warten wollten, sei sie zusammengebrochen. *Also, weil einfach alle rundherum so reagiert haben. Ja, und dann lief der Tag wie ein Film ab, viele Tränen von meinem Mann, mir und meinen Eltern*, erzählt Frau Kuhn. [...] Sie führt weiter aus, dass sie zwei Tage nach der Diagnose bereits mit Frau Martin [Koordinatorin der Schweizer Klinik, Anme. d.V.] telefoniert habe, *ja und dann kam alles ins Rollen. Ich konnte dann aktiv etwas tun*. [...] Im Hinblick auf die Abklärungen an der

Schweizer Klinik meint Frau Kuhn, *ja, dann verlief die Zeit ganz schnell*. Die notwendigen Unterlagen habe sie an Frau Martin gesendet und hibbelig auf eine Antwort gewartet. [...] Herr Schneider habe ihr telefonisch mitgeteilt, dass bis jetzt nichts gegen eine Operation sprechen würde. Sie sei sehr erleichtert gewesen, den ersten Schritt geschafft zu haben. Sie und ihr Mann hätten bereits auf dem Weg in die Schweiz gewusst, dass sie sich für die Operation entscheiden würden, sollten sie infrage kommen. Wenn sie, Frau Kuhn, ihrem »Kind« ein paar Chancen geben könne, wolle sie dies auch tun. Sie führt aus, dass sie noch auf das Resultat der Amniozentese [Fruchtwasserpunktion, Anme. d.V.] aus Deutschland warten mussten. [...] Sie lacht auf und verwirft die Hände, *ja und dann ging der Test schief. Also, was heisst schief? Der Schnelltest hat nicht funktioniert*. Woraufhin sie den Ärzten gesagt habe, *ihr bringt mich richtig ins Schwitzen. Denn ich benötige die Ergebnisse der Amniozentese, so will es der Ablaufplan in der Schweiz*. Sie führt mit einem erleichterten Lachen aus, dass sie letztendlich das Ergebnis »rechtzeitig« erhalten habe. [...] Zehn Tage später sei sie bereits in der Klinik A operiert worden. [Kuhn, Postoperativ #3]

Die Erzählung von Frau Kuhn enthält für diese Phase charakteristische Aspekte, die ich nachfolgend vertiefe. Diese sind unter anderem die mit der Fallproduktion verbundene Hoffnung, ein geeigneter Fall im Sinne des erforderlichen Zeitmanagements und der Klassifikationskriterien der Schweizer Klinik zu sein, die »rechtzeitige« Diagnosestellung, die ein gerichtetes Sehen und Wissen der ärztlichen Person verlangt, und die Anforderungen eines Behandlungsstandards, die die Fallproduktion prekär werden lassen.

Die erste »Hürde« bewältigen

Die Schwangeren bekommen die Diagnose Spina bifida jeweils an verschiedenen Kliniken gestellt. Wenn die ärztliche Person über die fetomaternalen Praxis der Schweizer Klinik informiert ist und die Schwangere sich dafür interessiert, erfolgt eine Überweisung. Es kann aber auch sein, dass sich die Frauen oder Männer nach eigenständiger Recherche bei der Schweizer Klinik melden. Die Überweisung kann zügig erfolgen oder aber mehrere Zwischenschritte beinhalten. So berichtete Frau Widmer, dass zwei Schwangere, die sie von der Schweizer Klinik kenne, eine »Odyssee« hinter sich gehabt hätten (vgl. Widmer, Postoperativ #4). Frau Kuhn erklärt, wie schnell die Zeit seit Erhalt der Diagnose verlaufen sei und sich zugleich wie eine Ewigkeit angefühlt hätte. Der Tag, an dem sie und ihr Mann die Diagnose erhalten hätten, sei wie ein Film abgelaufen. Ähnlich berichtet Frau Lorenz bei ihrem stationären Eintritt, dass die Zeit wie im Film vergehe, wobei es keine Zeit zum Luftholen gebe. Der Operationstag stelle nun eine weitere »Hürde« dar. Wenn diese überwunden sei, werde alles besser. Schnell ergänzt die Schwangere, dass sicher weitere Herausforderungen folgen werden (vgl. Lorenz, Eintritt #2). Die Schwangeren verwenden die Hürden-Metapher oft. Mit ihr wird der empfundene

und von den medizinischen Akteur:innen vermittelte Etappencharakter des Behandlungspfads untermauert. Auch die später zur Diskussion stehende Checkliste bildet eine Hürde. So habe ich von Frau Kuhn erfahren, wie erleichtert sie war, den ersten Schritt geschafft zu haben. Mit jeder Hürde, die überwunden wird, entfalten sich neue Hoffnungen und Ängste. Zeit für Erholung ist kaum vorgesehen. So erlebte Frau Widmer die ambulanten Vorabklärungen als »Untersuchungsmarathon«, womit sie auf die erforderliche Ausdauer für die Bewältigung des langen Behandlungspfads verweist. Die Metaphern, die dem verkörperten Wissen der Frauen entspringen, verweisen auf den eng geführten Handlungsspielraum zum Pfadbeginn. Alle Schwangeren haben dieselben »administrativ[en] schematisierte[n] Bahnen« (Freidson 1979: 260) zu durchlaufen, wobei klar definiert ist, wie lange die erste Etappe dauern darf. Dass das zunächst fehlende Ergebnis der Fruchtwasserpunktion Unbehagen auslöste, ist auf Frau Kuhns Wissen um die Anforderungen der Schweizer Klinik zurückzuführen. Die eingeschlagene Bahn drängt die Frauen zu einem bestimmten Tempo in eine vorgegebene Richtung, von der sie, um nicht »disqualifiziert« zu werden, nicht abweichen dürfen.

Zur Zeitproblematik bei der Fallproduktion

Die Zeit wird nicht nur von den Schwangeren erlebt und reflektiert, sondern gewinnt auch im Hinblick auf den standardisierten Behandlungspfad eine kritische Bedeutung. Die physikalisch-messbare Zeit, die unumkehrbar verstreicht, lässt Optionen sowohl in Erscheinung treten wie auch verschwinden. In der Konsequenz führt dies dazu, dass zu dem ohnehin vorhandenen Druck, sich zwischen den Optionen zu entscheiden, zeitliche Not hinzukommt. Von Frau Kuhn haben wir erfahren, dass ohne das Ergebnis der Fruchtwasserpunktion keine Operation erfolgt. So können Pannen zu temporalen Engpässen führen.¹ Wie verworren sich die Zeitproblematik in dieser Etappe des Behandlungspfads gestaltet, diskutiere ich in Anlehnung an die Ausführungen zum »Zeitmanagement bei Modellsystemen« von James Griesemer und Grant Yamashita (2005). Sie untersuchen Problemstellungen und Lösungswege verschiedener Zeitdimensionen im biologischen Forschungskontext. Während sie in eine Phänomen-, Untersuchungs- und Forscherzeit unterteilen, differenziere ich in eine Phänomen-, Untersuchungs-, Planungs-, Entscheidungs- und Interventionszeit. Bei jeder Fallmachung im Rahmen der untersuchten Praxis stehen diese fünf Zeitdimensionen in heiklen Relationen zueinander. Ein fetomaternalles Patientenpaar kann nur dann zum Fall der fetomaternalen Praxis werden, wenn »die Beziehung zwischen den Zeitmaßstäben« (ebd.: 218) des sich in Entwicklung

1 Der Behandlungspfad gibt die Abklärung des Karyotyps vor. Hierzu werden mit einer Fruchtwasserpunktion die im Fruchtwasser enthaltenen fetalen Zellen auf Chromosomenanomalien hin untersucht.

befindenden ungeborenen Organismus mit der in Entwicklung begriffenen Läsion (Phänomen), der Diagnosestellung (Untersuchung), der administrativen Arbeiten (Planung), der Entscheidung der Schwangeren (Entscheidung) und des operativen Eingriffes (Intervention) in Einklang miteinander gebracht werden. Anders als beim zitierten Aufsatz handelt es sich hier nicht um eine Forschungsumgebung, in der Experimente wiederholt werden können, sondern um eine in Echtzeit ablaufende angewandte Wissenschaft. Solch eine Konfiguration von Zeiten erinnert an Charis Thompsons (2005) Konzept der »ontologischen Choreografie«, das sie in »Making Parents« zur assistierten Reproduktion einführte. Eindrücklich beschreibt sie, wie »Dinge« in verschiedenen Grössen, Materialitäten und Proportionen zu choreografieren sind, damit eine Befruchtung im Rahmen der IVF gelingt. Dieses Choreografieren ist von unterschiedlichen Zeiten geprägt: Während die Menstruations- und Behandlungszyklen sich wiederholende Zeiten darstellen, schreiten die administrativen Zeiten und das reproduktionsbiologische Alter der Frauen linear voran (vgl. ebd.: 8ff.). Auch bei der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida ist das Management der Zeitdimensionen herausfordernd, insbesondere deshalb, weil es sich um mehrheitlich nicht wiederholbare Zeitstränge handelt. Das Ungeborene entwickelt sich, die Ausbildung der Läsion schreitet voran, die Planung benötigt Zeit und der Eingriff ist nur während einer kurzen Zeitspanne möglich. Damit geht eine grundsätzliche Zeitnot einher, die sich sowohl in der Entscheidungssituation der Frauen als auch in den administrativ-planerischen Praktiken der Koordinatorinnen der Schweizer Klinik spürbar macht. Wie also sind die fünf Zeitdimensionen in Einklang zu bringen, sodass die fetomaternal Operation bei Spina bifida zur wählbaren Option wird? Aus welchen Handlungen und Situationen heraus können zeitkritische Momente entstehen? Und wie gehen die Beteiligten damit um?

Vom standardisierten Behandlungspfad aus denkend ist in einem ersten Schritt die Läsion frühzeitig zu erkennen, wobei der »richtige« Zeitpunkt im Hinblick auf das limitierte Zeitfenster der fetomaternalen Operation definiert ist. In der Schweizer Klinik ist dieses auf die 24+0 (24. Schwangerschaftswoche, 0 Tage) bis zur 26+0 Schwangerschaftswoche begrenzt.² Bevor ich auf die Interventionszeit eingehe, ist die ihr vorangehende Untersuchungszeit zu besprechen. Spina bifida kann mittels Ultraschalls ab der 15. Schwangerschaftswoche diagnostiziert werden (vgl. Möhrli/Meuli 2013: 8).³ Für die Schweiz lässt sich festhalten, dass eine Spina bifida meist

2 In Kapitel 3.2 zeigt sich, dass dieses Zeitfenster in manchen Fällen überschritten wird.

3 In einer Review-Studie aus Argentinien ist zu lesen, dass die Diagnose einer Spina bifida immer früher möglich sei, also bereits zwischen der 11. und der 14. Woche. Zugleich bemerkt das Autorenteam aber, dass die Genauigkeit der Diagnose zu diesem frühen Zeitpunkt schwierig sei (vgl. Meller et al. 2021: e217). Die Tendenz einer früheren Diagnosestellung würde das Zeitfenster der Entscheidungszeit weiten – aufgrund der Ungenauigkeit solch früher Diagnosen dürfte dies aber gegenwärtig nicht von Belang sei.

im Zweittrimester-Ultraschall festgestellt wird, der jeweils zwischen der 20. und der 23. Woche stattfindet.⁴ Dann werden die Organe untersucht und ein Triple-Test durchgeführt. Mit dem Triple-Test wird ein vom Ungeborenen ausgeschiedenes und über das Fruchtwasser ins mütterliche Blut gelangendes Eiweiss untersucht, das bei erhöhtem Wert ein Hinweis auf eine Spina bifida sein kann (vgl. SAMW 2011: 34).

Nebst dem (nicht) »rechtzeitigen« Sehen der Spina bifida sprechen die Schwangeren auf der Pränatalstation wiederkehrend die Problematik des (nicht) »richtigen« Sehens an, das mit einer zu »späten« Diagnose einhergehen kann. Dass das sonografische Sehen sowohl von den Ärzt:innen als auch von apparativen Infrastrukturen abhängt, hat die einleitende Erzählung von Frau Kuhn verdeutlicht.⁵ Obwohl ihre erste Ärztin das Kleinhirn nicht fand, interpretierte sie dies nicht als Indiz für die Chiari-II-Malformation, die in Verbindung mit Spina bifida oft auftritt. Eine ähnliche Erfahrung machte Frau Widmer. Ihr Frauenarzt fand beim Ultraschall in der 21. Woche das Kleinhirn nicht und überwies die Schwangere deshalb an den Spezialisten.

[Widmer, Wiedereintritt #7] Frau Widmer erklärt, dass sie »sehr viel Glück« gehabt habe und »mega froh« sei, dass sie rechtzeitig überwiesen und die Läsion letztlich genügend früh erkannt worden sei. *Denn viele Frauenärzte warten einfach ab, wenn sie zum Beispiel das Kleinhirn nicht finden, und versuchen es beim nächsten Termin wieder*, erklärt sie. Eindringlich blickt sie mich an und fügt an, dass es dann bereits zu spät für eine OP sei, da man in der Regel nur alle vier Wochen einen Ultraschall habe. *Bei mir wäre es dann zu spät gewesen*, erklärt sie und ergänzt im Bewusstsein um die Zeitnot, wie froh sie sei, dass sie die Operation habe machen lassen können.

Zum einen erfahren wir durch die Aussage von Frau Widmer, wie sich eine Zeitnot bei der Entscheidung ergeben kann, wenn Zeit verstreicht und keine Diagnose gestellt wird. So wäre die Diagnose beim nächsten Ultraschall, der vermutlich zwischen der 29. und der 32. Woche stattgefunden hätte, für eine fetomaternale Operation zu »spät« gewesen. Zum anderen zeigt sich, wie das Sehen und Erkennen einer Fehlbildung massgeblich von derjenigen Person abhängig ist, die den Schall

-
- 4 In der Schweiz sind routinemässig zwei Ultraschalle eingeplant: Das erste Screening findet zwischen der 12. und der 14. Woche statt, das zweite, der sogenannte Zweittrimester-Ultraschall, zwischen der 20. und der 23. Woche (vgl. BAG 2017: 5f.). Das zweite Screening wird je nach Quelle auf unterschiedliche Schwangerschaftswochen angesetzt. In einem Leitfaden der SAMW ist vom Zeitraum zwischen der 16. und der 18. Woche zu lesen (SAMW 2011: 34).
 - 5 Standards verlangen oft spezifische Infrastrukturen, die sich nicht alle Praxisgemeinschaften leisten können, was wiederum für die Übernahme von internationalen Standards ausschliessend wirken kann (vgl. Dunn 2009).

durchführt. So können zwischen den Ärzt:innen Sehdifferenzen bestehen. Dass eine Diagnose gestellt werden kann, setzt voraus, dass eine Abweichung der erlernten Form erkannt wird. Die Spina bifida gilt es zu sehen und als eine Fehlbildung zu erkennen. Der gerichtete Blick lässt sich mit Ludwik Fleck als ein erlerntes Sehen verstehen, das im Rahmen einer spezialisierten Fachausbildung erworben wird. So schreibt der Wissenschaftstheoretiker und Mediziner: »Man muß also erst lernen, zu schauen, um das wahrnehmen zu können, was die Grundlage der gegebenen Disziplin bildet.« (1983b: 60) In Anlehnung an Christina Grassenis (vgl. 2007: 7ff.) Konzept *skilled visions* verstehe ich das gerichtete und geschulte Sehen beim Diagnostizieren als eine zeitintensive und -kritische, sowohl lokal situierte als auch kollektive und erfahrungsbasierte Praxis des Sehens, Erkennens und Interpretierens von Auffälligkeiten und Unregelmässigkeiten. Die Untersuchungszeit erfordert ein »richtiges« und »rechtzeitiges« sozio-materielles Zusammenspiel, das auf ihr limitiertes Zeitfenster abgestimmt zu sein hat.

Die temporale Begrenzung der Interventionszeit lässt sich unter Berücksichtigung der Phänomenzeit verstehen, die massgeblich über ein pathophysiologisches Wissen definiert ist. Das Ungeborene ist ein Organismus, der sich in Entwicklung befindet, ein »im Werden« begriffener Körper, wie es Birgit Heimerl (2013: 29, Herv. i.O.) in ihrer Studie zur Ultraschallsprechstunde schreibt. Entscheidend ist nun, dass nebst dem Ungeborenen auch die Spina bifida »im Werden« ist (siehe Kapitel 2.2). Die fetomaternalen Praxis bei Spina bifida behandelt somit einen zweifach zeitkritischen Organismus. In der Rationalität der fetomaternalen Medizin muss die Fehlbildung im Wettlauf mit der Zeit »rechtzeitig«, sprich vor dem »zweiten Hit«, erkannt werden, denn dort setzt ihre Intervention an, um die zu erwartenden »Schäden« zu »stoppen«. Die Interventionszeit ist ferner von operationstechnischen Überlegungen begleitet. So ist ein Eingriff vor der 19. Woche nicht angezeigt, da das fetale Gewebe noch zu fragil ist. Ein Eingriff nach Ablauf der 25. Woche wäre wiederum ungünstig, da das Risiko einer Frühgeburt stark zunimmt und der angestrebte Effekt des Rückenmarksschutzes nicht mehr ausreichend gewährleistet wäre (vgl. Möhrle/Meuli 2013: 9). Spina bifida wird in der fetomaternalen Praxis also in Relation mit dem lebendigen, wachsenden Organismus und seinem spezifischen »Umfeld« erforscht, untersucht und behandelt. So profitiert der fetomaternale Eingriff zusätzlich von den günstigen Bedingungen der Gebärmutter: Die Haut des Ungeborenen regeneriert sich mithilfe des heilenden Fruchtwassers besser als postnatal (vgl. Casper 1995: 191). Deutlich wird, wie die fetomaternale Praxis eine neue Phase im potenziellen »Leben« eines menschlichen Organismus als Interventionsraum definiert hat, dessen Handhabung zeitkritische Momente enthält.⁶

6 Der Begriff Leben wird heterogen ausgelegt, siehe dazu die interdisziplinäre Vortragsreihe zum Lebensbeginn der NEK (2022).

Das Management der Zeitdimensionen hat auch Konsequenzen für die Arbeitspfade in der Schweizer Klinik. Aufseiten der Koordination stellt sich die Problematik, dass die realzeitlichen Vorgänge der Phänomenzeit schneller als die Planungszeit voranschreiten können. Denn Planen benötigt Zeit. Während des Interviews mit der Koordinatorin Martin, das in ihrem Büro stattfindet, erfahre ich vor Ort, welchen temporalen Herausforderungen sie bei ihrer Arbeit begegnet. An diesem Tag treffen gleich zwei neue Anfragen ein. Es wird eine Frau aus Deutschland gemeldet, die, wie Martin erleichtert feststellt, Anfang der 20. Woche ist, und eine Frau aus der Schweiz, bei der die Zeit drängt. Martin erklärt, dass sie nun schnell handeln müsse. Das Interview unterbrechen wir mehrfach, damit sie die Schwangere unverzüglich kontaktieren und einen MRI-Termin für denselben Tag organisieren kann.⁷ Für die Planung des Ultraschalls zeigt sich für Martin eine sozio-materielle Herausforderung: Das »beste« Ultraschallgerät der Klinik A sowie die Expertin müssen gleichzeitig und schnell verfügbar sein. Ersichtlich wird, wie in der administrativen Planungszeit mit Arbeitsplänen und der Verfügbarkeit von Geräten jongliert werden muss. Martin macht zudem auf eine weitere Zeitdimension aufmerksam, die sie bei der Planung einkalkuliert:

Wenn die Ärzte die Patientin so schnell sehen möchten, dann [...] gehe [ich] davon aus, dass diese Frau eventuell mit einem Abbruch rechnet, aber einfach noch sicher sein möchte, also einfach noch eine Bestätigung hören möchte, wie krank dieses Kind ist. Und beim Abbruch gibt es auch ein bestimmtes Zeitlimit [...]. Und dann will man so schnell wie möglich vorwärtsmachen, damit die Patientin Klarheit hat, um zu sagen, dass sie dieses Kind nicht auf die Welt bringen möchte. (Martin, #170ff.)

Die Option des Schwangerschaftsabbruchs unterliegt ebenso einer Zeitproblematik, die oft in Abhängigkeit der Schwangerschaftswochen definiert und je nach Land verschieden geregelt ist.⁸ Das Zitat verdeutlicht, dass administratives Planen nicht zu viel Zeit in Anspruch nehmen darf. Ansonsten laufen Entscheidungsoptionen Gefahr, nicht mehr zur Auswahl zu stehen. Die Handlungen von Martin sind dementsprechend in einem eng definierten Zeitraum fällig, was ihrer Arbeit Zeitnot verleiht.

Die Entscheidungszeit ist je nach Abstimmung der Phänomen-, Untersuchungs-, Planungs- und Interventionszeit unterschiedlich stark von einer Zeitnot

7 Das MRI ist Teil der ambulanten Vorabklärungen im Rahmen des standardisierten Behandlungspfads.

8 Anzumerken ist, dass die Schweizer Klinik für jene Frauen, die nicht in der Schweiz wohnhaft sind und zur Pränatalberatung kommen, sich dann aber für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, diesen nicht durchführt. Deshalb sind auch die verschiedenen geografisch-kulturellen reproduktiven Politiken zu bedenken.

geprägt. Aus Sicht der Schwangeren und deren Partner kann das Zeitmanagement dazu führen, dass ein fetomaternaler Eingriff erst gar nicht mehr möglich ist, weil die Interventionszeit bereits verstrichen ist. Oder es wird ihnen eine bestimmte Entscheidungszeit gewährt, die durch die verstreichende Zeit in einer Zeitnot münden kann. Letztere ist über die Notwendigkeit einer schnellen Entscheidung definiert, denn der Zeitdruck, sich zu entscheiden, existiert ohnehin. Frau Lorenz und Frau Widmer reflektieren gut zwei Jahre nach dem Eingriff die Umstände ihrer Entscheidung:

Also wir hatten gar nicht viel Zeit zu überlegen, zu entscheiden, was wir machen, also beziehungsweise die eine Entscheidung war klar, dass wir das Kind auf jeden Fall bekommen. Aber man hätte sicherlich, ach, noch weiter recherchieren, sich Gedanken machen können, aber in diesem Fall wäre das, glaube ich, gar nicht gut gewesen. (Frau Lorenz, #194ff.)

Ja, wir hatten nicht so viel Zeit. Und ich war eben bei diesem Spezialisten. Und als er uns dies [die Diagnose, Anme. d.V.] sagte – also drei, vier Tage später war ich schon im MRI [in der Schweizer Klinik, Anme. d.V.]. Also innerhalb von ein, zwei Wochen mussten wir uns entscheiden. Von daher hatten wir nicht so viel Zeit. Aber es ist eigentlich, also das war wie gut [lacht], ich glaube, mehr Zeit hätte auch mehr Zeit gegeben, um mehr nachzudenken, und dann hätte man vielleicht auch eine andere Entscheidung getroffen. (Frau Widmer, #189ff.)

Die Zitate zeigen, wie Entscheidungen von Zeitnot mitgeformt werden. Frau Widmer berichtet, dass zwischen der Diagnose, den ambulanten Untersuchungen, der Pränatalberatung und ihrem Entscheid nur wenig Zeit vergangen war. Der Druck, sich entscheiden zu müssen, fällt mit der Dringlichkeit des Entscheids zusammen. Zusätzlich erhöht das zur Spina bifida zirkulierende pathophysiologische Wissen die Dringlichkeit. So erfahren die Paare, dass sich der Zustand der Fehlbildung mit dem Ablauf von Zeit »verschlechtert«. Wird mit dem Entscheid gewartet, entfällt eine Option, mit der die Entwicklung »gestoppt« werden könnte. Treffend ist dazu Petra Gehrings Beobachtung, dass eine medizinische Diagnose mit einer »Versäumnisdrohung« kommt: »Weil prinzipiell nicht auszuschließen ist, dass sich eine diagnostizierte Gefahr vergrößert, muss aus klinischer Sicht stets »sofort« entschieden werden. Die moderne Medizin hat es immer eilig.« (2006: 122) Die Eile, sich zu entscheiden, ist für die fetomaternalen Praxis charakteristisch. Inwiefern zu dieser von einer medizinwissenschaftlichen Logik geprägten prekären Zeitlichkeit der Druck hinzukommt, sich angesichts medizinischer Auseinandersetzung »vernünftig« zu entscheiden, wird in Kapitel 3.4 besprochen.

3.2 Klassifizieren und standardisieren

Klassifikationssysteme wie die International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) basieren auf bürokratischen, ökonomischen, politischen, kulturellen, sozialen und historischen Prämissen. Im Alltag mögen solche Systeme und ihre Effekte unsichtbar sein. Drohen sie aber zusammenzubrechen oder ist ein individueller Fall nicht eindeutig klassifizierbar, kommt es zu Reibungen und Aushandlungen. Klassifikationssysteme und deren Hervorbringung in der Praxis sind somit nicht dasselbe. An diese Beobachtungen von Bowker und Star (1999) in »Sorting Things Out« anknüpfend, nehme ich die mit den Ein- und Ausschlusskriterien verbundenen klassifizierenden Praktiken der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida in den Blick. Die Wirkmächtigkeit dieser Praktiken liegt darin, dass mit ihnen darüber entschieden wird, welches fetomateriale Patientenpaar sich für die Operation (nicht) »qualifiziert«. In der Praxis wird die Existenz eines Klassifikationssystems als notwendig erachtet, dessen konkrete Ausgestaltung und Anwendung stehen aber laufend zur Debatte. Die Bewegung in der Schweizer Klinik entwickelt sich von einem strikten Klassifizieren zur Festlegung von Behandlungsstandards hin zu einem lokal situierten Klassifizieren im Kontext kontinuierlicher Standardisierungsbemühungen. Nachfolgend diskutiere ich zuerst, inwieweit das Klassifikationssystem mittels eines Formulars in den Arbeitsroutinen der Schweizer Klinik präsent ist, um im Anschluss daran dessen Verhandlungen durch die *scientific communities* zu besprechen.

Klassifizieren, um einen Fall zu machen

Bevor die verfeinerten diagnostischen Untersuchungen (der Ultraschall und das MRI) in der Schweizer Klinik durchgeführt werden, ist eine Checkliste auszufüllen. Dies macht entweder die zuweisende ärztliche Person oder die Schwangere. Die vierseitige Checkliste besteht aus einem längeren Abschnitt mit dem Titel »Evaluation mütterlicherseits«, einem kürzeren Abschnitt zur »Evaluation des Fetus« und einer abschliessenden, frei beschreibbaren Seite, die oft leer bleibt. Eingangs des »mütterlichen« Parts werden soziodemografische Daten und Angaben zu vergangenen und zur aktuellen Schwangerschaft verlangt. Psychische Erkrankungen, der allgemeine Gesundheitszustand, soziale Probleme und der Konsum von Suchtmitteln werden auch abgefragt.⁹ Beim »Fet« (bzw. beim Ungeborenen) sind

9 Ähnlich wie es Casper (vgl. 1998a: 28ff.) ausführt, wird auch in der Schweizer Klinik primär nach klinisch-physischen Kriterien klassifiziert. Im MOMS-Trial waren sozialpsychologische Erkrankungen der Schwangeren ein Ausschlusskriterium. In der Praxis der Schweizer Klinik wird kontrovers verhandelt, ob Schwangeren mit sozialpsychologischen Problemen die fetomateriale Operation verweigert werden kann (vgl. Sitzung, #5).

primär Informationen anzugeben, die auf die Spina bifida zugeschnitten sind. Die Unterschiede in diesen Abschnitten des Formulars verweisen darauf, dass wir es zum einen mit einer physisch anwesenden Frau und zum anderen mit einem Ungeborenen zu tun haben, das rechtlich betrachtet nicht als Persönlichkeit gilt und nur technisch-apparativ vermittelt als Patient:in präsent ist.¹⁰ Während das Ungeborene aufgrund dessen Diagnose evaluiert wird, rückt die Frau, die sich ebenso für die fetomaternale Operation zu »qualifizieren« hat, als Schwangere in den Fokus.

Mit der Checkliste bringt die Schweizer Klinik das fetomaternale Patientenpaar erstmals als schriftlich fixierten und somit materialisierten Fall hervor. Die Körper der Schwangeren und des Ungeborenen werden in einem vorgegebenen Muster angeordnet, womit ein epistemisches Ziel verfolgt wird. Michel Foucault hält in seiner Schrift »Überwachen und Strafen« fest, dass »ein Fall sowohl Gegenstand für eine Erkenntnis wie auch Zielscheibe für eine Macht ist« (2014b: 246). Der Fall sei ein Individuum, das beschrieben, gemessen und mit anderen verglichen werde, und zugleich sei es »das Individuum, das man [...] zu korrigieren, zu klassifizieren, zu normalisieren, auszuschließen hat« (ebd.: 246). Der Fall ist sowohl individuell als auch kontextuell zu verstehen. Diesen wechselseitigen Prozessen gehe ich nach, wobei deutlich wird, dass die Schwangeren nicht einfach »Zielscheibe« von Machtpraktiken sind, sondern sich bei der Fallmachung aktiv beteiligen. Fürs Erste soll festgehalten sein, dass mithilfe des spezifischen Ordnungsmusters der Checkliste und mit dem Wissen um/aus vorangegangene(n) Fälle(n) ein neuer individueller Fall untersucht, eingeschätzt, klassifiziert und mit der bisherigen Population verglichen wird. Einer der beratenden Chirurgen beschreibt dieses Vorgehen wie folgt:

[D]ann erhalten wir die Checkliste, da schauen wir, ob sich die Patientin in Bezug auf diese Angaben, die wir erhalten haben, überhaupt qualifiziert. Damit diejenigen, die sich von Beginn an nicht qualifizieren, sich diesen Weg [in die Schweizer Klinik, Anme. d.V.] sparen können. (Albrecht, #35ff.)

Bemerkenswert ist, wie das Verb »sich qualifizieren« zum Einsatz kommt. Es bezieht sich nicht auf eine erbrachte Eigenleistung. Eher sind es biologisch-anatomische Voraussetzungen, die die Grundlage für eine »Qualifikation« schaffen. Ferner wird deutlich, dass die Frauen einen Pfad beschreiten, der abrupt enden kann. Die Checkliste ist eine erste Stufe, auf der entschieden wird, welche Fälle von der Schweizer Klinik weitergetragen werden und welche nicht.

Die auszufüllende Checkliste zielt mittels diverser Kriterien, die über »Qualifikation« bzw. »Nichtqualifikation« entscheiden, auf die Herstellung einer geord-

10 Laut dem Schweizerischen Zivilgesetzbuch (ZGB) beginnt die »Persönlichkeit [...] mit dem Leben nach der vollendeten Geburt« (Art. 31 Abs. C2).

neten Handlungsgrundlage ab. Welche Antworten zu welcher Handhabung führen, ist auf dem Formular aber nicht (für jede Person) ersichtlich. Weiteres Wissen über das dahinterliegende Klassifikationssystem ist vonnöten. Brigitta Bernet (vgl. 2009: 67) spricht in Anlehnung an Foucault (1999) von »Codes«, mit denen interessierende Elemente aus dem »Rauschen« herausgefiltert werden.

Die Koordinatorin Martin versendet das Formular jeweils an die »Zuweisenden« oder an die Schwangeren. Sie berichtet, dass Kliniken, die wiederkehrend Schwangere überweisen, nur die Kontaktdaten der Frauen auszufüllen hätten, damit der Fall administrativ aufgelegt werden könne. Die Felder mit den medizinischen Angaben müssten sie nicht beachten, da sie die Ein- und Ausschlusskriterien der Schweizer Klinik kennten und nur Fälle überweisen, die sich »sehr wahrscheinlich [...] qualifizieren« (Martin, #196ff. und #235f.). Hier zeigt sich, wie andere soziale Welten eine gewisse Familiarität, sprich Vertrautheit, mit dem Klassifikationssystem der Schweizer Klinik erlangen können (vgl. Bowker/Star 1999: 294). Wichtig sei aber, dass die »Zuweisenden« alle Berichte und Befunde zusenden, so Martin (vgl. #200ff.). Denn mit diesen Unterlagen lassen sich die Felder der Checkliste ebenso beantworten. Das Formular nimmt die Funktion eines vermittelnden Zwischenschritts ein. Mit ihm werden mehrere Materialien in einem für die Schweizer Klinik gewohnten Muster geordnet.

Wenn gefragt wird, welche historischen Prämissen die in der Checkliste eingetragenen klassifizierenden Kriterien aufweisen, gilt es den MOMS-Trial zu berücksichtigen. Wir erinnern uns, dass mit dieser Studie bewiesen werden wollte, dass die fetomaternale Operation seitens des Kindes mehr Vorteile hat als der bisherige Standard. Hierzu kamen Ein- und Ausschlusskriterien zum Einsatz, die eine starre Auslegung erforderten. Viele der MOMS-Trial-Kriterien finden sich auf der Checkliste wieder: seitens der Schwangeren z. B. der BMI oder schwere Krankheiten (wie HIV), seitens des Ungeborenen unter anderem Präzisierungen zur Malformation (wie das Niveau der Läsion) oder aber die Frage nach dem Karyotyp. Entscheidend ist, dass diese Kriterien in der heutigen Praxis der Schweizer Klinik mit einem gewissen Spielraum betrachtet werden. Die in der Checkliste materialisierten Kriterien sind auf konzeptueller Ebene verhandelbar.¹¹ Mich interessiert, wie die ehemals in den Studienrealitäten eng ausgelegten Kriterien in der klinischen Praxis aufgeweicht und in der Fallvariation angepasst werden und welche Aushandlungen damit verbunden sind.

11 Mit Bowker und Star (vgl. 1999: 289), die sich auf Michael Cole (1996) beziehen, lassen sich anhand der Checkliste sowohl die materielle als auch die konzeptuelle Seite von Klassifikationssystemen verstehen. Sie sind konzeptuell, da sie ständig verhandelt und verändert werden, und materiell, da sie in eine Materie eingeschrieben sind und durch diese vermittelt werden.

Aushandlung von Klassifikationskriterien

Wir verlassen die Schweizer Klinik und gehen an einen Ort, an dem das Klassifikationssystem auf internationaler Ebene verhandelt wurde. Am weltweit grössten fetalchirurgischen Treffen, dem jährlichen IFMSS-Meeting, hielt einer der Fetal- und Kinderchirurgen der Schweizer Klinik im Jahr 2019 einen Vortrag mit dem Titel »Trespassing the MOMS Criteria: Crime or Necessity?«. Trotz rhetorischer Fragestellung schreibt der gewählte Vortragstitel dem MOMS-Trial eine grosse Bedeutung als relevante Bezugsgrösse zu. Mit direktem Blick auf den Panel-Leiter und MOMS-Hauptautor Adzick, begann der Chirurg seine Präsentation, die er scherzhaft als »dangerous talk« bezeichnete. Damit verdeutlichte er auf sprachlicher Ebene an den Vortragstitel anschliessend, dass es in der Folge um etwas »Verbotenes« gehen wird. Er präsentierte verschiedene Fälle, in denen die Schweizer Klinik die MOMS-Kriterien bereits überschritten hatte: Zum Beispiel sei eine Schwangere nach der 26. Woche operiert worden, da sie mit Verspätung in der Klinik eingetroffen sei. Die Frau habe eine Aufklärung über die mit einer »späten« Operation verbundenen Risiken erhalten, habe diese aber dennoch gewollt. Sie als Team hätten es als unethisch empfunden, die Operation nicht anzubieten. Auf der Folie des Vortragenden waren weitere »Überschreitungen« gelistet: eine Frau mit Hepatitis B und einige Schwangere mit einem BMI über 35. Fälle, die im MOMS-Trial rigide exkludiert wurden. Zum Schluss postulierte der Vortragende, dass ein standardmässiger Ausschluss aufgrund der MOMS-Kriterien nicht mehr länger haltbar sei (vgl. IFMSS, #1).

Die lokal situierte Anpassung der MOMS-Kriterien durch die Schweizer Klinik wurde am IFMSS mit den internationalen *scientific communities* geteilt. Eine solche offene Diskussion ist aus zweierlei Gründen von Bedeutung: Zum einen soll damit verhindert werden, dass das Klassifikationssystem als eine unsichtbare Infrastruktur in die Tiefe versinkt, wo sie nicht mehr verhandelt wird, sondern weiterhin als eine wirkmächtige *Black Box* erhalten bleibt (vgl. Bowker/Star 1999: 325). Zum anderen wird damit vorgelebt, wie lokal situierte Anpassungsleistungen zu erbringen sind, nämlich transparent und offen für Anmerkungen der *scientific communities*. Letzterer Aspekt betonte der Vortragende in einem Interview, das ein Jahr nach dem IFMSS-Meeting stattfand. Sein Beitrag sei wichtig gewesen, weil sie als Team stets international mitgeteilt hätten, dass sie sich strikt an die MOMS-Kriterien hielten. Nun müssten sie auch ihre Anpassungen mitteilen und aufzeigen, dass nicht leichtsinnig entschieden werde und der Outcome bei diesen »speziellen Fragen« nicht schlechter sei (vgl. Wanner, #165ff.). Damit hebt Wanner die Relevanz eines glaubwürdigen und transparenten Vorgehens hervor, insbesondere wenn ein über mehrere soziale Welten lose geteiltes Klassifikationssystem lokal situiert angepasst werden soll. Deutlich wird, dass das Klassifikationssystem nicht die eine Urheberschaft kennt, sondern sich über multiple Aushandlungszusammenhänge hinweg entwickelt.

Im Rahmen des MOMS-Trials entstand ein Klassifikationssystem, das nach Stundendeckung über die MOMS-Praxisgemeinschaft und die Landesgrenzen hinaus Anwendung fand. Seine internationale Verbreitung sollte sicherstellen, dass die mit den rigiden Kriterien verbundenen Ergebnisse auch andere Kliniken gewährleisten. Der neue Behandlungsstandard begann, durch Räume, Zeiten und Teams zu wandern. Einstimmig, aber unabhängig voneinander, erzählten die Akteur:innen der Schweizer Klinik, dass sie sich zu Beginn strikt an das Klassifikationssystem und die Protokolle des MOMS-Trials gehalten hätten. Überdies wurden sie bei den ersten elf Operationen von einem Chirurgen des MOMS-Teams begleitet. Für Schneider verfügt die Schweizer Praxis auch deshalb über »Standardcharakter«, weil sie auf dem MOMS-Trial und deren »standard-setting power« basiere. Hierdurch sei sie nicht auf »Sand«, sondern auf einem »Betonsockel« gebaut (vgl. Schneider III, #237ff. und #248f.). Wiederkehrend beziehen sich die Teilnehmer:innen am IFMSS-Meeting auf den MOMS-Trial, wobei sie ihn als *benchmark evidence* oder *gold standard* betiteln. Wanner erklärt diese Zuschreibungen wie folgt:

[D]ie wissenschaftliche Evidenz ist mit dem MOMS, einer prospektiven randomisierten Studie, gegeben. Eine bessere Evidenz können Sie nicht erreichen. Mehr geht einfach nicht. (Wanner, #481ff.)

Wanner betont, dass kein besseres Studiensetting als das beim MOMS-Trial verwendete existiert, um einen Standard zu beweisen.¹² Entscheidend ist, dass sich mit der verstreichenden Zeit, die ein Erfahrungswissen durch die Praxis ermöglicht, eine situative Anpassung und eine Re-Interpretation des darunterliegenden Klassifikationssystems geradezu aufdrängen. Damit lässt sich das Spannungsverhältnis zwischen dem Formalen und dem Empirischen beobachten (vgl. Bowker/Star 1999: 291): Das formale Klassifikationssystem aus den Studienrealitäten trifft auf die stationären Realitäten der klinischen Praxis.¹³ Das fetomaternal Team betont, dass in den vergangenen Jahren ein vielseitiges Erfahrungswissen gesammelt wurde, das ein Abweichen vom MOMS-Trial legitimiert. Dieses Wissen setzt sich aus einem expliziten und einem impliziten Wissen zusammen. Ersteres zeichnet sich durch seine Artikulierbarkeit aus: in Daten, Studien und Rede. Letzteres lässt sich mit Michael Polanyi als *tacit knowledge* verstehen. Es ist durch eine Nicht-Sagbarkeit, eine Nicht-Formulierbarkeit charakterisiert und basiert darauf, »dass wir mehr wissen, als wir zu sagen wissen.« (2016: 14, Herv. i.O.) Solch implizites Wissen zeigt sich bei einem

12 In Kapitel 4.3 diskutiere ich, wie sich das Verständnis von Evidenz über die Zeit hinweg verändert und inwiefern der Studientyp RCT nicht mehr als unangefochtener *gold standard* gilt.

13 Über die Herausforderungen einer medizinischen Standard-Implementation in unterschiedlichen geografischen, institutionellen, kulturellen und sozialen Situationen schreiben Hauskeller et al. 2019.

sich aus Erfahrungswissen entwickelnden »Gefühl« für eine angemessene Prognose, wie es ein Chirurg in einer Pränatalberatung umschreibt (Siebert, Pränatalberatung #1). Diese Dynamik zur Öffnung des Klassifikationssystems bedeutet aber nicht, dass die MOMS-Kriterien überhaupt keine Gültigkeit mehr besitzen oder obsolet geworden sind. Eher zeigt sich eine Ablösungstendenz, bei der die Kriterien, gerade weil sie als Referenz dienen, äusserst präsent sind.

Wir wollen uns nun nochmals dem Vortrag des Schweizer Chirurgen am IFMSS-Meeting zuwenden. Auf seine Leitfrage, ob das Nichterfüllen der Ein- und Ausschlusskriterien des MOMS-Trials eine Notwendigkeit oder ein Verbrechen sei, antwortete der Schweizer Chirurg zum Schluss seines Vortrages mit einer Gegenfrage: Ist es nicht eher ein Verbrechen oder unethisch, die Kriterien *nicht* zu überdenken? Mit dieser Aussage lässt sich die Position der Schweizer Klinik begreifen. Ist die Weiterentwicklung der MOMS-Kriterien Thema, wird in Sitzungen und Interviews jeweils auf die Ethik ärztlichen Handelns, das sogenannte *patient improvement*, und die freie Entscheidung der Frauen verwiesen. Diese Elemente sind in der Praxis eng verwoben und stehen in einem komplexen Spannungsverhältnis zueinander (vgl. Kapitel 3.4). Schneider erklärt, dass es »unethisch« und »geradezu sträflich respektive einfach wirklich nicht professionell« sei, »wenn man mit einer unbesiegbaren Rigidität und Sturheit an diesen Kriterien [des MOMS-Trials, Anme. d.V.] kleben bleibt« (Schneider II, #115f.). Der Chirurg ist sich der ethischen Dimension seiner eigenen Klassifikationsarbeit bewusst. Denn Klassifizierungen produzieren immer Gewinner:innen und Verlierer:innen: »For any individual, group or situation, classifications and standards give advantage or they give suffering.« (Bowker/Star 1999: 6) Das Praktizieren von klassifizierenden Standards hat für die betroffenen Personen unweigerlich Folgen. Bei der Weiterentwicklung respektive Öffnung des Systems hat Schneider die ärztliche Verpflichtung zur bestmöglichen Behandlung im Sinn, wobei in seiner Rationalität evident ist, dass dies die fetomaternal Operation ist.

Auch wenn neben der ethischen ärztlichen Verpflichtung noch weitere Interessen mit der Anpassungsleistung verknüpft sind – z. B. der Ausbau eines Patientenkreises – um mehr Operationen durchzuführen, wird deutlich, dass rigide Standards weniger gut als flexible funktionieren, wie auch Timmermans und Epstein (vgl. 2010: 81) in ihren ethnografischen Arbeiten zur medizinischen Praxis konstatieren.¹⁴ Der Behandlungsstandard muss nicht mehr mittels enger Kriterien bewiesen werden, sondern soll sich der Eigenheit der Praxis anpassen. Dies verdeutlicht wiederum, dass sich Standards ständig bewegen. Von Interesse ist nun, welche Rationalität sich mit der Öffnung des Klassifikationssystems durchsetzt und was dies für den Behandlungsstandard zu bedeuten hat.

14 Ähnlich formulieren Bowker und Star: »The only good classification is a living classification.« (1999: 326)

Aushandlung von »Grenzfällen«

In der Schweizer Klinik ist die Überarbeitung der Ein- und Ausschlusskriterien Gegenstand steter Aushandlungen. So auch an einer Sitzung des »fetomaternalen Teams«, der ich im Sommer 2020 beiwohnen konnte. In der Diskussion betonte eine Ärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe, dass es das Recht der Frauen sein sollte, zwischen den Optionen zu entscheiden. Dieses Argument aufgreifend berichteten zwei Chirurgen, die Pränatalberatungen durchführen, von einem Fall, bei dem zwar »kein handfestes Ausschlusskriterium« bestanden habe, die Situation aber auch nicht »günstig« gewesen sei. Die Frau hatte einen erhöhten BMI, der beim MOMS-Trial zum Ausschluss geführt hätte, und auch der »Fötus« wies »keine guten Konditionen« auf. Die Schwangere wollte die Schwangerschaft so oder so fortführen. Da sie aber die fetomaternale der postnatalen Operation vorzog, hätten sie sie nicht ablehnen können und ihr diese Entscheidung nicht absprechen wollen (vgl. Sitzung, #5). Auf analytischer Ebene möchte ich von einem »Grenzfall« sprechen.¹⁵ Die Nicht-Eindeutigkeit des Falls führte in der Sitzung zu Reibungen. So brachte eine Ärztin aus der postnatalen Nachsorge ein, dass es bei solch »schwierigen Entscheidungen« wichtig sei, auch das postnatale Team aufzuklären. Denn bei ihnen bestehe ab und an Verwunderung darüber, dass »Kinder« mit »ungünstigen Konditionen« überhaupt fetomaternal operiert würden – also ob für das Kind nicht auch eine postnatale Operation zu einem ähnlichen Resultat geführt hätte. Einer der Chirurgen merkte an, dass sich die fetalchirurgische Seite bei solchen Fällen auch vonseiten der mütterlichen Geburtshilfe mit Widerstand konfrontiert sehe: Geburtshelfer:innen würden ihnen vorwerfen, die Frauen mit der Operation zu »schreddern« (vgl. Sitzung, #5). In den Diskussionen um die Ein- und Ausschlusskriterien werden Ansichten geteilt, es wird reflektiert und kritisiert. Grenzfälle machen die Grenzen von Klassifikationssystemen sichtbar und schaffen einen Raum für Kritik an den klassifizierenden Mechanismen (siehe Ermakoff 2014).

Auch die Schwangeren und ihre Partner bekommen im Falle einer nicht eindeutigen Klassifizierung die Reibungen zu spüren. Im oben stehenden Beispiel hatte die Schwangere eine klare Vorstellung: Sie wollte den Weg der fetomaternalen Medizin gehen – trotz erhöhten Risikos ihrerseits und der »schlechten Voraussetzungen« für das Ungeborene. Solch einen Widerstand lässt die Klassifizierungspraxis der Schweizer Klinik bis zu einem gewissen Grad zu. Wanner berichtet, dass die

15 Grenzfall verwende ich sowohl als einen analytischen als auch empirischen Begriff. So sprechen auch die medizinischen Akteur:innen von »Grenzfällen« (siehe Sitzung, #2). Bowker und Star (vgl. 1999: 304f.) sprechen von den sogenannten *borderlands*. Ich privilegiere hier den deutschen Begriff Grenzfall, denn *borderland* wird im Englischen vielseitig besetzt, so versteht beispielsweise Cheryl Mattingly (2010) darunter Grenzländer, wie ich sie in Kapitel 4 für die Aushandlungsarbeit über verschiedene soziale Welten hinweg übernehmen werde.

Schwangeren ihren eigenen Fall grundsätzlich sehr gut in Richtung fetomaternalen Operation »pushen« können. Es gebe aber auch gewisse »Red Lines«, z. B. Zwillingsschwangerschaften, bei denen das Team klar Nein sage – egal, wie stark die Frau »pushe« (vgl. Wanner, #238ff.). Die Schwangeren sind deshalb nicht als passive Empfängerinnen machtvoller Klassifikationskriterien zu verstehen. Vielmehr sind sie bei ihrer eigenen Fallmachung aktiv involviert und können dabei Diskussionen über die klassifizierenden Mechanismen anstossen. Deutlich wird, dass: »any given classification provides surfaces of resistances [...], blocks against certain agendas, and smooth roads for others.« (Bowker/Star 1999: 324) Das Klassifikationssystem zeigt damit eine besondere Qualität auf: Durch seine flexible Struktur lässt es die Teilhabe (bis zu einem bestimmten Grad) zu. Auch am IFMSS-Meeting wurde darüber diskutiert, dass vermehrt Paare auf die Kliniken zukommen, um die Operation einzufordern, womit die medizinischen Akteur:innen aufgefordert werden, sich mit ihren eigenen klassifizierenden Praktiken auseinanderzusetzen.

Für den Moment verbleibe ich bei den Grenzfällen und bringe ein weiteres Beispiel ein, das sowohl am IFMSS-Meeting als auch an der Sitzung des »fetomaternalen Teams« zur Diskussion stand. Wird bei einem Ungeborenen nebst einer Spina bifida eine weitere Krankheit diagnostiziert, sprechen die Akteur:innen der Schweizer Klinik von einem »Spina bifida+ Patient[en]«, wie es Albrecht in einer Pränatalberatung mitteilte (vgl. Lorenz, Pränatalberatung #1). Das Besondere an diesen Grenzfällen ist, dass nicht nur eine Zugehörigkeit verhandelt wird. Der Ausdruck »Spina bifida+ Patient« deutet dies unverkennbar an: Das Ungeborene wird zwar vorrangig als Spina-bifida-Patient:in klassifiziert, aber da ist noch etwas Zusätzliches, das »nicht passförmig«¹⁶ ist, worauf das Pluszeichen weist. Ein solches »Plus« steht beispielsweise für Trisomie 21. Nach dem Vortrag am IFMSS-Meeting zur Überschreitung der MOMS-Trial-Kriterien bedankte sich eine Chirurgin aus Polen mit den Worten: »Thank you for opening the pandora box!« und zeigte sich gegenüber einer Weiterentwicklung des Klassifikationssystems offen. Ergänzend führte sie aus, dass sie sich derzeit überlege, Ungeborene mit Trisomie 21 zu inkludieren. Der Vortragende der Schweizer Klinik meinte, dass auch er diesen »Kindern« eine bessere Chance geben wolle, alles andere sei unethisch (IFMSS, #1). Albrecht spricht sich im Interview ebenso für die Inklusion von Patient:innen mit Trisomie 21 aus:

16 Phänomene des »nicht passförmigen Monströsen« werden in den Arbeiten von Star (1990) und Haraway (1992 und 1995) diskutiert. Die von ihnen eingebrachten Begriffe wie das »Monströse« oder »Cyborgs« verwende ich bewusst nicht. Ich ziehe den Feldbegriff »Spina bifida+ Patienten« vor, da dieser das Phänomen vom »Sich-neben-den-Kategorien-Bewegen« bereits expliziert.

Es ist klar, dass man einen Patienten mit Trisomie 21 nicht unbedingt in einer Studie haben möchte, weil dies vielleicht die reinen Ergebnisse verfälscht. Aber mit dem Wissen, das wir nun haben, da muss man sagen, dass ein Patient mit Trisomie 21 – der nicht noch einen schweren Herzfehler oder so hat – also dann ist es natürlich super, wenn man für ihn das Problem der MMC minimieren kann, damit er nicht zwei grosse Problematiken hat. Dies war früher ein Ausschlusskriterium, heute wahrscheinlich nicht. Aber wir hatten bisher nie einen solchen Fall. (Albrecht, #223ff.)

Trisomie 21 zeigt sich als Komponente, die sich an den Rändern des Katalogs bewegt. In der Studienrealität hätte die zusätzliche Diagnose gemäss Albrecht verfälschend gewirkt. In der klinischen Praxis, die von Erfahrungswissen rund um die Überschreitung von Kriterien geprägt ist, wäre eine Inklusion jedoch denkbar. Albrecht wie auch der Vortragende sprechen sich für eine Inklusion aus, um das prospektive Leben dieses Kindes zu »optimieren« respektive die eine »Problematik« zu »minimieren«. Bei der Sitzung des fetomaternalen Teams, bei der auch über diesen hypothetischen Fall diskutiert wurde, waren sich die Anwesenden uneinig. Ein Chirurg zeigte sich beispielsweise kritisch und warf die Frage auf, ob ein Kind mit Trisomie 21 überhaupt lernen könne, sich zu katheterisieren (denn auch trotz fetomaternaler Operation kann ein Katheter notwendig sein). Wenn nicht, sei es lebenslang auf pflegerische Unterstützung angewiesen. Meine Sitznachbarin meinte zudem – leise und wohl nicht für alle hörbar –, dass es wirklich zu weit gehe, wenn auch »Kinder« mit Trisomie 21 inkludiert würden (vgl. Sitzung, #5). In diesem hypothetisch diskutierten Grenzfall zeigt sich die intrikate Verbindung der fetomaternalen Praxis mit der Behindertenpolitik. Offen bleibt, wie die Entscheidungssituation aussieht, wenn eine Exklusion von der fetomaternalen Operation erfolgt, weil das Ungeborene eine Behinderung »zu viel« hat. Inwiefern sagt dies beispielsweise etwas darüber aus, welcher Grad an Behinderung gesellschaftlich akzeptiert ist? Wie ein solcher Grenzfall tatsächlich behandelt werden würde, lässt sich hier nicht beantworten. Was aber im Gespräch über solch einen potenziellen Fall klar wird, ist die Brisanz der ethischen und politischen Dimensionen des Klassifikationssystems, die in der Schweizer Klinik zu Aushandlungen führt.

Ein Balanceakt zwischen Rigidität und Flexibilität

Die Diskussion am IFMSS-Meeting zeigt, dass die *scientific communities* sich grundsätzlich einig sind, dass eine Öffnung notwendig ist, jedoch zögern einige (noch). So wurde der Vortrag von einer MOMS-Autorin nicht nur als »provocative paper« bezeichnet, vielmehr erinnerte Adzick daran, dass die MOMS-Kriterien wohlüberlegt entstanden sind. Er nahm den Vortragstitel »Trespassing the MOMS Criteria: Crime or Necessity?« auf und bemerkte, dass die Weiterentwicklung vielleicht kein

Verbrechen, sondern möglicherweise ein notwendiges Verbrechen sei. Ein anderer US-amerikanischer Kollege machte darauf aufmerksam, dass jene Fälle, in denen die Kriterien des MOMS-Trials überschritten werden, sorgfältig zu beobachten sind. Daten müssen gesammelt und mit jenen des MOMS-Trials verglichen werden, womit dieser einmal mehr als Referenzgrösse dient (siehe etwa die »Benchmarking«-Studie von Möhrle et al. 2020). Es wird eine Balance zwischen einem strikten und einem flexiblen Umgang mit dem Klassifikationssystem angestrebt, um den bisherigen Standard weiterzuentwickeln, ohne ihn dabei zu gefährden. Interessant ist, wie Grenzen schrittweise verschoben werden. Während im MOMS-Trial eine strikte Klassifikation gemäss der Forschungsethik erforderlich war, zielt die heutige Ethik darauf ab, eine grössere Bandbreite an Fällen zuzulassen. Damit entsteht ein stets grösser werdendes Kollektiv an Patient:innen, das sich für die Praxis »qualifiziert«. Diese lokal situierte Arbeit an den Klassifikationskriterien verstehe ich als Motor, Zeugnis und Kontrolle einer laufenden Standardisierung. So wird mit dieser Arbeit ein Standard ausgebaut, zugleich bezeugt sie, dass Standards aktiv zu unterhalten sind, um sie am Laufen zu halten und kontrollieren zu können. Was bei all dieser Wandlungsfähigkeit beständig bleibt, ist die Praxis des Klassifizierens. Deutlich wird auch, dass die am IFMSS-Meeting kollektiv geteilte Meinung, einen *standard of care* zu haben, nicht bedeutet, dass dieser Standard homogen praktiziert wird. Der eine Standard existiert ebenso wenig wie das eine Klassifikationssystem.

3.3 Zukünfte einer Prognose

Der ambulante »Untersuchungsmarathon« endet mit der Pränatalberatung. Die Gespräche, die von den Fetal- und Kinderchirurgen durchgeführt werden und in der Regel gut zwei Stunden dauern, finden entlang eines klar definierten Ablaufs statt. Zuerst wird erläutert, wieso bereits während der Schwangerschaft operiert wird. Daraufhin werden die fetomaternalen und postnatale Operationstechniken mithilfe von Prognosen kontrastiert. Die Darlegung des Behandlungspfads der fetomaternalen Operation und die damit verbundenen Risiken für das Ungeborne bilden den Abschluss.¹⁷ Nachfolgend konzentriere ich mich auf jenen Gesprächsteil, in dem die Prognosen gestellt und vermittelt werden. Zunächst interessiert mich die medizinwissenschaftliche Rationalität dieser Vorhersagen. Ich frage, anhand welcher Faktoren Vorhersagen formuliert werden und wie diese beschaffen sind. Danach diskutiere ich in einer ethnografischen Sequenz, wie sich in der Interaktion zwischen den Paaren und den Chirurgen entlang einer Prognose heterogene Sehweisen entfalten können.

17 Die Risiken für die Schwangere werden mit der Geburtshilfe in der Ultraschallsprechstunde besprochen.

Raum- und Zeitverhältnisse von Prognosen

Prognosen formen unsere gelebten Realitäten. Sie schaffen Zeit- und Hoffnungsräume, in denen wir Fragen stellen und Entscheidungen treffen. Ob an der Börse, in Bezug auf das Wetter oder unsere Gesundheit, oft stützen wir unser Handeln auf Vorhersagen, deren wir je nach Lebenslage mal mehr, mal weniger bedürfen. In Abgrenzung zur Wahrsagerei, einer anderen Form der Zukunftsaussage, wird der Prognose eine Wissenschaftlichkeit attribuiert. Vom altgriechischen Wort *prognosis* abstammend, bedeutet der Begriff so viel wie »Vorhersage« oder »Vorherwissen«. In der Medizin finden Prognosen Anwendung, um wahrscheinliche Krankheitsverläufe vorherzusagen (vgl. Kollek/Lemke 2008: 37). Dass das medizinische »Vorherwissen« verschiedene »Zukünfte« bereithält und immer auch von Unsicherheiten geprägt ist, wird bei der Pränatalberatung deutlich. Dort bilden die Checkliste sowie die Befunde aus dem Ultraschall und dem MRI die materielle und epistemische Basis, um Prognosen zu stellen. All diese Unterlagen sind in einer Patientenakte vereint, die den Fall dokumentiert und als handhabbares Problem hervorbringt (vgl. Berg 2008: 68ff.). Der materielle Inhalt der Patientenakte wird dem Paar in der Pränatalberatung nicht direkt vorgelegt, sondern durch den anwesenden Chirurgen in Form von Prognosen übersetzt. Albrecht erklärt sein Vorgehen wie folgt: »Man muss sozusagen die richtige Dolmetscherschule gemacht haben, um zu wissen, was es [eine Ventrikelweite von 13 mm, Anme. d.V.] bedeutet.« (#292) Damit spricht der Chirurg an, wie voraussetzungsvoll das Stellen medizinischer Prognosen ist. Er konkretisiert, dass für diese Übersetzungsarbeit sowohl Fachwissen aus Studien, speziellen Nachschlagewerken und Tabellen als auch Erfahrungswissen erforderlich seien. Letzteres zeichnet sich dadurch aus, dass bestimmte Bewegungsmuster des individuellen Ungeborenen anhand des Wissens über die Entwicklung bereits operierter Kinder eingeordnet werden könnten. Albrecht erklärt, dass sie sich anfangs basierend auf den Resultaten des MOMS-Trials an der Höhe der Läsion – also dort, wo sich die offene Stelle gebildet hat – orientierten, um Aussagen über die künftige Mobilität des Kindes zu treffen. Die Studie zeigte auf, dass das funktionelle Niveau bei 70 Prozent der fetomaternal operierten Kinder besser als das anatomische sei. Deshalb haben sie den Eltern eines »Patienten« mit einem anatomischen Niveau von L4 früher mitgeteilt, dass die Chancen auf ein funktionelles Niveau von L4, L5 oder S1 deutlich höher seien als ein Niveau von L3 (vgl. Albrecht, #306ff.). Heute würden sie aber noch individuellere Prognosen abgeben: »Jetzt schauen wir vielmehr, wie sich das Kind im Moment bewegt. Dies ist eigentlich viel genauer, während die 70 Prozent ein rein statistisches Paket sind.« (Albrecht, #310ff.) Die Ausführungen des Chirurgen verdeutlichen, dass Prognosen die Gegenwart mit der Zukunft verbinden, und auf Wissen der Vergangenheit basieren. Letzteres bedingt, dass Krankheitspfade dokumentiert und analysiert werden. Beobachten, Dokumentieren, Vergleichen und Interpretieren stellen institutionell betriebene Praktiken zur Produk-

tion von Vorhersagen dar. Nebst der temporalen Dimension spricht Albrecht auch die räumliche an. Durch die Etablierung der Schweizer Praxis wird nicht mehr länger (nur) das Studienwissen des US-amerikanischen MOMS-Trials verwendet. Nun zählt auch die eigene, lokal situierte Erfahrung, die sich wiederum in eigenen Studien artikuliert und so das Vorauswissen prägt. Die Prognosen haben sich insofern professionalisiert, als sie nun fallspezifischer ausgerichtet sind und aus der eigenen Institution heraus legitimiert werden.

Die Prognose ist aber nicht nur in ihrer Vergangenheit lokal bedingt, sondern auch in ihrer Zukunft. Damit die Voraussage bestmöglich realisiert werden kann, sind die Familien an den Schweizer Behandlungspfad gebunden, so lautet die Anweisung der Schweizer Klinik. In der Pränatalberatung betonen die Chirurgen diese Bedingung und vermitteln sie mittels eines Handouts. In der Pränatalberatung von Frau Kuhn und ihrem Mann legte Albrecht das Dokument mit dem Titel »Offene fetale Chirurgie bei Spina bifida: Zeitlicher Ablauf« mittig auf den Tisch. Der senkrecht visualisierte Behandlungspfad beginnt mit den ambulanten Vorabklärungen, führt vom stationären Eintritt über die fetomaternalen Operation, geht weiter zur postoperativen Phase, zum Klinikaustritt, zum stationären Wiedereintritt für die Sectio und endet mit den postnatalen Nachkontrollen, die ambulant und in regelmässigen Zeitabständen bis zum 18. Lebensjahr des Kindes in der Klinik B erfolgen. Während die Schwangerschaftswochen in der fetomaternalen Phase als zeitliche Orientierung dienen, ist es in der postnatalen Phase das Kindesalter. Die Über- und Verlagerung therapeutischer Pfade ist damit angedeutet.

[Kuhn, Pränatalberatung #1] Albrecht zeigt auf den Ablauf und erklärt dem Paar Kuhn, *ich sage ja immer, dass das ein Paket ist, das wir haben und anbieten und das man als Ganzes nehmen muss. Es ist nicht so, dass Sie nur einige Module wählen können. Er führt aus, dass es dabei um die Qualitätskontrolle gehe. Sie hätten ein Nachsorge-Zentrum, das für die Patient:innen nach der Geburt da sei. All das, was ich Ihnen bisher gesagt habe, kann ich Ihnen nur sagen, weil wir bereits über 100 Patienten haben und wir auch wissen, wie es denen geht. Wir haben die Erfahrung. Wir machen alles vor der Geburt, aber wir wollen auch nach der Geburt alles gut weitermachen. Es ist nicht so, dass es andere Kliniken nicht gut machen, aber wir haben hier die Erfahrung*, betont der Kinder- und Fetalchirurg.

Die dem Paar Kuhn für ihr Ungeborenes mitgeteilten Prognosen sind an die Erfahrung der Schweizer Praxis gebunden und haben zum Ziel, eine langfristige, kollaborative klinische Beziehung zu etablieren (vgl. Timmermans/Stivers 2018: 15). Der Zeitstrahl verdeutlicht dies: Mit ihm wird auf die bevorstehenden Etappenziele geblickt, die gemeinsam bewältigt werden müssen. Nicht nur die Schwangere und ihr Partner (und später auch das Kind), sondern auch das Team der Schweizer Klinik müssen sich an den Ablauf halten, der weder mit der Operation noch mit der Ge-

burt endet. Dieses von Albrecht als »Paket« verstandene System of Care verlangt seitens der Familie eine Gegenleistung in Form von Therapietreue. Das Handout dient nicht zuletzt als erstes Schriftstück zur Förderung einer langfristigen Compliance, die weit über den Ort der Schweizer Klinik hinaus in den Alltag der Familien integriert wird. So befinden sich Personen mit einer angeborenen Fehlbildung auf einer »long-term trajectory of biomedical surveillance« (Timmermans/Stivers 2018: 15).

Unabhängig voneinander betonen die medizinischen Akteur:innen die lokal situierte Erfahrung. Durch die in der Schweizer Klinik ansteigenden Fallzahlen können eigene quantifizierte Aussagen getätigt werden, denen für das Stellen von Prognosen eine zentrale Rolle zukommt. So verfügen auf quantitativen Angaben basierte Prognosen oft über eine »superior authority« (Heymann et al. 2017: 22): Sie erscheinen glaubwürdig und verlässlich. Um die dazu notwendigen Datensätze sammeln und interpretieren zu können, ist eine entsprechende Infrastruktur nötig. Die Schweizer Klinik betreibt eine klinische Forschungsdatenbank, mit der eine Vielzahl von Parametern erhoben, abgelegt und analysiert werden, wobei die Parameter fortlaufend verhandelt, ergänzt oder reduziert werden. Eine »Goldmine« sei diese Datenbank, so Schneider (vgl. Graber, OP-Tag #2). Die steigenden Fallzahlen wirken auch auf die Schwangeren beruhigend. So war Frau Kuhn sehr froh, kein »Versuchskaninchen« zu sein (siehe Kapitel 4.4). Auch die Hebamme Neumann betont die Bedeutung der steigenden Fallzahlen:

[M]it den Jahren wird man sicherer und umso sicherer das ganze Gefüge wird, umso sicherer ist auch alles darum herum. Und die Familien, also man ist jetzt nicht mehr Patient Nr. 20, 10, 15, sondern man geht schon mit einer ganz anderen Sicherheit rein, wenn man eben Patient Nr. 153 oder Fall Nr. 100 ist. Also man sieht viel, weiss viel [...]. (Neumann, #169ff.)

Das durch die behandelten Fälle gewonnene Wissen hat zur Professionalisierung der Prognose beigetragen und sorgt bei den Akteur:innen der Schweizer Klinik, bei den Schwangeren und deren Angehörigen für eine gewisse Sicherheit. Dass das Wissen aber auch Grenzen hat, wird in der Pränatalberatung transparent gemacht. Schneider erklärt dem Paar Siebert die Entstehung seiner Prognose wie folgt:

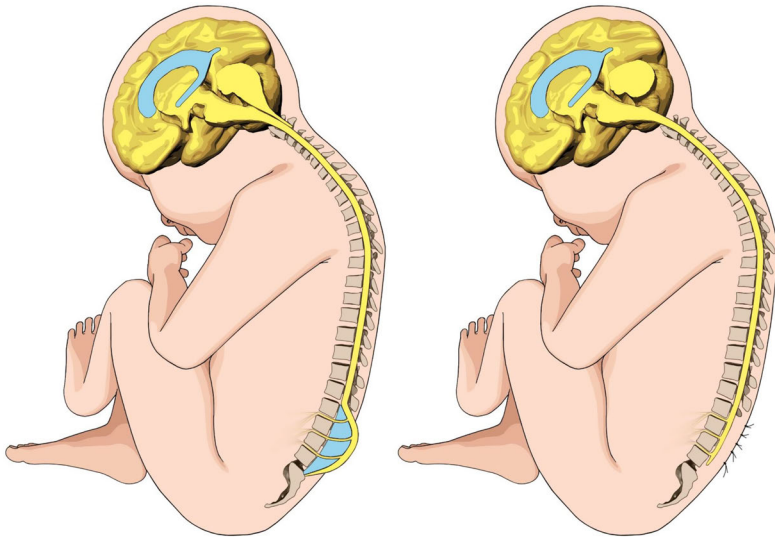
[Siebert, Pränatalberatung #1] Schneider summiert die Prognose der Beinbeweglichkeit im Falle einer fetomaternalen Operation und fragt rhetorisch, *woher diese Prognose kommt? Das ist eine Mischung aus Gefühl und Erfahrung. Es ist keine wissenschaftliche Tatsache, aber die Einschätzung eines Experten. Und ich habe die Erfahrung, um eine solche Äusserung zu machen. Ich mache keine rosaroten Einschätzungen, sondern nach bestem Gewissen und im Wissen um die nicht vorhandenen Daten. [...] Wir haben eine gute Prognose, aber die ist mit Unsicherheit behaftet. Diese Unsicherheit haben wir bei allem, was wir tun.*

Wo Daten als Autoritätsmaterial fehlen, wird die Autorität des Experten geltend gemacht. Als Teil einer jeden medizinischen Prognose werden Unsicherheiten direkt adressiert. Letztere artikulieren sich zum einen in einem Restrisiko, das beim medizinischen Handeln unvermeidbar ist, und zum anderen in einem Nichtwissen, das sich auf den konkreten Einzelfall bezieht.

Eine Collage von Abstraktem und Konkretem

In der Pränatalberatung werden neben dem Handout zwei weitere Dokumente, die im Dienst der Vorhersage stehen, mit den Eltern geteilt und an sie ausgehändigt. Zum einen ist dies eine grafische Darstellung, mit der die anatomischen Veränderungen prognostiziert werden, die nach einer fetomaternalen Operation eintreten (Abbildung 1). Das links dargestellte Kind hat Merkmale einer unbehandelten Spina bifida. Eingezeichnet sind ein Tiefstand vom Kleinhirn und eine Zyste am Rückenmark. Beim rechts dargestellten Kind deuten die Nähte am Rücken auf eine erfolgte fetomaternale Operation hin. Das Kleinhirn hat sich an den »richtigen« Ort zurückgezogen und die Zyste ist entfernt.

Abbildung 1: Pränatalberatung Darstellung I.



Quelle: Schweizer Klinik.

Mit dem dritten Dokument in Form einer Tabelle (Abbildung 2), dessen Besprechung in der Pränatalberatung am ausführlichsten ausfällt, werden die Prognosen für den potenziellen Patienten gestellt.

Abbildung 2: Pränatalberatung Darstellung II.

	POSTNATAL OPERIERT	PRÄNATAL OPERIERT	Δ
HYDROCEPHALUS (WASSERKOPF)			
CHIARI-II MALFORMATION (KLEINHIRN ZU TIEF)			
GEISTIGE ENTWICKLUNG			
HÖHE DER LÄSION			
BLASE / URINKONTINENZ			
REKTUM / STUHLKONTINENZ			
SEXUALFUNKTION			
BEINBEWEGLICHKEIT (STEH- / GEHFÄHIGKEIT)			

Quelle: Schweizer Klinik.

Die Tabelle verfügt über die drei Spalten – »Postnatal operiert«, »Pränatal operiert« und »Δ« (Differenzzeichen) – und acht Zeilen. In letztgenannten wird der Körper des Ungeborenen respektive des Kindes in jene Körperregionen gegliedert, die von der Fehlbildung betroffen sein können. Durch diese Art der Organisation und Strukturierung wird deutlich, dass die Fehlbildung die Entwicklung von Kopf bis Fuss beeinflusst. Das Ausfüllen der Tabelle gestaltet sich nicht als geheime Praxis, die am Schreibtisch der Chirurgen erfolgt. Vielmehr füllen sie sie vor dem Paar in der Pränatalberatung aus, wobei für beide Operationstechniken und für jede Körperregion des oder der potenziellen Patient:in eine Prognose gestellt und ins besagte Feld eingetragen wird. Notiert werden statistische Wahrscheinlichkeiten (z. B. 20 Prozent Shunt-Wahrscheinlichkeit), Ist-Aussagen (z. B. eine spezifische, im Ultraschall diagnostizierte Fussfehlstellung) und Symbole (z. B. ein Rollstuhl für die prognostizierte fehlende Beinbeweglichkeit). In der dritten Spalte wird mit Pluszeichen der prognostische Vorteil der fetomaternalen gegenüber der postnatalen Operation

markiert.¹⁸ Mit der Tabelle externalisieren die Chirurgen ihre prognostischen Einschätzungen als eine Dienstleistung an das Paar. Sie sollen im Entscheidungsprozess unterstützend sein.

Die Tabelle steht im Dienst der Gesprächsstrukturierung und möchte das prognostische »Krankheitsbild« in eine präsentierbare Form bringen. Am Ende der Pränatalberatung kann die Tabelle aber von Notizen und Skizzen übersät sein, wodurch sich die grafisch klar strukturierte Ausgangssituation durch die Abstraktheit und Unsicherheit multipler Prognosen auflöst. Das Paar wird nicht mit einer, sondern mit einer Collage an Prognosen konfrontiert. Für jede der acht Zeilen werden pro Option eine Prognose sowie eine Differenzialprognose gestellt. Kurzum: Die Chirurgen notieren 24 Prognosen, wobei der oder die potenzielle Patient:in als zweifach prognostisches Subjekt entsteht: einmal nach fetomaternaler Operation und einmal nach postnataler Operation. Ähnlich wie bei einer Patientenakte wird durch die tabellarischen Übersetzungs- und Schreibpraktiken der ärztlichen Person eine »Re-Präsentation des Patienten« (Berg 2008: 69) geschaffen. Allerdings handelt es sich hier weniger um Re-, sondern um prognostische Voraus-Präsentationen, die zwei ungleiche Zukünfte hervorbringen. Das Ungeborene wird nicht nur als potenzielle:r Patient:in bewertet, sondern als Kleinkind, das gehen lernt, als Teenager im Ausgang, der seine Blase mit einem Katheter entleert, oder als erwachsene Frau, die schwanger werden möchte, gedacht. Die Voraus-Präsentationen entstehen immer vor dem Hintergrund der Frage, wie das Kleinkind, der Teenager oder die Frau mit oder ohne fetomaternalen Eingriff leben werden.

Das Besondere an dieser Collage ist, dass sie sowohl statistische Wahrscheinlichkeiten als auch Ist-Aussagen enthält. Die Wahrscheinlichkeit für einen Hydrocephalus verhaftet im Abstrakten und sagt nichts über den Einzelfall aus, wohingegen sich Aussagen wie »im Ultraschall haben wir bei Ihrem Fötus Klumpfüsse festgestellt« auf ein Individuum beziehen und konkrete Diagnosen darstellen. Das Paar muss folglich zwischen einer Prognose im Sinne einer Häufigkeit eines Ereignisses in einer Gesamtmenge und konkreten Diagnosen basierend auf einem individuellen Ereignis differenzieren können. Abstraktes und Konkretes, statistische Populationen und Persönliches, Prognosen und Diagnosen vermischen sich in der Tabelle. Dies kann zur »epistemischen Verwirrung« (Samerski 2013: 155) führen. Die damit verbundene Herausforderung wird von einem Chirurgen direkt angesprochen:

18 Hier zeichnen sich unterschiedliche Praktiken zwischen den Chirurgen ab. Einer der Chirurgen differenziert zwischen einem, zwei oder drei Pluszeichen und markiert damit die Grösse des Vorteils. Ein anderer Chirurg verwendet nur ein Pluszeichen. Das Pluszeichen ist aber ein geteiltes Symbol, um den Vorteil darzustellen. Ein Minuszeichen wird nie eingetragen. Ein Chirurg hat in der Spalte »Geistige Entwicklung« drei Fragezeichen eingetragen, da man dies nicht genau vorhersagen könne (vgl. Lorenz, Pränatalberatung #1). Um einen kleinen Benefit zu vermitteln, hat ein Chirurg ein »kleines Plus in Klammern« notiert (vgl. Nadel, Pränatalberatung #1).

[V]iele Daten, die wir haben, beziehen sich auf eine Gruppierung und nicht auf ein Individuum. Und das müssen die Eltern verstehen. Bei gewissen Sachen kann ich aber wirklich sagen, dass es bezogen auf ihr Kind ist, zum Beispiel, dass es die Beine bewegt. Das ist jetzt mehr spezifisch auf das Kind bezogen und nicht auf die Gruppe. Aber andere Sachen bleiben halt einfach eine Schublade. Ich stecke ihr Kind in eine Schublade mit soundsoviel Shunt-Wahrscheinlichkeit. Man muss realisieren, dass solche Prognosen extrem schwierig sind. (Albrecht, #334ff.)

Manche Unsicherheiten werden von den Chirurgen an die Paare weitergegeben, zu denen Letztere sich positionieren müssen. Gemeinsam ist all diesen Vorhersagen, dass sie durch das Einschreiben in die Tabelle eine gewisse, wenn auch zeitlich begrenzte Stabilität erfahren. Während des Behandlungspfads befinden sich die Diagnosen und mit ihnen die Prognosen im Wandel. Der Entscheid für die Schwangerschaft – ob mit einer fetomaternalen oder postnatalen Operation – geht mit einem Leben im prognostischen Kontinuum einher (vgl. Kapitel 8.3). Kinder und Erwachsene mit einer angeborenen Fehlbildung bewegen sich lebenslang auf diagnostischen, therapeutischen und somit prognostischen Pfaden. Deshalb verbleibt das Vorhersagen auch immer »a form of ›science in action« (Heymann et al. 2017: 30). So wird beispielsweise gemäss postoperativem Protokoll nach circa 14 Tagen eine MRI gemacht, um erste anatomische Veränderungen am Ungeborenen diagnostizieren zu können, wodurch die Prognosen einer Re-Aktualisierung unterzogen werden (vgl. Kapitel 7.5). Die Vorhersagen werden aber auch nach der Geburt von den realzeitlichen Geschehnissen überspielt und überschrieben (vgl. Kapitel 8.3). Prognosen weisen somit keine stabile Struktur auf, sondern zeichnen sich durch einen dynamischen Charakter und eine Ambivalenz aus. So bieten sie zwar eine gewisse Orientierung, sorgen aber auch für neue Unsicherheiten über mögliche Zukünfte.

Alternative Zukünfte

Wie bewegen sich nun die Paare durch die Abstraktheit solcher Prognosen? Welche Zukünfte werden von ihnen aus dem Jetzt gedacht? Und inwiefern differenzieren sich ihre Zukünfte von jenen der Chirurgen? Zur Beantwortung dieser Fragen spiele ich eine ethnografische Sequenz aus der Pränatalberatung des Paares Nadel ein. Besonders ist hier, dass die Schwester von Frau Nadel ebenso anwesend ist und sich einbringt. Das Ehepaar und die Schwester sitzen dem Chirurgen gegenüber – ich selbst befinde mich auf der Seite des Chirurgen, jedoch in einer vom Tisch entrückten Position. Die Schwester neigt sich immer wieder stark nach vorn, um die Unterlagen einzusehen, die der Chirurg im Sichtfeld des Paares platziert.

[Nadel, Pränatalberatung #1] Schneider kommt auf die voraussichtliche Beinbewegung zu sprechen. *Mit einer postnatalen Operation ist dieses Individuum lebenslang auf einen Rollstuhl angewiesen. Das sind Dinge, die sich nicht verändern lassen. Wichtig ist nun die Betrachtung, wie es mit einer pränatalen Operation aussehen würde. Aus bestimmten Gründen beginne ich hier unten*, erklärt der Chirurg und zeigt auf die letzte Spalte der Tabelle, wo es um die »Beinbeweglichkeit (Steh-/Gehfähigkeit)« geht und wo er beim Feld »postnatal operiert« einen Rollstuhl einzeichnet. Er führt aus, dass im Ultraschall Klumpfüsse festgestellt worden seien. Es sei davon auszugehen, dass gewisse Rückenmarksschäden vorhanden seien. In den Beinen und der Hüfte habe man Bewegung gesehen, das Knie rechts scheine normal zu sein, links habe man nur den gestreckten Zustand, kein Beugen, gesehen. Der Chirurg summiert, *das Ganze ist ein bisschen unsympathisch. Wir haben es lieber, wenn wir eine Bewegung sehen. – Aber sie hat sich ja etwas bewegt*, meint die Schwangere. Schneider erklärt daraufhin, dass harmonische Bewegungen wichtig seien. *Das Schlechtmöglichste wäre, wenn beide Beine nicht bewegt würden. Bei Ihrem Kind ist das so in der Mitte dessen, was schlecht und gut ist. Schäden, die wir jetzt festhalten, werden durch die Operation nicht behoben, im besten Fall bleibt der Zustand von heute erhalten. Die Probleme werden nicht grösser, aber auch nicht kleiner. Die Probleme werden sozusagen auf diesem Niveau eingefroren. [...] Nun bringt sich Herr Nadel ein, diese Beinaufnahme ist ja aber auch nur eine Momentaufnahme. – Ja, aber wir gehen davon aus, dass wenn die Kinder wach sind, und das sind sie in der Regel beim Ultraschall, dass wir dann alles sehen, was sie können, und was wir dann nicht sehen, das schliessen wir aus. [...] Schneider geht in der Tabelle weiter und erklärt, wer schlechte Beine hat, hat schlechte Darm- und Urinfunktionen. Das wissen wir aus unseren Untersuchungen. Wer oben gut ist, hat immer oder oft gute Beine. Aber wenn es unten schlecht ist, ist es oben immer schlecht. Das hat mit dem Rückenmark zu tun.* Er führt aus, dass Inkontinenz zu erwarten sei. [...] Die Schwester von Frau Nadel fragt nach, *aber sie bewegt ja die Beine etwas, könnte es dann vielleicht auch mit der Zeit besser werden?* Herr Nadel fügt an, dass beim Ultraschall in Deutschland die Blase gefüllt war. Schneider führt aus, dass es irreversible Schäden seien. [...] Herr Nadel bemerkt erneut, dass die Blase beim vorletzten Ultraschall gefüllt gewesen sei und nun nur halb, deshalb verwundert ihn diese Prognose. Er hat einen ernsten Blick, wirkt aber traurig und ängstlich. Schneider führt das Gesehene im Ultraschall aus und ordnet dies ein, *die Blase ist bescheiden gefüllt. Das Beste ist aber, wenn man untersucht und eine Zyklizität feststellen kann. Die Blase leert sich und ist am Ende der Untersuchung gefüllt. Dann ist das ein gutes Zeichen. Dann kann man sagen, dass das normal aussieht, also mit grösster Wahrscheinlichkeit normal sein wird. Aber alle anderen Dinge, solche Fragezeichen, sind mindestens verdächtig auf nicht normal. Denn die Föten trinken stetig, da geht das Fruchtwasser oben rein und unten raus.* Die Schwangere fragt nach, ob sie in Deutschland nochmals einen Ultraschall machen könnten, vielleicht würde man dann eine Zyklizität sehen. Herr Schneider erklärt zögerlich, *das können Sie,*

aber da müsste ich dann sagen, dass dies eine ungewöhnliche Konstellation ist: Blase gut, aber Beine weniger gut. Dies ist ungewöhnlich. Prognostisch wäre dies eine Ausnahmesituation. Aber wir können keine rote Linie ziehen. Sondern es sind Regeln, die mit einer solid hohen Eintrittswahrscheinlichkeit eintreten. [Nadel, Pränatalberatung #1]

In dieser ethnografischen Sequenz stehen die prognostischen Bein- und Gehmöglichkeiten sowie die Blasenfunktionen des potenziellen Patienten zur Diskussion. Sichtbar wird, dass die Beteiligten hinsichtlich der Ultraschall- und MRI-Bilder ungleiche »Denkbereitschaft[en]« (Fleck 1983b: 62) aufbringen, wobei die Bilder selbst nicht gezeigt, sondern in Prognosen übermittelt werden. Während der Chirurg jeweils auf die im »ärztlichen Denken« (Fleck 2011) interessierenden Gesetzmässigkeiten verweist, betonen das Paar und die Schwester Elemente, die Hoffnung zulassen. Wie entstehen diese unterschiedlichen Erzählungen?

Wenn Schneider von der Beinbewegung des Ungeborenen berichtet, so ordnet er die Ultraschallbilder basierend auf seiner professionell geprägten Denkbereitschaft ein und wertet diese. Die Situation sei »unsympathisch«, da im Ultraschall Klumpfüsse diagnostiziert worden seien. Überdies zeigen nicht beide Beine Bewegungen auf. Die Schwangere hingegen fokussiert sich auf das Element, das am ehesten Hoffnung schürt: nämlich, dass überhaupt Bewegung da ist. Daraufhin macht der Chirurg seine Bewertung transparent. Für ihn reicht es nicht aus, *irgendeine* Bewegung zu sehen. Vielmehr sei Harmonie erwünscht. Das Ungeborene des Paares Nadel sei »in der Mitte dessen, was schlecht und gut« sei. Schneider greift bei dieser Aussage auf sein Erfahrungswissen zurück, das auch von statistischen Wahrscheinlichkeiten unterlegt ist. Basierend auf der gegenwärtigen Diagnose und im Vergleich zur bisherigen Patientenpopulation teilt er den Fall Nadel in eine Kategorie ein. »[I]n der Mitte dessen, was schlecht und gut ist« klingt erst einmal vage. Aufgrund dieser Unentschiedenheit bietet die Prognose Raum für hoffnungsvolle Zukünfte. Dies lässt nicht zuletzt Frau und Herrn Nadel immer wieder zu alternativen Zukünften greifen. Ihre Zukünfte erhalten in der Pränatalberatung aber einen der professionellen Prognose nachgeordneten Platz. Der ärztlich geschulte Blick enthält zwar auch vage Elemente, die unvermeidbar sind, dennoch erscheinen die ärztlichen Prognosen insofern als stabiles Wissen, als nur diese materiell in der Tabelle fixiert werden. Lochlann Jain hält in seiner anthropologischen Studie zum Umgang mit Prognosen bei Krebserkrankungen fest: »In an experience rife with contradiction and confusion, the prognosis appears as a concrete scientific fact.« (2007: 79) Damit verweist Jain auf einen weiteren Aspekt: Patient:innen gehen mit einer Erwartungshaltung an Beratungsgespräche. Nicht zuletzt möchten sie von einer ärztlichen Person in einer schwierigen Lebenssituation erfahren, welche Zukunft sie mit welcher Therapie zu erwarten haben. Diese soziale Funktion von Vorhersagen (vgl. Heymann et al. 2017: 20) formt deren Beschaffenheit ebenso mit und nimmt nach der Diagnose einer fetalen Spina bifida eine wichtige Rolle ein.

Indem Herr Nadel bei der Besprechung der Beinbewegung auf die Zeitlichkeit der Sonografie verweist, verleiht er der Prognose eine weitere Interpretationsebene. Der Ultraschall sei nur eine Momentaufnahme. Die Hoffnung von Herrn Nadel gilt nicht nur einer alternativen Zukunft, auch hofft er auf eine andersgeartete Gegenwart, um eine hoffnungsvollere Prognose zu erhalten. Diese von Herrn Nadel, aber auch von Frau Nadel und ihrer Schwester eingenommene Haltung verstehe ich als eine *prognostische Hoffnung*: Das »Gesehene« und die darauf basierenden ärztlichen Prognosen werden möglichst positiv rezipiert und gedacht. Selbst bei wenig zuversichtlichen Vorhersagen hält das Paar an alternativen Elementen fest, die Hoffnung auf eine bessere Zukunft zulassen. Der Chirurg bindet diese alternative Zukunft jeweils an die von ihm dargelegte Gegenwart zurück und stellt eine Differenz her. So reagiert Schneider auf die kritische Bemerkung von Herrn Nadel mit einer weiteren Gesetzmässigkeit. Er, also sein ärztlicher Blick, gehe davon aus, dass »wenn die Kinder wach sind [...], dass wir dann alles sehen, was sie können«, alles andere führe zum Ausschluss. Ersichtlich wird, wie der »ärztliche Blick« (Foucault 2016) auf bestimmten Annahmen beruht und so andere Sehweisen und Möglichkeiten ausschliesst. Die Besprechung der prognostischen Blasenfunktion läuft nach einem analogen Muster ab. Nachdem Schneider ausgeführt hat, dass ausgehend von den Untersuchungen Inkontinenz zu erwarten sei, erinnern sowohl die Schwester als auch Herr Nadel an Momente, die mehr Hoffnung zulassen, wie den vorletzten Ultraschall, bei dem die Blase voll war. Daraufhin erklärt Schneider, was in einem ärztlich geschulten Sehen als »gutes Zeichen« und was als »verdächtig auf nicht normal« gilt. Er geht davon aus, dass Ungeborene stets Fruchtwasser aufnehmen und wieder ausscheiden. Aus diesem Wissensstrang ergibt sich ein begründbares Sehen: Kann keine zyklische Blasenentleerung erblickt werden, gilt dies als »verdächtig auf nicht normal«. Welchen Stellenwert »regelmässige[] Phänomene« in der Medizin einnehmen, verdeutlicht Fleck:

Ein Arzt, beruflich geschult im Beobachten der stets veränderlichen und kapriziösen Formen der Pathologie, ist in der Regel ein schlechter Beobachter sich ständig wiederholender regelmäßiger Phänomene: Sie interessieren ihn nicht, er bemerkt sie nicht, er soll sie nicht bemerken, wenn er ein guter Pathologe sein will. (Fleck 1983b: 62ff.)

Bemerkenswert ist, dass es bei der fetomaternalen Praxis gerade umgekehrt ist: Der Chirurg sucht nach regelmässigen Phänomenen, nach noch »normalen Bewegungen«. Denn die fetomaternale Operation kann nicht heilen, aber sie kann im besten Fall noch vorhandene Funktionen auf dem aktuellen Niveau »einfrieren«, wie es Schneider formuliert.

An der besprochenen ethnografischen Sequenz wird deutlich, wie beim Diskutieren von Prognosen heterogene Wissenspositionen und Denkbereitschaften

aufeinandertreffen können. Die Vorhersagen gehen zwar zunächst aus den sozio-materiellen Wissenspraktiken multipler medizinischer Akteur:innen hervor, so sind Radiologie, Geburtshilfe, Genetik und Chirurgie bei der Produktion von Prognosen beteiligt. Angeboten werden mögliche Erzählungen der Zukunft, die abstrakt bleiben. In diesem abstrakten und von Unsicherheiten geprägten Rahmen kann das Paar zu alternativen Erzählungen greifen, die von einer prognostischen Hoffnung geprägt sind. Es wird deutlich, dass beim Erstellen von Prognosen zukünftige Zeitpunkte diskutiert werden, die sich aus der Gegenwart heraus unterschiedlich vorstellen lassen und deren Entwicklung grundsätzlich offen ist. Prognosen können Zukunftshoffnungen sowohl befördern als auch verhindern (vgl. Jain 2007: 81). In der Pränatalberatung ist zu beobachten, dass der Chirurg darum bemüht ist, sein Gegenüber nicht in medizinisch »ungewöhnlichen« Zukünften zu verlieren. »Falsche« Hoffnungen und damit auch »falsche« Erwartungen sollen eine auf medizinischer Abwägung basierende Entscheidung nicht beeinflussen.

3.4 Der »Triple-A-Kandidat«

Während meiner Feldforschung bin ich wiederholt auf einen Begriff gestossen, der eine aus klassifizierenden Praktiken hervorgehende kategoriale Zuschreibung darstellt: der »Triple-A-Kandidat«. Der Terminus Triple-A ist eher aus der Finanzwelt als aus der Medizin bekannt. Durch sogenannte Rating-Agenturen, die die Bonität von Wirtschaftssubjekten messen und benennen, hat sich der Triple-A als Höchstnote etabliert. Mit dem im Dienst eines Risikomanagements agierenden Ratings erfahren Wirtschaftssubjekte eine kategoriale Zuschreibung, die ihnen gewisse Handlungen ermöglichen und andere verunmöglichen. Dass in der Schweizer Klinik ebenso von einem Triple-A gesprochen wird, ist erwähnenswert. Welche Wissenspraktiken sind in der medizinischen Praxis mit diesem Terminus verbunden? Und welche möglichen Konsequenzen ergeben sich aus dieser Kategorisierungsarbeit?

Mit den drei A werden in der Schweizer Klinik jene anatomischen Regionen des Ungeborenen bewertet, die von einer fetomaternalen Operation potenziell am meisten profitieren können: der Kopf, die Blase und die Beine.

Wir haben nur ein A für die Ventrikelweite, wenn die unter 10 mm ist. Es gibt ein A für eine zyklische Blasenentleerung und ein A für die Beinbeweglichkeit. Wenn alle diese Faktoren erfüllt sind, ist es ein Triple A. Wenn nur zwei erfüllt sind, ist es ein Double A und im schlimmsten Fall ist es ein Zero A, wenn die Ventrikel weit sind, keine Beinbeweglichkeit vorhanden ist und die Blase einfach immer massiv gefüllt oder leer ist [...]. (Wanner, #337ff.)

Die Blasen- und Beinfunktionen sind bereits anhand der Pränatalberatung des Paares Nadel besprochen worden. Zyklische respektive harmonische Bewegungen erhalten ein A. Die dritte Kategorie betrifft den Kopf. Eine grössere Ventrikelweite wird als Zeichen für eine erhöhte Wahrscheinlichkeit der Entwicklung eines Hydrozephalus gesehen. Gemäss Albrecht zeigt eine Statistik von Tulipan et al. (2015), dass bei Ungeborenen mit einer Ventrikelweite von unter 10 mm eine 20-prozentige Wahrscheinlichkeit besteht, einen Hydrozephalus zu entwickeln. Liegt die Ventrikelweite zwischen 10 und 14 mm, steigt die Wahrscheinlichkeit auf 45 Prozent, bei über 14 mm auf 80 Prozent. Diese Wahrscheinlichkeiten übersetzt Albrecht in einen Buchstaben-Code, wobei ein A die geringste Wahrscheinlichkeit markiert und ein C die grösste (vgl. Albrecht, #314ff. und #162ff.). Es handelt sich folglich um probabilistische Kategorien, die nichts über das tatsächliche Eintreten im Einzelfall aussagen. Auch wenn ein Kind zu den 20 Prozent gehört, bei denen sich trotz einer Ventrikelweite unter 10 mm und einer fetomaternalen Operation ein Hydrozephalus entwickelt, wurde ihm vor der Geburt ein A zugeordnet. Dass Albrecht sich bewusst ist, dass er keine Aussagen über den Einzelfall tätigt, sondern lediglich statistische Wahrscheinlichkeiten berechnet, zeigt sich in der Pränatalberatung von Frau und Herrn Kuhn. So erklärt er, dass bei deren »Tochter« nach einer fetomaternalen Operation die Wahrscheinlichkeit für einen Hydrozephalus bei 20 Prozent liegen würde. Dies sei aber Statistik, er könne nicht sagen, zu welcher Gruppe die »Tochter« wirklich gehöre, ob zu den »glücklichen 80 Prozent oder zu den anderen 20 Prozent« (Kuhn, Pränatalberatung #1). Auch bei der Kategorisierung des Kopfs zeigt sich eine »epistemische[] Verwirrung« (Samerski 2013: 155): Einem Individuum wird ein konkreter Buchstabe für eine probabilistische Zahl zugeordnet – ungewiss bleibt aber, was die Zukunft bereithält.

Während Albrecht die Kategorie des Kopfs in drei Buchstaben einteilt, spricht Wanner nur von einem »A-Fötus«:

Wir haben eigentlich extra nicht A, B und C gemacht, weil wir ja nicht einem Elternteil sagen möchten: »Ihr Fötus ist ein A-, B- oder C-Fötus.« Sondern wir sprechen nur vom A-Fötus – also wir kommunizieren das auch nicht so offen, sondern das ist mehr für uns. Also wenn wir unter uns sagen, dass es ein Triple-A ist, dann weiss jeder unter uns, dass es ein guter Fötus ist. [...] der Begriff ist weniger für die Beratung. Wenn es aber ein Triple-A ist, dann kann man den Eltern sagen: Schauen Sie, Ihr Fötus ist optimal unterwegs, qualifiziert sich sehr gut und hat im Prinzip alle positiven Vorzeichen. (Wanner, #372ff.)

Im Team existieren zwar ungleiche Benennungspraktiken, aber im Kern findet eine gemeinsame Verständigung statt. Die Ausdifferenzierung scheint für Wanner insofern problematisch, als dass sie das »Defizitäre« mit einem zweit- oder dritt-rangigen Buchstaben expliziert. Mit der Zählung der vorhandenen A werden hin-

gegen nur die Zeichen für eine »gute« Prognose festgeschrieben. Im Feld habe ich nur den Begriff Triple-A vernommen, wobei dieser, wie es Wanner schildert, nie in Anwesenheit eines Paares verwendet wird, sondern ausschliesslich bei Sitzungen oder Gesprächen unter den Akteur:innen der Schweizer Klinik. Die Erwähnung eines »Triple-A-Kandidaten« ist stets mit der grossen Hoffnung auf einen sehr guten »Outcome«, bei dem sich die Vorteile eines fetomaternalen Eingriffes deutlich zeigen sollten, verbunden.

Dass den Eltern die dem Ungeborenen intern zugeteilte Kategorie in übersetzter Form vermittelt wird, legen bereits die Ausführungen in Kapitel 3.3 nahe. Wir erinnern uns an die Formulierung von Schneider bezüglich der Beinbewegung des Ungeborenen Nadel, die sich »in der Mitte dessen, was gut und schlecht ist«, befindet. Wie ein Triple-A kommuniziert werden kann, zeigt sich im obigen Zitat von Wanner. Optimistisch stimmende und mit Erfolg konnotierte Adjektive begleiten die Einstufung: Der »Fötus« sei »optimal unterwegs«, »qualifiziert sich sehr gut« und habe »alle positiven Vorzeichen«. Einzig der kurze, aber nicht weniger wichtige Zusatz »im Prinzip« relativiert die Einstufung und verweist auf die stets vorhandenen Unsicherheiten. Die Übersetzungsarbeit macht deutlich, wie Praktiken der Encodierung und Decodierung im Rahmen von Klassifikationssystemen zum Einsatz kommen (vgl. Bowker/Star 1999: 290). Den Code Triple-A verstehe ich als eine Encodierung, die intern zur raschen Kommunikation dient, nach aussen im Austausch mit den Paaren jedoch einer Decodierung bedarf. Die decodierende Übersetzung erfolgt, um die praktizierte Klassifizierung abzufedern. Wanner will dem Paar eine ausformulierte Einschätzung abgeben, und nicht bloss eine Buchstabkombination.

Wie ein bestimmter »Kandidat« vermittelt wird

Im Folgenden wird vertieft, wie und mit welchen Konsequenzen solch klassifizierende Einschätzungen in der Pränatalberatung vermittelt werden. Einsteigend nehme ich erneut die Pränatalberatung des Paares Nadel auf. Zum Gesprächsende hin fragt die Schwester von Frau Nadel den Chirurgen, ob er die fetomaternale Operation trotz seiner Ausführungen durchführen würde.

[Nadel, Pränatalberatung #1] *Ja. Wir würden sie aber nicht durchführen, wenn ein Herzfehler, eine Hirnfehlbildung oder eine Trisomie 13 vorhanden wären. Ihre Situation ist die, dass der Benefit eher bescheiden, moderat ist. Die Voraussetzungen sind nicht die besten. – Aber es gibt schon einen Benefit, fragt die Schwester erneut. Ja, aber er ist klein. [...]* Schneider wiederholt, dass das Kind des Paares Nadel nicht wirklich ein guter Kandidat sei, aber es auch nicht so sei, dass gar nichts da sei, sodass man Nein sagen müsste. [...] *Es ist wichtig zu wissen, was die Benefits sind, was die Grösse der Benefits ist, und dann kommt das Fazit, erklärt der Chirurg in Bezug auf die Entscheidungssituation.*

Schneider fasst den Fall zusammen und sagt für den »nicht wirklich [...] gute[n] Kandidaten« einen »Benefit« voraus, der eher »bescheiden, moderat ist«. Das Ungeborene »qualifiziert« sich nicht aufgrund seiner guten Voraussetzungen für die fetomaternalen Operation, sondern weil kein striktes Ausschlusskriterium besteht. Clare Williams hält in ihrer qualitativen Studie zur fetomaternalen Medizin fest, dass sich Ärzt:innen verpflichtet fühlen, fetomaternalen Interventionen anzubieten, auch wenn die Überlebenschancen des Ungeborenen gering sind (vgl. 2006: 9f.). Es handelt sich hier zwar nicht um einen Eingriff bei einer lebensbedrohlichen Indikation, dennoch zeigt sich eine ähnliche ärztliche Sehweise. Auch ein kleiner »Benefit« rechtfertigt die Operation. Besonders deutlich wird diese Haltung im Gespräch mit Wanner: Der Chirurg betont vehement, dass selbst bei einem Zero-A die Operation angeboten werde, »weil es [...] immer noch Punkte [gibt], von denen das Kind profitieren kann« (Wanner, #342ff., #438ff.). Wanners Argumentation passt zur Beobachtung von Stivers und Timmermans (vgl. 2017: 405), die besagt, dass beim Überbringen von negativen Ergebnissen oder Prognosen oft sogenannte *silver linings* addiert werden, um trotz schlechter Nachrichten einen Lichtblick zu geben. Im Hinblick darauf, dass ärztliche Neuigkeiten meist nicht nur gut oder schlecht sind, sondern eine Mischung daraus, wird der Begriff *bivalent equilibrium* genutzt (ebd.). Hinzu kommt, dass die technologische Innovation im ärztlichen Handeln einen gewissen ethischen Impuls freizusetzen scheint. Dazu Casper: »if the technologies exist it may be seen as unethical for clinicians *not* to do everything they can.« (1998a: 146, Herv. i.O.) Das Suchen und Aufzeigen von »Benefits«, auch wenn sie »moderat« sind, entspricht der ärztlichen Verpflichtung, stets die bestmögliche Operation anzubieten.

Der Begriff des »Benefits«, der von den Chirurgen, aber teilweise auch von den Paaren (oder Angehörigen) in der Pränatalberatung verwendet wird, entspringt einer ökonomischen Logik. Er bezeichnet einen Nutzen oder einen zu erzielenden Gewinn, hier vor allem den Vorteil der fetomaternalen Operation. Dabei ist die Beschaffenheit (»die Grösse«) des »Benefits« entscheidend, so Schneider zum Paar Nadel. Am Ende werde ein »Fazit« gezogen. Damit deutet der Chirurg eine Bilanzierung an, bei der Vorteile und Risiken miteinander abgewogen werden. Aber wessen Vorteile und Risiken werden einkalkuliert?

Während die Chirurgen das Ungeborene in der Pränatalberatung als potenzielle:n Patient:in und prognostisches Kind in den Fokus rücken, fokussiert sich die Geburtshilfe in der Ultraschallsprechstunde auf die Risiken für die Schwangere. Durch die unterschiedlichen beratenden Akteur:innen (Geburtshilfe und Fetal-/Kinderchirurgie) werden die Schwangere und das Ungeborene als getrennte Wesen angesehen, deren mögliche Vorteile und Risiken einander gegenübergestellt werden. In der vorangehenden ethnografischen Sequenz, in der die Entscheidungsfindung verhandelt wurde, bezieht sich das Fazit zunächst allein auf das Ungeborene und lässt die bei der fetomaternalen Operation körperlich und emotio-

nal ebenso beteiligte Schwangere aussen vor. Später in der Pränatalberatung wird Schneider die Entscheidungssituation präzisieren, wobei auch die Zukunftspläne der Schwangeren und der Familie miteinbezogen werden (siehe S. 107). Wenn die Schwangere und das Ungeborene als separate Wesen in einer Vorteil-Risiko-Bilanzierung gedacht werden, wird das mit der fetomaternalen Praxis verknüpfte ethisch-moralische Dilemma verstärkt vor Augen geführt. Was aufseiten des Ungeborenen als Vorteil eingestuft wird, ist aufseiten der Schwangeren mit Risiken verbunden. So kann die Behandlung auf der einen Seite zur Gegenindikation auf der anderen führen (siehe S. Mattingly 1992, C. Williams 2006, Lupton 2012 und 2013). Mit dem Code Triple-A mag das untersuchte, klassifizierte und prognostizierte Ungeborene positiv resümiert werden. Der Ausgang solch eines klinisch gesehen idealen Falles bleibt aber angesichts der unsicheren Zukunft offen. Zudem ist ungewiss, wie die Schwangere den Eingriff körperlich und psychisch erlebt und verarbeitet.

Ich erörtere nun eine ethnografische Sequenz einer weiteren Pränatalberatung, in der die Bilanzierung anders als beim Paar Nadel erfolgt.

[Siebert, Pränatalberatung #1] *Am Ende der Beratung wird die fetale Operation besser als die postnatale abschneiden*, erklärt Schneider gleich zu Beginn der Beratung. [...] Er blättert in den Unterlagen, nimmt die Befunde hervor und beginnt mit fester Stimme, *die Situation ist die: Die Grundvoraussetzungen für eine fetale Operation sind gegeben. Man kann fast keine besseren Befunde haben.* [...] Das Paar scheint erleichtert zu sein und blickt konzentriert den Chirurgen an. *Das Kind hat die besten Voraussetzungen für eine fetale Operation. Mit hohen Chancen kann man mit dieser Operation einen Benefit herausholen*, verkündet Schneider laut und bestimmt. Aus Sicht der Medizin sei dies zweifelsfrei.

Der Chirurg nimmt die Bilanzierung der in Konkurrenz stehenden Operationstechniken und das Patientin-Profil des Ungeborenen gleich vorneweg. Das »Kind« habe »die besten Voraussetzungen für eine fetale Operation«: zu vermuten ist, dass die medizinischen Akteur:innen von einer »Triple-A-Kandidatin« sprechen würden. Durch die einleitende Bemerkung wird die fetomaternale Operation zwar nicht als die bessere Entscheidung präsentiert, aber als die Option mit der »zweifelsfrei« besseren Prognose. Die auf einer medizinischen Rationalität basierende kategoriale Einteilung des Ungeborenen hat insofern einen Einfluss auf die Entscheidung, als dass sie einmal mehr und einmal weniger offensichtlich den Weg einer fetomaternalen Operation aufzeigt. Dies wirft die Frage auf, inwiefern die beiden Operationstechniken im Falle einer »Qualifikation« in Konkurrenz zueinanderstehen. Zu reflektieren ist, welche Bedeutung der Kategorisierung des Ungeborenen bei der Entscheidungsfindung zukommt. Kann durch sie die eine Option, konkret die postnatale Operation, zur Nicht-Option werden?

Zur Koproduktion einer Nicht-Option

Einen ersten Hinweis zur Beantwortung dieser Frage gibt der Begriff »Risikostratifizierung«, den Wanner in einer Teamsitzung einbrachte (vgl. Sitzung, #5). Unter Risikostratifizierung werden in der Medizin Prozesse verstanden, bei denen Patient:innen »unter Zuhilfenahme von aussagekräftigen Kategorien oder Klassifikationen« unterteilt werden, »um zielgerichtete Maßnahmen vornehmen zu können« (Kranzer 2007: 89). Im Interview spreche ich Wanner auf die Praxis der Risikostratifizierung an.

Wir haben natürlich mit der Zeit gesehen, welche Föten am meisten und welche weniger von einer fetalen Operation profitieren. Und die Frage ist, soll man, wenn ein Fötus – in Führungszeichen – »schlecht« ist, überhaupt anraten, eine fetale Operation zu machen, oder soll man da in Richtung Abtreibung raten. Dass man quasi die Guten wie rauspflückt. Aber ich halte dies für extrem gefährlich. Denn es ist nicht an uns, zu entscheiden, was ein gutes Leben und was – in Führungszeichen – ein »behindertes Leben« ist. Das ist eine Entscheidung, die wir nicht machen sollten. [...] Ich glaube, wichtig ist, den Eltern zu sagen, was sie erwartet. (Wanner, #310ff.)

Wanner differenziert zwischen einer Kategorisierungsarbeit, aus der sich eine bestimmte Therapie ableiten lässt, und einer, die mögliche Erwartungen thematisiert. Ersteres ist aufgrund des klinischen (Erfahrungs-)Wissens zwar möglich, tritt jedoch mit den ethischen Grenzen des ärztlichen Urteils in Konflikt. Die Risikostratifizierung wird im Zitat als »extrem gefährlich« eingestuft, weil sie eine freie Entscheidung der Schwangeren und der Paare erschwert. Um keine künstliche Selektion zu befördern, bei der die »guten« Ungeborenen »rausgepflückt« werden, ist der non-direktive Ansatz bei der Pränatalberatung zentral. Damit ist gemeint, dass die ärztliche Beratung basierend auf dem pathologischen Befund keine Entscheidung vorwegnehmen darf. Ansonsten käme die Beratung der Beantwortung der Frage gleich, ob die Schwangerschaft fortgeführt oder ein Abbruch durchgeführt werden soll. Denn in der Auslegung von Wanner existieren nur zwei Optionen: die fetomaternale Operation für die »guten« Ungeborenen und der Schwangerschaftsabbruch für die »schlechten«. Auch wenn das Gespräch den Titel *Pränatalberatung* trägt, erteilen die ärztlichen Personen keine Ratschläge. Sie geben nicht vor, wie sich die Paare zu entscheiden haben, schaffen aber den »epistemischen Raum« (Samerski 2013: 158), in dem die Entscheidungsfindung zu erfolgen hat. In diesem Raum werden Optionen miteinander verglichen, die vonseiten der Chirurgen vorab mit Erwartungen, Vorteilen und Risiken verknüpft werden. Eine zentrale Rolle kommt dabei den Erwartungen zu. Formulierungen wie »hier ist eher nichts Gutes zu erwarten«, »Sie dürfen sich nicht zu viel Hoffnung machen«, »mit einer pränatalen Operation

können Sie mehr erwarten« oder »hier können Sie einen grossen Benefit erwarten« sind für die Pränatalberatungen charakteristisch. Mit ihnen wird ein *professioneller Erwartungshorizont* vermittelt: Die Paare, besonders die Schwangeren, werden von den Chirurgen darin unterrichtet, was sie (nicht) erwarten dürfen.¹⁹

Angesichts des vorangehenden Zitats von Wanner scheint mir die Klärung der folgenden Frage relevant zu sein: Über welche Optionen *soll* heute überhaupt entschieden werden? Wichtig ist, dass die Frage nicht mit *kann*, sondern mit *soll* gestellt wird. Eine Schwangere *kann* sich für alle Optionen entscheiden, es sei denn, es existiert ein rigides Ausschlusskriterium und die fetomaternalen Operation steht nicht zur Wahl. Es zeichnet sich gegenwärtig jedoch eine Tendenz ab, mit der zwischen zwei Optionen entschieden werden *soll*. Hierzu ein weiteres Zitat von Wanner, in dem er die Option der postnatalen Operation einordnet:

Das [die postnatale Operation, Anme. d.V.] ist heute ehrlich gesagt keine gute Option mehr. Weil ich vergleiche das immer so wie, wenn Sie mit offenen Augen in eine Wand fahren würden. Das ist heute einfach keine gute Option mehr. Weil die Risiken [der fetomaternalen Operation, Anme. d.V.] so gut abschätzbar sind, sind sie kontrollierbar. Und das Kind hat nachher [nach der postnatalen Operation, Anme. d.V.] so einen massiv grösseren Schaden – dass es eigentlich ethisch nicht mehr gut vertretbar ist, das dem Kind anzutun. (Wanner, #278ff.)

Eine ähnliche Antwort erhielt ich bereits drei Jahre zuvor von Schneider:

Und das [der Entscheid für die postnatale Operation trotz »Qualifikation«, Anme. d.V.] ist [...] aus heutiger Sicht [...] eine problematische Position, weil [...] prinzipiell ist das eigentlich sehr gegen eine Mauer gefahren [...]. Das darf man natürlich diesen Leuten nicht mit diesen Worten sagen. (Schneider I, #366ff.)

Die beiden Chirurgen haben eine klare Vorstellung davon, welche Option »keine gute« respektive was die »problematische Position« ist. Beide verwenden ähnliche Metaphern, um ihrer Schweise Wirkung zu verleihen: Die Option der postnatalen

19 Den Begriff »professioneller Erwartungshorizont« habe ich in Anlehnung an Atzeni (2016) und Samerski (2013) entwickelt. Mit der Bezeichnung »professionelles Erwartungsmanagement« bezieht sich Atzeni (2016: 18) auf die gesellschaftlichen Erwartungshaltungen, die an die ärztliche Profession gestellt werden. In meinem Beispiel geht es darum, dass die Ärzteschaft »falsche« Erwartungen bei den Paaren zu verhindern versucht, damit lediglich professionelle Erwartungen in die Entscheidung einfließen. Samerski (2013: 144) spricht in ihrer Arbeit vom »professionellen Entscheidungsunterricht« und legt dar, wie Patienten von den ärztlichen Personen darin unterrichtet werden, wie sie zu »aufgeklärte[n], rationale[n] Entscheider[n]« werden. Die Pränatalberatung stellt eine ähnliche Situation dar: Die Paare werden mit professionellen Erwartungen versorgt, die ihnen als Basis ihrer Entscheidung dienen sollen.

Operation sei gleichbedeutend damit, »gegen eine Mauer« oder »in eine Wand« zu fahren. Da die Risiken der pränatalen Operation »gut abschätzbar« und »kontrollierbar« seien, gilt der Entscheid für die postnatale Operation als unverantwortlich, schlecht kalkuliert und hoffnungslos. Dass diese Position auch vonseiten der Eltern geteilt werden kann, zeigt sich im Interview mit Frau Widmer. Ihrer Meinung nach sei es »fahrlässig [...], wenn man wartet. Also man kann dies dem Kind wie fast nicht antun, nur weil man selbst keine Operation möchte« (#18of.). Deutlich wird, wie aus ihrer Sicht die Seite des zukünftigen Kindes überwiegt, womit sich die Frage, ob die Schwangere sich einer für sie »unnötigen« Operation unterziehen möchte, von selbst erledigt.

Für Schneider waren die ersten Frauen, die sich trotz der noch geringen Datenlage für einen fetomaternalen Eingriff entschieden haben, »Heldinnen für ihre Kinder und das Problem und den Fortschritt der Chirurgie« (III, #176). Heute sei dies nicht mehr so, erklärt der Chirurg; denn »unsere Resultate sind alle zusammen sehr transparent und prozentual vorhanden« (III, #190). Und weiter:

Das sind ganz andere Verhältnisse, ganz andere Proportionen. Und dies sind Sachen, die auch nichtmedizinische Personen und – sagen wir auch – akademisch nicht sehr geübte oder entwickelte Figuren verstehen können. (Schneider III, #193ff.)

Die steigenden Fallzahlen und die daraus hervorgehende »solide«, »transparente« und »glaubhafte« Statistik scheint die »richtige« Entscheidung rational bereitzustellen.²⁰ Für die fetomaternal Operation sind keine mutigen Heldinnen mehr erforderlich, die sich in eine unsichere und risikobehaftete Lage bringen. Vielmehr scheint nur noch die nüchterne Betrachtung der Fakten vonnöten zu sein, die jede Frau, unabhängig von ihrer Ausbildung, verstehen kann. Der Entscheid für die fetomaternal Operation präsentiert sich als logische Konsequenz der wissenschaftlich-medizinischen Auseinandersetzung, die auch lebensweltliche Gültigkeit einfordert. Die Situation ist jedoch paradox: Je fundierter die Statistiken und Prognosen sind, desto stärker schränken sie die Entscheidungsgrundlage ein. Es wird immer schwieriger, sich frei zwischen den beiden Operationstechniken zu entscheiden. Die postnatale Operation wird zur Nicht-Option, so mein Argument. Die zwei Anker der fortschrittlichen Medizin – die Evidenzbasiertheit und die Aufklärung der informierten Patientinnen – treten in eine heikle, widersprüchliche Konkurrenz zueinander.

Wanner betrachtet die Entscheidungssituation im Hinblick auf den oder die potenzielle:n ungeborene:n Patient:in und kommt zum Schluss, dass es »ethisch

20 Schneider (III) verwendet die zitierten Adjektive an verschiedenen Stellen im Interview für die Statistiken.

nicht mehr gut vertretbar ist«, die postnatale Operation »dem Kind anzutun« (Wanner, #281). Hier kann in Ansätzen der Vorwurf einer Verletzung der mütterlichen Fürsorgepflicht in der pränatalen Phase herausgelesen werden. Kurz darauf spricht sich der Chirurg aber mit Nachdruck dafür aus, dass die körperliche Unversehrtheit der Frau über derjenigen des Ungeborenen zu stehen habe, so sei es auch gesetzlich verankert (#288ff.). Eine Zwangsbehandlung schlagen beide Chirurgen, Wanner (#291f.) und Schneider (I, #401ff.), aus und betonen, wie wichtig die freie Entscheidung der Schwangeren sei. In den Interviews zeigt sich, dass sich die Chirurgen der Widersprüche ihres ärztlichen Urteils bewusst sind. Unterschiedliche medizinethische Argumentationen, medizinrechtliche Grenzen sowie der technologische Impuls medizinischer Innovationen stehen in einem komplexen Spannungsverhältnis zueinander. Der Medizinethik kommt in diesem Diskurs eine ambivalente Rolle zu: Zum einen dient sie dazu, der Schwangeren die freie Entscheidung zuzusprechen, und zum anderen wird mit ihr zum Wohl des künftigen Kindes sowohl gegen eine bestimmte Option (die postnatale Operation) argumentiert wie auch eine andere (die fetomaternalen Operation) befördert.

Dass die drei Optionen auch in der Pränatalberatung eine Wertung erfahren können, zeigt sich beim Paar Nadel. Schneider erklärt dem Paar, dass jeder Entscheidung eine Berechtigung habe, wobei er zuerst zwei Optionen präsentiert: den Schwangerschaftsabbruch und die fetomaternalen Operation. Die erste Option stuft er als einen »Bilanzentscheid« ein, der nach der »Gesamtschau aller Dinge, mit den Zukunftsplänen für sich und die Familie« zu fällen sei. Die fetomaternalen Operation sei hingegen diejenige Option, die zu wählen sei, wenn das Paar »das Kind um alles haben wolle[] – das Maximale für das Kind wolle[] und dann auch alles mache[]«. Nach einer Pause ergänzt der Chirurg die Auswahl um die dritte Option:

[Nadel, Pränatalberatung #1] *Was wir nun nicht angesprochen haben, ist der dritte Weg. Das Kind auf die Welt bringen und dann operieren. Das ist problematisch. Die Schwester der Schwangeren meint zustimmend, ja, das hat einen bitteren Beigeschmack. Schneider führt aus, also dieses »wait and see« kann man machen, ist aber der problematischste Weg. Weil man sieht, was man machen könnte, was man aufhalten könnte.*

Mit dem »wir« stellt der Chirurg eine Gemeinschaft her. Nicht nur er, sondern auch das Paar hat die Option der postnatalen Operation bisher nicht expliziert. Wie im Interview weist Schneider auch hier dieser Wahl die »problematischste Position« zu – eine Position, die nicht zu empfehlen ist, da eine Chance nicht wahrgenommen wird. Verdeutlicht wird dies mit dem Ausdruck »wait and see«, der ein passives Ab-

warten suggeriert.²¹ Mit der fetomaternalen Operation und dem Schwangerschaftsabbruch wird hingegen ein aktives Tun assoziiert. Die Schwester von Frau Nadel bestätigt die Wertung, indem sie diese Option mit einem »bitteren Beigeschmack« konnotiert. Frau Nadel scheint sich also »falsch« entscheiden zu können. Ausschlaggebend ist, dass weder der Chirurg noch die Schwester einen Rat für eine bestimmte Option abgeben, jedoch recht deutlich darlegen, was die Schwangere (nicht) zu wollen hat. Sie soll sich für eine »unproblematische« Option entscheiden. Die »Qualifizierung« für den fetomaternalen Behandlungsstandard scheint mit dem Ausschluss des früheren Standards einherzugehen. Fakt ist, dass die postnatale Operation nach der »Qualifikation« für die fetomateriale Praxis kaum mehr gewählt wird. Schneider spricht im Jahr 2017 über zwei »Fälle« von insgesamt 150 bis 160 abgeklärten Fällen, die zu einer postnatalen Operation führten (I, #361ff.).²² Dies führt zur Frage, ob die in der Tabelle eingeschriebene postnatale Operation lediglich als Kontrastfolie dient, um die fetomateriale Operation als »bessere« Option präsentieren zu können. Auch wirft es die Frage auf, ob überhaupt zwei Standards nebeneinander existieren können.

Angesichts bisheriger Ausführung ist die erste Frage zu bejahen. Im bereits verhandelten empirischen Material wird die postnatale Operation dezidiert als »problematisch« artikuliert. Der mit der Tabelle geführte und materialisierte Vergleich dient dazu, die »neue« Operation als jene mit mehr Vorteilen gegenüber der »alten« zu stabilisieren. Das empirische Material lässt aber auch andere Betrachtungsweisen zu. Marolf, eine Ärztin der Rehabilitation des »Nachsorge-Zentrums«, bringt im Interview auf meine Frage hin, was es für sie bedeutet, dass die fetomateriale Operation mit dem MOMS-Trial als Behandlungsstandard etabliert wurde, folgende Beobachtung ein:

21 Diese Sehweise ist auch medial vertreten, so z. B. in einer Beitragsserie zum Behandlungspfad der Familie Frei in der Südostschweiz-Zeitung. Im ersten Bericht mit dem Titel »Wir wollen unserem Kind die bestmögliche Chance bieten« ist im Head zu lesen: »Wird bei einem Ungeborenen ein offener Rücken diagnostiziert, bleiben den Eltern drei Optionen: nichts tun, abtreiben oder das Kind vorgeburtlich operieren lassen.« (Petrovic 2014e: 21)

22 Wie in der Einleitung (FN 5) erwähnt, hat mir die Schweizer Klinik keine Statistik zur Verfügung gestellt. Im Interview vom Jahr 2020 spricht Schneider von 450 abgeklärten Fällen, von denen sich 150 Frauen für die fetomateriale Operation entschieden haben. Unklar ist, ob es 450 Pränatalberatungen waren oder insgesamt Abklärungen wie ein erster Telefonkontakt. Bemerkenswert an dieser Zahl ist, dass 300 andere Entscheidungen – als die für den fetomaternalen Eingriff in der Schweizer Klinik – gefällt wurden. Es ist davon auszugehen, dass sich die Mehrheit für den Schwangerschaftsabbruch entscheidet, da aus anderen Interviews zu erfahren ist, dass sich Paare äusserst selten für eine postnatale Operation entscheiden und dann jeweils eher, weil die Spina bifida zu »spät« entdeckt wurde oder aber ein Ausschlusskriterium bestand (vgl. Baumann, #666ff., Marolf, #316ff.).

[I]ch habe den Eindruck, [...] dass mehr zwischen fetaler Chirurgie oder Abbruch entschieden wird. Und [kurze Pause] ich habe nicht gedacht, dass dies die Entwicklung sein wird. [...] Also mir gefällt die Vorstellung nicht so sehr, dass nur zwischen fetaler Chirurgie oder Abbruch entschieden wird. Weil der Unterschied zwischen fetaler Chirurgie und postnataler Deckung in gewissen Fällen gar nicht so gross ist. Und dann wünsche ich mir wie einen Horizont, wo alles noch – wo alle Optionen für die Eltern offen sind. (Marolf, #231ff. und #274ff.)

Das Zitat ist instruktiv, weil es eine weitere, nicht vonseiten der Fetal- und Kinderchirurgie kommende Sehweise einbringt, die verdeutlicht, wie multipel die medizinische Praxis ist und von ihren Akteur:innen verstanden wird. Marolf beobachtet in der Nachsorge, dass die beiden Operationstechniken in »gewissen Fällen« mit ähnlichen Ergebnissen einhergehen. Deshalb wünscht sie sich eine Situation, in der alle Optionen noch offen sind. Der Unterschied zur bisherigen Diskussion liegt darin, dass für sie die postnatale Operation nicht nur als Kontrastfolie dienen soll, insbesondere dann nicht, wenn mit der fetomaternalen Operation nur sehr wenige Vorteile aufseiten des Kindes zu erhoffen sind. Bemerkenswert am Zitat ist ferner, dass sie von einer »Entwicklung« spricht, von der sie nicht gedacht hat, dass sie so eintreffen wird. Damit verdeutlicht sie zum einen die Prozesse des »Einschleichens«, also wie unter der Hand etwas normal gemacht wird. Zum anderen wird ersichtlich, wie eine medizintechnische Entwicklung über das anfänglich intendierte Ziel hinausgeht und sich transformiert.

Dass die Entscheidungssituation in der Pränatalberatung auch anders – als bisher diskutiert – präsentiert wird, zeigt sich bei Frau und Herrn Kuhn. Der Chirurg Albrecht zeichnet auf sprachlicher Ebene das Bild eines Entscheidungsbaums. Zuerst müsse sich Frau Kuhn überlegen, ob ein Abbruch infrage komme. Falls nicht, komme es zum Entscheid zwischen der postnatalen und der fetomaternalen Operation. Nach einer kurzen Pause ordnet Albrecht letztere Option ein, ohne dabei eine direkte Wertung der postnatalen Operation vorzunehmen. Die fetomaternale Operation sei eine gute Option, aber nicht die beste Wahl. So gebe es innerhalb dieser Option einen Worst Case, der mit einem Shunt und einer Frühgeburt einhergehe, und einen Best Case, bei dem es keinen Shunt gebe und das Niveau gehalten werden könne. Den zögerlichen und nicht vollständig ausgesprochenen Satz von Frau Kuhn »Postnatal wäre auf jeden Fall ...« ergänzt der Chirurg mit: »Ja, wäre schlechter gegenüber pränatal. Pränatal kann man das Beste herausholen.« (Kuhn, Pränatalberatung #1) In dieser Pränatalberatung werden nicht die möglichen Entscheidungen bewertet, sondern die Prognosen von Optionen. Dabei erfährt die »gute Option« eine Relativierung durch das Aufgliedern in einen Best Case und einen Worst Case. Deutlich wird, wie sich die Entscheidungssituation von Paaren durch die Schaffung einer neuen dritten Option dynamisch verändert hat. In Anbetracht der Behindertenpolitik ist es angezeigt, sich mit der Frage zu beschäftigen, inwiefern künftig in

Fällen einer »Qualifikation« nur noch zwei Optionen existieren und was dies nicht zuletzt über die gesellschaftliche Akzeptanz von Menschen mit Spina bifida aussagt. Eine vertiefte Auseinandersetzung mit dieser Frage sprengt den Rahmen dieser Arbeit – die Thematik fließt aber in die Überlegungen der Kapitel 8.5 und Kapitel 9 ein.

3.5 Hoffen im prognostischen Kontinuum

Dass Hoffen aufs Engste mit Schwangerwerden und -sein verbunden ist, ist nichts Neues. Zu Zeiten, als es noch keine PND gab, befanden sich Schwangere im »Zustand guter Hoffnung« (Duden 2002b: 44). Der »Zustand guter Hoffnung« hat sich im Rahmen genetischer Tests in eine »verrechnete Hoffnung« (Samerski 2002) und im Falle der IVF, die als eine »hope technology« (Franklin 1997: 192) fungiert, in eine »medikalisierte Hoffnung« (Ullrich 2012) verwandelt. Die Reproduktionsmedizin ist ein »Geschäft mit der Hoffnung« (Klein/Bischoff 1989), wobei Hoffnung professionell berechnet und aufrechterhalten wird. Sie ist nicht einfach gegeben, sondern wird kultiviert. Zum Beispiel, indem man ihr Streben nach Sicherheit zu bedienen versucht. Mein empirisches Material bestätigt insofern den sozialwissenschaftlichen Tenor, als dass es aufzeigt, dass die fetomaternalen Praxis bei Spina bifida eine Hoffnung produziert, die klar vom »Zustand guter Hoffnung« abzugrenzen ist. Das Besondere an ihr ist, dass sie in einem prognostischen Kontinuum keimt und einen Gestaltungsimpuls auszulösen vermag. Sie verfügt weder über einen linearen Verlauf noch über einen Endpunkt, sondern dreht und windet sich, ist dynamisch und bringt trotz aller Unsicherheiten eine bestimmte Zuversicht und Sicherheit. Ein Hoffnungsparadox lässt sich beobachten, wie es die Anthropologin Cheryl Mattingly nennt. Für Menschen mit chronischen oder angeborenen Krankheiten gibt es zwar keine Heilung, aber permanent Hoffnung. Letztere wird fortwährend kultiviert, erinnert aber zugleich daran, was nicht ist und vielleicht nie sein wird (vgl. 2010: 3). Nachfolgend vertiefe ich drei von Hoffnungen geprägte Momente, die den Entscheid für die fetomaternalen Operation umgeben und befördern können.²³ Dabei verstehe ich Hoffnung in Anlehnung an Mattingly als eine Praxis, die Prozesse und Praktiken (vgl. ebd.: 37ff.) und nicht zuletzt gelebte Realitäten formt.

23 Selbstverständlich spielen auch weitere Faktoren eine wichtige Rolle. So können beispielsweise vergangene Fehlgeburten oder religiös-kulturelle Einstellungen die Entscheidungsfindung formen. Die Hoffnung zeigt sich aber als Konstante bei den begleiteten Paaren.

Die Hoffnung, dass sie uns »nehmen«

Von Frau Kuhn haben wir erfahren, wie erleichtert sie gewesen sei, den ersten Schritt, also die »Qualifizierung« für die Operation, geschafft zu haben. Die Erleichterung resultierte aus einer neuen Hoffnung, die sich aufgebaut hatte, nachdem der »Zustand guter Hoffnung« durch die Diagnose abrupt beendet worden war. Von einem solchen emotionalen Auf und Ab erzählen auch Frau Graber und ihr Mann vier Tage nach der Operation auf der Pränatalstation. Das Zweibettzimmer ist hell und geräumig. Das Bett neben dem Fenster ist unbelegt. Der Nachttisch ist leer, die Umgebung frei von persönlichen Gegenständen. Anders sieht es in der vorderen Zimmerhälfte aus: Frau Graber liegt in schwarzen Trainingshosen und T-Shirt im Bett. Ihr Kopf und ihre Schultern werden von einem Stillkissen gestützt. Ein Venenkatheter verbindet ihre linke Hand mit dem Infusionsständer, der neben ihrem Bett steht. Zwei Zuflüsse sind angebracht: *Atosiban Tractocile* und *Ringerfunds*. Ihre Hände legt sie immer wieder auf ihren Bauch, streichelt oder stützt ihn. Auf dem mobilen Nachttisch liegen Briefe und Pralinen. In einem ruhigen Moment blickt mich Frau Graber an, und es scheint, als erwartet sie eine Frage meinerseits. So frage ich, ob sie mir von ihrem bisherigen Weg erzählen möge.

[Graber, Postoperativ #3] In der 12. Woche habe sie Blutungen gehabt. *Da war es unsicher, ob er überhaupt drinbleibt*, und blickt zu ihrem Mann. *Ja, dann war das geschafft und dann kam in der 19. Woche die Diagnose bei einer Routineuntersuchung*, fährt sie fort. [...] Daraufhin sei eine sehr ungewisse Zeit auf sie zugekommen. Herr Huber fügt an, *ja, ganz ungewiss. Es ist so, wie... man muss einfach in das Muster passen*. [...] Frau Graber fährt fort, *ja, aber das war schon die schlimmste Zeitspanne. Diese Ungewissheit, ob man für die Operation infrage kommt oder nicht*. Herr Huber fügt an, *ja, wir hatten einfach diese Hoffnung, dass sie uns nehmen*. [...] Es ist kurz still, dann sagt Frau Graber mit fester Stimme zu mir, *ja und was für dich wahrscheinlich wichtig ist: Ein Abbruch kam für uns nie infrage*. Ich nicke, um ihr zu signalisieren, dass ich dies notiert habe. Ich warte einen Moment und frage, ob sie zuvor von Spina bifida gehört habe. Im Rahmen ihrer Ausbildung [im medizinischen Bereich, Anme. d.V.] habe sie am Rande davon gehört. Herr Huber ergänzt, *für mich war das Neuland. Ich bemerkte, dass es etwas Schlimmes ist, weil du [blickt zu Frau Graber] zu weinen angefangen hast*. Er fährt fort, dass sie nach dem Gespräch mit ihrem Frauenarzt in [Schweizer Stadt, Anme. d.V.] mit dem schlimmsten Szenario gerechnet hätten, *also, dass er nur im Rollstuhl sitzt, sabbert und nichts von der Welt mitbekommt*. Frau Graber ergänzt, *ja, halt so ein richtiger Pflegefall*. Ihr Mann fährt fort, dass sie danach im Freundeskreis und mit Verwandten gesprochen und realisiert hätten, dass einige jemanden kennen, der ein Kind mit Spina bifida habe, das laufen können und bei dem geistig alles in Ordnung sei. Und so hätten sie Schritt für Schritt Hoffnung geschöpft. Frau Graber erklärt, *ja, und dann kamen wir hierher [Schweizer Klinik, Anme. d.V.] für eine genaue Diagnose beziehungsweise auch für eine Prognose*.

Beim Ultraschall sei sie gefragt worden, ob sie über alle Möglichkeiten aufgeklärt worden sei. Auch über einen Abbruch. Daraufhin habe sie geantwortet, dass dies für sie nie infrage gekommen sei. Die Ärztin meinte, dass sie darüber froh sei, weil der Junge einen fitten Eindruck mache. Herr Huber ergänzt, *das war wichtig zu hören, dass der Bübel eigentlich fit ist*. In [Schweizer Stadt, Anme. d.V.] sei ihr hingegen gesagt worden, dass der Junge keine Beinbewegung habe. Sie habe ihren Frauenarzt immer wieder darauf hingewiesen, dass sie seine Beine spüre, der Junge sei immer sehr aktiv. *Und hier sah man ja auch, dass die Blase ok ist, die Beine funktionieren, halt ganz normal*. In der Pränatalberatung sei ihnen erklärt worden, dass ihr Sohn wahnsinnig profitieren könne. [Graber, Postoperativ #3]

Das Paar erzählt von einer Achterbahnfahrt durch verschiedene Stationen und emotionalen Zustände. Kaum ist die Angst vor einer Fehlgeburt überwunden, entsteht durch die Diagnose Spina bifida eine neue Angst. Frau Graber und Herr Huber erinnern sich an die Gefühle, die sie in den ersten Tagen nach der Diagnose hatten. Einerseits war da die Angst vor einem »Pflegefall«, andererseits keimte die Hoffnung, »dass sie uns nehmen«. Die Hoffnung stützt sich hier nicht auf eine Absicherung, wie sie bei genetischen Pränatalberatungen trügerisch entsteht (vgl. Samerski 2002: 143, 163), sondern auf die Möglichkeit *einer* Zukunft, die einen prognostisch besseren Ausgang bereithält. Durch die Option des fetomaternalen Eingriffs fand das Paar zu einer zuversichtlicheren Haltung. Die Hoffnung, genommen zu werden, funktioniert als transformative Kraft und motiviert zum Weitermachen. Dennoch bleibt eine Abhängigkeit von externen Faktoren, vom »Muster, in das man passen muss«. Diese Formulierung habe ich von den Betroffenen wiederholt gehört. Aus ihr spricht nicht zuletzt das Gefühl des Ausgeliefertseins gegenüber den Praktiken des Klassifizierens. Wie in Kapitel 3.2 besprochen, können die Schwangeren ihren Fall zwar in eine bestimmte Richtung »pushen«. In der ersten, durch die Offenheit der möglichen Pfade sensiblen Etappe ist die asymmetrische Beziehung zwischen den ärztlichen Personen und den Schwangeren aber durchaus ausgeprägt. So schildert Frau Graber auch, wie sie die von ihr erlebten Bewegungen ihrem ersten Frauenarzt wiederholt mitgeteilt hat. Sie fand jedoch kein Gehör, weil ihn sein technisch-apparativ vermitteltes Sehen etwas anderes wissen liess. Hieran zeigt sich die von Duden (2002b) beobachtete epistemische Verschiebung: Das somatische Wissen von Frau Graber nimmt eine untergeordnete Rolle hinter dem systematisierbaren Wissen des Arztes ein. Erst bei der verfeinerten Diagnose in der Schweizer Klinik wird ihre somatische Wahrnehmung der Beinbewegungen durch einen erneuten Ultraschall bestätigt. Offen bleibt, ob ihre Wissensform in der Schweizer Klinik auch ohne sonografische Verifizierung ernst genommen worden wäre. Die »Hoffnung, dass sie uns nehmen« bildet insofern

ein bedeutsames Moment der Entscheidungssituation, als dass aus einer in Erfüllung gegangenen Hoffnung in einem weiteren Schritt eine neue schöpferische Hoffnung entstehen kann, mit der sich die eigene Situation transformieren lässt.

Die Hoffnung, »das Beste aus der Prognose zu ziehen«

Findet die erste Hoffnung Erfüllung, indem sich der Fall »qualifiziert«, schreiten die Paare mit einem ersten Erfolg in die nächste Phase, in der sich der Erwartungshorizont, der mit der Pränatalberatung kultiviert wurde, weiter ausbreitet. Während Erwartungen sowohl positiver als auch negativer Natur sein können, zeigt sich die Hoffnung stets als eine zuversichtliche, sprich positive Haltung gegenüber der Zukunft. Wie in Kapitel 3.3 dargelegt, vermitteln die professionell übermittelten Erwartungen nicht nur positive Zukunftsaussichten, sondern begrenzen auch allzu optimistisch klingende Hoffnungserzählungen der Paare. Trotzdem: Mittels der Tabelle schneidet die fetomaternale Operation immer mit der positiveren Prognose ab, selbst wenn nur ein »kleiner Benefit« herauszuholen ist. Aus den Gesprächen mit den Schwangeren, die die fetomaternale Operation gewählt haben, geht hervor, dass sie sich vor allem aufgrund der potenziell besser zu erwartenden Zukunft so entschieden haben. Am vierten Tag nach der Operation besuche ich Frau Kuhn auf der Station. Anders als Frau Graber ist sie bereits von den Infusionen befreit. Es kündigt sich an, wie unterschiedlich die postoperativen Pfade verlaufen können. Die Stützstrümpfe, die aufgrund ihrer hochgekrempelten Trainingshose zu sehen sind, und ihr unsicherer Gang weisen jedoch auf die erst kürzlich erfolgte Operation hin. Später teilt sie mir mit, dass sie sich »top« fühle, wären da nicht die Blähungen, die schmerzvoll an die frische Narbe drückten. Auch sie berichtet mir von ihrem bisherigen Weg, wobei sie auch auf ihre Erwartungshaltung eingeht.

[Kuhn, Postoperativ #3] *Keiner kann mir die Garantie geben, was rauskommt. Wir [Frau Kuhn und ihr Mann, Anme. d.V.] hoffen einfach, dass wir [dem Ungeborenen, Anme. d.V.] helfen können.* Im Bekanntenkreis seien Stimmen laut geworden, dass sie doch wissen müssten, was letztlich rauskomme. Sie erhebt ihre Stimme und meint, *aber man kann es nicht wissen! Es würde sich auch kein Arzt und Professor so stark aus dem Fenster lehnen und eine utopische Prognose stellen. Herr Albrecht hat im Gespräch betont, dass es Wahrscheinlichkeiten sind. Prognosen sind keine Sicherheiten.* Sie erklärt wiederum, dass sie von niemandem zu hören erwarte, dass ihr Kind so oder so werde. [...] Es scheint, als würde sie überlegen, wie sie den nächsten Satz formulieren soll – nach einer Pause erklärt sie, *man hofft, das Beste aus der Prognose zu ziehen.*

Frau Kuhn und die anderen begleiteten Frauen machen deutlich, dass sie sich des unsicheren Charakters von Prognosen bewusst sind. Dass sie »keine Garantien« erwarten, brachten Herr und Frau Lorenz bereits in die Pränatalberatung ein. Die

Schwangeren befinden sich nicht mehr im »Zustand guter Hoffnung«, wo frau sich in Sicherheit wiegt. Sie finden aber innerhalb des professionellen Erwartungshorizonts eine neue Hoffnung, die sich ähnlich ambivalent zeigt, wie es Sarah Franklin für die Praktiken der IVF beschreibt: »both enabling women to continue and dis-abling them from reaching an endpoint of treatment.« (1997: 192, Satzzeichen i.O.) Wie bereits ausgeführt, findet der professionelle Erwartungshorizont nie ein Ende. Manche Prognosen der Pränatalberatung werden von realen Geschehnissen überschrieben respektive angesichts realzeitlicher Entwicklungen neu geschrieben. Manche, wie jene zur Fertilität, werden erst in Jahren, wenn nicht in Jahrzehnten, in der gelebten Realität an Aktualität gewinnen. Für Frau Kuhn ist die Hoffnung, »das Beste aus der Prognose zu ziehen«, ausschlaggebend. Entscheidend ist also nicht die Sicherheit des konkreten Erfolgs, sondern dass sich durch den Entscheid für die fetomaternalen Operation die Hoffnung für eine bestmögliche Zukunft entfalten kann. Die Hoffnung zeigt sich als höchstes Gut, das die Schwangeren in den Behandlungspfad einbringen und der professionellen Kultivierung zur Verfügung stellen.²⁴ Die zuversichtliche Haltung, die von den Frauen trotz einer für sie »unnötigen« Operation eingenommen wird, zeigt sich auch in der Erzählung von Frau Lorenz. Am achten Tag nach der Operation erzählt sie mir, dass sie zwar davon ausgehe und die Hoffnung habe, dass sich durch die Operation die Chancen für das Kind verbessern. Jedoch sei sie sich dessen nicht sicher und beendet den Satz mit einer gewissen Erleichterung: »zumindest habe ich alles versucht« (Lorenz, Postoperativ #5). Das Ausschöpfen des technologisch Machbaren ist aufs Engste mit der professionellen Erwartungsproduktion verbunden und lässt eine temporäre Entspannung zu.

Die Hoffnung, etwas tun zu können

Während die oben beschriebenen Hoffnungen vor allem vom technologischen Versprechen und der damit verbundenen professionellen Erwartungsproduktion zeugen, möchte ich zum Schluss den durch die Hoffnung ausgelösten Handlungsimpuls hervorheben. Wie zentral es ist, »etwas tun zu können«, geht sowohl aus der Erzählung von Frau Lorenz als auch aus jener von Frau Kuhn hervor, wo Letztere erleichtert festhält, dass sie nach der Kontaktaufnahme mit der Schweizer Klinik endlich »aktiv« etwas habe tun können (vgl. S. 71). Der technologische Impuls medizinischer Innovationen, der sich in ärztliches Urteilen und Handeln übersetzt, wirkt auch aufseiten der begleiteten Schwangeren. Ähnlich hält Clare Williams in ihrer qualitativen Forschungsarbeit fest, dass sowohl Ärzt:innen als auch Frauen

24 Russ und Kaufman sprechen von einer »cultivated hopefulness« (2005: 117), die mit dem Sprechen über und dem Aufzeigen von Prognosen einhergeht. Diese kultivierte Hoffnung ermöglicht es den Ärzt:innen, immer wieder neue und weitere therapeutische Schritte zu verfolgen und aufzuzeigen.

aufgrund der Möglichkeiten der fetomaternalen Medizin einen »imperative to ›do something« (C. Williams 2006: 16) empfinden können. Auch Mark Bliton (vgl. 2001: 603 und 2005: 603), der mit vielen Frauen im Rahmen des MOMS-Trials gesprochen hat, schreibt, wie dieses »to do something« die Entscheidung für die fetomaternale Operation mitprägt. Damit wird letztlich auch das in der Medizin etablierte Narrativ reproduziert, bei welchem der Weg der fetomaternalen Operation als aktiver Weg verstanden wird, wohingegen die postnatale Operation als »wait and see« betitelt wird.

In den Gesprächen mit den Frauen habe ich erfahren, dass sie die fetomaternale Operation als die für sie einzig wählbare Option empfunden haben.²⁵ Falsch wäre es aber, daraus zu schliessen, dass jede Frau dabei einen Handlungsdruck spürt(e). So gilt es in Erinnerung zu rufen, dass mein Material aus der Beschäftigung mit einem sehr spezifischen Kollektiv hervorgeht. Ich habe mich ausschliesslich mit denjenigen Frauen über einen längeren Zeitraum hinweg auseinandergesetzt, die sich für die fetomaternale Operation entschieden haben. Der Wunsch, »etwas zu tun«, war bei diesem spezifischen Sample sehr gross und geht vermutlich auch auf persönliche Einstellungen zurück. Frau Kuhn erklärte mehrmals, dass sie, wenn sie dem Kind ein paar Chancen geben könne, dies auch tun wolle (vgl. Kuhn, Pränatalberatung #1 und Postoperativ #3). Für Frau Widmer war klar, dass es nur diesen Weg gebe – bei ihr dürfte hineingespielt haben, wie sie selbst im Interview auch sagte, dass sie bereits zwei Fehlgeburten hatte und sie und ihr Mann »dieses Kind« wollten, auch »wenn es Einschränkungen hat« (#175f.). Auch von Frau Graber haben wir bereits erfahren, dass ein Schwangerschaftsabbruch für sie nicht infrage kam. Frau Lorenz teilte bereits in der Pränatalberatung mit, dass sie zwar grosse Angst vor der Operation habe, dass aber dennoch feststehe, dass sie die Operation mache. Denn sie sei sich sicher, dass sie sich ansonsten immer die Frage nach dem »Was wäre wenn?« stellen würde (Lorenz, Pränatalberatung #1). Gut eine Woche nach der erfolgten Operation erklärte sie mir, dass sie es sich nie verziehen hätte, die Operation nicht gemacht zu haben (vgl. Lorenz, Postoperativ #5). Der Impuls, etwas tun zu müssen, kann also so stark sein, dass er die eigenen Ängste zweitrangig macht. Das medizinisch Machbare kann bei manchen Frauen, aber nicht bei allen, in einen Handlungsdrang und -druck münden.

Zu wissen, alles getan und nichts unversucht gelassen zu haben, lässt Hoffnung entfalten und ermöglicht eine gewisse Sicherheit. Es handelt sich hierbei nicht um eine Sicherheit, dass nun alles besser wird, sondern darum, alle verfügbaren technologischen Möglichkeiten ausgeschöpft zu haben, um dem künftigen Kind potenziell die bestmögliche Zukunft »geben« zu können. Damit werden die Schwangeren auch zu denjenigen Akteurinnen erklärt, die die »Gesundheit« ihres Kindes aktiv mitgestalten können (vgl. Kapitel 6). Sie sind es aber auch, die, falls sie sich trotz

25 Nur das Paar Nadel entschied sich für einen Schwangerschaftsabbruch (siehe Anhang B).

»Qualifikation« für die postnatale Operation entscheiden, potenziell mit Vorwürfen konfrontiert werden können.

4. Kostengutsprache: Das normalisierende Getriebe läuft (nicht)

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

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

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

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

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

4.1 Navigieren im Grenzland

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

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

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

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

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

Ökonomien der fetomaternalen Praxis: Zur Produktion von Glaubwürdigkeit

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

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

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

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

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

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

Allianzen im Grenzland

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

5 Die Summe variiert je nach Hospitalisierungszeit und Behandlungsverlauf.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Eine Frage der Zuständigkeit

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.2 Herstellung und Verbreitung von »Klarheit«

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

Versicherungsrechtliche »Klarheit«

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

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

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

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

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

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

Öffentlichkeitswirksame »Klarheit«

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.3 Stabilisierung durch »Technologies of Trust«

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

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

Vertrauen in klinische und ökonomische Zahlen

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

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

Wird das vom BAG erstellte Arbeitspapier¹⁴ zur Operationalisierung der WZW-Kriterien konsultiert, fallen Elemente auf, die einen solchen Anspruch auf objektiviertes Wissen erheben. In Bezug auf ärztliche Leistungen ist die Rede von einem »Netto-Nutzen«, der in »reproduzierbar[er] Weise in klinischen Studien [...] nachgewiesen« (BAG SML-KUV 2011: 3) ist. In Anlehnung an GRADE¹⁵ werden diverse Aspekte gelistet, mit denen die Qualität von Evidenz gemessen wird (vgl. ebd.: 4). Auch finden Termini wie »Summe«, »Komparator«, »Bilanz« oder »Nutzen-Schaden-Profil« Erwähnung (vgl. ebd.: 5, 8). Solche Hülsenbegriffe enthalten primär ökonomische und klinische Zahlen. Das Vertrauensprinzip stützt sich also mehrheitlich auf quantifizierte Resultate, denen bereits ein grundlegendes Vertrauen in ihre Erhebungstechnologien vorangeht. Bei der Anwendung des Vertrauensprin-

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Wie das Aussergewöhnliche normalisiert wird

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.4 Verhandlungen mit ungewissem Ausgang

»Oh Gott, eine MMC! Ach, Gott!« – solch aufgeregte Kommentare kommen laut der Hebamme Neumann (#840f.) beim Eintritt einer Schwangeren für die Operation im Vergleich zu früher kaum mehr auf. Die Praxis gehe »mehr in den Alltag« (#841) über. Die Arbeitsprozesse könnten aber »normaler sein« (#839). Dies erwähnt Neumann unter anderem im Hinblick auf die Streitigkeiten mit deutschen Krankenversicherungen, die die Kostenübernahme zunächst meist ablehnen (vgl. #868ff.). Vor diesem Hintergrund diskutiere ich die zu Beginn des Kapitels erwähnte Situation von in Deutschland wohnhaften und versicherten Familien, die sich für das Angebot der Schweizer Klinik entscheiden und deshalb mit versicherungsrechtlichen Problemen konfrontiert werden. Die Verhandlungen mit deutschen Krankenkassen bringen nicht nur eine administrative Sonderregelung²¹ hervor, sondern erfordern zusätzliche Verhandlungs- und Schreibarbeit seitens der Schweizer Klinik und der Paare. Die erhöhte Produktion von *paperwork* bedeutet ein Mehr an Nicht-Alltag.²² Ein Extra-Vorteil muss hinsichtlich der Behandlung im Ausland (also in der Schweiz) herausgearbeitet werden, um eine Kostendeckung zu erhalten. Diese Zusatzleistung an Begründung rücke ich in den Fokus, da mit ihr eine anzustrebende Veralltäglichen während ihres Ablaufs untersucht werden

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

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

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

Konkurrenz auf dem Markt

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

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

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

23 Dies ist ein Pseudonym.

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

Grenzziehungen über die lokal situierte Praxis

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Vom Wunsch, kein »Versuchskaninchen« zu sein

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5. Eintritt in die Klinik: Anleiten, einpassen, mitwirken

Die Schwangeren treten jeweils drei Tage vor der fetomaternalen Operation in die Pränatalstation der Klinik A ein. Bei der Anmeldung im Eingangsbereich erhalten sie ein Patientinnen-Armband, das mit einem Barcode, ihrem Geburtsdatum, Vor- und Nachnamen und einer Fallnummer versehen ist.¹ Auf der Pränatalstation angekommen, melden sie sich beim Stationszimmer des medizinischen Personals. Eine Pflegefachfrau führt die Schwangeren sodann auf deren Zimmer. Die medizinischen Akteur:innen achten darauf, dass die von ihnen als »MMC-Frauen« bezeichneten Schwangeren die Zimmer teilen, sodass sie ihre Erfahrungen austauschen können. Die Schwangeren erhalten etwas Zeit, um sich im Zimmer einzurichten. Hierzu stehen ein schmaler Schrank mit einem Safe sowie ein Schränkchen über dem Lavabo zur Verfügung. Die Pflegefachfrau zeigt ihnen, wie der Alarmknopf funktioniert und wie das Bett zu bedienen ist. Bald darauf beginnt das im »Präoperativen Protokoll« notierte Programm, an dem mehrere medizinische Akteur:innen beteiligt sind: Blut abnehmen, Venenkatheter anlegen, Infusionen anhängen, Medikamente abgeben, Informationen durchgeben. Auch finden Konsilien (Aufklärungsgespräche) und weitere diagnostische Untersuchungen durch die Anästhesiologie, die Gynäkologie und die Geburtshilfe statt. Die Schwangeren erfahren, was sie in den nächsten Tagen (nicht) tun sollten, welche Medikamente sie einzunehmen haben, wann sie auf der Station erwartet werden, wie der Operationstag verläuft und wie sie sich auf diesen vorzubereiten haben. Überdies erhalten sie von der Hotellerie zu geregelten Zeiten das Essen, womit sich sanft abzeichnet, dass sich die Schwangeren an den Rhythmus der Klinik A anzupassen haben. Der von einer »Informationsflut« geprägte Eintrittstag ist intensiv und lange.

Die präoperative Phase zeichnet sich dadurch aus, dass Akteur:innen unterschiedlichster Disziplinen mit ihren eigenen Aufgaben innerhalb kurzer Zeit Teil des Behandlungspfads einer »MMC-Patientin« werden, um sie und ihr Ungebornes »optimal« auf die Operation vorzubereiten. In dieser Phase kommt es nicht

1 Der Barcode enthält auch die Fallnummer. Ersterer ist auf der Patientinnen-Etikette abgebildet, die an verschiedenste Artefakte wie Dokumente, Protokolle oder Blutentnahmen angebracht wird.

selten zu einer Gleichzeitigkeit diverser Wissenspraktiken von unterschiedlichen Akteur:innen im Bettenzimmer. Nach der Operation können sich die Pfade der Akteur:innen wieder entfernen und kommen je nachdem nicht mehr mit dem Behandlungspfad der Schwangeren in Berührung. Gleichzeitig gibt es Akteur:innen, so die Pflegefachfrauen der Pränatalstation, die die Schwangeren über die stationäre Phase hinweg begleiten. Das Zusammenspiel der Beteiligten ist beim stationären Eintritt insofern besonders, als es stark über Protokolle angeleitet ist, wodurch der individuelle Handlungsspielraum aller Beteiligten eine Begrenzung erfährt. Diesen Protokollen wollen wir uns nun aus verschiedenen Perspektiven annähern, um die Vielschichtigkeit der klinischen Praxis herauszuarbeiten. Die diskutierten Fragen sind: Wie funktionieren die Protokolle in ihrer Anwendung und wie verändern sie sich dadurch? Wie werden die Beteiligten an sie gebunden? Welche Relationen lassen sich zwischen Protokollen und Standards in Aktion beobachten?

Bei meinem ersten Feldbesuch auf der Pränatalstation hat mir eine Pflegefachfrau das »Protokoll offener fetaler MMC-Repair« übergeben. Das dreizehnseitige Dokument leitet die 72 Stunden vor und nach der fetomaternalen Operation bei Spina bifida an.² Nachfolgende Ausführungen konzentrieren sich auf die ersten vier als »Präoperatives Protokoll« verstandenen Seiten, die wiederum mit weiteren Protokollen verknüpft sind. Das »Präoperative Protokoll« stellt keine Aufzeichnung eines erfolgten Geschehens dar, – wie es aus einem Sektions- oder Verhörprotokoll bekannt ist – vielmehr funktioniert es als eine Art Checkliste. In einem ersten Schritt interessiere ich mich dafür, wie sich uns das »Präoperative Protokoll« präsentiert, das zur Hand genommen, bearbeitet und abgelegt wird. Es wird gefragt, welches epistemische Ordnungsmuster ihm zugrunde liegt und welche zeiträumlichen Dimensionen erkennbar sind (Kapitel 5.1). Danach widme ich mich dem Verhältnis von Protokollen und Standards. Im Fokus wird die für die präoperative Phase charakteristische »getreue« Umsetzung des »Präoperativen Protokolls« stehen, womit eine »optimale« Ausgangssituation für die bevorstehende Operation ermöglicht werden soll (Kapitel 5.2). Dass das »Präoperative Protokoll« mit weiteren disziplinären Protokollen verknüpft ist, diskutiere ich in Kapitel 5.3 anhand des Konsils der Anästhesiologie. Ausgehend von einer ethnografischen Sequenz möchten wir uns dem anästhesiologischen Protokoll zuwenden, das in einem ersten Teil aus einem Frage-Antwort-Schema besteht. Dargelegt wird, wie die von einer anästhesiologischen Rationalität geprägte Relevanzstruktur zum Tragen kommt. In Kapitel 5.4 rückt das so-

2 Der Verfasserin liegt eine Version (02/2019) dieses Protokolls vor, das hier verwendet werden darf. Das »Protokoll offener fetaler MMC-Repair« ist in folgende Abschnitte unterteilt: »Eintritt«, »Vorbereitungen am Vortrag«, »Operationstag«, »Vorbereitungen OP-Personal«, »Die ersten 24 h postoperativ«, »Tag 1; 25–48 h postoperativ«, »Tag 2; 49–72 h postoperativ«, »Tag 3 postoperativ«. Hier in Kapitel 5 vertiefe ich die ersten beiden Abschnitte, die in der Klinik A als »Präoperatives Protokoll« bezeichnet werden.

zio-materielle Zusammenspiel der stationären Realitäten in den Vordergrund, das ich am Beispiel des EKGs bespreche. Zur Diskussion steht nicht nur, wie untrennbar ineinander verschmolzen die beteiligten Akteur:innen, Elektronik, Herzrhythmen, Geräte, Protokolle und so fort sind und wie interdependent sich die Handlungsspielräume der verschiedenen Akteur:innen gestalten, sondern auch, wie kleine Störungen der Arbeitsroutine gehandhabt werden und es so immer wieder zu sanften Pfadumlenkungen kommt, die in einem Protokoll nicht einkalkuliert werden. Zuletzt fokussiere ich in Kapitel 5.5 auf die Wissenspraktiken und Routinen, in und mit denen ›gesunde‹ Schwangere schrittweise in Patientinnen transformiert werden respektive wie ihr Patientinnensein dabei bedeutsam gemacht wird. Hervorzuheben ist, dass die Schwangeren mit und in diesen Prozessen nicht einfach ›produziert werden‹, sondern als aktive Akteurinnen beteiligt sind. Wie die Schwangeren ihr Patientinnensein selbst praktizieren und ihre Positionen im System of Care aushandelnd einnehmen, ist zu besprechen.

5.1 Zum »Präoperativen Protokoll«

Wird im Folgenden das »Präoperative Protokoll« eingeführt, interessiert es mich einerseits als materiell-haptisches Dokument, das zur Hand genommen und ausgefüllt wird, und andererseits stehen seine konzeptuellen Prämissen zur Diskussion. Protokolle verstehe ich nicht als fixierte Artefakte, sondern als eine »technology-in-practice« (Timmermans/Berg 2003b: 103). Bei der Analyse eines Protokolls in Aktion geht es mir nicht um ein Abgleichen seines Inhaltes mit der von mir beobachteten Praxis, sondern wie die klinische Praxis durch Protokolle vermittelt und weiterentwickelt wird und wie die Protokolle durch deren Anwendung in den gelebten Realitäten permanent ausgehandelt werden.

Verdichtung

Das Deckblatt des »Präoperativen Protokolls« unterscheidet sich insofern von den restlichen Seiten, als dass hier Felder auszufüllen sind, während die anderen Seiten Handlungsanweisungen enthalten. Als Überschrift des Deckblatts sind die Fallnummer und die Operationstechnik angegeben, so z. B. »109. Offener fetaler MMC-Repair«. Nicht ein Name, sondern eine linear voranschreitende Zahlenfolge und die Operationstechnik stehen an erster Stelle des Protokolls, womit eine Ein- und Zuordnung des Falles erfolgt. Die Historikerin Brigitta Bernet hält in ihrer Studie über die Krankenakte der »Irrenheilanstalt Burghölzli« fest, dass mit solch einer Nummernvergabe auf dem Deckblatt die einzelne Akte zum »Bestandteil einer seriellen Matrix« (2009: 69) wird. Der individuelle Fall verweist mit dieser Nummer auf das Allgemeine. Das Besondere an dieser auch im Barcode enthaltenen Nummer

ist, dass mit ihr die Schwangere und das Ungeborene zusammen zum Fall gemacht werden. Dass das Ungeborene inkludiert ist, wird beispielsweise deutlich, weil intraoperativ kleinste fetale Hautstücke entnommen werden und diese in einem Behälter mit dem Barcode versehen abgelegt werden.³ Nach der Geburt erhält das Kind die Nummer. Die Schwangere und das Ungeborene – und auch sobald dies auf die Welt kommt – teilen sich diese Nummer, die zwischen Akteur:innen, Materialitäten und Orten zirkuliert.

Auf die Überschrift folgt eine auszufüllende Auflistung: »Name«, »Fetale Diagnose«, »Operationsdatum/SSW«, »Plazenta«, »Kind«, »postoperative Überwachung«. An den sechs Zeilen ist zunächst bemerkenswert, dass sie drei virtuelle Akteur:innen adressieren. Die Zeile »SSW« (Schwangerschaftswochen) verweist auf eine Schwangere und ein Ungeborenes, das »Kind« auf ein Kind und die »fetale Diagnose« auf den »Fötus« als Patienten. Dies kann zu einer Unklarheit führen. Denn wer wird nun operiert? Ein »Fötus« oder ein »Kind«? Und wem gilt die Diagnose? Für die Analyse des Protokolls ist von Interesse, wann von einem »Fötus« und wann von einem »Kind« die Rede ist – ein Aspekt, den ich weiter unten aufgreife.

Erst die Einsicht in ein durch die Hebamme Neumann ausgefülltes Protokoll klärt auf, was in diesen sechs Zeilen zu notieren ist. Der »Name« bezieht sich auf die Schwangere und ihr Geburtsdatum. Die »fetale Diagnose« verlangt eine Präzisierung der Läsion am Rücken des Ungeborenen: Angegeben wird, ob es eine MMC oder eine MS ist und auf welcher Höhe der Wirbelsäule sich die Läsion befindet. Dass das »Operationsdatum« und die »SSW« gemeinsam anzugeben sind, verweist auf einen in das »Präoperative Protokoll« integrierten lokal situierten Standard: Die fetomaternale Operation bei Spina bifida wird in der Klinik A zwischen der Schwangerschaftswoche 24+0 und 26+0, am »besten« in der 25. Woche, durchgeführt. An dieser Stelle wird nicht zuletzt überprüft, ob der Standard bei der Terminfindung eingehalten wurde respektive am Operationstag gewährleistet sein wird. Die Frage nach der »Plazenta« ist für eine künftige Handlung relevant. Die Plazenta kann im oberen Teil der Gebärmutter liegen oder sich an der Seiten-, Hinter- oder Vorderwand festsetzen. Da sie während der Operation nicht berührt werden darf, ist diese Angabe für den Schnitt in die Gebärmutter notwendig. Neben der Zeile »Kind« wird nicht etwa ein Name notiert, sondern das Geschlecht und Gewicht des Ungeborenen. Letztere Angabe ist ebenso auf künftige Praktiken ausgerichtet, die durch das »Präoperative Protokoll« angeleitet werden. So wird unter anderem die Medikation für eine allfällige intraoperative fetale Bradykardie (langsame Herztätigkeit) auf das Gewicht des Ungeborenen abgestimmt vorbereitet. Interessant ist, dass im Protokoll von einer »fetalen Bradykardie« und nicht einer kindlichen gesprochen wird.

3 Mit den fetalen Hautstücken wird versucht, fetale Haut im Labor zu züchten (vgl. Dasargyri et al. 2019).

Wir erinnern uns, dass auf dem Deckblatt die Zeile »Kind«, und nicht »Fet« oder »Fötus« notiert ist. Ein Blick auf die Folgeseiten des »Präoperativen Protokolls« zeigt, dass wiederholend die Rubrik »Kind« auftaucht. Festgehalten wird damit, welche Medikamente dem »Kind« verabreicht und welche Untersuchungen sowie Überwachungen am »Kind« durchzuführen sind. Dabei handelt es sich immer um das Ungeborene. Das Ungeborene erfährt mit der Adressierung »Kind« eine Subjekterhöhung, während das Adjektiv »fetal« eingesetzt wird, um therapeutische Handlungsanweisungen und klinische Terminologien im Hinblick auf das Ungeborene zu präzisieren. Von einer »fetale[n] Transfusion«, »fetale[n] Bradykardie« oder einer »fetale[n] Reanimation« ist zu lesen. Die letzte Zeile »Postoperative Überwachung« verweist auf den postoperativen Transfer der Schwangeren auf die Intensiv- oder Überwachungsstation, womit eine zeiträumliche Handlung angegeben wird.

Das Protokoll macht mit den sechs Zeilen sichtbar, was für die medizinischen Akteur:innen und die bevorstehenden Phasen im Kontext des »Präoperativen Protokolls« als relevantes Wissen zum einzelnen Fall erachtet wird. Die Relevanz zeigt sich auf dem Deckblatt des Protokolls vor allem darin, welche Ergebnisse die diagnostischen Untersuchungen bisher erbracht haben und wie diese in medizinischen Fachbegriffen wiedergegeben werden können. Die Mehrheit aller Angaben zielt auf die bevorstehende Operation ab. Daran lassen sich die allgemeine Orientierung des Protokolls und die ihr zugrundeliegende Phase erkennen: Alles richtet sich auf den Akt der Operation aus.

Am Beispiel der Zeile »fetale Diagnose« wird deutlich, wie manche Angaben durch eine vorangehende Aushandlungsarbeit entstanden sind und nun in bereinigter und reduzierter Form wie »MMC L4/L5« präsentiert werden.⁴ So ist die Diagnose Produkt eines sozio-materiellen Zusammenspiels von medizinischen Akteur:innen, Wissenspraktiken, Geräten, routinierten Arbeitsabläufen, klinischen Standards, Schwangeren, Ungeborenen und so fort. All diese verteilten Praktiken und Prozesse sind im »Präoperativen Protokoll« nicht mehr sichtbar; sie werden in ein scheinbar stabiles Wissen überführt. Scheinbar ist es, weil die Höhe der Läsion zwar angegeben wird, jedoch oft (noch) nicht eindeutig zu lokalisieren ist. Selbst während der Operation, mit Blick auf die Läsion, kann die exakte Höhe der Fehlbildung nicht festgestellt werden. Solch eine verdichtete Angabe lässt sich als eine für die Handhabarmachung des Falles notwendige »Komplexitätsreduktion« (Lüthi 2009: 204) verstehen.

Nach diesen sechs Zeilen folgt auf dem Deckblatt eine Tabelle mit den Kontaktdaten von über 30 Akteur:innen diverser Abteilungen und Disziplinen wie Geburtshilfe, Intensivstation, Operationsleitung, Technik, Kinderchirurgie, Koordination, Neonatologie, Anästhesiologie und so fort. Deutlich wird damit, wie das Protokoll in die Pfade multipler Akteur:innen mit deren Praktiken, Routinen und Artefakten

4 »L4/L5« bezieht sich auf die Höhe der Läsion, wobei das »L« für die Lendenwirbel steht.

eingreift (vgl. Timmermans/Berg 1997: 276). Welche:r Akteur:in für welchen Fachbereich telefonisch erreichbar sein sollte oder wer für welche Station verantwortlich ist, lässt sich mit der Tabelle auf einen Blick erfassen. Nicht zuletzt verweist sie auf das höchst interdisziplinäre Zusammenspiel, das für die präoperative Phase (und allgemein für die fetomaternalen Praxis) erforderlich ist. Mit dem Protokoll werden nicht nur die Schwangere und das Ungeborene (respektive das »Kind«) als Patient:innen adressiert, sondern auch die Akteur:innen der Schweizer Klinik, die darin eingeschrieben sind und zur Teilnahme aufgefordert werden.

Zusammenfassend formuliert, weist das Deckblatt verdichtetes Wissen aus vergangener Aushandlungsarbeit und zeiträumliche Handlungsanleitungen auf. Zudem sind in das Deckblatt lokal situierte Standards integriert. Die sechs Zeilen sind keineswegs zufällig gewählt – in ihnen und in der abgebildeten Tabelle steckt eine Fülle an bereits geleisteter Arbeit, die einem auf die künftigen prä-, intra-, postoperativen Phasen gerichteten Interesse folgt. Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft vereinen sich im Deckblatt, wodurch es als ein aushandelndes, dokumentierendes und anleitendes Artefakt fungiert.

Wie multiple Pfade zu koordinieren sind

Auf der nachfolgenden Seite des »Präoperativen Protokoll« sind mehrere Punkte unter dem Eintrittstag gelistet. Ein zeitlicher Ablauf ist aber nicht festgehalten. Zu lesen ist beispielsweise, dass »Konsilien/Aufklärungen« stattzufinden haben, konkret eine »Sectioaufklärung«, »Anästhesie« und »Neonatologie OA Vorstellung«.⁵ Weiter sind unter »Stationäre Aufnahme durch Pflege/Hebamme« Praktiken wie Blutentnahme und Lungenreifungsinduktion gelistet.⁶ Während im »Präoperativen Protokoll« die Praktiken eine lineare, im Sinne nacheinander geordnete, Anordnung erfahren, zeigen sie sich in den stationären Realitäten verdichtet, wie wir an der folgenden ethnografischen Sequenz sehen, die vom Eintrittstag von Frau Lorenz handelt. Der Anästhesist führt das Konsil mit Frau Lorenz und ihrer Zimmernachbarin Frau Pichler durch, die selbst in drei Tagen wegen eines Ungeborenen mit Spina bifida operiert wird. Der Mann von Frau Lorenz hört ebenso aufmerksam zu und bringt sich mit Fragen ein. Das Konsil ist noch in vollem Gange.

[Lorenz, Eintritt #2] Es klopft an der Tür. Kurz darauf tritt eine Frau in Zivilkleidung mit einem weissen Kittel ein. Ihr folgen ein Arzt der Geburtshilfe und ein Medizinstudent. Die drei Personen kommen aus verschiedenen Gründen, sie zeigen sich

5 OA steht für Oberärztin respektive Oberarzt.

6 Über die Schwangeren erhalten die Ungeborenen eine Lungenreifeinduktion. Diese wird prophylaktisch verabreicht, da die Lungen der Ungeborenen im Falle einer intraoperativen Geburt noch nicht genügend gereift sind, um selbstständig zu funktionieren. Mit der Medikation soll die Reife der Lungen unterstützt werden.

aber alle darüber überrascht, dass der Anästhesist bereits da ist. Die Frau stellt sich als Psychologin vor und meint, *darf ich kurz mal vorgehen? Ja, also wer ist dann Frau Lorenz? – Ich – Ah, ja, wir hatten ja eigentlich für heute einen Termin, aber das hat nicht mehr gereicht, wollen wir für Montagnachmittag schauen? – Hm ja, wobei dann bin ich auf der Intensivstation, vielleicht für Mittwoch? – Ja, das geht sicher.* Die Psychologin entschuldigt sich erneut, dass es heute nicht mehr funktioniert habe. Sie geht hinaus. Der Arzt fragt den Anästhesisten, wie lange er noch habe, da er mit Frau Lorenz die Aufklärung und die Untersuchungen durchführen müsste. Der Anästhesist meint mit Blick auf das Protokoll, dass er in drei Minuten fertig sei, er würde sich nun nur dem Protokoll von Frau Lorenz widmen. Mit Blick auf Frau Pichler meint er, *und zu Ihnen komme ich später. – Ja, das ist gut, dann kann ich kurz zur Toilette? – Ja, sicher.* Frau Pichler steht auf und geht hinaus. Der Arzt für Geburtshilfe meint zu Frau Lorenz, dass er und der Student vor der Tür warten würden, sie könne hinauskommen, sobald die Aufklärung fertig sei. [Lorenz, Eintritt #2]

Innerhalb kürzester Zeit treffen vier Akteur:innen von drei Disziplinen für den Behandlungspfad von Frau Lorenz aufeinander, wobei sich deren Pfade temporär überlagern und nach einer kurzen Aushandlung wieder voneinander entfernen. Da die Zeit stark begrenzt ist, kommt es gelegentlich zu solch einem Gedränge am »Patientinnenkörper«. ⁷ Dass die Psychologin ihre Sprechstunde nicht mehr durchführen kann, zeigt, wie ihr eigener Arbeitspfad auf die Pfade der Patient:innen anzupassen ist, wobei es auch mal nicht gelingen mag, diese miteinander in Einklang zu bringen. Nur durch das Ausführen des Protokolls in den stationären Realitäten wird sichtbar, dass weit mehr Pfade mit ihm verbunden sind, als wir erahnen könnten (vgl. Timmermans/Berg 1997: 281). Vor dem Hintergrund dieser Beobachtungen lassen sich Protokolle als »*crystallization instances*« (ebd.: 276, Herv. i.O.) verstehen, in denen sich multiple Pfade kristallisieren.

Die oben stehende Beobachtung zeigt, dass das »Präoperative Protokoll« in den stationären Realitäten eine eigene Zeitlichkeit findet, die erst *in situ* ausgehandelt wird. So sprechen sich die beiden Ärzte, Frau Lorenz mit der Psychologin und der Anästhesist mit Frau Pichler ab, um die Pfade aneinander vorbeizubringen. Dass sich das Gespräch mit der Psychologin auf die Zeit nach der Operation verschieben lässt, obgleich die Schwangere ihre Ängste bezüglich der Operation besprechen

7 Hirschauer führte den Begriff des »Patientenkörpers« in seiner bildlich lebhaften ethnografischen Studie zur Transformation der »Patientenperson« in einen »Patientenkörper« im Rahmen operativer Eingriffe ein. Während die Person für ihn durch die Narkose aus dem Körper ausgegliedert und so der Patientenkörper überhaupt erst bearbeitbar gemacht wird (vgl. Hirschauer 1996: 100 und 109), verwende ich den Begriff des Patientinnenkörpers in einer erweiterten Dimension. So inkludiere ich alle Wissenspraktiken, mit denen der Körper der Schwangeren als Körper im Sinne einer Patientin hervorgebracht wird. Ein Körper, der prä-, intra- und postoperativ untersucht, bearbeitet, verkabelt und in Spuren zerlegt wird. Den Begriff verwende ich auch für den ungeborenen Patient:innenkörper.

wollte, lässt uns erkennen, welcher Disziplin welche Position in dieser Phase des Behandlungspfads zukommt.⁸ Hingegen ist es undenkbar, dass der Gynäkologe seine Aufklärung auf die Zeit nach der Operation verschiebt. Dass auch die Schwangeren Kenntnisse über ihren Pfad haben und diesen zu koordinieren wissen, verdeutlicht das Gespräch zwischen Frau Lorenz und der Psychologin. Die Schwangere weiss, dass sie sich nach der Operation auf der Intensivstation befindet, wo ein Gespräch mit der Psychologin kaum möglich sein wird.

Die im »Präoperativen Protokoll« gelisteten Praktiken verlangen die Beteiligung vieler Akteur:innen, wobei manche auch neben- und miteinander ausgeführt werden, sodass es zu einer Gleichzeitigkeit behandelnder Pfade kommt. Diese Pfade, die sich zwischen den Protokollen und den Akteur:innen, Artefakten und Routinen *in situ* entwickeln, stellen keine mechanischen Abläufe dar, eher sind sie von situativ hervorgebrachten Verschiebungen und Brüchen geprägt. Das »Präoperative Protokoll« ist keines, das eine Handlungsabfolge *en détail* vorgibt, die ohne situative Anpassungen erfolgen kann. Dennoch verleiht das Protokoll dem Klinikalltag eine Struktur. Es modifiziert die stationären Realitäten und stellt diverse Pfade zum Behandlungspfad der Schwangeren her. Dass manche Praktiken auch deshalb Vorrang haben, weil sie einer Zeitnot ausgesetzt sind, zeigt sich für die Blutentnahme. Für den Eintrittstag ist notiert, dass die Hebamme oder die Pflege der Schwangeren »umgehend bei Eintritt« Blut abnehmen muss. Die Dringlichkeit dieser Aufgabe erlebte ich bei einem Feldbesuch:

[Thiel, Eintritt #1] Es ist 10.30 Uhr. Die Schwangere ist soeben auf der Pränatalstation für den stationären Eintritt angekommen und äussert den Wunsch, zunächst ein Frühstück zu sich zu nehmen. Die Pflegefachfrau entgegnet etwas harsch, *also ich bin bis vier Uhr da und wir müssen in dieser Zeit einiges tun. Das ist wichtig. Sie haben heute ein volles Programm. Und ich muss Ihnen unbedingt Blut abnehmen, das ist ganz wichtig.* Frau Thiel nickt und erklärt, dass sie nicht gewusst habe, wie das Programm für heute aussehe. Die Pflegefachfrau erklärt, dass sie nun schauen gehe, was sie mit der Hotellerie bezüglich des Frühstücks organisieren könne. Nach wenigen Minuten kommt sie wieder zurück und bittet die Schwangere mitzukommen, da sie nun wirklich das Blut abnehmen müsse. Sie verlassen den Aufenthaltsraum.

Dass die präoperative Phase von einem »vollen Programm« geprägt ist, habe ich bei den Feldbesuchen miterlebt. Deutlich wird, dass die Akteur:innen die Arbeiten nicht nur mit den Pfaden weiterer Patient:innen managen müssen, auch drängen

8 In der Pränatalberatung bot Albrecht der Schwangeren an, dass am Eintrittstag eine Psychologin vorbeikommen könne, um mit ihr über ihre Operationsängste zu sprechen (Lorenz, Pränatalberatung #1).

gewisse Aufgaben zeitlich, da sie über Disziplinen und Abteilungen hinweg zu koordinieren sind. So bei der Blutentnahme: Das entnommene Blut wird zur Untersuchung und Aufarbeitung an die Immunhämatologie geschickt. Danach werden die erstellten Blutreserven kühl gestellt, die rechtzeitig vor der Operation von den OP-Pflegefachkräften herausgenommen werden, damit sie im Falle von intraoperativen Komplikationen Körpertemperatur haben. Weil mit der Blutentnahme und -aufbereitung multiple Pfade von Akteur:innen, Stationen und Artefakten verbunden sind, herrscht neben der Zeitnot ein zusätzlicher Zeitdruck. Das »Präoperative Protokoll« gibt im Fall der Blutkoordination eine Handlungsabfolge vor, womit der Ablauf standardisiert wird, und eine Sicherheit gewährleistet sein sollte, dass am Operationstag alles »optimal« vorbereitet ist. Dass diese Anleitung sowie das »Präoperative Protokoll« aber nicht von Beginn an vorlagen, sondern (vorläufiges) Produkt mehrjähriger Aushandlungsarbeit sind, lässt mich Giger, Pflegefachfrau der Pränatalstation, wissen.

Es [das Präoperative Protokoll, Anme. d.V.] ist wirklich ein Durchlauf. Denn wir müssen diese Frauen so spezifisch vorbereiten. Sie haben Blutentnahmen, die für uns früher eher seltener waren. Und ich weiss noch, vor viereinhalb Jahren war es noch eher so: Oh, eine MMC kommt! Welche Röhrchen müssen wir jetzt genau abnehmen? Und jetzt ist das alles schon strukturiert [...]. Wir können auch den Assistenzärzten, die immer fluktuieren [betont] – also da haben wir jetzt sicher viel mehr Sicherheit, ihnen zu sagen: Morgen kommt eine MMC, sie wird deine Erste sein. Bitte bereite mir schon einmal das Labor vor. (Giger, #91ff.)

Das Präoperative Protokoll existierte bei der ersten Operation noch nicht, sondern wurde schrittweise erarbeitet und wird bei Bedarf ergänzt und angepasst. Deutlich wird, wie mit dem Erstellen von Protokollen auch der Wille zur Standardisierung und Formalisierung von Handlungen zur Geltung kommt, wodurch eine Sicherheit für die Praxis gewonnen werden kann.

5.2 Ein Protokoll im Dienste der Standardisierung

Die Analyse des »Präoperativen Protokolls« in Aktion eröffnet Einblicke in seine konkreten Funktionsweisen. Deutlich wird, dass es durch Aushandlungsarbeiten entstanden ist, das Zusammenspiel multipler Akteur:innen bis zu einem gewissen Grad anleitet und durch seine Anwendung in situative Verhandlungen eingebunden

ist. Trotz all dieser Bewegungen ist das »Präoperative Protokoll« stark darauf ausgerichtet, Praktiken zu standardisieren und zu koordinieren. Nachfolgend bespreche ich das dynamische Verhältnis von Protokollen und Standards (in Aktion), ausgehend vom empirischen Material der präoperativen Phase.⁹

In Protokolle integrierte Standards

Im »Präoperativen Protokoll« sind einige Standards integriert, wobei sich manche von ihnen in physikalisch messbaren Zeitangaben (»Nüchtern 6h präoperativ«), in standardisierten Zahlenwerten (mg) oder disziplinär etablierten Abkürzungen wie Na für Natrium artikulieren. Dabei handelt es sich um Standards, die ihre Aushandlungsphase hinter sich haben und hinreichend stabilisiert sind. Die konkrete Ausgestaltung der Angaben, also ob beispielsweise die Nüchternheit sechs oder acht Stunden vor der Operation einzuhalten ist, kann hingegen Gegenstand von Aushandlungen sein. Weiter sind im »Präoperativen Protokoll« therapeutische Standards integriert, die beispielsweise vor einer Operation in der Bauchregion zu erfolgen haben, wie eine Rasur oder ein Klistier (ein Einlauf zur Darmreinigung, um Verstopfungen vorzubeugen) oder aber ein anästhesiologisches Konsil. Während therapeutische Standards oft mit weiteren gesonderten disziplinären Protokollen verknüpft sind, kommen physikalisch messbare Standards ohne Protokoll aus. Dies lässt uns zwei unterschiedliche Relationen erkennen: Standards können als stabilisierte Einheiten in Protokollen integriert sein oder aber als Handlungsangaben, die wiederum mit gesonderten Protokollen verknüpft und somit immer Gegenstand von Aushandlung sind.

Von der »Treue« zum Protokoll

In der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida kommen zahlreiche Protokolle zum Einsatz. Der Umgang mit dem »Präoperativen Protokoll« zeigt, dass die Nutzer:innen den Protokollen in der Anwendung unterschiedliche Bedeutungen zuschreiben. Um diese Besonderheit herauszuarbeiten, komme ich nicht umhin, bereits auf die postoperative Phase (siehe Kapitel 7) vorzugreifen. Zum Einstieg blende ich ein weiteres Zitat von Giger ein:

9 Vorab ist festzuhalten, dass die erstgenannten zwei Artefakte in manchen STS-Arbeiten über Standards, Protokolle, Klassifikationen und Infrastrukturen synonym verwendet werden oder im Verlauf einer Arbeit unterschiedliche Deutungen erfahren. Ich biete hier nur eine mögliche Sehweise an, wie Standards und Protokolle in dem von mir untersuchten Feld, konkret in der präoperativen Phase, zusammenhängen.

Ich bin [...] präoperativ [...] ganz getreu. Denn da habe ich einfach die Erfahrung, dass dies [das Protokoll, Anme. d.V.] so [...] optimiert worden ist. Und dass wenn man eigentlich nach dem Protokoll geht, wenn man sich diese Häkchen setzt, dann ist diese Frau für den Eingriff optimal vorbereitet. [...] Nachher [postoperativ, Anme. d.V.] [habe] ich eigentlich bereits genügend Erfahrung [...]. [...] [D]a muss ich dann nicht mehr so getreu dem Protokoll folgen. Aber [...] präoperativ bin ich sehr protokollgetreu. Denn am [...] Operationstag muss einfach alles da sein. (Giger, #106ff.)

Gigers Ausführung verdeutlicht, dass Protokolle in ihren Funktionsweisen, Bedeutungen und Deutungen multipel sind. Es ist deshalb unabdingbar, sich den Protokollen in ihren konkreten Anwendungen zu widmen und differenziert über sie zu sprechen. Das »Präoperative Protokoll« und das »Postoperative Protokoll« vereint, dass sie als Artefakte der EbM zu verstehen sind, mit denen Praktiken vereinheitlicht werden sollten, um möglichst reibungslos funktionierende und routinierte Abläufe zu erlangen. Das Handeln wird damit bis zu einem gewissen Grad voraus sag-, vergleich- und berechenbar gemacht (vgl. Manzei 2011: 214). Gigers Umgang mit dem »Postoperativen Protokoll«, dem sie nicht mehr ganz so »getreu« folgt, da sie bereits »genügend Erfahrung« mitbringt, verdeutlicht, was in zahlreichen STS-Studien zu Protokollen als *technology-in-practice* bezeichnet wird. Einigkeit besteht darüber, dass Protokolle in der Praxis lokal »do-able« (Timmermans/Berg 1997: 289) gemacht werden.¹⁰ Protokolle werden also nicht einfach blindlings verfolgt, sondern finden eine situierte Anwendung, wobei das praxisbezogene Erfahrungswissen und das disziplinäre Wissen der Akteur:innen zum Einsatz kommen. Klausner spricht dahingehend von einem »*skilled doing of standards*« (2015: 110, Herv. i.O.). Dass es in diesen Situationen immer wieder zu Aushandlungen kommen kann und Protokolle so dynamisch verändert und angepasst werden, ist in der Bezeichnung von Protokollen als »*local universality*« (vgl. Timmermans/Berg 1997: 297, Herv. i.O.) enthalten. Lokal meint hier, dass ein Protokoll gleichzeitig an verschiedenen Orten existieren kann, wo es auf pre-existierende institutionelle Beziehungen und unterschiedliche Kulturen trifft (siehe auch Engel/Zeiss 2014). Dies bedeutet nicht zuletzt, dass weder ein Protokoll noch ein:e Akteur:in die volle Kontrolle über die klinische Praxis hat, sondern dass Protokolle die Praxis modifizieren und die Praxis wiederum auf die Protokolle strukturierend wirkt.

Bei der Anwendung der Protokolle zeigen sich nun aber Unterschiede. Bemerkenswert ist, dass Giger im Zitat von einer »Treue« zum »Präoperativen Protokoll« spricht. Diese »Treue« liess sich in der Klinik A beobachten. Besonders die Pflegefachfrauen und Hebammen, die zahlreiche Schritte dieses Protokolls auszuführen

10 Siehe dazu auch Timmermans/Epstein 2010, Moreira 2012, Klausner 2015.

haben, nehmen den ersten Teil vom »Protokoll offener fetaler MMC-Repair« als physisches Dokument immer wieder zur Hand, setzen Häkchen nach einer erledigten Aufgabe, besprechen diese mit Fachkolleginnen und gehen bei der Übergabe einer Schwangeren die erledigten und die noch ausstehenden Arbeitsschritte durch. Woher aber kommt diese »Treue« zum »Präoperativen Protokoll«?

Von Giger erfahren wir, dass ihre »getreue« Umsetzung zum einen auf der Verlässlichkeit des »Präoperativen Protokolls« beruht und zum anderen eine Absicherung für die kommende Situation bietet. Die »Treue« zum Protokoll enthält damit sowohl ein vergangenes als auch in die Zukunft gerichtetes vertrauensvolles Element. Das »Präoperative Protokoll« zeigt sich insofern als besonderer Artefakt, als von ihm ausgegangen wird, dass es »optimale« Voraussetzungen für das mit ihm verknüpfte »Intraoperative Protokoll« schafft. Deshalb wird von den medizinischen Akteur:innen eine möglichst genaue Ausführung des ersteren Protokolls verlangt. Dies bedeutet nicht, dass nicht auch disziplinäres Wissen und Erfahrungswissen für die praktische Anwendung gefragt sind. Es sollten aber keine grossen Aushandlungen und Anpassungen mehr stattfinden, wie es ansonsten oft in der Anwendung von Protokollen zu beobachten ist. Die »Treue« zum »Präoperativen Protokoll« hat nicht zuletzt Folgen für das Zusammenspiel aller Beteiligten im System of Care: So werden nicht nur die Schwangeren in dieser Phase eng an das Protokoll gebunden, sondern wir sehen auch, wie die medizinischen Akteur:innen ihre Arbeiten entlang dieses Protokolls zu realisieren und organisieren haben.

Dass die Praktiken trotz der »getreuen« Umsetzung des »Präoperativen Protokolls« nicht blindlings ausgeführt werden, zeigt die folgende Unterhaltung zwischen einer Hebamme und einem Anästhesisten am Operationstag von Frau Widmer. Wir befinden uns in einem Vorbereitungsraum, bevor es in den Operationssaal geht. Die Schwangere liegt im Bett, die Hebamme Wyss und der Anästhesist Eberhardt unterhalten sich.

[Widmer, OP-Tag #2] Wyss setzt sich an den Computer¹¹ und informiert Eberhardt darüber, was sie Frau Widmer bereits verabreicht oder an ihr durchgeführt hat: Untersuchungen, Medikamente und Infusionen. Ihre Stimme klingt leicht aufgeregt, ich bemerke, dass sie sich sicher sein möchte, dass sie nichts vergessen hat und dass sie alle Informationen weiterleitet. Eberhardt hört zu und meint ruhig, *ja, mehr braucht es nicht*. Wyss führt aus, dass sie die Ringer-Lösung angelegt habe, auch wenn es nicht in der Verordnung stehe. Eberhardt lacht auf und meint, dass das ja immer zu einer Infusion dazugehöre. Wyss ergänzt schnell, *ja, klar, das ist ja logisch, deshalb habe ich es auch einfach gemacht*.

11 Die Akteurinnen notieren auch im elektronischen Klinikinformationssystem die geleisteten Schritte.

Zu erkennen ist, dass bereits hinreichend stabilisierte Standards ein nicht ausformulierter Teil des Protokolls sein können, da sie aufgrund ihrer Selbstverständlichkeit in der Arbeitsroutine integriert sein müssen. Ringer funktioniert als Trägerlösung, um manche Medikamente intravenös verabreichen zu können. Die Hebamme wusste dies und hat es deshalb auch »einfach gemacht«. Dass sie es dennoch dem Arzt mitteilt, verdeutlicht ihren »getreuen« Umgang mit dem Protokoll. Eine leichte Anpassung, die »logisch« ist, nimmt sie explizit vor. Die Sequenz zeigt nicht zuletzt auf, wie sich Unsicherheiten trotz einer »getreuen« Umsetzung des Protokolls artikulieren können. Der Hebamme ist bewusst, dass, wenn ein ausgeführter Schritt nicht schriftlich dokumentiert oder mündlich mitgeteilt wird, möglicherweise eine Verwirrung entstehen kann. So sind manche Arbeitsschritte (z. B. Medikamentenabgabe) der Schwangeren nicht »anzusehen«.

Festzuhalten ist, dass dem »Präoperativen Protokoll« für das Gelingen der Operation als Behandlungsstandard eine (ab)sichernde Funktion zukommt, da es »optimale« Voraussetzungen für die Operation ermöglichen sollte. Das »Präoperative Protokoll« agiert im Dienst der Standardisierung, womit hier eine Formalisierung und Vergleichbarkeit angestrebt wird.

5.3 Vom Fragen, Antworten und Zuhören im Konsil

Einer Aufgabe, die im »Präoperativen Protokoll« mit zwei Worten notiert ist, kommt am Eintrittstag eine wichtige Position zu: dem anästhesiologischen Konsil. Die Anästhesist:innen beziehen sich dazu auf ein gesondertes disziplinäres Protokoll. So können Protokolle miteinander verknüpft sein, weitere nach sich ziehen und aufeinander verweisen (vgl. Star/Lampland 2009: 5f.). Während der erste Teil des Konsils aus einem Frage-Antwort-Schema besteht, mit dem eine spezifische Anamnese der Schwangeren erstellt wird, handelt der zweite von einer Aufklärung des anästhesiologischen Ablaufs am Operationstag mit entsprechenden Anweisungen.¹² Nachfolgend bespreche ich ersteren Teil. Von Interesse ist, wie ein spezifisches Wissen im anästhesiologischen Protokoll bedeutsam gemacht und wie damit eine bestimmte Patientin hervorgebracht wird. Dazu sei eine ethnografische Sequenz eingeblendet, die für diesen Teil des Konsils charakteristisch ist. Frau Widmer liegt im Bett und ist mit einem EKG-Gerät verbunden. Eine Assistenzärztin und eine weitere medizinische Akteurin sind dabei, die Untersuchung zu beenden.¹³

[Widmer, Eintritt #1] Es klopft an der Tür, ein Mann in einem weissen Kittel tritt ein und stellt sich als Herr Schmid, Anästhesist, vor. [...] Schmid begibt sich ans

12 Auszüge des zweiten Gesprächsteils werden in Kapitel 5.5 diskutiert.

13 Die EKG-Untersuchung ist Gegenstand von Kapitel 5.4.

Kopfende von Frau Widmers Bett, *haben Sie bereits etwas über die Narkose von morgen erfahren?* – *Nein, aber die ist auch am Montag* – *Ah ja klar, heute ist ja erst Freitag.* Schmid nimmt ein mehrseitiges Dokument in die Hand, das bis anhin auf dem kleinen Betttisch von Frau Widmer lag. Die Assistenzärztin entfernt die Kabel und Kleber vom Körper von Frau Widmer. Zeitgleich erklärt Schmid, dass die Narkose von zwei erfahrenen Ärzten durchgeführt werde, denn das Verfahren bei MMC sei sehr anspruchsvoll. *Das Team lernen Sie dann am Montag unten auf der Station [...] kennen. Ich bin dann nicht dabei, nur das Team, das die Narkose durchführt. Ich kläre Sie hier aber über das Vorgehen auf.* Er öffnet das Dokument, blickt es kurz durch und beginnt mit dem Fragenkatalog, *haben Sie einen Herzfehler oder ein Herzleiden?* – *Nein* – *Haben Sie irgendwelche Atembeschwerden?* – *Nein* – *Sind Sie zurzeit erkältet?* – *Nein* – *Bluterkrankungen?* – *Nein* – *Haben Sie ein Aufstossen, also Übelkeit?* – *Ja, also das schon.* Schmid blickt auf und fragt nach, *also erst seit der Schwangerschaft?* – *Ja* – *Und ist das oft, also auch jetzt, wenn Sie liegen?* – *Nein, nur ab und zu.* Schmid erläutert, dass diese Frage wichtig sei, sie wollten verhindern, dass sie sich vor oder nach der Narkose übergeben müsse. Ob sie denn Muskelkrämpfe oder einen Bandscheibenvorfall gehabt habe und wie es ihren Zähnen gehe. Frau Widmer erklärt, dass alles gut sei und sie nichts dergleichen habe oder gehabt habe. Schmid bittet Frau Widmer, den Mund zu öffnen, sie kommt der Bitte nach. Er blickt kurz hinein und fährt weiter, *hatten Sie bereits eine Vollnarkose?* – *Ja, zweimal, für eine Curettage* – *Wann war die letzte?* – *Letzten August* – *Und das lief gut?* – *Ja, das ging alles gut.* Schmid erklärt, dass es gut sei, wenn sie die bisherigen Narkosen gut vertragen habe. Die seien vermutlich schwächer gewesen. Es werde zwar das gleiche Medikament verwendet, aber diese Narkose sei stärker. *Und wenn Sie die Narkose damals gut vertragen haben, gehen wir mal davon aus, dass Sie diese auch gut vertragen werden.* Ob sie rauche, fragt der Anästhesist. Bis zur Schwangerschaft habe sie geraucht. *Wie viel dann? Ein Päckchen?* – *Ein halbes* – *Und wie lange rauchen Sie schon?* – *Oh, das ist schwierig, ich habe mal aufgehört, aber alles zusammen so [...] Jahre.* Schmid fragt nach, ob nach Drogen gefragt werden müsse, sie verneint. Was für Medikamente sie einnehme. Folsäure, Vitamin D und [unverständlich] [ein weiteres Medikament, Anme. d.V.], das sie seit Beginn der Schwangerschaft nehme, antwortet die Schwangere. Schmid nickt. [...] Der Anästhesist geht in einem schnellen Tempo durch das Protokoll, die Gesprächsführung wirkt routiniert, zielgerichtet und zügig. [Widmer, Eintritt #1]

Disziplinäre Ordnungsmuster

Schmid greift mit dem Konsil auf ein Protokoll seiner sozialen Welt zurück, das ausgedruckt vorliegt und die Schwangere am Ende des Gesprächs zu unterzeichnen hat. Mithilfe der vorab definierten Fragen erstellt der Anästhesist eine Anamnese der Schwangeren, die sich an der in der Zukunft liegenden Schmerztherapie im Rahmen der fetomaternalen Operation bei Spina bifida orientiert. So wird gezielt nach den von der Schmerztherapie betroffenen Körperpartien gefragt. Dass beispielsweise die Bandscheibe thematisiert wird, ist auf einen Teilbereich der An-

ästhesiologie zurückzuführen. So erhalten die Schwangeren jeweils eine Epiduralanästhesie (EDA)¹⁴, bei der mit einem Katheter ein Schmerzmittel in den Periduralraum der Wirbelsäule eingelassen wird, wozu ein Einstich in den Rücken erfolgt. Für die EDA hat Frau Widmer ein »Buckeli« zu machen, wie ihr Schmid später mitteilen wird (siehe Kapitel 5.5). Da sie hierzu ihren Rücken zu beugen hat, sei es wichtig zu fragen, ob sie bisher Probleme mit dem Rücken oder der Bandscheibe gehabt habe, so der Anästhesist. Das Wissen von Schmid um die geplante Schmerztherapie führt zur Herstellung von »Anamnesekategorien«, wie sie Martina Klausner (2015: 84) in ihrer Ethnografie zur sozialpsychiatrischen Praxis bezeichnet. Die Anamnesekategorien strukturieren, was die »richtige« Frage ist (vgl. ebd.). Auch die Frage nach der Übelkeit gehört dazu. Frau Widmers bejahende Antwort lässt den Anästhesisten innehalten. Ausgehend von seinem Wissen um diese Anamnesekategorie stellt er eine präzisierende Nachfrage, um das für ihn relevante Wissen eingrenzen zu können.¹⁵ Ihn interessiert, ob die Übelkeit schwangerschaftsbedingt ist, wie oft sie eintritt und in welchen Situationen. Der Anästhesist weiss, welches Wissen er mit den (Nach-)Fragen befördern muss, sodass seine Kolleg:innen die Narkose »optimal« vorbereiten können. Dieser fachlich erlernte Umgang mit den im Fragenkatalog integrierten Standards kann als »disziplinäre Affordanzen« (Klausner 2015: 82, Herv. i.O.) bezeichnet werden, womit spezifische Wissensbestände erarbeitet werden. Durch seine Erklärung verweist der Anästhesist explizit auf die Relevanzstruktur, in der das Gespräch stattfindet. Wichtig sei seine Nachfrage, weil die Anästhesie es verhindern wolle, dass sie sich vor oder nach der Narkose übergeben müsse. Das Muster der Nachfrage mit einer nachfolgenden Erklärung sowie der Betonung der Relevanz der gestellten Frage wiederholt sich im Gespräch. So wird er die Schwangere später im Verlauf des Gesprächs darüber aufklären, dass er in ihren Mund geblickt habe, um zu sehen, ob »genügend Platz« für den Schlauch der Vollnarkose vorhanden sei. Durch sein disziplinäres Wissen und Erfahrungswissen weiss Schmid, wie er mit dem standardisierten Fragenkatalog umzugehen hat, welche Punkte er für die Schmerztherapie präzisiert haben muss und wie er die Antworten von Frau Widmer zu bewerten hat. Sein Ziel ist es, die »richtigen« Fragen und Nachfragen zu stellen, wobei hier die Richtigkeit darüber bestimmt ist, ein konkretes, bereits in der Frage selbst angelegtes Wissen zu erlangen, um eine bevorstehende Situation, nämlich die Schmerztherapie, zu bewältigen. Die Frage lässt sich sodann als »Durchgangsmoment auf ein »Wissen« hin« (Pöltner 1972: 48) verstehen.

Weil sich das anästhesiologische Konsil auf einen künftigen Behandlungsstandard bezieht, sind die beiden Standards wechselseitig miteinander verbunden:

14 EDA ist ein Synonym zur Periduralanästhesie (PDA).

15 Auch der Linguist Jochen Rehbein hält dieses Muster des Nachfragens aufgrund der Antworten von Patient:innen auf ärztliche Fragen fest. Durch diese Rückkehr zur Frage werde gerade keine »lineare Abfolge« von Fragen hergestellt (vgl. 1993: 321).

Wird das Vorgehen der standardisierten Schmerztherapie verändert, ist auch der anästhesiologische Fragebogen anzupassen. Soll die standardisierte Schmerztherapie möglichst »optimal« verlaufen respektive sollten sich möglichst keine Überraschungen ereignen, muss vorab sichergestellt werden, dass das »richtige« Wissen um den individuellen Patientinnenkörper vorhanden ist. Dem ärztlichen Zuhören kommt dabei eine wichtige Rolle zu. An dieser Stelle sei an Flecks Ausführungen zum geschulten Sehen erinnert, das er für einen »Arzt, der einen Kranken beobachtet« (1983a: 149) als entscheidend einstuft. Fleck formuliert: »Um zu sehen, muß man wissen, was wesentlich und was unwesentlich ist« (ebd.: 148). Die Bereitschaft, etwas Bestimmtes wahrzunehmen, weist auch der Anästhesist Schmid im Konsil auf, wobei sich dies bei ihm primär in einer durch sein »Kollektiv« (ebd.: 157) geschulten Zuhörerschaft artikuliert. Wie damit Frau Widmer als eine künftige Patientin sowohl auf dem Fragenkatalog als auch in der sozialen Situation hervorgebracht wird, wird im Folgenden besprochen.

Wie eine Patientin der Anästhesiologie hervorgebracht wird

Für dieses Unterfangen möchte ich auf eine weitere Nachfrage des Anästhesisten eingehen, mit der deutlich wird, welche Wissen in diesem Prozess als wissenswert eingestuft werden und welche nicht. Schmid hat in der Fachspezialisierung einen bestimmten Umgang mit anästhesiologischen Standards erlernt. Grund zur Nachfrage gibt es für ihn, wenn er die durch die Antworten gelieferten Informationen für die Anästhesie als wissenswert und somit relevant einschätzt. Auf die Frage, ob Frau Widmer bereits eine Vollnarkose gehabt habe, antwortet sie, dass sie bereits zweimal eine gehabt habe, jeweils für eine Curettage. Der Anästhesist fragt nach, wann die letzte gewesen sei und ob beide gut verlaufen seien. Interessant ist, dass die Schwangere die vorangehende Frage nach der Vollnarkose nicht nur bejaht, sondern auch den Anlass dafür bekannt gibt. Eine Curettage (im Volksmund als »Aus-schabung« bekannt) wird unter anderem im Falle einer Fehlgeburt vorgenommen, um das verbliebene Schwangerschaftsgewebe aus der Gebärmutter zu entfernen. Der Anästhesist geht nicht darauf ein, sondern fokussiert auf die Vollnarkosen. In diesem Moment zeigt das anästhesiologisch geschulte Zuhören die Ausrichtung der Nachfrage auf. Der Arzt fügt erklärend an, weshalb er nachgefragt habe. So werden zwar nicht die gleichen Medikamente verwendet, aber wenn Frau Widmer die Narkose damals bereits gut vertragen habe, würden sie davon ausgehen, dass sie auch die Nächste gut vertrage (vgl. Widmer, Eintritt #1). Schmid's geschultes Zuhören und Nachfragen führen zu einer spezifischen Durchkreuzung des Behandlungspaths der Schwangeren. Mit seiner Nachfrage privilegiert er die Identität einer künftigen Patientin der Anästhesiologie und lässt die Identität einer Schwangeren,

die zwei Fehlgeburten erlebt hat, aussen vor.¹⁶ Damit sei nicht gesagt, dass sich Frau Widmer in diesem Moment selbst auch als Patientin erlebt. Eher lässt sich erkennen, wie Frau Widmer in der Anwendung des disziplinär ausgerichteten Protokolls als anästhesiologische Patientin hervorgebracht und ihr Dasein als Patientin in diesem Moment gegenüber anderen Identitäten privilegiert wird.¹⁷ Solche Momente treten in der präoperativen Phase permanent auf, in der eine »gesunde« Schwangere zu einer »informierten« Patientin und einem behandel- und bearbeitbaren Patientinnenkörper gemacht wird.

Nicht nur Schmid weiss, wie er zu fragen hat, auch Frau Widmer scheint zu wissen, wie sie antworten muss. Die durch den Fragenkatalog strukturierte Gesprächssituation lässt ihr kaum eine andere Möglichkeit, als knapp zu antworten. Nicht zuletzt erfordert die soziale Situation – das Gespräch mit einem Arzt – eine Antwort ihrerseits. Ganz allgemein muss sie aber überhaupt gewillt und fähig sein, Antworten zu geben (vgl. Mol 2005: 23). Mol beschreibt, wie Ethnograf:innen und auch Ärzt:innen den Patient:innen so zuhören können, als seien letztere ihre eigenen Ethnograf:innen, die davon erzählen, wie sie praktisch etwas tun, wie sie mit ihren Körpern erleben. Frau Widmer ist während einer Vollnarkose zwar eine »schlechte Ethnografin« (Mol 2005: 17), da sie sich selbst und ihr Umfeld nicht sieht und hört, dennoch kann sie von ihrem Erleben der Narkose berichten, das sich vor allem auf das »Einschlafen« und das »Aufwachen« bezieht. Nur durch ihre Mitarbeit ist es möglich, das im Fragenkatalog angelegte Ziel, die Herstellung einer »informierten« Patientin, zu verwirklichen. Ihre Informiertheit bezieht sich wiederum auf die disziplinäre Ausrichtung; so ist sie nach dem Gespräch aus Sicht des Anästhesisten eine »informierte« Patientin. Ob sie sich selbst als »informiert« bezeichnen würde, bleibt offen. So höre ich am Eintrittstag nicht selten, dass sich die Frauen mit einer »Informationsflut« konfrontiert sehen. Mit ihren Antworten gibt Frau Widmer dem Anästhesisten in der Situation aber zu verstehen, dass sie die Frage verstanden hat. Zusätzlich versichert sie mit ihrer Unterschrift, dass sie über die gelisteten Punkte informiert wurde. Dieser Akt ist juristisch bedeutsam und wirkt für die medizinischen Akteur:innen absichernd.

16 Im narrativen Interview spricht Frau Widmer die zwei Fehlgeburten an (vgl. #175).

17 Diese Durchkreuzung lässt sich vor dem Hintergrund des analytischen Konzepts der Körper-Biografie-Trajektorie (vgl. Corbin/Strauss 1993: 44ff., 55) näher verstehen: Damit wird ausgedrückt, dass der Körper und die Biografie zwei ineinander verwobene Pfade einer Patientin darstellen. Noch treffender für das hiesige Beispiel ist Timmermans Weiterentwicklung, bei der nicht von einer Biografie, sondern von unterschiedlichen Identitäten die Rede ist. In seiner Studie über jene Technologien, die eine Wiederbelebung von Patient:innen ermöglichen sollen, zeigt er auf, dass in einer solchen Situation nur eine bestimmte Identität privilegiert werde, nämlich diejenige einer Patientin (vgl. Timmermans 1996: 769).

5.4 Zum Funktionieren einer Routine

Das »Präoperative Protokoll« gibt vor, dass Assistenzärzt:innen bei der stationären Aufnahme der Patientin ein EKG durchzuführen haben. Diese im Stationsalltag routiniert stattfindende Untersuchung wird nun am Beispiel von Frau Widmer diskutiert. Dies weil sich bei ihrem EKG eine Störung in der Arbeitsroutine ereignet hat, was uns erlaubt, die Untersuchung als ein hervorzubringendes sozio-materielles Phänomen zu begreifen und verstehen zu lernen, dass überhaupt etwas zu funktionieren hat. Ein Augenmerk richte ich darauf, wie die Akteur:innen und die materiellen Gegebenheiten am *enactment* der Untersuchung beteiligt sind und wie sie untrennbar miteinander verschmolzen sind.¹⁸ Zuerst gilt es die Umstände der die Untersuchung ermöglichenden Situation zu analysieren. In einem zweiten Schritt gehe ich der sich ereignenden Störung nach, wobei mich die Umlenkung der involvierten Pfade und die Wiederherstellung der Arbeitsroutine interessieren.

Wer oder was macht das Tun?¹⁹

Die medizinische Praxis ist materiell geprägt. Es werden nicht nur Pulse aufgezeichnet, Körperpartien abgetastet und Läsionen ausgemessen, auch sind Patient:innenbetten, Papierbögen, Geräte, Medikamentenboxen und vieles mehr anzutreffen. Wie realitätsstiftend diese materielle Seite ist, zeigt uns die im Rahmen der präoperativen Vorbereitungen stattfindende EKG-Untersuchung. Mit einem mobilen Gerätetisch betritt eine Assistenzärztin das Zimmer von Frau Widmer, die in ihren Alltagskleidern im Bett liegt. Die Assistenzärztin fragt mit einem französischen Akzent nach, ob sie bereits einmal ein EKG bekommen habe.²⁰ Frau Widmer verneint die Frage, woraufhin ihr das Vorgehen erklärt wird.

18 Mit *enactment* beziehe ich mich auf die eingeführte Terminologie von Mol (2005). Mit »sozio-materiell« grenze ich mich von der Auslegung »sozio-technisch« ab, wie sie z. B. Cornelius Schubert (2006) in »Die Praxis der Apparatedizin: Ärzte und Technik im Operationssaal« verwendet. »Technisch« scheint mir nicht hinreichend zu sein, um die Vielzahl der involvierten Materialitäten abzudecken. Mit »materiell« lässt sich die materielle Seite des physischen Körpers besser berücksichtigen. Ein Körper, der berührt, her- und zugerichtet, gemessen, untersucht, gespürt, erlebt und gelebt wird.

19 Die Überschrift ist von Mols (2005: 20) bekannter Fragestellung »Who Does the Doing?« inspiriert.

20 Dass die Assistenzärztin den Ablauf der EKG-Untersuchung nicht in ihrer Muttersprache erklärt, ist beim Lesen des Materials zu berücksichtigen.

[Widmer, Eintritt #1] Die Assistenzärztin zeigt mit ihren Fingern auf ihre eigene Leisten- und Bauchregion und unter die Schultern, dabei erklärt sie, dass sie an diesen Stellen Kleber anbringen werde. *Und dann verbinde ich sie mit diesen Fäden. Und dann macht die Maschine alles alleine.*

Das Vorzeigen und Erklären von bevorstehenden Handlungen ist im Stationsalltag verankert. Die Schwangere wird darauf vorbereitet, wie und wo ihr Körper von den Materialitäten berührt wird, womit die Zurichtung des Patientinnenkörpers sprachlich und visuell vorweggenommen wird. Die Assistenzärztin präsentiert den Akt der Entblössung als eine Notwendigkeit für die Untersuchung. Einerseits muss sich der Körper der Schwangeren den Anforderungen des Geräts anpassen und andererseits ist das Gerät auf einen Patientinnenkörper angewiesen, der gewillt ist, mitzumachen, um mit der Untersuchung starten zu können. Während die Assistenzärztin aus einem blickdichten goldenen Plastiksack weisse Elektrodenkleber entnimmt, macht sich Frau Widmer an den Körperpartien gemäss Anweisung frei. Mit ihrer Nachfrage, ob es so für die Assistenzärztin gehe, kommuniziert Frau Widmer, dass sie mit dem Entkleiden fertig sei und wisse, dass ihr Körper spezifisch hergerichtet sein müsse. Nun setzt die Assistenzärztin ihre Arbeit fort und beginnt am Patientinnenkörper zu hantieren: Sie bringt die »Kleber« an und verbindet diese mit den »Fäden« des Geräts. Der Körper von Frau Widmer und das Gerät bilden über die auf die Haut aufgeklebten Elektroden ein sozio-materielles Gefüge: Sie sind miteinander verkoppelt. Die angebrachten Elektrodenkleber können nun die elektrische Aktivität des Herzens übertragen (vgl. Lindemann 2002: 232).

In diesem Gefüge ist die Assistenzärztin als Akteurin beteiligt. Physisch befindet sie sich zwischen dem Gerätetisch und dem Patient:innenbett, da sie an beiden Orten agiert. Sie muss den Gerätetisch immer wieder zur Seite schieben, um an die Schwangere zu gelangen, womit sie sich selbst in das sozio-materielle Gefüge einpasst. Die Assistenzärztin bezeichnet das EKG-Gerät aber als eine »Maschine«, die »alles alleine macht«, womit sie eine technikdeterminierte Sehweise einnimmt, mit der sie die Untersuchung auf das Funktionieren und die Leistungen des Geräts reduziert.²¹ Die Technik wird hierdurch isoliert betrachtet und über das ebenso wirkmächtige Tun der Akteurinnen gestellt. In einer Latour'schen Terminologie betrachtet die Assistenzärztin das EKG-Gerät als eine *Black Box* und geht dabei davon

21 In der sozialwissenschaftlichen Forschung wurde die Zunahme von technologischen Geräten in der medizinischen Praxis lange aus einer technikdeterminierten Perspektive wahrgenommen. Deren Vertreter:innen gingen davon aus, dass die Technik die Gesellschaft und somit das menschliche Handeln dominiert und determiniert. Demzufolge strukturiert die Technik die Anpassungsprozesse des Menschen (vgl. Timmermans/Berg 2003b: 101, Degele 2002: 24f.). Seit den 1980er-Jahren fokussiert die Wissenschafts- und Technikforschung sowie die feministische Medizinsoziologie auf die hybriden Wechselwirkungen von Technik und Mensch (siehe u.a. Latour/Woolgar 1979, Clarke/Montini 1993, Casper/Clarke 1998).

aus, dass es »alles alleine« macht. Latour versteht unter *Black Boxen* einen Prozess, mit dem sich die wissenschaftliche und technische Arbeit selbst unsichtbar macht, weil sie so erfolgreich funktioniert. Im Umgang mit solchen Geräten benötigt es nur »Inputs« und »Outputs«, da die »interne Komplexität« ausgelassen respektive nicht mehr gewusst werden muss (vgl. Latour 2000: 373). Die Assistenzärztin muss die inneren Mechanismen des Geräts nicht kennen, ist aber unabdingbare Akteurin bei der Hervorbringung der EKG-Untersuchung. Die besprochene Herrichtung des sozio-materiellen Gefüges, um die Untersuchung überhaupt zu starten, zeigt, dass die »Maschine« keineswegs »alles alleine« macht. Für das Gelingen der Untersuchung sind die Wissenspraktiken der Assistenzärztin, das elektrische Netzwerk, die Elektrodenkleber, die Papierbögen und schliesslich der Herzrhythmus der Schwangeren und somit ihr Körper von Bedeutung. Wie ineinander verschmolzen diese Elemente sind und welche weitere Arbeit die Assistenzärztin zu leisten hat, um das Funktionieren des Geräts zu ermöglichen, ist zu vertiefen.

Die Assistenzärztin bedient das Gerät und entscheidet über den Start des EKGs. Bereits während des Anbringens der Elektroden fragt sie bei der Schwangeren nach, ob das EKG für ihr Herz sei, was Frau Widmer bejaht. Die Assistenzärztin versichert sich darauf nochmals, dass es also nicht für das »Baby« sei. Diese Nachfrage ist also eine rhetorische und versichernde einzuordnen. Denn die Herzfrequenz des Ungeborenen lässt sich nicht mit einem EKG untersuchen; dazu wäre eine Kardiotokografie (CTG) nötig.²² Die Vergewisserung, ob die Untersuchung das »Baby« oder die Schwangere betrifft, ist für die fetomaternalen Praxis paradigmatisch. Mit der Nachfrage rückt das Ungeborene als Akteurin ins Gefüge. Nebenbei erfahren wir erneut, dass Frau Widmer über ihren Behandlungspfad informiert ist und weiss, für wen das EKG ist. Die Assistenzärztin wendet sich wieder dem Gerät zu und scannt die Patientinnenetikette ein.²³ Neben den im Barcode der Etikette gespeicherten Angaben sind weitere personenzentrierte Informationen verlangt.

[Widmer, Eintritt #1] Mit Blick auf das Gerät meint die Assistenzärztin, *er will, dass ich Ihre Grösse eingebe, also der Computer – [...] Meter – Ok, und jetzt noch Ihr Gewicht – Das ist so etwa bei [...] Kilo.*

22 Mit dem CTG (auch bekannt als Wehenschreiber) lassen sich nicht nur die Wehentätigkeiten der Schwangeren, sondern auch die Herzfrequenz des Ungeborenen aufzeichnen (vgl. Amboss 2022).

23 Diese Etiketten existieren in mehrfacher Ausführung und werden während des Behandlungspfad wiederkehrend eingelesen, auf Artefakte geklebt und über Räume verteilt.

Durch die Eingabe der Werte in den »Computer« erhalten der Patientinnenkörper und die zu produzierenden Spuren eine Referenz auf eine bestimmte Patientinnenperson, hier auf Frau Widmer.²⁴ Ohne das Einschreiben der Personendaten wären die erzeugten Spuren wirkungs- und nutzlos (vgl. Lindemann 2002: 175f. und vgl. Heimerl 2013: 71). Um die Spuren in weiteren Prozessen relevant zu machen, müssen sie mit einer Person in Verbindung gebracht werden. Die Soziologin Gesa Lindemann spricht von der Patientin als »übergestalthafte[] Ganzheit, d.h. als Ordnungseinheit« (2002: 182). Die Assistenzärztin erklärt, dass nicht sie, sondern der »Computer« die Werte »will«. Damit nimmt sie sich selbst als entscheidungstreffende Akteurin aus dem Gefüge heraus. Aber ist es der »Computer«, der entscheidet? »Will« er die Werte?

Wenn das Gerät als *Black Box* gedacht wird, ist davon auszugehen, dass es Bedingungen stellt, die das Agieren der Assistenzärztin prägen. Es verlangt einen bestimmten »Input« – hier die Grösse und das Gewicht. Jim Johnson (aka Bruno Latour) spricht unter Rückgriff auf die Formulierung der Techniksoziologin Madeleine Akrich (1987) von »prescriptions« (Johnson aka Latour 1988: 301, Herv. i.O.). Das Gerät übernimmt in dieser Situation einen Teil des *scripts* und »zwingt« die Akteurin zu einem bestimmten Verhalten. Vor dem Hintergrund meiner Analyse, die den Fokus auf die sozio-materielle Hervorbringung der EKG-Untersuchung richtet, ist nun aber zu betonen, dass das Soziale längst im Materiellen und umgekehrt das Materielle im Sozialen eingeschrieben ist. Mit Einschreiben meine ich nichts Zwanghaftes oder Determinierendes, eher betone ich die wechselseitig wirkmächtigen Prozesse von Verschiebung, Zirkulation und Verschmelzung.²⁵ Das Gerät gibt zwar vor, dass die Grösse und das Gewicht der Patientin einzugeben sind, jedoch greift es zu kurz, zu sagen, dass das Gerät dies »will« und es der Assistenzärztin »vorschreibt«. Das EKG-Gerät, das vermutlich gewisse Menüpunkte vorgibt, die nicht übersprungen werden können, wurde von Medizintechniker:innen eingerichtet. Die Programmierung erfolgte wiederum über multiple Herstellungs- und Stabilisierungsprozesse und war von spezifischen Annahmen angeleitet wie jenen, dass das Gewicht und die Grösse relevante Werte für die Deutung der Spuren sind. Es mag zunächst so erscheinen, als fordere das Gerät die Akteurin zur Eingabe auf, doch diese Aufforderung ist selbst das Produkt einer sozio-materiellen Praxis.

24 Mit »Spuren« ist gemeint, dass es sich nicht um Abbildungen ihrer Objekte handelt, sondern um Erzeugungs- und Hervorbringungsprozesse, denen eine epistemologische Rolle zuschreiben ist (vgl. Krämer 2007: 26f.). Das EKG bildet nicht die Herzfrequenz ab, sondern stellt sie in stabilisierten Spuren her.

25 Haraway drückt diese gegenseitigen Bewegungen als ein Ineinander-»Implodieren« aus (vgl. 1995: 18).

Wenn das Funktionieren nicht funktioniert

Dass die »Maschine« gerade nicht »alles alleine« macht und das Gerät längst nicht nur einen »Input« verlangt, einen »Output« ausspuckt und dazwischen im Allein-gang funktioniert, zeigt sich deutlich, als sich kurz darauf eine Störung ereignet.

[Widmer, Eintritt #1] Die Assistenzärztin hantiert weiter am Gerät, es scheint nicht zu funktionieren, *ah, das geht nicht*, ärgert sie sich. Sie wendet sich Frau Widmer zu, zieht ihr das T-Shirt über den Bauch und meint, dass sie jemanden holen müsse, um etwas zu fragen.

Die Störung fordert die Assistenzärztin unweigerlich dazu auf, eine Lösung zu finden. Dies nicht, weil die Schwangere Schmerzen äusserte und andere Behandlungspfade auszuprobieren waren, sondern weil das »Präoperative Protokoll« ein EKG verlangt. Ganz nebenbei wird in diesem Moment sichtbar, dass überhaupt etwas funktionieren muss. Dass also zwischen dem »Input« und dem »Output« weit mehr passieren muss als ein heimliches Tun, das nur im Inneren des Geräts abläuft. Die Elemente müssen zusammenspielen. Der Soziologe Cornelius Schubert bringt hierzu den Begriff vom »technische[n] Funktionieren« (2011: 177) ein, womit er verdeutlichen will, dass die Technik gerade nicht reibungslos als *Black Box* funktioniert, sondern permanent hergestellt wird. Den Begriff des Funktionierens finde ich zutreffend, verwende ihn aber bewusst ohne das Adjektiv »technisch«. Wie dargelegt, geht es mir um die Praxis als sozio-materielles Phänomen und nicht darum, ob der Fehler bei »der Technik« oder der ausführenden Akteurin lag. Eine solche Schuldfrage wäre nicht gewinnbringend, da sie die eigentlich zu überwindende Dualität reproduzieren würde.²⁶ Selbst wenn ein Bedienungsfehler vorliegen würde, wäre nicht auszuschliessen, dass dies an der wenig benutzerfreundlichen Oberfläche des Geräts liegen würde. Viel interessanter ist, dass sich hier ein Moment klinischer Praxis zeigt, an dem deutlich wird, wie das Funktionieren einer Arbeitsroutine wiederhergestellt wird und wie fragil sie ist.

Während und nach der Untersuchung blieb mir der Grund für die Störung unbekannt. Zum einen konnte ich den Monitor des Geräts von meinem Platz aus nicht erblicken und allfällige Fehlermeldung nicht registrieren.²⁷ Zum anderen konnte ich im Anschluss an die Untersuchung nicht in Erfahrung bringen, ob der Assistenz-

26 Timmermans und Berg schreiben über ein »blame game«, das sie mit ihrem »technology-in-practice«-Ansatz verhindern möchten, der weder sozial-essenziellistisch noch technologisch-deterministisch funktioniert (vgl. 2003b: 106f.).

27 Als Ethnografin nehme ich im Raum einen Platz ein, mit dem immer eine spezifische Auswahl dessen, was gesehen und gehört werden kann, einhergeht.

ärztin allenfalls ein Fehler in der Bedienung des Geräts unterlief.²⁸ Diese Umstände erachte ich nicht als Hindernis, um meinem analytischen Interesse an der Handhabung kleiner Störungen in der Arbeitsroutine nachgehen zu können. So war ich, um es nochmals zu betonen, nicht daran interessiert, wo der Fehler lag. Welche konkreten Praktiken haben nun also stattgefunden, um das Funktionieren der Untersuchung wiederherzustellen? Ein erster Schritt besteht darin, dass die Assistenzärztin »jemanden etwas fragen« geht. Bevor sie das Zimmer verlässt, deckt sie den entblößten Patientinnenkörper zu, was routinierter Bestandteil des Stationsalltags ist. Oft ziehen die medizinischen Akteur:innen in den Mehrbettzimmern auch einen weissen Vorhang, um Blicke abzuschirmen. Nachdem die Assistenzärztin den Körper abgedeckt hat, öffnete sie die Tür, um auf der Station nach Unterstützung zu suchen. Ihre Unsicherheit bezüglich der Störung spricht sie vor der Schwangeren nicht an, sondern formuliert ihre nicht eingeplante Abwesenheit offen mit »jemanden etwas fragen«.

[Widmer, Eintritt #1] Die Assistenzärztin kommt kurz darauf mit einer Frau – ebenfalls in Weiss gekleidet, aber ohne Kittel – wieder. Sie stehen nun beide vor dem Gerät. Die zweite Frau fragt, *hast du es schon gestartet?* – *Ja-ha – Und muss der Plastik hier überhaupt darauf sein?* Ohne eine Antwort abzuwarten, entfernt sie die Plastikhülle. Ich vermute, dass die Hülle die Eingabe erschwert hat und nur dem Schutz vor Verschmutzung dient. Die zwei medizinischen Akteurinnen bücken sich wieder über das Gerät und erklären, dass die Technologie nicht so funktioniere, wie sie das wollten. Frau Widmer stimmt ein, *ja, die Technologie halt*.

Die Assistenzärztin entschied sich dafür, eine medizinische Akteurin miteinzubeziehen, um die Störung und die damit einhergehende Unsicherheit zu bewältigen. Solche Unsicherheiten sind stete Begleiter im medizinischen Alltag: Beispielsweise können auch neue Geräte neue Unsicherheiten hervorbringen (vgl. Schubert/Rammert 2006: 315). Diese Feststellung ist kein Ausdruck von Technikpessimismus. Vielmehr verdeutlicht sie, dass die klinische Praxis nicht einfach so existiert, sondern permanent hervorgebracht wird. Im Klinikalltag beobachtete ich des Öfteren Situationen, in denen sich bei den Akteur:innen Unsicherheiten bezüglich eines Geräts ausdrückten. Das Hantieren an und mit Geräten wird massgeblich durch die Praxis erlernt. Oft holen sich die medizinischen Akteur:innen in unsicheren Situationen bei Vorgesetzten oder Fachkolleg:innen Unterstützung. Die hinzugezogene Akteurin beginnt ohne das Vorstellen ihrer Person mit der Inbetriebnahme des Geräts. Sie stellt sicher, dass es so situiert ist, dass es funktionieren kann. Es

28 Die Assistenzärztin sowie die hinzugezogene Akteurin habe ich nicht wieder auf der Station angetroffen. Dies verdeutlicht, wie viele Akteur:innen an diesen Behandlungspfaden beteiligt sind und wie mein empirisches Material von zahlreichen Bedingungen (z. B. Arbeits- und Stationspläne) mitgeprägt wird.

stellt sich heraus, dass nicht nur die Hülle die Störung evozierte. Dass die Hülle vermutlich nur dem Schutz des Geräts dient, ist ein Wissen, das durch die Arbeit am Gerät angeeignet wird. Die zweite medizinische Akteurin hantiert weiter am Gerät, ohne zu explizieren, wonach sie sucht. Dieses Vorgehen lässt sich aus zwei Perspektiven interpretieren: Es kann hervorgehoben werden, dass die Akteurin angeleitet von ihrem impliziten Wissen nach einem Problem sucht, das sie als solches nicht zu explizieren vermag, es aber bei seinem Auftreten erkennen würde. Demgegenüber steht die Interpretation, dass sie die Fehlerquelle explizieren kann, es aber nicht tut, da sie die Assistenzärztin vor der Patientin nicht blossstellen möchte. Sie kennt einen Kniff und kann sagen, was sie gemacht hat. Dies wäre kein *tacit knowledge* (Polanyi 2016), das sich durch seine Nicht-Sagbarkeit definiert, sondern ein »Gewusst-wie«, ein Wissen aus Erfahrung im Umgang mit dem Gerät – ein Umgangswissen.

Letztlich konnte der Behandlungsfluss wiederhergestellt werden. Die gemeinsame Arbeit, deren Ziel darin lag, die EKG-Untersuchung zum Funktionieren zu bringen, lässt sich als »kollektive[] repair work« verstehen, wie es Schubert (2006: 129, zit. 190) in Anlehnung an Jörg Potthast (2001) formuliert. Die kollektive Reparaturarbeit zeigt sich hier als Bestandteil des Klinikalltags, da sie selbst zur Routine geworden ist. Trotz standardisierter Prozeduren treten immer wieder Störungen und Unsicherheiten auf, die in Echtzeit und situativ zu lösen sind. In die kollektive Reparaturarbeit wird jedoch eine Akteurin nicht direkt eingebunden: Frau Widmer wird weder über die Ursache der Störung aufgeklärt noch in die Arbeit miteinbezogen. Sie macht aber über die gesamte Zeit hinweg mit: Ihr Herz pocht unentwegt und versorgt das Gerät, damit es Spuren erzeugen kann.

5.5 Patientin werden und machen

Der Eintrittstag markiert einen wichtigen Schritt im Behandlungspfad. Mit dem Ethnologen Arnold van Gennep (2005) lässt er sich insofern als einen Übergangsritus (*rite de passage*) verstehen, als die Schwangeren schrittweise in behandelbare Patientinnenkörper transformiert werden und ihr Patientinnensein bedeutsam gemacht wird. Treten die Schwangeren in die Klinik A ein, werden die stationären Realitäten unweigerlich Teil ihrer gelebten Realitäten. Sie selbst bringen verschiedene Erwartungen, Ängste und Hoffnungen ein, die sich in Fragen wie diesen artikulieren können: Deckt die Krankenkasse die Kosten? Wie stark wird »mein Kind« von der Operation profitieren? Wie geht es den daheimgebliebenen Kindern? Wie lange dauert der Klinikaufenthalt? Verstärkt der Austausch mit den anderen Schwangeren die Nervosität oder wirkt er beruhigend? Ist der Beitritt in die WhatsApp-Grup-

pe sinnvoll?²⁹ Diese Fragen, die nur einer kleinen Auswahl entsprechen, weisen darauf hin, dass der stationäre Behandlungspfad nicht nur seitens der Klinik hervorgebracht wird. Dennoch ist der Eintrittstag und mit ihm die präoperative Phase von einer klinisch-medizinischen Kanalisierung geprägt, in der die Schwangeren und somit auch die Ungeborenen als Patient:innenkörper für die Operation vorbereitet werden. Angesichts dieser Phase, in denen die stationären Realitäten zum Alltag der Schwangeren werden, spreche ich von einem Einpassen und Mitwirken. Mit diesen Begriffen soll die Dynamik auf der Pränatalstation verdeutlicht werden, in der die Schwangeren ihre eigenen Positionen im System of Care aushandelnd einnehmen und Teil der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida werden.

Über das Einpassen in die stationären Realitäten

Multiple Wissenspraktiken und Materialitäten bringen den Körper der Schwangeren am Eintrittstag als Patientinnenkörper hervor: Er wird verkabelt, untersucht, vermessen und bearbeitet. Dass damit der Handlungsspielraum von Schwangeren mitgeformt wird, zeigt sich beispielsweise an dem für die Infusionen angelegten Venenkatheter. Der dazugehörige mobile Infusionsständer geht mit einer spezifischen Anordnung des Körpers und einer Einschränkung seiner Bewegungen einher, wodurch der Gang zur Toilette zur logistischen Herausforderung wird. Wie sich die Schwangeren in die stationären Realitäten der Klinik A einpassen, die von strukturellen, materiellen, atmosphärisch-sinnlichen und rhythmischen Elementen gezeichnet sind, ist nun zu vertiefen.³⁰ Beschäftigen wird uns zudem, wie diese Prozesse des Einpassens mit Unsicherheiten und Reibungen verknüpft sind.

Die Klinik A weist eine strukturgebende Innenarchitektur auf, in der hierarchische Verhältnisse eingeschrieben sind. So sind beispielsweise ausgewählte Aufzüge im Gebäude für die Fahrt mit Patient:innenbetten reserviert, manche Schleusen lassen sich nur mit einem Personalausweis öffnen und Patient:innenzimmer können nicht von innen abgeschlossen werden. An diesen Elementen zeigt sich, wie in

29 Die »MMC-Frauen« der Schweizer Klinik haben eine WhatsApp-Gruppe, in der sie sich über die fetomaternalen Praxis, die Nachkontrollen und das Leben mit einem Kind mit Spina bifida austauschen können.

30 Mit diesen Charakteristiken orientiere ich mich an den Ausführungen von Lars Meier (2009) in »Das Einpassen in den Ort. Der Alltag deutscher Finanzmanager in London und Singapur«. Mit der Wortschöpfung Einpassen zielt er auf das »identitätsgebundene[] alltägliche[] Handeln in Wechselwirkung mit der gegebenen Struktur des Ortes und mit den diesem Ort entgegengebrachten Images.« (ebd.: 23, Herv. i.O.) Meine Ausführungen zielen jedoch nicht auf die Identitätsproduktion ab, sondern auf das sozio-materielle Zusammenspiel an diesen neuen Orten, an welchen die Schwangeren ihre eigene Position aushandelnd einnehmen. Der Begriff Einpassen ist hilfreich, um die Phase der Kanalisierung, die von aushandelnden Passungsversuchen geprägt ist, zu verdeutlichen.

die Materialität eines Ortes Machtverhältnisse eingeschrieben sind (vgl. Meier 2009: 32). Dies lässt sich am Zutritt zu den Bettenzimmern gut erkennen. Die Türen sind in der Regel zu, jedoch nie abgeschlossen. Es gibt einen Bereich vor und hinter der Tür. Ein Innen und Aussen. Ein kurzes Klopfen vonseiten der medizinischen Akteur:innen reicht, um deren Eintreten anzukündigen. Eine Antwort aus dem Inneren wird nicht abgewartet. Dies macht deutlich, dass die medizinischen Akteur:innen aufgrund ihrer Position an diesem Ort das Recht zum Eintreten besitzen. Die Schwangeren, die sich im Inneren des Raums befinden, sind hingegen dem Kommen und Gehen der medizinischen Akteur:innen tags- und nachtsüber ausgeliefert. Auch das Kommen und Gehen der Zimmernachbarinnen haben sie hinzunehmen. Am Eintrittstag artikuliert sich diese machtvolle Ordnung besonders markant: Die medizinischen Akteur:innen klopfen an, treten ein und führen ihre Arbeiten an und mit der Schwangeren durch. Dass die Schwangeren meist anwesend sind, wenn sie aufgesucht werden, ist auf deren Einpassen an den Rhythmus des Ortes zurückzuführen, der in dieser ersten Phase massgeblich über das straffe Programm des »Präoperativen Protokolls« definiert ist. Dass am Eintrittstag ihre stete Verfügbarkeit erwartet wird, wird den Schwangeren klar vermittelt, wie wir es von Frau Thiel erfahren haben (vgl. S. 152). Wie hiermit ein Einpassen der Schwangeren in die stationären Realitäten verbunden ist, lassen uns die ethnografischen Sequenzen am Eintrittstag von Frau Lorenz wissen.

[Lorenz, Eintritt #2] Es klopft. Kurz darauf treten ein Arzt der Geburtshilfe und ein Medizinstudent ein. Der Arzt fragt nach, welche Patientin er für das Gespräch und den Ultraschall mitnehmen könne. Da die Zimmernachbarin von Frau Lorenz bereits das Mittagessen beendet hat, kann sie mitgehen.

Die Zeit vergeht. Frau Lorenz hat ihr Mittagessen beendet. In der Zwischenzeit ist auch ihre Zimmernachbarin zurückgekehrt. Es klopft erneut, eine Pflegefachfrau tritt ein.

[Lorenz, Eintritt #2] Frau Lorenz fragt nach, wann der Arzt vorbeikommen werde. Die Pflegefachfrau meint lachend, *ich mache prinzipiell nie Zeitangaben!* Es seien soeben zwei Notfälle hereingekommen, sie könne deshalb nicht sagen, wann der Arzt kommen werde. *Sie kommen dann, wenn es gerade geht, sie haben keine festen Zeiten – Können wir kurz in die Cafeteria? – Ja, sicher. Sie werden ja nicht eine Stunde in der Cafeteria sein – Nein, nein,* erwidert Frau Lorenz.

Frau Lorenz, ihr Mann und ich gehen in die Cafeteria. Kurz darauf wird Frau Lorenz unruhig.

[Lorenz, Eintritt #2] Es mache sie nervös, in der Cafeteria zu sein, denn der Arzt könne jederzeit kommen, erklärt sie. *Ich hätte schneller essen müssen, dann hätte ich die Untersuchung bereits hinter mir!*, fügt sie selbstkritisch an.

Nach wenigen Minuten gehen wir wieder hoch und warten im Zimmer. Nach gut zwei Stunden kommt der Arzt für die Untersuchung und die Aufklärung. Dass der kurze Aufenthalt in der Cafeteria eine Unruhe in Frau Lorenz auslöst, ist Effekt ihres Wissens um den Rhythmus der Pränatalstation. Den Takt geben die medizinischen Akteur:innen jedoch nur bedingt vor, so prägen Notfälle und andere Aufgaben deren Pfade. Frau Lorenz bleibt nichts anderes übrig, als sich dem Rhythmus anzupassen, um den Programmablauf am Eintrittstag nicht zu stören. Es gilt zu vermeiden, dass sie nicht dort ist, wo die medizinischen Akteur:innen sie aufsuchen, nämlich auf der Pränatalstation in ihrem Zimmer.

Bei den Prozessen des Einpassens wirken auch weichere Qualitäten mit, wie beispielsweise die sinnlich-atmosphärische. Die Schwangeren erblicken weisse Wände, riechen das Desinfektionsmittel, spüren den Einstich der Blutentnahme sowie den Druck der Stützstrümpfe und hören das Piepsen des leeren Magnesiumbeutels. Die Liste liesse sich um einige weitere Eindrücke ergänzen, die die Schwangeren am Eintrittstag gewinnen. Auch spielen allgemeine Bilder und Vorstellungen der Schwangeren in das Erleben der stationären Realitäten hinein. Vielleicht wurden sie bereits operiert, besuchten Verwandte in einer Klinik oder bringen »Images« (Meier 2009: 23, Herv. i.O.) aus Klinikserien mit. Hinzu können allgemeine sozial-kulturell geprägte Images kommen wie der Fachkräftemangel, die Sterilität, oder »Götter in Weiss«. Das Erleben des Ortes formiert sich wechselseitig mit den Vorstellungen und Erfahrungen der Schwangeren.

Deutlich wird, dass sich die Schwangeren mit ihrer Einwilligung in den Behandlungspfad auf vielfältige Art und Weise in die stationären Realitäten einpassen. Einpassen zeigt sich weder in mechanischen noch reibungslosen Prozessen. Die Wortschöpfung zielt nicht auf ein automatisiertes Geschehen ab, bei dem ein Subjekt in ein bestehendes stabiles Gefüge eingepasst wird. Ausgehend vom empirischen Material konzeptualisiere ich Einpassen vielmehr als ein – mancherorts vorsichtiges – Herantasten, das von Unsicherheiten und Reibungen begleitet sein kann. Um diese aushandelnde Dimension des Einpassens greifbarer zu machen, ist der Begriff der Vagheit hilfreich, wie ihn die Design- und Architekturforscher Erling Björgvinsson und Gunnar Sandin (2017) in ihrer qualitativen Studie über die Räumlichkeiten einer Abteilung für Nephrologie (Nierenlehre) diskutieren. Während sie auf das Navigieren der Patient:innen zwischen den normativen architektonischen Programmen und ihren eigenen persönlichen Bedürfnissen fokussieren (vgl. ebd.: 39), betone ich

die Vagheit, die sich in Form von anfänglichen Unsicherheiten mit den stationären Realitäten artikuliert. So kommt es beim Erkunden des Handlungsspielraums zu subtilen Aushandlungen. Dies beispielsweise, wenn eine Schwangere unsicher ist, welches Medikament sie wann einzunehmen hat, und bei ihrer Zimmernachbarin nachfragt. Oder wenn eine Schwangere unsicher ist, ob sie den Infusionsständer von der Steckdose entfernen darf, um zur Toilette zu gehen, oder wenn sie nicht (mehr) weiss, wie sie das Bett verstellen kann, und sich gleichzeitig nicht traut, einen der vielen Schalter zu bedienen. An diesen Beispielen lässt sich herauslesen, wie die Prozesse des Einpassens mit einer Aneignung einhergehen. Die Schwangeren eignen sich nicht nur Fachterminologien an, sondern auch die materiellen Gegebenheiten der stationären Realitäten.

Facetten des Mitwirkens

Mündige und informierte Patient:innen, die sich aktiv an der Therapie beteiligen, entsprechen dem Interesse des heutigen Gesundheitssystems. Das 21. Jahrhundert sollte das »Jahrhundert des Patienten« (Gigerenzer/Gray 2013: 27, Herv. i.O.) werden, und zwar jenes der informierten Patient:innen. Am Eintrittstag erhalten die Schwangeren viele Informationen, zu denen sie sich – zumeist, aber nicht immer – zu positionieren haben. Ihr Mitwirken an der klinischen Praxis wird zusätzlich mit Empfehlungen, Bitten oder direktiven Anweisungen gefördert. Den zwischen diesen Kommunikationsformen bestehenden Unterschieden gehe ich nun nach. Mithilfe ethnografischer Sequenzen führe ich aus, wie sich die Schwangeren selbst als aktive Akteurinnen in die Situationen einbringen und wie die Anforderungen des »Präoperativen Protokolls« zugleich ihre Positionen im System of Care kanalisieren.

Zum Einstieg blende ich zwei Sequenzen ein, die einem zunächst unauffällig erscheinen mögen. Meines Erachtens liegt aber genau darin ihre Wirkmächtigkeit. Es handelt sich um Bemerkungen von Frau Widmer während der EKG-Untersuchung. Die erste bezieht sich auf die Phase, in der die zwei medizinischen Akteurinnen mit der Wiederherstellung der Arbeitsroutine beschäftigt sind.

[Widmer, Eintritt #1] Die Ärztinnen bücken sich wieder über das Gerät und erklären, dass die Technologie nicht so funktioniere, wie sie das wollten. Frau Widmer stimmt ein, *ja, die Technologie halt*.

Diese vier Worte von Frau Widmer fallen auf, sie irritieren. Wieso aber? Die medizinischen Akteurinnen widmen sich dem Gerät, wobei sie wortkarg miteinander interagieren. In diesem Moment bringt sich Frau Widmer ein. Sie stellt weder eine Frage noch führt sie einen neuen Erzählstrang ein, sondern stimmt ungefragt den beiden Akteurinnen zu. Die Beiläufigkeit der Zustimmung erfährt eine gewisse

Stärke. Die Schwangere bringt sich in die Situation ein, passt sich ein und wird Teil der stationären Realitäten. Frau Widmer hätte auch nichts sagen können, entschied sich aber dazu, sich einzubringen. Kurz darauf, bei der Besprechung der Resultate, kommt es zu einer ähnlichen Situation.

[Widmer, Eintritt #1] Die Assistenzärztin nimmt den Ausdruck in die Hand und schaut sich die Kurvenaufzeichnung an. Der mittlerweile ebenso anwesende Anästhesist geht zu ihr, blickt auf das Papier und fragt, *bist du zufrieden? – Ja – Gut, ich auch.* Frau Widmer meint, dass sie dann auch zufrieden sei. Sie sah weder die Aufzeichnung noch wurde sie von der Assistenzärztin über das Resultat informiert.

Für ein situiertes Verständnis der Nachbesprechung ist zu berücksichtigen, dass ein EKG bei Schwangeren eine andere Erwartungshaltung weckt als ein Ultraschall. Das EKG nimmt im Behandlungspfad von Frau Widmer als eine routinierte Begleituntersuchung Einzug. Die Schwangere geht nicht davon aus, dass die Assistenzärztin »etwas sieht«. Die zwischen den medizinischen Akteur:innen stattfindende Besprechung fällt knapp aus. Ein Blick auf den Papierbogen und ein »zufrieden« genügen, um die Spuren zu deuten.³¹ Frau Widmer wird nicht mit Fragen zu allfälligen Herzbeschwerden als Akteurin eingebunden. Die Spuren werden weder mit Frau Widmer besprochen noch werden sie ihr gezeigt. Dennoch stimmt die Schwangere ihnen zu. Diese scheinbar beiläufige Zustimmung verstehe ich als eine weitere Äusserung, mit der die neue und dadurch vermutlich noch unsichere Position einer Patientin stabilisiert wird. Die Zustimmung erfüllt in dieser Situation durchaus eine phatische Funktion. Die medizinischen Akteur:innen werden in ihren Aussagen durch die Schwangeren unterstützt, wodurch sich die Schwangere selbst in die Situation integriert. Durch ihre zwei Zustimmungen entwirft Frau Widmer sich selbst als eine interessierte und präsenste Patientin.

Wenden wir uns nun ethnografischen Sequenzen zu, die uns wissen lassen, dass die Schwangeren am Eintrittstag auch dazu aufgefordert werden, sich zu den übermittelten Informationen zu verhalten.

[Lorenz, Eintritt #2] Die Pflegefachfrau geht zu Frau Lorenz ans Bett und misst deren Beinlänge für die Stützstrümpfe aus. *Und ab wann muss ich die anziehen? – Wir empfehlen eigentlich 24 h. Sie bekommen abends auch jeweils eine Spritze zur Thrombose-Prophylaxe. Es ist Ihre eigene Verantwortung, wie oft Sie die Strümpfe tragen, aber unsere Empfehlung ist 24 h am Tag,* erklärt die Pflegefachfrau. Frau Lorenz meint, dass

31 Das EKG ist eine standardisierte Kurve. In der Ausbildung lernen die medizinischen Akteur:innen, solche Kurven zu lesen und zu deuten; allfällige Abweichungen werden erkannt. Es handelt sich also nicht um Spuren, die mühselig zu stabilisieren sind, denn dies ist durch die Standardisierung des EKGs bereits erfolgt.

sie die Strümpfe gemäss Empfehlung tragen werde. Sie würde nun aber noch die Ultraschalluntersuchung und die Dusche abwarten. [Lorenz, Eintritt #2]

Am Nachmittag klärt ein Arzt der Geburtshilfe das Paar über die Risiken und Komplikationen in Verbindung mit der bevorstehenden Operation auf.

[Lorenz, Eintritt #2] Ein erhöhtes Risiko für Thrombose bestehe, so der Arzt. Er blickt auf die Beine von Frau Lorenz, *Sie tragen noch keine Strümpfe?* – *Nein, ich warte noch bis nach der Dusche.* Er erklärt, dass die Strümpfe auf der Station keine Pflicht seien, aber es sei eine Empfehlung, sie 24 h am Tag zu tragen. *Und wenn Sie bei uns sind, erhalten Sie jeweils am Abend eine Spritze zur Thrombose-Prophylaxe.*

Die Sequenzen handeln von Empfehlungen. Eine Empfehlung ist ein unverbindlicher Hinweis, ein Tipp, ein Vorschlag, aber wirkt nicht bindend oder verpflichtend. An die Stelle eines ärztlichen Paternalismus tritt hier eine non-direktive Formulierung, die jedoch von einer Ambivalenz begleitet ist. Zuerst erklärt der Arzt, dass die Strümpfe keine Pflicht seien, kommuniziert daraufhin aber das erwünschte Verhalten: das Tragen ohne Unterbrechung. Die Verantwortung für die Thrombose-Prophylaxe wird an die Schwangere delegiert. Sie soll mitwirken, sich verantwortlich zeigen und im Sinne eines »präventiven Selbst[s]« (Mathar 2010: 56) agieren. Die medizinischen Akteur:innen erwarten, dass die Schwangeren das Risiko als verantwortliche Subjekte selbst managen. Zugleich wird durch das wiederholte Sprechen über die Strümpfe kontinuierlich das vonseiten der Medizin erwünschte Verhalten koproduziert. Dass sowohl auf die Selbstbestimmtheit als auch die Verantwortung von Subjekten abgestellt wird, sehen die Soziologen Thomas Lemke und Peter Wehling als widersprüchlichen Prozess. Neue Rechte werden zwar zugesprochen, jedoch von »Verantwortungszuschreibungen« und neuen »Pflichtenkataloge[n]« (2013: 51) durchkreuzt.³² Die zu beobachtende Tendenz, dass Patient:innen zunehmend Verantwortung zugeschrieben wird und sie zugleich ihnen selbst überlassen werden, lässt sich mit dem Konzept der »biologischen Bürgerschaft« erfassen. Damit sind jene Prozesse der »Entstehung, Verbreitung und Aneignung biowissenschaftlichen und medizinischen Wissens« (ebd.: 41) gemeint, die mit einem neuen Anspruch auf Teilhabe, einer »Ausweitung von Rechten« sowie neuen Verpflichtungen verknüpft sind (vgl. ebd.: 41f.).

Vor dem Hintergrund meines Interesses am Zusammenspiel aller Beteiligten im System of Care ist festzuhalten, dass den Schwangeren zwar eine Verantwortung zugesprochen wird, aber sie wird nicht komplett an sie abgegeben. So hat das

32 Die Soziologen heben zusätzlich hervor, dass manche Rechte auch mit anderen Rechten kollidieren, so z. B. das Recht, nicht geboren zu werden, mit dem Recht auf Nicht-Wissen (vgl. Lemke/Wehling 2013: 51).

Pflegefachpersonal den Schwangeren abends eine Spritze abzugeben, womit sie in ihrer Compliance an das »Präoperative Protokoll« gebunden werden. Aufseiten der Schwangeren möchte ich hier von einem Mitwirken sprechen, das ich als weichere Form respektive Vorstufe von Compliance verstehe. So formulieren die medizinischen Akteur:innen keine konkrete Vorgabe, die strikt zu befolgen ist, sondern geben Empfehlungen ab, zu denen sich die Schwangeren zu verhalten haben. Von einer Therapietreue in einem engen Sinne kann jedoch nicht die Rede sein. An dieser Stelle sei zudem auf eine Differenzierung zwischen dem Patientinnensein und der Compliance hingewiesen: Das Werden, Sein und Machen einer Patientin ist nicht mit Compliance gleichzusetzen. Letzteres Phänomen kann einerseits als ein verschärftes Dasein einer Patientin verstanden werden, andererseits kann die Forderung nach Compliance über das Patientinnensein hinausgehen (siehe Kapitel 6 und Kapitel 8).

Wir wollen uns nun einer letzten Sequenz zuwenden, die den Verflechtungen von Risiko und Verantwortung eine weitere Dimension hinzufügt, nämlich jene der Schuld. Es handelt sich um den zweiten Teil des anästhesiologischen Konsils von Frau Widmer, in dem Schmid den Ablauf der Schmerztherapie ausführt.

[Widmer, Eintritt #1] *Wir wollen ja das Beste für Sie und das Beste für Ihr Kind. Das ist so eine Kombination. Sie werden vom Team im Stock [] in Empfang genommen. Dann kommen Sie auf ein anderes Bett und eine zusätzliche Infusion wird gelegt. Dank dieser Infusion können wir den Blutdruck direkt überwachen. Wir haben Live-Bilder und können so die Veränderungen viel schneller wahrnehmen als über die Manschetten.* Frau Widmer nickt. [...] Schmid erläutert das Prozedere der EDA, dann wird Ihnen eine Nadel hinten am Rücken eingeführt. Der Schmerzkatheter bleibt so zwei bis vier Tage im Rücken. Dieser soll Ihnen helfen, weniger Schmerzen zu haben. Denn es wird ja hier narkotisiert. Er kreist um seinen Bauch und die dazugehörige Rückenpartie. Schmid erklärt, wie sich Frau Widmer beim Legen des Katheters verhalten sollte, hierzu beugt er sich vor und krümmt den Rücken. Er stellt sich seitlich ans Bett, sodass Frau Widmer die Neigung seines Rückens sehen kann. *Dann machen Sie am besten so ein Buckeli.* [...]. Er fährt fort, dass der Katheter danach festgeklebt werde, dann könne sie sich wieder normal bewegen. Der Anästhesist meint mahndend, *wichtig ist aber: Wenn die Spritze im Rücken ist, dürfen Sie sich nicht bewegen. Denn die Hirnhaut ist ja hinten dran, wenn Sie sich bewegen, könnte man darankommen und dann läuft etwas Flüssigkeit aus. Dann bekommen Sie Kopfschmerzen und das wollen wir ja nicht.* Nach einer kurzen Pause fügt er schnell an, dass aber immer auch das Risiko bestehe, dass dies passiere, auch wenn sie sich nicht bewegt habe. *Das ist nicht Ihre Schuld, wir haben halt einfach ein Risiko. Alles hat ein Risiko.* Er fährt fort, dass ein ganz kleines Risiko für eine Lähmung existiere. Das müsse er einfach erwähnen. Er holt tief Luft und fügt an, *also, Sie werden profitieren. Sie werden weniger Schmerzen haben.* Frau Widmer schaut immer zu ihm hoch, blickt ihn direkt an und lächelt freundlich. Ab und zu nickt sie mit dem Kopf. [...] Er fährt fort, *am Sonntag, ab Mitternacht dürfen*

Sie nichts mehr essen. Für die Anästhesisten ist diese Regelung so in Ordnung. Die Frauenärzte möchten zum Teil andere Richtlinien durchgeben, aber sollte das so sein, würden sie Sie noch informieren. Frau Widmer fragt nach, wie es mit dem Trinken sei. Der Anästhesist erklärt, Sie dürfen am Montagmorgen bis fünf Uhr trinken. Also wenn Sie in der Nacht aufwachen, dürfen Sie trinken. Aber danach nicht mehr, höchstens noch einen Schluck Wasser, um Medikamente zu schlucken. Sie nickt. Er fährt fort und leitet den Schluss der Aufklärung ein, ja, und dann geht das am Montag so um 7.15 Uhr los. Dann erwarten wir Sie unten. Und nach der OP kommen Sie auf die Intensivstation und wenn alles gut ist, kommen Sie nach einem Tag wieder hier hoch. [Widmer, Eintritt #1]

Zunächst sei jene Passage besprochen, in der Schmid den begrenzten Handlungsspielraum von Frau Widmer nach dem Anbringen des Katheters in Verbindung mit Risiken und Schuld ausführt. Letztere zwei Begriffe lese ich aus der Sequenz heraus. Zuerst stellt Schmid das Risiko vom Flüssigkeitsaustritt in Abhängigkeit zum Mitwirken der Schwangeren. Wenn sie sich bewegt, obwohl sie dies nicht »darf«, könnte sie Kopfschmerzen riskieren. Daraufhin erwähnt er dasselbe Risiko losgelöst von ihrem Verhalten. In diesem Fall sei es nicht ihre »Schuld«. Offen bleibt aber, wessen Schuld es wäre. Der ärztlichen Rationalität zufolge wäre Frau Widmer im ersten Szenario schuldig, da sie entgegen der Anweisung agiert hätte. Das zweite »ganz kleine Risiko für eine Lähmung« wird unabhängig von ihrem Verhalten angesprochen. Das Sprechen über Risiken ist fester Bestandteil der am Eintrittstag stattfindenden Aufklärungen. Die Risiken werden aber nicht in Form von statistischen Wahrscheinlichkeiten präsentiert, sondern als mögliche Szenarien präsentiert, die die Schwangeren in ihren gelebten Körperrealitäten betreffen könnten.

Die Sprache in der oben stehenden ethnografischen Sequenz unterscheidet sich insofern von jener der Thrombose-Prophylaxe, als keine Empfehlungen zu vernehmen sind, sondern deutlich artikuliert Aufforderungen und Anordnungen: »Sie dürfen nicht« verfügt über eine andere Absicht als »wir empfehlen«. Die Verantwortung wird der Schwangeren übergeben, da sie ein konkretes Verhalten während des Legens der EDA zu erfüllen hat. Interessant ist, dass das angeordnete Verhalten nun aber im Dienst der Risikominimierung als ein geteiltes Interesse präsentiert wird: »Dann bekommen Sie Kopfschmerzen und das wollen wir ja nicht.« Die Schwangere wird auf das in naher Zukunft erforderliche Zusammenspiel zwischen ihrem Verhalten, dem Anästhesieteam, ihrem Rücken, der Nadel und dem Katheter vorbereitet. Damit die Schmerztherapie gelingt, sie also Schmerzen reduziert und nicht zusätzliche hervorruft, muss Frau Widmer gemäss ärztlicher Anweisung mitwirken.

Zu konstatieren ist, dass die Akteur:innen der Anästhesiologie im Hinblick auf die Schmerztherapie die Regeln für ein optimales Zusammenspiel definieren. Mit den direkten Anweisungen wirkt Schmid auf die Compliance der Schwangeren hin. Durch das Hinzufügen einer Begründung, wie er es mit dem Risiko für Kopfschmer-

zen macht, soll das verlangte Verhalten sinnvoll erscheinen, was die Herstellung von Compliance unterstützen soll.³³ Dass hinsichtlich mancher Regeln disziplinäre Unterschiede bestehen können, ist in Bezug auf die Essens- und Trinkverordnung zu erfahren. So erklärt Schmid, dass die Gynäkologie andere Anweisungen als die Anästhesiologie erteilen könne. Hier zeigt sich, dass verschiedene disziplinäre Standards koexistieren, womit verschiedene ›optimale‹ Zustände einer Patientin verbunden sind, an denen sie unterschiedlich mitzuwirken hat. Es wird deutlich, dass Standards stets in Bezug zu ihrer Entstehung und den spezifischen Umständen stehen, in denen sie entwickelt wurden, und daher immer relational wirken (vgl. Star/Lampland 2009: 7). Was für die Akteur:innen der Anästhesiologie ein ›guter‹ Standard ist, kann für die Akteur:innen der Geburtshilfe ein ›gefährlicher‹ sein.

In der »Präoperativen Phase« werden die Schwangeren dazu aufgefordert, eine Haltung gegenüber den Standards einzunehmen. Sie haben zu lernen, wo ihnen welcher Spielraum eingeräumt wird, bzw. wie sie mitzuspielen haben und dass die Regeln je nach Situation changieren können und immer wieder neu auszuhandeln sind. Es lässt sich festhalten, dass die Schwangeren mit dem Heranrücken der Operation zunehmend stärker an das »Präoperative Protokoll« und die damit verbundenen disziplinären Richtlinien gebunden und gezielt auf die Operation »eingespart« werden.

33 Ullrich hält ähnlich für die IVF fest, dass Ärzt:innen davon ausgehen, dass die Compliance der sich in Behandlung befindenden Paare eher gegeben ist, wenn die medizinischen Massnahmen plausibel dargelegt sind und notwendig erscheinen. Auch wird das Übermitteln von Informationen als wichtig erachtet (vgl. Ullrich 2012: 199 und 246).

6. Gewöhnung an die Folsäurekapsel

Schwanger sein ist keine private Angelegenheit. So wird das Verhalten von Schwangeren seit je verhandelt, kontrolliert und beurteilt. Es herrscht ein Dickicht an Verboten, Vorschlägen und Empfehlungen. Die präventive Empfehlung der täglichen Einnahme einer Folsäurekapsel, mit der das Risiko für die Bildung einer Spina bifida beim Ungeborenen reduziert werden will, steht nachfolgend zur Diskussion. Folat ist ein Vitamin, das überwiegend in pflanzlichen, aber auch in tierischen Lebensmitteln vorkommt. Der menschliche Körper stellt Folat nicht selbst her, sondern nimmt es über die Nahrung auf. Die Medizinwissenschaften sprechen dem Vitamin eine wichtige Rolle für die Zellteilung und -funktion, die Blutbildung und die Herstellung der Erbsubstanz zu (vgl. Rissmann 2018). Zudem, so die Empfehlungen der Präventivmedizin, sei der Bedarf an Folat und Folsäure (die synthetische Form) bei Schwangeren erhöht, da sie auch für die embryonale Entwicklung wichtig seien. Das Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen (BLV) empfiehlt allen »Frauen im gebärfähigen Alter, die schwanger werden möchten oder könnten«, sich folatreich zu ernähren und täglich 0,4 mg synthetische Folsäure als Kapsel einzunehmen, und dies bis zwölf Wochen nach Schwangerschaftseintritt (vgl. Eichholzer et al. 2008: 52). Ob frau einen Kinderwunsch hat oder nicht, ist in dieser Empfehlung nicht relevant. So richtet sich die Prophylaxe an alle Frauen im gebärfähigen Alter und fordert sie dazu auf, sich gemäss der Empfehlung zu verhalten. Mich interessiert, wie sich ein solches Präventionsregime herausbilden und etablieren konnte und wie mit den präventiven Forderungen ein abstraktes Risikokalkül, konkrete Schuldempfindungen und eine transgenerationelle Responsibilisierung verknüpft sind.

Am Folsäurediskurs ist eine besondere Spielart von Compliance zu erkennen, die eng mit der Frage nach dem Normalmachen verbunden ist. So soll die Compliance von gebärfähigen Frauen zur präventiven Empfehlung Teil einer alltäglichen Routine werden. Das Schlucken der Kapsel soll gewöhnlich werden. Dieser Produktion von Selbstverständlichkeiten, mit der routinierte Abläufe herbeigeführt und neue gelebte Körperrealitäten geschaffen werden, gehe ich nach. Diese Prozesse zu vertiefen, ist wichtig, da das, was uns »normal« erscheint, immer historisch, kulturell und sozial gewachsen ist. Wie wurde nun also der gebärfähige Frauenkörper

zum Risiko erklärt? Mit welchen sprachlichen Mitteln wird ein wissenschaftliches Wissen in eine öffentlichkeitswirksame Verhaltensempfehlung übersetzt? Und zu welchen Aushandlungen kann dies bei den Adressatinnen führen?

Um präventive Massnahmen zu erlassen, muss zuvor etwas zu einem Problem erklärt werden. Es gilt deshalb zunächst zu besprechen, wie der Folat- und Folsäurerwert von Frauen zu einem Problem formiert wurde (Kapitel 6.1). Danach wird gefragt, wer durch wen für diese Problematik mit welchen präventiven Massnahmen in Verantwortung genommen wird. Zeigen wird sich, dass die Massnahme der »flächendeckenden Prophylaxe«, womit die Anreicherung eines Grundnahrungsmittels mit Folsäure gemeint ist, in der Schweiz kontrovers verhandelt wurde (Kapitel 6.2). Im Gegensatz dazu hat die auf den Frauenkörper ausgerichtete Individualprophylaxe bis heute keine Kritik erfahren. Inwiefern die bereits seit längerem etablierte Antibabypille als Voraussetzung für die Etablierung und Konsolidierung dieses Präventionsregimes zu verstehen ist, führe ich in Kapitel 6.3 aus. Zuletzt bespreche ich, wie das präventivmedizinische Wissen in der Öffentlichkeit dramatisierend, stigmatisierend und komplexitätsreduzierend vermittelt wird und zu welchen Aushandlungen dies bei den Adressatinnen führen kann. Wie und dass ein abstraktes Risiko in einer konkreten Schuldempfindung münden kann, ist unter Miteinbezug der komplexen Ätiologie einer Spina bifida zu diskutieren (Kapitel 6.4).¹

6.1 Problematisierung des Folatstatus

Nachfolgend wird dargelegt, wie der Folatstatus von Schwangeren problematisiert wurde, wie sich daraufhin der Folsäuremangel als präventivmedizinischer Gegenstand realisiert und wie sich damit verbunden ein neu zu erzielender Folsäure-Sollwert formiert hat.

Wie der Folatstatus von Frauen zum Problem gemacht wurde

Die Engländerin Lucy Wills war die erste Ärztin, die die Bedeutung von Folat für Schwangerschaften entdeckte.² In den 1930er-Jahren untersuchte die Ärztin im heutigen Mumbai die Blutarmut (Anämie). Sie traf sie besonders oft bei Schwangeren an, konkret bei mangelernährten Textilarbeiterinnen. Wills (vgl. 1931) ging davon aus, dass die Ernährung eine wichtige Rolle spielt, und verabreichte den

1 Meine zentrale Argumentation zur Problematisierung des Folsäurediskurs ist auch im Artikel »Schuldig. Kritische Bemerkungen zum Diskurs der Folsäure-Prophylaxe« (Gratwohl 2021) nachzulesen.

2 Die allzu oft übersehene Pionierinnenarbeit von Lucy Wills wird in »The Folate Story: A vitamin under the microscope« (Hoffbrand 2023) eingehend beleuchtet.

Schwangeren ein Hefeextrakt, das viel Folat enthält. Folat erhielt seinen Namen allerdings erst im Jahr 1941, als es erstmals von Spinat isoliert werden konnte. Ab 1945 verabreichte Wills den von Blutarmut betroffenen Schwangeren Folsäure in synthetischer Form (vgl. Hoffbrand/Weir 2001: 579).

Seit Mitte des 20. Jahrhunderts wurden mehrere Studien veröffentlicht, die gezielt die Effekte von Folat auf den Schwangerschaftsverlauf, fetale Fehlbildungen und Aborte untersuchten. Im Jahr 1960 präsentierte Marjorie Maxine Nelson ihre experimentelle Arbeit »Teratogenic Effects of Pteroylglutamic Acid Deficiency in Rat« anlässlich des Ciba Foundation Symposiums zu angeborenen Fehlbildungen. In ihrem Tierexperiment erhielten trächtige Ratten in den ersten Schwangerschaftstagen eine folatarme Diät, um den teratogenen Effekt des künstlich evozierten Mangels bei Babyratten zu studieren.³ Je nach Dauer und Zeitpunkt der Diät kam es zu embryonalen Todesfällen oder starken Fehlbildungen (vgl. Nelson 1960: 134ff.). Den Zusammenhang zwischen Folatmangel und angeborenen Fehlbildungen stellte auch der Londoner Arzt Bryan Hibbard her (vgl. 1964: 537). Er brachte in die Diskussion ein, dass ein Mangel in der Schwangerschaft durch sozioökonomische Faktoren hervorgerufen werde. So gehöre die Mehrheit der untersuchten Frauen einer Population an, die »poor financially, poor gastronomically and poor obstetrically« (ebd.: 531) sei. Deren Ernährung sei protein- und vitaminarm. Er schlussfolgerte, dass in diesen Fällen bereits vor der Konzeption ein Folatmangel existiere, der durch den erhöhten Bedarf an Folat während der Schwangerschaft immer mehr zunehme. Und kommt so zur Empfehlung: »true prophylaxis begins before conception« (ebd.: 541). Damit führte Hibbard ein zentrales Element der heutigen Empfehlung ein, worin sich auch das einer jeden Prävention zugrundeliegende Zeitproblem zeigt: Prävention kann nie genug früh starten oder zu viel sein, wie es Ulrich Bröckling (vgl. 2008: 42) in »Soziologie der Prävention« schreibt. Hibbard nahm also den Frauenkörper in seiner sozioökonomischen Umwelt wahr, die er als gestaltbar konzipierte. Für ihn war klar, dass sich Frauen im Hinblick auf eine Schwangerschaft vorzubereiten haben, womit deren Ernährung in die Zuständigkeit der Präventivmedizin gelangte.

Nach den Ausführungen von Bryan Hibbard sind weitere klinisch intervenierende Studien zu vernehmen, die nun die Verbindung von Folsäuremangel und fetalen Neuralrohrfehlbildungen (wozu auch Spina bifida zählt) untersuchten (vgl. E. Hibbard/Smithells 1965, Smithells et al. 1980).⁴ In diesen Studien wurde jedoch ein

3 Teratogen stammt aus dem Griechischen und setzt sich aus den Wörtern *teras* (Monster) und *genesis* (Geburt) zusammen. Unter teratogen werden chemische, biologische oder physikalische Einflussfaktoren verstanden, die bei einem Organismus Fehlbildungen hervorrufen (vgl. Nicolay 2004).

4 Ich schreibe bewusst von Folsäuremangel, da diese Studien mit synthetischen Folsäurepräparaten arbeiteten.

Multivitaminpräparat verabreicht, sodass nicht mit Sicherheit gesagt werden konnte, ob Folsäure oder ein anderes Vitamin für den präventiven Effekt ausschlaggebend war. Infolgedessen führte die Medical Research Council Vitamin Study Research Group einen »randomised double-blind prevention trial« (Wald et al. 1991: 131) durch. Formiert wurden vier Gruppen von Frauen, die eine Schwangerschaft planten und in einer vorangehenden bereits die Diagnose einer fetalen Neuralrohrfehlbildung erhielten. Die vier Gruppen nahmen entweder ein Multivitaminpräparat oder Folsäure, beides zusammen oder nichts ein (vgl. ebd.: 132). Das Forschungsteam kam zum Schluss, dass Folsäure einen präventiven Schutz für die Bildung eines fetalen Neuralrohrdefekts bietet. Zudem hielten sie fest, dass dieser Effekt nicht nur für die Ungeborenen der gewählten Gruppe gilt:

There is, however, no reason to believe that the preventive effect of folic acid is restricted to this group. If additional folic acid can prevent a second neural tube defect pregnancy it is also likely to prevent a first one. (Wald et al. 1991: 135)

Damit hat sich die Ausrichtung der Prophylaxe verlagert. Wurde zuvor versucht, das Wiederholungsrisiko zu minimieren, wird nun zusätzlich die Primärprophylaxe anvisiert. Diese Einteilung in Präventionstypen geht auf den Psychiater Gerald Caplan (1964) zurück: Die primäre Prävention soll Krankheiten und Unfälle vermeiden, die sekundäre setzt im Frühstadium einer Krankheit ein und die tertiäre soll Folgeschäden und Rückfälle einer Krankheit verhindern. Solch eine Kategorisierung fusst auf einer klaren Trennung zwischen Gesundheit und Krankheit sowie Prävention und Therapie. Diese binäre Sehweise ist, so mein Argument, für die zur Diskussion stehende Thematik irreführend. Die Formulierungen der Folsäureprophylaxe bedienen sich vielmehr eines Kontinuums von Gesundheit und Krankheit respektive verwischen ihre Grenzen. Denn Prävention holt potenzielle Krankheiten in das Leben »gesunder« Menschen, da sie immer von der Prämisse der Eintrittsmöglichkeit geleitet ist. Die ausgesprochene Krankheit wird, wenn auch nur als Imagination, zur Realität gemacht. Gleichzeitig, und dies ist zu betonen, zieht die Prophylaxe eine klare Grenze zwischen einem guten und einem mangelhaften Folat- und Folsäurewert.

Für die nachfolgende Ausführung ist mitzugeben, dass der wissenschaftliche Konsens heute besagt, dass bei »adäquatem Folatstatus zum Zeitpunkt der Konzeption« 50 bis 70 Prozent der Neuralrohrfehlbildungen »zu vermeiden wären« (Rissmann 2018: 10). Um solch einen Status zu erreichen, bedarf es einer Prophylaxe in Form von Folsäurekapseln und einer folatreichen Ernährung, wie es einem die Präventionskampagnen wissen lassen.

Formierung von Handlungsbedarf und neuen Sollwerten

Hoffmann (2013) erläutert in »Die Arbeit der Wissenschaften« unter Rückgriff auf Knorr-Cetinas (1988) Ausführungen zur Medizin als »Reparaturwissenschaft«, wie Wissenschaften wie die Medizin nicht einfach auf Probleme »reagieren«, sondern »Phänomene als Probleme passgenau zu ihrer Expertise formieren.« (Hoffmann 2013: 76) Damit verbunden ist die Beobachtung, dass sich »Handlungsbedarf und Handlungsdruck [...] nicht von alleine auf[bauen]« (ebd.: 76). Dass dem durch die Medizin selbst formierten Problem mit konkreten Massnahmen zu begegnen ist, die von ihr sogleich mitgegeben werden, zeigt sich auch im Beispiel der Folsäureprophylaxe. Die Sprengkraft der Verhaltensempfehlung ergibt sich vor dem Hintergrund von Knorr-Cetinas Überlegungen. Diese führt aus, dass die Medizin als Reparaturwissenschaft eine »Wissenschaft [ist], die, durch gesellschaftliche Reparaturanliegen veranlaßt, in erster Linie Normalisierungsleistungen erbringen soll.« (1988: 91) Auch im Folsäure-Präventionsregime sind Normalisierungsprozesse am Werk. Sie beziehen sich sowohl auf die zu normalisierenden Verhaltensweisen der Frauen als auch deren Folat- und Folsäurestatus. Das Besondere an letzterem Element ist, dass hier kein zuvor existierender, »normaler« Status wiederhergestellt wird. Denn erst durch die Problematisierung des Folatstatus von Schwangeren wurde der bis anhin »normale« Folatstatus von gebärfähigen Frauen im Hinblick auf eine potenzielle Schwangerschaft für defizitär befunden, um im selben Zuge einen neuen optimierten Sollwert zu definieren. In diesem konkreten Fall umfasst die Reparaturarbeit weit mehr als die Wiederherstellung eines Normalzustands (vgl. Strebel/Bovet 2018). Vielmehr strebt sie eine neue Realität an, die den »normalen« respektive unbehandelten Folat-/Folsäurestatus von gebärfähigen Frauen als defizitär erscheinen lässt. Deutlich wird, dass die Prophylaxe mit »Normalitätsnormen« (Bröckling 2008: 44) verbunden ist. So verschafft sie dem Frauenkörper einen neuen Folat- und Folsäurehaushalt, der über die Normalisierung eines neuen Verhaltens von Frauen erzielt werden soll. Nun zielt aber die Prophylaxe nicht auf die Optimierung der Gesundheit der Frauen ab, sondern auf jene der nächsten Generation, womit sie mit weiteren Normalisierungsbestrebungen verbunden ist: So will Prävention »Defizitmenschen« [...] verhindern und »Voll-« bzw. »Normalmenschen« (ebd.: 42) schaffen.

Der von gebärfähigen Frauen neu zu erlangende Sollwert ist weder einfach gegeben noch wird er von Wissenschaftler:innen vorgefunden, vielmehr wird er durch Untersuchungen hergestellt, die unter konkreten Bedingungen und Umständen stattfinden. Zu berücksichtigen ist also, dass dieser Wert durch eine fortwährende Wissensproduktion geformt und in den Laboren unterschiedlich ausgelegt werden kann. Zumeist werden solche Sollwerte von ihren Bedingungen entkleidet, da sie bereits als eine feste Grösse funktionieren. Der Folsäure-Sollwert – also der Wert, der bei einer Laboranalyse als Vergleichsgrösse dient – wird selten bis nie mit den

präventiven Empfehlungen mitgeteilt. Eine Erklärung dafür ist, dass die gängigen Folsäurepräparate die präventiv erwünschte Dosierung enthalten, um den Sollwert zu erreichen. Ferner kann der eigene Istwert weder selbstständig gemessen noch überwacht werden. In der Regel kennen Frauen ihren im Blutserum messbaren Folat- und Folsäurewert nicht. Was sie aber durch die Präventionskampagnen erfahren, ist die täglich notwendige Zufuhr an Folsäure, die sich ebenso in einem Zahlenwert artikuliert.

In Bezug auf diesen Zahlenwert ist ein Wandel zu beobachten. Zunächst lautete die Empfehlung, täglich eine Folsäurekapsel von 0,4 mg einzunehmen. Dieser Wert wurde durch eine scheinbar kleine Zugabe ergänzt: *min.* 0,4 mg. Mitunter wird eine Einnahme von 0,8 mg empfohlen, um »absolut sicher zu gehen [sic!] und auf eine mögliche Schwangerschaft vorbereitet zu sein« (SFS 2009: 4). Diese Dosierung basiert auf der Annahme, dass eine erwachsene Person »für den normalen Tagesumsatz« 0,4 mg Folat benötigt, was über die Nahrung aber kaum aufzunehmen ist. »Vier Wochen vor bis zwölf Wochen nach« der Konzeption seien weitere 0,4 mg nötig (ebd.). Die SFS argumentiert, dass Frauen mit einer »ausgewogene[n] Ernährung« lediglich auf etwa 0,25 oder 0,3 mg kommen. Dies sei »eine genügende, jedoch nicht unbedingt eine gute Folsäure-Basis« (ebd.: 4). Damit wird der optimierende Impetus jeder Prävention unterstrichen: Es kann nie genügend vorgesorgt sein.

Neben der variierenden Dosierung verändert sich auch die Dauer der Prophylaxe von Zeit zu Zeit. Seitens des Präventionsregimes wäre, wie ausgeführt, eine Einnahme über die gesamte Gebärfähigkeit hinweg erwünscht. In den Kampagnen und Berichten wird die Dauer der Prophylaxe zudem oft im Hinblick auf eine geplante Schwangerschaft angegeben. Die anfänglichen vier Wochen vor der Konzeption wurden im Jahr 2017 auf drei Monate erhöht (vgl. SFS 2017: o. S.). Im Interview erklärt der Leiter des wissenschaftlichen Beirats der SFS Kurt Baerlocher, dass sich diese Änderung auf den Forschungsergebnissen von Klaus Pietrzik abstütze, den er als »Folsäure-Papst« (#351f.) des deutschsprachigen Raums bezeichnet. Der Ernährungswissenschaftler habe festgestellt, dass manche Frauen nach vier Wochen noch nicht den erwünschten Sollwert erreicht hätten.

Und deshalb hat man nachher gesagt, es ist besser, wenn man schon früher anfängt, zwei oder drei Monate vorher. Und das ist natürlich auch eine Frage der Dosis. Wenn sie dann natürlich 5 Milligramm Folsäure einnehmen und das vier Wochen vorher, statt 400 Mikrogramm [betonend] [entspricht 0,4 Milligramm, Anm. d.V.], dann können sie dieses Optimum innerhalb von vier Wochen sicher erreichen. (Baerlocher, #357ff.)

Das Zitat zeigt, dass Frauen ein bestimmtes »Optimum« zu erreichen haben. Der Weg zum Sollwert kann sich somit unterschiedlich gestalten. Am Ende ist aber, so Baerlocher, der Wert zum Zeitpunkt der Konzeption ausschlaggebend, der dem wis-

senschaftlich produzierten Sollwert, dem »Optimum«, entsprechen soll. Wichtig ist also, *wie* und vor allem, *dass* ein Sollwert zu erreichen ist.

6.2 Aushandlung von Verantwortung

Neben der Individualprophylaxe wird in der Schweiz seit den 1990er-Jahren eine weitere Massnahme diskutiert, die mit einer anderen Verantwortung einhergeht: die flächendeckende Prophylaxe. Nachfolgend wird diese präventivmedizinisch, gesellschaftspolitisch und juristisch verhandelte Massnahme vertieft. Mich interessiert, welche sozialen Welten die Massnahme mit welchen Argumenten befördert oder bekämpft haben und wie die »fehlende[] Compliance« (Baerlocher et al. 2002: 46) der Frauen gegenüber der Individualprophylaxe zum zentralen Argument der Befürworter:innen der flächendeckenden Prophylaxe wurde.

An dieser Stelle sind Vorbemerkungen zu der in den Folsäure-Diskussionen frequentiert eingesetzten Begrifflichkeit der Compliance zu machen, die sich im Kontext der Medizin zunächst mit einer Folgsamkeit, Therapie- und Regeltreue von Patient:innen übersetzen lässt. Die Medizin- und Gesundheitswissenschaften bieten keine eindeutige Definition von Compliance⁵ an, jedoch lässt sich festhalten, dass seit einigen Jahren die paternalistische Sehweise, wonach Patient:innen den Anweisungen der Ärzt:innen zu folgen haben, kritisiert wird (vgl. Schäfer 2017: 16). Plädiert wird für eine Auslegung, die auf Kooperation, Interaktion und Partizipation abzielt. Idealerweise würden Ärzt:innen und Patient:innen basierend auf einem »vernünftigen Diskurs[] zu einer gemeinsamen Entscheidung über das geeignete Behandlungsprogramm« gelangen, »an das sich der Patient dann auch halten will« (Schwarzer 2004: 141). Diese Konzeption, die eine kooperative Sozialbeziehung vorsieht, entspricht dem vor allem im englischsprachigen Raum verwendeten Begriff der *adherence* (vgl. Sabaté/WHO 2003: V). Auf die Differenzierung von Adhärenz und Compliance zielen meine Ausführungen nicht ab, zumal diese Begriffe im deutschsprachigen Raum oft synonym verwendet werden (vgl. Schwarzer 2004: 141). Was für die folgenden Ausführungen relevant ist, ist jedoch die Frage, wie in den hier untersuchten Diskussionen konkret über Compliance gedacht, gesprochen und geschrieben wird.⁶

5 Compliance wird auch betriebswissenschaftlich operationalisiert, womit die Regeltreue von Unternehmen und deren Mitarbeiter:innen an Gesetze und Leitlinien verstanden wird (siehe Stessl 2012, Seidel/Wendt 2017).

6 Was es aufseiten der Adressatinnen bedeutet, im Rahmen des Präventionsregimes compliant zu sein, respektive wie deren Handlungssituationen beschaffen sind, wird in Kapitel 6.4 vertieft.

Die Massnahmen im Überblick

Die Diskussionen zur Folsäureprophylaxe in der Schweiz um die Jahrtausendwende werden von einigen wenigen machtvollen Stimmen geprägt. Mit machtvoll ist gemeint, dass den Empfehlungen und Wissen dieser Akteure eine Sichtbarkeit zukommt und sie aus einer Expertenposition formuliert werden, die den Worten eine legitimierende Kraft verleihen. Das Besondere an solchem Expertenwissen ist, dass es »praxiswirksam und damit orientierungs- und handlungsanleitend« ist, womit es einen »Machtaspekt« enthält (Bogner et al. 2014: 14). Otmar Tönz, ehemaliger Präsident der Eidgenössischen Ernährungskommission (EEK) und ehemaliger Chefarzt des Kinderspitals Luzern, Jürg Lüthy, ehemaliger Leiter der Fachstelle Ernährung des BAG, sowie Baerlocher gehör(t)en dem Folsäureprophylaxe-Expertenkreis an. Die zwei Erstgenannten verfassten im Jahr 1996 den Artikel »Folsäure zur primären Verhütung von Neuralrohrdefekten«. Darin präsentierten sie drei mögliche Massnahmen für die Schweiz: (1) eine folatreiche Diät seitens der Frau, (2) die Anreicherung eines Grundnahrungsmittels mit Folsäure und (3) die individuelle Folsäureprophylaxe in galenischer Form, sprich die tägliche Kapsel für die Frau (vgl. Tönz/Lüthy 1996: 571).

Die erste Massnahme schätzen die Autoren als wenig wirksam ein. Zudem sei die »Compliance [der Frauen, Anme. d.V.] auch bei grosser Motivationsarbeit über die Medien (ebenfalls teuer!) erfahrungsgemäss schlecht« (ebd.: 571). Dieses Argument nimmt zwei Motive auf, die die Diskussionen prägen: Einerseits ist dies die »schlechte« Compliance der Frauen und andererseits sind es ökonomische Überlegungen. Die »fehlende« oder »schlechte« Compliance bei der individuellen Prophylaxe wird zum zentralen Argument gemacht, um die Vorteile einer flächendeckenden Prophylaxe zu betonen (vgl. ebd., Baerlocher et al. 2002: 46, Tönz 2004: 6). Die Prophylaxe über mit Folsäure angereicherte Produkte stufen Tönz und Lüthy als »ein einfaches, sinnvolles und billiges Vorgehen« (1996: 571) ein, womit es als das klar zu favorisierende Vorgehen hervorgeht. Zugleich äusserten sie Bedenken, ob die Dosierung für eine wirksame Prophylaxe die Zustimmung der Gesellschaft erlangen werde. Die Anreicherung werde wohl als ein »Nahrungsdiktat« und eine »unverhältnismässige Freiheitsbeschränkung« (ebd.) empfunden. Bei einer »sanften« Anreicherung, bei der dem Mehl weniger Folsäure zugefügt würde, wird den Frauen zusätzlich eine Individualprophylaxe in galenischer Form empfohlen, da nur eine »partielle Verhütung« (ebd.) zu erwarten sei. Bei dieser Variante wäre eine geteilte Handlungsträgerschaft und Verantwortung auszumachen: Der Staat und das Individuum müssten Massnahmen ergreifen.

Das Politikum der flächendeckenden Prophylaxe

Die von Tönz und Lüthy als ein »einfaches, sinnvolles und billiges Vorgehen« prä-sentier-te Massnahme – die Anreicherung eines Grundnahrungsmittels – fand bald darauf Eingang in die Politik. Im Jahr 1997 reichte der einst dem Landesring der Unabhängigen (LdU) angehörige Nationalrat Roland Wiederkehr ein Postulat⁷ ein, mit dem er den Bundesrat einlud, die Option einer flächendeckenden Prophylaxe zu überprüfen (vgl. Wiederkehr 1997). Baerlocher meint sich zu erinnern, dass Tönz dafür den Nationalrat Wiederkehr eingespannt habe (vgl. Baerlocher, #123ff.). Wie bei der Kostengutsprache zeichnet sich ein Zusammenspiel politischer und medizinischer Akteur:innen ab, weshalb das Postulat als eine sowohl politisch als auch medizinisch motivierte Angelegenheit zu verstehen ist.

Zur Begründung der Frage führt Wiederkehr nebst Literaturreferenzen auf Tönz und Lüthy das für die Legitimierung einer flächendeckenden Prophylaxe typische ökonomische Argument an: »Angesichts des Leidens und der Kosten, die die entsprechenden Geburtsgebrechen verursachen, würde sich eine derartige Prophylaxe zweifelsohne lohnen.« (Wiederkehr 1997) Mit dem ökonomischen Argument wird eine Prävention eingefordert, damit bestimmte Krankheitsfälle gar nicht erst eintreten. Diese werden sowohl als für die Gesellschaft kostenintensive Versicherungsfälle gerahmt, wie auch normativ wertend als lebensweltliche ›Leidensfälle‹ adressiert. So gehen »Geburtsgebrechen« als Verursacherin eines »Leidens« aus dem Text hervor, womit sie stigmatisiert und dramatisiert werden (siehe Kapitel 6.4).

Der Bundesrat nahm im Dezember 1997 das Postulat an. Im Nationalrat bekämpften Angelina Frankhauser (SP) und Yves Guisan der Freisinnig-Demokratischen Partei (FDP) das Postulat, die Diskussion wurde verschoben und fand eineinhalb Jahre später in der Session vom 17. Juni 1999 statt. Zuerst stellte Wiederkehr das Postulat vor, wobei er den »offenen Rücken« als eine für das damit geborene Kind und seine Familie »sehr tragische Angelegenheit« einordnete. »[B]esonders tragisch« sei dies, »weil man die offenen Rücken eigentlich sehr gut durch eine Prophylaxe mit dem Vitamin [...] *verhindern* könnte« (Wiederkehr 1999: 1267, Herv. d.V.). Weiter ging er auf den mangelnden Wissensstand der Frauen ein – ein weiteres typisches Argument. Er teilte den Ratskolleg:innen mit:

Denn es ist so, dass viele Schwangere gar nichts von dieser einfachen Prophylaxe wissen. Wüssten sie es, könnte man die offenen Rücken bei Neugeborenen *vermeiden*. Aber wie kann man erreichen, dass die Frauen wissen, dass eine einfache

7 Mit einem Postulat wird der Bundesrat beauftragt, »zu prüfen und Bericht zu erstatten, ob ein Entwurf zu einem Erlass der Bundesversammlung vorzulegen oder eine Massnahme zu treffen« ist. Nach der Annahme durch den Rat wird das Postulat an den Bundesrat übergeben (Art 123 und 124 des Parlamentsgesetzes (ParlC)).

Einnahme von Folsäure *in den meisten Fällen dieses schreckliche Geburtsgebrechen* und damit auch die für die Allgemeinheit anfallenden Kosten verhindern kann? Denn die Kosten sind hoch. (Wiederkehr 1999: 1267, Herv. d.V.)

Wiederkehrs Ausführung enthält einerseits eine markante Stigmatisierung von Spina bifida und weist andererseits eine Komplexitätsreduktion in Bezug auf die Verbindung zwischen Folsäure und der Herausbildung einer Spina bifida auf, wenn er davon spricht, dass, wenn die Frauen doch nur besser aufgeklärt wären, die »offenen Rücken« zu »vermeiden« wären. Frankhauser übernahm die erste Wortmeldung als Bekämpferin, wobei sie ausgehend von sich selbst und von Familienmitgliedern, die an Allergien »leiden«, ein »Argument der Betroffenheit« einbrachte, wie sie es nennt. »[U]ngemein mühsam« sei es, herauszufinden, welche Zusätze in Nahrungsmitteln enthalten seien. Erstaunlich sei, »wie viele Sachen, die man für gesund hält, Allergien auslösen«. Das eine »Leid« könne nicht »korrigiert« werden, indem »neue Leiden« geschaffen würden (Frankhauser, in Wiederkehr 1999: 1267). Während Frankhauser darauf pochte, dass Massnahmen, die der Risikoreduzierung dienen, zugleich neue Risiken schaffen können, führte Yves Guisan, promovierter Mediziner, medizinwissenschaftliche Bedenken an. Seine Rede eröffnete er damit, dass die Prophylaxe von Neuralrohrfehlbildungen durch Folsäure umstritten (*discutable*) sei. Damit nimmt eine seltene Parole Einzug, wird der Effekt von Folsäure doch überwiegend für unumstritten gehalten. Guisan führte aus, worin die Uneindeutigkeit zu sehen ist. So sei vielmehr die Aufnahmefähigkeit von Folat im Darm in manchen Fällen ein Problem, was wiederum bedeute, dass die angestrebte orale Ergänzung nicht in der Lage sei, den Mangel zu beheben. Ferner sei die Folsäureanreicherung keine unproblematische Sache, da sie kostspielig sei und es nicht garantiert sei, dass alle Personen die angereicherten Produkte einnehmen würden.

Et tout ça pour un effet aléatoire sur une pathologie rare [...] qui a de multiples autres causes, et, qui plus est, elles ne sont pas toujours établies avec certitude. (Guisan, in Wiederkehr 1999: 1267)

Ausgehend von diesem Argument, dass es auch andere, nicht mit Sicherheit festzuhaltende Ursachen für die Bildung einer Spina bifida gebe, bat Guisan um Ablehnung des Postulats. Damit brachte der Nationalrat die bis heute ungeklärte Ätiologie einer Spina bifida in die Diskussion ein (siehe Kapitel 6.4). Die SP-Bundesrätin Ruth Dreifuss übernahm das Schlussvotum. Sie bedauere die Opposition gegenüber diesem »einfachen Postulat«, stimme aber zu, dass eine Anreicherung zu überprüfen sei. Auch erinnerte sie daran, dass Zusätze bereits »Wunder« bewirkt hätten und

verweist auf den Jodzusatz im Salz, mit dem der »Alpen-Kretinismus«⁸ (*crétinisme des Alpes*) habe »überwunden« (*surmonté*) werden können (Dreifuss, in *Wiederkehr* 1999: 1268). Das Postulat wurde mit 40 Ja- und 27 Nein-Stimmen an den Bundesrat überwiesen.

Infolgedessen hat das BAG die EEK damit beauftragt, eine Expert:innengruppe zu formieren, um diese im Postulat gestellte Frage zu überprüfen. Baerlocher, wissenschaftlicher Leiter der SFS, leitete die Gruppe, in der Monika Eichholzer, Ulrich Moser, Jörg Lüthy und Otmar Tönz mitgearbeitet haben. Der im Jahr 2002 publizierte »Expertenbericht« bespricht die individuelle und die flächendeckende Prophylaxe. Letztere schlägt er als den zu favorisierenden Weg vor. Dabei wird einmal mehr die (fehlende) Compliance von Frauen zum Argument gemacht.

Einsteigend wird im »Expertenbericht« erklärt, dass die individuelle Prophylaxe »eine bewusste Entscheidung und damit gute Kenntnisse und eine hohe Motivation« (Baerlocher et al. 2002: 9) der Frauen voraussetzt. Diese Bedingungen würden von der Zielgruppe aber ungenügend erfüllt (vgl. ebd.: 10, 46f.). Die individuelle Prophylaxe in Kapselform weise zwar die optimale Dosierung auf und stärke die »Eigenverantwortung für die Gesundheit von Mutter und Kind« (ebd.: 47), sie scheitere aber »an der fehlenden Compliance seitens der jungen Frauen« (ebd.: 46). Diese diskurstypische Ausführung beinhaltet den Vorwurf, dass Frauen eine falsche Verhaltensweise pflegen und der ihnen durch die Präventionspolitik zugeteilten Verantwortung ungenügend nachkommen.

Die Expert:innengruppe differenziert die »Zielgruppe« (alle gebärfähigen Frauen), indem sie in Bezug auf die Compliance eine »grösste[] Risikogruppe« hervorhebt: »Besonders schlecht ist die Compliance bei [...] der sozialen Unterschicht, Immigrantinnen etc. Nebst ungenügendem Wissensstand scheint ihnen das Risiko von 1 % subjektiv offenbar als zu gering.« (Baerlocher et al. 2002: 46) Wie in anderen Präventionsdiskursen werden hier »Immigrantinnen« und die »Unterschicht« zu den »Nicht-Aktivierbaren« oder »präventiven Nichtsnutzen« auserkoren (vgl. Niewöhner 2010: 318f.). Die »besonders schlechte« Compliance der »grössten Risikogruppe« wird auf ein ungenügendes Wissen und ein mangelndes Risikobewusstsein zurückgeführt. Ferner werden ökonomische Gründe als eine weitere Erklärung angeführt (vgl. Baerlocher et al. 2002: 46).⁹ Compliance bedeutet hier, dass die adressierten Frauen über ein Wissen verfügen müssen, das sie korrekt

8 Jod ist für die Produktion von Schilddrüsenhormonen wichtig. Wenn ein Mangel dieser Hormone vorliegt, kann es zu einem Kretinismus kommen, der u.a. mit Kleinwuchs, Unterentwicklung des menschlichen Hirns und Taubstummheit verbunden ist (siehe Als 2008).

9 Nicht alle Folsäurepräparate werden von den Krankenkassen übernommen. Zudem muss für eine Rückerstattung ein ärztliches Rezept eingeholt werden, was eine weitere finanzielle Belastung bedeutet.

einzustufen und auch umzusetzen haben. Wie kann sich aber ein Individuum zu einem Krankheitsrisiko verhalten? Was bedeutet solch ein Risiko?

Ein Krankheitsrisiko bedeutet eine statistische Wahrscheinlichkeit, wonach ein Individuum aufgrund von Verhaltensweisen, Erbanlagen oder Umweltfaktoren eine Krankheit entwickelt (vgl. Sarasin 2011: 44). Ein Risiko dient dazu, eine rein theoretische Möglichkeit in die Gegenwart zu bringen. Über die Eintrittswahrscheinlichkeit im Einzelfall sagt ein Risiko aber nichts aus, es bleibt also immer abstrakt. Von den adressierten gebärfähigen Frauen wird gefordert, dass sie sich zu einer statistischen Wahrscheinlichkeit verhalten, wobei es im Sinne der Prävention *de facto* nur ein richtiges Verhalten gibt: Dem Risiko soll mit einer entsprechenden Prophylaxe entgegengewirkt werden. Frauen sollen eine potenzielle Krankheit in ihren Verantwortungsbereich holen: »Risikomanagerin« (Samerski 2002) sollten sie sein.

Die Expert:innengruppe argumentiert, dass die flächendeckende Anreicherung aufgrund der »fehlenden Compliance« gegenüber der individuellen Prophylaxe die beste Lösung sei, denn mit ihr würden auch die Risikogruppen erreicht (vgl. Baerlocher et al. 2002: 45). Hiermit wird die Verantwortung von der individuellen Ebene weggelenkt und an den Staat delegiert. Damit wird entgegen dem Trend hin zur *Verhaltensprävention*, die im Zuge der Risikofaktorenmodelle immer stärker gewichtet wird, die strukturelle Prävention, also die *Verhältnisprävention*, aufgerufen, mit der die Rahmenbedingungen der Lebensbereiche und die Umweltfaktoren möglichst risikoarm gestaltet werden sollten (siehe Timmermann 2010). Mit der Verlagerung von der individuellen zur staatlichen Zuständigkeit werden die Verantwortlichkeit für den eigenen Körper und der Entscheid gegen eine Folsäureprophylaxe streitig gemacht. Die direkte Intervention in den gesamten Bevölkerungskörper wird durch das Nichtgreifen der präventiven Massnahmen auf individueller Ebene legitimiert. Wie bereits im Rahmen der »sanften« Anreicherung ausgeführt, erklärt auch die Expert:innengruppe, dass trotz der Anreicherung weiterhin eine Individualprophylaxe, nun anstatt 0,4 mg noch 0,2 mg, erfolgen müsste (vgl. Baerlocher et al. 2002: 47f.).

Aus »wissenschaftlich-medizinischen und gesundheitspräventiven Gründen« (ebd.: 62) spricht sich die Expert:innengruppe für die Anreicherung aus. Empfohlen wird allerdings nicht nur Folsäure, sondern auch ein Zusatz von Vitamin B₁₂. Zum einen habe dieses Vitamin ebenso eine prophylaktische Wirkung für Neuralrohrfehlbildungen (vgl. ebd.: 10). Zum anderen seien die beiden Vitamine miteinander verknüpft, sodass bei einer Person, die einen Vitamin-B₁₂-Mangel habe und nun mehr Folsäure erhalte, das Diagnostikum für ihren Mangel verdeckt werden könnte (vgl. ebd.: 26). Baerlocher (vgl. #163ff.) erläutert im Interview, dass letzterer Punkt erkläre, weshalb sich die Anreicherung in Europa – anders als in Nord-, Mittel- und

Südamerika (vgl. Rissmann 2018: 12) – bisher nicht durchsetzen konnte. Dass neben dem fehlenden Diagnostikum weitere Argumente hineinspielten, sodass die Empfehlung der Expert:innengruppe nie umgesetzt wurde, ist dem weiteren Verlauf des Geschäfts zu entnehmen.

Der Vorwurf einer »Zwangsmedikation«

Im Frühjahr 2002 stellte die Expert:innengruppe ihren Bericht der EEK vor, der gutgeheissen wurde. Die Empfehlungen wurden daraufhin mit einem vom BAG im Jahr 2004 in Auftrag gegebenen Rechtsgutachten auf ihre juristische Durchführbarkeit überprüft.

Die Vermutung von Tönz und Lüthy, dass die flächendeckende Prophylaxe von manchen Personen als »Nahrungsdiktat« und »unverhältnismässige Freiheitsbeschränkung« empfunden werden könne, sollte sich mit dem Rechtsgutachten bewahrheiten. So kommen der Rechtsanwalt Christoph Zenger und die Rechtsanwältin Lilian Ischi zum Schluss, dass in der Schweiz die gesetzliche Grundlage fehle, um Mehl mit Folsäure anzureichern (vgl. Zenger/Ischi 2006: 119). Die empfohlene Massnahme wird deshalb als »Zwangsmassnahme« und »Zwangsmedikation« eingestuft.

Veranlasst durch die staatlichen Behörden und vermittelt durch die Verpflichtung der Anbieter, wird mithin der Konsum erhöhter Folsäuremengen durch die betroffene Bevölkerung erzwungen. Der Zwangskonsum ist eine mittelbare Wirkung behördlichen Handelns, eine Wirkung, die sich indirekt ergibt, aber nicht in Gestalt einer Neben-, sondern der hauptsächlich beabsichtigten Wirkung. Daher sind »obligate« Folsäurezusätze bezogen auf die betroffene Bevölkerung als Zwangsmassnahme einzuordnen. Weil der Zweck in der Krankheitsverhütung durch ein (medizinisch indiziertes) Einwirken auf den menschlichen Organismus mit einem Stoff chemischen oder biologischen Ursprungs besteht, ist die Massnahme überdies als Zwangsmedikation zu qualifizieren. (Zenger/Ischi 2006: 20)

Kritisiert wird, dass ein Grundnahrungsmittel, das potenziell von der Gesamtbevölkerung konsumiert wird, zugunsten einer medizinischen Prävention mit einem Stoff angereichert würde. Hierdurch würde ein Basiselement der Ernährung in den Bereich medizinischer Zuständigkeit gelangen, womit ein Prozess angesprochen ist, der gemeinhin als Medikalisierung verstanden wird (vgl. Conrad 1992: 211). Die juristische Einordnung als eine »Zwangsmedikation« traf bei Tönz auf Unverständnis und Empörung:

Darf die Optimierung der Versorgung mit einem primordialen Vitalstoff, ohne den Leben in keiner Form denkbar ist – keine einzige Zellteilung! –, als »Medikation« bezeichnet werden und die Sorge um eine adäquate Zufuhr als Zwang statt

als »Versorgungsgarantie«? [...] Wir leben heute – leider – in einer individualistischen Gesellschaft. Selbstbestimmungsrecht steht auch für den Juristen über dem Allgemeinwohl. (Tönz 2007: 29)

Tönz reflektiert den Begriff »Zwangsmedikation« aus einem präventionspolitischen Denkstil. Als gesundheitspolitisch engagierter Arzt versteht er die flächendeckende Folsäureprophylaxe als eine optimierte »Versorgungsgarantie«. Klar wird, wie verschieden der Befürworter und die Autor:innen des Rechtsgutachtens über den Gegenstand denken. Hinsichtlich der Prophylaxe verfügen sie über ungleiche Sehweisen, da sie anderen Denkkollektiven angehören. Die Lücke, die zwischen den beiden Welten entsteht, rührt daher, dass die Logik der Präventionsbefürworter auf die Eintrittsmöglichkeit ausgerichtet ist. Prävention ist von der Möglichkeit her organisiert und wird jeder anderen Betrachtungsweise übergeordnet: Das Nichteintreten der Möglichkeit wird in diesem Denken ausgeblendet. So soll sich das Verhalten gebärfähiger Frauen an der Möglichkeit einer Schwangerschaft und einer dabei eintretenden fetalen Fehlbildung orientieren.

Der von Tönz eingebrachte Begriff der »Versorgungsgarantie« besitzt eine rhetorische Kraft, ist aber für den Sachverhalt unzulänglich. So gibt es nicht nur keine Garantie, dass alle Frauen angereicherte Produkte konsumieren, auch ist im Falle einer Konsumation nicht garantiert, dass alle Frauenkörper die Folsäure gleichermassen aufnehmen und umsetzen. Ferner ist nicht garantiert, dass Folsäure eine jede Neuralrohrfehlbildung »verhindert« (siehe Kapitel 6.4). Die von Tönz präsentierte Gegenüberstellung der »Selbstbestimmung« und des »Allgemeinwohls« ist ein weiteres Argument, das die Diskussionen zur flächendeckenden Prophylaxe prägt. Das Allgemeinwohl wird aus Sicht der Befürworter sowohl medizinisch als auch ökonomisch gefasst. Medizinisch gesehen sei das sogenannte »Lebensvitamin« nicht nur für die fetale Entwicklung wichtig, sondern es reduziere das Risiko für Demenz, Asthma und Allergien, helfe Herz-Kreislauf-Erkrankungen vorzubeugen, verbessere die Spermienqualität und halte die Haut »länger straff und jung« (SFS 2018a: 12f.). Jeder:r würde von einer Beigabe profitieren, so die SFS. Auch dies setzt voraus, dass alle Personen Mehlprodukte konsumieren und alle Körper Folsäure aufnehmen können. Ökonomisch wird das Allgemeinwohl in Hinblick auf die »für die Gesellschaft erhebliche finanzielle Belastung[]« (Tönz/Lüthy 1996: 569) ausgelegt, die durch Neuralrohrfehlbildungen entsteht. Das Argument des Allgemeinwohls greift auch Erich Meyer, Geschäftsführer und Initiator der SFS, auf, wenn er von seiner persönlichen Reaktion auf das Rechtsgutachten erzählt:

[I]ch bin anno dazumal sehr [...] besorgt gewesen, dass gewisse Menschen der Meinung sind, dass man so etwas nicht tun sollte, weil es der freiheitlichen Entscheidungsfähigkeit widerspreche. [...] Wenn der Staat gewisse Massnahmen in einem Problemfall nicht vorschlägt, der allgemein anerkannt ist, dann setzen dies die

Leute [...] zu wenig um. Und ich finde es eine [betont] Anmassung von gewissen Leuten, die sagen: Das können wir nicht machen. Denn ebendiese Leute sollten eigentlich die Verantwortung übernehmen für das Leid, das entsteht, wenn man ein Kind mit Spina bifida hat. [...] eigentlich könnte man ja enorm viel Leid für Menschen vermeiden, mit einer sehr einfachen und anerkannten Massnahme. (Meyer, #507ff.)

Erneut zeigt sich, dass Verantwortungszuständigkeiten verhandelt werden und wie dabei ein zu verantwortendes »Leid« vorausgesetzt wird. So betont Meyer die Relevanz der staatlichen Verantwortung, da sie »enorm viel Leid für Menschen vermeiden« könne. Auch spricht er die Verantwortung von Personen an, die sich gegen eine Anreicherung ausgesprochen haben und deshalb das »Leid« zu »verantworten« haben. Welche Leute hat Meyer dabei im Blick?

Baerlocher berichtet, dass sich die Konsumentenorganisationen »mit Händen und Füßen« gegen eine Gesetzesänderung gewehrt hätten. Bereits als sie den »Expertenbericht« vorgestellt hätten, hätten sie die flächendeckende Prophylaxe als eine »Zwangsmassnahme« betitelt (vgl. #533ff.). Angesichts dieser Bezeichnung fragt sich Baerlocher, »wovor sie ihre Konsumenten eigentlich schützen, wenn sie gegen solche Sachen sind« (#543). Für Baerlocher ist klar, dass die Konsumentenorganisationen Frauen, Paare und Familien vor einem Kind mit einer Neuralrohrfehlbildung zu »schützen« haben. Auch das Rechtsgutachten spricht die Funktion des Konsumentenschutzes an, kommt aber auch hier zu einem anderen Schluss.

›Obligate‹ Folsäurezusätze könnte man nur dann als Vorkehr des Konsumentenschutzes verstehen, wenn man davon ausginge, dass KonsumentInnen nicht in der Lage sind, die Folgen des Konsums oder Nicht-Konsums bestimmter Lebensmittel bzw. der darin enthaltenen Stoffe zu berücksichtigen und darum auch die Belastungen als Folge der Unterlassung erhöhter Folsäure-Einnahme nicht erkennen könnten: Dafür wäre allerdings eine Komplexität oder der [sic!] Abstraktheit der Zusammenhänge vorausgesetzt, die den KonsumentInnen normalerweise eine freie Konsumwahl verunmöglichen. Diese Voraussetzung ist in casu nicht gegeben; bei hinreichender Aufklärung und Erziehung zu folgenbewusstem Ernährungsverhalten sind die Betroffenen im Normalfall durchaus in der Lage, die Zusammenhänge zwischen Folsäure-Versorgung und Krankheiten zu verstehen. (Zenger/Ilschi 2006: 77f.)

Argumentiert wird, dass Konsument:innen die Problemlage intellektuell erfassen und verantworten können und deshalb die Entscheidungsfreiheit betreffend Produktwahl haben sollten. Der Konsumentenschutz, wie er im Rechtsgutachten basierend auf Art. 97 der Bundesverfassung präsentiert wird, überträgt die Verantwortung an das Individuum, das über ein angemessenes Ernährungsverhalten »aufzuklären« und zu »erziehen« ist.

In der Folge des Rechtsgutachtens kam es zu einem weiteren Versuch, das Gesetz doch noch zu ändern. Die SP-Politikerin Liliane Maury Pasquier (2013) reichte im Jahr 2013 im Ständerat die Interpellation »Einnahme von Folsäure vor der Schwangerschaft« ein, mit der sie den Bundesrat bat, von den Effekten seiner Präventionskampagnen zu berichten und davon, ob er die Absicht habe, »ein Spezialgesetz zur Prävention« zu erarbeiten, um eine Anreicherung doch noch zu erreichen. Der Bundesrat teilte mit, dass der Gesetzesrahmen festgelegt und keine weitere Massnahme geplant sei. Der Staat zeigt sich damit im Folsäure-Präventionsregime bislang nicht in einer direkt intervenierenden Funktion, sondern stellt mit Broschüren, Faktenblättern und Empfehlungen eine »appellierende Instanz« (Sarasin 2011: 44) gegenüber der Zielgruppe dar, an der es nun liegt, ihr Verhalten entsprechend zu gestalten.

6.3 Medikalisierung des reproduktiven Frauenkörpers

Während die präventive Massnahme, die potenziell die Gesamtbevölkerung betrifft, auf Kritik gestossen ist, wird jene, die über den Frauenkörper richtet, bisher als unbedenklich und zumutbar eingestuft. Tönz und Lüthy formulierten zwar auch diesbezüglich mögliche Bedenken, die manche Personen haben könnten, brachten jedoch eine Begründung ein, mit der sie jegliche Bedenken beseitigten.

Die Massnahme [Individualprophylaxe, Anme. d.V.] mag manchem als »Medikalisierung« der Gesellschaft erscheinen, doch darf nicht übersehen werden, dass wir dieses Stadium mit der Verhütungspille bereits erreicht haben. Insgesamt müsste von der Frau das harmlos-gesunde Vitamin Folsäure unvergleichlich weniger lang eingenommen werden als der hormonelle Konzeptionsschutz. Es wäre lediglich zu postulieren, dass jede Frau beim Absetzen der »Anti-Baby-Pille« für einige Zeit, d.h. bis 8 Wochen nach erfolgter Konzeption, mit einer FS-Tablette weiterfährt. (Tönz/Lüthy 1996: 571)

Die Begründung der Autoren, weshalb die Medikalisierung unbedenklich sei, ist vor dem Hintergrund meiner Frage, wie sich das Präventionsregime herausbilden konnte, zu vertiefen. Ihre Argumentation basiert darauf, dass Frauen bereits die Antibabypille einnehmen und die Medikalisierung deshalb gewohnt sind. Damit halten sie diesen Konzeptionsschutz für selbstverständlich. Wird ihr Narrativ verfolgt, planen Frauen entweder keine Schwangerschaft und verhüten mit der »Pille« oder sie möchten schwanger werden und nehmen Folsäure ein. Mithilfe der selbstverständlich gewordenen »Pille« weisen sie jegliche Medikalisierungskritik an die Individualprophylaxe zurück. Dass die eine Medikalisierung die nächste legitimieren soll, fasse ich als einen schleichenden Prozess der Entproblematisierung auf. Was als

normal erachtet wird, wird nicht mehr länger hinterfragt und problematisiert, da es bereits hinreichend als eine Selbstverständlichkeit stabilisiert worden ist (vgl. Blumenberg 1981: 37). Inwiefern die »Pille« die Herausbildung des Präventionsregimes und mit ihr die bis heute anhaltende Individualprophylaxe unterstützt haben könnte, wird nun besprochen. Zu betonen ist, dass die im Zitat genannte Individualprophylaxe nicht die »Gesellschaft« betrifft, wie es Tönz und Lüthy schreiben, sondern eine aufgrund ihrer biologischen Möglichkeiten selektierte Bevölkerungsgruppe.

Von der »Pille« zur Folsäurekapsel

Die Antibabypille, die erstmals 1960 in den USA auf den Markt kam, galt einst als Symbol der Emanzipation und der sexuellen Befreiung der Frau. Mit der Neuen Frauenbewegung erfuhr die »Pille« in den 1970er-Jahren jedoch erstmals Kritik (vgl. Sichtermann 1996: 59ff.), weil sie den Frauenkörper medikalisiert habe. Damit ist gemeint, dass die Verhütung in eine medizinische Sache transformiert und die gesunde Frau zur Patientin gemacht wurde, die täglich eine Pille schluckt. Für die Pharmaindustrie ist diese Entwicklung hingegen lukrativ.¹⁰

Durch die Antibabypille wurde die tägliche Einnahme eines Präparates für viele Frauen zur Selbstverständlichkeit, trotz erheblichen Nebenwirkungen. Damit wurde nicht nur der Frauenkörper medikalisiert, sondern das damit verbundene Tun: Die scheinbar kleine Handlung des täglichen Pillenschluckens wurde normalisiert. Auf diesem tiefgreifenden und im Alltag für viele Frauen bereits unauffälligen Geschehen basiert die folgende Überzeugung von Tönz und Lüthy: Die tägliche Einnahme einer Folsäurekapsel sei für den ohnehin medikalisierten und an die Pille gewöhnten Körper unbedenklich. Diese bereits vorhandene Gewöhnung befördert bei den Autoren die Hoffnung, dass die Einnahme einer weiteren Pille von den Frauen compliant ausgeführt wird. Überdies handle es sich in diesem Fall um ein »harmlos-gesundes« Vitamin, womit Frauen sich selbst und dem potenziellen Ungeborenen etwas Gutes täten. Für die Autoren ist es normal, dass Frauen eine Pille verschrieben wird und sie diese regelmässig einnehmen. Barbara Duden hätte es im selben Jahr anlässlich der Ausstellung »Die Pille. Von der Lust und von der Liebe« im Deutschen Hygiene-Museum in Dresden nicht treffender beschreiben können: »Die Gewöhnung an die Pille hat symbolische Pionierarbeit geleistet.« (Duden 1996: 76) So ist sie die erste Pille, die von gesunden Frauen täglich eingenommen wird und die den physischen weiblichen Körper normalisiert: Der eigene Fruchtbarkeitszyklus wird unterdrückt und durch einen Normzyklus von 28 Tagen mit einer durch das Absetzen der »Pille« bedingten Abbruchblutung ersetzt (vgl. Rainer 2005: 181).

10 Dies bildet nur eine Erklärung, weshalb bis heute kein Äquivalent für Männer besteht. Über die »Pille« für den Mann als eine »technology in the making« schreibt die STS-Forscherin Nelly Oudshoorn (2003).

Die »Pille« hat den reproduktiven Frauenkörper medikalisiert und normalisiert. Mit ihr ist es normal geworden, den Frauenkörper für etwas »einzustellen« und »einzu-richten«; er wurde zum »natural object for intervention« (Oudshoorn 2003: 4). Diese Entwicklung findet nicht nur mit der fetomaternalen Chirurgie eine Fortsetzung (vgl. Ploeg 2001: 36), sondern ist auch als eine Vorausleistung für die gesundheitspolitische Förderung und gesellschaftliche Akzeptanz der Individualprophylaxe einzuschätzen. Dass diese Massnahme keinen Medikalisierungsvorwurf erhielt, kann darauf zurückgeführt werden, dass sich die Folsäurekapsel als anschlussfähig an die etablierte Antibabypille erwiesen hat und so leise normalisiert wurde.¹¹

Das Zitat von Tönz und Lüthy verstehe ich als einen Versuch der Normalisierung der Folsäurekapsel auf Basis des bereits medikalisierten Frauenkörpers. Es ist ein Körper, der stets »eingrichtet« werden soll: Von der »Pille« zur Folsäurekapsel, und in den sogenannten Wechseljahren mögen weitere Pillen folgen. Normalisiert wird damit das Narrativ eines Frauenkörpers, der immer defizitär ist. Angestrebt wird ein »optimaler« und »richtig« eingestellter Körper, der nur unter aktivem Zutun zu erreichen ist. Das tägliche Schlucken eines Arzneimittels, das im Sinne der Präventivmedizin in einem fließenden Übergang in der Folsäurekapsel münden soll, ist weder unpolitisch noch unschuldig, sondern wirkt auf den Körper ein und bringt neue Körperrealitäten hervor. Dieser Sehweise folgend ist nicht entscheidend, ob es ein »harmlos-gesundes« Vitamin ist oder nicht, sondern dass überhaupt etwas eingenommen werden soll und dass diese Einnahme über eine sich im Alltag einschleiche Gewöhnung angestrebt wird, die zur Selbstverständlichkeit werden soll.

Wie die Gebärfähigkeit problematisiert wird

Dass nicht nur Frauen mit einem Kinderwunsch adressiert und in Verantwortung genommen werden, geht aus den Präventionskampagnen deutlich hervor. Auf die Frage, wer sich aktuell einer Prophylaxe unterziehen soll, findet Baerlocher im Frühling 2020 klare Worte: »Im Grunde soll dies jede Frau. Das Problem ist, [...] dass es immer noch ungeplante Schwangerschaften gibt und gewisse Frauen keine gezielte Folsäureprophylaxe durchführen können.« (#331ff.) Ungeplante Schwangerschaften werden als ein in der Prävention einkalkuliertes Problem verstanden. In der Präventionslogik ist das Ungeplante als Möglichkeit enthalten, auf das sich Frauen vorbereiten sollten. Dies führt zur Medikalisierung der Gebärfähigkeit von Frauen: Medizinische, gesellschaftliche und gesundheitspolitische Akteur:innen erklären die reproduktive Möglichkeit von Frauen zum Risiko und erteilen präventive Empfehlungen, um dieses Risiko zu minimieren. Dementsprechend stuft das BLV »alle Frauen«

11 Wiederum zeigt sich, wie wichtig die Anschlussfähigkeit für die Produktion von Selbstverständlichkeit ist, wie es bereits Orland (2001 und 2002) herausgestrichen hat und in Kapitel 4 besprochen wurde.

als eine »Risikogruppe« ein (Eichholzer et al. 2008: 59).¹² Der Körper, der menschliches ›Leben‹ austrägt, wird als Gefahr und Risiko konzipiert. Diese Sehweise wird durch die Empfehlung des BLV an jene Frauen, die keine Schwangerschaft planen, verdeutlicht. Ihnen soll vermittelt werden,

[d]ass sich der Körper für eine Schwangerschaft vorbereitet, auch wenn die Frau nicht schwanger werden will; dass Folsäure eingenommen werden soll, damit der Körper bereit ist, wenn auch die Frau bereit ist. (<https://hcet.org/resource/postcofnf/folicapst.html>, zit.n.: Eichholzer et al. 2008: 58)

»Bereit sein« ruft militärische Assoziationen hervor: Der Frauenkörper soll einsatzfähig und für ein fiktives Ungeborenes stets optimal eingerichtet sein.¹³ Das im Zitat bediente Narrativ sieht für die gebärfähige Frau vor, dass sie gewiss schwanger werden möchte und sich für diese Phase allzeit optimal vorzubereiten, sich in »Stellung« zu bringen hat. Damit werden Frauen restlos auf ihre reproduktiven Möglichkeiten reduziert, wobei ihre Körper primär schwanger und mütterlich gedacht werden, was an das Konstrukt des Frauenkörpers als »Container« erinnert (siehe Richard/Zaremba 2007).¹⁴

Dass das Präventionsregime der Problematik einer ungeplanten Schwangerschaft auch mit anderen Mitteln entgegenwirkt, zeigt sich mit der von Bayer Schering Pharma entwickelten Antibabypille, die Metafolin® enthält.¹⁵ Die US-amerikanische Aufsichtsbehörde Food and Drug Administration (FDA) liess im Septem-

-
- 12 Wie in der Publikation von Baerlocher et al. (2002) werden auch hier neben der Risikogruppe »Alle Frauen« gezielte Subgruppen gebildet, denen ein erhöhtes Risiko zukommt und mit weiteren Massnahmen zu begegnen sind: »Jugendliche«, »Frauen der sozialen Unterschicht«, »Migrantinnen/Ausländerinnen« und »Frauen, die keine Tablette einnehmen möchten« (Eichholzer et al. 2008: 59).
- 13 Susan Sontag führt aus, wie die Kriegsmetaphorik angesichts der »Bekämpfung« einzelner Krankheiten missbraucht wird. Damit werde eine Krankheit selbst dämonisiert und stigmatisiert, was wiederum zu einer Schuldzuschreibung gegenüber den Patient:innen und deren Stigmatisierung führe (vgl. Sontag 1989: 11f.).
- 14 Dass der weibliche Körper diskursiv und visuell als Vorrat oder Behälter konstruiert wird, halten Richard und Zaremba in ihrer Arbeit zu medizinischen Bildern im Internet fest. Zwei Konstruktionen treten wiederkehrend auf: Zum einen wird der weibliche Körper als eine »HÜLE« – eine makellose und jugendliche Oberfläche – dargestellt und zum anderen als ein potenziell mütterlicher Körper, der als Behälter oder Gefäss für das Ungeborene fungiert. In letzterem Zusammenhang sprechen die Autorinnen von einem »CONTAINER« (vgl. Richard/Zaremba 2007: 9 und 31, Herv. i.O.). Im untersuchten Diskurs wird der Folat- und Folsäurewert des Frauenkörpers als Vorrat für ein fiktives Ungeborenes gedacht.
- 15 Metafolin® – eine Calciumverbindung von 5-Methyltetrahydrofolat – ist die biologische aktive Folatform, die für den Körper besser verfügbar ist als die synthetische Folsäure. Für die Aufnahme von Folsäure müssen im Organismus Umwandlungsschritte erfolgen, bis die Wirkform vorhanden ist (vgl. Deutsche Apotheker Zeitung 2006: 46).

ber 2010 die Pille Beyaz zu und zwei Monate später folgte die zweite angereicherte Pille Safyral (vgl. Pharmazeutische Zeitung 2010). Auf diesem Weg transformierte sich die Antibabypille in eine »Pro-Health-Baby-Pille«. Intrikat ist, dass die Einnahme der »gewöhnlichen« Antibabypille zugleich dazu führt, dass Folat im Darm nicht genügend gut umgesetzt wird, weshalb sie »Folsäure-Räuberin« genannt wird. Das SFS-Magazin schreibt dazu, dass »[v]ielen Frauen [...] dieser Zusammenhang leider nicht klar« (SFS 2008: 6) sei. Frauen haben also auch über ihren durch die »Pille« aus dem Gleichgewicht gebrachten Folatwert Bescheid zu wissen. Es mag kaum überraschen, dass die SFS die angereicherte Pille als »verantwortungsvolle Verhütung« (SFS 2011c: 8) begrüsst. Damit werden Frauen paradoxerweise auch dann für die Gesundheit eines potenziellen Ungeborenen verantwortlich gemacht, wenn sie die »Pille« einnehmen, um nicht schwanger zu werden. Selbstverständlich können Frauen eine »Pille« wählen, die nicht angereichert ist. Die Wahlmöglichkeit bleibt vorhanden, es besteht nun aber zusätzlich der Druck, sich für ein im Sinne der Prävention »verantwortliches« orales Kontrazeptivum zu entscheiden.

Wenn Frauen unabhängig von einem Kinderwunsch zu einer Lebensführung zugunsten eines fiktiven Ungeborenen aufgefordert werden, ist dies als biologische und genderbedingte Diskriminierung einzuordnen (vgl. McLean 1998: 252). Wird das präventivmedizinische Narrativ weitergedacht, müssten beispielsweise alle gebärfähigen Frauen stets auf Alkohol verzichten, um einem fetalen Alkoholsyndrom vorzubeugen. Die Soziologin Elizabeth Ettorre sieht darin einen »reproduktiven Asketismus« (2002: 246). Problematisch ist, dass damit gebärfähigen Frauen eine bestimmte Lebensführung nahegelegt wird, wodurch ein Handlungsdruck entsteht: Sie sollten wissen, was das »richtige« Verhalten sei. Solche Verhaltensempfehlungen sind immer von moralisch wertenden Normalitätserwartungen begleitet.

Wird versucht, aus der Frage, wer oder was im Präventionsregime medikalisiert wird, ein Resümee zu ziehen, lässt sich konstatieren, dass nicht die Frau, das vulnerabel konzipierte Ungeborene oder die Gesundheit des künftigen Kinds im Fokus steht. Problematisiert und medikalisiert wird die reproduktive Möglichkeit des Frauenkörpers. Eine unvorbereitete Schwangerschaft wird zur Gefahr für die Gesundheit des Ungeborenen erklärt. Da die Präventivmedizin nun aber entsprechende Mittel und Wissen bereitstellt und diese scheinbar nur noch von der adressierten Zielgruppe zu ergreifen und »richtig« umzusetzen sind, wird die lauernde Gefahr in ein handhabbares Risiko verwandelt.¹⁶

16 Auf die Differenz von Gefahr und Risiko in Verbindung zur Prävention weist Bröckling (vgl. 2008: 40) in Anlehnung an Luhmann (1991 und 2005) hin. Sobald präventives Handeln im Jetzt erfolgt, werden künftige Gefahren in kalkulierte Risiken transformiert.

6.4 Herstellung reproduktiver Bürgerinnenschaft

Der Sozialanthropologe Jörg Niewöhner konstatiert, dass die sozialwissenschaftliche Literatur in der Prävention der 1990er-Jahre eine gouvernementale Logik sieht, also eine »Logik, die auf Regulierung durch Selbstsorge« (Niewöhner 2010: 309) abzielt. Dem Präventionsregime rund um die Folsäure könnte solch eine Logik zugesprochen werden, verlangt sie doch von ihrer Zielgruppe ein eigenverantwortliches Verhalten. Wird die gouvernementale Logik aber den vielfältigen Relationen gerecht, in denen sich die Folsäureprävention realisiert? Mit dem foucaultschen Kunstwort *Gouvernementalität* wird die Regulierung durch Selbstführung verstanden. In einem solch »aktivierenden Staat« (ebd.: 320) wird die Bevölkerung als zentrale Zielscheibe und als Zweck der Regierung verstanden, die »direkt durch Kampagnen oder [...] indirekt durch Techniken beeinflusst« (Foucault 2014a: 158) wird. Die Frage nach den konkreten Aushandlungen aufseiten der anvisierten Gruppe bleibt dabei weitgehend unbeantwortet – und genau die soll nun vertieft sein. Werden die Aushandlungen aufseiten der Adressatinnen näher angeschaut, wird deutlich, dass sich die untersuchte Praxis nicht einfach durch eine gouvernementale Logik beschreiben lässt. Die vielfältigen Sozialbeziehungen, in denen von den gebärfähigen Frauen ein compliantes Verhalten verlangt wird, sind nun darzulegen. Dass die anvisierte Regulierung durch Selbstführung nicht lückenlos gelingt, verweist darauf, dass Compliance nicht ohne Aushandlung herzustellen und keine Selbstläuferin ist. Wie die präventiven Empfehlungen zu einer »Schuldfrage« und einer Verunsicherung bei ihren Adressatinnen führen können, ist angesichts der multifaktoriellen Ätiologie einer Spina bifida abschliessend zu besprechen.

Mit Erziehung und Aufklärung zur complianten Umsetzung des »richtigen Wegs«

Compliance begreife ich hier primär als ein soziales Phänomen, und nicht als medizinisches Konzept. Denn die präventivmedizinischen Empfehlungen werden nicht nur von ärztlichen oder staatlichen Akteur:innen kommuniziert. So erklärt das BLV Gratiszeitungen, Fachzeitschriften, Ernährungsberatungen, Drogerien, Apotheken, Schulen, Freund:innen, Prominente und Antibabypillen-Hersteller zu Botschafter:innen, um eine »Verbesserung der Einnahme von Folsäuresupplementen zur NRD-Prophylaxe« (Eichholzer et al. 2008: 59) zu erzielen.¹⁷ Solch eine Rollenzuschreibung lässt sich auf dem Deckblatt eines SFS-Magazins finden. Der Bildschirm eines Handys ist mit einem Chatverlauf abgebildet. Es unterhalten sich vermutlich zwei Freundinnen: »Ich wünsche mir ein Baby.« – »Dann denk an

17 NRD ist die Abkürzung für Neuralrohrdefekt.

Folsäure, Anja!« – »Mach ich, mein Arzt hat mich schon informiert.« (SFS 2011a) Vertrauenspersonen wie Freundinnen sollten die Botschaft der Prophylaxe verbreiten. Diese Aufklärung soll beiläufiger als jene durch Ärzt:innen erfolgen. Die SFS agiert mit ihren multimedialen Kampagnen, damit möglichst viele Leute die Botschaft an die gebärfähigen Frauen weitertragen. So warnt sie: »Don't be a Folsäure fool!« und versorgt die Leser:innen mit dem, »[w]as man über Folsäure wissen sollte.« (SFS 2018a: 12f.) Für Tönz ist klar, »junge[] Frauen [müssen] zur Selbstständigkeit erzogen werden« (2007: 29), damit sie die Prophylaxe korrekt einnehmen.

Die Gesundheitserziehung beruht auf einer »asymmetrischen Kommunikationssituation« (Haug 1991: 31), die ein »Verhältnis zwischen Erzieher und Edukanden« (ebd.: 25) voraussetzt. Während den Patient:innen damit eine Unmündigkeit und Erziehungsbedürftigkeit zugesprochen wird, nehmen Ärzt:innen eine belehrende und führende Position ein (vgl. ebd.: 31). Dem gegenüber steht das Konzept der Gesundheitsbildung, mit dem ein selbstbestimmtes Gesundheitsbewusstsein gefördert wird (vgl. A. Koch 1991). Gesundheit wird darin als eine »kulturelle Leistung« verstanden, die nicht (nur) über die Informationsvermittlung zu erlangen ist. Eher sei das Wissen in ein »sinnvolles Verhalten« zu übersetzen (vgl. Raithel et al. 2009: 237). Ähnlich verlangt das BAG von der Bevölkerung, dass sie sich »gesundheitskompetent« verhalten soll. Dies sei »die Fähigkeit des Einzelnen, im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken.« (BAG 2020) Die Konzepte vereint, dass Gesundheit als etwas verstanden wird, was nicht einfach da ist, sondern was jede:r Einzelne für sich selbst zu erarbeiten hat. Gesundheit scheint ohne Bildung nicht möglich. Wenn Tönz nun fordert, dass Frauen »zur Selbstständigkeit [zu] erziehen« sind, ruft er nur scheinbar zur Selbstbestimmtheit auf, denn er hat die selbstverpflichtete Übernahme einer definierten Lebensführung im Blick. Es zeichnet sich ab, dass das Zuschreiben von Selbstbestimmung mit einem »Pflichtenkatalog« durchkreuzt wird (vgl. Lemke/Wehling 2013: 51). Wie und warum Frauen zu »erziehen« sind, begründet Tönz wie folgt:

Sie [die gebärfähigen Frauen, Anme. d.V.] selber sollten sich das Medikament besorgen: beim Absetzen der Verhütungspille direkter Übergang zur Vitaminpille! Dem Apotheker fällt dabei eine wichtige Rolle in der Beratung zu. Das Abwarten einer ärztlichen Verordnung ist meistens gleichbedeutend mit einem *verspäteten* Behandlungsbeginn. (Tönz 2007: 29, Herv. d.V.)

Dem Apotheker wird die Rolle eines Erziehers oder Botschafters zugeteilt. Seine Rolle ist deshalb so wichtig, da er einer »verspäteten« Einnahme entgegenwirken kann. Dass die Grenzen von Gesundheit und Krankheit in der Rationalität dieser einzuhaltenden idealtypischen Lebensführung verwischt werden, hält der Historiker Philipp Sarasin fest:

Dies nicht nur, weil nicht mehr klar ist, wann die Krankheit beginnt – sie beginnt gemäss dieser Vorstellung schon bei der *falschen Steuerung* der relevanten Faktoren, ohne das [sic!] die Krankheit sich zu manifestieren bräuchte. (Sarasin 2011: 44, Herv. d.V.)

Wie heikel es ist, von einer ›richtigen‹ und ›falschen‹ Steuerung auszugehen, wird später vertieft. Festzuhalten ist aber, dass die Präventionskampagnen jeweils die ›richtige‹ Steuerung (Zeitpunkt und Dosierung) hervorheben. So zeigt der Titel »Für einen gesunden Start ins Leben« eines SFS-Artikels (2012: 5) den Frauen den ›richtigen‹ Weg an, um deren Kindern einen »gesunden Start« ins Leben zu ermöglichen. Einsteigend wird die mit dem Elternwerden einhergehende »grosse Verantwortung« adressiert (ebd.). Frauenärzt:innen würden den Schwangeren nicht nur raten, auf Alkohol und Nikotin zu verzichten, sondern auch auf die Folsäure hinweisen, da sie für die Gesundheit des Embryos entscheidend sei (vgl. ebd.). Bemängelt wird, dass »[t]rotz dieser Gefahr [Spina bifida, Anme. d.V.] und der offiziellen Empfehlung des Bundesamtes für Gesundheit [...] noch immer über die Hälfte der Frauen zu spät zu Folsäure-Kapseln« (ebd., Herv. d.V.) greifen. Diese Frauen schlagen also einen ›falschen‹ Weg ein, der nicht der »grossen Verantwortung« entspricht, die eine Frau mit Kinderwunsch zu übernehmen hat. Die Adressatinnen werden vor der Möglichkeit gewarnt, dass ihnen respektive ihrem Ungeborenen etwas zustossen kann, wenn sie nicht »alles richtig machen« (ebd.). In derselben Sprache operierend bekräftigt der Artikel »Vorsicht, Fehlstart!« (SFS 2018c: 9) die Idee einer ›falschen‹ Steuerung. Frauen können etwas ›falsch‹ machen, und z. B. den »idealen Startzeitpunkt« (ebd.) verpassen, der oft vor einem formulierten Kinderwunsch da sei. Die präventive Semantik eignet sich die von Sarasin formulierte »falsche Steuerung« bewusst an. Ein möglicher »Geburtsfehler« eines fiktiven Ungeborenen soll im Alltag gebärfähiger Frauen stets präsent sein, um den ›richtigen‹ Weg zu verfolgen. Die Formulierung »zu spät« der SFS verstärkt die Idee einer geplanten Reproduktion, für die der Frauenkörper respektive ihr Folat- und Folsäurewert im Sinne eines »Vorrates« rechtzeitig aufzufüllen ist. Pointiert formuliert lautet die Botschaft: Wenn sich die Frauen nicht um ihren »Vorrat« kümmern, ist es »für einen gesunden Start ins Leben« des Nachkommens »zu spät«.

Der Spielraum für die Adressatin ist in der präventiven Rationalität, die paternalistisch-erzieherisch funktioniert, beschränkt: Sie kann entweder den ›richtigen‹ Weg für einen »gesunden Start« einschlagen oder einen »Fehlstart« begehen. Hinsichtlich der Dauer und der Dosis der Einnahme ist keine Verhandlung vorgesehen – die ›richtige‹ Lebensführung ist vorgegeben. Dennoch wäre es falsch zu sagen, dass die anvisierten Frauen durch den Staat selbstführend regiert oder gelenkt werden. Zumal deutlich wurde, dass längst nicht nur der Staat und ein zu erziehendes Subjekt involviert sind: Das Risiko einer fetalen Neuralrohrfehlbildung zu managen, gilt als eine gesamtgesellschaftliche Handlungsnorm. Das Präventionsregime

ist verteilt und dezentral organisiert. Einmal konfrontiert mit der Verhaltensempfehlung, sehen sich Frauen unweigerlich zu einer Haltung aufgefordert. Dass die paternalistische Erziehung gerade nicht lückenlos gelingt, verstärkt mein Argument, dass die Frauen weit mehr denn »Zielscheibe« einer Prävention sind.

Zur Beschaffenheit des Wissens

Bevor ich darauf eingehe, wie die Adressatinnen die Empfehlungen aushandelnd wahrnehmen, ist die Beschaffenheit des vermittelten Wissens in der Rückschau bisheriger Ausführungen zu präzisieren. Zunächst wird ein Expertenwissen der Ernährungswissenschaften und der Präventivmedizin behandelt. Wie dargelegt, wurde der Folat- und später der Folsäurewert von schwangeren und gebärfähigen Frauen mittels Tierexperimente und klinischer Beobachtungen problematisiert und ein Mangel als das zu behebende Problem deklariert. Die Problematisierung des Folat- und Folsäurewerts in Verbindung mit fetalen Neuralrohrfehlbildungen hat sich als faktisches Wissen weitgehend stabilisiert. Es ist ein wissenschaftliches Wissen, das in unserer Gesellschaft per se als wissenswert gilt (vgl. Hoffmann 2013: 48ff.). Damit weist diese Wissensform eine besondere Qualität auf: Wir schenken ihr grundsätzlich Glauben und Vertrauen. Das wissenschaftliche Wissen wird nach aussen getragen und übt dort einen Druck aus. Dieser Druck lässt sich mit Hoffmann als »sanften Druck« begreifen, der durch die »Faktengewalt« entsteht (vgl. ebd.: 61). Unter »Faktengewalt« versteht der Wissenschaftsforscher zum einen Situationen, in denen wissenschaftliche Fakten verwendet werden, um ein bestimmtes Verhalten zu fördern, und zum anderen solche, in denen die Fakten von ihren Bedingungen und Umständen »entkleidet« werden, um ihnen Wirksamkeit zu verleihen (vgl. ebd.: 57f.). Ähnliches ist für die Präventionskampagnen festzuhalten: Sie teilen jeweils nicht mit, unter welchen Bedingungen sich ein Folat- oder Folsäuremangel artikuliert, sondern nur, wie dem mit Forschungsergebnissen belegten Mangel entgegenzutreten ist. Formulierungen, wie »es ist wissenschaftlich empfohlen« oder »eine Studie hat gezeigt«, sind für die Faktengewalt typisch (vgl. Hoffmann 2013: 60) und vermögen bei der Leser:innenschaft einen Druck aufzubauen.

Das wissenschaftliche Wissen wird weiter in einem öffentlichkeitswirksamen Narrativ als ein zu wissendes Allgemeinwissen präsentiert. Dass das Duo Folsäure und Kinderwunsch Allgemeinwissen sei, teilt Maria Walliser, Botschafterin und Präsidentin der SFS, mit (vgl. SFS 2018b: 3). Die ehemalige Schweizer Skirennfahrerin brachte das Thema Spina bifida durch ihre Tochter Siri, die mit einer Spina bifida zur Welt kam, in die Öffentlichkeit. Meyer erklärt, dass Walliser »die ideale Person in der Schweiz« sei, »um mit relativ wenig Geld, aber in kurzer Zeit diese Botschaft vom Lebensvitamin ins Herz der Leute zu bringen« (#658f.). Die von der SFS gezielt eingesetzte Emotionalisierung entspricht einem klassischen Marketinginstrument. Leser:innen werden auf einer emotionalen Ebene angesprochen,

wobei Sprachbilder wie »Leid vermeiden« und typisches Bildmaterial verwendet wird. Das präventivmedizinische Expertenwissen wird bewusst in Szene gesetzt, was bei den Leser:innen etwas auszulösen vermag. Dies stellt die zweite Qualität des Wissens dar. Die präventive Semantik ist nicht zufällig; sie verstärkt die Botschaft und basiert vermutlich selbst auf Ergebnissen der Marketingforschung. Wiederkehrende Formulierungen sind auszumachen, die sich auf Sprachbilder wie »Leid« (Tönz/Lüthy 1996: 569), »Gefahr« (SFS 2012: 5), »Unheil« (Tönz/Lüthy 1996: 572), »Fehlstart« (SFS 2018c: 8), »Problemfall« (Meyer, #610) stützen und abwechselnd in Verbindung mit »schütz[en]« (Eichholzer et al. 2008: 40), »verhüte[n]« (Tönz 2007: 24), »vermeiden« (SFS 2019: 9) oder »Verhinderung« (SFS 2020: 4) verwendet werden. Das wiederkehrende Sprachbild »Leid« legt jeweils nahe, dass das durch eine unterlassene Prophylaxe entstandene »Leid« zu verantworten sei oder dass Frauen durch eine »richtige« Prophylaxe ein »Leid« »vermeiden«, »verhindern« oder »verhüten« könnten. Mit dieser ableistischen Sprache werden Neuralrohrföhlbildungen dramatisiert und stigmatisiert.¹⁸ Denn ob eine Person mit Spina bifida leidet, kann nur sie selbst sagen. In den präventiven Formulierungen wird das Leid jedoch immer vorausgesetzt. Zudem befördern Verben wie »verhindern« als Konnex von Folsäure und Spina bifida eine Komplexitätsreduktion, indem eine statistische Wahrscheinlichkeit als eine im Einzelfall gültige Sicherheit und ein komplexer Sachverhalt in eine eindimensionale Sache verwandelt wird (vgl. Liebert 2002: 362ff.).¹⁹ In der präventiven Semantik wird das Risiko einer Spina bifida auf einen Folsäuremangel reduziert und erhält mit dem Frauenkörper einen konkreten Ort. Solch präventive Semantiken schaffen Realitäten und sind nie apolitisch. Die Worte bewirken etwas, das zwar auch das Ziel der Prävention ist, aber durchaus heikel bleibt.

Auch wenn die Empfehlungen von den Macher:innen der Präventionskampagnen als Allgemeinwissen deklariert werden, bleibt es ein zu erlernendes Wissen, denn weder der Folat-/Folsäuremangel noch das Risiko für einen Geburtsfehler sind somatisch erfahrbar. Frauen spüren nicht, dass ihnen täglich 0,4 mg Folsäure für eine prospektive Schwangerschaft »fehlen«. Es bleibt ein abstraktes Wissen über den eigenen für defizitär erklärten Körper, über das ihre Besitzerin »aufzuklären« ist.

18 Mit dem Begriff Ableismus werden jene (Benennungs-)Praktiken gemeint, mit denen Menschen mit Behinderung als minderwertig respektive nicht der »Norm« entsprechend adressiert werden.

19 Der Sprach- und Kulturwissenschaftler Wolf-Andreas Liebert hält zudem fest, dass bei der Transformation wissenschaftlicher Ergebnisse in öffentlichkeitswirksame Texte drei Muster zu erkennen sind: »Vorläufiges wird endgültig«, »Uneindeutiges wird eindeutig« und »Wahrscheinliches wird sicher« (2002: 362ff.).

»Ich dachte, ich wäre geschützt«

Wie verhandeln nun die Adressatinnen dieses präventivmedizinische Wissen? Was kann es bei ihnen nach Erhalt der Diagnose Spina bifida für ihr Ungeborenes auslösen? Diese Fragen gilt es zu besprechen, wozu ich auf die Pränatalstation der Schweizer Klinik zurückkehre. Dort tauschen sich die Schwangeren über das »Lebensvitamin« aus. Dabei werden zwei Aspekte oft adressiert: das Gefühl des »Geschütztseins« und die »Schuldfrage«.²⁰ Ohne dass ich danach gefragt hatte, erzählte mir Frau Widmer bei einem Feldbesuch von ihrer eigenen Prophylaxe:

[Widmer, Wiedereintritt #8] Bereits vor der Feststellung der Schwangerschaft habe sie Folsäure eingenommen. Dies sei wichtig, so Widmer, denn eine Spina bifida bilde sich bereits in den ersten 30 Tagen der Schwangerschaft. *Das wusste ich auch nicht zuvor, dass das bereits so früh ist*, fügt sie an. Es gebe einige Frauen, die erst nach der Feststellung der Schwangerschaft das Präparat zu sich nähmen, *dann ist es aber bereits zu spät*. Ich frage nach, ob sie mit der Einnahme von Folsäure eine Verbindung zu Spina bifida gemacht habe. *Ja, also ich dachte schon, dass ich jetzt dagegen geschützt bin. Und auch viele Freundinnen und Bekannte denken, dass man dann geschützt ist*, erklärt sie. [...] Frau Widmer erinnert sich, dass ihr Frauenarzt sie gefragt habe, ob sie die Folsäure regelmässig und bereits vor der Schwangerschaft eingenommen habe. Und auch Bekannte hätten sie danach gefragt, *die Mehrheit geht davon aus, dass man mit der Folsäure geschützt ist*.

Wir erfahren, dass Frau Widmer die »richtige« präventivmedizinische Verhaltensempfehlung kannte und umsetzte. Indem sie erklärt, dass manche mit der Prophylaxe »zu spät« beginnen, übernimmt sie die Sprache der Präventionskampagnen. Bemerkenswert an ihrer Ausführung ist, dass sie weiter von einem »Schutz« spricht. Sie dachte, sie wäre davor – womit sie Spina bifida meint – geschützt. Mit dem Wissen um die präventive Semantik mag einen kaum verwundern, dass ein solches Gefühl bei den Adressatinnen entstehen kann. Nicht nur gesundheitspolitische Broschüren vermitteln, dass Frauen die »normale embryonale Entwicklung des Kindes« (Eichholzer et al. 2008: 3) in grossem Masse beeinflussen können, auch wird dies in Fachzeitschriften kultiviert:

Die Tragik der Geburt eines so schwer behinderten Kindes wird noch grösser, wenn man weiss, dass das Unheil mit einfachen Mitteln zu verhüten gewesen wäre. (Tönz/Lüthy 1996: 572)

20 Es ist daran zu erinnern, dass wir es mit einem spezifischen Kollektiv zu tun haben. Es gibt noch weit mehr mögliche Aushandlungen und Umgangsweisen aufseiten der Adressatinnen, die aufgrund der Einschränkung des empirischen Materials nicht besprochen werden können.

Ein »Unheil [...] verhüten«. Etwas Unerwünschtes kann abgewendet, verhindert werden. Es gibt eine mögliche Lösung, »einfache[] Mittel[]«, die aber auch aktiv zu ergreifen sind. Dies teilt uns die Formulierung mit. Aber ist dies verhältnismässig? Wäre das »Unheil« mit »einfachen Mitteln zu verhüten gewesen«?

Wie uns das Beispiel von Frau Widmer zeigt, kann sich trotz der »richtigen« Prophylaxe eine Spina bifida herausbilden. Umso wichtiger ist es, zu vertiefen, wie trügerisch dieses womöglich durch die präventive Semantik beförderte Gefühl des »Geschütztseins« ist. Wer präventive Empfehlungen erteilen möchte, muss die Bedingungen kennen, die das vorzubeugende Phänomen auslösen. Bröckling formuliert konzis: »ohne Ätiologie keine Prognostik, ohne Prognostik keine Prävention.« (2008: 42) Die Ätiologie erforscht, wie Krankheiten verursacht werden und entstehen, wobei die drei C Anwendung finden: *Causa* (Ursache), *Contributio* (Zusammenhang), *Correlatio* (Wechselbeziehungen). Nur bei äusserst wenigen Krankheiten ist eine *Causa* auszumachen, also eine eindeutige Ursache, die *immer* zu einer bestimmten Krankheit führt. In der Regel sind mehrere Faktoren auszumachen, wobei ein Faktor häufig mit einer bestimmten Krankheit auftritt, aber nicht zwingend dazu führen muss.

Deutlich geworden sein sollte, dass ein Folsäuremangel keine *Causa* bei der Entstehung von Spina bifida ist, obwohl so manche Formulierungen dies nahelegen. Bis heute ist nicht geklärt, welche Faktoren zu Spina bifida führen und wie die bisher bekannten Faktoren bei ihrer Entstehung zusammenspielen. Ein Folsäuremangel gilt als allgemein anerkannter Risikofaktor. Es werden aber weitere Faktoren vermutet, die sowohl genetisch (womit auch die Väter ins Spiel kommen) als auch nicht genetisch sind. So zählen beispielsweise mütterliche Diabetes, Übergewicht, Mehrlingsschwangerschaften aber auch Umweltfaktoren wie Pestizide oder Luftverschmutzung zu den weiteren Risikofaktoren (vgl. Moers 2018: 1f.). In einem Tierversuch wurde ferner beobachtet, dass Neuralrohrfehlbildungen bei Nachkommen auch mit einem väterlichen Folsäuremangel zusammenhängen können (vgl. Lambrot et al. 2013: 9).²¹ Die Ätiologie einer Spina bifida ist somit auch von Nichtwissen umgeben.

Dass eine genetische Komponente hineinspielen kann, beobachtet auch die Schweizer Klinik. So erfuhr der beratende Chirurg Schneider in der Pränatalberatung der Familie Siebert, dass Herr Siebert selbst mit einer Spina bifida zur Welt kam. Es stellte sich heraus, dass er eine MZ hat, die »harmloseste« Variante, so Schneider. Beim Ungeborenen wurde hingegen die »schwerste« Form, eine MMC,

21 Die SFS (vgl. 2011b: 9) macht darauf aufmerksam, dass Folsäure die »Spermienqualität« in quantitativer und qualitativer Hinsicht verbessert, weist aber nicht darauf hin, inwiefern dies einen Einfluss auf die embryonale Entwicklung hat. Eine mögliche Verbindung von Spermien, Folsäure und Neuralrohrfehlbildung ist in den untersuchten Präventionskampagnen nicht enthalten.

diagnostiziert. Das Paar Siebert wurde bereits vor der Familienplanung von sich aus vorsorgend aktiv, indem es eine humangenetische Sprechstunde aufsuchte. Dort wurde ihnen jedoch mitgeteilt, dass Spina bifida nicht vererbbar sei. Herr Schneider korrigierte in der Sprechstunde anlässlich der Diagnosestellung, dass Spina bifida zwar nicht in mendelscher Form vererbt werde, ein Genkomponente aber dabei sei. So hätten sie immer wieder Patient:innen, bei denen der Onkel, die Tante, ein Geschwisterkind oder die Eltern einen offenen Rücken haben (vgl. Siebert, Pränatalberatung #1). Wie die Genetik bei der Bildung von Neuralrohrfehlbildungen genau wirkt, ist bislang unbekannt. Auch ist unklar, was die »exakte Rolle« (Rissmann 2018: 11) von Folsäuren im Rahmen der Prophylaxe ist. In jüngeren Studien wird Folsäure ein epigenetischer Effekt zugesprochen. Damit ist jener Forschungszweig adressiert, der untersucht, wie Umweltfaktoren die Aktivitäten des Genoms beeinflussen, wobei der Phänotyp (das äussere Erscheinungsbild) und nicht die DNA-Sequenz verändert wird. Es wird deshalb vom »Gedächtnis« oder von den »Lernfähigkeiten« eines Genoms gesprochen. Folsäure hat also das Potenzial, als Methyllieferant bei der DNA-Methylierung eine Rolle zu spielen. Mit Methylierung ist diese chemische Modifikation der Erbsubstanz gemeint, womit Gene »ab-« oder »angeschalten« werden (Vergères/Gille 2014: 3 und 8). In einer epigenetischen Perspektive wird der Körper noch enger mit der Umwelt gedacht. Letztere schreibt sich sozusagen in den Körper ein.

Die Ausführungen zur Ätiologie einer Spina bifida machen die Frage nach der Verhältnismässigkeit präventiver Empfehlungen dringlicher. So ist gesichert, dass nicht jede Spina bifida durch eine Folsäureprophylaxe »verhindert« werden kann. Wird das durch die präventive Semantik stabilisierte Begriffspaar von Folsäure und Spina bifida aber mit den Verben »schützen«, »vermeiden« oder »verhüten« angereichert, reduziert dies den komplexen Sachverhalt auf einen scheinbar handhabbaren Faktor. Und nochmals, ich sage nicht, dass jede einzelne Formulierung eine Komplexitätsreduktion enthält, aber allzu oft übertragen sie den gebärfähigen Frauen die alleinige Verantwortung für die künftige Generation. Durch die bislang ungeklärte genetische Komponente könnten die präventiven Verhaltensempfehlungen und -praktiken zudem an Legitimität einbüßen. Denn welche Empfehlungen wären angesichts eines solch komplexen und bisher ungeklärten Zusammenspiels möglicher Risikofaktoren zu formulieren? Weiter ist im Hinblick auf die Erzählung von Frau Widmer zu fragen, was es für die präventive Semantik bedeuten würde, wenn sie diese Komplexität abbilden würde. Wenn sie sich also nicht einer Sprache bedienen würde, die manche Adressat:innen denken lässt, dass eine Prophylaxe bei jeder *einzelnen* Schwangerschaft einen »Schutz« vor Spina bifida gewährt.

»Was habe ich falsch gemacht?«

Präventive Verhaltensempfehlungen koproduzieren die Vorstellung, was ein verantwortungsloses Verhalten ist. Eng damit verbunden ist der Schuldbegriff, wobei sich dieser auf vergangene Handlungen bezieht. Die mit Selbstvorwürfen und Schuldfragen verbundenen Auseinandersetzungen im Kontext der Folsäureprophylaxe verstehe ich als ihre Kehrseite. Wie sich diese artikulieren kann, verdeutlicht die folgende ethnografische Sequenz, bei der es sich um ein Gespräch mit Frau Kuhn handelt, das nach ihrem Wiedereintritt stattfand:

[Kuhn, Wiedereintritt #6] Frau Kuhn führt aus, dass die »Schuldfrage« immer da sei als Mutter. Beim vorzeitigen Blasensprung [weshalb sie früher wieder eintreten musste, Anme. d.V.] habe sie sich gefragt, *wieso ich? Was habe ich falsch gemacht?* Sie fügt an, *bei der Diagnose habe ich mich auch schon gefragt, was ich falsch gemacht habe.* Ich frage nach, woher diese Fragen kommen könnten, also weshalb sie sich frage, etwas falsch gemacht zu haben. Frau Kuhn meint, *ja, das ist eine gute Frage.* Sie überlegt und scheint sich über die Formulierung unsicher zu sein. Zögerlich beginnt sie, *ich glaube, weil man das Beste für sein Kind möchte. Als Mutter hat man eine Verantwortung für das Kind, also das ist das, was ich und viele Frauen so empfinden. Man trinkt keinen Alkohol, man raucht nicht und man schaut, was man isst.* Sie schaut mich mit einem festen Blick an und fährt fort, dass ihre erste Tochter [nicht jene der jetzigen Schwangerschaft, Anme. d.V.] nicht geplant gewesen sei, daher habe sie damals erst nach der Feststellung der Schwangerschaft Folsäure eingenommen. Hier in der Klinik hätten sie ihr gesagt, dass sich die Spina bifida in den ersten vierzig Tagen bilde. *Zu diesem Zeitpunkt wissen viele Frauen gar nicht, dass sie schwanger sind,* betont sie. Sie führt aus, dass sie bei der jetzigen Schwangerschaft schon lange davor mit der Prophylaxe begonnen habe. *Und bei der Diagnose fragt man sich dann schon, nehme ich sie nicht auf? Oder habe ich mal eine Pille vergessen oder habe ich es falsch eingenommen. Man fragt sich schon: wieso ich?*

Dreimal führt Frau Kuhn die von ihr bezeichnete »Schuldfrage« exemplarisch aus, die sie als Mutter und Schwangere begleite.²² Der vorzeitige Blasensprung, die Diagnose und damit verbunden die Folsäureprophylaxe liess sie jeweils fragen, was sie »falsch« gemacht habe. In ihrer Erzählung taucht die Verantwortungszuschreibung und -übernahme in Verbindung mit einer Schuld auf. Sie und viele andere Frauen empfänden eine Verantwortung, die mit einer Verpflichtung verbunden sei: keinen Alkohol, nicht rauchen und eine achtsame Ernährung. Die Ernährung führt Frau Kuhn gedanklich zur Folsäureprophylaxe, mit der sie bei der jetzigen Schwangerschaft bereits lange vor der Konzeption begonnen hat. Die Diagnose lässt sie ihr

22 Damit sei nicht gesagt, dass nicht auch Väter Schuld empfinden können.

Verhalten infrage stellen. Sie fragt sich nicht nur, ob ihr Körper die Folsäure überhaupt aufgenommen hat, sondern auch, ob sie alles »richtig« bzw. was sie »falsch« gemacht haben könnte.

In dieser Überlegung zeigt sich zum einen die heikle Gegenüberstellung vom »richtigen« und »falschen« Handeln und zum anderen die von ihr empfundene Verantwortung für ihr Ungeborenes, die sie in ein direktes Verhältnis zur Diagnose setzt. Die von ihr angestellte Ab- und Herleitung ihres Verhaltens in Bezug auf die Diagnose macht hellhörig. Da Frau Kuhn von der Folsäureprophylaxe wusste, ist davon auszugehen, dass dieses Wissen von einem *Wie* begleitet ist – genauso bei Frau Widmer.

Mit den präventiven Empfehlungen wird niemand zu einem Handeln gezwungen, auch wird nicht direkt über Schuld gesprochen. Es werden aber klare Handlungsoptionen dargelegt, wobei neben dem empfohlenen Weg nur eine weitere Option existiert: das Nichtbefolgen der Empfehlung. Jener Weg, der nicht der »grossen Verantwortung« entspricht. Eine Haltung zu dem vermittelten Wissen einzunehmen, mündet folglich zuerst in einer Dualität: Folge leisten oder nicht, verantwortungsvoll oder verantwortungslos, compliant oder nicht compliant. An dieser dual beschaffenen Situation lässt sich die *logic of choice* erkennen, wie sie Mol im Kontrast zur *logic of care* ausführt. In ersterer Logik werden Patient:innen als Bürger:innen und Konsument:innen adressiert, wobei sie in diversen Lebenslagen Entscheidungen zu fällen und diese dann auch zu verantworten haben. Diese Logik operiert normativ und ist deshalb immer von einer Schuld begleitet: »The logic of choice comes with guilt. Everything that follows after a choice has to be accepted as following from it.« (Mol 2008: 79) Dieser Logik entsprechend tragen Bürger:innen die Verantwortung für all das, was aus ihrer Entscheidung folgt. Diese auch in der Prävention enthaltene Logik mag verstehen helfen, weshalb Frau Kuhn auch nach dem Einschlagen des präventiv »richtigen« Wegs die Schuld bei sich selbst sucht.

Die Rahmung von Bürger:innen, die ihr Handeln stets zu verantworten haben, ist auch im Konzept *reproductive citizenship* enthalten, das unter anderen Amy Salmon (2004) ausführt. Die Soziologin stellt fest, dass Frauen die alleinige Verantwortung und Verpflichtung übertragen wird, das Ungeborene vor Schaden zu schützen, wobei dieser Schaden sehr eng definiert ist (vgl. ebd.: 120). Auch die dezentral organisierten Präventionskampagnen übertragen den Frauen die Verantwortung für die Gesundheit der nächsten Generation, womit eine reproduktive Bürgerinnen-schaft formiert wird. Heikel ist, dass die präventive Semantik mit der Logik operiert, dass Bürger:innen sich nur »richtig« zu entscheiden hätten, um nicht den verantwortungslosen Weg zu begehen. Wie heikel diese *logic of choice* ist, verdeutlicht ihre Kehrseite, die bei den Aushandlungen der adressierten Frauen sichtbar wird. Denn ganz egal, ob der »richtige« Weg befolgt oder ein anderer Weg eingeschlagen wurde, Schuldfragen und Vorwürfe können bei den anvisierten Bürgerinnen ohnehin entstehen.

Auch Frau Lorenz und ihre Zimmernachbarin, Frau Pichler, tauschen sich am Eintrittstag über ihre Prophylaxe aus.

[Lorenz, Eintritt #2] Frau Lorenz erzählt, dass sie erst mit der Feststellung der Schwangerschaft mit der Einnahme von Folsäure begonnen habe. Die Schwangerschaft habe sie aufgrund ihres regelmässigen Zyklus aber sehr schnell wahrgenommen. *Aber diese Schwangerschaft war eigentlich schon geplant – viel mehr als die anderen Schwangerschaften, die waren nicht geplant. Folsäure hätte ich gut schon früher einnehmen können. Ab und zu mache ich mir Vorwürfe, dass ich sie erst mit der Feststellung der Schwangerschaft eingenommen habe – Nein, nein, das darfst du nicht! Andere machen gar nichts!*, entgegnet ihre Zimmernachbarin schnell, bestimmend und laut. Sie tauschen sich weiter darüber aus, was sie gemäss ihren Gynäkolog:innen vor und während der Schwangerschaft hätten einnehmen sollen. Und dass früher gar nichts getan worden sei und erst heute so viel untersucht werde.

Das Gespräch zwischen den Schwangeren verdeutlicht, wie Diagnosen immer eine Rückblende auf Vergangenes geben respektive den Blick auf Vergangenes offenbaren, wobei Vermutungen über das, was hätte getan oder unterlassen werden können, angestellt werden (vgl. Jain 2007: 83). In diesen Situationen wird davon ausgegangen, dass scheinbar nur mit *einem* Entscheid die Würfel für die Zukunft gefallen sind. So führt Frau Lorenz aus, dass sie mit der Prophylaxe rechtzeitig hätte beginnen können, da sie die Schwangerschaft geplant habe. Nun mache sie sich Vorwürfe. Ebendiese Vorwürfe sind an die Vorstellung geknüpft, dass ein anderes Handeln zu einer anderen Situation hätte führen können. Angenommen wird damit, dass die Entscheidung für die »rechtzeitige« Folsäureprophylaxe die bessere Entscheidung gewesen wäre. Dieser vermutlich durch die präventive Semantik verstärkten Denkweise entgeht die Verworrenheit einer jeden Entwicklung: Angesichts der unsicheren Zukunft gibt es »keine absoluten Kriterien« dafür, welche »Entscheidung die richtige ist« (Bröckling 2008: 40). Das durch die Prävention anvisierte Risikomanagement stellt zwar in Aussicht, dass diese unsichere, kontingente Zukunft zu bändigen sei. Die Zukunft bleibt aber unsicher, denn Risiken wie eine Folat-assoziierte Spina bifida bilden Wahrscheinlichkeiten ab, die nichts über den Einzelfall aussagen.

Deutlich wird, dass das durch die Präventionskampagnen vermittelte Wissen nicht unschuldig ist. Die Adressatinnen werden zu einer Entscheidung aufgefordert, für die sie sich verantwortlich fühlen und gemacht werden. Hoffmann führt aus, dass beim Auftreten einer Situation von »Faktengewalt« die zweite Option, der nicht empfohlene Weg, von einem Unbehagen begleitet ist: »Ich bin im Stand der Schuld, und zwar nicht nur meinem Gewissen gegenüber, sondern auch gegenüber den Wissenschaften.« (Hoffmann 2013: 60) Die Ausführungen von Frau Widmer haben uns gezeigt, dass die Frauen im Rahmen des Präventionsregimes nicht nur

im »Stand der Schuld« gegenüber dem eigenen Gewissen und den Wissenschaften sind. Sowohl ihr Frauenarzt als auch Bekannte hätten sie ausgehend vom Wissen um die Diagnose nach ihrer Folsäureprophylaxe gefragt, und zwar, ob sie diese korrekt durchgeführt habe. Damit sei nicht gesagt, dass sie Frau Widmer eine Schuld zusprächen, aber die Vorstellung, dass die Dinge auch anders hätten laufen können, haftet an.

Frau Lorenz wirft sich hingegen vor, nicht »rechtzeitig« mit der Prophylaxe gestartet zu haben, obwohl sie im Besitz des präventiven Wissens gewesen sei. Hieran zeigt sich, wie Frauen zu »moral pioneers« (Rapp 1999) gemacht werden, indem sie durch das präventiv vermittelte Wissen sozusagen die »Unschuld« verlieren, nichts [darüber] gewusst zu haben« (Feiler 2020: 13). Besitzt eine Frau hinsichtlich der Pränataldiagnostik das »Recht auf Nichtwissen«, so hat sie dies hier nicht. Ein Nichtwissen wird als ein mangelhafter, erziehungsbedürftiger Zustand gerahmt. Frauen sollten sich diesem Wissen gar nicht entziehen können. Entscheidend ist also, dass und vor allem *wie* etwas gewusst wird. Die Aushandlungen sind erst von Schuldgefühlen durchsetzt, da zuvor ein Verantwortungsbereich lokalisiert wurde.

Die Ausführungen zeigen, dass die Prävention von einer zweifachen Unsicherheit umhüllt ist. Nicht nur bringt die bislang in ihren Details ungeklärte Ätiologie eine Unsicherheit in die oft anzutreffenden eindeutigen Formulierungen ein, auch ist eine Unsicherheit aufseiten der Adressatinnen zu konstatieren. Oder präziser gesagt: Die von moralischen Normvorstellungen begleiteten Optionen können zur Verunsicherung führen. Und darin zeigt sich die Kehrseite dieses Präventionsregimes: Selbstvorwürfe und Schuldfragen finden einen Nährboden – und dies selbst dann, wenn mit der Vorsorge »rechtzeitig« gestartet wurde. Ein abstraktes Risiko endet so in einer konkreten Schuldempfindung. Angesichts dieser Feststellung drängt sich die Frage auf, was vonseiten der Frauen benötigt wird, damit sich der Druck von den präventiven Botschaften derart stark entfalten kann, dass sie in konkreten Schuldgefühlen münden. Eine erste Erklärung ist, dass es sich um gelebte Körperrealitäten handelt. Das Präventionsregime geht unter die Haut des Frauenkörpers und reiht sich in eine – um es in Arnis (2012) Worten zu sagen – »Denktradition« ein, die den Frauenkörper seit je als Gefahr wie auch Schutz für das Ungeborne betrachtet. Problematisch ist, dass hier Schuldgefühle für etwas entstehen, was Frauen nicht allein verantworten können.

7. Auf Station: Einspuren, ausprobieren, betüdeln

Nachfolgend werden der Operationstag und die postoperative Phase vertieft, die sich bis zum temporären Klinikaustritt erstreckt, wobei das sich über diese Zeit hinweg changierende Zusammenspiel im System of Care in den Fokus rückt. Während in der präoperativen Phase ein schrittweises Einpassen der Schwangeren zu beobachten war, zeichnet sich am Operationstag eine Zuspitzung dessen ab, was ich als ein Einspuren verstehe. Auf die Operation folgt ein Aufenthalt auf der Überwachungs- oder der Intensivstation, der von einer engen Kontrolle geprägt ist. Danach kehren die Frauen auf die Pränatalstation zurück, wo sie sich einer intensiven Körperarbeit zu widmen haben, die auf das »Ver-sorgen« zweier Körper abzielt.¹ Ihre eigenen gelebten Körperrealitäten, wie ich sie bezeichne, erfahren durch die Operation eine Zäsur. Ihre Körper tragen nun zwei Narben, eine am Bauch und eine an der Gebärmutter, und ihre Körper fühlen sich anders an. Während der schwangere Körper in gewisser Hinsicht »krank« gemacht wurde, erfährt die Entwicklung der Spina bifida des Ungeborenen einen Umbruch. Vonseiten der Schweizer Klinik erhält die Schwangere die Aufgabe, sich selbst wieder zu »mobilisieren« und das Ungeborene bis zur 37. Schwangerschaftswoche zu »halten«, was für sie zugleich bedeutet, sich nicht zu stark anzustrengen. Diskutiert wird, wie die Schwangeren in ihren transformierten gelebten Körperrealitäten agieren, wie sie mit den Spannungen umgehen, in denen sie sich wiederfinden, und wie sie mit den Beteiligten des System of Care ein kollektives *doctoring* an ihren individuellen postoperativen Pfaden betreiben. Zudem wird dargelegt, wie die Frauen ihre eigene Körperbelastung erst durch den Gewinn einer zeiträumlichen Distanz erleben und neu einordnen.

Zuerst erarbeite ich ausgehend vom empirischen Material einen analytisch-theoretisierten Zugang zum Feldbegriff System of Care. Es gilt aufzuzeigen, wie sich dieser Hülsenbegriff im untersuchten Feld artikuliert und wie seine Nutzer:innen ihn verstehen und verwenden. Mit der schrittweisen Auslegung des Feldbegriffes lässt sich das System of Care als ein Gefüge von multiplen situierten ver-sorgenden Praktiken einordnen (Kapitel 7.1). Danach wende ich mich dem

1 Die Schreibweise von »Ver-sorgen« wird in Kapitel 7.1 (siehe S. 221ff.) ausgeführt.

Geschehen im Operationssaal zu, das von einer besonderen Spielart des Zusammenspiels im Gefüge geprägt ist. Alle Beteiligten haben an einem minutiösen Fahrplan mitzuwirken, womit der Handlungsspielraum für individuelle Bewegungen reduziert wird. Dass sich aber auch in diesem Modus des Einspurens unbestimmte Begegnungen ereignen, zeige ich an einer vermeintlich unscheinbaren verrückten Situation auf (Kapitel 7.2). Dass Standards fortwährend in Aushandlungsprozesse zahlreicher Disziplinen eingebunden sind und an ihnen kontinuierlich gearbeitet wird, vertiefe ich am Beispiel der intra- und postoperativen Schmerztherapie im Rahmen der Operation. Um die steten Arbeiten an Standards in den Blick zu nehmen, führe ich das eigens entwickelte Konzept *Feintuning* ein (Kapitel 7.3). Hier nach wende ich mich der postoperativen Phase zu, in der die Schwangeren sowohl ihre transformierten Körper wieder zu »mobilisieren« als auch das Ungeborene möglichst lange zu »halten« haben. Ich diskutiere, wie die Schwangeren durch ihre enggeführte Aufmerksamkeit auf das Ungeborene ihren eigenen Körper in einer schützenden Funktion hervorbringen, die eigene Körperbelastung aber erst versetzt erleben und verarbeiten (Kapitel 7.4). Zuletzt interessiert der temporäre Austritt, der von den Schwangeren als eine weitere mit Hoffnungen, Ängsten und Unsicherheiten verknüpfte »Hürde« erlebt wird (Kapitel 7.5).

7.1 »Die Versorgung läuft!«

Dass »die Versorgung läuft«, hält Moser (#420) fest. Damit meint die Ärztin für Geburtshilfe und Gynäkologie, dass Akteur:innen diverser Disziplinen durch ihre Präsenz für eine »continuity of care« (#405) sorgen, was ein System of Care über den Behandlungspfad hinweg ermögliche. In ihren eigenen Worten bezeichnet sie das System of Care als ein »Ganzes«, wie auch manch ihrer Kolleg:innen. Weitere Sprachbilder (wie »Netz« oder »Gefüge«) kommen zum Einsatz, die diesem Feldbegriff Kontur verleihen. Erstere sind instruktiv, da der Feldbegriff sich uns nicht von selbst erschliesst. Zunächst ist er ein Hülsenbegriff, unter dem Unterschiedliches verstanden werden kann. Ausgehend vom empirischen Material diskutiere ich, wie dieser Begriff im Feld gedacht und verstanden wird und wie er sich in der Praxis realisiert.

Ein Sprechakt

Erstmals begegnet bin ich dem Feldbegriff »System of Care« in einem Interview mit Schneider. Der Fetal- und Kinderchirurg beschreibt damit das Zusammenspiel von gut zwanzig Disziplinen für eine »umfassende, standardisierte, korrekte, maximale Nachsorge«, die unerlässlich sei, wenn zuvor »eine solch maximal verrückte Therapie« erfolge. Gemäss Schneider stellt ein System of Care für die fetomaternale Praxis und ihre Nachsorge »the best way to do it« (Schneider I, #174f. und #182) dar. Spä-

ter habe ich erfahren, dass der Begriff von Schneider stammt und mehrheitlich an Teamsitzungen oder Konferenzen verwendet wird, und dies meist durch ihn selbst. Dass auch Schwangere und deren Familien davon Kenntnis haben, erfahre ich nur einmal. So brachte Schneider ihn in einem Gespräch mit Frau Kuhn ein. Anlass dazu gab ihr vorzeitiger Wiedereintritt wegen eines Blasensprungs. Die Ambulanz fuhr die Schwangere von einer Klinik in Deutschland, die die Komplikation feststellte, in die Schweizer Klinik. Bei einer Visite erzählte Frau Kuhn Herrn Schneider, dass für sie klar sei, dass sie immer in die Klinik zurückkehre. Daraufhin habe Herr Schneider gesagt, dass diese Rundumversorgung das hiesige System of Care ausmache (vgl. Kuhn, Wiedereintritt #6). Der Chirurg bringt den Feldbegriff im Sinne eines Sprechaktes ein, um eine besondere Qualität der Schweizer Praxis zu unterstreichen. Mit Sprechakt meine ich, dass nicht nur die Praxis beschrieben, sondern auch ein Akt von Grenzarbeit vollzogen wird. Zudem ist zu erfahren, dass Frau Kuhn ihre langfristige Bindung an die Schweizer Klinik kundtut, womit sie ihre mitwirkende Rolle im System of Care explizit macht, was für dessen Funktionieren relevant ist. Kehren die Familien für die Nachsorge nicht zurück, beginnt das System of Care zu bröckeln.² Rund 18 Monate später wird Frau Kuhn sich aber dazu entschieden haben, die Nachkontrollen vorerst heimatnah in Deutschland wahrzunehmen und nicht wie geplant in der Schweizer Klinik (vgl. Kuhn, #700). Wieso ich diese vielleicht überraschende Wendung nicht als nicht compliant verstanden wissen will, sondern in ihrer relationalen Rationalität als eine situierte versorgende Anpassung, soll dieses Kapitel verdeutlichen. Das eingeführte Beispiel lässt erkennen, dass versorgende Praktiken relational, ergebnisoffen und situiert sind. So hört Frau Kuhn mit dem Entscheid, vorerst nicht in die Schweizer Klinik zurückzukehren, nicht auf, sich um ihre Tochter mit Spina bifida zu kümmern und zu sorgen. Sie findet nur neue, andere versorgende Pfade, die ihr in der nun anders gelagerten und erfahrenen Situation mehr zusagen.³

-
- 2 Erinnert sei daran, wie die Chirurgen den Paaren in der Pränatalberatung mitteilen, dass sie die Prognosen nur stellen können, weil sie das entsprechende Wissen aus ihrer Nachsorge haben (vgl. Kapitel 3).
 - 3 Cheryl Mattingly hält in ihrer Ethnografie zu Familien mit chronisch kranken Kindern fest, dass die Eltern eine »painful realisation« (2010: 61) durchlaufen, dass ihre Compliance manchmal nicht die richtige Antwort sei. Zum einen müssten die Eltern manchmal selbst aktiv werden, um die Behandlung ihres Kindes voranzubringen, und zum anderen müssten sie auch erlernen, »border crossing and border transgressing« (ebd.: 114) vorzunehmen, um wieder Hoffnung schöpfen zu können. Die Eltern würden lernen, wie man »just-right noncompliance« (ebd.: 110) mache. Im Verlauf des Kapitels löse ich mich von den Begriffen (Non-)Compliance und spreche deshalb auch nicht von einem »border crossing« – die Ausführungen von Mattingly sind aber instruktiv, da sie verdeutlichen, dass es nicht nur den einen »richtigen« Weg des Mitwirkens an einem Behandlungspfad gibt.

Als Sprechakt ist der Feldbegriff auch in Sitzungen präsent, wobei er dann zum Tragen kommt, wenn es um Grenzziehungen geht, mit denen sich die Schweizer Klinik von der Praxis anderer Orte distanziert und sich das Team selbst als eine Einheit entwirft (siehe Sitzung, #1). Die Akteur:innen verschiedener Disziplinen lassen mich in den Interviews wissen, dass sie den Feldbegriff zwar nur selten sprachlich verwenden, ihn aber täglich in ihren Praktiken realisieren.⁴ So berichtet eine Ärztin aus der postnatalen Nachsorge, dass die Klinik B dieses »Konzept [...] auslebt« (Marolf, #520), während ihre Kollegin aus der Pflege der Nachsorge erzählt, dass dieses »Konstrukt [...] fest im Alltag« (Meier, #450f.) mitschwingt. Die Hebamme Neumann benutzt den Begriff selten, viel wichtiger sei für sie: »alles, was zu diesem Begriff gehört, machen wir« (#716ff.); er sei tief im Bewusstsein verankert. Für einen der Fetal- und Kinderchirurgen ist er die »Grundlage vom Ganzen« (Wanner, #552) und ein weiterer Chirurg meint nüchtern: »das muss so sein« (Albrecht, #467). Nun könnte bemerkt werden, dass es ihnen kaum anders möglich ist, als sich in ein Verhältnis zum Feldbegriff zu setzen, da er von einem Akteur mit leitender Funktion kommt. Meines Erachtens schränkt dieser Umstand aber nicht die Bedeutung der Antworten ein, sondern sie erzählen uns etwas über die alltäglichen Praktiken der Akteur:innen. Neumann erklärt:

[W]ir laufen jetzt nicht auf der Abteilung herum und sagen: Unser System of Care ist – [lacht]! Aber ich merke es schon alleine an den E-Mails, die ich erhalte – also dass man sagt, wir haben Patientin XY, da ist der Psychologe involviert, da ist der Sozialdienst involviert, wir haben die Physiotherapie dabei, wir haben mit ihr das gemacht und du musst dich bei ihr melden, es geht ihr nicht gut. (Neumann, #701ff.)

Das Zitat verdeutlicht, dass mit dem Feldbegriff vielmehr gedacht und agiert wird, als dass er sprachlich expliziert wird. Festzuhalten ist, dass das System of Care als Mantelbegriff für das kollektiv geteilte Anliegen einer umfassenden Versorgung funktioniert. Wie lässt sich solch ein System aber näher fassen? Wie gestaltet es sich konkret?

Ein Gefüge aus Relationen, Grenzbereichen, Löchern und Eigendynamik

Akteur:innen der Schweizer Klinik bezeichnen das System of Care in ihren eigenen Worten als »Netz«, »Blutkreislauf«, »Gefüge«, »Grundgerüst«, »Assemblage« oder schlichtweg als die »treibende Kraft« vom »Ganzen«. Diese Sprachbilder vereint,

4 Nur eine interviewte Person, die noch nicht lange Teil des Teams ist, kannte den Feldbegriff nicht.

dass sie etwas Bewegliches adressieren, das mal mehr (»Blutkreislauf«) oder weniger (»Grundgerüst«) dynamisch ist. Schneider führt aus, inwiefern das System of Care einer *Assemblage* nahekommmt:

Also es [das System of Care, Anme. d.V.] hat diese Elemente in sich, die dazu führen, dass wenn das assembliert ist – beim Wein würde man sagen, eine *Assemblage*, ein Cuvée irgendwie so – also wenn es eine wohldosierte Sache ist, wird es zu einem System of Care. (Schneider III, #484ff.)

Schneider verbindet die Funktionsweise des System of Care mit einer *Assemblage*, die ihm als Weinherstellungsart bekannt ist. Damit übermittelt er eine bildhafte Beschreibung des Zusammenspiels, wobei er eine Qualität betont: eine »wohldosierte Sache«. Das System of Care zeichnet sich als ein dynamisches Geschehen ab, das von vielseitigen Relationen geprägt ist, die über den Behandlungspfad hinweg variieren. Um diese Dynamik und Offenheit des Zusammenspiels in den Blick zu bekommen, ist das Bild eines Gefüges (als Übersetzung von *Assemblage*) auch auf einer analytischen Ebene hilfreich.⁵

Das Konzept vom Gefüge findet in prominenten philosophischen Arbeiten Eingang, die hier jedoch nicht weiter ausgeführt werden.⁶ Vielmehr ist für mein Vorhaben die Anknüpfung an meine wissensökologische Sehweise (siehe Kapitel 2.3) relevant. In Erinnerung zu rufen ist, dass damit ein grundlegendes Interesse an changierenden Relationen und heterogenen Rationalitäten in Situationen verbunden ist. Die Betonung liegt auf der für das Konzept eines Gefüges charakteristischen Dynamik. Zentral ist, dass das hier zur Diskussion stehende Gefüge nicht *top down* funktioniert, sondern als ein auszuhandelndes Miteinander zu beschreiben ist, das als permanent im Werden begriffen wird. Um diese offene Prozessperspektive zu unterstreichen, möchte ich die ethnografische Arbeit zum Pilz Matsutake von Anna Lowenhaupt Tsing aufgreifen, da sie eine inspirierende analytische Sehweise einbringt. Als Anthropologin geht sie den fruchtbaren Verwandlungen nach, die sich durch »unbestimmte Begegnungen« ergeben und für ein offenes Gefüge konstitutiv sind (vgl. Tsing 2021: 39ff., 117). Anders als in ihrer Studie sind in der fetomaternalen Praxis einige Begegnungen fixiert. Besonders in den Tagen rund um die Operation existieren zahlreiche Protokolle, die Pfade anleiten. Dennoch lassen sich auch hier

5 Der englische Begriff *Assemblage* steht für die Übersetzung des von Deleuze und Guattari in »Mille Plateaux« (1980) entwickelten französischen Begriffs *Agencement*.

6 Die philosophische Auseinandersetzung, die massgeblich von den Ausführungen von Gilles Deleuze und Félix Guattari (1980), Manuel DeLanda (2006) und Paul Rabinow (2011) geprägt ist, wird hier nicht vertieft.

immer wieder unbestimmte Begegnungen erkennen. In der stationären post-operativen Phase kommt es nochmals stärker als zuvor zu solchen vorab nicht zu definierenden Pfadentwicklungen. Damit möchte ich verdeutlichen, dass das Gefüge über den Behandlungspfad hinweg immer wieder eine andere Gestalt annimmt, und deshalb auch multipel existiert (siehe Mol 2005).

Wir wollen uns nun vergegenwärtigen, wie die Akteur:innen der Schweizer Klinik ihre eigenen Positionen im Gefüge sehen, primär im Hinblick auf ihr Zusammenspiel mit den Schwangeren und/oder Familien. Deutlich wird, dass das Sprechen über das System of Care auch ein Sprechen über Compliance bedeutet. So funktioniert das System of Care für den Fetal- und Kinderchirurgen Albrecht, der sowohl pränatal als auch postnatal tätig ist, als ein Dienstleistungsangebot der Schweizer Klinik, das im Gegenzug die Compliance der Schwangeren und später der Eltern und Kinder verlange (vgl. Albrecht, #542ff.). Meier, Pflegefachfrau der Nachsorge, sieht die Compliance der Familien im Zusammenspiel als derart gegeben, dass dieser Begriff für sie obsolet ist. Sie hebt hervor, dass es jeweils zu einem gemeinsamen »Verhandeln« über das für die Familie richtige System of Care komme, was sie als eine »individuelle Anpassung oder Aushandlung« versteht (vgl. Meier, #600ff.). Ähnlich empfindet Giger, Pflegefachfrau der Pränatalstation, für welche Compliance weder als Begriff noch als Konzept zutreffend sei, da sie die Frauen oft »als sehr engagierte Patientinnen« erlebe, die immer »das Beste für ihr Kind oder auch sich selbst möchten« (Giger, #388). Die Herausforderung sei eher, die Schwangeren in ihrer »Angst vor dem Ungewissen« zu »erden«, indem ihnen »ein Gefühl von Sicherheit und Stabilität« vermittelt werde (ebd., #389ff.). Einen nochmals anderen Zugang hat die Koordinatorin Baumann: Sie empfindet es manchmal so, als würden sie und ihre Kollegin dieses System of Care erzwingen, wobei sie primär für die fetomaternalen Phase spricht. Sie sieht sich und ihre Kollegin Martin in der Position einer »Mittelstelle«, die einen »Gesamtüberblick« gewähre. Die Schwangeren würden mit jeglichen Fragen und Bedürfnissen zu ihnen kommen (vgl. Baumann, #415ff.). Zugleich haben wir bereits erfahren, dass die Paare bei einem Widerspruch zu kooperieren haben, um mit den Koordinatorinnen zusammen »Erfolg« zu haben.

Es liessen sich noch weitere Positionen anführen, die andere Relationen innerhalb des System of Care und Zugänge zu diesem zum Ausdruck bringen. Deutlich wird, dass die Akteur:innen im System of Care zusammenkommen und sich über seine Relevanz und Bedeutung einig sind; zugleich binden sie unterschiedliche Erfahrungen und Vorstellungen daran. Naheliegender wäre es deshalb, vom System of Care als *Boundary Object* (Star/Griesemer 1989) zu sprechen. *Boundary Object* ist ein analytischer Begriff, mit dem dargestellt wird, wie zwischen heterogenen Beteiligten eine Kooperation zustande kommt, ohne dass dabei ein Konsens gefunden werden muss. Es funktioniert als eine Art Einbildung, die über eine genügend grosse Elastizität verfügt. Am System of Care möchte ich aber andere Aspekte akzentuie-

ren: Zum einen funktioniert der Feldbegriff als Mantelbegriff, der die Beteiligten zusammenführt, motiviert und in ihren Praktiken vereint. Über das wesentliche Ziel des System of Care finden die Beteiligten gerade Konsens: So betonen alle, dass eine disziplinenübergreifende Versorgung für die fetomaternale sowie die postnatale Phase unerlässlich sei. Zum anderen interessiert mich, wie dieses System of Care konkret und dabei multipel hervorgebracht wird, wobei ich aber nicht die Kooperationsarbeit in den Vordergrund rücke. Betonen möchte ich vielmehr, dass die Differenzen der Erfahrungen im Zusammenspiel mit den Schwangeren und/oder Familien auf das Erleben und die Praktiken der jeweiligen Akteur:innen zurückzuführen sind. So erlebt der Chirurg die Schwangere anders als die Koordinatorin. Dies deshalb, weil er zu anderen Orten und Zeiten im Behandlungspfad präsent ist und andere Aufgaben zu erfüllen hat. In der Pränatalberatung legt er das Handout mit dem rund 20-jährigen Behandlungspfad vor, um das Paar mit dem »Paket« vertraut zu machen. Für seine Arbeit ist die Herstellung einer langfristigen Bindung an die Schweizer Klinik zentral; nicht zuletzt deshalb, weil er für die Prognosestellung auf Daten und Erfahrungswissen aus der postnatalen Nachbetreuung angewiesen ist. Baumann erhält hingegen zahlreiche E-Mails und Telefonanrufe von den Frauen und Familien, deren Fragen weit über administrative Belange hinausgehen. Sie lernt die Paare sowohl in einer bürokratisch-administrativen als auch emotional-persönlichen Rolle kennen. Die Beteiligten erleben die Schwangeren und Familien und arbeiten mit ihnen unterschiedlich im System of Care zusammen.⁷ Deshalb sei nochmals festgehalten, dass es nicht das eine System of Care gibt. Je nach Situation und den damit verbundenen Relationen wird es von Neuem hervorgebracht. Das System of Care kann deshalb sowohl bedeuten, dass eine klare Vertragspartnerschaft im Sinne eines *informed consent* eingegangen wird, als auch, dass gemeinsam ein individuell passender Weg ausprobiert wird. Diese spannungsvolle Vielfältigkeit soll mit meiner Analyse nicht geglättet, sondern aufgezeigt werden.

Gerade weil das System of Care permanent in Aushandlung ist, treten prozessbedingte Herausforderungen auf. Die Anästhesistin Steiner berichtet, dass die zahlreichen »Fädeli« zusammenzuhalten und miteinander in Einklang zu bringen seien (vgl. #225f.). Auch betonen Vertreter:innen der Anästhesie, Fetalchirurgie, Geburtshilfe, der prä- und postnatalen Pflege und der Koordination, wie wichtig es sei, Veränderungen bei disziplinären Standards zu kommunizieren. In Kapitel 5 war zu erfahren, dass Standards im klinischen Alltag nicht losgelöst voneinander funktionieren, sondern meist mit weiteren Protokollen und Standards verknüpft

7 Dies bedeutet, dass auch die Schwangeren und die Familien changierende Beziehungen im System of Care eingehen, in denen sie unterschiedlich adressiert werden (siehe Kapitel 8.2).

sind, die bei einer Änderung gegebenenfalls anzupassen sind. Diese Art von Kommunikationsarbeit kann mit Strauss (siehe 1985 und 1988) als *articulation work* verstanden werden, wobei es sich um Arbeit handelt, die bei kooperativen Tätigkeiten anfällt und fortwährend zu betreiben ist.

Dass die *articulation work* nicht immer reibungslos verläuft, bringen weitere Sprachbilder in Verbindung zum System of Care zum Ausdruck. So verweist Steiner auf relativ oft präsente und herausfordernde »Grau-« und »Randbereiche« (#143ff.), an denen (sich) verschiedene disziplinäre Verantwortungs- und Handlungsbereiche angrenzen oder überlagern, wodurch die Frage nach der Zuständigkeit nebulös wird. Dass gerade die unvergleichbaren Anforderungen der fetomaternalen Praxis solche Bereiche entstehen lassen, teilt Steiner mit:

Die Übergabe [...] bei der Überwachungsstation – da muss eigentlich jemand aus der Geburtshilfe dabei sein, weil es geht darum, dass sie das CTG überwachen etc. Aber das sind sie sich halt nicht gewöhnt, denn normalerweise übergeben wir diese Patientinnen. (Steiner, #143ff.)

Die Anästhesistin erzählt von einer anders gelagerten stationären Realität, aus der ein solcher »Graubereich« hervorgeht, der eine verstärkte Absprache unter den sozialen Welten verlangt. Und mehr noch: Neue Pfade müssen innerhalb einer Disziplin mitgedacht und praktiziert werden. Für die Nachsorge erklärt Meier, dass bei all diesen Bewegungen eine »Aufmerksamkeit vom Team« verlangt sei, sind es doch Bewegungen, die in die eine oder andere Richtung gehen und dort vielleicht »einen anderen Standard infrage stellen oder bedrohen« (#428f.). Deutlich wird, dass innerhalb des vereinenden System of Care auch disziplinäre Grenzen verhandelt werden (siehe Kapitel 7.3).

Neben den »Graubereichen« können auch »Löcher« entstehen, so Meier. Diese treten auf, wenn Bereiche gänzlich unbesetzt bleiben (vgl. Meier, #457). Die in der Nachsorge tätige Pflegefachfrau assoziiert das System of Care sodann mit einem »Netz«, womit sie die Formbarkeit des Gefüges betont: Ein Netz kann mal fester oder mal lockerer geknotet sein. Maschen können sich lösen, wodurch »Löcher« entstehen. Auch kann ein Netz in sich erweitert, gekürzt oder mit einem anderen verknüpft werden, wobei wiederum »Löcher« entstehen können. Die Verknüpfung der Netze ist für Meier elementar. So übernehmen sie und ihre Kolleg:innen die Familien vom fetomaternalen Team, womit eine grundlegende Verschiebung einhergeht: Die Schwangere ist nicht mehr Patientin, sondern Mutter und das Ungeborene ist ein Neugeborenes mit einer Spina bifida, das als Patient:in im Fokus steht. Meier berichtet, dass sich bei bisher zwei von über hundert Fällen eine »Belastungssituation« bei der Übergabe abzeichnete, was ein proaktives Arbeiten an den Netzübergängen verlangte:

[Man] sieht dann halt das nächste System of Care, das kommt – vorher sind sie in der Klinik A und dann kommt die Übergabe zu uns [Klinik B]. Man sieht, es ist hier schon ganz heikel und es könnte ganz zerfallen, aber wir wollen, dass es gut weitergeht, und deshalb bereiten wir es auch vor. (Meier, #538ff.)

Eine Vorbereitung auf das nächste System of Care, das an das vorangehende anschließt und die zusammen ein dynamisch-offenes Gefüge bilden, ist eingeplant. Da die ungleichen Stationen früher zu Missverständnissen oder Konflikten bei den Eltern führten (vgl. Meier, #551f.), bietet die Klinik B seit geraumer Zeit für die noch in der Klinik A stationierten Schwangeren eine Führung durch ihre Neonatologie an, um sich bereits etwas vertraut zu machen. Denn erst in diesem Moment, wo die Eltern auf der neuen Station ankommen, kommen auch die Fragen: »Weil dies ist dann die neue Lebenswelt, dann kommt das Erleben hinein und dann kommen ganz viele Fragen.« (Meier, #557f.) Damit zeigt sich eine weitere Qualität des System of Care, nämlich seine örtliche und atmosphärische Entfaltung, die mit einer leiblich-körperlichen Präsenz verknüpft ist.

Weiter lassen sich materielle Aspekte in den infrastrukturellen Bedingungen des System of Care wiederfinden, womit manche Standards ermöglicht und andere verhindert werden.

Und gewisse Standards, die wir gerne hätten, sind dann einfach praktisch nicht erreichbar – mit der Infrastruktur und dem System, das wir momentan haben. Das macht es schwierig. Aber trotzdem muss man halt an diesen Standards arbeiten. (Albrecht, #507ff.)

Die Akteur:innen sprechen die Grenzen der infrastrukturellen Bedingungen des Systems wiederkehrend an den Teamsitzungen und in den Interviews an. Gemeint sind damit nicht nur materiell-haptische Elemente wie Geräte oder ein »Instrumentensieb«⁸, sondern auch die Raumplanung, finanzielle Ressourcen, Arbeitspläne, das Klinikmanagement oder aber auch gesundheitspolitische Rahmenbedingungen. Eng damit verbunden ist zu erfahren, wie das System of Care reflektiert und in seinen Möglichkeiten in die Zukunft gedacht wird. Fragen, die sich die Akteur:innen stellen, sind: Wohin soll es gehen? Was soll es leisten? Oder aber auch: Was fällt künftig vielleicht auch wieder weg?

8 Der technische OP-Assistent Ingold (vgl. #770ff.) erzählt im Interview, dass es sieben bis acht Jahre gedauert habe, bis sie ein auf die fetomaternalen Operation zugeschnittenes »Instrumentensieb« erhalten hätten, das heute in zweifacher Ausführung existiere. Also ein Sieb, das nur jene Instrumente enthalte, die für diesen Eingriff erforderlich seien. Zuvor hätten sie jeweils aus verschiedenen Sieben die passenden Instrumente heraussuchen müssen, was viel Zeit erfordert habe und für neue Fachpersonen anspruchsvoll gewesen sei.

Letztgenannte Frage verweist wiederum auf die unvorhergesehene Eigendynamik des System of Care im Hinblick auf die Nachsorge. Wir erinnern uns, dass das Nachsorgeprogramm im Jahr 2018, also acht Jahre nach der ersten Operation, formal gegründet wurde (vgl. Kapitel 2.4). Die Klinik B musste angesichts des unerwarteten raschen Patientenanstiegs einen schnellen und sich stets ergänzenden Ausbau der Nachsorge erbringen, um alle fetomaternal operierten Kinder auch langfristig begleiten zu können. Deutlich wird damit, wie Prozesse aus ihrer Planbarkeit herausgezogen werden können. Erst durch die Herausbildung des neuen Patientenkollektivs, der fetomaternal operierten Kinder, hat sich die Nachsorge von Kindern mit Spina bifida derart intensiviert. Dies ist bemerkenswert, weil nicht erst seither Menschen mit Spina bifida leben.⁹ Für die damals »nur« postnatal operierten Kindern haben sie in der Klinik B »keine Daten gesammelt« und »keine Forschung betrieben«, wie sich Marolf (#162f.) erinnert. Erst durch die mit der fetomaternalen Praxis verbundene Aufforderung, die operierten Kinder langfristig zu begleiten, um die Praxis zu »rechtfertigen«, sei der Ausbau der Nachsorge entstanden (vgl. #160f.). Marolf spricht sodann von einer neuen »Ära von Forschung« (#164) im Zuge der »Fetal Surgery Ära« (#167). Dass die Planung und Ressourcenbeschaffung der Nachsorge erst zeitversetzt eingesetzt wurden, »obwohl man wusste, dass man mit der Fetal-Chirurgie beginnt und dass man diese Patienten verfolgen und deren Daten sammeln möchte«, bemängelt Marolf (#689f.). Auch Neumann bemerkt, dass man sich zu Beginn nicht gross überlegt habe, wie alles funktionieren soll. Am Anfang stehe immer der medizinische Eingriff, und erst später überlege man sich, wie rundherum geplant und koordiniert werde (vgl. Neumann, Gespräch #3). Auch Steiner spricht vom »grosse[n] Wurf« (#228), der am Anfang stehe und dessen konkrete Umsetzung erst danach folge. Interessant ist, wie sich die Entwicklung des System of Care auch selbst gestaltet und das System zugleich formt, Bestehendes umformt und überformt und so Unerwartetes enthält. Falsch wäre es aber, diese Entwicklung als Selbstläuferin zu sehen, denn mit ihr sind anstrengende Arbeiten verbunden. Dies zeigt sich beispielsweise darin, dass das System of Care der Nachsorge evaluiert wird, wobei gefragt wird, »ob unser Standard wirklich weiterhin unser Standard sein soll« (Marolf, #359). Das Reflektieren über das System of Care zeigt, dass es nicht einfach da ist, sondern permanent hervorgebracht wird.

9 Spannend ist der Nebeneffekt des sich stark ausbauenden Nachsorgesystems, weil von ihm auch jene Patient:innen mit Spina bifida profitieren, die die fetomaternale Operationstechnik nicht in Anspruch nehmen (konnten). Damit drängt sich aber auch die intrikate Frage auf, weshalb Menschen mit Spina bifida erst mit der fetomaternalen Operation eine solche Aufmerksamkeit zukommt.

Ein Gefüge von ver-sorgenden Praktiken

Die Ausführung von Meier, in der sie die Aushandlung eines individuellen System of Care stark macht, nehme ich als Ausgangspunkt, um nun den im System of Care enthaltenen Begriff »Care« analytisch zu vertiefen. Erfahren haben wir, dass Meier nicht mit dem Konzept der (Non-)Compliance denkt, sondern von »individuelle[n] Anpassung[en] oder Aushandlung[en]« spricht (vgl. S. 216). Wie lassen sich die Praktiken aller Beteiligten im System of Care mit dem Teilbegriff »Care« spezifizieren?

Dass das Konzept der (Non-)Compliance auf Ablehnung stossen kann, vernehme ich von manchen Akteur:innen der Schweizer Klinik. Zugleich gibt es jene wie Albrecht, Neumann oder Schneider, die die Relevanz eines complianten Verhaltens betonen. Diese ungleichen Zugangsweisen zu diesem Konzept lassen uns wissen, dass Compliance zum einen ein weiterer Hülsenbegriff ist, unter dem Unterschiedliches verstanden wird. Zum anderen scheint er aber auch nicht der gelebten Praxis bei Spina bifida in allen Belangen gerecht zu werden. Zumal nicht so, wie er gemeinhin, also in seiner dichotomen Logik, verstanden wird. Wenn, wie in gesundheits- und medizinwissenschaftlichen Studien, über Compliance als Konzept gesprochen wird, wird stets der Gegenpart, die Non-Compliance, mitgedacht. Die negative Spielart ist oft mit einem widerspenstigen, unverantwortlichen und/oder passiven Verhalten konnotiert. Über compliantes Verhalten liesse sich also nur sprechen, wenn auch sein negativer Gegenpart einkalkuliert würde. Was in der präventiven Semantik klar zu erkennen war (Folge leisten oder nicht), zeigt sich für viele Situationen der fetomaternalen Praxis anders. Damit sei nicht gesagt, dass es nicht auch hier Situationen gibt, in denen medizinische Akteur:innen den Schwangeren Anweisungen erteilen und deren Umsetzung verlangen. Insbesondere für die post-operative Phase zeigt sich aber, dass es praktisch nie nur den einen Pfad gibt. Es existieren zwar übergeordnete Fahrpläne, situierte Anpassungen sind aber unvermeidbar. Die zu Beginn der vorliegenden Arbeit formulierte Hypothese, dass Compliance als Mechanismus für das Funktionieren des System of Care wesentlich ist, gilt es deshalb nicht zu verwerfen. Eher zeigt sich nun, welche multiple Mechanismen die fetomateriale Praxis zusammenhalten und wie sie sich je nach Etappe des Behandlungspfads verändern. Um solche Veränderungen im Zusammenspiel berücksichtigen zu können, muss der Blick bezüglich der Beschaffenheit der Praktiken innerhalb des System of Care geschärft werden.

Unter Praktiken verstehe ich ein situiertes aktives Tun. So messe ich nicht den Grad einer Aktivität, sondern frage nach den konkreten Aktivitäten (vgl. Mol 2008: 7). Solch eine Sehweise hebt sich von einem binär angelegten (Non-)Compliance-Konzept ab, das zwischen einem passiven und aktiven Tun differenziert. Unter aktiv verstehe ich alle Praktiken und Momente, die ich im Feld beobachtet habe. Auch wenn die Schwangere narkotisiert ist, übermittelt sie Körperzeichen, die für die Arbeiten im OP-Saal unverzichtbar sind. Die Aktivität mag in manchen Situationen

subtil sein, für das Zusammenspiel ist sie aber stets konstitutiv. Entscheidend ist nun, dass sich die Praktiken im Klinikalltag durch eine besondere Qualität auszeichnen, die kenntlich macht, an welchem übergeordneten Ziel sie sich orientieren: der *Ver-sorgung* der Schwangeren und damit verbunden des Ungeborenen.

Versorgen (ohne Bindestrich) leite ich als Übersetzung der im Feldbegriff enthaltenen Care ab.¹⁰ Auch findet das Wort sprachliche Erwähnung durch Akteur:innen der Schweizer Klinik, wie das Zitat von Moser einsteigend zeigte. Die analytische Präzisierung von Care in Ver-sorgen (mit Bindestrich) ist in einem ersten Schritt von Klausner inspiriert.¹¹ Die STS-Forscherin erläutert, dass die deutsche Übersetzung und das englische Original zwei Aspekte berücksichtigen: »die institutionellen Formen der Versorgung wie auch die privaten Formen des Füreinander-Sorgens« (Klausner 2015: 254, FN 6).¹² Ihre Aufspaltung in die private zärtliche Sorge einerseits und die institutionelle Versorgung andererseits übernehme ich aber nicht. In meiner Verwendung üben alle Beteiligten des System of Care ver-sorgende Praktiken in ihren unterschiedlichen Erscheinungsformen aus. Die Kopräsenz beider Dimensionen sowohl bei den Akteur:innen der Schweizer Klinik als auch den Schwangeren und Familien ist in meinen Ausführungen zentral. Damit knüpfe ich an Mols Werk »The Logic of Care« über Personen mit Diabetes an, wo sie mit Care nicht nur eine zärtliche Zuneigung verbindet, da dies wiederum eine dichotome Sehweise befeuern würde, bei der die Technologie als Gegenpart funktionieren würde (vgl. Mol 2008: 5f.). Mol schreibt von einer *good care*, die sie nicht mit einem vorab definierten normativen Urteil verknüpft, und selbst auch als ein Ideal versteht, das nur selten in dieser reinen Form im Alltag existiert (vgl. ebd.: 2, 74ff. und 85f.). Was sie unter *good care* versteht, ist eher ein Modus, eine Art und Weise, wie mit Krankheit *in situ* umgegangen werden kann: Es sind Praktiken, die kollektiv getan, erprobt und ausprobiert werden – die gerade nicht vorab zu definieren sind, sondern sich oft erst im Tun entwickeln. Deshalb entfaltet sich in der *logic of care* die Zeit nicht linear, sondern dreht und windet sich (vgl. ebd.: 54). Care ist deshalb als multipel und offen und somit als nicht planbar und nicht linear zu verstehen (siehe Mol 2008, Law 2010).

Damit soll nicht gesagt werden, dass im Rahmen des Behandlungspfads bei Spina bifida nur *good care* existiert, sondern dass es zum einen darum geht zu

10 Care wird oft in feministischen und geschlechtertheoretischen Studien diskutiert (siehe Puig de la Bellacasa 2017b, Binder et al. 2019, Schutzbach 2021), aber auch in landwirtschaftlichen, politischen, ökonomischen und medizinischen Kontexten (siehe Mol et al. 2010, Winker 2021). Für sozialwissenschaftliche Arbeiten über Care in medizinischen Kontexten siehe u.a. Winthereik/Langstrup 2010, Pols 2010, Oudshoorn 2011 und Ivanova 2020.

11 Binder et al. (2019) übersetzen den Begriff mit »Für_Sorge« in »Care: Praktiken und Politiken der Fürsorge«.

12 Im Englischen sind die Aktivitäten »to care about« und »to take care of« inkludiert. Klausner (2015) hat ihren Care-Begriff unter Berücksichtigung der Ausführungen von Mol (2008) entwickelt.

untersuchen, welche Bedingungen eine solche ver-sorgende Praxis ermöglichen. Zum anderen ist die Sehweise von Care als eine ver-sorgende Praxis hilfreich, um die Praktiken der Beteiligten in ihren situierten Rationalitäten ernst zu nehmen, was mit dem (Non-)Compliance-Konzept kaum möglich ist. Besonders im Hinblick auf die postoperative Phase und die Nachsorge wird deutlich, dass sich Interessens- und Zielkonflikte ereignen können, die aus dem relational-situierten Erleben sowie den verschiedenen Rationalitäten der Beteiligten hervorgehen.¹³ Auch wenn nachfolgend oft Situationen beschrieben werden, die sich in der Schweizer Klinik abspielen, dreht es sich nie um rein stationäre Realitäten. Stets vielfältige, auf den ersten Blick versteckte Elemente gestalten die Situationen mit. Bei der Diskussion ethnografischer Sequenzen, die in einer engen gesundheits- oder medizinwissenschaftlichen Sehweise als nicht compliant eingeordnet werden könnten, plädiere ich für eine Durchdringung der Situation, wobei die verschiedenen Rationalitäten mit ihrer »hidden company« (Mol 2008: 59) untersucht werden, die aufseiten der Schwangeren, ihrer Familienangehörigen und der Akteur:innen der Schweizer Klinik vorzufinden sind.¹⁴ Um ein Beispiel der Pränatalstation zu geben: Ein aufgrund der verordneten Bettruhe als »illegale Fahrt« bezeichneter Ausflug in die Cafeteria, um mit den Geschwisterkindern ein Eis essen zu gehen, will ich nicht als nicht compliant Verhalten einstufen.¹⁵ Vielmehr lässt sich damit verstehen, dass vielfältige ver-sorgende Rationalitäten koexistieren, was dazu führt, dass auch andere Wege als der therapeutisch vorgegebene eingeschlagen werden. Dass der von Frau Lorenz gewählte Weg auch aus einer ver-sorgenden Handlung erfolgt und

-
- 13 Der STS-Forscher Teun Zuiderent-Jerak (2010) geht auch den Konflikten nach, die sich im Rahmen von Compliance-Aufforderungen ergeben können, weil Menschen immer in mehreren sozialen Welten unterwegs und somit nie nur Patient:innen sind. Mit seinem interventionistischen Ansatz geht es ihm nicht darum, die normativen (Non-)Compliance-Vorstellungen zu reproduzieren oder aber Non-Compliance nur aufgrund der Komplexität der Welten zu erklären, sondern er versuchte mit Interventionen dieser Koordinationsproblematik Abhilfe zu schaffen (vgl. ebd.: 691f.). Meine Arbeit nimmt keine Interventionen vor, sondern findet ihren Einsatz darin, die Vielschichtigkeit der gelebten Realitäten auszulegen, wobei das binäre Konzept verabschiedet wird. Auch Veena Das und Ranendra Das (2006) erforschen die Handlungsfähigkeiten von Patient:innen, wobei sie diese nicht konträr zur Biomedizin sehen, sondern in ihren multiplen Zugehörigkeiten (*formations of belonging*) untersuchen und damit aufzeigen, wie das Erleben in spezifischen Welten stattfindet, die von familiären, finanziellen, medizinischen und politischen Umständen geprägt sind (vgl. ebd.: 172). Nicht zuletzt kritisieren sie die problematische Verwendung der Begriffe *self-medications* und *non-compliant*, da sie stets mit Schuldzuschreibungen verbunden ist (vgl. ebd.: 171f.).
- 14 Mol führt aus, dass in einer Beratung beispielsweise hinter den Ärzt:innen ein Sekretariat und Ratschlag gebende Kolleg:innen »sitzen« (vgl. 2008: 59).
- 15 Die Situation hat sich zwischen Frau Lorenz und Frau Pichler zugetragen. Frau Lorenz hat ihre bevorstehende Liftfahrt im Gespräch mit ihrer Zimmernachbarin als »illegal« bezeichnet (vgl. Lorenz, Postoperativ #5).

nicht als verantwortungslos zu bezeichnen ist, möchte ich starkmachen. So nimmt die Schwangere mit der »illegalen Liftfahrt« nicht nur eine weitere Verantwortung wahr, nämlich jene, die sie gegenüber den Geschwisterkindern empfindet, sondern sorgt sich um sich und ihre Familie.

7.2 Minutiöse Fahrpläne im OP-Saal

Am Operationstag befindet sich die Schwangere auf der Pränatalstation. Das Klinikhemd, das sie anzieht, lässt sie rein optisch nochmals stärker zur Patientin werden. Gut zwei Stunden vor dem sogenannten »Schnitt« fährt die Pflege die Schwangere auf dem Patient:innenbett zur Gebärstation, wo sich der OP-Saal befindet. Zuerst geht es in einen Raum, der als Zwischen- und Vorbereitungsort fungiert. Das Pflegeteam der Pränatalstation verabschiedet sich, die Hebammen der Gebärstation übernehmen. Letztere führen unter anderem ein CTG durch, legen einen Blasen- und Venenkatheter und kontrollieren die Vitalzeichen. Die Hebamme notiert die erledigten Aufgaben im elektronischen Klinikinformationssystem und im analogen »Präoperativen Protokoll«, das über Stationen und Räume wandert. Später kommt der ärztliche Dienst für einen Ultraschall vorbei, der, wie eine Ärztin meint, nur der »Dokumentation für das Protokoll« dient. Zuletzt stellt die Anästhesie mündlich sicher, dass die richtige Schwangere für den Eingriff auf dem Bett liegt, und verabreicht oral einzunehmende Medikamente. Bis hier kann der oder die Partner:in der Schwangeren dabei sein; an der Schwelle zum OP-Saal endet aber seine oder ihre Begleitung. Gleichzeitig bereiten sich das OP-Pflege- und das Anästhesieteam im OP-Saal vor. Im OP-Saal eingetroffen, hat sich die Schwangere zunächst auf den OP-Tisch zu legen. Danach gehen die Arbeiten weiter, womit die Schwangere immer mehr in einen operierbaren Patientinnenkörper transformiert wird. Zahlreiche Personen hantieren an ihrem Körper, wobei anders als im Vorbereitungsraum nicht mehr jede Handlung sprachlich vorweggenommen wird. Die rein visuell wahrnehmbaren Aktivitäten der Schwangeren sind immer weniger deutlich erkennbar respektive werden schrittweise über die mit ihr verbundenen Geräte externalisiert. Es folgt eine ethnografische Sequenz, um einen Eindruck dieses Ablaufs zu vermitteln:

[Widmer, OP-Tag #2] Das fünfköpfige Anästhesieteam bereitet am Kopfende des OP-Tisches alles für die EDA und Vollnarkose vor. [...] Auf der gegenüberliegenden Seite des Saals, also am Fussende des OP-Tisches, richten vier Akteur:innen die sterilen OP-Instrumente her: einmal für den fetalen OP-Part, einmal für den maternalen OP-Part. Der nicht sterile Springer öffnet jeweils das Paket und die sterile OP-Assistentin zieht das sterile Instrument heraus und legt es auf das Tablett. [...] Frau Widmer hat sich nun auf Anweisung des Anästhesisten aufgerichtet

und lässt ihre Beine seitlich über den OP-Tisch baumeln. Sie formt ein »Buckeli«, so wie es der Anästhesist ihr gezeigt hat und es ihr beim Konsil erklärt wurde. Die zwei Assistenzärzte und die Hebamme stützen sie, damit ihr Körper stabil und ruhig ist. Der Anästhesist erklärt, dass er jetzt eine Spritze mit einer lokalen Betäubung einführen wird. Er nimmt vorweg, dass höchstens ein Druck oder leichte Schmerzen zu spüren seien. [...] Der Körper von Frau Widmer wird weiterhin von den Akteur:innen stabilisiert. [...] *Jetzt können Sie sich entspannen, die Schnur ist drin*, erklärt der Anästhesist. Schnell fügt er an, dass sie sich aber nicht zu stark bewegen sollte. [...] Die Stelle rund um den Zugang wird von den Assistenzärzten und der Pflege abgeklebt. [...] Die Schwangere wird mithilfe von sechs Händen hingelegt. Ihr Körper wird von der Hebamme und dem Springer justiert. Spätestens jetzt, in der horizontalen Lage mit der gelegten EDA, befindet sie sich ganz in den Händen der medizinischen Akteur:innen. Ihr bis auf eine Unterhose nackter Körper ist von einem Tuch umhüllt. Der Springer nimmt nun die pneumatischen Strümpfe in die Hand und meint, *ich werde Ihnen nun die Strümpfe anziehen, könnten Sie bitte Ihre Beine strecken?* Frau Widmer kommt der Bitte nach. Gleichzeitig erklärt der Anästhesist ihr am Kopfende, wie es mit der Vollnarkose weitergeht. Während sie ihm zuhört, führt die Anästhesiepflege die Armlehnen aus, nimmt ihre Arme und fixiert sie. [...] Der Springer nimmt die Beinrollen hervor, die er für die Unterlagerung benötigt. Bevor er seine Handlung ausführen kann, realisiert er, dass der Anästhesist den Venenkatheter richtet und hierzu der Körper der Frau still sein muss. Deshalb verschiebt er die Unterlagerung auf einen späteren Zeitpunkt. [...] Nun tritt einer der Chirurgen ein. Er geht zur Schwangeren und erklärt seine Handlungen, *nicht erschrecken, es wird jetzt kalt und nass. Aber es geschieht nichts, das Ihnen weh macht*. Mit einem Tupfer, den er mit einer Zange hält und in eine vermutlich antiseptische Lösung trinkt, reinigt er den Bauch. Danach zeichnet er bereits die Schnittführung ein. [Widmer, OP-Tag #2]

Bereits im Vorbereitungsraum fand eine Transformation statt, in der die Schwangere zu einem weiter behandel- und bearbeitbaren Patientinnenkörper transformiert wurde, wobei sich diese Zurichtung im OP-Saal zuspitzt. Gleichzeitig finden an verschiedenen Orten im OP-Saal wie auch an verschiedenen Körperpartien der Schwangeren ver-sorgende Praktiken statt. Ihr Körper wird bearbeitet, vorbereitet, eingestellt und eingespurt. Die Schwangere ist nicht unbeteiligt; sie wird nicht einfach hergestellt. Mehrfach wird sie direkt zum Mitmachen aufgefordert. Ohne ihr unmittelbares Tun wäre der minutiös getaktete Fahrplan nicht realisierbar. Dass sie für die EDA kein »Buckeli« macht, ist in der dicht aufeinander abgestimmten versorgenden Praxis kaum denkbar. Ihr bleibt kaum etwas anderes übrig, als das Hantieren an ihrem Körper hinzunehmen und den Anweisungen zu folgen. Denn nun verlangt die Unmittelbarkeit des Zusammenspiels ihre Mitarbeit.

Mit der Wortschöpfung »Einspuren« möchte ich die hier zu beobachtende Zuspitzung der in Kapitel 5.5 besprochenen Prozesse des Einpassens sprachlich ab-

heben. Dem Helvetismus sei an dieser Stelle verziehen.¹⁶ So weist der Ausdruck »Einspuren« jene Qualitäten auf, die für das Zusammenspiel am Operationstag charakteristisch sind. Ganz grundsätzlich verbinde ich mit dem Verb einspuren eine dichte Synchronisierung multipler Praktiken, wobei der individuelle Spielraum aller Beteiligten reduziert wird. Sowohl die Schwangere als auch die medizinischen Akteur:innen haben auf ihrer Spur zu bleiben.¹⁷ Zwei Momente sind für das Einspuren charakteristisch: der vorbereitende und der ordnende. Die Aktivitäten, die vor dem »Schnitt« erfolgen, dienen der Vorbereitung einer optimalen Operationssituation. Mit ihren Praktiken, die gleichzeitig an diversen Schauplätzen stattfinden, ordnen sich die Beteiligten in ein übergeordnetes Gefüge ein und lassen sich in ihrer Tätigkeit einem Pfad zuordnen. Im OP-Saal wird nicht mühselig ausdiskutiert, wer welchen Part übernimmt und wer wo steht, da die Zuständigkeiten klar definiert sind. Die Mehrheit der Aktivitäten, die parallel ablaufen, erfolgt kommentarlos. Die Handlungen werden gelesen und deren Richtungen antizipiert. Beim Öffnen eines Instrumentenpakets teilt der Springer der OP-Assistierenden nicht mit, was sie zu tun hat. Denn die (Nicht-)Sterilität der Akteur:innen leitet die verteilten Pfade an. Der OP-Assistierenden sind Bewegungen und Berührungen möglich, die dem Springer verwehrt sind, und umgekehrt. Ein weiteres ordnendes Tun der beschriebenen Szene verfügt über eine hierarchische Qualität: Der Arzt führt die Nadel ein, die Assistierenden halten den Körper und kleben die Stelle ab. Auch wenn die Positionen klar verteilt sind, kann es zu spontanen Begegnungen kommen, die die eingespielte Routine ins Wanken bringen. Bevor ich solche Momente vertiefe, ist zu diskutieren, welche Positionen den Schwangeren und damit auch dem Ungebornen unmittelbar vor und während der Operation im Gefüge zukommen.

Notwendige Übergabe von Verantwortung

Das kühle Nass der Tupfer, der Druck der pneumatischen Strümpfe, das Justieren des Körpers, die verschiedenen Lichtquellen und Monitore oder das Piepsen mancher Geräte – all dies und mehr nimmt die Schwangere wahr. Selbst sobald der Schutzvorhang montiert ist, der das anästhesiologische vom chirurgischen Arbeitsfeld trennt und eine andere Ansicht des Patientinnenkörpers hervorbringt, kann die Schwangere über den Monitor, der eine Aufnahme des Operationsfelds überträgt, beobachten, wie der Chirurg ihren Bauch desinfiziert und die Schnittführung einzeichnet. Solange die Schwangere wach ist, verfügt sie über eine von

16 Das Verb Einspuren findet primär im Schweizer Verkehrswesen Anwendung.

17 In ihren Ausführungen zum Spurenbegriff weist die Philosophin Sybille Krämer auf die technische Verwendungsweise hin, die mit einem »Einhalten einer bestimmten, wohl definierten Richtung« (2007: 14) konnotiert ist. Ebendiese Verwendung kommt den hier beschriebenen Situationen nahe.

den anderen Beteiligten zu unterscheidende (leibliche) Wahrnehmung.¹⁸ Ihr Blick ist nicht nur zur Decke gerichtet, sondern wandert über Geräte, Instrumente und Personen im Raum, wobei sie auch ihre externalisierten Körperzeichen erblicken kann. Die Wahrnehmung des eigenen Körpers endet nicht an der Haut, sondern dehnt sich im Raum raus.

Bleiben wir bei ihrer auf dem Rücken liegenden Position, die eine spezifische Spielart der ver-sorgenden Praxis hervorbringt. Die Frau liegt nun nicht mehr auf ihrem Patientinnenbett, sondern auf einem OP-Tisch. Die Bezeichnungen (vom Bett zum Tisch) lassen einen Positionswechsel erahnen, der mit anderen Praktiken verknüpft ist. Auf dem Tisch soll es sich die Schwangere nicht selbst gemütlich machen. Vielmehr »lagern« die OP-Pfleger:innen ihren Körper so, dass das chirurgische Team an die für die Operation wichtige Stelle der Bauchregion gelangt. Verspürt die Schwangere bei der »Lagerung« Schmerzen, gilt es diese anzusprechen, damit die umstehenden Akteur:innen Anpassungen vornehmen können. Die Schwangere wird in dieser Zeit, in der sie noch wach ist, ganz allgemein aufgefordert, sich zu melden, falls etwas ist, um allfällige Komplikationen zu verhindern. Dies weil der »ärztliche Blick« (Foucault 2016) der umstehenden medizinischen Akteur:innen nicht alles wahrnehmen kann, was die Schwangere fühlt und wie sie ihren Körper macht (vgl. Mol/Law 2004: 51). Solange sie wach ist, ist sie diejenige, die den Pfleger:innen und Ärzt:innen mitteilt, ob ihr Bein gut liegt oder ob es ihr schlecht wird. Ihr *knowledge-in-practice* (ebd.) ist verlangt, damit die Akteur:innen entsprechende ver-sorgende Praktiken ausführen können.¹⁹ So können sie die Unterlagerung nochmals richten oder ein Medikament verabreichen.

Die für den OP-Saal charakteristischen Sprachbilder wie »OP-Tisch«, »Lagerung« oder »Freigabe« verdeutlichen die Transformation der Schwangeren in einen Patientinnenkörper, der als Arbeitsobjekt hergerichtet wird.²⁰ Die Bezeichnung Arbeitsobjekt verstehe ich als eine medizinisch operationalisierte Objektivierung respektive eine für die ver-sorgende Praxis notwendige Objektivierung, nicht aber als Zuschreibung eines passiven Objektstatus. Mit Katherine Young lässt sich der Umgang mit dieser Gemengelage von Patient:innen als Subjekte sowie Objekte, wobei die medizinischen Akteur:innen auf Körper Zugriffe vornehmen dürfen, als »etiquette of touch« (1989: 63) bezeichnen. Die Schwangere übergibt nun aber nicht

-
- 18 Erst kurz vor dem »Schnitt« setzt die Narkose ein, um die Narkosezeit für das Ungeborene knappzuhalten.
 - 19 Mol und Law (2004) verwenden *knowledge-in-practice*, um die Betonung auf die Praktikabilität zu richten, in und mit welcher Wissen generiert wird.
 - 20 Den Begriff *work object* führt Casper (vgl. 1998a: 117ff.) in ihrer Studie zur fetomaternalen Praxis ein. Sie diskutiert, wie die verschiedenen Disziplinen die Schwangere und das Ungeborene als *work objects* sehen und welches *work object* in welcher Disziplin jeweils ins Zentrum rückt. Während sie damit ein konstruktivistisches Interesse verfolgt, interessieren mich die konkreten Praktiken an und mit den Arbeitsobjekten.

nur sich selbst, sondern auch ihr Ungeborenes in zahlreiche Hände und Geräte. Dass auch das Ungeborene in ein Arbeitsobjekt transformiert wird, zeichnete sich in der Pränatalberatung bereits ab. Am OP-Tag wird nun nicht nur das Schmerzmittel, das dem Ungeborenen intraoperativ ins Gesäss gespritzt wird, auf sein Gewicht vorbereitet, auch steht seine oder ihre Position als Patient:in unter Beobachtung. Kurz vor dem »Schnitt« führt die Geburtshilfe nochmals einen Ultraschall durch, um zu ermitteln, wie das Ungeborene »liegt« oder »sitzt«.

[Graber, OP-Tag #2] Moser geht zum OP-Tisch und macht einen Ultraschall. Sie hält die Sonde in der Hand, fährt über den Bauch der Schwangeren, blickt auf den Monitor und wiederholt energisch, *er würde ideal liegen, er darf sich nicht mehr bewegen. Es wäre ideal!* Sie wendet sich ab und teilt den umstehenden Akteur:innen mahnend mit, *don't touch!* Ihre Fachkollegin, die am OP-Tisch stehen wird, kommt zu ihr, wiederholt den Schall und stimmt zu, *Super!*

Der ungeborene Patient:innenkörper hat eine optimal »liegende« Position einzunehmen. Auch wenn das Ungeborene keine Anweisungen umsetzen kann, wird es adressiert: Es soll sich nicht bewegen. Die Akteur:innen können das Ungeborene zwar (noch) nicht berühren, erhalten aber die Anweisung: »don't touch!« Wie auch die Schwangeren ihr Ungeborenes auf die Operation vorbereiten, erfahre ich von Frau Graber. Wenige Tage nach der Operation erzählt sie, wie sie »Tim« auf den Eingriff vorbereitet hat.²¹ Sie habe ihm gesagt, dass es hell und laut werde, dass sie zusammen eine Operation hätten, an der viele Leute beteiligt seien, und dass sie dies gemeinsam als »Team« schafften (vgl. Graber, Postoperativ #3).

Es haben sich also immer zwei Patient:innenkörper auf die Operation vorzubereiten. Es sind Körper, die nicht wie bei einer Organtransplantation nebeneinanderliegen, sondern ineinander und über die Nabelschnur verbunden sind. Mit der Operation erfolgt eine Umkehrung des visuell wahrnehmbaren Verhältnisses: Hautschichten, Fettgewebe und Muskeln des schwangeren Patientinnenkörpers werden geschnitten, auseinandergezogen und durchdrungen, bis die hellrosa glänzende Gebärmutter hervortritt. Die Gebärmutter wird mit einem Elektrokauter eröffnet, wodurch Fruchtwasser austritt und erste Körperteile des Ungeborenen sichtbar werden. Je tiefer sich das chirurgische Team durch die Körperschichten der Schwangeren hineinarbeitet, desto mehr gewinnt der ungeborene Körper an Sichtbarkeit (vgl. Gratwohl 2017: 48). Dies bedeutet aber nicht, dass das chirurgische Team das Ungeborene in diesem Moment als solches oder gar als Person wahrnimmt, eher erblickt es eine Stelle, nämlich die Zyste, am Patient:innenkörper, die es operativ zu behandeln gilt. Und doch ist nun das Ungeborene direkt berührt-

21 Frau Graber und Herr Huber haben dem Ungeborenen nach Erhalt der Diagnose einen Namen gegeben.

und sichtbar und drängt sich gewissermassen als ein werdendes Kind auf, wovon die intrauterinen Fotografien zeugen (siehe Kapitel 2.2). Es scheint zunächst nicht viel zu fehlen und das Ungeborene wird zum Kind, und doch fehlt so viel, denn solange die Nabelschnur nicht durchtrennt ist und keine vollendete Geburt stattgefunden hat, bleibt das Ungeborene ein Ungeborenes. Falsch ist es deshalb, wenn von »Twice Born« im Rahmen fetomaternalen Operationen gesprochen wird. Kein Kind wird »zweimal geboren«. ²² Während also die Zyste am Rücken des Ungeborenen an Sichtbarkeit zunimmt, erscheint der Mutterleib als organisch lebendiger OP-Tisch. Nach der Entfernung der Zyste arbeitet sich das chirurgische Team wieder zurück: Die Gebärmutter wird verschlossen, Fettschichten werden darübergelegt und Körperschicht um Körperschicht geht es zurück, bis der schwangere Bauch wieder präsent ist. Ein Bauch, der nun, wie die Gebärmutter, eine Narbe trägt.

Was die Transformation der Schwangeren in solch einen operierbaren Patientinnenkörper für das Zusammenspiel im System of Care bedeutet, möchte ich mit einem Zitat vertiefen. Ich fragte die Anästhesistin Steiner, welche Bedeutung Compliance in ihrer Arbeit zukomme.

[D]ie Patientin hat nicht wahnsinnig viel Wahl [in der Anästhesie, Anm. d.V.]! Wir geben ihnen einfach unsere Medikamente und nachher sind sie in einem sehr organisierten Rahmen für den Rest der Zeit. Daher ist die Compliance rein von diesem Eingriff bei uns nicht ein grosses Thema. [...] sie haben gar nicht viele Chancen, um non-compliant zu sein. (Steiner, #410ff.)

Dass es den Schwangeren kaum anders möglich sei, als sich compliant zu verhalten, lässt wiederum die Frage aufwerfen, ob Compliance das besondere Zusammenspiel, das die Anästhesistin beschreibt und das am OP-Tag zu beobachten ist, überhaupt erfassen mag. Wie ausgeführt, bedingt das Sprechen über Compliance die Möglichkeit einer Non-Compliance. Aus dem Zitat und der ethnografischen Sequenz im OP-Saal erfahren wir aber, dass es den Frauen kaum möglich ist, anders, als es von ihnen verlangt wird, zu handeln. Es erfolgen keine Aktivitäten, die fernab selbstverpflichtend auszuüben sind, wie eine Medikamenteneinnahme – auch findet kein gemeinsames Aushandeln statt. Die Frauen müssen die »Entwendung ihres Körpers« (Hirschauer 1996: 93) hinnehmen, da diese eine notwendige Voraussetzung für die

22 Der US-amerikanische Sender »Public Broadcasting Service« strahlte die dokumentarische Serie »TWICE BORN: Stories from the Special Delivery Unit« aus, die von fetomaternalen Eingriffen am CHOP handelt (vgl. Trailblazer Studios 2015). Auf Blogs und News-Foren lassen sich ebenso Artikel finden, die irreführende Titel tragen, wie »Baby wird zweimal geboren – wie geht das?« (Christians 2022), »Frau muss ihr Baby zweimal gebären – um es zu retten« (Blick 2022) oder »Dieses Baby wurde zweimal geboren« (Metz 2018). Bei allen drei Berichten handelt es sich um eine fetomaternale Operation bei Spina bifida, wozu das Ungeborene weder aus der Gebärmutter entnommen noch geboren wird.

Operation ist. Die Abgabe von Verantwortung ist eine wesentliche Bedingung, damit eine Operation überhaupt erfolgen kann. Compliance setzt hingegen eine Übernahme von Verantwortung voraus. In der hier diskutierten Zeitphase zeigt sich ein Zusammenspiel, das mit (Non-)Compliance nicht zu erklären ist, da die Schwangeren kontinuierlich Verantwortung abgeben. Sie übergeben sich und ihr Ungeboresenes in die Hände des »Chirurgenkörpers« (Hirschauer 1996: 96). Die schriftliche Einwilligung geht dieser Beziehung voraus und ermöglicht den medizinischen Beteiligten ein Handeln in Pfaden. Das Aufschneiden des Bauches ist keine Körperverletzung, sondern ein notwendiger Arbeitsschritt, ein durch die »etiquette of touch« erlaubter »Schnitt«. Dass die Abgabe von Verantwortung und damit verbunden die Übergabe von sich selbst in die Versorgung durch andere Personen Ängste hervorrufen kann, zeigt sich beim anästhesiologischen Konsil von Frau Lorenz:

[Lorenz, Eintritt #2] Die Schwangere fügt an, *neuerdings habe ich auch Angst, dass ich nicht mehr wach werde – Auch da sind Sie nicht alleine. Ist Ihnen das mal zu Hause passiert, dass Sie nicht mehr wach wurden?* – *Nein*, meint Frau Lorenz leicht lächelnd. *Wer einschläft, der wacht auch wieder auf*, meint der Anästhesist. [...] *Ich weiss auch nicht, woher diese Angst kommt, aber ich glaube, man gibt halt so die Kontrolle ab*, erklärt sich Frau Lorenz ihr Gefühl. Der Anästhesist bejaht, *ja, man gibt Verantwortung und Kontrolle ab, das kann einem Angst machen. Aber dass man nicht mehr aufwacht, das gibt es nicht. Wer einschläft, der wacht auch wieder auf. Es gibt Menschen, die länger brauchen, bis sie die Medikamente abbauen, bei anderen geht es schneller*. Frau Lorenz scheint mit der Antwort fürs Erste zufrieden zu sein.

Der Arzt denkt das Einschlafen und Aufwachen anästhesiologisch: Der Schlaf der Patientin unterliegt seiner Kontrolle. Es ist ein kontrollierter Schlaf, der gesteuert wird und über einen Start und ein Ende definiert ist. Dass Personen auch einschlafen und nicht mehr aufwachen, wird nicht mitgedacht, da dies einem anderen Schlaf entspricht. Irritierend mag deshalb die Frage des Anästhesisten sein, die auf den Schlaf der Schwangeren zu Hause abzielt und ihn vom narkotisierten Schlaf als künstlichen Tiefschlaf unterscheidet. Im narkotisierten Stadium ergibt es ebenso keinen Sinn, von (Non-)Compliance zu sprechen, da eine vereinbarte Verantwortungsübergabe die versorgenden Praktiken des Anästhesieteams anleitet. Dieses und eine Vielzahl von Geräten übernehmen in dieser Zeit die Versorgung des Patientinnenkörpers, was aber nicht bedeutet, dass die Schwangere unbeteiligt ist: Ihr Körper arbeitet permanent mit, indem er das Team mit relevanten Körperzeichen versorgt.²³

23 Ein Anästhesiepfleger erklärt, dass er einen »Rundumblick« habe. Er überprüfe klinische Körperzeichen wie die Pupillen und die Geräte mit dem »ABC-Schema« (Airway, Breathing, Circulation) (vgl. Kuhn, OP-Tag #2).

Feine Brüche mit der Routine

Die Praktiken im OP-Saal laufen in Echtzeit nebeneinander und über den Saal verteilt in diversen Pfaden ab, die aufeinander abgestimmt und über eine klare Zuständigkeit definiert sind. Es lässt sich von einer Synchronisierung verteilter Praktiken sprechen, die nicht frei von unerwarteten Begegnungen ist. Werden geplante Einsätze verpasst oder kommen neue, nicht einkalkulierte Pfade hinzu, droht ein unvorhergesehener Zusammenstoß:

[Graber, OP-Tag #2] Moser fragt in die Runde, ob alle für den OP-Start bereit seien. Es wird bejaht. Sie verdunkelt den Raum. Nur das OP-Gebiet ist beleuchtet. Es wird ruhig im Raum. Alle/s sind/ist für den »Schnitt« bereit. Unerwartet hastig und leicht aufgeregt läuft die Springerin an mir vorbei und flüstert, dass sie die Unterlagerung vergessen habe. Hastig bückt und schlängelt sie sich zwischen den Akteur:innen und Geräten zum OP-Tisch durch. Von einem Gerät nimmt sie Rollen und hantiert am Körperende unter der Decke, die den narkotisierten Körper bedeckt. Die Chirurgin der Geburtshilfe bemerkt die Springerin, die unten rechts von ihr in der Hocke an den Beinen der Patientin hantiert, und sagt, *diese Unterlagerung müsst ihr vorher machen!* Sie solle auf den sterilen Bereich aufpassen, da sie, die Springerin, nicht steril sei. Die Geburtshelferin weist den von ihr schräg gegenüberstehenden Operateur an, mit dem »Schnitt« zu warten, da die Ruhe des Körpers durch die Unterlagerung beeinträchtigt ist. Die Springerin nimmt eine zweite Rolle. Die Geburtshelferin fragt, *noch eine?* Die Springerin nickt und hantiert. Daraufhin realisiert die Geburtshelferin, dass die Beine durch die Lagerung erhöht werden, sodass sie am Instrumententisch ankommen. Daraufhin bittet sie den Instrumentierenden, den Tisch zu erhöhen. Die Lagerung ist abgeschlossen. Die Springerin zieht sich aus dem OP-Bereich zurück und kehrt auf ihre Spur, die in der Randzone verläuft, zurück. Hier kann sie wieder freier agieren. Der Körper ist nun ruhig. Der Chirurg macht den »Schnitt«.

Die Sequenz verdeutlicht, dass scheinbar kleine Momente, die keine grosse Panne darstellen, Arbeitsroutinen unterbrechen können, wodurch aufeinander abgestimmte Pfade verschiedener Akteur:innen *ad hoc* anzupassen sind. Wie bereits diskutiert, gehören situative Anpassungen zum Alltag der medizinischen Arbeit und sind Teil der Routine. In dieser Sequenz wird aber nicht von einer Routine in die nächste gewechselt, was eine »Kompensation« wäre (vgl. Schubert 2006: 213). Auch liegt keine der Routine inhärente Störung vor wie beim EKG (vgl. Kapitel 5.4). Es handelt sich um einen (Unter-)Bruch eines routinierten Zusammenspiels, wodurch eine ungewohnte Aufmerksamkeit der Beteiligten verlangt wird. Die Akteur:innen werden für einen Moment aus ihrer eingespielten Routine geholt. Solch kleine Brüche sind deshalb erwähnenswert, weil sie einen all dies wahrnehmen lassen, was in einer Routine voraussetzungsvoll mitläuft. So teilt die Operateurin ihrem Kollegen

mit, dass der »Schnitt« warten müsse, da das OP-Gebiet nicht mehr länger ruhig und stabil sei. Dass ein Körper während der Operation ruhig eingestellt ist, stellt eine unabdingbare Voraussetzung für die chirurgische Arbeit dar. Im Beispiel entspringt der Bruch einer ver-rückten Zeit.²⁴ Ver-rückt ist sie, weil Praktiken zu einem gemäss der Routine unpassenden Zeitpunkt ausgeführt werden, eine Akteurin sich an einem kritischen Ort befindet und Blicke einer ungewohnten Aufmerksamkeit folgen. Eingespielte Spuren werden für einen kurzen Moment pausiert und umgelenkt, weil das Timing im Gefüge ver-rückt ist. Die Lagerung ist zwar Teil des Protokolls, muss jedoch zu einem Zeitpunkt erfolgen, der keine kritischen Effekte evoziert. So erinnert die Operateurin die Springerin an den korrekten Ablauf, womit die eigentlich strukturierende Rolle von Protokollen betont wird (vgl. Timmermans/Berg 1997: 294). Die ver-rückte Aktivität stellt nicht nur die Sterilitätsvorkehrungen infrage, sondern bringt den narkotisierten Körper in eine ver-rückte Position, wodurch gewohnte Handlungen verhindert und andere, neue erforderlich werden. Der »Schnitt« muss warten, der Instrumententisch ist hingegen zu justieren. In der Szene überblickt die Operateurin der Geburtshilfe die kritischen Effekte und leitet die Pfade der umstehenden Akteur:innen an. Dass der gegenüberstehende Operateur die Springerin nicht bemerkt, ist seiner (Körper-)Position im Gefüge geschuldet: Sein Blick gilt dem OP-Feld und soll gerade nicht durch den Raum wandern. An dieser Szene zeigt sich die unmittelbare Verkettung einer jeden Handlung im OP-Saal und lässt erahnen, dass die medizinischen Akteur:innen wenig Spielraum haben. Bemerkenswert ist, dass nicht nur der Patientinnenkörper an den OP-Tisch gebunden ist, auch haben sich die Akteur:innen des »Chirurgenkörpers« an ihre Position zu halten, die mit einem begrenzten Spielraum einhergeht. Hirschauer beschreibt, wie den Chirurg:innen viele Aktionen untersagt sind, die sie gerne ergreifen würden. Wenn die Nase juckt oder Blutspritzer im Gesicht landen, sind sie auf andere Hände angewiesen (vgl. 1996: 92). Auch bei den fetomaternalen Operationen ereigneten sich solche Momente. So richtete eine OP-Pflegerin einem Chirurgen die Brille und ein Springer nahm einen Handy-Anruf für einen Chirurgen entgegen.

Entmystifizierung durch die eingespielte Routine

Welche Bedeutung jenem Protokoll zukommt, das die Operation anleitet und als SOP betitelt wird, erklärt Schneider:

Und in diesen Beschrieben ist vielleicht in einer etwas beleidigender, detaillierter Art und Weise aufgeschrieben, wer was macht, was wann zu beachten ist und so

24 In den Arbeiten von Klausner (2015) und Schmid (2020) findet die Schreibweise »ver-rückt« ebenso Eingang.

weiter. Alle Figuren, die am Tisch sind [...], haben eine Farbe [im SOP, Anme. d.V.]. (Schneider III, #507ff.)

Dass die Beteiligten im OP-Saal über ihren Pfad Bescheid zu wissen und diesen zu befolgen haben, betonen die Beteiligten. Deutlich wird in den Interviews, dass das intraoperative SOP zu Beginn eine grosse Relevanz hatte, um Praktiken zu erlernen und Zuständigkeiten zu verteilen. Nach einer gewissen (Erfahrungs-)Zeit haben sich die Pfade eingespielt und das Protokoll wurde immer mehr zur Seite gelegt (vgl. Albrecht, #387ff.). Oft sprechen die am OP-Tisch stehenden Akteur:innen von einer »eingespielten Routine«, einem »eingespielten Team« oder erklären, dass sich über das Protokoll hinausgehende Elemente »eingelebt« haben, die nun zur Routine geworden sind. Wie eingespielt die Arbeiten sein können, macht sich zwischen der Chirurgie und der technischen OP-Assistenz bemerkbar. Es scheint, als sprächen deren Hände miteinander: Kaum hat der Operateur seine Hand ausgestreckt und geöffnet, legt ihm die technische OP-Assistenz das erforderliche Instrument in die Hand. Ingold, ein technischer OP-Assistent, erklärt, dass er nicht nur die Handbewegungen liest, sondern auch in die Patientin »reinschau[t]« (#420), um anstehende Schritte vorwegzunehmen. Dass sich ein nonverbales Zusammenspiel wesentlich über Erfahrung einspielt, wird ersichtlich, wenn neue Personen zum Team hinzukommen. Bei einer Operation, bei der eine technische OP-Assistentin für eine fetomaternalen Operation bei Spina bifida zum ersten Mal am Instrumententisch stand, erteilte der Operateur jeweils kurze verbale Anweisungen wie »blauer Faden«, »Klammer« oder »bitte von uterin zu fetal wechseln« (vgl. Kuhn, OP-Tag #2).

Dass es sich bei der fetomaternalen Operation aufgrund der »zwei parallelen Patienten, die beide so ihre eigene Wertskala haben« (Schneider II, #353f.), um eine spezifische eingespielte Routine handelt, ist Schneider wichtig. Verlangt sei »eine besondere Art von Routine, die auf einem höheren, kollektiven, simultanen *Alertness-Level* ablaufen muss« (ebd., #365f.). Damit ist eine permanente Wachsamkeit gemeint. Auch Wanner ist davon überzeugt, dass die Abläufe im OP-Saal routiniert ablaufen, wodurch »das Mystische« und »das Besondere« der fetomaternalen Chirurgie jedoch verloren gingen (#489f.). Dass dennoch etwas vom »Spektakulären« im OP-Saal zurückbleibt, macht sich zum einen über die Live-Übertragung der Operation in den Nebenraum für interessierte Personen der Schweizer Klinik und Medizinstudierende und zum anderen an einzelnen Besucher:innen im OP-Saal bemerkbar. Die eingespielte Routine vermag solch eine Verlässlichkeit gewähren, dass die Operation auch als Event für Besucher:innen zugänglich wird. Etwas »Spektakuläres« wird damit zugleich normalisiert, da damit signalisiert wird, wie routiniert diese Operation abläuft.

7.3 Feintuning am Standard

Nachfolgend gehe ich den kontinuierlichen Praktiken an Standards am Beispiel der intra- und postoperativen Schmerztherapie nach. Im MOMS-Trial wurde die vor der Einleitung der Vollnarkose zu platzierende EDA als Standard für die Schmerztherapie fixiert. Während meiner Feldforschung und zuvor hatte sie in der Schweizer Klinik in einzelnen Fällen für Probleme gesorgt, was mancherorts zu Unzufriedenheit führte. Mich interessiert, wie sich dieser Standard relational zu den sozialen Welten des System of Care verhält, von ihnen verschieden erfahren wird, mehrere Interessen zu bedienen hat und sich in Aushandlung befindet. Ich gehe jenen Prozessen nach, die erst im Praxisvollzug eines Standards in Erscheinung treten und somit weder in Protokollen noch in einem MOMS-Trial enthalten sind.

Um die kontinuierlichen Praktiken an Standards zu verdeutlichen, habe ich *Feintuning* als analytischen Begriff entwickelt. Mit dem englischen Gerundium rücke ich ein permanent auszuhandelndes Tun in den Fokus, das von Spannungen und Instabilitäten geprägt ist.²⁵ Der Wortstamm mag eine Verbindung zu dem von Pickering (1995) in »The Mangle of Practice« eingeführten Begriff *Tuning* nahelegen, von dem ich mich aber abgrenze, da er eine andere Stossrichtung aufweist. Bei ihm steht ein reziprokes Ein- und Anpassen von menschlicher und materialer *Agency* im praktischen Forschungshandeln im Fokus, wobei letzten Endes eine Lösung übrigbleibt (vgl. ebd.: 17ff., 144f.). Meine Ausführungen zum *Feintuning* zielen nun aber auf die Offenheit der Bewegung ab, auf die nie endenden Prozesse, die für die klinische Praxis charakteristisch sind. Zudem haben wir es nicht mit einer Forschungspraxis zu tun, sondern mit stationären Realitäten, an denen nicht nur zahlreiche weitere soziale Welten mitwirken, sondern auch eine spezifische Zeit präsent ist. *Feintuning* findet in der klinischen Praxis überwiegend in Echtzeit statt. Entscheidend ist, dass dabei ein Druck entsteht, der in »klassischen« Laboren nicht vorhanden ist, für unser Beispiel aber wesentlich ist: Es handelt sich um den von den Schwangeren ausgehenden Druck, die Schmerzen bei Problemen mit der EDA unter Kontrolle zu halten.

Feintuning erfolgt in der klinischen Praxis nicht zuletzt unter dem Aspekt einer steten Optimierung. In medizinischer Terminologie wird von einem *Patient Best* gesprochen, das jedoch nicht frei von weiteren Umständen wie der Zulassung von Medikamenten, der Verfügbarkeit von Geräten, den finanziellen Ressourcen oder dem Wissen der Akteur:innen ist. Nicht nur das von den medizinischen Akteur:innen geteilte Ziel einer Optimierung, sondern auch sich individuell entwickelnde Behand-

25 Das Gerundium wird in ähnlich orientierten STS-Konzepten verwendet, wie *Tinkering* (u.a. Knorr-Cetina 2002a), *Tuning* (Pickering 1995) und *Doctoring* sowie *Attuning* (Mol 2008). In eine ähnliche Richtung gehen die Konzepte *Bricolage* (Knorr-Cetina 2002a) und *Alignment Work* (Gröndal/Holmberg 2021).

lungspfade und die Verknüpfung disziplinärer Standards und Interessen verlangen ein stetes *Feintuning*. Dies ist eine fortwährende Arbeit an und mit Standards, die anpassend, tüftelnd, bastelnd, auf Möglichkeiten reagierend und das Erfahrungswissen einbeziehend erfolgt und sich aus der Überzeugung einer nie endenden Optimierung speist. In manchen Situationen vermag sich diese Arbeit dem ethnografischen Blick zu entziehen, in anderen zeigt sie sich als ein »praktisches Rasonieren«, um es mit den Worten von Knorr-Cetina (2002a: 50ff.) auszudrücken. Dass das Verfolgen einer steten Optimierung auch bedeutet, Wege einzuschlagen, die wieder verlassen werden, oder neue Probleme hervorrufen, verdeutlichen nachfolgende Ausführungen. Optimierung bedeutet nicht zwingend eine Verbesserung. Da *Feintuning* an multiplen Orten und zu multiplen Zeiten erfolgt, verknüpfe ich mit einer »trans-sequentielle[n] Analyse« (Scheffer 2013, Satzzeichen i.O.) mehrere ethnografische Sequenzen zu einer möglichen Erzählung, die Leerstellen enthält und kein Ende definiert.

Mehr als ein Standard der Anästhesie

Fürs Erste begeben wir uns in den OP-Saal. Frau Kuhn ist noch nicht narkotisiert, die EDA ist aber platziert. Müller, die seitens der Geburtshilfe am OP-Tisch steht, führt einen Ultraschall durch und wendet sich mit einer Bitte an die Anästhesistin Steiner:

[Kuhn, OP-Tag #2] *Nach der letzten OP ist die EDA verrutscht, dann haben wir auf eine intravenöse Fentanyl PCA umgestellt.²⁶ Die Patientin [Frau Thiel, Anme. d.V.] hatte viel weniger Kreislaufprobleme, weniger Schmerzen und war schneller mobil. Wir möchten das gerne nochmals ausprobieren. Die Patientin war hochzufrieden, so Müller. Die Anästhesistin nickt, scheint über die Anpassung aber irritiert zu sein.*

Etwas später sucht die Anästhesistin das Gespräch mit Müller. Ungünstig sei es, dass sie so spät über die Änderung in Kenntnis gesetzt werde. Sie stimme aber zu, dass neben der EDA auch andere Möglichkeiten existierten. Müller erwidert, dass das »Anästhesieregime« revidiert werden könne. Im Laufe der Operation tauschen sich die zwei Ärztinnen und das Anästhesieteam untereinander über die angepasste Schmerztherapie aus.

Zu erfahren ist, dass die zwei Ärztinnen die Standardanpassung ungleich erleben. Müller ist von der jüngst situativ angepassten Schmerztherapie überzeugt und schlägt die ehemalige *Ad-hoc*-Lösung als neues und weiter zu erprobendes Vorgehen

26 PCA steht für eine patient:innenkontrollierte Analgesie. Mit Analgesie ist das Ausschalten von Schmerzen gemeint. Eine PCA erlaubt es Patient:innen, sich ein Schmerzmittel mithilfe von Boli selbst über ein Gerät zu verabreichen. Die Anzahl der Boli ist vom Schmerzdienst eingestellt, sodass keine Überdosierung erfolgt.

vor. Allgemein wünscht sie sich ein Überdenken des »Anästhesieregimes«. Andere ethnografische Sequenzen legen nahe, dass ihr Wunsch nach Veränderung, den sie mit Pflegefachpersonen und Hebammen teilt, bereits vor der Operation von Frau Thiel bestand. Für Steiner ereignet sich die Anpassung hingegen abrupt und dies, ohne dass sich eine problematische Situation dargestellt hätte. Steiner wird aufgefordert, einen für sie ungewohnten Pfad zu begehen, der seine Legitimierung über eine andere Situation findet.

Vor dem Hintergrund der Ausführungen in Kapitel 7.2, dass die Zuständigkeiten im OP-Saal klar verteilt sind, mag die Sequenz irritieren. Es kann der Eindruck entstehen, dass die eine Disziplin die Expertise einer anderen zur Verhandlung stellt. Ein Jahr später vermutet der Anästhesist Walter, dass das »Einmischen« von Geburtshilfe und Chirurgie auf ein temporäres »Führungsvakuum« in der Anästhesie zurückzuführen sei (vgl. Walter, #95). Dass disziplinäre Grenzen im Sinne von *boundary work* ausgelotet und durchlässig werden, möchte ich berücksichtigen, nicht aber zentral stellen.²⁷ Vielmehr denke ich die Aushandlungen primär vom Standard aus. Die Sequenz macht deutlich, dass die EDA keinen isolierten anästhesiologischen Standard bildet, sondern innerhalb des System of Care in mehrere soziale Welten eingebettet und somit untrennbar mit den Praktiken und Interessen anderer Disziplinen verknüpft ist. Die EDA hat nicht nur anästhesiologisch zu funktionieren, sondern auch geburtshelferisch, pflegerisch und lebensweltlich. Für die Geburtshilfe ist es z. B. zentral, dass keine »Eskalation« der Schmerzen eintritt, da ansonsten vorzeitige Wehen einsetzen können, die das Risiko einer Frühgeburt erhöhen (vgl. Neumann, #371ff.). Die Schmerztherapie zeigt sich als ein Grenzbe-
reich im System of Care, an dem sich das Zusammenspiel zahlreicher Welten mit ihren jeweiligen Praktiken, Interessen und Wissen besonders gut aufzeigen lässt.²⁸ So hat es sowohl Gründe, weshalb sich Müller mit einer Bitte an Steiner wendet als auch dass Steiner darüber überrascht ist.

27 Thomas Gieryn (1983) prägte den Begriff *boundary work*, womit er sich auf Abgrenzungsarbeiten von Wissenschaften gegenüber Nicht-Wissenschaften bezieht. Das Konzept wird oft verwendet, um die (Zurück-)Gewinnung epistemischer Autorität durch die Wissenschaften zu besprechen. Es kann auch angewendet werden, um Abgrenzungen zwischen wissenschaftlichen Disziplinen oder innerhalb einer Disziplin zu beschreiben, wie es Valérie Burri (2008) für die Aushandlungen innerhalb der Radiologie gemacht hat.

28 Die Schmerztherapie bespreche ich nicht als *Boundary Object* (Star/Griesemer 1989), da sie weder kreiert wurde, um Kooperationen über Grenzen hinweg zu ermöglichen, noch um Spannungen zwischen heterogenen Welten zu managen. Die Schmerztherapie stellt ein obligates Element der Behandlung dar, das in verschiedene Welten integriert ist und zu ungleichen Erfahrungen und Interessen führt.

»Wir mussten diesen Weg gehen, weil es nur diesen einen gab.«

Erfahren haben wir, dass Müller ein Verfahren erproben möchte, das auf eine als erfolgreich verstandene situierte Anpassungsleistung zurückgeht und von dem eine künftige Optimierung der Schmerztherapie erwartet wird. Wie es dazu gekommen ist, erzählt mir Neumann nach der Operation von Frau Kuhn (vgl. Neumann, Gespräch #4). Bei Frau Thiel, der Zimmernachbarin von Frau Kuhn und der ihr vorangehenden Patientin, sei die EDA beim Verlegen der Patientin vom OP-Tisch auf das Patient:innenbett verrutscht. Anders als bei Pickerings *Tuning* verlangte hier nicht der gelegte Zugang der EDA eine Anpassungsleistung, viel eher zeigt sich ein untrennbares sozio-materielles Zusammenspiel. Ob das Verlagern zu ruckartig ausgeführt wurde oder die EDA »schlecht« platziert war, kann nicht bestimmt werden. Entscheidend ist, dass ein Justieren der EDA nicht mehr möglich war. Eine andere Lösung musste her, denn die Schwangere hatte Schmerzen. Wehen und eine Frühgeburt bildeten die grössten Risiken. Der Anästhesist sei »total nett und ja, so auf Augenhöhe« gewesen, »offen für andere Wege«, berichtet Neumann. Dann stand der Entscheid zwischen Morphinum oder Fentanyl an. Dass Morphinum bei der Pflege und der Geburtshilfe wenig beliebt ist, erklärt Neumann mit dem »Helikopter-Kopf«, der mit Kopfschmerzen, Schwindel und Kreislaufproblemen verbunden ist. Diese Erfahrung speist sich aus anderen Fällen, in denen bereits auf Morphinum umgestellt wurde, als die EDA verrutschte. *Ad hoc* habe sich das versammelte Team für eine intravenöse PCA mit Fentanyl entschieden, was gut funktioniert habe: Frau Thiel habe kaum Nebenwirkungen gehabt und sei schnell mobil gewesen, so Neumann. Wieso diese Erfahrung den Versuch einer allgemeinen Anpassung der Schmerztherapie auszulösen vermag, ordnet Neumann ein:

[Neumann, Gespräch #4] *Ja, also man muss sich halt gut überlegen, wenn man vom Standardprozedere abweichen möchte. Denn unsere Grundlage ist der MOMS-Trial. Und wie sagt man? Never change a winning team! [...] Sie schaut mich eindringlich an und stellt klar, aber man macht das nicht einfach so. Sondern hier hatten wir halt eine gute Idee und einen dummen Zufall. Aber es ist nicht so, dass wir einfach mal testen. Sondern man musste mal diesen Weg gehen, weil es nur diesen einen Weg gab. So habe man bei Frau Kuhn auch nicht vollständig auf die EDA verzichtet, sondern sie sei im Hintergrund da und würde als Backup, als Plan B, dienen. [...] Sie macht eine Pause und meint wieder in einem ruhigeren Ton, und so verändert man Protokolle.*

Die Erzählung von Neumann legt nicht nahe, dass eine Person oder eine Disziplin einen Plan verfolgte, um die Therapie in eine andere Richtung zu lenken. Erfahrungen zeichnen sich ab, die bei manchen den Wunsch nach Veränderung hervorriefen. Die Veränderung wurde nicht forciert, sondern es wurde die richtige Gelegenheit genutzt, um einen neuen Weg zu erproben. Dass verschiedene Elemente zur Entwick-

lung einer »guten Idee« geführt haben, möchte ich mit der Figur vom *tinkerer* präzisieren. Knorr-Cetina versteht in Anlehnung an die Ausführungen des Genetikers und Molekularbiologen François Jacob (1977) unter *tinkerer* Opportunist:innen, die die »materialen Gelegenheiten, die sich an einem bestimmten Ort ergeben« (Knorr-Cetina 2002a: 65), für ihre Projekte nutzen, sich deren bewusst sind und wissen, was »machbar« (ebd.) ist, um ihre Projekte entsprechend zu entwickeln. Knorr-Cetina betont, dass *tinkerer* weder passiv sind noch, dass sie einfach nur reagieren. Das bewusste Nutzen von Möglichkeiten möchte ich für die Zuschreibung einer »guten Idee« mitdenken. In unserem Beispiel zeigt sich aber, dass sich die Gelegenheit nicht nur in ihren materialen Elementen äusserte, sondern auch von der spezifischen Konstellation der anwesenden Akteur:innen mit ihren Erfahrungen, Interessen und situierten (Körper-)Wissen geprägt war. Welche Elemente waren nun im richtigen Moment versammelt, sodass sich eine »gute Idee« entwickeln konnte?

Zunächst ist der Zeitpunkt zu adressieren. So spielt es eine Rolle, ob die EDA unmittelbar oder erst am zweiten Tag nach der OP verrutscht.²⁹ Der Zugang verrutschte in diesem Fall »rechtzeitig«, sodass ein neuer Weg entstehen musste. In solchen Situationen müsse etwas getan werden, berichtet Neumann: »Der Patient [sic!] darf ja nicht schmerzgeplagt, weinend, bewegungsunfähig im Bett liegen, sondern das muss man ja hinbekommen!« (#362f.) Die Hebamme bringt damit die *do-ability* individueller Behandlungspfade (vgl. Timmermans/Berg 1997) sowie die Erwartungshaltung von Patient:innen zum Ausdruck, dass Schmerzen gemagt und gelindert werden müssen. Um dies zu erreichen, war es unabdingbar, dass weitere Opioide überhaupt vorhanden waren. Aufseiten der anwesenden Akteur:innen hebt Neumann den Anästhesisten hervor, den sie als »total nett« und »auf Augenhöhe« bezeichnet. Dies lässt vermuten, dass ein Erfahrungs- und Wissensaustausch zwischen den Beteiligten verschiedener Hierarchiestufen und Disziplinen möglich war, um kollektiv eine Lösung zu erproben. Das Beispiel zeigt, dass die Abweichung vom »Standardprozedere« nicht geplant war, jedoch auch keine gänzlich unbekannte Situation darstellte. Die Anästhesistin Steiner wird einige Monate später von einer Zeit sprechen, in der sie mit den EDA immer wieder Mühe hatten, da sie nicht wirklich befriedigend sassen (vgl. #24f.). Als sie bei Frau Thiel verrutschte, waren zwar mögliche Optionen bekannt, jedoch erfolgte weder eine »routinierte[] Improvisation« (Schubert 2006: 208) noch wurde *repair work* an der EDA betrieben. Etwas neues Produktives entstand. Artikulierte Schmerzen, versammeltes Erfahrungswissen, verfügbare Schmerzmittel und ein spezifisches Zeitmanagement brachten eine »richtige Gelegenheit« hervor, die eine »gute Idee« ermöglichte. Um diese Gelegenheit auch nutzen zu können, sei auf zwei zentrale

29 Der Katheter kann so verrutschen (dislozieren), dass die EDA nicht mehr optimal funktioniert. Das häufigste Problem ist jedoch eine insuffiziente Wirkung der EDA, erklärt der Anästhesist Walter in einem telefonischen Nachgespräch im Herbst 2024.

Aspekte des *Feintuning* verwiesen: erstens auf die Aufmerksamkeit gegenüber der Verschachtelung von disziplinären Standards in der klinischen Praxis und zweitens auf die situative Flexibilität gegenüber den eigenen gewohnten Arbeitspfaden. Mit der Zuschreibung einer »guten Idee« spricht Neumann dem gewählten Pfad nicht zuletzt eine »Post-hoc-Qualität« (Knorr-Cetina 2002a: 108, Herv. i.O.) zu. So verspricht sie sich damit weitere Erfolge. Dass solch eine situierte Anpassung notwendig war, um überhaupt vom »Standardprozedere« abweichen zu können oder zu dürfen, macht Neumann deutlich, indem sie den MOMS-Trial als die evidenzbasierte Grundlage der Praxis erwähnt, die nicht einfach so überschritten werde, um mal etwas zu »testen«.

Geteilte Unzufriedenheit: »Ich war schon sehr verärgert!«

Wir gehen nun auf die Pränatalstation, befinden uns aber einige Monate vor den Operationen von Frau Thiel und Frau Kuhn. Es handelt sich um den vierten postoperativen Tag von Frau Graber. Sie erhielt gemäss Standardablauf eine EDA. Anders als im »Postoperativen Protokoll« notiert, kam sie erst am dritten statt am zweiten postoperativen Tag von der Überwachungs- auf die Pränatalstation zurück. Deutlich wird, dass solchen Protokollen die Vorstellung inhärent ist, dass es den einen optimalen Weg gibt. Dass dies aber eine »Illusion« (Berg 1997: 1084) ist, wird an den heterogenen Pfadverläufen sichtbar. Ich bringe nun die Erfahrung von Frau Graber mit der Schmerztherapie ein, da sich daran erkennen lässt, wie sich bei der Pflege und Geburtshilfe eine Unzufriedenheit gegenüber der EDA entwickeln konnte:

[Graber, Postoperativ #3] Es klopft an der Tür von Frau Graber, Neumann tritt ein und übergibt ihr einen auszufüllenden Fragebogen der Anästhesie. Frau Graber berichtet, *ja, also das* [die Schmerztherapie, Anme. d.V.] *war nicht optimal*. Die EDA habe bereits am Abend vom OP-Tag nicht mehr gewirkt. Sehr schmerzvoll sei es gewesen. [...] Frau Graber setzt sich auf und liest den Fragebogen durch. Die Schmerzbekämpfung sei nicht so das grosse Versprechen gewesen, sie habe bemerkt, dass [am Abend, Anme. d.V.] immer mehr Leute im Raum gewesen seien, die nicht wirklich gewusst hätten, was sie tun sollten. Neumann fügt energisch an, *das ist ein Systemproblem der Anästhesie*. Sie verlasse sich auf die EDA, wenn diese aber nicht funktioniere, würde das Team »wie ein Ochse vor dem Berg« stehen. Frau Graber meint, *ja, es kam einfach nicht so, wie sie es gesagt haben*. Also dass man keine Schmerzen hat. Herr Huber, ihr Mann, ergänzt, dass derartige Schmerzen in der Pränatalberatung unerwähnt blieben. [...] Frau Graber liest weiter. Sie richtet ihren Blick auf Neumann und fragt, *darf ich hier eine 10 schreiben?* Neumann erwidert, *klar, einfach ganz ehrlich*. [...] Sie wendet sich von Frau Graber ab und spricht mit Herrn Huber. Frau Graber füllt den Fragebogen weiter aus. [...] Sie liest uns eine Frage vor, *hätten Sie mehr Schmerztherapie gewünscht?*, blickt uns der Reihe nach an und fährt fort, *ja, also rein logisch überlegt, das wäre gar nicht*

möglich gewesen. [...] Sie macht eine Pause, ja, am liebsten hätte ich ein Koma gehabt. Hm ... [Pause] Ich schreibe einfach eine funktionierende EDA. [...] Frau Graber liest die nächste Frage vor, wie zufrieden waren Sie mit der Schmerztherapie? Sie hält inne und sagt, ach, ihr macht es mir ja auch überhaupt nicht leicht. Ich war schon sehr verärgert! Sie kreuzt eine Auswahl an, die ich nicht sehe, und meint, ja, wir sind jetzt streng! [Graber, Postoperativ #3]

Zunächst greife ich einen weiteren Aspekt heraus, der für ein *Feintuning* wesentlich ist: das Teilen und Übermitteln von Erfahrung. Zum einen wird Frau Graber aufgefordert, ihr Erleben in einem formalisierten Dokument festzuhalten, das in einer Gesamtmenge ausgewertet wird. Nur an einer Stelle notiert sie in ihren eigenen Worten einen Wunsch: eine »funktionierende EDA«. Ansonsten verwandelt sie das somatisch Erlebte in statistisch Verwertbares. Parallel dazu unterhält sie sich mit Neumann, wobei erstere ihr verkörpertes Wissen ausformuliert. Der Austausch ist als ein spontanes Stationsgespräch zu begreifen, in dem auch die Hebamme ihre Erfahrungen einbringt. Zum Thema wird die Handhabung einer nicht funktionierenden EDA, was öfter vorkommt, wie Neumann mitteilt. Mit der Bezeichnung »Systemproblem« transformiert sie die individuelle Erfahrung der Schwangeren in eine generelle Problematik. Wir erfahren, dass sich die Schwangere aufgrund der in der Pränatalberatung professionell unterrichteten Erwartungshaltung auf keine grossen Schmerzen eingestellt hat.³⁰ Bei ihrem Partner, Herrn Huber, hat sich diese Haltung ebenso etabliert. So berichtet er, wie schlimm die erste Nacht für ihn gewesen sei. An Schlaf sei nicht zu denken gewesen, stets habe er einen Anruf der Schweizer Klinik erwartet, die ihm mitteile, dass es nicht gut gelaufen sei (vgl. Graber, Postoperativ #3). Anders als im Fall von Frau Thiel erfahren wir von Frau Graber, dass die Akteur:innen nicht wirklich gewusst hätten, was zu tun sei. Das von Neumann eingebrachte Sprachbild »wie ein Ochse vor dem Berg« versinnbildlicht zusätzlich das Erlebte der Schwangeren.

Frei, ein weiterer Anästhesist, erzählt mir in einem informellen Gespräch, weshalb seitens der Geburtshilfe der Eindruck entstehen könne, dass die Anästhesie die EDA »nicht im Griff« habe. Wenn in der ersten Nacht Komplikationen auftreten (wie bei Frau Graber), könne es etwas dauern, bis sie, die Anästhesist:innen, vorbeikämen, da nur wenige im Dienst seien und sie auch auf dem Notfall arbeiten müssten, so der Anästhesist (vgl. Lorenz, OP-Tag #3). Frei bringt damit das personelle-organisatorische Zeitmanagement ein, das rasche Reaktionen in manchen Situationen erschweren mag.

Frau Graber, Herr Huber und die Hebamme gehören unterschiedlichen sozialen Welten an, bilden im Stationsgespräch jedoch eine Allianz, die sich über eine geteilte

30 Auch Frau Lorenz berichtet, dass sie solch starke Schmerzen nicht erwartet habe (Lorenz, Postoperativ #5).

Unzufriedenheit gegenüber der Schmerztherapie definiert. Dabei bringen sie ihre situierten Erfahrungen und Wissen ein: Die Schwangere artikuliert Schmerzen, die sie erlebt, aber nicht erwartet hat. Herr Huber spricht von einer Nacht zu Hause, in der er verunsichert und besorgt war. Und Neumann erzählt von ihren Erfahrungen als Hebamme und Pflegefachfrau in der Begleitung von »MMC-Frauen« und kritisiert das anästhesiologische Vorgehen, das untrennbar mit ihrer Arbeit verbunden ist. Wie aber wird die EDA-Problematik innerhalb der Anästhesie erlebt? Welche Positionen lassen sich zum neu zu erprobenden Weg mit PCA Fentanyl finden?

Aushandlungen im Anästhesieteam

Wir kehren zurück in den OP-Saal. Zeitlich befinden wir uns nun einige Wochen nach der Operation von Frau Kuhn, konkret am OP-Tag von Frau Lorenz. Während des Eingriffes komme ich mit dem Anästhesisten Frei ins Gespräch (vgl. Lorenz, OP-Tag #3). Ich frage, ob nun auch PCA Fentanyl verwendet werde. Frei verneint. Wir treten vom Kopfende weg, um dem Anästhesieteam nicht im Weg zu stehen. Frei führt aus, dass er klar der Meinung sei, dass die EDA besser als Fentanyl sei. Diese Ansicht teilen auch die Kollegin Steiner (vgl. #35ff.) und der Kollege Walter (vgl. #99f. und #109f.). Es gäbe aber auch Personen im Team, die den Einsatz von Fentanyl anders bewerten, so Frei. Innerhalb einer Disziplin können also divergierende Ansichten bestehen. Ob es innerhalb der Anästhesie zu *boundary work* gekommen ist, lässt sich aufgrund des vorliegenden Materials nicht feststellen. Im Hinblick auf die unterschiedlichen Ansichten ist Frei davon überzeugt, dass ein »runder Tisch mit allen Beteiligten« nötig sei; dazu gehöre auch der Schmerzdienst, mit dem sie auf der Intensivstation zusammenarbeiten. Frei greift kurzerhand zum Telefon des OP-Saals, um mit dem Schmerzzentrum abzuklären, was derzeit der Stand der Dinge sei. Trotz seines Vorbehalts gegenüber Fentanyl erklärt mir Frei nach dem Telefonat: »Wenn es geht und das Beste ist, dann muss man auch Standards ändern.« Bevor er sich wieder seiner Arbeit zuwendet, äussert er nochmals Bedenken gegenüber einem möglichen Wechsel der Schmerztherapie. Die Anpassung mit Fentanyl sei vielleicht bei bisher zwei, drei Frauen gut verlaufen, wenn »wir aber 100 Frauen so durchbringen, werden die Probleme kommen. Mit Fentanyl steigt das Risiko für Übelkeit, und das wollen wir ja nicht!« (vgl. Lorenz, OP-Tag #3). Frei weist darauf hin, dass die Variation der Pfade mit ihren möglichen Problemen erst in einer grösseren Population sichtbar wird. So mag eine Schmerztherapie im Einzelfall erfolgreich sein, aber ob sie insgesamt als »gut« einzustufen sei, sei eine Frage, die in der EbM-Rationalität in Bezug auf eine Population zu beantworten ist. In diesem Sinne sprechen sich Steiner, Walter und Frei für die EDA aus und bezeichnen sie als *gold standard*. Dies sei die einzige anästhesiologische Evidenz und sie komme vom MOMS-Trial (vgl. Steiner, #32ff.). Beim Einsatz von Fentanyl sieht Steiner (#29f.) hingegen einen »Zwiespalt«, weil es ein »Off-Label-Geschäft« sei. Sie würden

sich ausserhalb des zugelassenen Gebrauchs bewegen. So existiere keine *Best Practice* für Fentanyl bei der fetomaternalen Praxis (vgl. Steiner, #28ff.). Deutlich wird, dass auch medizinwissenschaftliche und -ethische Überlegungen beim *Feintuning* zum Tragen kommen. Wie hat sich die Schmerztherapie nun weiterentwickelt? Inwiefern haben sich auch die Ansichten der Pflege und der Geburtshilfe verwandelt?

Versammeltes (Erfahrungs-)Wissen

Über ein Jahr nach der Operation von Frau Kuhn meint Neumann mit einem Lachen im Interview: »[I]ch sag mal, wir waren sehr verliebt in das Fentanyl!« (#332f.) Warum sich dieses Verfahren letztlich nicht durchgesetzt hat, erklärt Neumann wie folgt:

[W]as eigentlich viel besser war als diese Umstellung auf [...] PCA, war [...] diese schnellere Vernetzung [...]. Also dass wir wirklich mal eine Sitzung hatten mit dem Schmerzdienst und dem leitenden Anästhesisten und mal dort besprochen haben, was sind eigentlich die Beobachtungen aus der Pflege, was sind die Beobachtungen aus der Anästhesie und was sind die Beobachtungen vom Schmerzdienst und wie muss man das Management anpassen, damit man die Negativbeobachtung ausschliesst. Und ehm wir sind sehr, sehr, sehr glücklich über das Outcome sozusagen. Es war ganz wichtig, dass die Anästhesie wirklich sagen konnte, die EDA ist der *gold standard*, weil man solche Sachen wie ein Überschwemmen mit Opioiden vom ganzen System gar nicht hat. (Neumann, #341ff.)

Es kam also nicht zu einem Systemwandel der Schmerztherapie, denn Fentanyl war mit neuen, weiteren »Durchführungsprobleme[n]« (Knorr-Cetina 2002a: 110) verbunden, wie das »Überschwemmen mit Opioiden vom ganzen System« (Neumann, #348). Durch das Versammeln multipler erfahrungsbasierter Pfade verschiedener Disziplinen haben die Akteur:innen am Einsatz der EDA ein *Feintuning* betrieben. Nun setzen die Anästhesist:innen eine Walking EDA ein, mit der die Schwangeren meist am Abend des OP-Tags am Bettrand sitzen und am Tag danach erste Schritte unternehmen können; auch wurden die Laufrate und der Einlageort der EDA angepasst (vgl. Neumann, #405). Besonders die Physiotherapie und die Pflege sind von der nun früheren Mobilisierung in ihren Arbeitsabläufen positiv betroffen.

Im Rahmen dieser interdisziplinären Gespräche erarbeitete die Anästhesie so dann auch ein SOP für die EDA, wie Walter erklärt:

Und dadurch [SOP, Anme. d.V.] kam es zu einer verstärkten Standardisierung. [...] in dem Rahmen haben wir die EDA, die vorher auch Standard war, aber eigentlich von den Geburtshelfern und Chirurgen so ein bisschen angezweifelt wurde, die

habe ich wieder fester platziert. [...] Aber es ist eigentlich eine erste Festlegung von einem SOP und das wird umgesetzt und ja, so haben wir einen Standard. (Walter, #71ff.)

Nach gut zehn Jahren klinischer Praxis fand der Standard eine detailliertere Ausformulierung in einem SOP. Die Verhandlungen über die Schmerztherapie führten letztlich dazu, dass die Akzeptanz der EDA im System of Care wiederhergestellt und stabilisiert wurde. Entscheidend ist, dass dies nicht *top down* erfolgte, sondern im Kollektiv. Neumann berichtet, dass es für sie zentral gewesen sei, zu hören, dass die Anästhesie die EDA als *gold standard* verstehe und weshalb Fentanyl nicht der bessere Weg sei. Dass nun innerhalb der Anästhesie Einigung in Bezug auf die Schmerztherapie besteht, ist auch für die anderen Disziplinen von Belang. Dass im SOP die Erfahrungen des *Feintuning* integriert sind, macht sich in Neumanns Ausführung bemerkbar:

Und anstatt dass man immer individuell mit dem zuständigen Arzt lange diskutiert, was machen wir jetzt, wie lange darf das dauern und wie machen wir das jetzt, und wie ist das jetzt. Nun ist es wie standardisiert: Wenn die EDA nicht funktioniert, dann merken wir dies an diesen und jenen Kriterien, wenn die zutreffen, dann macht die Pflege in erster Linie das und das, und tritt innerhalb von 30 Minuten keine Besserung ein, dann muss innerhalb der nächsten 30 Minuten eine Lösung gefunden werden. Und die Lösung ist in erster Linie diese PCA [...] mit Hydromorphen und in zweiter Linie mit Fentanyl.³¹ (Neumann, #363ff.)

Wir erinnern uns, dass das realzeitliche Agieren der Anästhesie eine Problematik für die Pflege darstellte, weil ihr Handlungsspielraum von den Anweisungen des ärztlichen Diensts geformt wird. Die Ausgestaltung möglicher Reaktionswege schafft dieser Problematik eine erste Abhilfe. Nicht nur ein Weg ist im SOP artikuliert, sondern es werden Optionen einkalkuliert, mit denen die aufgrund bisheriger Erfahrung zu erwartenden Komplikationen gemanagt werden können. Zu vermuten ist, dass sich in der klinischen Praxis wiederum neue Situationen ergeben, die ein Handeln neben dem SOP verlangen. Denn dass die Präsenz eines SOP nicht bedeutet, dass die klinische Praxis ohne jegliche Anpassung erfolgt, betont Steiner:

Also manchmal sagen wir so etwas despektierlich ein Kochbuch. Aber es ist einfach klar geregelt. Weisungen und SOP haben eine gewisse Gültigkeit, aber ab Stufe Oberarzt darf man auch etwas mal anders machen, wenn man es begründen kann. Also die sind jetzt nicht absolut bindend. (Steiner, #66ff.)

31 Fentanyl kommt dann aber nicht als PCA zum Einsatz, sondern als Bolus mit der Spritze durch die Stationspflege, wie Walter im Herbst 2024 mitteilt.

Steiner führt nicht nur die zu den Hierarchiestufen relationale Gültigkeit von SOP aus, sondern bringt auch die Kochbuch-Analogie ein, wie sie auch bei Timmermans und Berg zu lesen ist. Beim Einführen von Protokollen im Rahmen der EbM wurde kritisiert, dass Ärzt:innen zu »mindless cook[s]« (Timmermans/ Berg 1997: 287) verkommen.³² Dass dies nicht den gelebten Realitäten entspricht, haben die Ausführungen zum *Feintuning* gezeigt. Konträr zum Vorwurf einer Kochbuch-Arbeit argumentiere ich, dass erst vor dem Hintergrund solcher SOP und durch das Sprechen über Standards sichtbar wird, wie dynamisch die klinische Praxis ist, da sie immer wieder Anpassungen erfordert und so fortwährend modifiziert wird. Das Festhalten von Behandlungsstandards in Protokollen ist eine vorläufige Sache, da Protokolle wechselseitig mit den gelebten Realitäten verknüpft sind. Deutlich wurde, dass eine Standardisierung nicht mit einer Studie oder einem SOP endet, sondern erst dann so richtig einsetzt, wenn ein Standard auf die gelebten Realitäten stösst, in denen die Dinge unterschiedlich verlaufen. *Feintuning* ruft weder einen Paradigmenwechsel noch ein Ende aus, sondern verdeutlicht die beständige Standardisierungsarbeit, die nicht linear verläuft, sondern Schleifen zieht, sich dreht und wendet. Noch weniger bedeutet *Feintuning*, dass nie wieder Probleme oder Schmerzen auftreten. *Feintuning* verdeutlicht vielmehr, wie kollektiv bastelnd, modifizierend und ausprobierend sich die klinische Praxis in den stationären Realitäten gestaltet.

7.4 Transformationen gelebter Körperrealitäten

Nachfolgend wird die postoperative Phase auf der Pränatalstation vertieft, wobei die gelebten Körperrealitäten der Schwangeren aus verschiedenen Perspektiven besprochen werden. Mit der Terminologie der gelebten Körperrealitäten wird die praxeografische Dimension betont, mit der Körper gemacht, gelebt und erlebt werden. Zuerst lege ich dar, wie die fetomaternale Operation als eine Zäsur einzuordnen ist, mit der die gelebten Körperrealitäten der Frauen transformiert werden. Danach widme ich mich dem postoperativen Zusammenspiel im System of Care, das sich in einem kollektiven *doctoring* individueller Behandlungspfade artikuliert. Abschliessend ist zu reflektieren, wie die gelebten Körperrealitäten der Frauen an ihre Zeitgründe gebunden sind. Damit meine ich, dass das Erleben der Operation und die damit verknüpften Transformationen der gelebten Körperrealitäten eine eigene Zeit aufweisen. So lässt sich manches erst nachversetzt erleben und die zeiträumliche Distanz zum Ereignis kann dessen Erleben verändern.

32 Anzufügen ist, dass Köch:innen von sich selbst vermutlich nicht behaupten würden, kopflos Rezepten zu folgen.

Die fetomaternale Operation als Zäsur

Im Hinblick auf die gelebten Körperrealitäten der Schwangeren verstehe ich die Operation als eine Zäsur. Genau genommen handelt es sich um eine Zäsur in einer Zäsur. Denn bereits mit dem Schwangersein geht eine transformierte gelebte Körperrealität einher. Mit Rückgriff auf die Phänomenologie des Philosophen Maurice Merleau-Ponty (1974) spricht die Philosophin Tanja Staehler vom »Verlust des ›Gewohnheitsleibes‹« (2016: 29) durch das Schwangersein. Mit Gewohnheit ist »[e]in Wissen, das in den Händen ist« (Merleau-Ponty 1974: 174) gemeint: Unser Vermögen, uns in und zu unserer Umwelt zu bewegen und unsere Bewegungen wieder anzupassen, wenn dies aufgrund körperlicher Veränderungen notwendig ist. Schwangere erleben ihr Dasein, ihr »Zur-Welt-Sein« (ebd.: 413) anders als zuvor. Sich zu bücken wird beispielsweise mit dem wachsenden Bauchumfang zur Herausforderung; auch wird mit der voranschreitenden Schwangerschaft meist eine neue Schlafposition notwendig. Es sind aber nicht nur diese körperlichen Bewegungen, die durch das Heranwachsen eines anderen Körpers im eigenen zu justieren sind. Die Schwangeren erleben auch eine besondere Leiberfahrung: Sie werden von innen durch einen anderen Körper berührt (siehe I. Young 1984, Staehler 2016). Nachfolgend verfolge ich jedoch keinen phänomenologischen Ansatz³³, sondern fahre mit meinem praxeografischen Zugriff fort, und knüpfe primär an STS-Arbeiten an, die sich den *doing bodies* widmen.³⁴ So interessiere ich mich für die durch die Operation neu hervorgebrachten gelebten Körperrealitäten in ihren konkreten ver-sorgenden Praktiken. Gefragt wird, welche Praktiken nun verunmöglicht, verlangt oder erprobt werden und wie in den damit verbundenen Spannungsfeldern gelebt wird.

Ich blende eine für die postoperative Phase typische ethnografische Sequenz ein, die aufzeigt, wie die Schwangeren sich nach der Operation in neuen gelebten Körperrealitäten wiederfinden. Es handelt sich dabei um den achten postoperativen Tag von Frau Lorenz:

[Lorenz, Postoperativ #5] Frau Lorenz setzt sich auf ihrem Bett auf. Dazu rollt sie sich über die Seite hoch und stützt sich mit den Händen auf dem Bett ab. Sie bleibt einen Moment auf der Bettkante sitzen und streckt ihren Rücken durch. Nun stützt

33 Die Phänomenologie ermöglicht mit dem Begriffspaar Leib (als der lebendige, subjektiv spürbare Leib) und Körper (als der dinghafte, zu ertastende und sehende Körper) eine differenzierte Betrachtung von Schwangerschaft, wie beispielsweise bei Staehler (2016) zu lesen ist. Dieses Begriffspaar übernehme ich nicht zuletzt deshalb nicht, weil sich mir die methodologische Frage stellt, inwiefern sich die Leiblichkeit von anderen Personen überhaupt ethnografisch untersuchen lässt.

34 Siehe die Arbeiten von u.a. C. Mattingly 1998 und 2010, Mol/Law 2004 und Thompson 2005.

sie sich mit beiden Händen hoch, um aufzustehen, verharzt aber in der neuen Position, bevor sie erste Schritte in Richtung Toilette geht. Die Schritte sind langsam, anders als am Eintrittstag. Es ist eher ein Schlurfen als ein Gehen: Die Füße werden kaum angehoben. Die Bewegungen sehen konzentriert aus, sie scheinen nicht automatisch abzulaufen. Frau Lorenz sucht ihre Hausschuhe, die auf der anderen Bettseite direkt neben mir platziert sind. Ob ich sie ihr geben dürfe, frage ich. *Nein, nein, ich sollte mobiler werden*, meint sie. Ihre Zimmernachbarin Frau Pichler, die am selben Tag die OP hatte, meint lachend, *eigentlich benötigt man links und rechts vom Bett jeweils ein Paar*. Frau Lorenz muss lachen. Sie hat ihre Hausschuhe nun an und geht langsam zur Tür, öffnet sie, biegt rechts zur Toilette ab. Danach kehrt sie zurück und meint, dass dies ganz schön anstrengend sei. Sie setzt sich aufs Bett und versucht wieder den Rücken durchzustrecken. So aufrecht zu sitzen, sei ebenso ziemlich anstrengend, kommentiert Frau Lorenz ihr Tun. [...] Später erzählt sie, *ich habe es ihr [Frau Pichler, Anme. d.V.] bereits gesagt, ich bekomme hier gar nichts vom Wetter mit. Also man merkt schon, dass es mal wärmer oder kälter ist, aber man spürt es nicht richtig*. Sie überlegt laut, wann sie zuletzt draussen war, *ja, das war am vorletzten Sonntag, vor der Operation*. Sie ist selbst darüber erstaunt und meint, dass dies lange her sei, sonst sei sie immer viel draussen. Tage und Zeiten auf der Pränatalstation verliefen nur so, das Gefühl für das Wetter verliere sie. [Lorenz, Postoperativ #5]

Frau Lorenz erlebt nicht nur ein eigenes verändertes »Zur-Welt-Sein«, sondern nimmt auch ihre Umwelt anders wahr. Die Operation liegt acht Tage zurück, jedoch scheinen die Welt ausserhalb des Stationszimmers und die physikalisch messbaren Zeiten seltsam weit entfernt von den gelebten Realitäten der Schwangeren zu sein. Die regulierte Medikamenteneinnahme, die morgendlichen Visiten und täglichen Untersuchungen lassen ihre gelebte Realität dennoch mit einer physikalisch messbaren Zeit in Verbindung treten. Die fetomaternalen Operation verstehe ich insofern als eine Zäsur in die ohnehin veränderten Körperrealitäten, als sie in die prozesshafte und zugleich endliche Erfahrung des Schwangerseins eingreift: Beim Eintritt geht, steht, sitzt und liegt die Schwangere, so wie es ihr möglich ist. An Frau Lorenz' Praktiken ist zu erfahren, wie sie nun nach der Operation wieder neu sitzen, stehen, gehen und liegen zu lernen hat. Dass die Schwangere nach der Operation deshalb keine »normale Schwangere« mehr ist, lässt mich die Hebamme Neumann wissen:

[M]it dem Moment der OP ändert sich ihre ganze Schwangerschaft. Da waren sie vorher, also vorher hatten sie in Führungsstrichen nur ein krankes Kind, aber sie haben einen gesunden Körper. Und jetzt haben sie ein operiertes Kind und in Führungsstrichen einen kranken Körper, der sich anders anfühlt, der anders mitmacht [...] Man ist eben auch, wenn man dann zu Hause ist, keine normale Schwangere. [...] sich da einzufinden, was ist jetzt normal für mich, was ist jetzt normal für eine Frau mit Status nach MMC. Und was ist nicht normal. (Neumann, #506ff.)

Die Hebamme berichtet, dass sich die Schwangeren nach der Operation abrupt in einer Situation wiederfinden, in der sie ein für sich selbst passendes, neues ›Normal‹ herauszufinden haben. Interessant ist, dass Neumann von einem »operierte[n] Kind« und von einem »in Anführungsstrichen [...] kranken« schwangeren Körper spricht. Deutlich wird, wie schwierig es ist, eine Sprache zu finden, um die neu hervorgebrachten Körperrealitäten zu beschreiben. Ein binäres Verständnis von ›gesund‹ und ›krank‹ ist unzureichend. Die Schwangere hat selbst keine diagnostizierte Krankheit und dennoch gilt ihr »Status nach MMC« als behandlungs- und überwachungsbedürftig. Sie verspürt und erlebt Schmerzen, schluckt Medikamente, liegt viel im Bett, muss gewohnte Praktiken wieder neu erlernen oder aber erhält eine durch die Operation hervorgerufene Diagnose wie Schwangerschaftsdiabetes.³⁵ Mit letztgenanntem Aspekt wird deutlich, dass eine fetomaternalen Operation, die im Dienst des ungeborenen Körpers agiert und in der EbM-Rationalität als »effizient« gilt, bei dem Körper, der zuvor als ›gesund‹ bewertet wurde, pathologisch erlebte Effekte hervorrufen kann. Auch wenn keine durch die Operation hervorgerufenen Komplikationen entstehen, haben sich die gelebten Körperrealitäten entschieden transformiert. Die Schwangerschaft wurde insofern pathologisiert, als die Frauen nicht mehr länger als »normale Schwangere« gerahmt werden, von ihrer Lohnarbeit krankgeschrieben sind und letztlich ihr Schwangersein auch selbst anders als zuvor erleben. In diesem neuen Zustand haben die Schwangeren unweigerlich ein neues ›Normal‹ für sich selbst zu finden, wie Neumann beobachtet. In der stationären Physiotherapie wird den Schwangeren mitgeteilt, dass sie nun beim Aufsitzen ihren Bauch halten, in der Standposition zunächst etwas wippen, nicht aber wie eine »Banane« im Bett zusammengekauert liegen, nicht ›falsch‹ oder zu tief sitzen sollten und wie sie die Kissen zur Unterstützung einer ›richtigen‹ Sitz- und Liegeposition zu positionieren haben (vgl. Widmer, Postoperativ #3 und Graber, Postoperativ #3). Die Anleitungen dienen einer »Mobilisierung«, sodass sich der temporäre Klinikaustritt überhaupt erst realisieren lässt.

Alle Praktiken sind darauf ausgelegt, dass die Frauen von den Opioiden loskommen und wieder »mobiler« werden. Dieses von der Pflege, der Physiotherapie und der Geburtshilfe auferlegte Ziel findet jedoch in einem fragilen Spannungsverhältnis statt: Gleichzeitig zur »Mobilisierung« müssen die Narben an dem sich ausdehnenden Bauch und der Gebärmutter verheilen. Die Schwangere soll mobil werden,

35 Frau Graber erhielt nach der Operation die Diagnose Schwangerschaftsdiabetes. Erst dann habe sie erfahren, dass dies oft in Verbindung mit dieser Operation auftrete respektive vermutlich vom Wehenhemmer komme (vgl. Graber, Post-OP MRI #5). Das Auftreten von Diabetes wird auch in wissenschaftlichen Studien festgehalten (siehe Winder et al. 2019). Es können aber auch andere Diagnosen gestellt werden, z. B. bei einer Plazentaablösung, einem Gebärmutterriss oder bei einem Austritt von Fruchtwasser. Also jegliche Diagnosen, die in Verbindung mit den maternalen Risiken des operativen Eingriffes stehen.

sich aber nicht zu stark anstrengen. So sind manche Bewegungen nicht erlaubt, weil sie für das Ziel der Narbenheilung kontraproduktiv wären. Wenn die Narben schlecht verheilen, könnten eher Wehen oder ein Blasensprung eintreten. Im Kontext einer spontanen Geburt besteht die grösste Gefahr in einem Riss der Naht an der Gebärmutter, wodurch das Ungeborene in den Bauchraum der Schwangeren gelangen und eine lebensgefährliche Blutung einhergehen würde (vgl. Möhrle/Meuli 2013: 11). Eine weitere Spannung liegt darin, dass die »Mobilisierung« einer kontinuierlich abnehmenden Mobilität durch die voranschreitende Schwangerschaft gegenübersteht. Die Praktiken sind in Anbetracht der Ziele, sich zu »mobilisieren« und zu »schonen«, aufeinander abzustimmen. Zusätzlich zum »Mobilisieren« erhalten die Schwangeren die Aufgabe, das Ungeborene möglichst bis zum auf die 37. Schwangerschaftswoche geplanten Kaiserschnitt zu »halten«. Casper sieht in diesem für die fetomaternalen Praxis typischen postoperativen Management eine Transformation des Frauenkörpers in »technologies of fetal care«, wobei die Handlungsfähigkeit der Frauen »aufgehoben« werde (*erase*) und sie selbst in »maternal environments« transformiert würden. Die Schwangeren würden zu »*technomoms*« im Dienst ungeborener Patient:innen gemacht (1998a: 190, Herv. i.O.). Den theoretisch-analytischen Begriff *technomom* führt Casper in einem anderen Artikel näher aus und hält auf Basis ihrer empirischen Forschung fest:

Perhaps the most important ›technology‹ in fetal surgery, however, is the pregnant woman, or *technomom*, who is referred to by surgeons as ›the best heart-lung machine available‹. (Casper 1995: 194)

Mit dem Zitat leite ich nicht die Übernahme des Begriffs *technomom* ein, sondern ich möchte auf die Differenzen zwischen ihrer und meiner Forschungssituation eingehen. Wenn chirurgische Akteur:innen die Schwangeren als »›the best heart-lung machine available‹« (Casper 1998a: 12) oder »›carrier for the fetus‹« (ebd.: 144) bezeichnen, ist es methodisch nachvollziehbar, dass Casper zur analytischen Kategorie *technomom* gelangt. Auch dass Irma van der Ploeg, die ausschliesslich die diskursive Praxis in klinischen Studien untersucht hat, den Frauenkörper als »sub-individual entity, a prosthesis coupled to others' bodies« (2001: 112) denkt, ist angesichts der ausgeprägten Fokussierung auf das Ungeborene als Patient:in schlüssig. In Anbetracht meines ethnografischen Materials, das durch einen praxeografischen Zugang entstanden ist, wäre es jedoch irreführend, solch objekthafte Zuschreibungen zu übernehmen, die einen passiven Status suggerieren. Die Schwangeren werden in der Schweizer Klinik zwar ebenso für den Ausgang der verbleibenden Schwangerschaft in Verantwortung genommen, wie die Ausführungen zeigen. Die Akteur:innen behandeln und adressieren sie jedoch nicht als eine »Maschine«. Vielmehr sind Erstere auf das verkörperte Wissen der Schwangeren angewiesen, um kollektiv an den individuellen Behandlungspfaden arbeiten zu können. Wenn

Schneider im Interview ausführt, dass sich die Schwangere als »innocent bystander«³⁶ »halt einfach operieren« (Schneider I, #209f.) lässt und zugleich von der Schwangeren als »prime patient« spricht, die »bestimmt, was alles passieren darf und was nicht« (ebd., #204f.), weshalb »Life and Health and Maternal Safety« die »kardinalen Hauptkriterien« (ebd., #216f.) bilden, wird ersichtlich, dass die Sache nicht ganz so eindeutig ist wie bei der von Casper untersuchten Praxis. Entscheidend ist, so mein praxeografisches Argument, dass die Handlungsfähigkeit von Schwangeren weder in der postoperativen Phase »aufgehoben« wird noch, dass sie inexistent ist – die Frauen werden nicht einfach durch die Medizin produziert. Vielmehr ist zu erkunden, wie sich die machtvollen Relationen im System of Care dynamisch verschieben, wie die Schwangeren das postoperative *doctoring* kontinuierlich mithervorbringen und wie sie die postoperative Phase erleben.

Kollektives doctoring an individuellen Pfaden

Wie bereits ausgeführt, differenziert sich das postoperative Zusammenspiel aller Beteiligten im System of Care vom präoperativen. Während eine »Treue« zum »Präoperativen Protokoll« zu vernehmen ist, zeugt die postoperative Phase auf der Pränatalstation verstärkt von einem kollektiven *doctoring*. Mit *doctoring* nehme ich ein von Mol (2008) im Rahmen der *logic of care* entwickeltes Bonmot auf, mit dem ein besonderes Handeln verbunden ist. Es sind alltägliche Praktiken, die gerade nicht gleichförmig ablaufen, sondern sich komplexen, immer wieder neuen Problemen zu stellen haben, wodurch alle Beteiligten Pfade auszuprobieren haben, die »more bearable ways of living with, or in, reality« ermöglichen (ebd.: 46, Herv. i.O.).

Die Pflegefachfrau Giger erklärt, dass zu Beginn der Schweizer Praxis auch postoperativ fast »alles auf Biegen und Brechen« (#123) nach Protokoll praktiziert wurde. Durch das Erfahrungswissen um die multiplen postoperativen Behandlungspfade wisse sie nun aber, wie jeweils zu reagieren ist: »[I]ch kenne das Ziel und ich weiss, wie ich da hinkomme, auch ohne das Protokoll.« (#130f.) Das Handeln wird nicht nur durch Protokolle in gewisser Hinsicht erwart- und planbar, sondern vor allem durch das praktische Erfahrungswissen. Dass die allgemeinen Ziele, wie das Wegkommen von den Opioiden oder das »Halten«, durch die realzeitlichen Geschehnisse fortlaufend justiert werden müssen, zeigen die begleiteten Behandlungspfade, die unterschiedlich verlaufen sind. Dies stärkt das Argument, dass es nicht den einen Standardablauf gibt. Deshalb ist es notwendig, dass jeweils eine kollektive Arbeit an den individuellen »Pflegepfad[en]« (Neumann, #160) stattfindet. So spricht die Ärztin Moser für »das Postoperative« von einer »Routine in Anführungs- und Schlusszeichen, denn Routine gibt es in der Medizin ja nicht« (#237f.). Damit meint

36 Damit nimmt Schneider einen Ausdruck aus US-amerikanischen Studien auf (vgl. Farrell et al. 1999 und Farmer 2003).

sie zum einen, dass der Mensch zu viele »Variablen« habe, und zum anderen, dass hier immer »Mama und Kind« (Moser, #245f.) involviert seien. Moser spricht damit die Individualität postoperativer Pfade und die gleichzeitige Versorgung von zwei ungleichen Pfaden an. Eine Fokussierung auf das »Überwachungsprotokoll« genüge nicht; das »klinische Bild« (#252) sei ebenso zentral. So könnten zwar »alle Parameter stimmen [...], aber der Frau geht es doch nicht gut« (#255). Hieran wird die Spannung deutlich, mit der die medizinischen Akteur:innen in ihrer Arbeit umzugehen haben: Es existieren Körperspuren durch die technisch-apparative Überwachung und zahlreiche Protokolle und zugleich müssen die Akteur:innen das »klinische Bild«, das sich vor ihren Augen abspielt, sowie das verkörperte Wissen der Frauen deuten (siehe Manzei 2011: 223f.). Aber auch die Schwangeren sehen sich mit ähnlichen Spannungen konfrontiert: Sie erhalten Wissen über ihren Körper und machen zugleich ihren Körper selbst. Nun ist es aber nicht so, dass diese Wissen und Ebenen abgetrennt voneinander existieren. Sie sind hochgradig miteinander verknüpft. *Doctoring* im Rahmen der *logic of care* will deshalb die Kontrastierung von objektiviertem sowie erlebtem Wissen aufbrechen. Von einem situierten Anpassen, Ausprobieren, Abstimmen eines individuell passenden Pfads ist zu sprechen. Solche Pfade sind zwangsläufig durch die Unberechenbarkeit einer jeden Entwicklung geprägt (vgl. Mol 2008: 55f., 82ff. und 93). Wird auf das »*doing bodies*« (Mol/Law 2004: 57, Herv. i.O.) – also auf die fortwährende Hervorbringung des eigenen Körpers – fokussiert, zeigt sich, dass beim Machen von Körpern solche Spannungen stets zu handhaben sind.

Am vierten postoperativen Tag von Frau Graber ereignet sich solch ein *doctoring*, bei dem mehrere (Wissens-)Elemente mit- und ineinander verknüpft werden:

[Graber, Postoperativ #3] Frau Graber verzieht ihr Gesicht und macht ein schmerzvolles Geräusch. Sie fragt mich, welche Zeit wir nun haben. 13.45 Uhr, antworte ich. *Dann bin ich nun nach. Ich brauche meine Schmerzmittel.* Sie drückt den Rufknopf. Eine Pflegefachfrau kommt kurz darauf ins Zimmer. Frau Graber fragt, ob sie ihr »Schmerzsirüpli« haben könne. Wie sie denn ihren Schmerz auf einer Skala von 1 bis 10 einschätze, fragt die Pflegefachfrau. *Etwa eine 4 oder 5.* Die Pflegefachfrau nickt und bringt der Schwangeren das von ihr verlangte Schmerzmittel.

Es ist Frau Graber, die Schmerzen erlebt und in Kombination mit der physikalisch messbaren Zeit weiss, dass sie nun ihre Schmerzmittel benötigt. Sie weiss nicht nur, dass es dieses Schmerzmittel gibt, sondern spürt, dass es für die Milderung ihrer erlebten Schmerzen zielführend ist. Sie meldet sich eigenständig und artikuliert ihr Bedürfnis. Dabei kommt es zu einer Übersetzung ihres erlebten Schmerzes in eine quantifizierte Skala, welche verschiedene Wissensformen verknüpft: Die Schwangere stuft ihren subjektiv empfundenen Schmerz ein, wobei sie die Skala von 1 bis 10 ebenso subjektiv auslegt. Durch das Einordnen der eigens erlebten Schmerzen in

die quantifizierte Skala erfährt der persönliche Schmerz eine neue Gestalt. Er wird mit einer Skala kohärent gemacht, wodurch die Pflegefachfrau eine Handlungsanweisung ableiten kann. Offen bleibt aber, ob Frau Graber ihr »Schmerzsirüpli« auch erhalten hätte, wenn sie eine 1 oder eine 2 angegeben hätte. Heute wird der Anspruch an medizinisches Handeln gestellt, dass Schmerzen zügig zu beseitigen sind. Nicht zu handeln stellt aufseiten der medizinischen Akteur:innen kaum eine mögliche Option dar. Zugleich weiss Frau Graber vermutlich, dass Schmerzen vorhanden sein müssen, um Schmerzmittel überhaupt zu erhalten.

Dass der erlebte Schmerz nicht immer mit dem »ärztlichen Blick« erklärbar ist respektive sich in medizintechnologischen Parametern nicht »abbilden« oder »finden« lässt und wie mit den sich daraus ergebenden Spannungen umgegangen wird, erfahren wir hier:

[Lorenz, Postoperativ #5] Frau Lorenz erzählt von ihrer schlechten Nacht. Sie vertrage die Medikamente nicht, viel sei ausprobiert und kombiniert worden, um die Schmerzen zu lindern. *Hier links auf der Seite habe ich starke Schmerzen*, führt sie aus. Sie hält ein *Gel-Pack* auf die Stelle am Bauch. [...] Zweimal sei ihr Urin untersucht worden und gestern hätten sie einen Ultraschall gemacht, *sie haben geschaut, ob mit der Niere und dem Darm alles in Ordnung ist*. Sie hätten nichts gefunden, das auffällig sei oder den Schmerz erklären könne. Sie lächelt etwas müde und streichelt sich über den Bauch. Sie liegt ruhig im Bett – denn wegen des täglich durchzuführenden CTG darf sie sich nicht gross bewegen. Ob noch weitere Abklärungen folgten, frage ich. *Das weiss ich nicht. Hm, aber nein, ich habe nicht das Gefühl. Sie wissen nicht, woher der Schmerz kommt. Vielleicht von einer Entzündung im Bauchraum oder der Narbe. Ich weiss es nicht. Das ist natürlich unbefriedigend, aber ich hoffe, dass es jetzt Tag für Tag besser wird.*

Die nicht zu lokalisierende Schmerzquelle löst bei Frau Lorenz ein unbefriedigendes Gefühl aus. Dies rührt nicht zuletzt daher, dass Diagnosen und Klassifikationen insofern helfen, als sie Handlungsmöglichkeiten anzeigen und Orientierung bieten können. Zu erfahren ist, dass die Akteur:innen ein kollektives *doctoring* betrieben haben. Viel sei bereits ausprobiert worden, ihr Schmerz lasse sich damit aber nicht beseitigen. Deutlich wird, und dies ist zu betonen, dass *doctoring* nicht bedeutet, dass die Praxis ideal ist, dass alles glatt verläuft und keine Schmerzen auftreten. Es geht darum, dass Dinge ausprobiert werden, verschiedene Variablen miteinander verglichen werden, um einen Pfad zu finden, in und mit dem möglichst gut gelebt werden kann (vgl. Mol 2008: 46). Dass Frau Lorenz Schmerzen auszuhalten hat, ist nicht nur durch ihre Worte zu erfahren, sondern auch an ihren verkörperten Praktiken zu beobachten.³⁷ In ihren Handlungen erhält ihr erlebter Schmerz eine Gestalt: Sie richtet sich mühevoll im Bett auf, streichelt beruhigend über ihren Bauch und verzieht

37 Mol und Law (2004) sprechen von *emodied action*.

vor Schmerzen immer wieder ihr Gesicht. Der von ihr erlebte Schmerz wird so ethnografisch erfahrbar. Dass Geräte nun aber auch etwas hervorbringen können, was körperlich nicht erlebt wird, zeigt sich in ihrer CTG-Besprechung:

[Lorenz, Postoperativ #5] Die Pflegefachfrau entfernt die Bänder des CTG und fragt Frau Lorenz, ob sie die Kontraktionen gespürt habe. Die Schwangere zeigt sich irritiert. Sie habe nichts gespürt, ob dies ein Grund zur Sorge sei. *Nein, es kann auch immer wieder vorkommen, dass man sie nicht spürt*, meint die Pflegefachfrau. Sie rollt das Gerät hinaus und schliesst die Tür hinter sich. *Jetzt bin ich aber verunsichert, ist das schlimm? Und wieso habe ich das nicht gespürt?*, fragt Frau Lorenz ihre Zimmernachbarin. Frau Pichler erklärt, dass sie auch nichts gespürt habe, als es bei ihr eine angezeigt habe. Es sei sicher nichts Schlimmes. *Und wenn sie stärker wären, würde ich mich sicher an jene der anderen Kinder erinnern*, meint Frau Lorenz verwissernd zu sich selbst. Frau Pichler stimmt ihr zu.

Die routinierten Untersuchungen nach der Operation empfinden die Frauen meist als versichernd, um zu wissen, dass es dem Ungeborenen gut geht – was jedoch eine Ambivalenz enthält (vgl. Kapitel 7.5). Ein CTG kann auch zu einer Verunsicherung führen, wenn es Spuren hervorbringt, die von den Schwangeren selbst nicht erlebt werden. Die Kontraktion nimmt auf dem CTG-Ausschnitt Gestalt an, aber nicht im erlebten Körper von Frau Lorenz. Zu vermuten ist, dass nicht nur diese Differenz zur Irritation bei Frau Lorenz führte, sondern auch die Kontraktionen an sich – gilt es diese doch möglichst lange zu »vermeiden«.

In der ethnografischen Sequenz ist ein Austausch enthalten, der dem *doctoring* eine weitere Dimension der Kollektivität verleiht. Dass die »MMC-Frauen« ihre Erfahrungen miteinander teilen, ist für das alltägliche Geschehen auf der Pränatalstation charakteristisch. Sie tauschen sich (auch über die Zimmer hinweg) miteinander aus, wobei sie sich gut zusprechen, einander auf die nächste Etappe vorbereiten oder aber Empfehlungen aussprechen.³⁸ Dass die Schwangeren basierend auf ihren bis zu einem gewissen Grad kollektiven Erfahrungen ein gemeinsames *doctoring* betreiben, in dem sie weitergeben, was ihnen persönlich guttut oder was sie an Schmerzmitteln erhalten haben, bleibt von den medizinischen Akteur:innen nicht unbemerkt. Moser erzählt, dass sich sie und ihre Kolleg:innen der Geburtshilfe und der Gynäkologie von manchen Frauen »schon fast kontrolliert fühlen, weil sie [...] alles in den Griff, in ihre Verantwortung bringen« (#302f.) wollen. Auch würden die Frauen viel wissen und viele Fragen stellen. So käme es vor, dass sie nach Medikamenten verlangten, weil sie von ihrer Zimmernachbarin erfahren hätten, dass sie diese erhalten hätten, und Angst hätten, dass bei ihnen etwas untergegangen sei

38 Frau Kuhn hat beispielsweise von ihrer Zimmernachbarin ein homöopathisches Mittel zur Heilung von Schnittwunden erhalten, das sie in eigens regulierten Zeitabständen einnahm (vgl. Kuhn, Postoperativ #4).

(vgl. Moser, #307 und #886ff.). Die Schwangeren bemächtigen sich also auch der vorhandenen Möglichkeiten und fordern Medikamente oder Behandlungen ein. Dass die Vernetzung der Frauen, die ausserhalb der Klinikmauern über Chats weiterläuft, manchen (nicht)medizinischen Akteur:innen ein Dorn im Auge ist, erfahre ich nicht nur von Moser (vgl. #886f.), sondern auch von der Koordinatorin Baumann (vgl. #861ff.). Baumann hebt dabei die finanzielle Seite hervor, nämlich, dass untereinander mitgeteilt werde, bei wem der Fonds der Schweizer Klinik welche Kosten übernommen hat.³⁹ Der (post)stationäre Austausch zwischen den Frauen ist spannend, weil er einen weiteren unvorhergesehenen Effekt der fetomaternalen Praxis hervorbringt: Die intensive Vernetzung unter den Frauen war in dieser Form und in diesem Ausmass nicht vorgesehen und zieht einen angesteuerten Prozess des Normalmachens aus seiner Planbarkeit. Zu Beginn war die Idee der Schweizer Klinik, die Frauen zu vernetzen, um so auch die Erfahrung dieser Praxis zu teilen. Wie sich diese Vernetzung jedoch entwickelt hat, ist etwas, was die Frauen selbst steuern. Dass die Frauen unter- und füreinander ver-sorgende Praktiken ausführen, die manchen Akteur:innen der Schweizer Klinik zu weit gehen, verdeutlicht, wie multipel Care ist: Sie wird nicht nur unterschiedlich gedacht und praktiziert, sondern kann auch ungeplante Wege einschlagen. Paradoxerweise können sich die Frauen aus ärztlich-pflegerischer Sicht auch zu viel sorgen oder zu viel Verantwortung übernehmen wollen.⁴⁰ Die ver-sorgende Praxis der Schwangeren sich selbst gegenüber kann von den medizinischen Akteur:innen als Kontrolle erlebt werden.

Mit diesen Ausführungen sei verdeutlicht, dass sich die stationäre postoperative Praxis differenzierter artikuliert, als dass die Schwangeren einfach zu einem ›maternalen Umfeld‹ für ihr Ungeborenes gemacht werden würden. Besonders spannend sind jene Momente, in denen sich die Schwangeren der Situation bemächtigen und die Praxis in eine Richtung steuern, die so nicht vorgesehen war. Zugleich ist anzuerkennen, dass der Behandlungspfad selbst Effekte produziert, in denen sich die Schwangeren verstärkt auf die technisch-apparativ hervorgebrachten Spuren ein- und verlassen und in ihnen eine Sicherheit finden.

39 Dabei handelt es sich nicht um die Kosten, wie sie in Kapitel 4 besprochen wurden, sondern beispielsweise um Bahnfahrten oder Kosten für ein Elternzimmer.

40 Dies lässt an die qualitative Studie von Winthereik und Langstrup (2010) zur Einführung einer Applikation für eine vereinfachte elektronische Kommunikation zwischen Schwangeren und Ärzt:innen erinnern. Ziel dieser Applikation war, dass sich auch wenig »self-caring«-Frauen in einer »IT-mediated self-care« engagieren. Durch den Zugriff auf die digitale Ablage unterschiedlicher Unterlagen engagierten sich die Schwangeren jedoch unerwartet stark, so dass sich die medizinischen Akteur:innen von den Frauen kontrolliert fühlten.

Fragmentierte Körper: Sorgen, Schutz und Schmerzen

Die Schwangeren erhalten also primär zwei Aufgaben (»mobilisieren« und »halten«) für den postoperativen Behandlungspfad, die nicht strikt nach einem Plan zu erreichen, sondern individuell auszuprobieren sind. Das Ziel vom »Halten« verbinden die Schwangeren mit zahlreichen ver-sorgenden Praktiken gegenüber ihrem Ungeborenen. Was macht nun aber diese Fokussierung auf das Ungeborene mit den gelebten Körperrealitäten der Schwangeren? Wie erleben sie ihre eigenen durch die Operation transformierten Körperrealitäten? Von diesen und weiteren Fragen handeln die folgenden Ausführungen. Ausgehend von den Beobachtungen auf der Pränatalstation und den narrativen Interviews mit den Frauen argumentiere ich, dass es sich um fragmentierte Körper handelt. Der Körper bricht sozusagen auf. Damit meine ich einen Körper, der während der postoperativen Phase intensiv gemacht wird: Er wird bearbeitet, gepflegt, mobilisiert, ver-sorgt, damit er dem Ungeborenen »Schutz« bietet. Zugleich wird das Erleben der eigenen Körperbelastung entkoppelt. Damit ist nicht gesagt, dass die Schwangeren nicht auch Schmerzen erleben und artikulieren. Wie viel aber die zwei Operationen mit ihren gelebten Körperrealitäten gemacht haben, wie intensiv und auch belastend diese Zeit war, wird erst später, einige Monate nach der Geburt, erlebt und realisiert, wie ich es in den Interviews von den Frauen erfahren habe.

Bei der Begleitung der Schwangeren über die postoperative Phase hinweg wurde klar, wie stark sich meine Aufmerksamkeit von der ihren differenziert. Während mein ethnografisches Sehen auf die Schwangeren gerichtet war und darauf, wie sie ihre Körper erleben und machen, galt ihre ver-sorgende Aufmerksamkeit ganz dem Ungeborenen. Diese Differenz mag einen nicht erstaunen, nehmen wir doch eklatant andere Positionen ein. Dennoch offenbart gerade diese Differenz ein Element, das uns ein besseres Verständnis der fetomaternalen Praxis ermöglicht. Ersichtlich wird, dass die Schwangeren manches ausblenden müssen, um all dies zu machen, was diese Phase von ihnen abverlangt. Wie stark die postoperative Phase von der Sorge um das Ungeborene bei den Schwangeren geprägt ist, beobachtet auch Giger:

[I]ch erlebe bei den MMC-Patientinnen immer ein sehr starkes Bonding, weil sie ja den Eingriff für ihr Kind machen. Und sie sind trotz maximaler Schmerzen noch so auf das CTG fixiert und hoffen, dass es ihrem Kind jetzt gut geht. (Giger, #349ff.)

Von Frau Lorenz haben wir erfahren, dass Schmerzen sehr wohl erlebt und erfahren werden. Auch Frau Graber erlebte bei ihrem vorzeitigen Wiedereintritt aufgrund von Komplikationen Schmerzen, die sie sogar erbrechen liessen. Dennoch galt ihre primäre Sorge in all diesen Schmerzen ihrem Ungeborenen. So hatte sie grosse Angst davor, dass »Tim« bereits weit vor der 37. Woche »geholt« werden muss (vgl. Graber, Wiedereintritt #6).

Wie die eigene Körperbelastung durch diese ver-sorgende Aufmerksamkeit auf das Ungeborene in den Hintergrund rückt, zeigt sich in der Erzählung von Frau Widmer, die während des Behandlungspfads kaum Schmerzen artikuliert hat.

Ja, also für mich war es eine Standardoperation [die fetomaternalen Operation, Anme. d.V.]. Für mich war es wie ein Kaiserschnitt [...]. Ich hatte immer Angst um Nina, weil sie [bei der Operation, Anme. d.V.] erst in der 26. Woche war, da sind sie eigentlich noch nicht wirklich überlebensfähig. [...] Ja, das hat mich mehr beschäftigt als ich selbst. Ich hatte nicht das Gefühl, dass ich viele Schmerzen hatte. Also wir wurden natürlich auch mit Medikamenten zugepumpt. Kaum war ich zu Hause, hatte ich nur [ein Schmerzmittel, Anme. d.V.]. Ja, und da hatte ich wirklich nicht viele Schmerzen. Also ich durfte mich auch nicht viel bewegen, ich durfte nichts tragen und daher ging das eigentlich. Ich hatte eigentlich nach dem richtigen Kaiserschnitt, wo sie Nina geholt haben, viel mehr Schmerzen gehabt als vorher. Denn ich glaube vorher, da hat man sich auch einfach auf das Kind konzentriert. Vielleicht hat dies einem die eigenen Schmerzen genommen. (Frau Widmer, #149ff.)

Bemerkenswert ist zunächst, dass Frau Widmer (anders als die weiteren begleiteten Frauen) die fetomaternalen Operation mit einem Kaiserschnitt vergleicht. Dies mag daher rühren, dass manche medizinischen Akteur:innen die fetomaternalen Operation mit einem Kaiserschnitt vergleichen, um die maternalen Risiken einzuordnen. Frau Widmer spricht also von einem »richtigen Kaiserschnitt«, bei dem sie deutlich mehr Schmerzen als beim ersten Eingriff erlebte. Diese erlebte Differenz erklärt sie sich durch die bis zur Geburt stark präsente Sorge um ihr Ungeborenes. Eigene Schmerzen mögen von dieser Sorge verdrängt worden sein. Dass die fetomaternalen Operation aber zugleich etwas mit ihrem Körper gemacht hat, hat sie primär durch angepasste Praktiken erlebt: Sie spricht von Medikamenten, die sie eingenommen hat, und den auferlegten Bewegungseinschränkungen, denen sie nachgekommen ist.

Die fokussierte Zuwendung zum Ungeborenen scheint zum Zeitpunkt des fetomaternalen Behandlungspfads notwendig, ja unabdingbar, um den stark medizinisch-klinisch geprägten Pfad weiterverfolgen und bewältigen zu können. Deutlich wird, wie das Erleben des eigenen Körpers an die jeweils zeiträumliche Situation gebunden ist, in der die Dinge unterschiedlich gewichtet werden. Die intensive Sorge um das Ungeborene führt zugleich zur Indienstnahme des eigenen Körpers, konkret gesagt: des *schwangeren* Körpers. Dies artikuliert sich in ver-sorgenden Praktiken. So schildert Frau Widmer, dass sie nicht viel machen durfte. Ihr Körper hatte eine für das Ungeborene schützende Funktion zu erfüllen, die aber auch immer aktiv zu tun war. Dass diese schützende Funktion in der postoperativen Phase bewusst erfahren und gemacht wird, erfahre ich von Frau Kuhn. Bei einem Feldbesuch berichtet sie mir energisch von ihrem ersten Cafeteria-Besuch nach der fetomater-

nenalen Operation. Zahlreiche Leute seien ihr in der Cafeteria und im Aufzug begegnet. Mit beiden Händen und Armen ihren Bauch umschliessend zeigt sie mir, wie sie ihren Bauch respektive das Ungeborene vor Berührungen zu schützen versuchte (vgl. Kuhn, Postoperativ #4). Es scheint, als hätte sie ein Schutzschild vor ihrem Bauch tragen wollen, um mögliche Berührungen abzuwehren. Die Operation wird damit in eine Investition verwandelt, die zu schützen ist. Nicht nur das Ungeborene soll geschützt werden, sondern auch die chirurgische Arbeit. Frau Kuhn erklärt in Hinblick auf den Austritt, dass sie zu Hause darauf achten werde, nicht zu viel zu machen. An die Anweisungen wolle sie sich halten, wenn sie sich bereits für eine solch grosse Operation entschieden habe. »Man will ja auch nichts kaputt machen und kein Risiko eingehen«, fügt Frau Kuhn (Post-OP MRI #5) an. Diese Angst, etwas »kaputt zu machen« oder dass nun noch etwas passiert, begleitet viele Frauen in der postoperativen Phase (siehe Kapitel 7.5) und verdeutlicht, wie ihre Aufmerksamkeit auf das Ungeborene, das es zu schützen und zu ver-sorgen gilt, gerichtet ist.

Rund eineinhalb Jahre nach der Operation reflektiert auch Frau Lorenz den Schutz ihres Körpers für das Ungeborene:

Und ich habe zum ersten Mal auch begriffen, also wirklich begriffen, dass ehm ja mein Körper die Heimat des Kindes ist. Und alles andere, ob der Bauch nun grösser oder kleiner ist, ist eigentlich egal. Denn die Hauptsache ist, dass er dieses Kind beschützt. (Frau Lorenz, #296ff.)

Frau Lorenz bezeichnet ihren Bauch als »beschützende Heimat« für ihr »Kind«, was ihr erst durch die Operation so richtig bewusst wurde. Eine »Erkenntnis« (#299), die sie sich für ihre ersten zwei Schwangerschaften bereits gewünscht hätte. Dies ist bemerkenswert. Frau Lorenz ordnet den Schutz ihres Körpers für das Ungeborene als etwas Positives ein, was sie erst in der Schwangerschaft bewusst erlebt hat, die massgeblich von einer medizinisch-klinisch durchdrungenen Situation geprägt war. Es ist nicht trotz, sondern gerade wegen dieses Umstands, dass sich dieses Gefühl einer »beschützenden Heimat« entwickelt hat. Wie in Kapitel 2.1 eingeführt, ist die ambivalente Konstruktion des schwangeren Körpers sowohl als Schutz als auch als Gefahr für das Ungeborene nichts Neues. Bei der fetomaternalen Praxis zeigt sich nun eine besondere Spielart der Schutzmetaphorik: Es ist ein Schutz, der von den Schwangeren aktiv getan werden muss. Das Besondere daran ist, dass hierbei etwas zu schützen ist, das durch den medizinischen Eingriff (noch) schützenswerter gemacht wurde. Wenn hier also von einem Schutz die Rede ist, so ist dies ein Schutz, der die Frauen auf ihren Körper zurückwirft, nämlich auf ihren Körper als primär *schwangerer* Körper, als Körper, der in dieser Zeit für das Ungeborene zu funktionieren hat und massgeblich von den kulturell geprägten Bildern der »fetalen Mutterschaft« (Frith 2018: 20) geprägt ist. Dies bedeutet jedoch nicht, dass die

Schwangeren deshalb zu passiven »Hüllen« für ihr Ungeborenes werden. Denn sie, die Schwangeren, sind es, die ihre Körper in dieser Phase machen.

Ich wende mich nun den narrativen Interviews zu, um aufzuzeigen, wie die Frauen die fetomaternalen Operation (erst) nachversetzt erleben und/oder reflektieren. Zum Einstieg ein längeres Zitat von Frau Lorenz, das auf eine immanente Nachfrage meinerseits folgte:

Ich muss ganz ehrlich sagen, also an meinen Körper, also an meine körperliche Belastung habe ich in dieser Zeit eigentlich nicht gedacht. Also dass der Eingriff auch einfach was macht, das kann ich schwer beschreiben – aber das hat ganz lange gedauert, [...] diesen Eingriff bewusst zu verarbeiten. Es war für mich immer eher so, dass Leo operiert wurde. Also gar nicht so sehr, dass ich auch einen grossen Eingriff hatte. Klar, ich wusste, dass ich diese Medikamente nehme und da ist diese Narbe, aber ehm wie schlapp ich in dieser Zeit eigentlich auch war. [...] Das war alles nicht so bewusst, das kommt erst jetzt gerade wieder, viel später. Also es ging eher immer, sage ich mal, um den Körper des Kindes als um den eigenen Körper. [...] Also, dass eben nicht nur, natürlich Leo im Fokus, aber dass ich dabei auch eine Rolle gespielt habe, war mir nie so richtig bewusst. Aber ich merke, je mehr Zeit vergeht, umso ja, umso mehr verschieben sich die Dinge, die wichtig sind, sich anzuschauen. Ja, es macht schon viel mit mir. Diese Zeit. Also bis heute. Es ist einfach, ehm, die Themen verschieben sich, was so aufgearbeitet werden will. [...] Mhm [kurze Pause] aber man muss auch einfach darüber sprechen und das verarbeiten können und den Raum dafür finden. Das war lange Zeit nicht möglich, weil es erstmals um ganz viele andere Sachen ging. (Frau Lorenz, #554ff.)

Die Ausführungen von Frau Lorenz sind für das Verstehen der gelebten Körperrealitäten instruktiv, weil sie uns wissen lassen, wie die Körperrealitäten sich zeit-räumlich entfalten, wie sie also in ihren Zeitgründen erlebt und reflektiert werden. Die während des fetomaternalen Behandlungspfads fokussierte Aufmerksamkeit auf das Ungeborene und später auf das Neugeborene musste sich erst verschieben, damit Frau Lorenz sich ihrem eigenen Körpererleben widmen konnte. Das Erlebte erhält eine eigene Zeit, in der es erst versetzt erlebt wird. Die durch die Operationen hervorbrachte Körperbelastung realisiert Frau Lorenz erst einige Monate nach der Geburt. Sie spricht von Räumen, die notwendig sind, um über manche Dinge sprechen und nachdenken zu können. Es ist also eine bestimmte Situation verlangt, die ein Erleben und Verarbeiten des Erlebten überhaupt erst ermöglicht. Ähnliches berichtet Frau Kuhn fast zwei Jahre nach der Operation:

Und dass ich jetzt so langsam mal auch auf meinen eigenen Körper schaue, liegt auch daran, dass ich wirklich letztes Jahr im Herbst [2020] bemerkt habe, dass mein Körper immer noch gar nicht mir gehört und dass ich einfach aktiv was tun

muss. Aber vorher hätte es die Zeit gar nicht hergegeben. Also ich war so mit den Kindern beschäftigt. (Frau Kuhn, #891ff.)

Dass sich Frau Kuhn viele Monate nach dem Eingriff noch nicht im Besitz ihres eigenen Körpers empfindet, lässt uns wissen, in welcher Zuständigkeit ihr Körper bisher stand und wie er spezifisch zu funktionieren hatte. Erst viele Monate nach der Operation ist es Frau Kuhn möglich, sich ihrem eigenen Körper ver-sorgend zuzuwenden. Dabei spricht sie nicht nur von konkreten Praktiken wie der Pflege ihrer Narbe am Bauch, dem Aufbau von Muskeln oder einer Gewichtsregulierung, sondern auch vom Verarbeiten des Erlebten. So gibt es Tage, an denen »ich dasitze und plötzlich weinen muss, weil mich wieder irgendeine, also weil ich wie so einen Flashback habe, wo man wieder an die Zeit erinnert wird« (Frau Kuhn, #888f.). Ferner spricht Frau Kuhn ihr versetztes Erleben der Operationen an:

Jetzt im Nachhinein weiss ich: Ich bin auch operiert worden. Zweimal den Bauch aufgeschnitten zu haben, das bedeutet verdammt viel. Das unterschätzt man. Ich habe das glaube ich in diesem Moment einfach verdrängt, weil es für mich um Lea ging. Es ging mir darum, dass meinem Kind geholfen wird. Nicht darum, dass ich aufgeschnitten werde. Das stand für mich nie zur Debatte. (Frau Kuhn, #795ff.)

Frau Kuhn verleiht ihrer Fokussierung auf Lea Nachdruck, indem sie davon spricht, wie sie ihre eigenes Operiertwerden zunächst »verdrängt« hat. Es mag einen verwundern, dass die fetomaternalen Operation erst nachversetzt als Eingriff in den eigenen Körper wahrgenommen wird. Mit den Ausführungen der Frauen sollte nun aber ersichtlich geworden sein, dass das Erleben der fetomaternalen Praxis an seine Zeitgründe gebunden ist – also an die jeweilige Situation mit ihren Bedingungen und Erfordernissen.

Wir erinnern uns, dass das Ungeborene als Patient:in in der Pränatalberatung im Fokus steht und wie stark die Hoffnung, dem »Kind« mit der fetomaternalen Operation etwas geben zu können, die Entscheidung der Frauen für ebendiesen Behandlungspfad prägt. Die ver-sorgende Hinwendung gegenüber dem Ungeborenen entspringt nicht zuletzt der klinisch-medizinischen Situation, die darauf ausgelegt ist, dem Ungeborenen »etwas« geben zu können. Der Körper erscheint deshalb fragmentiert, weil die Frauen zunächst auf ihren schwangeren Körper »zurückgeworfen« werden, der in der postoperativen Phase zu einem für das Ungeborene ver-sorgenden und schützenden Körper gemacht wird. Das Erleben der eigenen Körperbelastung wird von den begleiteten Frauen teils erst nachversetzt

erlebt und realisiert oder neu wieder erlebt. Mit der Zeit verschieben sich Aufmerksamkeiten, wobei Erlebtes einen Raum erhält, das zuvor keinen hatte. Damit kann eine Anspannung verbunden sein, die auch die Partner erleben, die erst Monate nach der Geburt langsam abfällt, sich aber angesichts der Nachsorgetermine jeweils wieder aufbaut (siehe Kapitel 8.2 und Kapitel 8.3).

7.5 Ein »vages Häuschen«

Ausgehend von den postoperativen MRI-Ergebnissen wird entschieden, ob ein temporärer Klinikaustritt aus medizinischer Sicht möglich ist.⁴¹ Es sind aber auch weitere Umstände erforderlich, damit ein Austritt machbar ist. Teil des System of Care ist es somit auch, die Schwangeren auf ein – um die eingeführte Terminologie wieder aufzunehmen – »Ausspuren« vorzubereiten, was mit einer paradoxen Spannung verbunden ist.

Die Mehrheit der Schwangeren erlebt das postoperative MRI, das etwa zwei Wochen nach der OP erfolgt, als eine weitere von Hoffnungen und Ängsten geprägte Hürde. Kurz vor ihren MRI-Terminen tauschen sich Frau Lorenz und Frau Pichler darüber aus:

[Lorenz, Postoperativ #6] Frau Pichler meint zu mir, *ach ich bin so nervös, so blöd! Die ganze OP habe ich hinter mir und jetzt macht mir das MRI solche Angst*. Frau Lorenz relativiert, dies sei doch normal, sie sei für ihr morgiges auch nervös. *Am liebsten würde ich gleich mitgehen, dann habe ich es auch hinter mir*, meint sie zu mir. Frau Pichler steht nun auf und drückt ihren Alarmknopf. Kurz darauf kommt eine Pflegefachfrau und fragt, ob alles gut sei. *Ja, ich wollte nur Bescheid geben, dass ich zum MRI fahre*. – *Das ist doch gut, benötigen Sie noch etwas?* – *Ja, bekomme ich noch Tropfen zur Beruhigung?* – *Ich kann Ihnen was bringen*, meint sie mit einem Lächeln und geht hinaus. Frau Lorenz zu ihrer Nachbarin, *das ist doch gut, dass du noch die Tropfen hast* – *Ja, ich wollte keine Tabletten, aber Tropfen sind gut*. Sie geht zum Nachttisch und nimmt aus ihrer Medikamentenbox eine Tablette und kommentiert, *ich nehme doch noch eine Schmerztablette mit. Man weiss ja nie, was noch kommt*. Frau Lorenz erklärt mir, dass sie bei den Hebammen Lavendelöl bestellt habe, das würde sie mitnehmen, da es eine beruhigende Wirkung habe. Sie macht eine Handbewegung zur Brust, um vorzuzeigen, wo sie das Öl einstreichen wird. [...] Frau Pichler wirkt nervös und unruhig, sie geht im Zimmer auf und ab. Frau Lorenz versucht sie zu beruhigen und meint aufmunternd, *jetzt bist du zum ersten Mal wieder alleine draussen, das ist doch auch toll!* – *Ja*, lacht Frau Pichler. *Und zum Nachtessen bist du*

41 Das titelgebende Zitat ist von Neumann (#629). Zum temporären Austritt ist anzumerken, dass die Schwangeren, die im nahen Ausland leben, an ihren Wohnort zurückkehren können. Die Schwangeren, die weiter entfernt leben, erhalten ein Zimmer in der Nähe der Klinik A, um im Notfall reagieren zu können.

wieder da, so Lorenz. Pichler nickt und verabschiedet sich, da das Taxi sie erwartet. [...] Frau Lorenz erklärt mir, dass es ihr auch etwas Angst mache, zum ersten Mal wieder alleine unterwegs zu sein. Sie streckt ihren Arm aus und ertastet den Alarmknopf, *hier habe ich ja immer diesen*, sagt sie mit einem Lachen. Auf der Station existiere eine Rundumüberwachung, stets sei jemand für sie da. Und nun werde sie morgen zum ersten Mal wieder alleine unterwegs sein. Schnell ergänzt sie, *aber das ist auch gut! Ich gehe ja hoffentlich bald nach Hause und dort muss ich auch alleine zurechtkommen*. [Lorenz, Postoperativ #6]

Die Angst vor einem »schlechten« Bescheid, der einen Austritt verunmöglicht, und ein Unbehagen, erstmals wieder alleine unterwegs zu sein, beschäftigen die Schwangeren im Hinblick auf den MRI-Termin. So müssen sie für die Untersuchung mit dem Taxi von der Klinik A in die Klinik B fahren, da dort die Spezialist:innen für die MRI bei Kindern respektive bei Ungeborenen tätig sind. In manchen Fällen, wenn die Frauen beispielsweise noch einen Venenzugang haben, kann sich diese Fahrt logistisch-organisatorisch herausfordernd gestalten.⁴² Komplementär zur Angst vor einem »schlechten« Befund ist die Hoffnung präsent, dass der Befund einen Austritt erlaubt und erste positive anatomische Veränderungen am Ungeborenen aufzeigt, beispielsweise, dass sich das Kleinhirn verschoben hat. Die MRI-Untersuchung gestaltet sich als eine Hürde, die eine Gabelung bereithält, von der mehrere Pfade weiterführen können. Nicht alle Frauen können temporär austreten und längst nicht alle kehren gemäss Standardablauf in der 34. Woche zurück. Oft kommt es vor, dass eine Rückkehr bereits früher notwendig ist.⁴³ Im Wissen um die vielfältigen Pfade macht sich bei manchen Frauen die Unsicherheit breit, wie bei allfälligen Komplikationen eine Rückkehr in die Schweizer Klinik zu organisieren wäre. Die Angst, es nicht mehr rechtzeitig zurückzuschaffen und somit für einen Teil des Behandlungspfads in eine andere Klinik gehen zu müssen, ist vor allem bei diesen Frauen ausgeprägt, die nicht in der Schweiz wohnhaft sind, so beispielsweise bei Frau Lorenz und Frau Kuhn. Der vorübergehende Austritt wird aus all diesen Gründen von den Schwangeren ambivalent erlebt: Vorfreude und Hoffnung sowie Ängste und Unsicherheiten treffen aufeinander.

Wie uns die ethnografische Sequenz von Frau Lorenz und ihrer Zimmernachbarin zeigt, (unter)stützen sich die Frauen gegenseitig und teilen ihre teilweise kol-

42 Eine begleitete Frau wurde mit der Ambulanz in die Klinik B gebracht, da sie noch eine Infusion hatte. Bei der Organisation der Rückfahrt lief etwas schief, sodass sie länger warten musste, bis sie wieder abgeholt wurde.

43 Von den von mir begleiteten Frauen trat nur eine Frau gemäss Standardablauf ein. Eine hatte einen vorzeitigen Blasensprung und musste mit der Ambulanz in die Klinik gefahren werden, eine andere schaffte es nicht mehr rechtzeitig in die Schweizer Klinik und musste in ihrem Heimatland per Kaiserschnitt gebären und eine weitere trat ebenso frühzeitig, wenige Wochen nach dem Austritt, wieder ein.

lektiven Sorgen. Nicht selten bauen sie einander auf, indem sie sich an die bereits erfolgreich überwundenen Hürden zurückerinnern. Bezugnehmend auf diese wiederkehrende Hürde-Metapher, die stets mit ambivalenten Gefühlen verbunden ist, spricht die Koordinatorin Baumann von einer »riesigen emotionalen Berg- und Tal-fahrt« (#170), bei der manche Familien eine persönliche, nahe Betreuung benötigen und schätzen. Dies impliziere, dass man sie »ein bisschen hätschelt und tätschelt [...] also bei gewissen mehr, bei anderen weniger« (Baumann, #171f.). Diese Zuwendung zeige sich nicht nur in einer guten Planung, die bei fast jeder Patientin eine individuelle Anpassung verlange, sondern auch in kleinen Aufmerksamkeiten wie schriftlichen Geburtsglückwünschen, so Baumann (vgl. #172ff.). Auch ihre Kollegin Martin erzählt, dass sie sich über die administrativen Aufgaben hinaus um die Familien kümmere. Besonders bei jenen Frauen, die aufgrund der geografischen Distanz nicht nach Hause fahren könnten, spüre sie, wie froh sie seien, wenn sie z. B. für sie einkaufen gehe oder mit ihnen einen Kaffee trinke (vgl. #668ff.).

Ich bin, wie soll ich sagen, für diejenigen Frauen, die das möchten, bin ich wie ein, nicht wie eine Mami, aber so eine Person, die für sie da ist und ich kümmere mich um sie, wenn es nötig ist. Wenn sie das möchten. Ich gehe mich da nicht gross offerieren, aber wenn sie das Bedürfnis nach einem Gespräch oder einem Treffen haben, dann bin ich da. Und dann haben sie Freude. (Martin, #680ff.)

Diese sorgende Dimension – womit die zärtliche Care-Dimension gemeint ist – übersetzt sich in konkrete ver-sorgende Praktiken, die über den klinischen und bürokratischen Standardablauf hinausweisen. Dieses »Hätscheln« und »Tätscheln« ist auch auf der Pränatalstation präsent. So berichtet die Pflegefachfrau Giger, dass sich die unterschiedlichsten Disziplinen um die Schwangeren sorgen und auf sie eingehen, so auch die Hotellerie, die stets bestrebt ist, den korrekten Kostenaufbau zu bestellen (vgl. #415f.). Giger berichtet, dass sie sehr energisch und stark werde, wenn »die Frau leidet und nicht gehört wird beziehungsweise nicht in ihrem Leid gesehen wird« (#444f.). Letztlich bestehe die Gefahr, dass sie die Frauen in ihren Ängsten »verlieren«. In solch einem Fall sei es wichtig, dass die pflegerische Bezugsperson dem Team kommuniziere, wie der Plan aussehe, damit das gesamte Gefüge mit der Schwangeren in die gleiche Richtung arbeite (vgl. #392ff.).

In diesem Zusammenhang ist das titelgebende Zitat von Neumann einzuordnen, die die Schwangeren in einem »vage[n] Häuschen« erlebt, das postoperativ von vielen Ängsten bedroht ist – etwa der Angst, dass die OP doch nicht erfolgreich war, weitere Diagnosen hinzukommen oder vorzeitige Wehen eintreten. Also »dass jetzt irgendwas und irgendwie passieren kann [...], was dieses vage Häuschen zum Einsturz bringt« (Neumann, #628ff.). Die Ungewissheit und Unsicherheit in Bezug auf den weiteren Behandlungspfad nehmen die (nicht)medizinischen Akteur:innen ernst, müssen jedoch in ihren eigenen ver-sorgenden Praktiken ebenso eine Balan-

ce finden, wie Baumann (vgl. #247ff.) betont. Es gelte zu wissen, wo die Grenzen lägen, damit ihre Fürsorge nicht ausgenützt werde. Es sei eine »Gratwanderung« (#252), die »viel Erfahrung und Fingerspitzengefühl« (#260) verlange. Sowohl während ihres stationären Aufenthalts als auch in den Interviews sprechen die Frauen die ver-sorgende Praxis auf der Pränatalstation an, die sie sehr schätzten. Frau Kuhn erinnert sich:

[A]ls diese MMC-Mama [wurde man, Anme. d.V.] als etwas ganz Besonderes behandelt [...]. Also ich selbst [betonend] habe mich nie so gesehen, ich weiss auch, dass die anderen MMC-Mamas, die diesen Repair durchgeführt haben, dies nie als eine grossartige Leistung von sich selbst angesehen haben. Aber diejenigen, die dort gearbeitet haben, die haben einem schon das vermittelt, dass man dort was Besonderes macht. Und dass man mit diesen Frauen schon sehr fürsorglich umgeht. (Frau Kuhn, #211ff.)

Dass die (nicht)medizinischen Akteur:innen die »MMC-Mamas« nicht selten als besonders »aufopferungsvolle«, »mutige« und »engagierte« Patientinnen bezeichnen, vernehme ich im Verlauf meiner Feldforschung wiederkehrend. Solche Zuschreibungen leben von einer »Heroisierung« der »MMC-Mamas«, die kritisch zu reflektieren ist, da sie eine Wertung anderer Behandlungspfade respektive Entscheidungen offenbart und sich die Frage stellt, wie gefährlich die fetomaternalen Praxis denn nun ist, wenn es dafür Heldinnen benötigt (vgl. Casper 1998a: 180ff.).⁴⁴ Dass diese besondere ver-sorgende Zuwendung gegenüber den Schwangeren auch immer eine vermittelte ver-sorgende Hinwendung zum Ungeborenen ist, darf nicht übersehen werden. Die Schwangeren werden als »MMC-Mamas« umsorgt, sie werden als Schwangere »nach Status MMC« als besondere Patientinnen behandelt, denen eine Aufmerksamkeit zukommt, die für den hektischen Klinikalltag atypisch ist. Care gestaltet sich in der fetomaternalen Praxis bei Spina bifida verworren und verschachtelt, denn sie lässt sich weder nur auf die Schwangere noch ausschliesslich auf das Ungeborene reduzieren.

Mit »Mut« nach Hause

Dass das »Hätscheln«, »Tätscheln« und »Betüdeln« der »MMC-Mamas« auch kritisiert wird, zeigt sich im Gespräch mit der Ärztin Moser. Zum einen könne die intensive Zuwendung den »MMC-Mamas« gegenüber anderen Schwangeren auf der Pränatalstation das Gefühl geben, vernachlässigt zu werden (vgl. #358ff.), und zum anderen könne sie eine gewisse Unsicherheit begünstigen. Dies etwa, da sie nach

44 Zugleich haben wir von Schneider erfahren, dass keine Heldinnen mehr vonnöten sind, da die heutige Praxis transparente und sichere Ergebnisse aufweist (siehe S. 106).

dem temporären Austritt nur noch einmal in der Woche kontrolliert werden, wie Moser (vgl. 363ff.) berichtet. Auf der Station ist zu beobachten, dass sich die Schwangeren gewissermassen an die Zunahme medizintechnologischer Überwachung gewöhnen, wodurch der Austritt zur Herausforderung werden kann. Daran erinnert sich auch Frau Lorenz im Interview:

[A]m Anfang war da auch eine grosse Verunsicherung, was passiert, was passiert mit uns. Aber als ich dann in [Ort Schweizer Klinik, Anme. d.V.] war und die Operation auch überstanden war, war ich auch sehr dankbar dafür, dass ständig geguckt wird, ob alles ok ist. Mhm bei den anderen Schwangerschaften da hatte ich nicht viele Untersuchungen, das hätte ich mir jetzt eigentlich auch wieder gewünscht, ehm aber so wie es dann in [Ort Schweizer Klinik, Anme. d.V.] gehandhabt wird oder wurde, das gab auch ganz viel Sicherheit. Und als ich dann zu Hause war, da kam dann eher die Unsicherheit, weil nicht mehr so oft geguckt wurde. (Frau Lorenz, #288ff.)

Die anfängliche Verunsicherung transformierte sich durch die enge ärztliche, pflegerische und therapeutische Betreuung in eine Sicherheit, die beim temporären Austritt wieder zu verschwinden drohte. Die Frauen befinden sich auf der Pränatalstation in einer Situation, in der nicht nur ihre Körper transformiert werden, sondern sie auch mit verschiedenen Wissensformen in Berührung kommen, die sie in ihre gelebten Realitäten zuerst integrieren und später wieder loszulassen haben. Wiederum wird verdeutlicht, dass bei der Mehrheit aller Untersuchungen zwar das Ungeborene als Patient:in im Fokus steht, es aber die Schwangeren sind, die sie unmittelbar erleben und ihre eigenen Körper als überwachungs- und kontrollbedürftig wahrnehmen. Mit dem anstehenden Austritt erhalten sie nun die Aufgabe, ihrem verkörperten Wissen wieder stärker zu vertrauen. Die Pflegefachfrau Giger erklärt, dass die Frauen nach der Operation zunächst mit ihren Körpern beschäftigt seien, um »wieder auf die Beine zu kommen« (#335). Wenn dies geschafft sei, müssten sie auf den »vorübergehenden Austritt vorbereitet werden, sodass sie dann möglichst viel Sicherheit und Mut« (#345f.) für diese Zeit haben. Diese Prozesse weisen eine Herausforderung auf: Nachdem die Schwangeren schrittweise in die stationären Realitäten eingepasst worden sind, müssen sie wieder an ihrem Vertrauen in ihren eigenen Körper bzw. in ihr eigenes verkörpertes Wissen arbeiten, um »Mut« für den Klinikaustritt zu erlangen. Mol und Law schreiben, dass sich angesichts solcher Verhältnisse, in denen ärztliche Akteur:innen von Patient:innen ein stärkeres Selbstbewusstsein verlangen, abzeichnet, dass Medizin nie nur Verbesserungen bringt und sie nicht nur in ihrer Effektivität zu messen ist, sondern auch ihre Effekte sorgfältig zu reflektieren sind (vgl. 2004: 57f.). Erforderlich ist deshalb, dass ihre Interventionen immer als Eingriffe in die gelebten Körper und Realitäten von Menschen konzipiert werden.

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 fetomaternale 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 intensiverte 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 Operationen 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.

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 fetomaternalen Operation die ›bessere‹ Option ist. Dies ist eine lebensweltliche Frage, die sich mit den Resultaten des MOMS-Trials nicht beantworten lässt.

Die fetomaternalen 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 fetomaternalen 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 fetomaternalen 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 fetomaternalen 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 fetomaternale 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.

10. Literatur- und Quellenverzeichnis

- Adzick, N. Scott. 2013a. »Fetal Surgery for Spina Bifida: Past, Present, Future«. *Seminars in Pediatric Surgery* 22 (1): 10–17. <https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2012.10.003>.
- Adzick, N. Scott. 2013b. »The Tribulations and Trials of Fetal Surgery for Spina Bifida«. *Proceedings of the American Philosophical Society* 157 (4): 409–37.
- Adzick, N. Scott, Leslie N. Sutton, Timothy M. Crombleholme, und Alan W. Flake. 1998. »Successful Fetal Surgery for Spina Bifida«. *The Lancet* 352 (9141): 1675–76. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)00070-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(98)00070-1).
- Adzick, N. Scott, Elizabeth A. Thom, Catherine Y. Spong, John W. Brock, Pamela K. Burrows, Mark P. Johnson, Lori J. Howell u.a. 2011. »A Randomized Trial of Prenatal versus Postnatal Repair of Myelomeningocele«. *New England Journal of Medicine* 364 (11): 993–1004. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1014379>.
- Adzick, N. Scott, Elizabeth A. Thom, Catherine Y. Spong, John W. Brock, Pamela K. Burrows, Mark P. Johnson, Lori J. Howell u.a. 2011. o. D. »Supplementary Appendix to: A Randomized Trial of Prenatal Versus Postnatal Repair of Myelomeningocele« URL: https://www.nejm.org/doi/suppl/10.1056/NEJMoa1014379/suppl_file/nejmoa1014379_appendix.pdf (Zugriff: 06.01.2023).
- Akrich, Madeleine. 1987. »Comment décrite les objets techniques«. *Technique et Culture* 9: 49–64.
- Als, Claudine. 2008. »Kretinismus«. *Historisches Lexikon der Schweiz (HLS)*. URL: <https://hls-dhs-dss.ch/de/articles/022716/2008-11-04/> (Zugriff: 27.01.2023).
- Amboss. 2022. »Kardiotokografie (CTG)«. Amboss. URL: [https://www.amboss.com/de/wissen/Kardiotokografie_\(CTG\)](https://www.amboss.com/de/wissen/Kardiotokografie_(CTG)) (Zugriff: 26.10.2022).
- Amelang, Katrin. 2012. »Laborstudien«. In *Science and Technology Studies. Eine sozialanthropologische Einführung*, hg. v. Stefan Beck, Jörg Niewöhner, und Estrid Sørensen, 145–71. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 17. Bielefeld: transcript Verlag.
- Amelang, Katrin, Violetta Anastasiadou-Christophidou, Costas S. Constantinou, Anna Johansson, Susanne Maria Lundin, und Stefan Beck. 2011. »Learning to Eat Strawberries in a Disciplined Way: Normalization Practices Following Or-

- gan Transplantation«. *Ethnologia Europaea* 41 (2): 54–70. <https://doi.org/10.16995/ee.1086>.
- Antiel, Ryan M., N. Scott Adzick, Elizabeth A. Thom, Pamela K. Burrows, Diana L. Farmer, John W. Brock, Lori J. Howell, Jody A. Farrell, und Amy J. Houtrow. 2016. »Impact on Family and Parental Stress of Prenatal vs Postnatal Repair of Myelomeningocele«. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 215 (4): 522.e1–522.e6. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2016.05.045>.
- Arni, Caroline. 2012. »Vom Unglück des mütterlichen ›Versehens‹ zur Biopolitik des ›Pränatalen‹: Aspekte einer Wissensgeschichte der maternal-fötalen Beziehung«. In *Biopolitik und Geschlecht: Zur Regulierung des Lebendigen*, hg. v. Eva Sängler und Malaika Rödel, 44–66. Münster: Westfälisches Dampfboot.
- Arni, Caroline. 2018. *Pränatale Zeiten: Das Ungeborene und die Humanwissenschaften (1800–1950)*. Berlin: Schwabe Verlag.
- Ärzteschaft. 2017. »Internisten für Verbotsvorbehalt in der ambulanten Versorgung«. *Ärzteblatt*. URL: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/78151/Internisten-fuer-Verbotsvorbehalt-in-der-ambulanten-Versorgung> (Zugriff: 03.08.2021).
- Atzeni, Gina. 2016. *Professionelles Erwartungsmanagement: Zur soziologischen Bedeutung der Sozialfigur Arzt*. Baden-Baden: Nomos.
- Baerlocher, Kurt, Monika Eichholzer, Jürg Lüthy, Ulrich Moser, und Otmar Tönz. 2002. »Folsäure: Expertenbericht der Eidgenössischen Ernährungskommission zur Prophylaxe von Neuralrohrdefekten«. Expertenbericht. Bundesamt für Gesundheit. URL: https://www.blv.admin.ch/dam/blv/de/dokumente/das-blv/organisation/kommissionen/eeek/folsaeure/expertenbericht-folsaeure.pdf.download.pdf/394_Fols%C3%A4ure_Expertenbericht_der_EEK_d.pdf (Zugriff: 27.05.2020).
- BAG – Bundesamt für Gesundheit. 2017. »Antworten auf häufig gestellte Fragen zu Leistungen«. URL: <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/kuv-leistungen/antworten-auf-häufig-gestellte-fragen-zu-leistungen.pdf.download.pdf/Antworten%20auf%20häufig%20gestellte%20Fragen%20zu%20Leistungen.pdf> (Zugriff: 23.01.2023).
- BAG – Bundesamt für Gesundheit. 2020. »Gesundheitskompetenz«. URL: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheit-spolitik/gesundheitskompetenz.html> (Zugriff: 18.01.2023).
- BAG – Bundesamt für Gesundheit. 2022. »Krankenversicherung: Bezeichnung der Leistungen«. URL: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-bezeichnung-der-leistungen.html> (Zugriff: 18.01.2023).
- BAG SML-KUV. 2011. »Operationalisierung der Begriffe Wirksamkeit, Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit«. Arbeitspapier, Version 2.0, 21. Juli 2011. URL:

- <https://blog.zhaw.ch/gesundheitssoekonomie/files/2022/05/Operationalisierung-der-Begriffe-WZW-Arbeitspapier-vom-21.07.2011.pdf> (Zugriff: 13.01.2025).
- Bärnreuther, Sandra. 2021. *Substantial Relations: Making Global Reproductive Medicine in Postcolonial India*. Ithaca: Cornell University Press. URL: <https://d119vjm4apzmdm.cloudfront.net/open-access/pdfs/9781501758201.pdf> (Zugriff: 18.01.2023).
- Bartlett, Virginia L., und Mark J. Bliton. 2020. »Retrieving the Moral in the Ethics of Maternal-Fetal Surgery: A Response to »Fetal Repair of Open Neural Tube Defects: Ethical, Legal, and Social Issues by Julia Radic, Judy Illes, Patrick McDonald« (CQ28(3))«. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 29 (3): 480–93. <https://doi.org/10.1017/S0963180120000225>.
- Bartlett, Virginia Latham. 2010. *Women's Experiences with Medical, Social, and Moral Issues of Open-Uterine Surgery to Repair Spina Bifida*. Tennessee: Vanderbilt University.
- Bauer, Hans H., Kai N. Bergner, und Jörg A. Hölzing. 2012. »Steigerung der Patientencompliance – Empirische Erkenntnisse der Marketingforschung«. In *Angewandtes Gesundheitsmarketing*, hg. v. Stefan Hoffmann, Uta Schwarz, und Robert Mai, 375–88. Wiesbaden: Springer Gabler.
- Berg, Marc. 1997. *Rationalizing Medical Work: Decision-Support Techniques and Medical Practices*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Berg, Marc. 2008. »Praktiken des Lesens und Schreibens. Die konstitutive Rolle der Patientenakte in der medizinischen Arbeit«. In *Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung*, hg. v. Irmhild Saake und Werner Vogd, übers. v. Stascha Rohmer, 63–85. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bernet, Brigitta. 2009. »»Eintragen und Ausfüllen«: Der Fall des psychiatrischen Formulars«. In *Zum Fall machen, zum Fall werden: Wissensproduktion und Patientenerfahrung in Medizin und Psychiatrie des 19. und 20. Jahrhunderts*, hg. v. Sibylle Brändli, Barbara Lüthi, und Gregor Spuhler, 62–91. Frankfurt a.M.; New York: Campus.
- Binder, Beate, Christine Bischoff, Cordula Endter, Sabine Hess, Sabine Kienitz, und Sven Bergmann, Hg. 2019. *Care: Praktiken und Politiken der Fürsorge: Ethnographische und geschlechtertheoretische Perspektiven*. Opladen, Berlin & Toronto: Verlag Barbara Budrich.
- Biniok, Peter. 2013. *Wissenschaft als Bricolage: Die soziale Konstruktion der Schweizer Nanowissenschaften*. Science Studies. Bielefeld: transcript Verlag.
- Björgvinsson, Erling, und Gunnar Sandin. 2017. »Hospitalisation and Spatial Vagueness: Patients' Sense of Plasticity in a Care Environment«. In *Caring Architecture: Institutions and Relational Practices*, hg. v. Catharina Nord und Ebba Högstöm, 33–48. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing.

- Blick Online. 2022. »Seltener Eingriff in USA: Frau muss Baby zweimal gebären, um es zu retten«. URL: <https://www.blick.ch/ausland/seltener-eingriff-in-den-usa-frau-muss-ihr-baby-zweimal-gebaeren-um-es-zu-retten-id17500651.html> (Zugriff: 02.12.2022).
- Bliton, Mark J. 2001. »Imagining a Fetus: Insights from Talking with Pregnant Women about Their Decisions to Undergo Open-Uterine Fetal Surgery«. In *Handbook of Phenomenology and Medicine*, hg. v. S. Kay Toombs, 393–415. *Philosophy and Medicine* 68. Dordrecht: Springer Science+Business Media. https://doi.org/10.1007/978-94-010-0536-4_21.
- Bliton, Mark J. 2003. »Ethics: »Life before Birth« and Moral Complexity in Maternal-Fetal Surgery for Spina Bifida«. *Clinics in Perinatology* 30 (3): 449–64. [https://doi.org/10.1016/S0095-5108\(03\)00046-0](https://doi.org/10.1016/S0095-5108(03)00046-0).
- Bliton, Mark J. 2005. »Parental Hope Confronting Scientific Uncertainty: A Test of Ethics in Maternal-Fetal Surgery for Spina Bifida«. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 48 (3): 595–607. <https://doi.org/10.1097/01.grf.0000169660.80698.a8>.
- Bliton, Mark J. 2008. »Maternal-Fetal Surgery and the »Profoundest Question in Ethics«. In *Complex Ethics Consultations*, hg. v. Paul J. Ford und Denise M. Dudzinski, 36–42. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511663437.006>.
- Blizzard, Deborah. 2005. »A Trying Experience: Fetoscopy and Maternal Decision Making«. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 48 (3): 562–73. <https://doi.org/10.1097/01.grf.0000169658.73074.2c>.
- Blizzard, Deborah. 2007. *Looking Within: A Sociocultural Examination of Fetoscopy*. Basic Bioethics. Cambridge, Mass: MIT Press.
- Blumenberg, Hans. 1981. »Lebenswelt und Technisierung unter Aspekten der Phänomenologie«. In *Wirklichkeiten in denen wir leben. Aufsätze und eine Rede*, hg. v. Hans Blumenberg, 7–54. Universal-Bibliothek 7715. Stuttgart: P. Reclam.
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit. 2016. »Leistungskatalog der Krankenversicherung«. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/l/leistungskatalog.html> (Zugriff: 18.01.2023).
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit. 2020. »Das deutsche Gesundheitssystem. Leistungsstark. Sicher. Bewährt«. Informationspublikation. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Broschueren/200629_BMG_Das_deutsche_Gesundheitssystem_DE.pdf (Zugriff: 07.07.2021).
- Bogner, Alexander, Beate Littig, und Wolfgang Menz. 2014. *Interviews mit Experten: eine praxisorientierte Einführung. Qualitative Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Borck, Cornelius. 2021. *Medizinphilosophie zur Einführung*. 2., überarb. Aufl. (2016). Zur Einführung. Hamburg: Junius.

- Bowker, Geoffrey C., und Susan Leigh Star. 1999. *Sorting Things Out: Classification and Its Consequences*. Inside Technology. Cambridge, Mass: MIT Press.
- Brändli, Sibylle, Barbara Lüthi, und Gregor Spuhler. 2009. »Fälle« in der Geschichte von Medizin, Psychiatrie und Psychologie im 19. und 20. Jahrhundert«. In *Zum Fall machen, zum Fall werden. Wissensproduktion und Patientenerfahrung in Medizin und Psychiatrie des 19. und 20. Jahrhunderts*, hg. v. Sibylle Brändli, Barbara Lüthi, und Gregor Spuhler, 7–29. Frankfurt a.M.; New York: Campus.
- Brasch, Christine. o. D. »Tagebuch: Unser Kampf um Rosalie«. URL: <https://www.eltern.de/spina-bifida/tagebuch-unser-kampf-um-rosalie-5> (Zugriff: 06.01.2023).
- Brauer, Susanne M., Jean-Daniel Strub, Barbara Bleisch, Christian Bolliger, Andrea Böhler, Isabel Filges, Peter Miny, Anna Sax, Sevgi Tercanli, und Markus Zimmermann. 2016. *Wissen können, dürfen, wollen? Genetische Untersuchungen während der Schwangerschaft*. TA-Swiss 63/2016. Zürich: vdf.
- Breidenstein, Georg, Stefan Hirschauer, Herbert Kalthoff, und Boris Nieswand, Hg. 2013. *Ethnografie: Die Praxis der Feldforschung*. UTB Sozialwissenschaften, Kulturwissenschaften 3979. Konstanz: UVK Verl.-Ges.
- Bröckling, Ulrich. 2008. »Vorbeugen ist besser ... Zur Soziologie der Prävention«. *Behemoth. A Journal on Civilisation* 1 (1): 38–48. <https://doi.org/DOI:10.1524/behe.2008.0005>.
- Bruner, Joseph P., Noel B. Tulipan, William O. Richards, William F. Walsh, Frank H. Boehm, und Eileen K. Vrabcak. 2000. »In Utero Repair of Myelomeningocele: A Comparison of Endoscopy and Hysterotomy«. *Fetal Diagnosis and Therapy* 15 (2): 83–88. <https://doi.org/10.1159/000020981>.
- Bruner, Joseph P., Noel E. Tulipan, und William O. Richards. 1997. »Endoscopic Coverage of Fetal Open Myelomeningocele in Utero«. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 176 (1): 256–57. [https://doi.org/10.1016/S0002-9378\(97\)80050-6](https://doi.org/10.1016/S0002-9378(97)80050-6).
- Brüsemeister, Thomas. 2008. *Qualitative Forschung: Ein Überblick*. 2., überarb. Aufl. (2000). *Hagener Studentexte zur Soziologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Budowski, Monica, Ulrike Knobloch, und Michael Nollert, Hg. 2016. *Unbezahlt und dennoch Arbeit. Differenzen*. Zürich: Seismo.
- Bundeskanzlei. 2025a. »Eidgenössische Volksinitiative »Für den Schutz von ausserhalb des Mutterleibes lebensfähigen Babys (Lebensfähige-Babys-retten-Initiative)«. URL: <https://www.bk.admin.ch/ch/d/pore/vi/vis518.html> (Zugriff: 11.01.2025).
- Bundeskanzlei. 2025b. »Eidgenössische Volksinitiative »Für einen Tag Bedenkzeit vor jeder Abtreibung (Einmal-darüber-schlafen-Initiative)«. URL: <https://www.bk.admin.ch/ch/d/pore/vi/vis519.html> (Zugriff: 11.01.2025).

- Burri, Regula Valérie. 2008. »Doing Distinctions: Boundary Work and Symbolic Capital in Radiology«. *Social Studies of Science* 38 (1): 35–62. <https://doi.org/10.1177/0306312707082021>.
- Callon, Michel. 1984. »Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St Brieuc Bay«. *The Sociological Review* 32 (1_suppl): 196–233. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1984.tb00113.x>.
- Canguilhem, Georges. 2013a. »Neue Überlegungen zum Normalen und zum Pathologischen (1963–1966)«. In *Das Normale und das Pathologische*, hg. v. Maria Muhle, übers. v. Monika Noll und Rolf Schubert, 247–313. Berlin: August Verlag.
- Canguilhem, Georges. 2013b. »Versuch über einige Probleme, das Normale und das Pathologische betreffend (1943)«. In *Das Normale und das Pathologische*, hg. v. Maria Muhle, übers. v. Monika Noll und Rolf Schubert, 15–243. Berlin: August Verlag.
- Caplan, Gerald. 1964. *Principles of Preventive Psychiatry*. New York: Basic Books.
- Casper, Monica J. 1994. »At the Margins of Humanity: Fetal Positions in Science and Medicine«. *Science, Technology, & Human Values* 19 (3): 307–23. <https://doi.org/10.1177/016224399401900303>.
- Casper, Monica J. 1995. »Fetal Cyborgs and Technomoms on the Reproductive Frontier. Which Way to the Carnival?«. In *The Cyborg Handbook*, hg. v. Chris Hables Gray, Steven Mentor, und Heidi Figueroa-Sarriera, 183–202. New York: Routledge.
- Casper, Monica J. 1997. »Feminist Politics and Fetal Surgery: Adventures of a Research Cowgirl on the Reproductive Frontier«. *Feminist Studies* 23 (2): 232–62. <https://doi.org/10.2307/3178396>.
- Casper, Monica J. 1998a. *The Making of the Unborn Patient: A Social Anatomy of Fetal Surgery*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- Casper, Monica J. 1998b. »Working On and around Human Fetuses: The Contested Domain of Fetal Surgery«. In *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*, hg. v. Marc Berg und Annemarie Mol, 28–52. New York, USA: Duke University Press.
- Casper, Monica J. 2007. »Fetal Surgery Then and Now. There Is Too Much Emphasis on the Fetus and Not Enough on the Mother«. *Conscience* 28 (3): 24–27.
- Casper, Monica J., und Adele E. Clarke. 1998. »Making the Pap Smear into the »Right Tool« for the Job: Cervical Cancer Screening in the USA, circa 1940–95«. *Social Studies of Science* 28 (3): 255–90. <https://doi.org/10.1177/03063129802800200>.
- Cassis, Ignazio. 2014. »14.3554 Der Leistungskatalog im KVG existiert nicht. Oder doch?«. Interpellation mit Stellungnahme. URL: <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20143554> (Zugriff: 26.05.2021).
- Chatelain, Claude. 2018. »Spina Bifida: Wer bezahlt?«. *Medinside*. URL: <https://www.medinside.ch/de/post/spina-bifida-wer-bezahlt> (Zugriff: 26.02.2021).

- Chervenak, Frank A., und Laurence B. McCullough. 2011. »An Ethically Justified Framework for Clinical Investigation to Benefit Pregnant and Fetal Patients«. *The American Journal of Bioethics* 11 (5): 39–49. <https://doi.org/10.1080/15265161.2011.562595>.
- Christians, Astrid. 2022. »Baby wird zweimal geboren – wie geht das?«. URL: <https://www.leben-und-erziehen.de/schwangerschaft/geburt/baby-wird-zweimal-geboren-13574.html> (Zugriff: 02.12.2022).
- Clancy, Michael. 2011. *Hand of Hope: The Story behind the Picture*. Lexington, Ky.: CreateSpace.
- Clarke, Adele E. 1998. *Disciplining Reproduction: Modernity, American Life Sciences, and »The Problems of Sex«*. Berkeley: University of California Press.
- Clarke, Adele E. 2003. »Situational Analyses: Grounded Theory Mapping After the Postmodern Turn«. *Symbolic Interaction* 26 (4): 553–76.
- Clarke, Adele E. 2005. *Situational Analysis: Grounded Theory after the Postmodern Turn*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Clarke, Adele E. 2011. »Von der Grounded-Theory-Methodologie zur Situationsanalyse«. In *Grounded Theory Reader*, hg. v. Günter Mey und Katja Mruck, übers. v. Juliane Sarnes, 2., akt. und erw. Aufl. (2007), 207–29. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-93318-4_10.
- Clarke, Adele E. 2012. *Situationsanalyse: Grounded Theory nach dem Postmodern Turn*. Mit einem Vorwort von Reiner Keller. Hg. v. Reiner Keller und Juliane Sarnes. Engl. Originalausgabe (2005), SAGE Publications. Interdisziplinäre Diskursforschung. Wiesbaden: Springer VS.
- Clarke, Adele E., Carrie Friese, und Rachel Washburn. 2018. *Situational Analysis: Grounded Theory After the Interpretive Turn*. 2. Aufl. (2005). Los Angeles: SAGE.
- Clarke, Adele, und Theresa Montini. 1993. »The Many Faces of RU486: Tales of Situated Knowledges and Technological Contestations«. *Science, Technology, & Human Values* 18 (1): 42–78. <https://doi.org/10.1177/016224399301800104>.
- Cole, Michael. 1996. *Cultural Psychology: A Once and Future Discipline*. Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press.
- Conrad, Peter. 1992. »Medicalization and Social Control«. *Annual Review of Sociology* 18: 209–32.
- Copeland, Michael L., Joseph P. Bruner, William O. Richards, Håkan W. Sundell, und Noel B. Tulipan. 1993. »A Model for In Utero Endoscopic Treatment of Myelomeningocele«. *Neurosurgery* 33 (3): 542–45. <https://doi.org/10.1227/00006123-199309000-00043>.
- Corbin, Juliet M., und Anselm L. Strauss. 1993. *Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie*. Übers. v. Astrid Hildenbrand. Engl. Originalausgabe (1988). Familienwelten, Bd. 3. München, Zürich: Piper.
- Das, Veena, und Ranendra K. Das. 2006. »Pharmaceuticals in Urban Ecologies. The Register of the Local«. In *Global Pharmaceuticals. Ethics, Markets, Practices*,

- hg. v. Adriana Petryna, Andrew Lakoff, und Arthur Kleinman, 171–205. Durham London: Duke University Press.
- Dasargyri, Athanasia, Ernst Reichmann, und Ueli Möhrle. 2019. »Bio-Engineering of Fetal Cartilage for in Utero Spina Bifida Repair«. *Pediatric Surgery International* 36: 25–31. <https://doi.org/10.1007/s00383-019-04573-3>.
- Daston, Lorraine. 2001. »Die Kultur der wissenschaftlichen Objektivität«. In *Ansichten der Wissenschaftsgeschichte*, hg. v. Michael Hagner, 137–58. Frankfurt a.M.: Fischer Taschenbuch.
- Daston, Lorraine, und Peter Galison. 2017. *Objektivität*. Übers. v. Christa Krüger. Engl. Originalausgabe (2007). Wissenschaftliche Sonderausgabe. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Degele, Nina. 2002. *Einführung in die Techniksoziologie*. UTB für Wissenschaft Soziologie 2288. München: Fink.
- DeLanda, Manuel. 2006. *A New Philosophy of Society: Assemblage Theory and Social Complexity*. London: Continuum Books.
- Deleuze, Gilles, und Félix Guattari. 1980. *Mille plateaux. Capitalisme et schizophrénie 2*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Deutsche Apotheker Zeitung. 2006. »Folatsupplementierung: Benefit durch modifiziertes Folat«. URL: <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/daz-az/2006/daz-26-2006/uid-16103> (Zugriff: 01.12.2022).
- Devenish, Nora. 2018. »Fabian Recher – vor 19 Jahren im Mutterleib operiert«. *Jungfrau Zeitung*. URL: <https://www.jungfrauzeitung.ch/artikel/163121/> (Zugriff: 27.04.2021).
- Dewey, John. 1938. *Logic. The Theory of Inquiry*. New York: Henry Holt and Company.
- DFZT – Deutsches Zentrum für Fetalchirurgie & minimal-invasive Therapie. o. D. »Spina bifida«. URL: <https://dzft.de/spina-bifida/> (Zugriff: 26.05.2021).
- Dickens, Bernard M., und Rebecca J. Cook. 2011. »Legal and Ethical Issues in Fetal Surgery«. *International Journal of Gynecology & Obstetrics* 115 (1): 80–83. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2011.07.007>.
- Die Bundesversammlung — Das Schweizer Parlament. o. D. »Interpellation«. URL: <https://www.parlament.ch/de/über-das-parlament/parlamentsportraet/beratungsgegenstaende-und-parlamentarische-verfahren/parlamentarische-initiativen-standesinitiativen-vorstoesse/interpellation> (Zugriff: 20.01.2023).
- Dommann, Monika. 2003. *Durchsicht, Einsicht, Vorsicht: Eine Geschichte der Röntgenstrahlen 1896–1963. Interferenzen 5*. Zürich: Chronos. <https://doi.org/10.3929/ethz-a-004459534>.
- Duden, Barbara. 1991. *Der Frauenleib als öffentlicher Ort: Vom Missbrauch des Begriffs Leben*. Luchterhand Essay, Bd. 9. Hamburg: Luchterhand.

- Duden, Barbara. 1996. »Von ›der‹ Pille und unserem ›Zustand‹«. In *Die Pille. Von der Lust und von der Liebe*, hg. v. Gisela Staupe, Lisa Vieth, und Deutsches Hygienemuseum Dresden, 67–79. Berlin: Rowohlt.
- Duden, Barbara. 1999. »The Fetus on the ›Farther Shore‹. Toward a History of the Unborn«. In *Fetal Subjects, Fetal Positions*, hg. v. Lynn M. Morgan und Meredith W. Michaels, 13–25. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Duden, Barbara. 2002a. *Die Gene im Kopf – der Fötus im Bauch: Historisches zum Frauenkörper*. Hannover: Offizin.
- Duden, Barbara. 2002b. »Zwischen ›wahrem Wissen‹ und Prophetie: Konzeptionen des Ungeborenen«. In *Geschichte des Ungeborenen. Zur Erfahrungs- und Wissenschaftsgeschichte der Schwangerschaft, 17.-20. Jahrhundert*, hg. v. Barbara Duden, Jürgen Schlumbohm, und Patrice Veit, 11–48. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Dunn, Elisabeth Cullen. 2009. »Standards without Infrastructure«. In *Standards and Their Stories. How Quantifying, Classifying and Formalizing Practices Shape Everyday Life*, hg. v. Martha Lampland und Susan Leigh Star, 118–21. Ithaca & London: Cornell University Press.
- Eichholzer, Monika, Esther Camenzind-Frey, Judith Amberg, Kurt Baerlocher, Ulrich Moser, Barbara Rosé, und Otmar Tönz. 2008. »Folsäure ist unentbehrlich für die normale embryonale Entwicklung des Kindes«. Broschüre. Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen. URL: <https://www.blv.admin.ch/dam/blv/de/dokumente/lebensmittel-und-ernaehrung/ernaehrung/broschuere-folsaeure.pdf.download.pdf/Brosch%C3%BCre%20Fols%C3%A4ure,%20dot.pdf> (Zugriff: 16.01.2025).
- Engel, Nora, und Ragna Zeiss. 2014. »Situating Standards in Practices: Multi Drug-Resistant Tuberculosis Treatment in India«. *Science as Culture* 23 (2): 201–25. <https://doi.org/10.1080/09505431.2013.837875>.
- Epstein, Steven. 2007. *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*. Chicago Studies in Practices of Meaning. Chicago: University of Chicago Press.
- Ermakoff, Ivan. 2014. »Exceptional Cases: Epistemic Contributions and Normative Expectations«. *European Journal of Sociology* 55 (2): 223–43.
- Ettorre, Elizabeth. 2000. »Reproductive Genetics, Gender and the Body: ›Please Doctor, May I Have a Normal Baby?‹«. *Sociology* 34 (3): 403–20. <https://doi.org/10.1177/S0038038500000262>.
- Ettorre, Elizabeth. 2002. »A Critical Look at the New Genetics: Conceptualizing the Links between Reproduction, Gender and Bodies«. *Critical Public Health* 12 (3): 237–50. <https://doi.org/10.1080/09581590210153371>.
- Evans, Lauren L., und Michael R. Harrison. 2021. »Modern Fetal Surgery – a Historical Review of the Happenings That Shaped Modern Fetal Surgery and Its Practices«. *Translational Pediatrics* 10 (5): 1401–17. <https://doi.org/10.21037/tp-20-114>.

- Farmer, D. 2003. »Fetal Surgery«. *BMJ* 326 (7387): 461–62. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7387.461>.
- Farrell, Jody A., Craig T. Albanese, Russell W. Jennings, Sarah J. Kilpatrick, Barbara J. Bratton, und Michael R. Harrison. 1999. »Maternal Fertility Is Not Affected by Fetal Surgery«. *Fetal Diagnosis and Therapy* 14 (3): 190–92. <https://doi.org/10.1159/000020918>.
- Feiler, Julia. 2020. *Social Freezing – Reproduktionsmedizin im Spannungsfeld zwischen Risiko, Moral und Verantwortung. Geschlecht und Gesellschaft*, Bd. 75. Wiesbaden: Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-28468-8>.
- Felix, Gerlinde. 2021. »Ein offener Rücken sollte schon im Mutterleib operiert werden«. *Neue Zürcher Zeitung*. URL: <https://www.nzz.ch/wissenschaft/spina-bifida-einen-offenen-ruecken-im-mutterleib-operieren-ld.1788180> (Zugriff: 14.07.2022).
- Feuerstein, Günter. 2008. »Die Technisierung der Medizin. Anmerkungen zum Preis des Fortschritts«. In *Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung*, hg. v. Irmhild Saake und Werner Vogd, 161–88. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Fleck, Ludwik. 1983a. »Schauen, Sehen, Wissen (1947)«. In *Erfahrung und Tatsache. Gesammelte Aufsätze*, hg. v. Lothar Schäfer und Thomas Schnelle, übers. v. Thomas Schnelle, 147–74. Suhrkamp. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Fleck, Ludwik. 1983b. »Über die wissenschaftliche Beobachtung und die Wahrnehmung im Allgemeinen (1935)«. In *Erfahrung und Tatsache. Gesammelte Aufsätze Mit einer Einleitung*, hg. v. Lothar Schäfer und Thomas Schnelle, übers. v. Boguslaw Wolniewicz und Thomas Schnelle, 59–83. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Fleck, Ludwik. 2011. »Über einige besondere Merkmale des ärztlichen Denkens (1927)«. In *Denkstile und Tatsache. Gesammelte Schriften und Zeugnisse*, hg. v. Sylwia Werner und Claus Zittel, übers. v. Boguslaw Wolniewicz und Thomas Schnelle, 41–51. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Foucault, Michel. 1999. »Botschaft oder Rauschen? (1994)«. In *Michel Foucault. Botschaften der Macht. Reader Diskurs und Medien*, hg. v. Jan Engelmann, übers. v. Friedrich Kittler, 140–44. Stuttgart: Deutsche Verlags-Anstalt.
- Foucault, Michel. 2014a. *Sicherheit, Territorium, Bevölkerung. Geschichte der Gouvernementalität I. Vorlesung am Collège de France, 1977–1978*. Hg. v. Michel Sennelart. Übers. v. Claudia Brede-Konersmann und Jürgen Schröder. 3. Aufl. (2006), franz. Originalausgabe (2004). *Geschichte der Gouvernementalität I*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Foucault, Michel. 2014b. *Überwachen und Strafen. Die Geburt des Gefängnisses*. Übers. v. Walter Seitter. 19. Aufl. (1977), franz. Originalausgabe (1975). Suhrkamp. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

- Foucault, Michel. 2016. *Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks*. Übers. v. Walter Seitter. 10. Aufl. (1988), franz. Originalausgabe (1963). Frankfurt a.M.: Fischer-Taschenbuch-Verlag.
- Franklin, Sarah. 1997. *Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception*. London: Routledge.
- Freidson, Eliot. 1979. *Der Ärztestand. Berufs- und wissenschaftssoziologische Durchleuchtung einer Profession*. Hg. v. Johann Jürgen Rhode und Wolfgang Schoene. Übers. v. Hannelore Nuffer. Engl. Originalausgabe (1970). Stuttgart: Enke.
- Frith, Lucy. 2018. »The Disposable and Protected Fetus: Contradictions in Fetal Status«. In *The Fetus as a Patient. A Contested Concept and Its Normative Implications*, hg. v. Dagmar Schmitz, Angus Clarke, und Wybo J. Dondorp, 17–27. New York: Routledge.
- Fujimura, Joan H. 1995. »Ecologies of Action: Recombining Genes, Molecularizing Cancer, and Transforming Biology«. In *Ecologies of Knowledge: Work and Politics in Science and Technology*, hg. v. Susan Leigh Star, 302–46. SUNY Series in Science, Technology, and Society. Albany: State University of New York Press.
- Gale, Ken. 2019. »Worlding with Objects«. *Departures in Critical Qualitative Research* 8 (3): 64–68. <https://doi.org/10.1525/dcqr.2019.8.3.64>.
- Geertz, Clifford. 2019. *Dichte Beschreibung: Beiträge zum Verstehen kultureller Systeme*. Übers. v. Brigitte Luchesi und Rolf Bindemann. 14. Aufl. (1987). Suhrkamp. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Gehring, Petra. 2006. *Was ist Biomacht? Vom zweifelhaften Mehrwert des Lebens*. Frankfurt a.M. New York: Campus.
- Gennep, Arnold van. 2005. *Übergangsriten (Les rites de passage)*. Übers. v. Klaus Schomburg und Sylvia M. Schomburg-Scherff. 3. erw. Aufl., franz. Originalausgabe (1909), Campus-Bibliothek. Frankfurt a.M.: Campus.
- Gervasoni, Simone, Jonas Lussi, Silvia Viviani, Quentin Boehler, Nicole Ochsenbein, Ueli Möhrle, und Bradley Nelson. 2022. »Magnetically Assisted Robotic Fetal Surgery for the Treatment of Spina Bifida«. *IEEE Transactions on Medical Robotics and Bionics* 4(1): 85–93. <https://doi.org/10.3929/ETHZ-B-000531109>.
- Gieryn, Thomas F. 1983. »Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-science: Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists«. *American Sociological Review* 48 (6): 781–795. <https://doi.org/10.2307/2095325>.
- Gigerenzer, Gerd, und J.A. Muir Gray. 2013. »Aufbruch in das Jahrhundert des Patienten«. In *Bessere Ärzte, bessere Patienten, bessere Medizin*, 3–28. Berlin: MWW Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Glaser, Barney G., und Anselm L. Strauss. 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick, London: Aldine Transaction.

- Glaser, Barney G., und Anselm L. Strauss. 1968. *Time for Dying*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction.
- Gläser, Jochen, und Grit Laudel. 2009. Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. 3., überarb. Aufl. (2004). UTB Sozialwissenschaften 2348. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Grasseni, Christina, Hg. 2007. *Skilled Visions. Between Apprenticeship and Standards*. New York: Berghahn Books.
- Gratwohl, Sandra. 2017. »Der Uterus als Operationsraum. Zur Praxis der fetomater-nalen Chirurgie in der Schweiz«. Unveröffentlichte Masterarbeit.
- Gratwohl, Sandra. 2021. »Schuldig. Kritische Bemerkungen zum Diskurs der Fol-säure-Prophylaxe.« *Avenue. Wissenskultur*. 9: 46–47.
- Griesemer, James R., und Grant Yamashita. 2005. »Zeitmanagement bei Modellsys-temen. Drei Beispiele aus der Evolutionsbiologie«. In *Lebendige Zeiten. Wis-senskulturen im Werden*, hg. v. Henning Schmidgen, übers. v. Gustav Rossler, 213–41. Berlin: Kulturverlag Kadmos.
- Gröndal, Hedvig, und Tora Holmberg. 2021. »Alignment Work: Medical Practice in Managing Antimicrobial Resistance«. *Science as Culture* 30 (1): 140–60. <https://doi.org/10.1080/09505431.2020.1780578>.
- Gugerli, David, und Barbara Orland. 2002. »Einführung«. In *Ganz normale Bilder: Historische Beiträge zur visuellen Herstellung von Selbstverständ-lichkeit*, hg. v. David Gugerli und Barbara Orland, 9–16. Zürich: Chronos. URL: <https://www.research-collection.ethz.ch/bitstream/handle/20.500.11850/48351/eth-30404-01.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Zugriff: 18.01.2023).
- Hacking, Ian. 1986. »Making Up People«. In *Reconstructing Individualism: Auton-omy, Individuality, and the Self in Western Thought*, hg. v. Thomas C. Heller, Morton Sosna, und David E. Wellbery, 222–36. Stanford: Stanford University Press.
- Hacking, Ian. 1996. »The Looping Effects of Human Kinds«. In *Causal Cognition: A Multidisciplinary Debate*, hg. v. Dan Sperber, David Premack, und Ann James Premack, 351–83. Oxford: University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198524021.003.0012>.
- Hacking, Ian. 2007. »Kinds of People: Moving Targets«. *Proceedings of the British Academy* 151: 285–318. <https://doi.org/10.5871/bacad/9780197264249.003.0010>.
- Hammer, Raphaël P., und Claudine Burton-Jeangros. 2013. »Tensions Around Risks in Pregnancy: A Typology of Women's Experiences of Surveillance Medicine«. *Social Science & Medicine* 93 (September): 55–63. <https://doi.org/10.1016/j.socs.cimed.2013.05.033>.
- Haraway, Donna. 1988. »Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective«. *Feminist Studies* 14 (3): 575–599. <https://doi.org/10.2307/3178066>.

- Haraway, Donna. 1992. »The Promises of Monsters: A Regenerative Politics for Inappropriate/d Others«. In *Cultural Studies Now and in the Future*, hg. v. Lawrence Grossberg, Cary Nelson, und Paula Treichler, 295–337. New York: Routledge.
- Haraway, Donna. 1995. *Monströse Versprechen: Coyote-Geschichten zu Feminismus und Technowissenschaft*. Übers. v. Michael Haupt. Mit einem Vorwort von Frigga Haug und einem Vorwort zur deutschen Ausgabe von Donna Haraway. Argument Sonderband 234. Hamburg: Argument Verlag.
- Haraway, Donna. 2018. *Unruhig bleiben: Die Verwandtschaft der Arten im Chthuluzän*. Übers. v. Karin Harrasser. Engl. Originalausgabe (2016). Frankfurt a.M. New York: Campus.
- Harré, Rom. 2002. »Laborstudien. Vorwort zur Neuauflage.« In *Die Fabrikation von Erkenntnis. Zur Anthropologie der Naturwissenschaft*, hg. v. Karin Knorr-Cetina, erw. Neuauflage, 2. Aufl. (1984), XI–XXIV. Mit einem Vorw. von Rom Harré. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Harrison, Michael R. 1984. »Professional Considerations in Fetal Treatment«. In *The Unborn Patient. Prenatal Diagnosis and Treatment*, hg. v. Michael Harrison, Mitchell S. Golbus, und Roy A. Filly, 437–44. Orlando Florida: Grune & Stratton.
- Harrison, Michael R., Roy A. Filly, Mitchell S. Golbus, Richard L. Berkowitz, Peter W. Callen, Timothy G. Canty, Charlotte Catz u.a. 1982. »Fetal Treatment 1982«. *New England Journal of Medicine* 307 (26): 1651–52. <https://doi.org/10.1056/NEJM198212233072623>.
- Harrison, Michael R., Mitchell S. Golbus, und Roy A. Filly, Hg. 1984. *The Unborn Patient: Prenatal Diagnosis and Treatment*. Orlando Florida: Grune & Stratton.
- Harrison, Michael R., Jacob C. Langer, N. Scott Adzick, Mitchell S. Golbus, Roy A. Filly, Robert L. Anderson, Mark A. Rosen, Peter W. Callen, Ruth B. Goldstein, und Alfred A. de Lorimier. 1990. »Correction of Congenital Diaphragmatic Hernia in Utero, v. Initial Clinical Experience«. *Journal of Pediatric Surgery* 25 (1): 47–57. [https://doi.org/10.1016/S0022-3468\(05\)80163-0](https://doi.org/10.1016/S0022-3468(05)80163-0).
- Haug, Christoph V. 1991. *Gesundheitsbildung im Wandel: Die Tradition der europäischen Gesundheitsbildung und der »Health-Promotion«-Ansatz in den USA in ihrer Bedeutung für die gegenwärtige Gesundheitspädagogik*. Bad Heilbrunn/Obb: Klinkhardt.
- Hauskeller, Christine, Nicole Baur, und Jean Harrington. 2019. »Standards, Harmonization and Cultural Differences: Examining the Implementation of a European Stem Cell Clinical Trial«. *Science as Culture* 28 (2): 174–99. <https://doi.org/10.1080/09505431.2017.1347613>.
- Heffez, Dan S., John Aryanpur, Grover M. Hutchins, und John M. Freeman. 1990. »The Paralysis Associated with Myelomeningocele: Clinical and Experimental Data Implicating a Preventable Spinal Cord Injury«. *Neurosurgery* 26 (6): 987–92.

- Heffez, Dan S., John Aryanpur, Nelson A. Cuello Rotellini, Grover M. Hutchins, und John M. Freeman. 1993. »Intrauterine Repair of Experimental Surgically Created Dysraphism«. *Neurosurgery* 32 (6): 1005–10. <https://doi.org/10.1227/00006123-199306000-00021>.
- Heimerl, Birgit. 2013. *Die Ultraschallsprechstunde: Eine Ethnografie pränataldiagnostischer Situationen*. Körperkulturen. Bielefeld: transcript Verlag.
- Heintz, Bettina. 2000. *Die Innenwelt der Mathematik: Zur Kultur und Praxis einer beweisenden Disziplin. Ästhetik und Naturwissenschaften Bildende Wissenschaften – Zivilisierung der Kulturen*. Wien: Springer.
- Heintz, Bettina. 2007. »Zahlen, Wissen, Objektivität: Wissenschaftssoziologische Perspektiven«. In *Zahlenwerk. Kalkulation, Organisation und Gesellschaft*, hg. v. Andrea Mennicken und Hendrik Vollmer, 65–85. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Heye, Pascal, Ueli Möhrle, Luca Mazzone, Robert Weil, Stefan Altermatt, David-Alexander Wille, Ianina Scheer, Martin Meuli, und Maya Horst. 2019. »Inclusion Cysts after Fetal Spina Bifida Repair: A Third Hit?«. *Fetal Diagnosis and Therapy* 46 (1): 38–44. <https://doi.org/10.1159/000491877>.
- Heymann, Matthias, Gabriele Gramelsberger, und Martin Mahony. 2017. »Key Characteristics of Cultures of Prediction«. In *Cultures of Prediction in Atmospheric and Climate Science: Epistemic and Cultural Shifts in Computer-Based Modelling and Simulation*, hg. v. Matthias Heymann, Gabriele Gramelsberger, und Martin Mahony, 18–41. London; New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Hibbard, Bryan M. 1964. »THE ROLE OF FOLIC ACID IN PREGNANCY*. With Particular Reference to Anaemia, Abruption and Abortion«. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology* 71 (4): 529–42. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.1964.tb04317.x>.
- Hibbard, Elizabeth D., und R.W. Smithells. 1965. »FOLIC ACID METABOLISM AND HUMAN EMBRYOPATHY«. *The Lancet* 285 (7398): 1254. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(65\)91895-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(65)91895-7).
- Hickethier, Knut. 2002. »Katastrophenmelder, Skandalisierungsinstrument, Normalisierungsagentur. Die Risiken und die Medien«. *Ästhetik & Kommunikation* 116 (33): 41–46.
- Hirschauer, Stefan. 1996. »Die Fabrikation des Körpers in der Chirurgie«. In *Anatomen medizinischen Wissens. Medizin Macht Moleküle*, hg. v. Cornelius Borck, 86–121. Frankfurt a.M.: Fischer Taschenbuch.
- Hirschauer, Stefan. 2001. »Ethnografisches Schreiben und die Schweigsamkeit des Sozialen/Ethnographic Writing and the Silence of the Social«. *Zeitschrift für Soziologie* 30 (6): 429–51. <https://doi.org/10.1515/zfs02-2001-0602>.
- Hoffbrand, A. V. 2023. *The Folate Story: A Vitamin under the Microscope*. Market Harborough: Matador, an imprint of Troubadour Publishing Ltd.

- Hoffbrand, A. V., und D. G. Weir. 2001. »The History of Folic Acid: Historical Review«. *British Journal of Haematology* 113 (3): 579–89. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2141.2001.02822.x>.
- Hoffmann, Christoph. 2013. *Die Arbeit der Wissenschaften*. Zürich: Diaphanes.
- Hoffmann, Christoph. 2018. *Schreiben im Forschen: Verfahren, Szenen, Effekte. Historische Wissensforschung Essay 1*. Tübingen: Mohr Siebeck.
- Hornuff, Daniel, und Heiner Fangerau, Hg. 2020. *Visualisierung des Ungeborenen: Interdisziplinäre Perspektiven*. Paderborn: Wilhelm Fink, Brill Deutschland GmbH.
- Houtrow, Amy J., Elizabeth A. Thom, Jack M. Fletcher, Pamela K. Burrows, N. Scott Adzick, Nina H. Thomas, John W. Brock u.a. 2020. »Prenatal Repair of Myelomeningocele and School-Age Functional Outcomes«. *Pediatrics* 145 (2): e20191544. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1544>.
- Hutchins, Grover M., KD McGowan, und KJ Blakemore. 1992. »Spinal Dysraphia: Not a Neural Tube Defect?« *American Journal of Human Genetics* 51 (Suppl): A319.
- Iakushevich, Marina. 2021. »Einleitung: »Gesundheit«/»Krankheit« und gesellschaftliche wie auch fachliche Vorstellungen von »Normalität««. In *Linguistik und Medizin*, hg. v. Marina Iakushevich, Yvonne Ilg, und Theresa Schnedermann, 317–22. *Sprache und Wissen* 44. Berlin, Boston: Walter De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110688696-018>.
- IFMSS – International Fetal Medicine and Surgery Society. o. D. »History«. URL: <https://ifmss.org> (Zugriff: 23.01.2023).
- Ineichen, Michelle. 2022. »DEBATTE UM ABTREIBUNGSGESETZ: »Wirkt so, als wäre es kriminell, in den ersten 12 Wochen abzutreiben«. 20 Minuten. URL: <https://www.20min.ch/story/wirkt-so-als-waere-es-kriminell-in-den-ersten-12-wochen-abzutreiben-691516448810> (Zugriff: 28.06.2022).
- Ivanova, Dara. 2020. »Post-Place Care: Disrupting Place-Care Ontologies«. *Sociology of Health & Illness* 42 (6): 1–16. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13100>.
- Jacob, François. 1977. »Evolution and Tinkering«. *Science* 196 (4295): 1161–66.
- Jain, S. Lochlann. 2007. »Living in Prognosis: Toward an Elegiac Politics«. *Representations* 98 (1): 77–92. <https://doi.org/10.1525/rep.2007.98.1.77>.
- Joffe, Carole, und Tracy A Weitz. 2003. »Normalizing the Exceptional: Incorporating the »Abortion Pill« into Mainstream Medicine«. *Social Science & Medicine* 56 (12): 2353–66. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00240-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00240-X).
- Johnson, Jim, Aka Bruno Latour. 1988. »Mixing Humans and Nonhumans Together: The Sociology of a Door-Closer«. *Social Problems* 35 (3): 298–310. <https://doi.org/10.2307/800624>.
- Joyeux, Luc, Alexander C. Engels, Francesca M. Russo, Julio Jimenez, Tim Van Mieghem, Paolo De Coppi, Frank Van Calenbergh, und Jan Deprest. 2016. »Fetoscopic versus Open Repair for Spina Bifida Aperta: A Systematic Review of Out-

- comes«. *Fetal Diagnosis and Therapy* 39 (3): 161–71. <https://doi.org/10.1159/000443498>.
- Kahr, Maike K., Franziska M. Winder, Ladina Vonzun, Luca Mazzone, Ueli Möhrle, Martin Meuli, Margaret Hüsler, Franziska Krähenmann, Roland Zimmermann, und Nicole Ochsenbein-Köblle. 2020. »Open Intrauterine Fetal Myelomeningocele Repair: Changes in the Surgical Procedure and Perinatal Complications during the First 8 Years of Experience at a Single Center«. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 47 (6): 485–490. <https://doi.org/10.1159/000503388>.
- Kirklin, D. 2004. »The Role of Medical Imaging in the Abortion Debate«. *Journal of Medical Ethics* 30 (5): 426–426. <https://doi.org/10.1136/jme.2004.010439>.
- Klausner, Martina. 2012. »Klassifikationen und Rückkopplungseffekte«. In *Science and Technology Studies. Eine sozialanthropologische Einführung.*, hg. v. Stefan Beck, Jörg Niewöhner, und Estrid Sørensen, 275–98. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 17. Bielefeld: transcript Verlag.
- Klausner, Martina. 2015. *Choreografien psychiatrischer Praxis: Eine ethnografische Studie zum Alltag in der Psychiatrie. Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 22. Bielefeld: transcript Verlag.
- Klein, Renate D., und Ursula Bischoff, Hg. 1989. *Das Geschäft mit der Hoffnung: Erfahrungen mit der Fortpflanzungsmedizin ; Frauen berichten*. Berlin: Orlanda-Frauenverl.
- Knecht, Michi. 2012. »Ethnographische Praxis im Feld der Wissenschafts-, Medizin- und Technikanthropologie«. In *Science and Technology Studies. Eine sozialanthropologische Einführung*, hg. v. Stefan Beck, Jörg Niewöhner, und Estrid Sørensen, 245–74. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 17. Bielefeld: transcript Verlag.
- Knorr-Cetina, Karin. 1988. »Das naturwissenschaftliche Labor als Ort der ›Verdichtung‹ von Gesellschaft«. *Zeitschrift für Soziologie* 17 (2): 85–101.
- Knorr-Cetina, Karin. 2002a. *Die Fabrikation von Erkenntnis. Zur Anthropologie der Naturwissenschaft*. Erw. Neuauflage, 2. Aufl. (1984). Mit einem Vorw. von Rom Harré. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Knorr-Cetina, Karin. 2002b. *Wissenskulturen: Ein Vergleich naturwissenschaftlicher Wissensformen*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Kobelt, Dominic. 2014. »Weltsensation in Zürich: Bereits 12 Föten operiert«. Schweiz am Wochenende. URL: <https://www.schweizamwochenende.ch/nachrichten/weltsensation-in-zuerich-bereits-12-foeten-operiert-131056415> (Zugriff: 10.03.2017).
- Koch, Andrea. 1991. *Gesundheitslernen: Programme, Konzeptionen, TeilnehmerInnen. Pädagogik in der Blauen Eule*, Bd. 7. Essen: Verlag Die Blaue Eule.
- Koch, Erwin. 2013. »Der Sänger und sein Skalpell«. *Brand Eins* (Oktober): 157–161.

- Kollek, Regine, und Thomas Lemke. 2008. *Der medizinische Blick in die Zukunft: Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests*. Frankfurt a.M.; New York: Campus.
- König, Anika. 2020. »Die Erfahrungen deutscher und schweizerischer Wunscheltern mit Leihmutterschaft in den USA«. In *Assistierte Reproduktion mit Hilfe Dritter: Medizin – Ethik – Psychologie – Recht*, hg. v. Katharina Beier, Claudia Brügge, Petra Thorn, und Claudia Wiesemann, 243–55. Berlin: Springer.
- Krämer, Sybille. 2007. »Was also ist eine Spur? Und worin besteht ihre epistemologische Rolle? Eine Bestandsaufnahme«. In *Spur. Spurenlesen als Orientierungstechnik und Wissenskunst*, hg. v. Sybille Krämer, Werner Kogge, und Gernot Grube, 11–33. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Kranzer, Andrea. 2007. *Auswirkungen und Erfolgsfaktoren von Disease Management: Versorgungsansätze für chronisch kranke Patienten am Beispiel von Asthma und chronisch obstruktiver Lungenerkrankung*. Wirtschaftswissenschaft. Wiesbaden: Dt. Univ.-Verl.
- Kuhlen, Rainer. 2013. »Wissensökologie. Wissen und Information als Commons (Gemeingüter)«. In *Grundlagen der praktischen Information und Dokumentation: Handbuch zur Einführung in die Informationswissenschaft und -praxis*, hg. v. Rainer Kuhlen, Wolfgang Semar, und Dietmar Strauch, 6., völlig neu gefasste Ausgabe, 68–85. Berlin; Boston: De Gruyter Saur.
- Küsters, Ivonne. 2009. *Narrative Interviews: Grundlagen und Anwendungen*. 2. Aufl. (2006). *Hagener Studentexte zur Soziologie*. Wiesbaden: VS, Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lambrot, R., C. Xu, S. Saint-Phar, G. Chountalos, T. Cohen, M. Paquet, M. Suderman, M. Hallett, und S. Kimmins. 2013. »Low Paternal Dietary Folate Alters the Mouse Sperm Epigenome and Is Associated with Negative Pregnancy Outcomes«. *Nature Communications* 4 (1): 2889. <https://doi.org/10.1038/ncomms3889>.
- Langstrup, Henriette. 2013. »Chronic Care Infrastructures and the Home: Chronic Care Infrastructures and the Home«. *Sociology of Health & Illness* 35 (7): 1008–22. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12013>.
- Lappé, Martine. 2016. »The Maternal Body as Environment in Autism Science«. *Social Studies of Science* 46 (5): 675–700. <https://doi.org/10.1177/0306312716659372>.
- Latour, Bruno. 1987. *Science in Action. How to Follow Scientists and Engineers Through Society*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Latour, Bruno. 1990. »The Force and Reason of Experiment«. In *Experimental Inquiries. Historical, Philosophical and Social Studies of Experimentation in Science*, hg. v. Homer E. Le Grand, 49–80. Dordrecht: Kluwer Academia Publishers.

- Latour, Bruno. 1993. *The Pasteurization of France*. Übers. v. Alan Sheridan und John Law. Franz. Originalausgabe (1984). Cambridge, Massachusetts, London, England: Harvard University Press.
- Latour, Bruno. 2000. *Die Hoffnung der Pandora. Untersuchungen zur Wirklichkeit der Wissenschaft*. Übers. v. Gustav Rossler. Engl. Originalausgabe (1999). Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Latour, Bruno. 2004. »Why Has Critique Run Out of Steam? From Matters of Fact to Matters of Concern«. *Critical Inquiry* 30: 225–48. URL: www.bruno-latour.fr/sites/default/files/89-CRITICAL-INQUIRY-GB.pdf (Zugriff: 01.02.2025).
- Latour, Bruno. 2017. *Eine neue Soziologie für eine neue Gesellschaft: Einführung in die Akteur-Netzwerk-Theorie*. Übers. v. Gustav Rossler. 4. Aufl. (2010), engl. Originalausgabe (2005). Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Latour, Bruno, und Steve Woolgar. 1979. *Laboratory Life: The Social Construction of Scientific Facts*. First Edition. Sage Library of Social Research; v. 80. Beverly Hills: Sage Publications.
- Law, John. 1984. »On the Methods of Long-distance Control: Vessels, Navigation and the Portuguese Route to India«. *The Sociological Review* 32 (1_suppl): 234–63. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1984.tb00114.x>.
- Law, John. 2004. *After Method: Mess in Social Science Research*. International Library of Sociology. London; New York: Routledge.
- Law, John. 2010. »Care and Killing. Tensions in Veterinary Practice«. In *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, hg. v. Annemarie Mol, Ingunn Moser, und Jeannette Pols, 57–72. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 8. Bielefeld: transcript Verlag.
- Law, John. 2022. »What a Mess: Intimacies, Metaphysics, Multiple Senses and Matters of Concern in Education Policy Research (An Introduction)«. In *Intimate Accounts of Education Policy Research: The Practice of Methods*, hg. v. Camilla Addey und Nelli Piattoeva, xvi–xx. *Routledge Research in Education Policy and Politics*. London New York: Routledge.
- Law, John, und Lin Wen-yuan. 2020. »Care-ful Research: Sensibilities from STS«. URL: <http://heterogeneities.net/publications/LawLin2020CarefulResearchSensibilitiesFromSTS.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- Lehoux, Pascale, Jocelyne Saint-Arnaud, und Lucie Richard. 2004. »The Use of Technology at Home: What Patient Manuals Say and Sell vs. What Patients Face and Fear«. *Sociology of Health and Illness* 26 (5): 617–44. <https://doi.org/10.1111/j.0141-9889.2004.00408.x>.
- Lemke, Thomas, und Jonas Rüppel. 2017. *Reproduktion und Selektion: Gesellschaftliche Implikationen der Präimplantationsdiagnostik*. Frankfurter Beiträge zur Soziologie und Sozialpsychologie. Wiesbaden: Springer VS.
- Lemke, Thomas, und Peter Wehling. 2013. »Bürgerrechte durch Biologie? Zur Konjunktur des Begriffs ›biologische Bürgerschaft««. In *Die Natur in der Sozio-*

- logie: Gesellschaftliche Voraussetzungen und Folgen biotechnologischen Wissens, hg. v. Thomas Lemke, 40–63. Frankfurt a.M.: Campus.
- Leriché, René. 1936. »De la Santé à la Maladie«. In *L'être humain. Encyclopédie française*, hg. v. René Leriché, Première édition, Bd. 6. Paris: Larousse.
- Liaschenko, Joan, Debra DeBruin, und Mary Faith Marshall. 2011. »The Two-Patient Framework for Research During Pregnancy: A Critique and a Better Way Forward«. *The American Journal of Bioethics* 11 (5): 66–68. <https://doi.org/10.1080/15265161.2011.566032>.
- Liebert, Wolf-Andreas. 2002. Wissenstransformationen: Handlungssemantische Analysen von Wissenschafts- und Vermittlungstexten. *Studia Linguistica Germanica* 63. Berlin New York: DE GRUYTER. <https://doi.org/10.1515/9783110907933>.
- Liley, A. William. 1972. »The Foetus as a Personality«. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 6 (2): 99–105.
- Lindemann, Gesa. 2002. Die Grenzen des Sozialen. Zur sozio-technischen Konstruktion von Leben und Tod in der Intensivmedizin. Übergänge 48. München: Wilhelm Fink Verlag.
- Link, Jürgen. 1995. »Grenzen des flexiblen Normalismus?« In *Grenzmarkierungen. Normalisierung und diskursive Ausgrenzung*, hg. v. Ernst Schulte-Holtey, 24–39. Duisburg: DISS.
- Link, Jürgen. 2002. »Das ›normalistische Subjekt‹ und seine Kurven. Zur symbolischen Visualisierung orientierender Daten«. In *Ganz normale Bilder: Historische Beiträge zur visuellen Herstellung von Selbstverständlichkeit*, hg. v. David Gugerli und Barbara Orland, 107–28. Zürich: Chronos. URL: <https://www.research-collection.ethz.ch/bitstream/handle/20.500.11850/48351/eth-30404-01.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Zugriff: 18.01.2023).
- Link, Jürgen. 2006. Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird. 3., erg., überarb. und neu gestaltete Aufl. (1996). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Löwy, Ilana. 2017. *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Löwy, Ilana. 2018. *Tangled Diagnoses: Prenatal Testing, Women, and Risk*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Luginbühl, Werner. 2018a. »18.3069 Finanzierung der Behandlungs- und Folgekosten beim sogenannten offenen Rücken«. Interpellation mit Stellungnahme. URL: <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20183069> (Zugriff: 18.01.2023).
- Luginbühl, Werner. 2018b. »18.3069 Finanzierung der Behandlungs- und Folgekosten beim sogenannten offenen Rücken«. Diskussion der Interpellation im Ständerat. URL: <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/amtliches-bulletin/amtliches-bulletin-die-verhandlungen?SubjectId=43595> (Zugriff: 18.01.2023).

- Luhmann, Niklas. 1991. *Soziologie des Risikos*. Berlin New York: De Gruyter.
- Luhmann, Niklas. 2005. »Risiko und Gefahr«. In *Soziologische Aufklärung 5: Konstruktivistische Perspektiven*, hg. v. Niklas Luhmann, 3. Aufl. (1990), 126–62. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Luhmann, Niklas. 2014. *Vertrauen: Ein Mechanismus der Reduktion sozialer Komplexität*. 5. Aufl. (1968). UTB Soziologie 2185. Konstanz und München: UVK Verlagsgesellschaft mbH.
- Lupton, Deborah. 2012. »Precious Cargo: Foetal Subjects, Risk and Reproductive Citizenship«. *Critical Public Health* 22 (3): 329–40. <https://doi.org/10.1080/09581596.2012.657612>.
- Lupton, Deborah. 2013. *The Social Worlds of the Unborn*. Palgrave Pivot. Houndmills, Basingstoke, Hampshire; New York, NY: Palgrave Macmillan.
- Lüthi, Barbara. 2009. »Der Blick, die Normalisierung, der Fall: Medizin und Immigration in den USA (1880–1920)«. In *Zum Fall machen, zum Fall werden: Wissensproduktion und Patientenerfahrung in Medizin und Psychiatrie des 19. und 20. Jahrhunderts*, hg. v. Sibylle Brändli, Barbara Lüthi, und Gregor Spuhler, 182–208. Frankfurt a.M.; New York: Campus.
- Lyerly, Anne Drapkin, Margaret Olivia Little, und Ruth R. Faden. 2008. »A Critique of the ›Fetus as Patient‹«. *The American Journal of Bioethics* 8 (7): 42–44. <https://doi.org/10.1080/15265160802331678>.
- Lyerly, Anne Drapkin, Margaret Olivia Little, und Ruth R. Faden. 2011. »Reframing the Framework: Toward Fair Inclusion of Pregnant Women as Participants in Research«. *The American Journal of Bioethics* 11 (5): 50–52. <https://doi.org/10.1080/15265161.2011.560353>.
- Lymer, Jane. 2016. *The Phenomenology of Gravidity: Reframing Pregnancy and the Maternal through Merleau-Ponty, Levinas and Derrida*. Continental Philosophy in Austral-Asia. London; New York: Rowman & Littlefield International.
- Lynch, Michael E. 1982. »Technical Work and Critical Inquiry: Investigations in a Scientific Laboratory«. *Social Studies of Science* 12 (4): 499–533. <https://doi.org/10.1177/030631282012004002>.
- Maier, Kelly E. 1989. »Pregnant Women: Fetal Containers or People with Rights?«. *Affilia* 4 (2): 8–20. <https://doi.org/10.1177/088610998900400201>.
- Manzei, Alexandra. 2011. »Zur gesellschaftlichen Konstruktion medizinischen Körperwissens. Die elektronische Patientenakte als wirkmächtiges und handlungsrelevantes Steuerungsinstrument in der (Intensiv-)Medizin«. In *Körperwissen*, hg. v. Reiner Keller und Michael Meuser, 207–28. Wissen, Kommunikation und Gesellschaft. Schriften zur Wissenssoziologie. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-92719-0_10.
- Marcus, George E. 1995. »Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography«. *Annual Review of Anthropology* 24 (1): 95–117. <https://doi.org/10.1146/annurev.an.24.100195.000523>.

- Marcus, George E. 2011. »Multi-Sited Ethnography: Five or Six Things I Know About It Now«. In *Multi-Sited Ethnography: Problems and Possibilities in the Translocation of Research Methods*, hg. v. Simon Coleman und Pauline von Hellermann, 16–34. New York: Routledge.
- Mathar, Thomas. 2010. *Der digitale Patient: Zu den Konsequenzen eines technowissenschaftlichen Gesundheitssystems. Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 10. Bielefeld: transcript Verlag.
- Mattingly, Cheryl. 1998. *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*. Cambridge Studies in Medical Anthropology 7. Cambridge, UK; New York, NY, USA: Cambridge University Press.
- Mattingly, Cheryl. 2010. *The Paradox of Hope: Journeys Through a Clinical Borderland*. Berkeley: University of California Press.
- Mattingly, Susan. 1992. »The Maternal-Fetal Dyad Exploring the Two-Patient Obstetric Model«. *The Hastings Center Report* 22 (1): 13–18.
- Maury Pasquier, Liliane. 2013. »13.3838 Einnahme von Folsäure vor der Schwangerschaft«. Interpellation mit Stellungnahme. URL: <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20133838> (Zugriff: 18.01.2023).
- McCullough, Laurence B., und Frank A. Chervenak. 2008. »A Critical Analysis of the Concept and Discourse of ›Unborn Child‹«. *The American Journal of Bioethics* 8 (7): 34–39. <https://doi.org/10.1080/15265160802248161>.
- McCullough, Laurence B., und Frank A. Chervenak. 2011. »The Fetus as a Patient and the Ethics of Human Subjects Research: Response to Commentaries on ›An Ethically Justified Framework for Clinical Investigation to Benefit Pregnant and Fetal Patients‹«. *The American Journal of Bioethics* 11 (5): W3–7. <https://doi.org/10.1080/15265161.2011.576939>.
- McLean, Sheila A.M. 1998. »The Moral and Legal Boundaries of Fetal Intervention: Whose Right/Whose Duty«. *Seminars in Neonatology* 3 (4): 249–54. [https://doi.org/10.1016/S1084-2756\(98\)80078-X](https://doi.org/10.1016/S1084-2756(98)80078-X).
- Mehling, Petra. 2019. »Evidenzklasse«. DocCheck. URL: <https://flexikon.doccheck.com/de/Evidenzklasse> (Zugriff: 13.11.2022).
- Meier, Lars. 2009. *Das Einpassen in den Ort Der Alltag deutscher Finanzmanager in London und Singapur*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Meissner, Marc. 2010. »Was ist ein QALY?«. *Deutsches Ärzteblatt* 107 (12): A 546. URL: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/70329/Was-ist-ein-Qaly> (Zugriff: 25.05.2021).
- Meller, César, Delfina Covini, Horacio Aiello, Gustavo Izbizky, Santiago Portillo Medina, und Lucas Oraño. 2021. »Update on Prenatal Diagnosis and Fetal Surgery for Myelomeningocele«. *Archivos Argentinos de Pediatría* 119 (3): e215–e228. <https://doi.org/10.5546/aap.2021.eng.e215>.

- Merleau-Ponty, Maurice. 1974. *Phänomenologie der Wahrnehmung*. Übers. v. Rudolf Böhm. Photomechan. Nachdruck 1974, der Ausgabe 1966. *Phänomenologisch-psychologische Forschungen de Gruyter-Studienbuch 7*. Berlin: de Gruyter.
- Merton, Robert. 1942. »Science and Technology in a Democratic Order«. *Journal of Legal and Political Sociology* 1: 115–26.
- Merton, Robert. 1973. »The Normative Structure of Science«. In *The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations*, hg. v. Robert Merton, 267–78. Chicago: University of Chicago Press.
- Merz, Lisa. 2013. »Lebensrettung im Bauch der Mutter!« *Schweizer Illustrierte*, 2013.
- Metz, Nicole. 2018. »Dieses Baby wurde zweimal geboren«. URL: <https://www.familie.de/schwangerschaft/dieses-baby-wurde-zweimal-geboren/> (Zugriff: 11.12.2022).
- Meuli, Martin, Claudia Meuli-Simmen, Charles D Yingling, Grover M Hutchins, Kathleen McBiles Hoffman, Michael R Harrison, und N Scott Adzick. 1995. »Creation of Myelomeningocele in Utero: A Model of Functional Damage from Spinal Cord Exposure in Fetal Sheep«. *Journal of Pediatric Surgery* 30 (7): 1028–33. [https://doi.org/10.1016/0022-3468\(95\)90335-6](https://doi.org/10.1016/0022-3468(95)90335-6).
- Meuli, Martin, Claudia Meuli-Simmen, Charles D Yingling, Grover M Hutchins, Gregory B Timmel, Michael Harrison, und N. Scott Adzick. 1996. »In Utero Repair of Experimental Myelomeningocele Saves Neurological Function at Birth«. *Journal of Pediatric Surgery* 31 (3): 397–402.
- Meuli, Martin, und Ueli Möhrlen. 2014. »Fetal Surgery for Myelomeningocele Is Effective: A Critical Look at the Whys«. *Pediatric Surgery International* 30 (7): 689–97. <https://doi.org/10.1007/s00383-014-3524-8>.
- Meuli, Martin, und Ueli Möhrlen. 2017. »5. Spina bifida«. In *Fetale Therapie*, hg. v. Christoph Berg, 95–125. Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110431162-005>.
- Meuser, Michael, und Ulrike Nagel. 2009. »Experteninterview und der Wandel der Wissensproduktion«. In *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendungsfelder*, hg. v. Alexander Bogner, Beate Littig, und Wolfgang Menz, 3., grundlegend überarb. Aufl. (2002), 35–60. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Michejda, Maria. 1984. »Intrauterine Treatment of Spina Bifida: Primate Model«. *European Journal of Pediatric Surgery* 39 (04): 259–61. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1044221>.
- Mitchell, Lisa M. 2001. *Baby's First Picture: Ultrasound and the Politics of Fetal Subjects*. Toronto: University of Toronto Press. <https://doi.org/10.3138/9781442671140>.
- Moers, Arpad von. 2018. »1. Einleitung«. In *Spina bifida. Interdisziplinäre Diagnostik, Therapie und Beratung*, hg. v. Theodor Michael, Arpad von Moers, Elisabeth

- Strehl, Hannes Haberl, und Susanne Lebek, 2., komplett überarb. Aufl. (1998), 1–8. Berlin; Boston: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110228748-004>.
- Möhrlen, Ueli, und Martin Meuli. 2013. »Vorgeburtliche Diagnose »MMC«! – Wann und warum vorgeburtliche Operation?«. SBH-Informationsheft 4: 8–12. URL: https://spina-hydro.ch/wp-content/uploads/2016/12/SBH_4_13.pdf (Zugriff: 31.01.2025).
- Möhrlen, Ueli, Nicole Ochsenbein-Kölble, Luca Mazzone, Franziska Kraehenmann, Margaret Hüsler, Barbara Casanova, Peter Biro u.a. 2020. »Benchmarking against the MOMS Trial: Zurich Results of Open Fetal Surgery for Spina Bifida«. *Fetal Diagnosis and Therapy* 47 (2): 91–97. <https://doi.org/10.1159/000500049>.
- Mol, Annemarie. 2005. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. 2. Aufl. (2002). Science and Cultural Theory. Durham and London: Duke University Press.
- Mol, Annemarie. 2008. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Übers. v. Peek Language Services und Annemarie Mol. Niederl. Originalausgabe (2006). E-Book ISBN 0–203–92707–9. London; New York: Routledge.
- Mol, Annemarie. 2017. »Krankheit tun. Eine Bewegung zwischen Feldern«. In *Science and Technology Studies. Klassische Positionen und aktuelle Perspektiven*, hg. v. Susanne Bauer, Torsten Heinemann, und Thomas Lemke, übers. v. Frank Lachmann, 429–67. Berlin: Suhrkamp.
- Mol, Annemarie, und Marc Berg. 1998. »Differences in Medicine: An Introduction«. In *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*, hg. v. Marc Berg und Annemarie Mol, 1–12. *Body, Commodity, Text*. Durham, N.C: Duke University Press.
- Mol, Annemarie, und John Law. 2004. »Embodied Action, Enacted Bodies: The Example of Hypoglycaemia«. *Body & Society* 10 (2–3): 43–62. <https://doi.org/10.1177/1357034X04042932>.
- Mol, Annemarie, Ingunn Moser, und Jeannette Pols, Hg. 2010. *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms. Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 8. Bielefeld: transcript Verlag.
- Montgomery, Catherine M. 2017. »From Standardization to Adaptation: Clinical Trials and the Moral Economy of Anticipation«. *Science as Culture* 26 (2): 232–54. <https://doi.org/10.1080/09505431.2016.1255721>.
- Moreira, Tiago. 2012. »Health Care Standards and the Politics of Singularities: Shifting in and Out of Context«. *Science, Technology, & Human Values* 37 (4): 307–31. <https://doi.org/10.1177/0162243911414921>.
- Morgan, Lynn Marie, und Meredith W. Michaels, Hg. 1999. *Fetal Subjects, Feminist Positions*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

- NEK – Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin. 2005. »Präimplantationsdiagnostik«. URL: https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/pid_de.pdf (Zugriff: 14.07.2022).
- NEK – Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin. 2007. »Präimplantationsdiagnostik II: Spezielle Fragen zur gesetzlichen Regelung und zur HLA-Typisierung«. URL: https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/PID_II_d.pdf (Zugriff: 14.07.2022).
- NEK – Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin. 2013. »Die medizinisch unterstützte Fortpflanzung. Ethische Überlegungen und Vorschläge für die Zukunft«. URL: https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK_Fortpflanzungsmedizin_De.pdf (Zugriff: 14.07.2022).
- NEK – Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin. 2017. »Social Egg Freezing – eine ethische Reflexion«. URL: https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK_Kurzstellungnahme_DE_SocialFreezing_A4.pdf (Zugriff: 14.07.2022).
- NEK – Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin. 2018. »Das Verfahren der Uterustransplantation – ethische Erwägungen«. URL: https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/Stellungnahme_NEK_Uterustransplantation_DE.pdf (Zugriff: 14.07.2022).
- NEK – Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin. 2019. »Samenspende«. URL: <https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK-stellungnahme-DE-2020.pdf> (Zugriff: 14.07.2022).
- NEK – Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin. 2022. »Vortragsreihe Lebensbeginn«. URL: <https://www.nek-cne.admin.ch/de/arbeitsheimen/lebensbeginn> (Zugriff: 18.01.2023).
- Nelson, Marjorie. 1960. »Teratogenic Effects of Pteroylglutamic Acid Deficiency in the Rat«. In Ciba Foundation Symposium on Congenital Malformations, hg. v. G. E. W. Wolstenholme und Cecilia M. O'Connor, 134–57. Ciba Foundation Symposium. London: J. & A. Churchill.
- NICHHD/MFSUG – National Institute of Child Health and Human Development und Maternal-Fetal Surgery Units Group. 2009. »Protocol. Management of Myelomeningocele Study (MOMS) A Randomized Trial of Prenatal Versus Postnatal Repair of Myelomeningocele«. URL: https://www.nejm.org/doi/suppl/10.1056/NEJMoa1014379/suppl_file/nejmoa1014379_protocol.pdf (Zugriff: 27.05.2022).
- Nicolay, Nils. 2004. »Teratogen«. DocCheck. URL: <https://flexikon.doccheck.com/de/Teratogen> (27.05.2020).
- Niederer, Alan. 2013. »Das Beste für Karl Felix«. Neue Zürcher Zeitung. URL: <https://www.nzz.ch/wissen/wissenschaft/das-beste-fuer-karl-felix-ld.701911> (Zugriff: 27.04.2021).

- Niewöhner, Jörg. 2010. »Über die Spannungen zwischen individueller und kollektiver Intervention: Herzkreislaufprävention zwischen Gouvernamentalität und Hygienisierung«. In *Das präventive Selbst*, hg. v. Martin Lengwiler und Jeanette Madarász, 307–24. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 9. Bielefeld: transcript Verlag. <https://doi.org/10.14361/transcript.9783839414545.251>.
- Niewöhner, Jörg. 2014. »Perspektiven der Infrastrukturforschung: care-ful, relational, ko-laborativ«. In *Schlüsselwerke der Science & Technology Studies*, hg. v. Diana Lengersdorf und Matthias Wieser, 341–52. Wiesbaden: Springer VS.
- Niewöhner, Jörg, Estrid Sørensen, und Stefan Beck. 2012. »Einleitung Science and Technology Studies – Wissenschafts- und Technikforschung aus sozial- und kulturanthropologischer Perspektive«. In *Science and Technology Studies. Eine sozialanthropologische Einführung*, hg. v. Stefan Beck, Jörg Niewöhner, und Estrid Sørensen, 9–48. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 17. Bielefeld: transcript Verlag.
- Ochsenbein-Kölble, Nicole. 2011. »Invasive intrauterine Therapie«. *Der Gynäkologe* 44 (11): 905–16. <https://doi.org/10.1007/s00129-011-2865-9>.
- Oparah, Julia Chinyere, und Alicia D Bonaparte. 2015. *Birthing Justice: Black Women, Pregnancy, and Childbirth*. New York: Routledge.
- Orland, Barbara. 2001. »Spuren einer Entdeckung. (Re-)Konstruktionen der Unfruchtbarkeit im Zeitalter der Fortpflanzungsmedizin«. *Gesnerus – Swiss Journal of the History of Medicine and Sciences* 58: 5–29.
- Orland, Barbara. 2002. »Babys in der Röhre. Wie die Pädiatrie in den 1980er-Jahren die Normalisierung der Magnetresonanztchnik unterstützte«. In *Ganz normale Bilder: Historische Beiträge zur visuellen Herstellung von Selbstverständlichkeit*, hg. v. David Gugerli und Barbara Orland, 227–50. Zürich: Chronos. URL: <https://www.research-collection.ethz.ch/bitstream/handle/20.500.11850/48351/eth-30404-01.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Zugriff: 18.01.2023).
- Orland, Barbara. 2003a. »Der Mensch entsteht im Bild. Postmoderne Visualisierungstechniken und Geburten«. In *Bildwelten des Wissens. Bilder in Prozessen*, hg. v. Horst Bredekamp und Lisa Parks, 21–32. *Kunsthistorisches Jahrbuch für Bildkritik*, Bd. 1. Berlin: Akademie Verlag.
- Orland, Barbara. 2003b. »Die menschliche Fortpflanzung im Zeitalter ihrer technischen Reproduzierbarkeit. Die Normalisierung der Reproduktionsmedizin seit den 1970er Jahren«. In *Die Forschung an embryonalen Stammzellen in ethischer und rechtlicher Perspektive*, hg. v. Giovanni Maio und Hanjörg Just, 7–31. *Ethik und Recht in der Medizin*, Bd. 36. Baden-Baden: Nomos.
- Orland, Barbara. 2008a. »Labor-Reproduktion: Die Identität des Embryos zwischen Natur, Technik und Politik«. In *Sexualität als Experiment. Identität, Lust, Reproduktion zwischen Science und Fiction*, hg. v. Nicolas Pethes und Silke Schicktan, 307–26. Frankfurt/New York: Campus.

- Orland, Barbara. 2008b. »Virtuelle Schwangerschaften. Eine Mediengeschichte aktueller Formate pränataler Bildung«. *zeitenblicke* 7 (3). URL: https://www.zeitenblicke.de/2008/3/orland/index_html (Zugriff: 03.08.2021).
- Orland, Barbara. 2017. »The Invention of Artificial Fertilization in the Eighteenth and Nineteenth Century«. *History and Philosophy of the Life Sciences* 39 (11). <https://doi.org/10.1007/s40656-017-0136-3>.
- Oudshoorn, Nelly. 2003. *The Male Pill: A Biography of a Technology in the Making*. Durham: Duke University Press.
- Oudshoorn, Nelly. 2011. *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*. Health, Technology and Society. Houndmills, Basingstoke, Hampshire, UK; New York: Palgrave Macmillan.
- Palmer, Julie. 2009. »Seeing and Knowing: Ultrasound Images in the Contemporary Abortion Debate«. *Feminist Theory* 10 (2): 173–89. <https://doi.org/10.1177/1464700109104923>.
- Perler, Laura. 2022. *Selektioniertes Leben. Eine feministische Perspektive auf die Eizellenspende*. Münster: edition assemblage. URL: https://www.edition-assemblage.de/wp-content/uploads/Sel_Leben_WEB_24_06_2022.pdf (Zugriff: 23.10.2022).
- Petchesky, Rosalind Pollack. 1987. »Fetal Images: The Power of Visual Culture in the Politics of Reproduction«. *Feminist Studies* 13 (2): 263–92. <https://doi.org/10.2307/3177802>.
- Petermann, Franz. 1997. »Interpersonales Vertrauen in der Arzt-Patient-Beziehung«. In *Interpersonales Vertrauen*, hg. v. Martin Schweer, 155–64. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-322-90301-3_9.
- Petrovic, Magdalena. 2014a. »Ich vermisste meine Frau und zähle die Tage bis zur Geburt«. *Die Südostschweiz*. URL: <https://www.swissfetus.ch/uploads/attachments/ckyc030xe00ee47jnb8i6z89-teil4-ichvermisste.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- Petrovic, Magdalena. 2014b. »Pränatale Operation – »Der Eingriff an der Gebärmutter kann leicht zu Wehen führen und eine Frühgeburt des Kindes auslösen««. *Die Südostschweiz*. URL: <https://www.swissfetus.ch/uploads/attachments/ckyc05ybboohd47jnsouic7uc-pranatale-operation.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- Petrovic, Magdalena. 2014c. »Unsere grösste Sorge ist, dass unser Kind ein Frühchen wird«. *Die Südostschweiz*. URL: <https://www.swissfetus.ch/uploads/attachments/ckyc04mk3oofs47jnojpxjoa-teil3-unseregrosste.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- Petrovic, Magdalena. 2014d. »Was eine Narbe und eine Wunde am Rücken erzählen«. *Die Südostschweiz*. URL: <https://www.swissfetus.ch/uploads/attachment/s/ckyc021kkoodo47jno1u655me-was-eine-narbe-und-eine-wunde.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).

- Petrovic, Magdalena. 2014e. »Wir wollen unserem Kind die bestmögliche Chance bieten«. Die Südschweiz. URL: <https://spina-hydro.ch/?mdocs-file=4488> (Zugriff: 31.01.2025).
- Pharmazeutische Zeitung. 2010. »USA: Zulassung für Kontrazeptivum mit Folat«. Pharmazeutische Zeitung. URL: <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/2010-12/usa-zulassung-fuer-kontrazeptivum-mit-folat/> (Zugriff 22.04.2020).
- Pickering, Andrew. 1995. *The Mangle of Practice: Time, Agency, and Science*. Chicago: University of Chicago press.
- Ploeg, Irma van der. 2001. *Prosthetic Bodies: The Construction of the Fetus and the Couple as Patients in Reproductive Technologies*. Dordrecht: Springer Science+Business Media.
- Polanyi, Michael. 2016. Implizites Wissen. Übers. v. Horst Brühmann. 2. Aufl. (1985). Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft 543. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Pols, Jeannette. 2010. »Telecare. What Patients Care About«. In *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, hg. v. Annemarie Mol, Ingunn Moser, und Jeannette Pols, 171–93. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 8. Bielefeld: transcript Verlag.
- Pöltner, Günther. 1972. *Zu einer Phänomenologie des Fragens: Ein fragend – fraglicher Versuch*. Symposion 37. Philosophische Schriftenreihe. Freiburg/München: Verlag Karl Alber.
- Porter, Theodore M. 1996. *Trust in Numbers: The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*. 2. Aufl. (1995). Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Potthast, Jörg. 2001. »Kollektive Identität und Technik. Die Wartungstechniker von Roissy«. In *Kollektive Identitäten und kulturelle Innovationen: Ethnologische, soziologische und historische Studien*, hg. v. Werner Rammert, Gunther Knauth, Klaus Buchenau, und Florian Altenhöner, 197–217. Leipzig: Leipziger Univlg.
- Puig de la Bellacasa, María. 2011. »Matters of Care in Technoscience: Assembling Neglected Things«. *Social Studies of Science* 41 (1): 85–106.
- Puig de la Bellacasa, María. 2012. »Nothing Comes without Its World: Thinking with Care«. *The Sociological Review* 60 (2): 197–216. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2012.02070.x>.
- Puig de la Bellacasa, María. 2015. »Ecological Thinking, Material Spirituality, and the Poetics of Infrastructure«. In *Boundary Objects and Beyond. Working with Leigh Star*, hg. v. Geoffrey C. Bowker, Stefan Timmermans, Adele E. Clarke, und Ellen Balka, 47–68. Cambridge, Massachusetts, London, England: MIT Press.
- Puig de la Bellacasa, María. 2017a. »Ein Gefüge vernachlässigter »Dinge««. In *Ökologien der Sorge*, hg. v. Tobias Bärtzsch, Daniel Drogitz, Sarah Eschenmoser, Michael Grieder, Adrian Hanselmann, Alexander Kamber, Anna-Pia Rauch u.a., übers. v. Alexander Kamber und Timothy Endut, 137–88. Wien Linz Berlin London Zürich Málaga: transversal texts.

- Puig de la Bellacasa, María. 2017b. *Matters of Care: Speculative Ethics in More than Human Worlds*. Posthumanities 41. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- PVK – Parlamentarische Verwaltungskontrolle. 2008. »Bestimmung und Überprüfung ärztlicher Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung. Bericht der Parlamentarischen Verwaltungskontrolle zuhanden der Geschäftsprüfungskommission des Nationalrates«. URL: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/fga/2009/951/de> (Zugriff: 25.05.2021).
- Rabinow, Paul. 2011. *The Accompaniment: Assembling the Contemporary*. Chicago: University of Chicago Press.
- Radic, Julia A.E., Judy Illes, und Patrick J. McDonald. 2019. »Fetal Repair of Open Neural Tube Defects: Ethical, Legal, and Social Issues«. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 28 (3): 476–87. <https://doi.org/10.1017/S0963180119000409>.
- Rainer, Bettina. 2005. *Bevölkerungswachstum als globale Katastrophe: Apokalypse und Unsterblichkeit*. Münster: Westfälisches Dampfboot.
- Raithel, Jürgen, Bernd Dollinger, und Georg Hörmann. 2009. *Einführung Pädagogik: Begriffe, Strömungen, Klassiker, Fachrichtungen*. 3. Aufl. (2005). Lehrbuch. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Rapp, Rayna. 1999. *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge.
- Rehbein, Jochen. 1993. »Ärztliches Fragen«. In *Arzt-Patienten-Kommunikation: Analysen zu interdisziplinären Problemen des medizinischen Diskurses*, hg. v. Petra Löning und Jochen Rehbein, 311–64. Berlin: Walter de Gruyter.
- Rheinberger, Hans-Jörg. 2006. *Epistemologie des Konkreten. Studien zur Geschichte der modernen Biologie*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Richard, Birgit, und Jutta Zaremba. 2007. *Hülle und Container: Medizinische Weiblichkeitsbilder im Internet*. München: Wilhelm Fink.
- Riedo, Louis. 2018. »Vom Eingriff in die ›Schöpfungskammer««. *Freiburger Nachrichten*. URL: <https://www.freiburger-nachrichten.ch/sense/vom-eingriff-die-schopfungskammer> (Zugriff: 26.01.2021).
- Rissmann, Anke. 2018. »2. Schwangerschaft und Geburt«. In *Spina bifida. Interdisziplinäre Diagnostik, Therapie und Beratung*, hg. v. Theodor Michael, Arpad von Moers, Elisabeth Strehl, Hannes Haberl, und Susanne Lebek, 2., komplett überarb. Aufl. (1998), 9–56. Berlin; Boston: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110228748-005>.
- Robert, Stavits. 2019. »Frühchen«. *MSD Manual Ausgabe für medizinische Fachkreise*. URL: <https://www.msmanuals.com/de/profi/pädiatrie/probleme-der-perinatalperiode/frühchen#> (Zugriff: 09.02.2022).
- Roberts, Julie. 2016. *The Visualised Foetus: A Cultural and Political Analysis of Ultrasound Imagery*. London: Routledge.
- Robertson, John A. 1984. »Legal Considerations: The Duties of Mothers and Physicians in Fetal Treatment«. In *The Unborn Patient: Prenatal Diagnosis and Treat-*

- ment, hg. v. Michael R. Harrison, Mitchell S. Golbus, und Roy A. Filly, 171–79. Orlando Florida: Grune & Stratton.
- Rödel, Malaika. 2015. *Geschlecht im Zeitalter der Reproduktionstechnologien: Natur, Technologie und Körper im Diskurs der Präimplantationsdiagnostik. Körperkulturen*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Root, Robing, und Carole Browner. 2001. »Practices of the Pregnant Self: Compliance with and Resistance to Prenatal Norms«. *Culture, Medicine and Psychiatry* 25 (2): 195–223.
- Rosemann, Achim. 2019. »Alter-Standardizing Clinical Trials: The Gold Standard in the Crossfire«. *Science as Culture* 28 (2): 125–48. <https://doi.org/10.1080/09505431.2019.1606190>.
- Rosenthal, Gabriele. 2002. »Biographische Forschung«. In *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*, hg. v. Doris Schaeffer und Gabriele Müller-Mundt, 133–47. Bern, Göttingen, Seattle, Toronto: Huber.
- Ross, Emily. 2019. »Gestating Bodies: Sensing Foetal Movement in First-Time Pregnancy«. *Sociology of Health & Illness* 41 (1): 95–111. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12809>.
- Ross, Loretta, und Rickie Solinger. 2017. *Reproductive Justice: An Introduction. Reproductive Justice: A New Vision for the Twenty-First Century 1*. Oakland, California: University of California Press.
- Rubinelli, Sara, und Peter J. Schulz. 2006. »Let Me Tell You Why!«. *When Argumentation in Doctor–Patient Interaction Makes a Difference*. *Argumentation* 20 (3): 353–75. <https://doi.org/10.1007/s10503-006-9014-y>.
- Russ, Ann J., und Sharon R. Kaufman. 2005. »Family Perceptions of Prognosis, Silence, and the »Suddenness« of Death«. *Culture, Medicine and Psychiatry* 29 (1): 103–23. <https://doi.org/10.1007/s11013-005-4625-6>.
- Rütsche, Bernhard. 2009. *Rechte von Ungeborenen auf Leben und Integrität: Die Verfassung zwischen Ethik und Rechtspraxis*. Zürich: Dike.
- Sabaté, Eduardo, und World Health Organization, Hg. 2003. *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Geneva: World Health Organization.
- Salmon, Amy. 2004. »It Takes a Community: Constructing Aboriginal Mothers and Children with FAS/FAE as Objects of Moral Panic In/through a FAS/FAE Prevention Policy«. *Journal of the Association for Research on Mothering* 6 (1): 112–23.
- Salmon, Amy. 2011. »Aboriginal Mothering, FASD Prevention and the Contestations of Neoliberal Citizenship«. *Critical Public Health* 21 (2): 165–78. <https://doi.org/10.1080/09581596.2010.530643>.
- Samerski, Silja. 2002. *Die verrechnete Hoffnung: Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung*. Münster: Westfälisches Dampfboot.
- Samerski, Silja. 2010. *Die Entscheidungsfalle: Wie genetische Aufklärung die Gesellschaft entmündigt*. Darmstadt: WBG, Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

- Samerski, Silja. 2013. »Professioneller Entscheidungsunterricht. Vom Klienten zum mündigen Entscheider«. *Leviathan – Berliner Zeitschrift für Sozialwissenschaft* 41 (1): 144–63. <https://doi.org/10.5771/0340-0425-2013-1-144>.
- SAMW – Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. 2011. »Genetik im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis.« 2., überarb. und erw. Aufl. (2004). URL: https://www.samw.ch/dam/jcr:e7c2f6b4-73dc-47ba-8afc-32373fb30171/leitfaden_samw_genetik.pdf (Zugriff: 19.01.2023).
- SAMW – Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. 2014. »Abgrenzung von Standardtherapie und experimenteller Therapie im Einzelfall«. URL: https://www.samw.ch/dam/jcr:c2e8543e-78d6-4714-8098-97553ece1cb6/richtlinien_samw_standardtherapie.pdf (Zugriff: 19.01.2023).
- SAMW – Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. 2018. »Zwangsmassnahmen in der Medizin«. 5. Aufl. (2015). URL: https://www.samw.ch/dam/jcr:bo17b872-8c9a-41eb-934a-e0184609f381/richtlinien_samw_zwangsmassnahmen.pdf (Zugriff: 19.01.2023).
- Sänger, Eva. 2020. Elternwerden zwischen »Babyfernsehen« und medizinischer Überwachung: Eine Ethnografie pränataler Ultraschalluntersuchungen. Bielefeld: transcript Verlag. <https://doi.org/10.1515/9783839451793>.
- Sarasin, Philipp. 2011. »Die Geschichte der Gesundheitsvorsorge: das Verhältnis von Selbstsorge und staatlicher Intervention im 19. und 20. Jahrhundert«. *Cardiovascular Medicine* 14 (2): 41–45. URL: <https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/59267/1/2011-02-001.PDF> (01.02.2025).
- Schadler, Cornelia. 2013. Vater, Mutter, Kind werden. Eine posthumanistische Ethnographie der Schwangerschaft. Kulturen der Gesellschaft, Bd. 8. Bielefeld: transcript Verlag.
- Schäfer, Christian. 2017. Patientencompliance: Adhärenz als Schlüssel für den Therapieerfolg im Versorgungsalltag. 2. Aufl. (2011). Wiesbaden: Springer Gabler.
- Scharf, Regina. 2014. »Operiert im Mutterleib«. *Neue Zürcher Zeitung*. URL: <https://www.swissfetus.ch/uploads/attachments/c kyco9hnllook547jnd4oi3fmh-operiert-im-mutterleib.pdf> (01.02.2025).
- Scheffer, Thomas. 2013. »Die trans-sequentielle Analyse – und ihre formativen Objekte«. In *Grenzobjekte. Soziale Welten und ihre Übergänge*, hg. v. Reinhard Hörster, Stefan Köngeter, und Burkhard Müller, 89–114. Wiesbaden: Springer VS.
- Schmied, Virginia, und Deborah Lupton. 2001. »The Externality of the Inside: Body Images of Pregnancy«. *Nursing Inquiry* 8 (1): 32–40. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1800.2001.00088.x>.
- Schmid, Christine. 2020. Ver-rückte Expertisen. Ethnografische Perspektiven auf Genesungsbegleitung. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 26. Bielefeld: transcript Verlag.

- Schmitz, Dagmar, Angus Clarke, und Wybo J. Dondorp, Hg. 2018. *The Fetus as a Patient: A Contested Concept and Its Normative Implications*. Biomedical Law and Ethics Library. Abingdon, Oxon; New York, NY: Routledge.
- Schubert, Cornelius. 2006. *Die Praxis der Apparatedizin: Ärzte und Technik im Operationssaal*. Campus-Forschung 908. Frankfurt a.M.: Campus.
- Schubert, Cornelius. 2011. »Die Technik operiert mit. Zur Mikroanalyse medizinischer Arbeit/What Tools Do. Towards a Micro-Analysis of Medical Work«. *Zeitschrift für Soziologie* 40 (4): 174–90. <https://doi.org/10.1515/zfsocz-2011-0403>.
- Schubert, Cornelius. 2019. »Akteur-Netzwerk Theorie«. In *Handbuch Organisationssoziologie*, hg. v. Maja Apelt, Ingo Bode, Raimund Hasse, Uli Meyer, Victoria V. Groddeck, Maximiliane Wilkesmann, und Arnold Windeler, Living Reference Work, First Online: 14.02.2019, 1–24. Springer Reference Sozialwissenschaften. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-15953-5>.
- Schubert, Cornelius, und Werner Rammert. 2006. »Unsicherheit und Mehrdeutigkeit im Operationssaal: Routinen und Risiken verteilter Aktivitäten in Hightech-Arbeitsituationen«. In *Technografie. Zur Mikrosoziologie der Technik.*, hg. v. Werner Rammert und Cornelius Schubert, 313–39. Frankfurt a.M.; New York: Campus.
- Schutzbach, Franziska. 2021. *Die Erschöpfung der Frauen: Wider die weibliche Verfügbarkeit*. München: Droemer.
- Schwaller, Urs. 2009. »09.3717 Überprüfung des Leistungskataloges im KVG«. Motion mit Stellungnahme. URL: <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20093717> (Zugriff: 26.05.2021).
- Schwarzer, Ralf. 2004. *Psychologie des Gesundheitsverhaltens: Einführung in die Gesundheitspsychologie*. 3., überarb. Aufl. (1992). Göttingen: Hogrefe.
- Schweizerische Eidgenossenschaft. 1912. *Schweizerisches Zivilgesetzbuch (ZGB)*. AS 24 233. URL: https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/de (Zugriff: 18.01.2023).
- Schweizerische Eidgenossenschaft. 1959. *Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG)*. AS 1959 827. URL: https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1959/827_857_845/de (Zugriff: 06.01.2023).
- Schweizerische Eidgenossenschaft. 1996. *Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG)*. AS 1995 1328. URL: https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1995/1328_1328/de (Zugriff: 06.01.2023).
- Schweizerische Eidgenossenschaft. 2000. *Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft*. AS 1999 2556. URL: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/de> (Zugriff: 18.01.2023).
- Schweizerische Eidgenossenschaft. 2003. *Bundesgesetz über die Bundesversammlung (Parlamentsgesetz, ParlG)*. AS 2003 3543. URL: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/510/de> (Zugriff: 06.01.2023).

- Seebauer, Magdalena. 2015. »Griff in die Schöpfungskammer«. UZH News. URL: <https://www.news.uzh.ch/de/articles/2015/operation-im-mutterleib.html> (Zugriff: 26.01.2021).
- Seidel, Jan, und Mathias Wendt. 2017. Compliance in öffentlichen Unternehmen. essentials. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-15974-0>.
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2008. »Ernährung in der Schwangerschaft – ihr Einfluss auf die Gesundheit des Kindes«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz: 4–6. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/folsaeure-magazin-2008.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2009. »Gesund ans Licht der Welt«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz: 3–4. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/folsaeure-magazin-2009.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2011a. »Cover«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/folsaeure-magazin-2011.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2011b. »Optimierung der Spermienqualität: Folsäure hilft!«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz: 9. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/folsaeure-magazin-2011.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2011c. »Verantwortungsvolle Verhütung: Bayer Schering Pharma entwickelt Anti-Baby-Pille mit Folsäure«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz: 8. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/folsaeure-magazin-2011.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2012. »Für einen gesunden Start ins Leben«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz: 4–5. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/folsaeure-magazin-2012.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2017. »Folsäure ist schon vor der Schwangerschaft ein Muss«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/folsaeure-4891-website-flyer-d-pv.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2018a. »Don't be a Folsäure fool!«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz: 12–13. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/sfs-magazin-2018-d.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2018b. »Liebe Leserin, lieber Leser«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz: 3. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/sfs-magazin-2018-d.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2018c. »Vorsicht, Fehlstart!«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz: 8–9. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/sfs-magazin-2018-d.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).

- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2019. »Fehlstart vermeiden!«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz: 9. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/folsaeure-magazin-2019-de-rz-web.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- SFS – Stiftung Folsäure Schweiz. 2020. »Zum Geburtstag viel ... Folsäure!«. Das Magazin der Stiftung Folsäure Schweiz: 4–5. URL: <https://xn--stiftung-folsure-7nb.ch/assets/downloads/magazine/folsaeure-magazin-2020-d-red.pdf> (Zugriff: 31.01.2025).
- Shapin, Steven. 1988. »The House of Experiment in Seventeenth-Century England«. *ISIS Official Journal of the History of Science Society* 79 (3): 373–404. www.jstor.org/stable/234672.
- Shapin, Steven. 1994. *A Social History of Truth: Civility and Science in Seventeenth-Century England*. Chicago: University of Chicago Press. <https://doi.org/10.7208/9780226148847>.
- Shurtleff, David. 2012. »Fetal Endoscopic Myelomeningocele Repair«. *Developmental Medicine & Child Neurology* 54 (1): 4–5. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04141.x>.
- Sichtermann, Barbara. 1996. »Die Frauenbewegung und die Pille«. In *Die Pille. Von der Lust und von der Liebe*, hg. v. Gisela Staupe, Lisa Vieth, und Deutsches Hygiene-Museum Dresden, 55–66. Berlin: Rowohlt.
- Singleton, Vicky. 2010. »Good Farming. Control or Care?«. In *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, hg. v. Annemarie Mol, Ingunn Moser, und Jeannette Pols, 235–56. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 8. Bielefeld: transcript Verlag.
- Smithells, R.W., S. Sheppard, C.J. Schorah, M.J. Seller, N.C. Nevin, R. Harris, A.P. Read, und D.W. Fielding. 1980. »POSSIBLE PREVENTION OF NEURAL-TUBE DEFECTS BY PERICONCEPTIONAL VITAMIN SUPPLEMENTATION«. *The Lancet* 315 (8164): 339–40. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(80\)90886-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(80)90886-7).
- Sontag, Susan. 1989. *Aids und seine Metaphern*. Übers. v. Holger Fliessbach. Engl. Originalausgabe (1989). München: Carl Hanser Verlag.
- Sørensen, Estrid. 2012. »Post-Akteur-Netzwerk Theorie«. In *Science and Technology Studies. Eine sozialanthropologische Einführung*, hg. v. Stefan Beck, Jörg Niewöhner, und Estrid Sørensen, 327–45. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 17. Bielefeld: transcript Verlag.
- Sørensen, Estrid, und Jan Schank. 2017. »Praxeografie. Einführung«. In *Science and Technology Studies. Klassische Positionen und aktuelle Perspektiven*, hg. v. Susanne Bauer, Torsten Heinemann, und Thomas Lemke, 407–28. Berlin: Suhrkamp.
- Speck, Sarah. 2018. »»Wir machen was, was ihr nicht seht«: Zur Politisierung von Sorge in feministischen und anderen Bewegungen«. In *Care: Praktiken und Po-*

- litiken der Fürsorge. Ethnographische und geschlechtertheoretische Perspektiven, hg. v. Beate Binder, Christine Bischoff, Cordula Endter, Sabine Hess, Sabine Kienitz, und Sven Bergmann, 35–53. Leverkusen: Budrich, Barbara.
- Squier, Susan. 1996. »Fetal Subjects and Maternal Objects: Reproductive Technology and the New Fetal/Maternal Relation«. *The Journal of Medicine and Philosophy* 21 (5): 515–35.
- SRF – Schweizer Radio und Fernsehen. 2022. Ex-Jurist sei »nichts anderes als ein Serienbetrüger ohne Reue«. URL: <https://www.srf.ch/news/schweiz/prozess-gegen-franz-a-zoelch-ex-jurist-sei-nichts-anderes-als-ein-serienbetrueger-ohne-reue> (Zugriff: 21.11.2022).
- SRF – Schweizer Radio und Fernsehen. 2024. »Franz A. Zölch muss ins Gefängnis«. URL: <https://www.srf.ch/news/schweiz/entscheid-des-bundesgerichts-franz-a-zoelch-muss-ins-gefaengnis> (Zugriff: 31.01.2025).
- SRF Reporter. 2012. »Der Kinderchirurg«. URL: <https://www.srf.ch/play/tv/reporter/video/der-kinderchirurg?urn=urn:srf:video:3f7784ae-8966-467d-a885-d214a049d3b9&expandDescription=true> (Zugriff: 27.04.2021).
- Staehler, Tanja. 2016. »Vom Berührtwerden. Schwangerschaft als paradoxes Paradigma«. In *Dem Erleben auf der Spur: Feminismus und die Philosophie des Leibes*, 27–43. Edition Moderne Postmoderne. Bielefeld: transcript Verlag.
- Star, Susan Leigh. 1990. »Power, Technology and the Phenomenology of Conventions: On Being Allergic to Onions«. *The Sociological Review* 38 (1_suppl): 26–56. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1990.tb03347.x>.
- Star, Susan Leigh, Hg. 1995a. *Ecologies of Knowledge: Work and Politics in Science and Technology*. SUNY Series in Science, Technology, and Society. Albany: State University of New York Press.
- Star, Susan Leigh. 1995b. »Introduction«. In *Ecologies of Knowledge: Work and Politics in Science and Technology*, hg. v. Susan Leigh Star, 1–35. SUNY series in Science, Technology, and Society. Albany: State University of New York Press.
- Star, Susan Leigh. 2010. »This Is Not a Boundary Object: Reflections on the Origin of a Concept«. *Science, Technology, & Human Values* 35 (5): 601–17. <https://doi.org/10.1177/0162243910377624>.
- Star, Susan Leigh, und James R. Griesemer. 1989. »Institutional Ecology, »Translations« and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907–39«. *Social Studies of Science* 19 (3): 387–420. <https://doi.org/10.1177/030631289019003001>.
- Star, Susan Leigh, und Martha Lampland. 2009. »Reckoning with Standards«. In *Standards and Their Stories: How Quantifying, Classifying, and Formalizing Practices Shape Everyday Life*, hg. v. Martha Lampland und Susan Leigh Star, 3–31. Ithaca & London: Cornell University Press.
- Steinbock, Bonnie. 1992. *Life before Birth. The Moral and Legal Status of Embryos and Fetuses*. New York: Oxford University Press.

- Stessl, Antonia. 2012. *Effektives Compliance Management in Unternehmen*. Wiesbaden: Springer VS.
- Stivers, Tanya, und Stefan Timmermans. 2017. »Always Look on the Bright Side of Life: Making Bad News Bivalent«. *Research on Language and Social Interaction* 50 (4): 404–18. <https://doi.org/10.1080/08351813.2017.1375804>.
- Strauss, Anselm L. 1978. »A Social World Perspective«. *Studies Symbolic Interaction* 1: 119–28.
- Strauss, Anselm L. 1985. »Work and the Division of Labor«. *The Sociological Quarterly* 26 (1): 1–19.
- Strauss, Anselm L. 1988. »The Articulation of Project Work: An Organizational Process«. *The Sociological Quarterly* 29 (2): 163–78.
- Strauss, Anselm L. 1993. *Continual Permutations of Action. Communication and Social Order*. New York: Aldine de Gruyter.
- Strebel, Ignaz, und Alain Bovet. 2018. »Dann müssen wir es so lassen: Reparatur ist (immer) mehr als die Wiederherstellung des Normalzustandes«. In *Kulturen des Reparierens*, hg. v. Stefan Krebs, Gabriele Schabacher, und Heike Weber, 347–72. Bielefeld: transcript Verlag. <https://doi.org/10.14361/9783839438602-015>.
- Strübing, Jörg. 2017. »Wenn aus Klassifikationen Standards werden. Infrastrukturen des Klassifizierens bei Susan Leigh Star und Martha Lampland«. In *Grenzobjekte und Medienforschung*, hg. v. Sebastian Giessmann und Nadine Taha, 512–18. Bielefeld: transcript Verlag.
- SVP, und Jean Henri Dunant. 2009. »09.3673 OKP. Übergang zu einer Positivistenliste und Straffung des Leistungskataloges«. Motion mit Stellungnahme. URL: <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20093673> (Zugriff: 26.05.2021).
- Swissmedic. 2021. »Schwangerschaft, Geburtshilfe, Stillzeit. Arzneimittel bei Schwangeren und stillenden Müttern«. URL: <https://www.swissmedic.ch/swissmedic/de/home/humanarzneimittel/marktueberwachung/fokusthemen/pregnancy-breastfeeding.html> (Zugriff: 25.05.2021).
- Tanassi, Lucia M. 2004. »Compliance as Strategy: The Importance of Personalised Relations in Obstetric Practice«. *Social Science & Medicine* 59 (10): 2053–69. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.03.009>.
- Texas Children's. 2025. »Fetoscopic Repair of Spina Bifida«. URL: <https://www.texaschildrens.org/content/wellness/fetoscopic-repair-spina-bifida#:~:text=Fetal%20surgery%20to%20repair%20spina,with%20a%20large%20uterine%20incision> (Zugriff: 15.01.2025).
- Thiele, Matthias. 2007. »Boulevard und Magazin der Normalen und der Anormalitäten«. In *Spektakel der Normalisierung*, hg. v. Christina Bartz und Marcus Krause, 103–22. München: Wilhelm Fink.

- Thomas, William Isaac, und Dorothy Swaine Thomas. 1928. *The Child in Amercia: Behavior Problems and Programs*. New York: A. A. Knopf.
- Thompson, Charis. 2005. *Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*. Inside Technology. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Timmermann, Carsten. 2010. »Risikofaktoren: Der scheinbar unaufhaltsame Erfolg eines Ansatzes aus der amerikanischen Epidemiologie in der deutschen Nachkriegsmedizin«. In *Das präventive Selbst*, hg. v. Martin Lengwiler und Jeannette Madarász. Bielefeld: transcript Verlag. <https://doi.org/10.14361/transcript.9783839414545.251>.
- Timmermans, Stefan. 1996. »Saving Lives or Saving Multiple Identities?: The Double Dynamic of Resuscitation Scripts«. *Social Studies of Science* 26 (4): 767–97. <https://doi.org/10.1177/030631296026004003>.
- Timmermans, Stefan, und Marc Berg. 1997. »Standardization in Action: Achieving Local Universality through Medical Protocols«. *Social Studies of Science* 27 (2): 273–305. <https://doi.org/10.1177/030631297027002003>.
- Timmermans, Stefan, und Marc Berg. 2003a. *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia, Pa: Temple University Press.
- Timmermans, Stefan, und Marc Berg. 2003b. »The Practice of Medical Technology«. *Sociology of Health & Illness* 25: 97–114. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00342>.
- Timmermans, Stefan, und Steven Epstein. 2010. »A World of Standards but Not a Standard World: Toward a Sociology of Standards and Standardization«. *Annual Review of Sociology* 36 (1): 69–89. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.012809.102629>.
- Timmermans, Stefan, und Tanya Stivers. 2018. »Clinical Forecasting: Towards a Sociology of Prognosis«. *Social Science & Medicine* 218: 13–20. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.031>.
- Tönz, Otmar. 2004. »Praktische Umsetzung der Folsäureprophylaxe«. *Ars Medici* Dossier 1: 4–9.
- Tönz, Otmar. 2007. »Schwangerschaft, Folsäure und Vitamin B12«. *Schweizer Zeitschrift für Ernährungsmedizin* 3: 24–30.
- Tönz, Otmar, und Jürg Lüthy. 1996. »Folsäure zur primären Verhütung von Neuralrohrdefekten«. *Schweizerische Ärztezeitung* 77 (14): 569–73.
- Trailblazer Studios. 2015. *TWICE BORN*. Stories from the Special Delivery Unit. URL: <https://www.pbs.org/show/twice-born/> (Zugriff: 27.05.2022).
- Tsing, Anna Lowenhaupt. 2010. »Worlding the Matsutake Diaspora. Or, Can Actor-Network Theory Experiment with Holism?«. In *Experiments in Holism. Theory and Practice in Contemporary Anthropology*, hg. v. Ton Otto und Nils Bubandt, 47–66. Chichester, West Sussex; Malden, MA: Wiley-Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781444324426.ch4>.

- Tsing, Anna Lowenhaupt. 2021. *Der Pilz am Ende der Welt: über das Leben in den Ruinen des Kapitalismus*. Übers. v. Dirk Höfer. 3. Aufl. (2018), Engl. Originalausgabe (2015). Berlin: Matthes & Seitz.
- Tulipan, Noel, Marta Hernanz-Schulman, und Joseph P. Bruner. 1998. »Reduced Hindbrain Herniation after Intrauterine Myelomeningocele Repair: A Report of Four Cases«. *Pediatric Neurosurgery* 29 (5): 274–78. <https://doi.org/10.1159/000028735>.
- Tulipan, Noel, John C. Wellons, Elizabeth A. Thom, Nalin Gupta, Leslie N. Sutton, Pamela K. Burrows, Diana Farmer u.a. 2015. »Prenatal Surgery for Myelomeningocele and the Need for Cerebrospinal Fluid Shunt Placement«. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics* 16 (6): 613–20. <https://doi.org/10.3171/2015.7.PEDS15336>.
- Turner, Brandon E., Jecca R. Steinberg, Brannon T. Weeks, Fatima Rodriguez, und Mark R. Cullen. 2022. »Race/Ethnicity Reporting and Representation in Us Clinical Trials: A Cohort Study«. *The Lancet Regional Health – Americas* 11: 100252. <https://doi.org/10.1016/j.lana.2022.100252>.
- Ullrich, Charlotte. 2012. *Medikalisierte Hoffnung? Eine ethnographische Studie zur reproduktionsmedizinischen Praxis*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Verbeek, Renate J, Axel Heep, Natalia M Maurits, Reinhold Cremer, Eelco W Hoving, Oebele F Brouwer, Johannes H Van Der Hoeven, und Deborah A Sival. 2012. »Fetal Endoscopic Myelomeningocele Closure Preserves Segmental Neurological Function: Neurological Preservation by Fetal Endoscopic Treatment«. *Developmental Medicine & Child Neurology* 54 (1): 15–22. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04148.x>.
- Vergères, Guy, und Doreen Gille. 2014. »Nutri(epi)genomik«. In *Kulturen der Epigenetik: Vererbt, codiert, übertragen*, hg. v. Vanessa Lux und Jörg Richter, 1–9. Berlin; Boston: De Gruyter.
- Verweij, E. Joanne, Martine C. Vries, Esther J. Oldekamp, Alex J. Eggink, Dick Oepkes, Femke Slaghekke, Jochem K. H. Spoor u.a. 2021. »Fetoscopic Myelomeningocele Closure: Is the Scientific Evidence Enough to Challenge the Gold Standard for Prenatal Surgery?«. *Prenatal Diagnosis* 41 (8): 949–56. <https://doi.org/10.1002/pd.5940>.
- Vogel, Thomas. 2016. »Eingriff in die Schöpfungskammer«. *Migros Magazin*. <https://issuu.com/m-magazin/docs/migros-magazin-04-2016-d-aa> (Zugriff: 01.02.2025).
- Wagner, Gerald. 1994. »Vertrauen in Technik«. *Zeitschrift für Soziologie* 23 (2): 145–57. <https://doi.org/10.1515/zfsocz-1994-0205>.
- Wagner, Gerald. 1998. *Die programmierte Medizin*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-322-96388-8>.
- Wagner, Ina. 2006. »Informationstechnik im Krankenhaus – eine ethische Perspektive«. In *Informations- und Kommunikationstechnologien im Krankenhaus*,

- hg. v. Britta Herbig und André Büssing, 185–200. Stuttgart/New York: Schattauer.
- Wald, Nicholas, Joan Sneddon, James Densem, Christopher Frost, und Rossana Stone. 1991. »Prevention of Neural Tube Defects: Results of the Medical Research Council Vitamin Study«. *The Lancet* 338 (8760): 131–37. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)90133-A](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)90133-A).
- Waldbly, Catherine. 2015. »Banking Time: Egg Freezing and the Negotiation of Future Fertility«. *Culture, Health & Sexuality* 17 (4): 470–82. <https://doi.org/10.1080/13691058.2014.951881>.
- Werner, E. F., C. S. Han, I. Burd, H. S. Lipkind, J. A. Copel, M. O. Bahtiyar, und S. F. Thung. 2012. »Evaluating the Cost-Effectiveness of Prenatal Surgery for Myelomeningocele: A Decision Analysis«. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology* 40 (2): 158–64. <https://doi.org/10.1002/uog.11176>.
- WHO – Weltgesundheitsorganisation, Hg. 1999. *Gesundheit 21: Das Rahmenkonzept »Gesundheit für alle« für die Europäische Region der WHO*. Europäische Schriftenreihe »Gesundheit für alle«, Nr. 6. URL: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/328223/9789289073493-ger.pdf?sequence=3&isAllowed=y> (Zugriff: 01.02.2025).
- WHO – Weltgesundheitsorganisation. 1948. »Verfassung der Weltgesundheitsorganisation«. AS 1948 1015. URL: https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1948/1015_1002_976/de (Zugriff: 31.01.2025).
- Wiederkehr, Roland. 1997. »97.3501 Vitamin B9. Prophylaxe«. *Postulat*. URL: <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=19973501> (Zugriff: 18.01.2023).
- Wiederkehr, Roland. 1999. »97.3501 Vitamin-B9. Prophylaxe«. *Diskussion des Postulats im Nationalrat*. URL: <https://www.amtsdruckschriften.bar.admin.ch/viewOrigDoc/20046062.pdf?id=20046062> (Zugriff: 18.01.2023).
- Wieser, Matthias. 2014. »Cultural Studies und Science & Technology Studies«. In *Schlüsselwerke der Science & Technology Studies*, hg. v. Diana Lengersdorf und Matthias Wieser, 363–76. Wiesbaden: Springer.
- Williams, Clare. 2005. »Framing the Fetus in Medical Work: Rituals and Practices«. *Social Science & Medicine* 60 (9): 2085–95. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.09.003>.
- Williams, Clare. 2006. »Dilemmas in Fetal Medicine: Premature Application of Technology or Responding to Women's Choice?« *Sociology of Health and Illness* 28 (1): 1–20. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2006.00480.x>.
- Williams, Jeffrey J. 2009. »Science Stories: An Interview with Donna J. Haraway«. *The Minnesota Review* (73–74): 133–63. <https://doi.org/10.1215/00265667-2010-73-74-133>.

- Wills, L. 1931. »TREATMENT OF ›PERNICIOUS ANAEMIA OF PREGNANCY‹ AND ›TROPICAL ANAEMIA‹«. *BMJ* 1 (3676): 1059–64. <https://doi.org/10.1136/bmj.1.3676.1059>.
- Winder, Franziska M., Ladina Vonzun, Martin Meuli, Ueli Möhrle, Luca Mazzone, Franziska Krähenmann, Margret Hüsler, Roland Zimmermann, und Nicole Ochsenbein-Kölble. 2019. »Maternal Complications Following Open Fetal Myelomeningocele Repair at the Zurich Center for Fetal Diagnosis and Therapy«. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 46 (3): 153–158. <https://doi.org/10.1159/000494024>.
- Winker, Gabriele. 2021. *Solidarische Care-Ökonomie Revolutionäre Realpolitik für Care und Klima*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Winkler, Christiane, und Emine Babac. 2022. »Birth Justice. Die Bedeutung von Intersektionalität für die Begleitung von Schwangerschaft, Geburt und früher Elternschaft«. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 47 (1): 31–58. <https://doi.org/10.1007/s11614-022-00472-5>.
- Winthereik, Brit Ross, und Henriette Langstrup. 2010. »When Patients Care (Too Much) For Information«. In *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, hg. v. Annemarie Mol, Ingunn Moser, und Jeannette Pols, 195–214. *Verkörperungen/MatteRealities – Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*, Bd. 8. Bielefeld: transcript Verlag.
- Wright, Lorraine M., Maureen Leahey, Zahra Shajani, und Diana Snell. 2021. *Familienzentrierte Pflege: Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen*. Deutschsprachige Ausgabe hg. v. Barbara Preusse-Bleuler. Übers. v. Heike Börger. 3., vollständig überarb. und erw. Aufl. (2009), engl. Originalausgabe (1983). Bern: hogrefe.
- Yamashiro, Kaeli J., und Diana L. Farmer. 2021. »Fetal Myelomeningocele Repair: A Narrative Review of the History, Current Controversies and Future Directions«. *Translational Pediatrics* 10 (5): 1497–1505. <https://doi.org/10.21037/tp-20-87>.
- Young, Iris Marion. 1984. »Pregnant Embodiment: Subjectivity and Alienation«. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine* 9 (1): 45–62. <https://doi.org/10.1093/jmp/9.1.45>.
- Young, Katherine. 1989. »Disembodiment: The Phenomenology of the Body in Medical Examinations«. *Semiotica* 73 (1–2): 43–66.
- Zechmeister, Ingrid. 2001. »Foetal Images: The Power of Visual Technology in Antenatal Care and the Implications for Women's Reproductive Freedom«. *Health Care Analysis* 9: 387–400.
- Zenger, Christoph Andreas, und Lilian Ischi. 2006. »Rechtsgutachten über die Verfassungsmässigkeit einer ›obligaten‹ Anreicherung von Getreidemehl mit Folsäure zur Verhütung von Spina bifida und zu weiteren gesundheitsbezogenen Zwecken«. URL: <https://www.blv.admin.ch/dam/blv/de/dokumente/lebensmittel-und-ernaehrung/ernaehrung/rechtsgutachtenanreicherung->

getreidemehl-folsaeure.pdf/download.pdf/rechtsgutachten-anreicherung-getreidemehl-folsaeure.pdf. (Zugriff: 27.05.2020).

Zepf, Julia, Ladina Vonzun, Franziska Krähenmann, Nele Strübing, Ueli Möhrle, Martin Meuli, Luca Mazzone, Theres Möhrle, und Nicole Ochsenbein-Kölble. 2022. »Subsequent Pregnancy Outcomes after Open in Utero Spina Bifida Repair«. *Fetal Diagnosis and Therapy* 49 (9–10): 442–450. <https://doi.org/10.1159/000527813>.

Zuiderent-Jerak, Teun. 2010. »Embodied Interventions—Interventions on Bodies: Experiments in Practices of Science and Technology Studies and Hemophilia Care«. *Science, Technology, & Human Values* 35 (5): 677–710. <https://doi.org/10.1177/0162243909337119>.

11. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Pränatalberatung Darstellung I.	92
Abbildung 2:	Pränatalberatung Darstellung II.	93

12. Abkürzungen

Anme. d.V.	Anmerkung der Verfasserin
ABC(-Schema)	Airway, Breathing, Circulation
ANT	Akteur-Netzwerk-Theorie
ASBH	Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BDP	Bürgerlich-Demokratische Partei
BIPoC	Black, Indigenous and People of Colour
BLV	Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMI	Body-Mass-Index
BSV	Bundesamt für Sozialversicherungen
CDH	Zwerchfellhernie, vom Engl. Congenital Diaphragmatic Hernia
CHOP	Children's Hospital of Philadelphia
CTG	Kardiotokografie, vom Engl. Cardiotocography
DFZT	Deutsches Zentrum für Fetalchirurgie & minimal-invasive Therapie
EbM	Evidenzbasierte Medizin
EDA	Epiduralanästhesie
EDI	Eidgenössisches Departement des Innern
EEK	Eidgenössische Ernährungskommission
EKG	Elektrokardiogramm
ELGK	Eidgenössische Kommission für allgemeine Leistungen und Grundsatzfragen
FDA	Food and Drug Administration
FDP	Freisinnig-Demokratische Partei
FN	Fussnote
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GRADE	Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation
GSL	Graduate School of Humanities and Social Sciences at the University of Lucerne
GT	Grounded Theory

Herv. d.V.	Hervorhebung der Verfasserin
Herv. i.O.	Hervorhebung im Original
HIV	Humanes Immundefizienz-Virus
HLS	Historisches Lexikon der Schweiz
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, vom Engl. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
IFMSS	International Fetal Medicine and Surgery Society
IV	Invalidenversicherung
IVF	In-Vitro-Fertilisation
IVG	Bundesgesetz über die Invalidenversicherung
KLV	Krankenpflege-Leistungsverordnung
KUV	Kranken- und Unfallversicherung
KVG	Bundesgesetz über die Krankenversicherung
LdU	Landesring der Unabhängigen
MFSUG	Maternal-Fetal Surgery Units Group
MMC	Myelomeningocele
MOMS-Trial	Management of Myelomeningocele Study
MRI	Magnetresonanztomografie
MS	Myeloschisis
MZ	Meningocele
NEK	Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin
NICHHD	The National Institute of Child Health and Human Development
NRD	Neuralrohrdefekt
NZZ	Neue Zürcher Zeitung
o.D.	ohne Datum
o.S.	ohne Seitenangabe
OA	Oberarzt/Oberärztin
OKP	Obligatorische Krankenpflegeversicherung
OP	Operation
ParlG	Parlamentsgesetz
PCA	Patientenkontrollierte Analgesie, vom Engl. Patient-Controlled Analgesia
PDA	Periduralanästhesie
PID	Präimplantationsdiagnostik
PKV	Private Krankenversicherung
PND	Pränataldiagnostik
PVK	Parlamentarische Verwaltungskontrolle
QALY	Quality-Adjusted Live Years
RCT	Randomisierte kontrollierte Studie, vom Engl. Randomized Controlled Trial

SA	Situationsanalyse
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
SBH	Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina Bifida und Hydrocephalus
SFS	Stiftung Folsäure Schweiz
SML	Sektion Medizinische Leistungen
SNF	Schweizerischer Nationalfonds
SOP	Standard Operating Procedures
SP	Sozialdemokratische Partei der Schweiz
SRF	Schweizer Radio und Fernsehen
SSW	Schwangerschaftswoche
STS	Science and Technology Studies
SVP	Schweizerische Volkspartei
UCSF	University of California San Francisco
VUMC	Vanderbilt University Medical Center
WHO	Weltgesundheitsorganisation, vom Engl. World Health Organization
WZW	Wirksam, Zweckmässig, Wirtschaftlich
ZGB	Zivilgesetzbuch
zit.n.	zitiert nach

13. Anhänge

A Übersicht: Akteur:innen der Schweizer Klinik

Pseudonym	Disziplin	Interview
Albrecht ♂	Fetal- und Kinderchirurgie	Ja
Baumann ♀	Koordination	Ja
Eberhardt ♂	Anästhesiologie	Nein
Frei ♂	Anästhesiologie	Nein
Giger ♀	Pflege	Ja
Ingold ♂	OP-Pflege	Ja
Marolf ♀	Rehabilitation	Ja
Martin ♀	Koordination	Ja
Meier ♀	Pflege (Nachsorge)	Ja
Moser ♀	Geburtshilfe und Gynäkologie	Ja
Müller ♀	Geburtshilfe und Gynäkologie	Nein
Neumann ♀	Hebamme Pflege	Ja
Roth ♂	Geburtshilfe und Gynäkologie	Nein
Schmid ♂	Anästhesiologie	Nein
Schneider ♂	Fetal- und Kinderchirurgie	Ja
Steiner ♀	Anästhesiologie	Ja
Walter ♂	Anästhesiologie	Ja

Pseudonym	Disziplin	Interview
Wanner ♂	Fetal- und Kinderchirurgie	Ja
Weber ♀	Psychologie	Ja
Wyss ♀	Hebamme	Nein

Hinweis: Im Verlauf der ethnografischen Forschungsarbeit wurden weit mehr Akteur:innen bei ihrer Arbeit begleitet. Es werden aber nur jene Akteur:innen gelistet, die in der vorliegenden Publikation eine Erwähnung finden.

B Übersicht: Familien

Familie	Kinder <u>vor</u> der begleiteten Schwangerschaft	Entscheid nach der Pränatalberatung	Wohnhaft in
Erste Feldphase: 04/2019-10/2019			
Frau Graber Herr Huber	♀ Ein Kind	Fetomaternale Operation	CH
Frau Kuhn Herr Kuhn	Ein gemeinsames Kind	Fetomaternale Operation	DE
Frau Lorenz Herr Lorenz	Zwei gemeinsame Kinder	Fetomaternale Operation	DE
Frau Pichler Herr Pichler	Ein gemeinsames Kind	Fetomaternale Operation	AT
Frau Thiel Herr Thiel	♂ Ein Kind	Fetomaternale Operation	DE
Frau Widmer Herr Widmer	Keine	Fetomaternale Operation	CH
Zweite Feldphase: 02/2020 (Abbruch der zweiten Feldphase aufgrund der Covid-19-Pandemie)			
Frau Nadel Herr Nadel	Keine	Schwangerschaftsabbruch	DE
Frau Siebert Herr Siebert	Keine	Fetomaternale Operation	DE

C Übersicht: Feldbeobachtungen

Dateiname	Datenmaterial	Feldphase
Graber, Eintritt #1	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Graber, OP-Tag #2	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Graber, Post-OP MRI #5	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Graber, Postnatal #7	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Graber, Postoperativ #3	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Graber, Postoperativ #4	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Graber, Wiedereintritt #6	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
IFMSS, #1	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Kuhn, OP-Tag #2	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Kuhn, Post-OP MRI #5	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Kuhn, Postnatal #8	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Kuhn, Postoperativ #3	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Kuhn, Postoperativ #4	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Kuhn, Pränatalberatung #1	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Kuhn, Wiedereintritt #6	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Kuhn, Wiedereintritt #7	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Lorenz, Eintritt #2	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Lorenz, OP-Tag #3	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Lorenz, Postoperativ #4	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Lorenz, Postoperativ #5	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Lorenz, Postoperativ #6	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Lorenz, Pränatalberatung #1	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Martin, Gespräch #1	Gesprächsprotokoll	Feldphase 1

Dateiname	Datenmaterial	Feldphase
Martin, Telefonprotokoll #1	Telefonprotokoll	Feldphase 1
Nadel, Pränatalberatung #1	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 2
NEK, #1	Handschriftliche Notizen	Feldphase 2
Neumann, Gespräch #1	Gesprächsprotokoll	Feldphase 1
Neumann, Gespräch #2	Gesprächsprotokoll	Feldphase 1
Neumann, Gespräch #3	Gesprächsprotokoll	Feldphase 1
Neumann, Gespräch #4	Gesprächsprotokoll	Feldphase 1
Neumann, Telefonprotokoll #1	Telefonprotokoll	Feldphase 1
Neumann, Telefonprotokoll #2	Telefonprotokoll	Feldphase 1
Siebert, Pränatalberatung #2	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 2
Sitzung, #1	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Sitzung, #2	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Sitzung, #3	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Sitzung, #4	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 2
Sitzung, #5	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 2
Symposium, #1	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Thiel, Eintritt #1	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Unterbruch_Feldforschung, #1	Verlaufsprotokoll	Feldphase 2
Widmer, Eintritt #1	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Widmer, OP-Tag #2	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Widmer, Post-OP MRI #6	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Widmer, Postnatal #9	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Widmer, Postoperativ #3	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Widmer, Postoperativ #4	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Widmer, Postoperativ #5	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1

Dateiname	Datenmaterial	Feldphase
Widmer, Wiedereintritt #7	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1
Widmer, Wiedereintritt #8	Beobachtungsprotokoll	Feldphase 1

D Übersicht: Interviews

Dateiname	Form des Interviews	Modus	Datenmaterial
Albrecht	Experteninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Baumann	Expertinneninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Frau_Lorenz	Narratives Interview	ZOOM	Transkribiertes Interview
Frau_Widmer	Narratives Interview	ZOOM	Transkribiertes Interview
Giger	Expertinneninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Herr_Lorenz	Narratives Interview	ZOOM	Transkribiertes Interview
Ingold	Experteninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Luginbühl	Experteninterview	Telefon	Transkribiertes Interview
Marolf	Expertinneninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Martin	Expertinneninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Meier	Expertinneninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Moser	Expertinneninterview	Physisch	Transkribiertes Interview

Dateiname	Form des Interviews	Modus	Datenmaterial
Neumann	Expertinneninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Paar_Kuhn	Narratives Interview	ZOOM	Transkribiertes Interview
Schneider_I	Experteninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Schneider_II	Experteninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Schneider_III	Experteninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Steiner	Expertinneninterview	ZOOM	Transkribiertes Interview
Stiftung_Folsäure_Schweiz	Experteninterview	Telefon	Transkribiertes Interview
Walter	Experteninterview	ZOOM	Transkribiertes Interview
Wanner	Experteninterview	Physisch	Transkribiertes Interview
Weber	Expertinneninterview	Physisch	Transkribiertes Interview

Hinweise: A) Die Interviews Schneider_I und Schneider_II sind im Rahmen der Masterarbeit entstanden und durften mit der Einwilligung von Schneider auch für die Dissertation verwendet werden. B) Im Lauftext werden Frau Kuhn und Herr Kuhn jeweils separat paraphrasiert oder zitiert; die Angaben beziehen sich jedoch immer auf das Dokument Paar_Kuhn. Analog verhält es sich zum Interview mit Baerlocher und Meyer, das hier mit dem Dokument Stiftung_Folsäure_Schweiz gelistet ist.