

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 fetomaternale 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. Möhrle/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 fetomaternale 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 vorwärts machen, 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 fetomaterne 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 fetomaterne 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 aufgeleitet werden könne. Die Felder mit den medizinischen Angaben müssten sie nicht beachten, da sie die Ein- und Ausschlusskriterien der Schweizer Klinik kannten 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 Stundende 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 fetomaternale 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 fetomaternalen 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 Ungeborene 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:

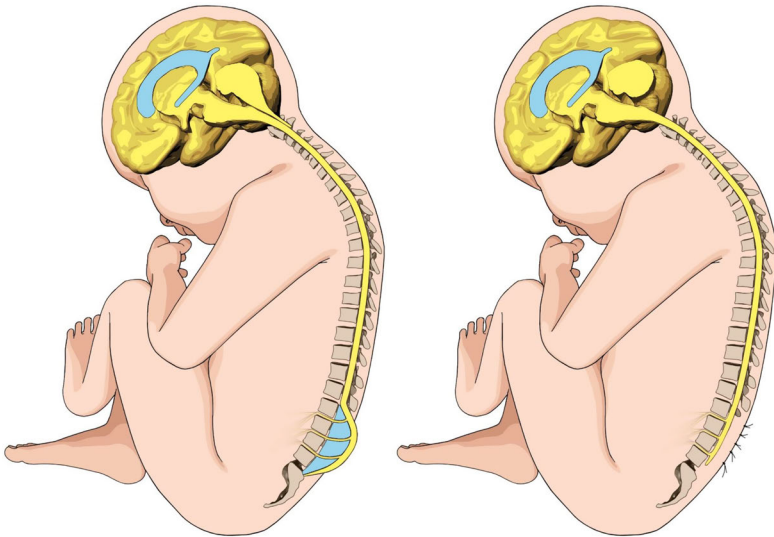
[Siebert, Pränatalberatung #1] Schneider summiert die Prognose der Beinbeweglichkeit im Falle einer fetomaternalen Operation und fragt rhetorisch, *woher diese Prognose kommt? Das ist eine Mischung aus Gefühl und Erfahrung. Es ist keine wissenschaftliche Tatsache, aber die Einschätzung eines Experten. Und ich habe die Erfahrung, um eine solche Äusserung zu machen. Ich mache keine rosaroten Einschätzungen, sondern nach bestem Wissen 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. Einstiegend 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 Anführungszeichen – »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 Anführungszeichen – 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 fetomaternale 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 fetomaternale 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 fetomaternale 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 Hoffungsparadox 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.