

Vorwort und Danksagung

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

