

UNGEWISSE ZUKÜNFT AM LEBENSBEGINN

Die soziale Konstruktion eines Kindes unter den Bedingungen einer pränatal diagnostizierten Fehlbildung

Text: *Dominik Feith, Bernd Marquardt*

Abstract

UNCERTAIN FUTURES AT LIFE'S BEGINNING

The Social Construction of a Child under the Conditions of a Prenatally Diagnosed Malformation

The article explores a new area of action situated in between family and medicine at the beginning of human life from a sociological perspective. Empirical data is used to demonstrate how the knowledge of an unborn child's malformation creates different forms of uncertainty for medical professionals and parents, coining their social construction of the child. Lastly, these two specific ways of dealing with uncertainty are systematically characterised.

Schlagwörter: *Familie, Medizin, Schwangerschaft, Fehlbildung, Diagnose, Ungewissheit*
Keywords: *family, medicine, pregnancy, malformation, diagnosis, uncertainty*

Einleitung

Im Gefolge des medizintechnologischen Fortschritts der vergangenen Dekaden sind neuartige Gestaltungsräume am Lebensbeginn entstanden. Diese allgemeine Entwicklung des sozialen Wandels trifft in besonderer Weise auf komplizierte Schwangerschaften zu, in deren Verlauf eine Fehlbildung¹ beim Ungeborenen diagnostiziert wird. Während mittels hochauflösender Ultraschallverfahren schon seit längerer Zeit einige morphologische Defekte des fetalen Körpers noch im Mutterleib erkannt und festgestellt werden können, sind die Lebenschancen für Kinder mit angeborenen Fehlbildungen erst durch die sprunghaften Fortschritte

der intensivmedizinischen und operativen Therapien in den letzten Jahren deutlich gestiegen. Entscheiden sich werdende Eltern heute auf der Basis einer pränatalen Diagnose für die Fortsetzung der Schwangerschaft, können sie und das heranwachsende Kind inzwischen in einzelnen klinischen Zentren engmaschig von professioneller Seite begleitet werden. Im Rahmen eines klinischen Arbeitsbündnisses mit Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachdisziplinen wird die weitere Entwicklung des Kindes während der Schwangerschaft regelmäßig kontrolliert, sodass eine Geburt unter besonderen Bedingungen und anschließende medizinische Behandlungen geplant werden können. Komplementär zu diesen wesentlich erweiterten Handlungsmöglichkeiten sind

¹ Angeborene Fehlbildungen bezeichnen defekte Organbildungen beim im Mutterleib heranwachsenden Kind, in Abgrenzung zu Dysplasien (abnorme Zell- oder Gewebestruktur) und Deformationen (mechanisch bedingte Veränderungen normalen Gewebes) (Queißer-Luft & Spranger 2006).

jedoch auch ebenso erweiterte Deutungszwänge erwachsen, die im vorliegenden Beitrag aus einer soziologischen Perspektive² beleuchtet werden sollen.

Für die Medizin, wie für andere innovationsstarke Felder innerhalb der westlichen Gesellschaften, ist es charakteristisch, dass kehrseitig zur fortlaufenden Wissensproduktion neue Dimensionen der Ungewissheit entstehen. Dadurch wird der notwendige Umgang mit vielfältigen Kontingenzen zu einem konstitutiven Bestandteil von Handlungspraxen (Peter & Funcke 2013). Im Rahmen der Schwangerschaft eröffnet die Fehlbildungsdiagnose einerseits einen zukünftigen Möglichkeitsraum für therapeutische Interventionen. Andererseits werden gerade mit diesem Wissen die Fragen relevant, welchen Krankheitswert der Befund für das heranwachsende Kind tatsächlich haben wird und ob nach der Geburt noch weitere, bisher unentdeckte Pathologien zum Vorschein kommen können. Im Gegensatz zu den Fortschritten in Diagnostik und Therapie sind mittel- und langfristige Prognosen über die Entwicklung des Kindes vor der Geburt nur sehr begrenzt möglich. Professionelle und werdende Eltern sind hier gemeinsam vor eine auferlegte ‚Zeit des Wartens‘ gestellt (Schütz 2004), in der sich erst sukzessive erweisen kann, welche gesundheitlichen Folgen das diagnostische Wissen zeitigen wird. Über diese Ungewissheiten innerhalb der Medizin hinaus, ergeben sich aus der Diagnose jedoch auch bisher soziologisch wenig untersuchte Herausforderungen ihrer alltagsweltlichen Verarbeitung.³ Die werdenden Eltern sind nicht nur mit der basalen Ungewissheit unauffälliger Schwangerschaften konfrontiert, sondern auch mit einer medizinisch registrierten körperlichen Besonderung ihres Kindes, deren weitere Entwicklung sich ihrer Einflussnahme entzieht. Es lässt sich also die Frage aufwerfen, wie der alltagsweltliche

Erfahrungshorizont der werdenden Eltern von einer pränatalen Diagnosestellung irritiert wird und welchen Sinn sie angesichts der Ungewissheit über die weitere Entwicklung des Kindes dem Geschehen zuschreiben.

Der folgende Beitrag setzt sich zum Ziel, aus medizinischer und familialer Perspektive entlang des Falles eines Elternpaares exemplarisch zu zeigen, welche Ungewissheiten aus einer pränatalen Fehlbildungsdiagnose entstehen und mögliche Ansatzpunkte für deren Theoretisierung herauszuarbeiten.⁴ Dazu wird zunächst beleuchtet, wie mit der Differenzialdiagnose eine Neuordnung der Schwangerschaft im klinischen Raum etabliert wird, auf deren Fundament sich einerseits Möglichkeiten für professionelles Handeln eröffnen können, während mit der Diagnose andererseits verschiedene Dimensionen des Ungewissen als Fragen an eine prinzipiell offene Zukunft nun manifest zu Tage treten. In diesem Zusammenhang werden auch die Herausforderungen thematisch, vor denen Mediziner und Eltern bei der Ankunft eines Kindes in der Welt mit angeborenen Fehlbildungen stehen. Anschließend wird gezeigt, dass der diagnostische Prozess bereits zu einem frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft beginnt. Die Eltern sind vor das Problem gestellt, das diagnostische Wissen für sich zu deuten und einen lebenspraktischen Umgang damit zu finden. Abschließend werden professionelle und alltagsweltliche Deutungsherausforderungen gegenübergestellt und erste theoretische Überlegungen zu ungewissen Zukünften am Lebensbeginn entwickelt.

Die empirische Grundlage des Textes bilden zwei laufende Forschungsprojekte. In seiner Dissertation⁵ untersucht Dominik Feith, wie das ungeborene Kind unter den Bedingungen einer Fehlbildungsdiagnose im Arbeitsbünd-

² Die erweiterten Deutungszwänge und die mit ihnen verbundenen Ungewissheiten werden im Folgenden aus einer sozialtheoretischen Perspektive beleuchtet, die sich über weite Strecken an die phänomenologische Wissenssoziologie von Alfred Schütz anlehnt (Schütz & Luckmann 2003). Ihr konzeptuell weit gefasster Wissensbegriff versucht die Sedimentierung lebensweltlicher Erfahrungen insgesamt theoretisch zu erschließen. Dadurch erlaubt es dieser Bezugsrahmen, sowohl Dimensionen des Ungewissen und darauf bezogene Umgangsformen innerhalb des medizinischen Expertenwissens und des alltagsweltlichen Wissens der Eltern zu untersuchen als auch wechselseitige Resonanzen zwischen diesen verschiedenen Wissensbeständen der Lebenswelt sichtbar zu machen. An dieser Stelle ergibt sich zudem eine interessante interdisziplinäre Verbindung zum Konzept des «Authoritative Knowledge» in der Ethnologie: Jordan theoretisiert Entscheidungsprozesse während des Geburtsvorgangs in verschiedenen kulturellen Kontexten und zeigt wie *in situ* eine maßgebende Interaktionsordnung hergestellt wird, in der sich zum Teil stark verschiedene Wissensbestände der involvierten Personen repräsentieren und zusammenwirken (Jordan 1997).

³ Zum unzureichenden Stand soziologischer Forschung in diesem Themenfeld und zu Überlegungen einer kindheitstheoretischen Erschließung: Peter 2017.

⁴ Die theoretischen Überlegungen, die im Folgenden entwickelt werden, gründen sich auf erste Ergebnisse aus zwei laufenden Projekten, die im nächsten Abschnitt kurz dargestellt werden.

⁵ Die Dissertation trägt den Arbeitstitel «Ordnungsbildung an den Grenzen des Sozialen: Eine situationstheoretische Studie zur pränatalen Sozialität bei Kindern mit diagnostizierten Fehlbildungen».

nis zwischen werdenden Eltern und Mediziner*innen als Drittes sozial entworfen wird. Alle Beteiligten sind mit der Diagnose gemeinsam in eine Situation gestellt, die im Horizont differenter Perspektiven jedoch individuell wahrgenommen und gedeutet wird. Ziel des in der Tradition der qualitativen Sozialforschung verorteten Projektes ist es, ausgehend von diesem Spannungsfeld zwischen Gemeinsamkeit und Differenz, eine empirisch fundierte Theorie zur pränatalen Sozialität bei Kindern mit diagnostizierten Fehlbildungen zu entwickeln. Dazu werden im ersten Schritt interdisziplinäre Ultraschallsprechstunden an einem Level 1 Perinatalzentrum ethnographisch erforscht, die im deutschen Kontext die maximale medizinische Versorgung der interdisziplinären Medizin am Lebensbeginn bieten. Schwangere werden u. a. bei dem Verdacht auf eine Fehlbildung ihres Kindes oder einer drohenden Frühgeburt vor der 28. Schwangerschaftswoche in ein solches klinisches Zentrum überwiesen. In den untersuchten Sprechstunden werden Fehlbildungsdiagnosen gestellt und im Gespräch mit den Eltern der weitere Verlauf der Schwangerschaft, die Geburt des Kindes und anschließende therapeutische Maßnahmen geplant. Durch den ethnographischen Zugang sollen Erkenntnisse darüber gewonnen werden, wie im situativen Vollzug von Interaktionen gemeinsam Vorstellungen des heranwachsenden Kindes entfaltet werden. Im zweiten Schritt werden anhand von Interviews mit Mediziner*innen und Eltern die individuellen Deutungen der Situation aus den Perspektiven der einzelnen Akteure erhoben. Das Datenmaterial wird unter Rückgriff auf verschiedene interpretative Verfahren der Sozialforschung ausgewertet.⁶

In dem interdisziplinären Forschungsprojekt «Elterlicher Beziehungsaufbau unter der Bedingung einer angeborenen Fehlbildung beim Kind» entwickelt Bernd Marquardt derzeit sein Dissertationsvorhaben⁷. Beide Unternehmungen verfolgen das grundlegende Ziel, die Erfahrungsbildung und Umgangsweisen der Eltern zu theoretisieren, nachdem sie erfahren, dass ihr Kind eine angeborene Fehlbildung hat. Darauf aufbauend wird die Beziehung der Eltern zum Kind sowie die Veränderung der Paardynamik zwischen den Eltern perspektiviert. Das Datenmaterial ist gegeben durch themenzentrierte Gespräche mit den Eltern, die nach Möglichkeit vor- und nachgeburtlich erhoben werden. Forscher und Eltern stehen vom Zeitpunkt der Differenzialdiagnosestellung bis ca. ein Jahr nach der Geburt des Kindes in Kontakt. In diesem Zeitraum erleben die Eltern eine Reihe von einschneidenden Ereignissen: die Feststellung

einer Entwicklungsbesonderung beim Kind, das Zur-Welt-Kommen des Kindes, Operationen bei Kind und Mutter, die Trennung von Mutter und Kind nach der Geburt sowie die Heimkehr und die weitere Gestaltung des familialen Miteinanders am Lebensbeginn. Diese Ereignisse bringen neuartige Phänomene familialer Vergemeinschaftung hervor. Sie werden in Auseinandersetzung mit dem Forschungsvorgehen der «fallrekonstruktiven Familienforschung» (Hildenbrand 2005) und unter dem Einsatz eines hermeneutisch-interpretativen Ansatzes (Oevermann 2002) in eine ereignistheoretische Heuristik integriert.

Die Differenzialdiagnose: Das medizinische Fundament einer Neuordnung der Schwangerschaft im klinischen Arbeitsbündnis

Die Diagnosestellung im Rahmen interdisziplinärer Ultraschallsprechstunden bildet die Basis der medizinischen Fallkonstitution im klinischen Arbeitsbündnis, in die neben visuellen und metrischen Daten aus der aktuellen Untersuchung bereits aufgeschichtete Wissensbestände aus dem bisherigen Schwangerschaftsverlauf einfließen. Im Gegensatz zu dyadischen Arzt-Patient-Beziehungen unter Erwachsenen bildet das Arbeitsbündnis der Perinatalmedizin in seinem Kern eine triadische Konstellation, die hinsichtlich der Strukturlogik der Interaktionen für die Kinderheilkunde insgesamt kennzeichnend ist (Peter & Richter 2009). Anders als bei Patienten im Kindes- und Jugendalter erscheint jedoch die Deutung des Dritten im Kontext der pränatalen Diagnostik – und damit auch die Berücksichtigung eines autonomen Kindeswillens in den Entscheidungen Erwachsener über das Kindeswohl – noch einmal komplexer. Mit dem Ungeborenen ist noch keine direkte Kommunikation möglich. Physisch kann es nur durch den Mutterleib hindurch (be)greifbar, visuell nur mit Hilfe der bildgebenden Technik des Ultraschalls in der Situation präsent gemacht werden. Wie entsteht unter diesen Voraussetzungen in der Mitteilung der Diagnose ein Bild vom heranwachsenden Kind? Welche Konstruktionen sozialer Ordnung werden auf ihrem Fundament entworfen, wenn sie einerseits Handlungschancen eröffnet und andererseits dafür sorgt, dass eine prinzipiell offene Zukunft erst mit dem Wissen um die Erkrankung des Kindes in verschiedenen Dimensionen des Ungewissen thematisch wird?

⁶ Neben dem Kodierverfahren der Grounded Theory Methodology (Strauss 1994) und der Sequenzanalyse der Objektiven Hermeneutik (Oevermann 2002) werden verschiedene situationstheoretische Konzepte in den Auswertungsprozess einbezogen.

⁷ Der Arbeitstitel lautet: «Gestaltung von Familialität im Klinikkontext – eine ereignistheoretische Studie».

Häufig kommen werdende Eltern bereits mit einer Verdachtsdiagnose in die Sprechstunde. Dort geht es dann vor allem darum, diesen «differenzialdiagnostischen Problemraum» (Paul 1996: 185) in einer Differenzialdiagnose zu verdichten, auf deren Boden sich Chancen für die medizinische Behandlung ergeben können. Aus der Analyse erster Beobachtungsprotokolle zeichnen sich für die Diagnosestellung bereits grundlegende Konturen eines «thematischen Feldes»⁸ ab, wie der Fall der jungen Frau M. illustriert. Frau M. ist zum ersten Mal schwanger und mit dem Verdacht auf einen Bauchwanddefekt ihres Kindes in die Sprechstunde gekommen. Nachdem sich im Ultraschall der Verdacht bestätigt hat, beginnt der Kinderchirurg das Ergebnis zu erläutern:

«Das Kind hat eine Gastroschisis, das ist eine Fehlbildung», es seien aus dem Ultraschallbild aber keine weiteren Anomalien erkennbar. Im Folgenden erklärt der Kinderchirurg, dass sich bei der Gastroschisis der Darm außerhalb der Bauchdecke befinde, was während einer bestimmten Phase der Entwicklung normal sei, dann solle er aber wieder im Körperinneren sein, «was hier nicht der Fall ist». Der Darm befinde sich jetzt in einer Flüssigkeit, «die nicht für ihn gedacht ist und entwickelt sich weiter.»

Im Zentrum des thematischen Feldes befindet sich die Differenzialdiagnose Gastroschisis. Sie wird ausgefüllt von einem inneren Horizont ihrer Gestalt, einem Sinnbild der Konfiguration ihrer Elemente auf der Ebene organismischer Beziehungen, in dem Darm und Bauchdecke, verknüpft über die Dimensionen von Raum und Zeit, zu den Ausgangspunkten einer pathogenen Entwicklung werden. War die körperräumliche Grenzüberschreitung des Organs in einem vergangenen Stadium der Schwangerschaft noch normal, ist sie zum gegenwärtigen Zeitpunkt bereits so weit deviant, dass sie nicht mehr in den Normalitätskorridor eines individuellen fetalen Wachstums integriert werden kann, sondern als morphologischer Defekt objektiviert werden muss. Dieses sinnhaft ausgefüllte Zentrum der Differenzialdiagnose wird im Zuge ihrer Klas-

sifikation als Fehlbildung in einer ersten Schicht des äußeren Horizonts im Feld pathologischer Formen verortet und damit zugleich relativ gegenüber anderen Krankheitsbildern abgegrenzt.⁹ Die Grenze kann vorgeburtlich jedoch nie vollständig geschlossen werden, wie der relativierende Verweis des Chirurgen auf die Nicht-Erkennbarkeit weiterer Anomalien aus dem Ultraschall zeigt. Letztlich bleibt bis zur Geburt eine je fallspezifisch mehr oder weniger große Ungewissheit darüber bestehen, ob es sich bei der erkannten Abweichung um eine isolierte Fehlbildung handelt oder ob diese selbst Teil eines umfassenderen Syndroms ist. In einer zweiten Schicht des äußeren Horizonts, untrennbar mit seiner Erkrankung verbunden, aber zugleich ihr gegenüber als bereits relativ autonome, lebendige Entität erscheint das Ungeborene als Kind zu Beginn der zitierten Sequenz. Es wird an dieser Stelle noch nicht weitergehend individualisiert oder familialisiert, etwa dadurch, dass es mit seinem Geschlecht oder in seiner Beziehung zur werdenden Mutter als ihr Kind in der Situation aufgerufen würde. Stattdessen wird es zunächst der gesellschaftlichen Gruppe der Kinder im Allgemeinen zugeordnet. Damit ist einerseits ein Fundament in der Konstitution seines ontologischen Status angelegt, von dem aus im weiteren Verlauf der Sprechstunde eine Vorstellung vom heranwachsenden Kind entfaltet werden kann. Andererseits bildet die Betonung der intergenerationalen Differenz in geradezu idealtypischer Weise die Grundstruktur des perinatologischen Arbeitsbündnisses ab. Das Ungeborene avanciert hier zum lebendigen Dritten, das nun, durch die Diagnose teilweise entborgen, zum Zentrum eines Gesprächs unter Erwachsenen wird.

In Ansätzen zeigen diese ersten Zeilen einer Diagnosestellung, wie eine medizinische Ordnungskonstruktion in der Sprechstunde etabliert wird. Von ihr ausgehend kann sich je fallspezifisch ein Möglichkeitsraum für Behandlungen eröffnen, die bei Kindern mit angeborenen Fehlbildungen insbesondere eine spezielle Geburtssituation, die häufig unmittelbar anschließende neonatologische Versorgung sowie eine oder gegebenenfalls auch mehrere Operationen in der ersten Lebenszeit umfassen. Kehrseitig zu dieser Bestimmung der

⁸ In der Konzeption des thematischen Feldes von Alfred Schütz bildet dessen Zentrum ein auslegungsbedürftiger Erfahrungsgegenstand, der in einer Situation thematisch wird (Schütz 2004: 77). Jeder Gegenstand unserer Erfahrung wird selbst wiederum einerseits ausgefüllt von einem inneren Horizont, der die sinnhafte Konfiguration seiner Elemente zu einem Ganzen umfasst, und andererseits umgeben von prinzipiell unbegrenzten Schichten eines äußeren Horizonts, in denen der einzelne Gegenstand in die Welt aller Erfahrungsgegenstände eingebettet ist (Schütz et al. 2003: 210). Die systematische Rekonstruktion des thematischen Feldes einer Situation kann Erkenntnisse darüber liefern, wie in ihrem Vollzug Relevanzen gesetzt und intersubjektiv geteilte Sinnzusammenhänge entworfen werden bzw. wo demgegenüber Grenzen des wechselseitigen Verstehens zwischen Medizinerinnen und werdenden Eltern liegen.

⁹ Im vorliegenden Fall ist zudem das negative Ergebnis aus einer Amniozentese bekannt, sodass die numerischen Trisomien 13, 18 und 21 ausgeschlossen werden können. Darin zeigt sich exemplarisch, wie in der Produktion diagnostischen Wissens auslegungsrelevante Wissensselemente aus dem äußeren Horizont ins Zentrum des thematischen Feldes gezogen werden und dieses verdichten.

gegenwärtigen Situation mit ihren bereits aufscheinenden Verweisungen in Situationen einer «gegenwärtigen Zukunft» (Luhmann 1990: 32), in denen aktiv gehandelt werden kann, erwachsen aus dem diagnostischen Wissen jedoch auch konzeptuell differenzierbare, aber hinsichtlich ihrer Wechselwirkung aufeinander bezogene Dimensionen der Ungewissheit, die jetzt zur Deutungsherausforderung werden.¹⁰ So ist vorgeburtlich nur begrenzt bestimmbar, welchen Krankheitswert eine pränatal identifizierte Fehlbildung nach der Geburt tatsächlich haben wird (*Prognostik*), wie daran ausgerichtete therapeutische Maßnahmen anschlagen (*Therapie*) und ob nach der Geburt eventuell noch weitere, bisher unerkannte Fehlbildungen zu Tage treten (*Diagnostik*). Während der auferlegten Zeit des Wartens in der Schwangerschaft kann diesen Kontingenzspielräumen im medizinischen Wissensbestand interpretativ nur fallübergreifend mit dem Erfahrungswissen des Arztes und statistischen Daten aus klinischen Studien begegnet werden; auf der Handlungsebene dienen zeitlich enger getaktete Untersuchungen dazu, die offene Situation zu beobachten und soweit wie möglich unter Kontrolle zu halten. In der besonderen Ausprägung des individuellen Falles können sich die diagnostischen, therapeutischen und prognostischen Ungewissheiten jedoch erst sukzessive in den Situationen einer «künftigen Gegenwart» (op. cit) nach der Geburt auflösen, aus denen dann wiederum möglicherweise rückblickend die Diagnosestellung in einem anderen Licht erscheint und Erwartungen an die Zukunft neu ausgerichtet werden müssen. Wendet man den temporalen Blick von dieser ungewissen Zukunft in die Vergangenheit und damit auf die Frage nach den Entstehungsbedingungen der jetzt festgestellten Erkrankung, wird die Diagnose ebenfalls von Sphären des Ungewissen umgeben. Die Ursachen für angeborene Fehlbildungen sind heute noch in weiten Teilen unbekannt, womit für die Medizin die Ätiologie häufig unklar und für werdende Eltern die Suche nach einem eindeutigen Grund für die eingetretene Krise meist ergebnislos bleiben müssen. Schließlich kann auch bezogen auf die Gegenwart selbst nicht in allen Fällen eine abweichende Entwicklung bis zu einer abgesicherten Diagnose typisiert werden, wodurch die wissensbasierte Ordnungskonstruktion bereits in ihrem Zentrum mehrdeutig und entsprechend instabil bleibt.

Die Ankunft eines Kindes in der Welt zwischen medizinischen Behandlungen und familialen Ritualen

Im Falle einer Gastroschisis ist eine Geburt per Kaiserschnitt indiziert, zudem müssen Kinder mit dieser Fehlbildung häufig vor dem errechneten Geburtstermin «geholt» werden. Bei der Entbindung müssen Geburtshelfer, Pflegende und Kinderintensivmediziner als eingespieltes Team agieren und neben der Überwachung des Zustands der Mutter vor allem darauf achten, dass der freiliegende Darm des Neugeborenen nicht verletzt wird, was schwerwiegende gesundheitliche Konsequenzen zur Folge haben kann. Anschließend kommt das Kind auf die neonatologische Intensivstation, wo es rund um die Uhr medizinisch versorgt und überwacht wird. Ist sein Zustand stabil genug, wird es noch am ersten Lebenstag operiert. An die Operation schließt sich eine weitere, in den meisten Fällen einige Wochen dauernde Zeit auf der Intensivstation an, bis das Kind, wenn die medizinischen Behandlungen glücken, seine Vitalfunktionen selbstständig übernehmen kann.¹¹

Diese kurze Auflistung der wichtigsten Behandlungsschritte im Falle einer Gastroschisis zeigt exemplarisch die hohe Interventionsdichte, die Komplexität therapeutischer Strategien und das notwendige Ineinandergreifen verschiedener Fachdisziplinen in einem neuartigen Gestaltungsraum am Lebensbeginn, der zunehmend dem professionellen Handeln zugänglich wird. Gleichzeitig fragmentiert hier der Eintritt eines Kindes in die Welt in eine Vielzahl potentieller Krisen mit ungewissem Ausgang (Peter 2013: 478). Erst in den Situationen selbst wird sich zeigen, wie das Kind seine Geburt und eine frühe Operation übersteht, ob es ihm gelingt, sich an eine neue Umwelt zu adaptieren und inwieweit sein Körper mit Hilfe der Intensivmedizin Schritt für Schritt dazu befähigt werden kann, den Sprung in ein selbstbestimmtes Leben zu schaffen.

Während diese Ungewissheiten von beiden Seiten des Arbeitsbündnisses ausgehalten werden müssen, hat der von der Differenzialdiagnose eröffnete Raum ebenso weit-

¹⁰ Hier ergibt sich eine weitere interdisziplinäre Anschlussstelle zwischen der soziologischen Vorstellung einer komplementären Dynamik von fortlaufender Wissenserweiterung und kehrseitiger Produktion neuer Ungewissheiten (Peter & Funcke 2013) und dem ethnologischen Konzept einer «uncertainty of control», wie sie in Jenkins, Steffen 2005 beschrieben wird. «This means that uncertainty and human attempts at control are reciprocally implicated in each other in ways that are neither determined nor unidirectional nor predictable. The sum total of our understanding of these matters should not be limited to the somewhat obvious proposition that uncertainties of life inspire our attempts to control it. There is more going on than this: not least, as we have already argued, our attempts to control the conditions of our lives actually generate further uncertainty» (Jenkins et al. 2005: 28).

¹¹ Bei einer isolierten Gastroschisis liegt die Überlebenswahrscheinlichkeit des Kindes bei über 95 % (Reitter & Schlößer 2008).

reichende Implikationen für die familiäre Gestaltung des Lebensbeginns. Die Möglichkeit einer ersten Begegnung zwischen Eltern und Kind nach der Geburt, ebenso wie das Halten, Stillen, und insgesamt leibliche Interaktionen im weiteren Verlauf, müssen sich nach dem Gesundheitszustand des Neugeborenen richten und können in einigen Fällen, gerade in der ersten Lebensphase, sehr eingeschränkt sein. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, welche Relevanz die fall-spezifischen Aussichten auf familiäre Interaktionen im elterlichen Erfahrungshorizont bei der Deutung *ihrer* Situation einnehmen und wie sie den Prozess einer «pränatalen Sozialität» (Hirschauer & Heimerl et al. 2014) mitprägen. Ist der Eintritt eines Menschen in die Welt an sich schon, gleichsam als leibhaftiger Inbegriff der Entstehung des Neuen, ein außeralltägliches und insofern krisenhaftes Geschehen (Oevermann 2008), in dessen Kontext gerade Rituale ihr ordnungstiftendes Potential zum Tragen bringen können, erscheint diese Krisenhaftigkeit in Anbetracht der Fehlbildungsdiagnose und ihrer ungewissen Folgen noch einmal massiv verschärft. Wenn Frau M. im weiteren Verlauf des Gesprächs, als die Geburt und die Frage nach dem Erstkontakt thematisch werden, darauf insistiert: «Es geht mir nicht nur darum, dass ich mein Kind sehe, sondern dass mein Kind mich sieht», kann darin jedoch nicht nur der Versuch gesehen werden, im Ritual ein Minimum an Vertrautheit in einer außerordentlichen Situation aufrechtzuerhalten. Mit der «unmittelbaren Wechselwirkung» im Blick (Simmel 1992: 723) wirft sie zugleich einen Halt gebenden Anker für die soziale Konstruktion des Kindes in eine ungewisse Zukunft aus. Sie betont hier, gegenüber den medizinischen Relevanzen, die alltagsweltliche Bedeutung eines exklusiven Binnenraums der Mutter-Kind-Dyade, in dem ein reziprokes (An)erkennen vollzogen und auf diesem Wege Familialität gestiftet werden kann.

Das einschneidende Ereignis der Verdachtsdiagnose als Ausgangspunkt familialer Zukunftsentwürfe

Aus der Sicht der werdenden Eltern ist bereits vor der Differenzialdiagnose eine längere Zeit der Ungewissheit gegeben, in der bisher selbstverständliche Annahmen über die alltägliche Lebenswelt irritiert werden. Bereits zu einem frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft können sie einschneidende Ereignisse erleben, die ihre familialen Zukunftsentwürfe fragwürdig werden lassen und ihre Erfahrungsbildung fortan prägen. Das Fallbeispiel von Frau und Herr M. soll zeigen, dass

die diagnostische Bestimmung einer Fehlbildung kein punktuell Ereignis darstellt, sondern sich über einen Zeitraum von vielen Wochen ausdehnen kann und in dem sich erst allmählich eine typische Konturierung der Fehlbildung ergibt. In dieser Zeitspanne wird die weitere Entwicklung des Kindes zum auslegungsbedürftigen thematischen Zentrum für die Eltern (Schütz & Luckmann 2003). Im vorliegenden Fall sind es zwei Ereignisse zwischen der 11. und 12. Schwangerschaftswoche, die Gewissheiten und Ungewissheiten mit sich führen und daher sowohl das Selbstverhältnis der werdenden Eltern als auch die Beziehung zwischen ihnen verändern.

Das erste Ereignis vollzieht sich im Zuge einer Routineuntersuchung beim niedergelassenen Gynäkologen. Ein Ultraschallscreening ergibt «auffällige fetale Merkmale» (Abschnitt A Nr.5 der «Mutterschaftsrichtlinien», Gemeinsamer Bundesausschuss 1986), die eine Abweichung von einer «normal verlaufenden Schwangerschaft» indizieren. Der Wunsch nach einem vorhersehbaren und möglichst komplikationsfreien Schwangerschaftsverlauf wird also mit dem diffusen Szenario eines kranken Kindes in Frage gestellt. Plötzlich verlieren alltagsweltlich tradierte Deutungsmuster – wie beispielsweise «neun Monate guter Hoffnung sein» – ihre sinnstiftende Funktion. Mit diesem Verlust wächst die Gewissheit, dass, wie es Frau M. formuliert, «da irgendwas nicht normal ist». Die Zukunftsszenarien, Phantasien und Vorstellungen in Bezug auf das Kind, die zusammen den Erwartungshorizont der Eltern ausfüllen, werden fragwürdig. Es beginnt eine Zeit des «auferlegten Wartens», an der auch die im Schwangerschaftsverlauf sich ausdifferenzierenden Diagnosen grundsätzlich nichts ändern, erst mit der Inaugenscheinnahme des Kindes nach der Geburt kann Gewissheit über den Gesundheitszustand des Kindes erlangt werden.

Zur diagnostischen Präzisierung der Entwicklungsbesonderung überweist der behandelnde Arzt Frau M. in eine spezialisierte Klinik für Pränatalmedizin, in der zwei Tage später eine weitere Untersuchung stattfindet. Anhand eines Feinultraschallscreenings wird von den behandelnden Ärzten eine Verdachtsdiagnose gestellt. Die Mutter beschreibt dieses Ereignis in folgenden Worten:

... man konnte ja auch noch nicht sagen, ob das jetzt diese Gastroschisis oder des andere ist, was er [der behandelnde Oberarzt – B.M.] uns im Endeffekt nicht genug erklärt hat, was der Unterschied ist und was das ausmacht im Endeffekt, weil er hat uns ziemlich Angst gemacht, dass da eben eine Chromosomenstörung dran hängen kann.¹²

¹² Dieser und die nachfolgenden Ausschnitte sind einem Gespräch entnommen, das in der 29. Schwangerschaftswoche aufgezeichnet wurde. Zu diesem Zeitpunkt liegt bereits die Differenzialdiagnose «Gastroschisis» vor.

Es wird ein Bauchwanddefekt des Kindes festgestellt, der zum gegenwärtigen Zeitpunkt jedoch noch nicht auf ein konkretes Krankheitsbild bezogen werden kann. Mit dieser vorläufigen Diagnose wird die körperliche Auffälligkeit des Kindes also erstmalig auf typische Ausprägungen beziehbar und somit prognostizierbar. Die Eltern erlangen in dieser Situation Gewissheit darüber, dass ihr Kind eine Fehlbildung hat. Diese Erfahrung ist irreversibel¹³. Mit ihr vollzieht sich ein Übergang in einen exklusiven Erfahrungsraum mit spezifischer Zeitstruktur – oder in anderen Worten: Ein Eintritt in ein kommunikatives Subuniversum mit einer eigenförmigen «Ereigniszeit». Den Eltern wird also zugemutet, die verschiedenen krankheitsbezogenen Verlaufsmöglichkeiten hypothetisch vorwegzunehmen. Die möglichen Fehlbildungen ihres Kindes werden von den Eltern ausgelegt und auf ihre Zukunftsvorstellungen bezogen, sie werden also zu «möglichen Wirklichkeiten» gemacht. Je nachdem, ob das diagnostische Wissen mit dem Erwartungshorizont kommensurabel ist oder nicht, kann das Ereignis eine kurze oder eine lange Zeitstruktur hervorbringen. Vollzieht sich ein Bruch mit ihren Erwartungen, dann setzt das Ereignis einen Anfangspunkt, aber keinen Endpunkt. Das Ereignis ist dann ein Erlebnis, das nicht in bestehende Bezugsschemata der werdenden Mütter und Väter hineinpasst, also die Erwartungen einreißt. Mit dieser Auslegungszumutung ist die basale Invariante des Beziehungsaufbaus zum Kind in diesen Schwangerschaften benannt. Mit welcher Erfahrungsbildung die Eltern auf die Geschehnisse reagieren, ist also abhängig von der Ungewissheit, welche die zwei genannten Verlaufsformen in sich bergen und von den Bezugsschemata der Eltern. Im vorliegenden Fall können die zwei Krankheitsbilder stark voneinander abweichen – während die Gastroschisis in der Regel isoliert auftritt, kann die andere Fehlbildung mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 % im Verbund mit Chromosomenanomalien auftreten (Sadler 2008). Frau und Herr M. sind vor das Problem gestellt, unter den Bedingungen einer hochkomplexen Mehrdeutigkeit, im Zustand eines «Noch-Nicht-Wissen-Könnens» (Wehling 2013: 62) Eltern zu werden und einen Umgang mit ihrer «Angst» zu finden, ohne dabei auf den weiteren Krankheitsverlauf des Kindes einwirken zu können. In einem nächsten Schritt soll gezeigt werden, wie sie retrospektiv das Überschreiten des «Schwellenzustandes» (Turner 2005) von einem körperlich unauffälligem Kind zu einem körperlich auffälligem Kind thematisieren und welche beziehungs-dynamischen Folgen sich hieraus ergeben.

Der Beziehungsaufbau zum Kind und die Binnendynamik der Paarbeziehung unter den Bedingungen der Verdachtsdiagnose

Und dann hat das glaub ich meinen Mann schon eher getroffen als mich, weil ich hab selber früher schon öfter mit Behinderten zusammen gearbeitet und hab da eigentlich auch immer einen guten Draht zu gehabt. [...] ich hätte damit ein geringeres Problem gehabt, wenn da jetzt ne Chromosomenstörung drangehangen hätte, aber er kommt damit gar nicht klar und das hat ihn sehr erschüttert, weil man halt auch einfach nicht versteht, woran so was liegt, weil uns auch niemand sagen kann, bis jetzt, bis heute, was der Fehler ist [...].¹⁴

Beschreibt Frau M. eine grundsätzliche Anerkennung ihres Kindes, die sie auf ihr «Vertrautheitswissen» (Schütz et al. 2003: 196) mit «Behinderten» zurückführt, beschreibt sie eine krisenhafte Bestürzung ihres Mannes über die mögliche Diagnose einer Chromosomenanomalie. Insbesondere der Vater begibt sich auf eine Wissenssuche nach den Entstehungsbedingungen der Fehlbildung, im Glauben mit dieser Haltung die Geschehnisse verarbeiten zu können. Dieses Bestreben bindet ihn jedoch an die Vergangenheit und bringt zum Ausdruck, dass ein unmittelbar lebenspraktisches Problem durch theoretische Ableitung gelöst werden soll. Die Frage, wie er dem Kommenden, der Zukunft, begegnen möchte, gerät durch dieses Bewältigungsmuster ins Abseits, sodass seine Gedanken auf einen der Welt und der Gegenwart abgewandten Abweg geführt werden, von dem er die weitere Entwicklung des Kindes perspektiviert. Wie tiefgreifend die Ambivalenz des Vaters in Bezug auf sein Kind ist, veranschaulicht die Mutter in der Fortsetzung ihrer Erzählung:

Und wenn dann noch ne Behinderung dran gegangen hätte, dann ja, hätten wir ein Problem gehabt miteinander [...] weil ich das halt ein bisschen anders sehe als er und er sagt: «Ja, könnt ich nicht mit leben, ich weiß nicht ob ich das kann.»

Der Vater erwartet bereits zu einem frühen Zeitpunkt von sich selbst, entscheiden zu können oder zu müssen, ob er sein Kind willkommen heißen kann. Die Zumutung des Wartens versucht er – wie der nächste Gesprächsausschnitt zeigt – mit der Festlegung einer krankheitsspezifischen «Anerkennungsgrenze» zu verarbeiten, die es ihm ermöglichen soll, anhand festgelegter Krankheitsbilder eine eindeutige Ent-

¹³ «Irreversibilität ist in bestimmter Hinsicht ein zeitliches Äquivalent von Liminalität im räumlichen Sinn». (Koschorke 2012: 207)

¹⁴ Dieser und die nachfolgenden Ausschnitte sind einem Gespräch entnommen, das in der 29. Schwangerschaftswoche aufgezeichnet wurde. Zu diesem Zeitpunkt liegt bereits die Differenzialdiagnose «Gastroschisis» vor.

scheidung für oder gegen das Kind herbeizuführen. Mit der Diagnosestellung bricht für den Vater also eine Zeit an, in der er die Beziehung zu seinem Kind introspektiv prüft und nach einem Handlungsprogramm sucht, das es ihm ermöglicht, die Gegebenheiten festzulegen, innerhalb derer er auch die soziale Vaterschaft für sein Kind übernehmen kann. Dem gegenüber findet Frau M. eine andere Umgangsweise:

Also wir standen dann halt wirklich vor dieser Entscheidung was machen wir denn, wenn, weil 10 % sind 10 % und ich bin die ganze Zeit hart geblieben. Habe gesagt, ich möchte darüber wirklich erst nachdenken, wenn wir das wissen, weil ganz ehrlich es gibt so viele verschiedene Ausprägungen, [...] und das kann man doch nicht vorher alles pauschalisieren und sagen: Ja, Nein! und bei ihm war es halt klar, immer wenn das ein Kind ist, was nicht wirklich da ist [...] dann will er das halt nicht und das wär glaube ich sehr, sehr schwer gewesen an welchem Punkt man das dann trennt.

Dass der konkrete Entwicklungsverlauf der körperlichen Besonderung des Kindes nicht prognostiziert werden kann, wird von Frau M. wie die basale Ungewissheit aller (un) auffälligen Schwangerschaften angenommen. Sie plädiert im Gespräch mit ihrem Mann von Situation zu Situation zu planen. Auffällig ist hierbei das diplomatische Geschick der Mutter, das es ihr ermöglicht, den Vater an die möglichen Verlaufsformen zu erinnern, also den ›Möglichkeitssinn‹ des Vaters zu schärfen, ohne aber den Vater in seiner zögernden Haltung gegenüber der Anerkennung des Kindes zu bevormunden. Diese Positionierung innerhalb der Paarbeziehung ermöglicht es ihr zu regulieren, welche dia- und prognostischen Informationen in den Paardiskurs eintreten und macht das Selbstverständnis einer Pionierin geltend, die den medizinischen Wissenszuwachs deutet und die Entscheidungen des (werdenden) Familienverbands nach innen forciert und nach außen verantwortet – was sich insbesondere anhand der Tatsache nachvollziehen lässt, dass die Infragestellung einer Schwangerschaftsfortsetzung für Frau M. im Gegensatz zu ihrem Mann keine Option darstellt. Stattdessen versucht sie ihren Mann darauf hinzuweisen, dass über das Schicksal des Kindes noch nicht entschieden werden kann. Sie akzentuiert somit vorausschauend die Offenheit der gesundheitlichen Entwicklung des Kindes und stabilisiert die Beziehung zwischen den Gatten und der Eltern zum Kind. Frau M. markiert medizinische Neuigkeiten als diskursrelevant und rhythmisiert deren Eintritt in das eheliche Gespräch. Sie verknüpft die Ereignisse zu einer kontinuierlichen, tragenden Linie und schöpft die Beziehungsrealität. Als taktgebende Instanz komponiert sie die Verknüpfungen von medizinischem Wissen und familialen Interessen und fungiert somit als (Wissens-)Mittle-

rin zwischen den beiden Welten. Die Mutter begegnet der Ungewissheit im Zeitraum zwischen der Verdachts- und Differenzialdiagnose also mit einem dialogischen Verarbeitungsmuster in das sie ihre sozietäre Orientierung einbringt.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Beziehung zum Kind und zwischen den Gatten in starkem Maße durch das Szenario eines ›Chromosomenstörungskindes‹ geprägt ist. Die Eltern reagieren stark differierend auf diese mögliche Wirklichkeit. Versucht Herr M. über die jeweiligen Krankheitsbilder ›Anerkennungsgrenzen‹ zu bestimmen, plädiert Frau M. im ehelichen Gespräch dafür, die Differenzialdiagnose abzuwarten und stellt ihre Mutterschaft nicht in Frage. Ob diese ›Differenzkommunikation‹ (Allert 1998: 223) im Paar in sich scheidende Bahnen geführt hätte oder ob sich die Mutter im Falle einer schweren angeborenen Fehlbildung dem Vater gegenüber durchgesetzt und ihm eine nicht selbstgewählte Zumutung auferlegt hätte, ist vor der Tatsache der ›entscheidenden‹ Differenzialdiagnose einer Gastroschisis weder für das Paar noch für uns Wissenschaftler erfahrbar. Festzuhalten ist, dass das Paar im Horizont der eigenen Partnerschaft eine neue Erfahrung der Verschiedenheit zwischen sich gemacht hat, hinter die es nicht mehr zurück kann, und dass hier alltagsweltlich neue Versuche des Umgangs, Ungewissheit zu bewältigen, angestoßen worden sind, zu denen sich die Eltern nicht nicht verhalten konnten.

Neuartige Gestaltungsräume und Ungewissheiten am Lebensbeginn: Eine Gegenüberstellung professioneller und alltagsweltlicher Deutungsherausforderungen

Mit der Irritation durch einen auffälligen Befund in der frühen Schwangerschaft, den wechselnden Verdachtsdiagnosen und schließlich der Differenzialdiagnose wird die Zukunft des Kindes für die beteiligten Personen zur Deutungsherausforderung und zum Handlungsproblem. Vor diesem Hintergrund richtet sich der hier eingenommene wissenschaftliche Blick auf die Begegnungen zwischen Familie und Medizin sowie ihre individuellen Deutungen aus den verschiedenen Perspektiven innerhalb des klinischen Arbeitsbündnisses. Es sind die konkreten Handlungen zwischen werdenden Eltern und Professionellen und ihre Interpretationen aus alltagsweltlichen und medizinischen Sichtweisen, aus deren Gegenwart heraus eine soziale Konstruktion des heranwachsenden Kindes in die Zukunft hinein entfaltet wird. Konstitutiv für diesen Prozess einer pränatalen Sozialität unter besonderen Umständen scheint nach ersten Erkenntnissen

aus den laufenden Forschungsprojekten eine komplementäre Dynamik zwischen fortschreitender Wissenserweiterung und kehrseitiger Produktion neuer Ungewissheiten zu sein.

Geht man davon aus, dass die Bildung der Differenz zwischen Vergangenheit und Zukunft immer aus dem Hier und Jetzt einer gegenwärtigen Situation heraus erfolgt (Naschi 2008), kann die Diagnosestellung als richtungsweisender Knotenpunkt für die Sinnstruktur des medizinischen Schwangerschaftsverlaufs betrachtet werden. Mit der Differenzialdiagnose wird eine zuvor bereits auffällige, aber hinsichtlich ihrer Typik noch unterbestimmte, Entwicklung des heranwachsenden Kindes zur Vergangenheit, indem sie als Fehlbildung objektiviert und klassifiziert wird. Zur anderen Seite der Unterscheidung hin begründet sie ein je fallspezifisches Handlungsproblem und konstituiert so einen Möglichkeitsraum für therapeutische Interventionen. Es sind die diagnosebezogenen Auslegungen der Chancen, Risiken und Grenzen professionellen Handelns, aus denen heraus, mit der Geburt des Kindes, seiner intensivmedizinischen Versorgung sowie einer frühen Operation, Verweisungszusammenhänge zu zukünftigen Situationen geknüpft werden, die sich als positiv bestimmte Elemente im Horizont einer gegenwärtigen Zukunft aus medizinischer Perspektive formieren. Dieser Horizont möglichen Handelns muss in weiteren Kontrolluntersuchungen vor und nach der Geburt kontinuierlich auf den Gesundheitszustand des Kindes abgestimmt und gegebenenfalls immer wieder neu angepasst werden.

Gegenüber diesen Handlungschancen erwachsen aus der pränatalen Diagnose, wie gezeigt, kehrseitig jedoch ebenso erweiterte Deutungszwänge. So werden aus professioneller Sicht erst mit dem sukzessive dichter werdenden Wissen über die Fehlbildung des Kindes die Fragen thematisch relevant, welchen Krankheitswert die Diagnose tatsächlich haben wird, wie therapeutisch darauf reagiert werden kann und ob nach der Geburt gegebenenfalls noch weitere Pathologien zu erwarten sind. Diese miteinander verwobenen diagnostischen, therapeutischen und prognostischen Kontingenzspielräume können pränatal zwar mit risikobasierten Wahrscheinlichkeiten aus klinischen Studien und dem medizinischen Erfahrungswissen der Ärzte bis zu einem gewissen Grad allgemein eingegrenzt werden, in der besonderen Ausprägung des individuellen Falles lassen sie sich grundlegend jedoch erst schrittweise in zukünftigen Gegenwarten nach der Geburt auflösen. Zum Verhältnis von Wissen und Zeit im medizinischen Deutungshorizont lässt sich demnach mit der gebotenen Vorläufigkeit festhalten, dass die Differenzialdiagnose einen transformativen Punkt innerhalb einer prozessualen, aber keineswegs unilinearen Perspektive auf die Schwangerschaft bildet, von dem aus die Situation neu geordnet wird.

Mit ihr rücken nun andere Themen, komplexere Handlungen, spezialisiertere Räume und kontingentere Zeitverläufe ins Zentrum des sozialen Geschehens, als dies bei komplikationsfreien Schwangerschaften der Fall ist.

In Bezug auf den Zeithorizont werdender Eltern stellt sich zunächst die Frage, inwieweit den medizinischen Informationen über die Fehlbildung des Kindes alltagsweltliche Sinnäquivalente zugeschrieben werden können. Frau und Herr M. erleben in der Konfrontation mit der Verdachtsdiagnose einen plötzlichen Bruch mit bis dahin nicht fragwürdigen Zukunftsentwürfen des familialen Miteinanders. Dieser Einschnitt verändert die Beziehung zum Kind und die Paarbeziehung der Eltern. Das Ereignis der Verdachtsdiagnosestellung birgt also Transformationsmöglichkeiten der familialen Beziehungsmuster, anhand derer sich diese verändert konstellieren. In Folge des Ereignisses wird daher nicht nur die Gegenwart verändert erlebt, sondern auch die Vergangenheit und die Zukunft werden verändert perspektiviert (Mead 2013). Das belegen auch die divergierenden Verarbeitungsmuster der Eltern, die sich anhand von zwei Gegensatzpaaren charakterisieren lassen: vergangenheitsbezogen vs. zukunftsbezogen und introspektiv vs. sozietär. Sie verdeutlichen, dass sich die Eltern in ihren gegenwärtigen Umgangsweisen voneinander absetzen. Wagt Frau M. einen ›Sprung‹ in die ungewisse Zukunft und hält an der Offenheit der Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes fest, stellt sich der Vater die vergangenheitsbezogene Frage nach dem ›warum‹ der Fehlbildung. Er interpretiert diese als ein Rätsel, das von ihm mit den Mitteln einer Ursachensuche aufgelöst werden kann. Diese ›verwissenschaftlichte‹ Herangehensweise repräsentiert sich auch in den Zukunftsentwürfen. Anhand der möglichen Krankheitsbilder möchte er entscheiden, ob er das Kind akzeptieren kann. Diese ›Rationalisierung‹ der Geschehnisse schützt seine personale Integrität, setzt ihn aber unter den hohen Entscheidungsdruck, sich schnellstmöglich für oder gegen eine soziale Vaterschaft auszusprechen. Welche biographischen Anschlussmöglichkeiten der Vater geltend macht, um die traumatisierenden Ereignisse zu verarbeiten, kann zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht theoretisiert werden. Anders als die Mutter kann er aber nicht auf alltagsweltliche Erfahrungen mit kranken Kindern zurückblicken. Diese sind ein Baustein ihres Verarbeitungsmusters. Es ist gekennzeichnet durch die Synthese von biographischen Erfahrungen, der gegenwartsbezogenen Ambition, eine möglichst gute medizinische Versorgung für das Kind bereitzustellen, und einer Zuversicht gegenüber den kommenden Ereignissen.

Die vorangegangenen Überlegungen zeigen, dass in den neuartigen Gestaltungsräumen am Lebensbeginn die hochkomplexe Mehrdeutigkeit nicht grundlegend getilgt werden

kann, sondern der notwendige Umgang mit vielfältigen Formen von Ungewissheit zum elementaren Bestandteil moderner Deutungs- und Handlungspraxen wird. Dies wirft in Bezug auf die Interaktion zwischen Familie und Medizin im klinischen Arbeitsbündnis die Frage auf, inwieweit und in welchen Ausdrucksformen «Gewissheitsäquivalente» (Bogner 2005: 169) geschaffen werden können, die es erlauben, notwendige Entscheidungen zu treffen und zukünftige Handlungen vorzubereiten. Dem gegenüber sind die werdenden Eltern einem «Schwebezustand» ausgesetzt, in dem sie von Ängsten heimgesucht werden und mögliche Zukunftsszenarien fortlaufend auslegen müssen.

LITERATURVERZEICHNIS

Allert Tilman. 1998. *Die Familie. Fallstudien zur Unverwundlichkeit einer Lebensform.* Berlin: De Gruyter.

Bogner Alexander 2005. *Grenzpolitik der Experten. Vom Umgang mit Ungewissheit und Nichtwissen in pränataler Diagnostik und Beratung.* Weilerswist: Velbrück.

Hildenbrand Bruno. 2005. *Fallrekonstruktive Familienforschung. Anleitungen für die Praxis.* Wiesbaden: VS.

Hirschauer Stefan, Heimerl Birgit, Hoffmann Anika, Hofmann Peter. 2014. *Soziologie der Schwangerschaft: Explorations pränataler Sozialität.* Stuttgart: Lucius & Lucius.

Jenkins Richard, Steffen Vibeke (Hg.). 2005. *Managing uncertainty: Ethnographic studies of illness, risk and the struggle for control.* Kopenhagen: Museum Tusulanum Press.

Jordan Brigitte. 1997. «Authoritative Knowledge and Its Construction», in: Davis-Floyd Robbie E. & Sargent Carolyn (Hg.), *Childbirth and Authoritative Knowledge: Cross-Cultural Perspectives*, S. 55-79. Berkeley: University of California Press.

Koschorke Albrecht. 2012. *Wahrheit und Erfindung. Grundzüge einer Allgemeinen Erzähltheorie.* Frankfurt am Main: Fischer.

Luhmann Niklas. 1990. *Risiko und Gefahr.* Aulavorträge Hochschule St. Gallen. St. Gallen

Mead George Herbert. 2013. *The Philosophy of the Present.* Amherst: Prometheus.

Nassehi Armin. 2008. *Die Zeit der Gesellschaft. Auf dem Weg zu einer soziologischen Theorie der Zeit.* Wiesbaden: VS.

Oevermann Ulrich. 2002. *Klinische Soziologie auf der Basis der Methodologie der objektiven Hermeneutik (Manifest der objektiven hermeneutischen Sozialforschung).* Frankfurt am Main: Goethe-Universität. <http://www.agoh.de/download/oeffentliche-texte.html> (Zugriff am 26.09.2016).

2008. «Krise und Routine» als analytisches Paradigma in den Sozialwissenschaften. Frankfurt am Main, Vorlesungsmanuskript. <http://www.agoh.de/-download-/oeffentliche-texte.html> (Zugriff am 30.09.2016).

Paul Norbert. 1996. «Der Hiatus theoreticus der naturwissenschaftlichen Medizin. Vom schwierigen Umgang mit Wissen in der Humanmedizin der Moderne», in: Borck Cornelius (Hg.), *Anatomien medizinischen Wissens. Medizin, Macht, Moleküle*, S. 171-200. Frankfurt am Main: Fischer.

Peter Claudia, Richter Matthias. 2009. «Chronische Erkrankungen und Beeinträchtigungen im Kindes- und Jugendalter», in: Schaeffer Doris (Hg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*, S. 297-319. Bern: Huber.

Peter Claudia, Funcke Dorett (Hg.). 2013. *Wissen an der Grenze: zum Umgang mit Ungewissheit und Unsicherheit in der modernen Medizin.* Frankfurt am Main: Campus.

Peter Claudia. 2013. «Ungewissheiten in der «Ankunft» eines frühgeborenen Kindes: Wahrnehmungen der Beteiligten», in: Peter

Claudia, Funcke Dorett (Hg.), *Wissen an der Grenze: zum Umgang mit Ungewissheit und Unsicherheit in der modernen Medizin*, S. 453-500. Frankfurt am Main: Campus.

2017. «Kindheit unter Krankheitsbedingungen. Zu besonderen sozialisatorischen Bedingungen bei Kindern, die während ihres Aufwachsens schwere Krankheitserfahrungen machen», in: A. Lange et al. (Hg.), *Handbuch Kindheits- und Jugendsoziologie*. Wiesbaden: Springer.

Queißer-Luft Anette, Spranger Jürgen. 2006. «Fehlbildungen bei Neugeborenen». *Deutsches Ärzteblatt* 103(38), A 2464-71.

Reitter Anke, Schlößer Rolf. 2008. *Perinatalmedizin in Fällen. Pränatale Diagnostik, Management und Beratung*. Stuttgart: Thieme.

Gemeinsamer Bundesausschuss. 1986. *Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung* («Mutterschafts-Richtlinien»). In der Fassung vom 10. Dezember 1985 (veröffentlicht im Bundesanzeiger Nr. 60 a vom 27. März 1986).

Sadler Thomas W. 2008. *Medizinische Embryologie. die normale menschliche Entwicklung und ihre Fehlbildungen*. Stuttgart: Thieme.

Schütz Alfred, Luckmann Thomas (Hg.). 2003. *Strukturen der Lebenswelt*. Konstanz: UVK.

Schütz Alfred, List Elisabeth (Hg.). 2004. *Werkausgabe Band VI.I. Relevanz und Handeln 1, Zur Phänomenologie des Alltagswissens*. Konstanz: UVK.

Simmel Georg. 1992. *Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Strauss Anselm. 1994. *Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung*. München: Fink.

Turner Victor. 2005. *Das Ritual. Struktur und Anti-Struktur*. Frankfurt am Main: Campus.

Wehling Peter. 2013. «Die Vielfalt und Ambivalenz des Nicht-Gewussten: Fragestellungen und theoretische Konturen der Soziologie des Nichtwissens», in: Peter Claudia, Funcke Dorett (Hg.), *Wissen an der Grenze: zum Umgang mit Ungewissheit und Unsicherheit in der modernen Medizin*, S. 43-79. Frankfurt am Main: Campus.

AUTOREN

Dominik Feith ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Soziologie der Goethe-Universität Frankfurt am Main. In seiner Dissertation forscht er zu neuartigen sozialen Situationen zwischen Familie und Medizin am Lebensbeginn, die aus einer pränatalen Fehlbildungsdiagnose beim heranwachsenden Kind hervorgehen können.

feith@soz.uni-frankfurt.de

Bernd Marquard ist derzeit wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Soziologie an der Goethe-Universität Frankfurt am Main. Ab April 2017 ist er Stipendiat des DFG-Graduiertenkollegs «Life Sciences, Life Writing: Grenzerfahrungen menschlichen Lebens zwischen biomedizinischer Erklärung und lebensweltlicher Erfahrung». In seiner Dissertation werden elterliche Handlungs- und Deutungsprobleme unter der Bedingung einer Fehlbildungsdiagnose beim (ungeborenen) Kind theoretisiert.

berndhmarquardt@gmail.com

*Institut für Soziologie
J.W. v. Goethe-Universität Frankfurt/M.
Theodor-W.-Adorno-Platz 6
D-60629 Frankfurt am Main*