

Aus:

ANDREA ZUR NIEDEN

Zum Subjekt der Gene werden

Subjektivierungsweisen im Zeichen der Genetisierung
von Brustkrebs

August 2013, 288 Seiten, kart., 29,80 €, ISBN 978-3-8376-2283-6

Nicht zuletzt die Debatte um Angelina Jolie im Frühjahr 2013 zeigte: Die medizinische Erforschung genetischer Krankheitsursachen verspricht heute individuelles Risikomanagement. Jede und jeder könne sich durch Gentests über eigene Dispositionen informieren und ein entsprechendes präventives Gesundheitshandeln entwickeln. Andrea zur Nieden problematisiert diese Entwicklung. Ihre Analyse medizinischer Praktiken und Diskurse um Brustkrebsgene wird ergänzt durch Interviews mit betroffenen Frauen, denen sich ein fragwürdiges Handlungsspektrum bis hin zur prophylaktischen Entfernung von Brust und Eierstöcken eröffnet. In der Studie werden Theoreme Adornos und Foucaults mit qualitativen Forschungsansätzen vermittelt, um so gesellschaftliche Phänomene in individuellen Äußerungen aufzuspüren.

Andrea zur Nieden (Dr. phil.), Soziologin, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Geschichte der Medizin an der Universität Düsseldorf. Sie arbeitet u.a. zur Soziologie und Geschichte der Medizin und des Körpers.

Weitere Informationen und Bestellung unter:

www.transcript-verlag.de/ts2283/ts2283.php

Inhalt

Danksagung | 9

0. Einleitung: Fragestellung und Aufbau der Arbeit | 11

1. Die gesellschaftliche Dimension der Genetik: Begrifflichkeiten und historische Hinführung | 17

- 1.1 Subjekt und Subjektivierung | 18
- 1.2 Gesellschaftliche Naturverhältnisse in der Kritischen Theorie | 21
- 1.3 Medizin und Körperverhältnis | 28
- 1.4 Biopolitik | 31
- 1.5 Ideologie und Diskurs | 34

2. Methodischer Zugang | 37

- 2.1 Empirisches Forschen und Kritische Theorie | 37
 - 2.1.1 Die Anfänge: Interdisziplinärer Materialismus | 38
 - 2.1.2 Erste „wissenschaftliche Erfahrungen in Amerika“ | 40
 - 2.1.3 Die „Studien zum autoritären Charakter“ | 46
 - 2.1.4 Die Nachkriegszeit in Frankfurt | 48
 - 2.1.5 Positivismuskritik im Positivismusstreit | 50
 - 2.1.6 Fazit | 51
- 2.2 Qualitative Forschung und die Tradition der Kritischen Theorie | 52
- 2.3 Die gewählte Methode | 57
 - 2.3.1 Grundlagen | 57
 - 2.3.2 Erhebung der Daten | 62
 - 2.3.3 Auswertung | 63

3. Der BRCA-Diskurs | 69

- 3.1 Allgemeine gesundheitspolitische Entwicklungen | 69
- 3.2 Die Genetisierung der Krebsforschung | 81
 - 3.2.1 Die Verschiebung der Krebsursachen | 81
 - 3.2.2 Die Metaphorik der Genetisierung | 89
- 3.3 Die Produktion genetischer Verantwortung:
BRCA-Genests in Deutschland | 93
 - 3.3.1 Das Verbundprojekt „Familiärer Brust-
und Eierstockkrebs“ | 94
 - 3.3.2 Kritik der genetischen Grundannahmen | 98
 - 3.3.3 Kritik der angebotenen Präventionsmaßnahmen | 101
 - 3.3.4 Die Fachdiskussion in Deutschland
über die BRCA-Testung | 103
 - 3.3.5 Analyse von Informationsmaterialien
des Verbundprojektes | 104
 - 3.3.6 Analyse der humangenetischen Beratungsgespräche | 106

4. Verkörperungen des genetischen Risikos: Stand der Forschung | 113

- 4.1 Quantitative Studien | 116
 - 4.1.1 Gründe für den Test | 118
 - 4.1.2 Konsequenzen des Tests | 122
 - 4.1.2.1 Psychische Konsequenzen des Testergebnisses | 123
 - 4.1.2.2 Kommunikation innerhalb der Familie | 132
 - 4.1.2.3 Entscheidung für Maßnahmen | 134
- 4.2 Qualitative Studien | 139
 - 4.2.1 ‚Gründe‘ für die Untersuchung | 140
 - 4.2.1.1 Prävention als Verpflichtung und Recht | 141
 - 4.2.1.2 Bedürfnis nach Überwachung | 143
 - 4.2.1.3 Familienbezug und ‚weibliche‘ Fürsorge? | 144
 - 4.2.2 Subjektive Krankheitstheorien und Vorstellungsbilder | 147
 - 4.2.3 Risikowahrnehmung | 148
 - 4.2.4 ‚Konsequenzen‘ der Untersuchungen | 149
 - 4.2.4.1 Management des Risikos und Kontrolle | 150
 - 4.2.4.2 Kontrolle als Illusion | 153
- 4.3 Fazit | 155

5. Zum Subjekt der Gene werden?

Selbstbeschreibungen in Interviews | 159

5.1 Vorstellung der Interviewten | 165

5.2 Themenfelder der Interviews | 170

5.2.1 ‚Entscheidung‘ und Verhältnis zu Ärzten | 170

5.2.1.1 Informierte Entscheidung – Typ 1 | 171

5.2.1.2 Vertragspartnerschaft mit den Ärzten – Typ 1 | 175

5.2.1.3 ‚Keine Entscheidung‘ und Agency der Ärzte – Typ 2 | 178

5.2.1.4 Entscheidung als Wahl der ‚richtigen Ärzte‘ – Typ 2B | 184

5.2.1.5 Fazit | 187

5.2.2 Gründe für den Test und Wahrnehmung als Risikoperson | 187

5.2.2.1 Genannte Gründe für den Test | 188

5.2.2.2 Die Wahrnehmung des ‚familiären Risikos‘ bei Typ 1 | 189

5.2.2.3 Die Wahrnehmung des ‚familiären Risikos‘ bei Typ 2 | 194

5.2.2.4 Die Präsenz der Familie | 197

5.2.3 Vorstellungen vom Gen | 200

5.2.3.1 Keine (bildliche) Vorstellung | 202

5.2.3.2 Explizierte Vorstellungen | 210

5.2.4 Subjektive Krankheitstheorien | 218

5.2.4.1 Unbestimmtheit der Ursachen | 219

5.2.4.2 Psychosomatische Ursachentheorien | 226

5.2.4.3 Psychosomatik in Form der self-fulfilling prophecy | 231

Exkurs: Die Geschichte psychosomatischer Vorstellungen | 232

5.2.5 Management und Kontrolle der Krankheit | 238

5.2.5.1 Krankheit als Risiko – Typ 1 | 238

5.2.5.2 Umgang mit der Unsicherheit – Typ 2 | 248

5.2.5.3 Eine paradoxe Anforderung | 251

6. Zusammenfassung | 253

Literatur | 259

Anhang | 281

Legende und Transkriptionsregeln | 281

Leitfaden für die Interviews mit betroffenen Frauen | 282

0. Einleitung:

Fragestellung und Aufbau der Arbeit

„Der Blick ins eigene Erbgut

Der Deutsche Ethikrat fordert die Bundesregierung auf, sich stärker um Aufklärung und Beratung bei der genetischen Diagnostik zu bemühen. [...] Es wird immer einfacher und billiger, sich umfassend über die Gene eines Menschen zu informieren. Neuartige Techniken erlauben es, das Erbgut schnell auf einzelne Risikogene zu durchsuchen oder aber das ganze Genom zu entziffern. Eine Speichelprobe oder ein Blutstropfen genügt dafür. Das Tausend-Dollar-Genom für jedermann, eine Komplett-Untersuchung des Erbguts, ist nicht mehr weit entfernt. Im Internet kursieren bereits viele Angebote für Gentests, sogenannte Direct-to-Consumer-Tests (DTC-Tests). Die Anbieter versprechen nicht nur Aufklärung über Krankheitsrisiken, sie liefern auch Prognosen zur individuellen Entwicklung – vom sportlichen Talent bis zum Risiko, eine Glatze zu entwickeln.“ (Frankfurter Rundschau vom 02.05.2013)

Die Rede von genetischen Krankheitsrisiken ist derzeit allgegenwärtig. Zentrale damit verbundene Begriffe sind neben dem „Gen“, das wie eine digitale „Information“ gedacht wird, das „Risiko“, die „Prognose“, aber auch „Aufklärung“ und „Beratung“. Immer selbstverständlicher spricht man von genetischen Dispositionen und Defekten und verbindet damit die Aufforderung, das eigene „Genmaterial“ zu managen. Jeder und jede Einzelne soll sich aufgrund der eigenen genetischen Ausstattung als Risikoperson für bestimmte Krankheiten begreifen und dementsprechend präventiv tätig werden, um bestimmte Krankheiten zu verhindern. Man ist aufgerufen, „zum Subjekt der Gene zu werden“. Dass dazu Beratung nötig ist, wie der Deutsche Ethikrat dem oben zitierten Artikel zufolge fordert, lässt al-

lerdings schon vermuten, dass ein solches Risikomanagement nicht unproblematisch ist.

Welche Problematiken mit der beschriebenen Aufforderung verbunden sind, wird in diesem Buch empirisch untersucht. Konkret geschieht dies am Beispiel der prädiktiven – also vorhersagenden – Gendiagnostik für sogenannten familiären Brust- und Eierstockkrebs. Medial breit diskutiert wurde diese unlängst auch in Deutschland in Anschluss an die öffentliche Verkündung der Schauspielerin Angelina Jolie, sie habe sich aufgrund eines genetisch bedingt erhöhten Brustkrebsrisikos beide Brüste entfernen lassen.¹ Geradezu paradigmatisch wurden in dieser Debatte die Begriffe „Gen“, „Risiko“ und „Prävention“ durchgespielt, aber auch die Notwendigkeit einer Abwägung und „eigenen Entscheidung“ jeder Frau.

Schon seit längerer Zeit wird vermutet, dass etwa 5% des Brust- und Eierstockkrebses eine erbliche Komponente hat. In den 1990er Jahren wurden dann die ‚Brustkrebs-Gene‘ BRCA1 und BRCA2 ‚dekodiert‘. Mutationen in diesen Genen werden mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit, Brust- oder Eierstockkrebs zu bekommen, in Verbindung gebracht. Die in der Fachliteratur genannten Zahlen variieren zwischen 30% und 80% für das erhöhte Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, gegenüber etwa 10% im Durchschnitt der weiblichen Bevölkerung. Die Wahrscheinlichkeit für Eierstockkrebs wird zwischen 11% und 60% angesetzt gegenüber den durchschnittlichen 2%.²

Zum Zeitpunkt meiner Feldforschung wurden im Rahmen eines großen Verbundprojektes der Deutschen Krebshilfe an zwölf universitären Zentren gesunden und bereits an Brustkrebs erkrankten Frauen aus ‚Hochrisikofamilien‘ (definiert über die Anzahl der Verwandten mit Brust- oder Eierstockkrebs) Gentests angeboten. Die Tests waren eingebettet in ein Setting aus mehreren Beratungsgesprächen. Die Zielsetzung des Verbundprojektes bestand darin, Erkenntnisse über die molekulargenetischen Grundlagen von

1 Vgl. für die deutsche Mediendebatte z.B. die Artikel von Christiane Heil/Lucia Schmidt in der „Frankfurter Allgemeinen Zeitung“ vom 15.05.2013 und von Marcus Jauer am 16.05.2013; von Petra Steinberger, Christina Berndt sowie Werner Bartens in der „Süddeutschen Zeitung“ vom 16.05.2013; von Marlene Staib und von Jenni Zykla in der „Tageszeitung“ vom 15.05.2013.

2 Wie interpretationsabhängig und ungesichert diese Zahlen sind, wird im Kapitel 3.3.2 dargestellt.

Brustkrebs und ebenfalls über den Wert unterschiedlicher Früherkennungs- und Präventionsmaßnahmen zu gewinnen. Circa 7.000 Frauen aus 5.000 Familien nahmen daran teil. Bei einem positiven Testergebnis wurden den Frauen verschiedene Maßnahmen angeboten. Das Spektrum reichte von der prophylaktischen Entfernung der Brüste und Eierstöcke über das Verschreiben von Anti-Hormonpräparaten und eine intensivierte Früherkennung hin zu allgemeinen Lebensstilempfehlungen wie regelmäßige Obst und Gemüse zu essen, Sport zu treiben und nicht zu rauchen. Es handelte sich also um eine sogenannte translationale Forschung, eine Verbindung von Forschungspraxis und klinischen/medizinischen Therapieangeboten für die Teilnehmerinnen. 2005 wurde das im Rahmen des Verbundprojektes entwickelte Programm von Diagnostik und verschiedenen Angeboten ohne nennenswerte Veränderungen in die Regelversorgung der Krankenkassen übernommen. Die Wirksamkeit der meisten empfohlenen Maßnahmen ist allerdings bislang nicht erwiesen und soll weiterhin evaluiert werden. Einige Therapiemaßnahmen haben zudem erhebliche Nebenwirkungen, wie etwa die prophylaktische Entfernung der Körperteile, die potentiell erkranken. Insofern überwiegen, wie es bei genetischen Testverfahren regelmäßig der Fall ist, die diagnostischen Möglichkeiten gegenüber den entsprechenden therapeutischen Fortschritten.

Was passiert also in diesem Setting der genetisierten Medizin? Sie ist zuerst einmal Teil einer Logik der zunehmenden Körperkontrolle, die nach Max Horkheimer und Theodor W. Adorno die Geschichte der Zivilisation bestimmt (Horkheimer/Adorno 1969: 263-268). Das Verhältnis von Geist und Körper wird als hierarchisches Subjekt-Objekt-Verhältnis gefasst. Den damit verbundenen Kontrollanspruch stellt jede Krankheit infrage: Das Subjekt *Geist* wird zum Objekt seines Körpers, denn Krankheit ist eine Erfahrung von Ausgeliefertsein. Die moderne Medizin lässt sich als Versuch verstehen, den Körper wieder als Objekt ‚in den Griff‘ zu bekommen, Krankheit und Vergänglichkeit – so scheint das Fernziel – letztlich zu überwinden. Aber gerade Gene als das, was man (noch) nicht beeinflussen kann, scheinen die Grenzen der medizinischen Möglichkeiten zu markieren und damit eine neue Naturverfallenheit in die Medizin einzuführen. Dementsprechend wollte die traditionelle Eugenik die ‚natürliche‘ Zucht und Auslese guten Erbmaterials befördern, die sie durch Zivilisation behindert sah. Dagegen überwiegt im derzeitigen gesellschaftlichen Gendiskurs die Logik der Disposition und des persönlichen Risikos, die das Individuum

wiederum als Subjekt seiner Gene betrachtet und zur „Optimierung des individuellen Humankapitals“ (Lemke 2001, vgl. auch Lösch 2000) auffordert.

Ich gehe im Folgenden der Frage nach, ob und wenn ja *wie* diese Subjektivierung zum Subjekt der eigenen Gene gelingt. Mithilfe qualitativer Methoden habe ich Fachliteratur und Richtlinien, Selbstdarstellungen und Informationsmaterialien des Verbundprojektes „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ untersucht sowie die in diesem Rahmen angebotenen genetischen Beratungsgespräche analysiert. Zudem führte ich Experteninterviews mit den beteiligten Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen. Besonders wertvoll für die Fragestellung waren meine narrativen Interviews mit sieben Frauen, die sich im Rahmen des Projektes einem prädiktiven Gentest unterzogen haben. Diese Frauen waren selbst nicht an Krebs erkrankt, hatten aber viele Verwandte mit Brust- oder Eierstockkrebs. Die Zielsetzung der Untersuchung besteht darin, kritisch zu rekonstruieren, ob – und wenn ja, in welcher Weise – das Gen *so* als maßgeblicher Krankheitsfaktor plausibilisiert wird, dass der Appell, sich als ‚genetisch belastet‘ zu begreifen und entsprechend zu handeln, wirkt.

Diese Rekonstruktion umfasst zweierlei: Im ersten Schritt (in Kapitel 3) wird zunächst der Diskurs nachvollzogen, in dem die Subjektivierung stattfindet. Dabei geht es auch um die Historisierung und Entnaturalisierung der Begriffe Gen, Risiko, Prävention und Entscheidung. Den Großteil des Buches nimmt der zweite Schritt ein: Nach einer Zusammenfassung anderer Studien zu diesem Thema (in Kapitel 4) werden auf Grundlage der Interviewerzählungen von ‚betroffenen‘ Frauen deren Subjektivierungsweisen dargestellt (in Kapitel 5). Es wird deutlich werden, welche Widersprüchlichkeiten und Zumutungen die Aufforderung mit sich bringt, zum Subjekt der eigenen Gene zu werden und sich selbst in voller Aufgeklärtheit über die eigene Genausstattung nach Maßgabe eines Risikokalküls zu managen.

Gefragt wird dabei auch, inwiefern sich in diesem Bereich eugenische Vorstellungen in transformierter Form durchsetzen, obwohl die Humangenetik nach 1945 einen Bruch mit der Eugenik behauptet: Inwiefern Normen, die früher der Staat per Zwang durchsetzte, nun „selbstbestimmt“ und „freiwillig“ von den Individuen angeeignet werden. Vielfältige weitere Themenfelder, die im Kontext des genetischen Risikos relevant sind, wie etwa die Frage der Patentierung von Genen, des Datenschutzes, der „genetischen Diskriminierung“ (Lemke 2006: 140) werden dagegen im Rahmen

dieser Untersuchung nicht ausführlich behandelt, sondern nur am Rande gestreift.

Im Einzelnen ist das Buch folgendermaßen gegliedert:

Im Kapitel 1 wird der theoretische Hintergrund skizziert, vor dem ich die beschriebenen Phänomene konkret untersuche. Daran schließen methodische Überlegungen zur Vermittlung von theoretischen Annahmen und methodischem Zugang an (Kapitel 2). Neben einigen Begriffen von Foucault wird in beiden Kapiteln die Perspektive der Kritischen Theorie als Ausgangspunkt charakterisiert, allerdings gleichzeitig festgestellt, dass diese mehr eine Heuristik als eine ausgearbeitete begriffliche und methodische Konzeption anbietet. So finden sich etwa zum Körperverhältnis bei Horkheimer und Adorno eher verstreute Überlegungen als eine ausgearbeitete Kritik. Für die Methodik dieser Untersuchung konnte aus der Kritischen Theorie ebenfalls eher der Anspruch eines nicht-positivistischen Zugangs als die konkrete Vorgehensweise übernommen werden. In der Darstellung der methodischen Konzeption (Kapitel 2.3) wird die „Rekonstruktion narrativer Identität“ nach Lucius-Hoene/Deppermann (2002) beschrieben. In der Anwendung dieses Werkzeuges will ich allerdings auf mehr hinaus, als die Methode vorgibt – nämlich auf Ideologiekritik.

Im Kapitel 3 wird der Diskurs um die Brustkrebsgene untersucht. Eine Einführung in die allgemeinen Entwicklungen in der Gesundheitspolitik und die Geschichte der humangenetischen Beratung (Kapitel 3.1) konkretisiert das, was zuvor in Kapitel 1.4 mit Foucault als Biopolitik bestimmt wird, für die heutige Zeit und führt gegenwärtige Schlüsselbegriffe wie Risiko und „Informed Consent“ beziehungsweise „informierte Entscheidung“ ein. In Kapitel 3.2 werden die Veränderungen von Krebsvorstellungen in der medizinischen und populärwissenschaftlichen Literatur und Belletristik in den letzten Jahrzehnten beschrieben. Das Unterkapitel 3.3 stellt das konkrete Fallbeispiel (der Einsatz von Gentests in Deutschland im Rahmen des Verbundprojekts „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“) dar und analysiert dessen an potentielle Risikopersonen gerichteten Diskurs.

Kapitel 4 und 5 untersuchen schließlich genauer, inwieweit die Verkörperung des Risikos und die Übernahme verantwortlicher Selbststeuerung in den Subjektivierungsweisen von Frauen ‚gelingen‘. Zunächst präsentiert das Kapitel 4 den internationalen Forschungsstand zu diesem Thema. Das umfangreichste Kapitel 5 stellt die Ergebnisse der eigenen narrativen Interviews mit betroffenen Frauen dar: Anhand der Interviewanalyse kristalli-

sierten sich, über verschiedene Dimensionen hinweg, zwei Subjektivierungsweisen heraus. Dabei zeigt sich, dass sich insbesondere die als „ratsuchende Klientinnen“ bezeichneten Frauen nur bedingt als risikominierende Subjekte ihrer Gene begreifen. Aber auch in der Darstellung der als „informierte Risikomanagerinnen“ charakterisierten Interviewpartnerinnen wird deutlich, welche Brüche eine dem Diskursideal scheinbar entsprechende Selbstbeschreibung enthält.