

Aus:

BRITTA PELTERS

Doing Health in der Gemeinschaft

Brustkrebsgene zwischen gesellschaftlicher,
familiärer und individueller Gesundheitsnorm

November 2012, 392 Seiten, kart., zahlr. Abb., 44,80 €, ISBN 978-3-8376-2225-6

Gesundheit als soziales Produkt: Moderne prädiktive Brustkrebsgentests liefern heute gesundheitsrelevantes Wissen mit eindeutiger Familienanbindung. Britta Pelters zeichnet erstmalig nach, wie Gesundheit im Unbestimmten des Risikodiskurses sowohl familial sozialisiert als auch individuell normiert wird. Ausgehend von dieser Praxis des »doing health« entwickelt sie einen konstruktivistischen, subjektiv-relationalen Gesundheitsbegriff, der der healthistisch fetischisierten Debatte um Gesundheit gerecht wird. Gleichzeitig wird mit dem Konzept der Individualnorm ein praktischer Bezugspunkt für die Arbeit im Feld der Gesundheitsförderung und Prävention angeboten.

Britta Pelters (Dr. phil.), Pädagogin und Humanbiologin, forscht zu Theorien, Normen und Sozialisation von Gesundheiten. Sie lebt und arbeitet in Schweden.

Weitere Informationen und Bestellung unter:

www.transcript-verlag.de/ts2225/ts2225.php

Inhalt

Vorwort und Danksagung | 9

1. Einleitung | 13

2. BRCA-Gene, das genetisierte Subjekt und die molekulare Familie | 17

- 2.1 Der Gen-Begriff als Kulturgut | 17
- 2.2 BRCA, HBOC und HBOC-Zentrumspraxis | 18
- 2.3 Das Subjekt der Gene und sein Gesundheitswissen | 25
- 2.4 Die molekulare Familie | 39
- 2.5 Das resultierende Anliegen der Arbeit | 42

3. Familie als Verwandtschaft, Struktur, Solidargemeinschaft und Milieu | 43

- 3.1 Familie als Verwandtschaftsgruppe | 44
- 3.2 Familie als Struktur | 48
- 3.3 Familie als Solidargemeinschaft | 55
- 3.4 Familie als Milieu | 60

4. Gesundheit als soziales Konstrukt | 67

- 4.1 Die gesellschaftliche Bedeutung von Gesundheit | 67
- 4.2 Bestimmung des Gesundheitsbegriffs der Arbeit | 74
- 4.3 Die Familie als gesundheitsrelevanter sozialer Kontext | 78
- 4.4 Der Körper in Beziehung | 81

5. Material, Methode und Methodologie | 87

- 5.1 Forschungsansatz: von der Frage zum Forschungsdesign | 88
- 5.2 Datengewinnung | 90
- 5.3 Analyse der Daten: Methodik, Triangulation, Methodologie | 100
- 5.4 Grenzen der Studie | 112
- 5.5 Zur Bewertung von Gütekriterien | 114
- 5.6 Forschungsethische Überlegungen | 116

6. Die Schall-Brauses: Familiale Gesundheit als Gemeinschaftsprojekt | 117

- 6.1 Krebskrise Johannas und ihrer Herkunfts- und Wahlfamilie (A1) | 118
- 6.2 Ressourcen des starr-verstrickten Familiensystems im
Krebsmatriarchat (B1) | 122
- 6.3 Die Gesundheitsregeln der Krebsmatriarchin
und das bindende Deutungswissen (C1) | 142
- 6.4 Das aktivitätsbasierte als entemotionalisiertes Familien-*Coping* (X1) | 159

6.5 Die Genkrise der Schall-Brauses (A2) 162
6.6 Rollen und Beziehungsräume der BRCA-positiven Familie (B2) 166
6.7 Die präventiv-funktionale Familie: Gesundheit durch Kontinuität (C2) 177
6.8 Gesundheit: Gemeinschaftsprojekt der BRCA-positiven Familie (X2) 187

7. Gaby Böttcher: Ausgleich ambivalenter Potenziale | 193

7.1 Mutter Böttchers Krebskrise (A1) 193
7.2 Ambivalenz des verwalteten Bindungsversagens in der starr-losgelösten Familie: Aushalten und Aktionismus (B1) 195
7.3 Krebs als soziale Zumutung, Widerstand als Manifestation von Stärke (C1) 199
7.4 Die ausgehaltene Krebskrisensituation (X1) 201
7.5 Gaby Böttchers Genkrise (A2) 202
7.6 Gabys Selbstwertproblem im sozialen Feld (B2) 206
7.7 Zwei Perspektiven des Körperlichen: Gesundheit & Weiblichkeit (C2) 218
7.8 Gabys Ringen um Gesundheit angesichts des BRCA-Status (X2) 228

8. Ursula-Magda Paasch: Autonomie als Balanceakt | 239

8.1 Die Krebskrise der Mutter Martina Karg-Paasch (A1) 239
8.2 Familiale Ressourcen der Krisenbewältigung zwischen Separation und Grenzverletzung (B1) 244
8.3 Deutungen von Krebs und Krankheit zwischen individueller und relationaler Entwicklung (C1) 259
8.4 <i>Coping</i> : zunehmende Selbstannahme in der Lebensaneignung (X1) 266
8.5 Die Genkrise der Tochter Ursula Paasch (A2) 269
8.6 Das bezogene Leben im medikalisierten Beziehungsraum: Inspiration und Distanzierung als Handlungsressourcen (B2) 273
8.7 Das gefühlte Gen-Wissen und die Brust als Verbindungsorgan (C2) 280
8.8 <i>Coping</i> : Autonomie in der distanzierenden Balance (X2) 285

9. Diskussion: Dreidimensionalität, Normativität und gesundheitstheoretische Überlegungen | 291

9.1 Gesundheitskonstruktion im dreidimensionalen Kontext 291
9.2 Konsequenzen für gesundheitstheoretische Überlegungen 317
9.3 Reflexionen zur normativen Dimension von Gesundheit 323
9.4 Implikationen, Zumutung und Ausblick 338

Literatur | 345

Anhang | 375

Transkriptionsregeln 375
Themenliste zu den Interviews 376
Die jeweiligen Personenensemble der drei Fälle 377
Darstellung des Sample 383
Genogramme der drei Fälle 384

1. Einleitung

„Unter ‚Sünde‘ verstehen die meisten heute einen Verstoß gegen den Diätplan.“
EUGEN DREWERMANN¹

„Ja soll ich mich in meiner Urne umgucken und dann seh ich nur Hunger...?“
AUSSAGE EINER STUDIENTEILNEHMERIN

Niemand ist alleine krank heißt ein Buch von v. Schlippe und Theiling (2005). Diese Aussage ist nicht nur für die dort beschriebenen Familien chronisch kranker Kinder zutreffend, sondern in besonderem Maße auch dann, wenn eine mit Erblichkeit assoziierte familiäre Erkrankung vorliegt. In dieser Situation zeigen sich oftmals Diskrepanzen zwischen den verschiedenen Interessen, Handlungen und Deutungen sowohl von Einzelpersonen und Familien, als auch von Mediziner_innen sowie anderen gesellschaftlichen Akteur_innen, die im Rahmen von Begegnungen und Beziehungen virulent werden. Hier können Ambivalenzen und Definitionsprobleme zum Ausdruck kommen, die sich auf Themen wie Selbst- und Fremdbestimmung, Wahl und Verantwortung oder Gesundheit und Krankheit beziehen und den Umgang mit sowie das Verständnis von der eigenen Gesundheit maßgeblich bestimmen. Diese komplexe Situation ist Gegenstand der vorliegenden Studie.

Die Frage nach der Definition von Gesundheit und Krankheit wird gerade im Bereich der prädiktiven Gen-Diagnostik besonders drängend. Hier wird bei (noch) gesunden Menschen mit Hilfe einer molekulargenetischen Untersuchung das Vorhandensein einer DNA-Sequenz festgestellt, die mit einer erhöhten Erkrankungswahrscheinlichkeit assoziiert ist. Zu dieser Form der Diagnostik gehört der sog. Brustkrebsgentest, der als Modellfall der prädiktiven Medizin eine Art Vorzeigeangebot in diesem Feld darstellt und sich vom Forschungsprojekt zu einem von den Krankenkassen getragenen Angebot entwickelt hat (vgl. Palfner 2009). Hier werden die DNA-Sequenzen an zwei Stellen des Genoms – den sog. Brustkrebsgenen BRCA1 und BRCA2² – untersucht, um eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das zukünftige Auftreten von Brust- und/oder Eierstockkrebs sowie von einigen weiteren Krebsarten

1 Zitiert nach www.zitate-portal.com vom 21.04.2011.

2 BRCA = BReast CAncer.

bei allen Geschlechtern festzustellen. Dieses Krebssyndrom wird als *Heditary Breast and Ovarian Cancer* (HBOC) bezeichnet und verweist i.d.R. auf eine Vielzahl von Krebsfällen in der Familiengeschichte. Die zugehörige Diagnose heißt BRCA-positiv. Sie wird im Rahmen der Trias Beratung-Test-Beratung gestellt und ggf. von Früherkennungs- und Prophylaxe-Maßnahmen gefolgt, die zum Zeitpunkt der Studie in zwölf deutschen Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs (ab hier: HBOC-Zentren)³ angeboten werden (vgl. Gerardus et al. 2005). Der Umgang mit den genetischen Daten, die die familiäre HBOC-Disposition belegen, stellt das Phänomen dar, welches als Untersuchungsfokus ausgewählt wurde, da hier die Themen Gesundheit, Familie und Genetik aufeinander treffen.

Die genetischen Dispositionsdaten sind folglich als gesundheitsrelevantes Wissen zu charakterisieren. Dadurch gewinnen sie ihre Wichtigkeit, da dem Gesundheitsthemma mit seiner impliziten Aufladung als Heilsversprechen und Verpflichtung im gesellschaftlichen Diskurs ein geradezu religiösen Charakter zukommt (vgl. Beck-Gernsheim 1994; 1999), was der Theologe Drewermann sehr anschaulich durch das o.g. Bonmot zum Ausdruck gebracht hat.

Vor dem Hintergrund der Risikogesellschaft (vgl. Beck 1986), die den die Einzelne_n mittels der ambivalenten Kombination aus Wahl und Verantwortung in die biografisch gestalterische Pflicht nimmt, erscheint Gesundheit als instrumenteller „Selbstverwirklichungswert“ (Gerlinger 2006: 43) mit Blick auf das gelungene Leben, der jedoch verstärkt intrinsischen Charakter gewinnt und damit zum „Wert an sich“ wird. Gleichzeitig breitet sich „Krankheit“ sowohl durch die Zunahme medial publizierter Gesundheitsrisiken als auch chronischer Krankheiten bedingt zunehmend in den Raum des „Gesunden“ aus (vgl. Wehling & Viehöver 2011), gefährdet die autonome Lebensgestaltung und richtet diese auf eine Art auf die gesundheitliche Zukunft aus, die Duden (1997) „Windschutzscheibenblick“ nennt.

Fragen nach den Bedingungen von Gesundheitsentwicklung sowie Gesunderhaltung, wie sie auch in der Interdisziplin Gesundheitswissenschaften gestellt werden (vgl. Hurrelmann & Laaser 2003), in der diese Arbeit ihren Ausgang nahm, gewinnen vor diesem Hintergrund zunehmend an Bedeutung. Sie verweisen auf die Wichtigkeit von Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung für die einzelne Person, aber auch für die Bevölkerung im Gesamten und damit auf deren Relevanz für das Gesundheitssystem:

„Die Anforderungen, die sich aus der Verschiebung des Krankheitspanoramas hin zu den chronischen Erkrankungen ergeben, lassen sich strukturell durch eine auf Kuration und Therapie ausgerichtete Gesundheitsversorgung nicht ausreichend erfüllen. Sie verlangt eine erheblich stärkere Verankerung von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung im Versorgungssystem.“ (Hurrelmann, Klotz & Haisch 2004: 16)

Die prädiktive BRCA-Diagnostik und ihre Folgemaßnahmen fallen genau in dieses präventive Spektrum, was ihre über die individuelle Ebene hinausgehende Wichtigkeit unterstreicht. Jedoch stellt sich gerade vor dem Hintergrund der bereits ange-

3 Derzeit existieren 15 HBOC-Zentren (vgl. www.krebshilfe.de/brustkrebszentren.html vom 03.07.2012).

sprochenen enormen gesundheitsbezogenen Erwartungshaltung immer auch die Frage nach der Macht von Prävention und Gesundheitsförderung als moralisch gebotene Handlungsnormen sowie nach dem Ziel des zugehörigen Maßnahmenkatalogs. Unter Berücksichtigung des Begriffs der Biomacht⁴ (Foucault 1976; 1977; Hardt & Negri 2002) erscheint eine gewisse Skepsis gegenüber der „schönen neuen Gesundheitswelt“ mit ihrer zunehmend schrankenlosen Produktion von Leben angebracht. Mit Beck-Gernsheim (1999: 47) ist somit immer auch zu fragen: „Welche Gesundheit wollen wir?“ Demnach wäre der Wunsch nach innersystemischer Selbstreflexion des Gesundheitssektors zu stellen, um das von Juli Zeh im Roman Corpus Delicti (2009) beschriebene Zukunftsszenario zu vermeiden, in dem gilt: „Ein Mensch, der nicht nach Gesundheit strebt, wird nicht krank, sondern ist es schon.“ (Ebd.: 7/8)

Von erheblicher Wichtigkeit ist in diesem Zusammenhang die Frage nach der Definition der zu erzielenden Gesundheit, da diese das Instrumentarium gesundheitsbezogener Interventionen sowie deren Eingriffsberechtigung bestimmt. In der gesundheitswissenschaftlichen Landschaft Deutschlands wird an dieser Stelle für gewöhnlich das Salutogenese-Konzept von Antonovsky (1997) als praxisbestimmend angeführt, welches jedoch Gesundheit lediglich indirekt beschreibt und damit nur eine – wenn auch mit dem persönlichen Gesundheitsgefühl korrelaterende – Annäherung an das Phänomen „Gesundheit“ an sich darstellt (Wydler, Kolip & Abel 2010). Auch den Fragen nach normativen gesundheitsbezogenen Potenzialen sowie nach einem adäquaten Gesundheitsbegriff soll daher nachgegangen werden.

Die genetische Beratung als Vermittlungsinstanz von Wissen, das mit einer möglichen gesundheitlichen Zukunft und damit einer potenziellen Veränderung eines gesundheitlichen Selbstbildes verbunden werden kann, wird in dieser Arbeit als gesundheitssozialisatorische „Urszene“ angesehen. Sie soll stellvertretend für alle die Gelegenheiten stehen, bei denen als gesundheitsrelevant geltendes Wissen vermittelt oder zumindest vorgestellt wird. Diese Gesundheitssozialisation stellt das Erkenntnisinteresse der Arbeit dar. Wie jeder sozialisatorische Vorgang beinhaltet sie ein kontextualisierendes Geschehen, bei dem eine alte Weltsicht durch eine neue im Rahmen einer Krise herausgefordert und ggf. transformiert wird. Im Rahmen der in Kapitel zwei vorzustellenden Literaturrecherche erweisen sich das erfahrungsbezogene lebensweltliche Wissen vor dem Hintergrund einer familialen Beziehungsstruktur sowie einer persönlichen Lebenssituation als mögliche relevante Kontextualisierungen. Aufbauend darauf lassen sich in einer ersten Annäherung die folgenden Forschungsfragen formulieren:

- Wie beeinflusst das BRCA-Ergebnis die Struktur der Familie sowie die Familie die Aufnahme des BRCA-Ergebnisses (relationale Dimension)?
- Welche Rolle spielt die Biografie der betreffenden Person (situative Dimension)?

4 Biomacht setzt den Körper kapitalistisch motiviert als Produktionsmittel und Arbeitskraft sowie Mittel der Kontrollausübung über Menschen ein und wird als Selbsttechnik individuell verinnerlicht und umgesetzt.

- Wie interagiert das Testergebnis mit den gesundheitsbezogenen subjektiven und familialen Erfahrungen, Praktiken, Deutungsmustern u.a. Wissensbeständen (interpretative Dimension)?
- Wie sind relationale, interpretative und situative Dimension verbunden?

Vor dem Hintergrund der gesellschaftlichen Gesundheitsrelevanz wird folglich nach der Kontextualisierung des genetischen Gesundheitswissens als Vorgang der Gesundheitssozialisation und damit letztlich nach den mikrosoziologischen Formierungsbedingungen des Phänomens „Gesundheit“ gefragt, das – wie bereits Krankheit – als soziales betrachtet und aus der Perspektive der Familiensoziologie analysiert werden wird. Es wird mit anderen Worten angenommen, dass genauso wie niemand alleine krank, auch niemand alleine gesund ist. Diese sozialisierte Gesundheit als aktive Aneignung der Deutungs- und Handlungsangebote des Gesundheitssektors, speziell der Humangenetik (vgl. Lemke & Kollek 2011) gilt es im Rahmen von Fallrekonstruktionen (vgl. Oevermann 2002; Hildenbrand 1999) zu erkunden, die die Komplexität der zu analysierenden Situation erfassen können.

Im zweiten Kapitel werden zunächst der Genbegriff als Kulturgut sowie die BRCA-Gene und HBOC inkl. der diesbezüglichen deutschen Praxis als Untersuchungsgegenstände erläutert, um Spannungsfelder des Umgangs mit der Diagnose „BRCA-positiv“ aufzuzeigen. Sodann wird der Forschungsstand zu eben jenem subjektiven wie familialen Umgang referiert und das Forschungsprojekt darauf aufbauend kontextuell konkretisiert.

Im dritten Kapitel wird das begriffliche und analytische familiensozialistische Instrumentarium dargestellt, welches in Bezug auf den Forschungsfokus Familie zur Anwendung kommt. Neben der Familie als Struktur, Solidargemeinschaft und Milieu erfahren der Begriff der Krise und dessen Trajektbeschreibung mittels des ABCX-Modells gesonderte Aufmerksamkeit.

Im vierten Kapitel erfolgt eine Auseinandersetzung mit dem Gesundheitsbegriff aus medizinsoziologischer sowie gesundheitswissenschaftlich-theoretischer Perspektive, aus der eine vorläufige Gesundheitsannäherung resultiert. Des Weiteren wird die Rolle der Familie als (gesundheits-)sozialisatorische Instanz untersucht und der Körper als Akteur und Agent begrifflich gefasst.

Im fünften Kapitel werden das im fallrekonstruktive Vorgehen angewandte methodische Spektrum und daraus resultierende Möglichkeiten und Begrenzungen der Studie dargelegt.

In den Kapitel sechs, sieben und acht werden die drei Fälle Schall-Brause, Gaby Böttcher und Ursula Paasch als Kontextualisierungstrajekte nachgezeichnet.

Im neunten Kapitel wird das Zusammenwirken von Familie, Lebenssituation und Wissensbeständen zunächst im Rückgriff auf vorhandene Forschungsergebnisse diskutiert und in seinem Wechselverhältnis dargestellt. Zudem wird die Vorstellung einer konstruktivistischen, zugleich subjektiven wie relationalen Gesundheitsdefinition entwickelt. Sodann wird ausgehend vom fallspezifischen sozialen Sinn des Umgangs mit der BRCA-Diagnose das Verhältnis gesellschaftlicher und subjektiv-sozialer Gesundheitsnormen diskutiert. Abschließend wird der Kontextualisierungsgedanke mit dem zuvor entwickelten Gesundheitsbegriff verzahnt.