https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/2868

Gen-ethischer Informationsdienst

Wahlfreiheit als Auswahl-Pflicht

Der BRCA-Gentest und seine Auswirkungen auf das Leben von Frauen

AutorIn
Sarah Clasen

Um die beiden so genannten Brustkrebsgene BRCA 1 und 2 hat sich in den vergangenen knapp zwanzig Jahren eine Praxis der Gendiagnostik und Früherkennung etabliert, die die Selbstwahrnehmung positiv getesteter Frauen und ihre sozialen und familiären Beziehungen verändert. Zwei unlängst erschienene Studien beschäftigen sich mit subjektiven und innerfamiliären Ausdeutungen der Diagnose.

Als Angelina Jolie im Frühjahr letzten Jahres ihre beidseitige Brustdrüsenentfernung mit anschließendem Brustaufbau öffentlich machte und in Verbindung zum bei ihr entdeckten defekten Brust-Tumorsuppressor-Gen BRCA 1 (Breast Cancer Gen) stellte, entstand weltweit große mediale Aufmerksamkeit. Sie war geprägt von Erfahrungsberichten anderer betroffener Frauen und Befragungen von Frauenärzt_innen und Humangenetiker_innen. Inhaltlich fokussierten viele Berichte und Beiträge auf die heutigen operativen Möglichkeiten, vor allem in der Schönheitschirurgie, und gesucht wurde immer wieder nach „guten“ Gründen für einen solchen Schritt. Auf diese Weise versuchten viele Redaktionen, Verallgemeinerungen für Gen-Trägerinnen zu entwickeln. Nur selten fragten Journalist_innen und Redaktionen damals nach den Wegen, die zu einer Entscheidung für oder gegen den prädiktiven Gentest geführt hatten. Ausgeblendet wurden auch die psychischen Auswirkungen eines positiven Testergebnisses auf die Frauen selber oder der Einfluss der Familiengeschichte auf den Umgang mit dem BRCA-Gen. Zwei in den letzten beiden Jahren erschienene Studien gehen diesen in der medialen Aufmerksamkeit unterbelichteten Fragestellungen mit unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen nach. Sie liefern damit nicht nur einen wertvollen Beitrag für die Debatte um die Bedeutung der Brustkrebsgene. Die Ergebnisse der beiden Untersuchungen versehen darüber hinaus das Primat der Selbstverantwortung, auf das sich der Gesundheitsdiskurs immer mehr zuspitzt, mit einigen großen Fragezeichen.

Risiko und genetische Verantwortung

Ausgangspunkt von Andrea zur Niedens Dissertation *Zum Subjekt der Gene werden. Subjektivierungsweisen im Zeichen der Genetisierung von Brustkrebs* ist die Aufforderung der prädiktiven Gendiagnostik für Brust- und Eierstockkrebs, sich als „Risikoperson“ zu begreifen und dementsprechend präventiv tätig zu werden, um einen Krankheitsausbruch zu vermeiden. Sie untersucht, inwieweit betroffene Frauen diesem Appell nachkommen. Denn dass die Aufforderung an positiv getestete Frauen, sich „präventiv“ zu verhalten, nur als Zumutung erlebt werden kann, weil die diagnostischen Möglichkeiten im Bereich Brustkrebs bei weitem die therapeutischen Fortschritte überwiegen, macht zur Nieden schon zu Beginn ihres Buches deutlich.1 Die Autorin verortet ihre Studie in der frühen kritischen Theorie der Frankfurter Schule und interessiert sich folgerichtig dafür, warum gerade in der heutigen Gesellschaft die Gendiagnostik im Kontext von Brustkrebs

die von ihr entdeckten Ausformungen angenommen hat. Anhand einer Diskursanalyse und sieben Interviews mit betroffenen Frauen zeichnet zur Nieden die Ambivalenz des genetischen Wissens und den Umgang damit nach. Interessant sind schon die ersten beiden Kapitel, in denen der theoretische Hintergrund und der methodische Zugang der Studie dargestellt werden, insbesondere die Erläuterungen zu Medizin und Biopolitik.2 Die Geschichte der modernen Zivilisation ist eng verknüpft mit der Kontrolle über den Körper und die moderne Medizin dabei eine der wichtigsten Assistentinnen. Die Verlagerung der Körperkontrolle vom Staat weg hin ins Individuum findet sich im gesundheitspolitischen Diskurs um die BRCA-Gene wieder, den zur Nieden in den folgenden Kapiteln untersucht. Sie zeigt, dass nicht nur die Genetisierung der Medizin allgemein, sondern auch die der Krebsforschung mit der Produktion genetischer Verantwortung einherging.3 Zentral ist dabei der Begriff des Risikos. Mit ihm wird Gesundheit konzipiert als ein Zustand des „noch nicht“ (krank). Historische Entwicklungslinien vom frühen 19. Jahrhundert bis in die Gegenwart zeigen die Vorreiterrolle der deutschen Medizin in der Etablierung einer Norm, die Gesundheit als Pflicht konstruiert, die damit im Ergebnis nicht mehr Schicksal ist, sondern von individueller Kompetenz abhängig. Die gesellschaftliche Verantwortung, Krankheitsrisiken abzupuffern und Kosten mitzutragen, gerät so zunehmend in den Hintergrund.

Idealisierte Modellpatientinnen und die paranoide Wirklichkeit

Besonders wichtig in diesem Zusammenhang ist das Modell des „Informed consent“, die informierte Zustimmung und Entscheidung von Patient_innen zu einer Untersuchung oder Operation. Am Beispiel des Verbundprojektes „Familiärer Brust- und Eierstockskrebs“ zeigt zur Nieden, wie in der Gesamtanlage des Projektes, den Informationsmaterialien und den Beratungsgesprächen ein „Idealbild einer informierten Patientin beziehungsweise Klientin“ gezeichnet wird.4 Im empirischen Teil des Buches macht sie deutlich, dass es mit diesem Modell bei der Entscheidung für oder gegen einen Test auf BRCA-Mutationen oder für oder gegen eine Brustdrüsenentfernung nicht weit her ist: Die Möglichkeit der Entscheidung gegen eine genetische Testung ist im Grunde keine Option. Schon mit dem Testangebot selbst entsteht Zwang: der Zwang zur Entscheidung. Hinzu kommen Hierarchien, die sich zwischen Ärzt_innen und Patientinnen - allein schon aufgrund des Wissensunterschiedes - ergeben und die das Idealbild der „informierten Klientin“ vollkommen ausblenden. Im sehr bedrückenden Kapitel 5 illustrieren die ausgewerteten Interviews mit sieben betroffenen Frauen, wie fremdbestimmt die vermeintliche Selbstverantwortung erlebt wird und wie wenig Sicherheit die in dem Imperativ der Prävention behauptete Kontrolle - etwa durch ein gesünderes Leben oder eine prophylaktische Brustdrüsenentfernung - bringt. Zur Nieden konstruiert aus ihren Befragungen zwei Typen: die „informierte Risikomanagerin“ und die „Rat suchende Klientin“. Trotz unterschiedlicher Handlungsweisen zeigen beide, so die Analyse der Autorin, die „paranoide Struktur des genetischen Wissens“.5 Allein die mittels Gentest ermittelte statistische Wahrscheinlichkeit, irgendwann an Brustkrebs zu erkranken, präge den Alltag so durch psychischen Stress, dass die Erkrankungswahrscheinlichkeit schon allein dadurch ansteige.6 Andrea zur Nieden liefert mit ihrer Studie einen tiefgehenden und fundierten Einblick in den gesundheitspolitischen Diskurs um die BRCA-Gene und kontrastiert diesen in gelungener Weise mit Einblicken in die Lebens- und Entscheidungswege betroffener Frauen. Zudem macht sie deutlich, dass das Thema genetische Verantwortung eine geschlechtsspezifische Komponente hat: Gerade Frauen sind aufgrund der ihnen traditionell zugewiesenen Fürsorgearbeit innerhalb der Familie kaum in der Lage, sich gegen eine Testung und die mit einem positiven Ergebnis verbundenen Aufforderungen zum Selbstmanagement zu wehren, weil ihre Aufgaben im Falle einer Erkrankung von niemandem übernommen würden. Unklar bleibt, inwieweit gesellschaftliche Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit in die Entscheidung der einzelnen Frauen einfließen und wo Ansätze für einen widerständigen Umgang mit der Genetisierung von Brustkrebs liegen könnten.

Die Macht des Konstrukts „Gesundheit“

Britta Pelters erweitert in ihrer Studie *Doing Health in der Gemeinschaft. Brustkrebsgene zwischen gesellschaftlicher, familiärer und individueller Gesundheitsnorm* den Blick von der einzelnen Frau auf deren Familie. Sie geht der Frage nach, wie das Testergebnis die Familienbeziehungen beeinflusst und welchen

Einfluss umgekehrt die familiären Gesundheits- und Krankheitserfahrungen auf die Aufnahme eines positiven oder negativen Befundes haben. Dabei versteht Pelters Gesundheit als soziales Konstrukt, welches in besonderer Weise bei mit Erblichkeit assoziierten Erkrankungen wirksam wird und sich am Beispiel des Brustkrebs-Gentests und der Behandlungsangebote deutscher Brustkrebszentren überdeutlich zeigen lässt. Ähnlich wie zur Nieden analysiert Pelters zunächst die vorhandene Studienlage zu den BRCA-Genen und zu familiärem Brust- und Eierstockkrebs, bevor sie im empirischen Teil drei Frauen und deren Familien untersucht. Insgesamt etwas kritischer im Ton als zur Nieden stellt die Autorin fest, dass in der Praxis der Beratungsgespräche vor einer Testung „Familienwissen in Stammbaumwissen und schließlich in Wahrscheinlichkeiten umgewandelt wird“. Das Versprechen einer Selbststeuerung oder gar der vollständigen Heilung erscheine dabei mehr als unrealistisch.7 Es werde bei den ratsuchenden Frauen eine Angst erzeugt, die sich durch keines der darauffolgenden Präventionsangebote wieder vollständig auflösen lässt. Wie ein Testergebnis aber von den einzelnen Frauen genau erlebt und interpretiert wird, hängt Pelters zufolge stark vom familiären Kontext ab und ist veränderbar. In einem ausführlichen Kapitel über Familie wird deutlich, wie „symbolisch aufgeladen“ diese Beziehungsform ist und welche Wirkungsmacht sie beim Umgang mit den BRCA-Genen entfalten kann. Auch gesellschaftliche Deutungsmuster von Gesundheit und Krankheit spielen eine wichtige Rolle.8

Medikalisierung und Molekularisierung

Deutlich werden diese Thesen in dem Abschnitt von Pelters‘ Buch, in dem sie Fälle rekonstruiert. In allen drei untersuchten Familien sortierten sich rund um die Testung die Beziehungen neu, das heißt Loyalitäten und Zugehörigkeiten wurden geprüft und neu hergestellt oder abgebrochen. So wurden in einer Familie nur noch positiv getestete Familienmitglieder als zugehörig zur Kernfamilie definiert, unabhängig von der tatsächlich vorhandenen Beziehungsintensität zwischen den einzelnen Personen. Das Familiengefüge verändert sich also ganz entschieden durch die BRCA-Testung. Die systemischen Kennzeichen der einzelnen Familien bleiben hingegen gleich beziehungsweise treten in der Auseinandersetzung um den Umgang mit einem positiven Befund erst richtig hervor. Weiterhin wird ein rein biologisch bestimmtes Familienverständnis (re-)aktiviert: Unterstützung zur Bewältigung des positiven Befundes suchen die betroffenen Frauen fast ausschließlich innerhalb ihrer biologischen Kernfamilie. Der Gentest führt also zu einer *Medikalisierung* der betroffenen Frauen und zu einer *Molekularisierung* der Familienbeziehungen, so die Autorin. Ähnlich wie in zur Niedens Studie bewertet Pelters die BRCA-Testungen und die Aufforderung zur Selbstverantwortung als Zumutung für die Frauen und ihre Familien. Im Moment der Diagnose sind die Frauen körperlich gesund. Erst das positive Testergebnis verschiebt den Blick von einer gesunden Gegenwart auf eine Zukunft mit erwarteter Krankheit, die ein Handeln im Jetzt verlangt. Im Ergebnis ihrer Untersuchungen fordert die Autorin eine Veränderung im gesamtgesellschaftlichen Verständnis von Gesundheit hin zu einer „zum aktuell realisierten Lebensentwurf passenden Gesundheit“.9 Leider wird dieser Forderung zu wenig Platz eingeräumt, so dass sie ein wenig unscharf bleibt. Nichtsdestotrotz sind beide Bücher - vor allem gemeinsam gelesen - ein wichtiger Baustein in der Debatte um genetische Selbstverantwortung.10

- 1Zur Nieden, Andrea: Zum Subjekt der Gene werden. Subjektivierungsweisen im Zeichen der Genetisierung von Brustkrebs. transcript Verlag: Bielefeld, 2013, S. 13.
- 2Zur Nieden, a.a.O., S. 28 ff.
- 3Vgl. dazu beispielsweise Thomas Lemke, Regine Kollek: Der medizinische Blick in die Zukunft: gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests, Frankfurt/New York: Campus-Verlag, 2008, insbesondere Kapitel 6, S. 223 ff.
- 4Zur Nieden, a.a.O., S. 112.
- 5Zur Nieden, a.a.O., S. 258.
- 6In der Beratung von Hochrisikopatientinnen wird häufig auf den Zusammenhang von psychischen Beeinträchtigungen und Krebserkrankung hingewiesen und aufgrund des erhöhten Erkrankungsrisikos eine besondere Notwendigkeit behauptet, psychischen Stress zu vermeiden.
- 7Pelters, Britta: Doing Health in der Gemeinschaft. Brustkrebsgene zwischen gesellschaftlicher, familiärer und individueller Gesundheitsnorm. transcript Verlag: Bielefeld, 2012, S. 22.

- 8Mit diesen gesellschaftlichen Deutungsmustern von Gesundheit und Krankheit befasst Pelters sich in einem weiteren Abschnitt ihres Buches. Dort kommt sie zu dem Schluss, dass Gesundheit als Heilsversprechen für die gesamte Gesellschaft gilt, aber konzipiert wird durch eine gut ausgebildete, weiße Mittelklasse. Die materiellen und immateriellen Kosten hingegen sind hauptsächlich von den Einzelnen zu tragen. Damit einher geht das Paradigma der Prävention, welches ähnlich wie das Brustkrebsgen selbst paranoide Züge trägt. Krankheiten sollen verhindert werden und gleichzeitig wird ihre Anwesenheit durch die genetischen Tests überdeutlich und allumfassend. Vgl. zu den materiellen und immateriellen Kosten des Gesundheitsdiskurses auch Bettina Schmidt: Eigenverantwortung haben immer die Anderen. Der Verantwortungsdiskurs im Gesundheitswesen, Bern: Huber, 2008.
- 9Pelters, a.a.O., S. 343.
- 10Als Dissertations-Publikationen richten sich beide Bücher allerdings eher an ein akademisches Publikum, sprachlich und inhaltlich sind sie jedenfalls voraussetzungsvoll.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 225 vom August 2014
Seite 33 - 35