

# »Risiko Macht Hoffnung«

## Leben mit cystischer Fibrose



Entspannungsübungen sind ein wichtiger Teil der Atemtherapie, die Mukoviszidose-Patienten regelmäßig machen müssen.

Vererbte Krankheiten galten lange Zeit als unabänderliches Schicksal. Fortentwicklungen in Diagnostik und Therapie eröffnen Betroffenen ebenso neue Möglichkeiten wie Veränderungsprozesse in Gesellschaft und Gesundheitssystem. Gesundheitliche Risiken drängen inzwischen tiefer in den persönlichen Nahbereich ein, sind nicht mehr auf Arztbesuche zu reduzieren. Die Einzelnen werden mehr in die persönliche Pflicht genommen, ob es nun um die Vorbeugung bei Gesunden oder den sorgsamsten risikobewussten Umgang mit den verbliebenen Ressourcen bei Kranken geht. Aus dieser Entwicklung resultiert die Erwartung an alle, mehr Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen und auf riskante Verhaltensweisen zu verzichten. Am Beispiel der erblichen Stoffwechselerkrankung Cystische Fibrose, auch Mukoviszidose genannt, lässt sich schon heute ablesen, wie Risikomanagement und Prävention auf den Alltag der Betroffenen einwirken.

CF verläuft chronisch und umfasst ein Bündel von Symptomen, deren Ursache im Stoffaustausch zwischen schleimproduzierenden

Drüsen und den Versorgungssystemen des Körpers liegt. Flüssigkeiten, die normalerweise ungehindert zirkulieren können, werden zäh und sammeln sich in Organen wie der Lunge oder der Bauchspeicheldrüse an. Um den Schleim zu verflüssigen, der die Lunge zahlreichen Infektionen aussetzt und auch die Verdauung von Fetten behindert, bedarf es individuell angepasster Therapien. Doch auch dies kann letztlich nicht verhindern, dass die Lunge versagt und somit die Krankheit immer tödlich verläuft. Während aber bis in die 1980er Jahre CF-Kranke oft schon als Kinder starben, steigt seit etwa 20 Jahren die Lebenserwartung von CF-Patienten kontinuierlich an. Sie liegt inzwischen bei durchschnittlich 32,2 Jahren (siehe auch Stefanie Reinberger »Gute Zellen–schlechte Zellen: Übereifrige Immunzellen verantwortlich für Zerstörung des Lungengewebes bei Mukoviszidose-Patienten«, Seite 32). Das führt dazu, dass Kranke und ihre Familien die Krankheit heute ganz anders wahrnehmen und motiviert sind, sich einem »Therapieregime« zu unterwerfen, das zahlreiche Einschränkungen im Alltag mit sich

bringt. Eine Balance zwischen Verantwortung, Risiko und Lebenserwartung müssen die Betroffenen dabei selbst finden.

Wie sich der alltägliche Umgang mit einer erblichen Krankheit gestaltet, wie Betroffene mit Gesundheitsinformationen umgehen und in welcher Weise sie ihr Wissen mit anderen Betroffenen austauschen, ist bisher aus ethnologischer Perspektive noch wenig erforscht. Medizinanthropologische Forschung gewinnt in Deutschland erst seit

Auch das gehört zum normalen Alltag: CF-Patient Christoph, 17, bei der Probe des Schulorchesters.



Häusliche Unterstützung durch seine Mutter: Die Massage hilft Christoph, die Lunge zu reinigen.



einigen Jahren an Bedeutung. Die hier vorgestellte Studie, die während des kulturanthropologischen Lehrforschungsprojekts »Wissensaneignung medizinischer Laien« (siehe auch Gisela Welz »Mündige Patienten? Wissensaneignung medizinischer Laien«, Seite 22) entstand, ging diesen Fragen in qualitativen Interviews mit CF-Kranken und ihren Angehörigen nach.

#### Alltägliche Risiken

Für CF-Kranke bestand lange Zeit keine Notwendigkeit, das eigene Leben aus der Perspektive der Risikoabschätzung zu betrachten. Als Therapie standen lediglich bestimmte krankengymnastische Übungen zur Verfügung, mit denen in der Lunge festsitzender Schleim

»Helfen. Forschen. Heilen.« Unter diesem Motto startete der Mukoviszidose e. V., der seit 40 Jahren für die CF-Patienten engagiert, in diesem Jahr eine neue Kampagne: »Jedes Kind braucht einen Schutzengel. Kinder mit Mukoviszidose brauchen zwei.«

gelöst und abgehustet werden sollte. Mittlerweile existiert zwar eine Vielzahl an Therapiemethoden und Medikamenten, doch damit wächst auch der Anspruch, Risiken durch eine exakte Lebensführung zu minimieren; denn nur konsequentes Handeln steigert Lebenserwartung und -qualität. Insbesondere Eltern

sehen sich unter hohem Verantwortungsdruck, da sie es als ihre Aufgabe betrachten, sorgfältig zu prüfen, was der Alltag an Gefahren für Gesundheit und Überleben ihrer Kinder birgt. Die tägliche Prävention und Hygiene nehmen großen Raum ein, denn für CF-Kranke kann es lebensgefährlich sein, wenn Keime die Lunge besiedeln. Fast überall, wo es feucht ist, findet sich der Pseudomonas-Keim, der sich bei einer geschwächten Lungenfunktion in der Lunge ansiedeln und Lungenversagen verursachen kann. Zur präventiven Hygiene gehört es, Waschzeug häufig zu wechseln, Küche und Toilette zu desinfizieren und feuchte Stellen zu vermeiden. Situationen, in denen Kinder in Kontakt mit Keimen kommen könnten, werden oft von vornherein ausgeschlossen: Spielen in feuchter Umgebung, Haustiere und Begegnung mit anderen Betroffenen. Die Mutter eines 11-jährigen Jungen erklärt: »Man dressiert die Kinder in die Richtung, ständig neue Handtücher zu nehmen, sich mit Klopapier die Hände abzutrocknen und nicht mit einem Handtuch, das ja vielleicht schon 'ne Woche da hängt. Die Kinder sind schon sehr gut drauf geeicht. Mit dem Rest müssen wir halt leben.«

Immer wieder arbeiten CF-Kranke daran, ein ausgeglichenes Verhältnis von Risiken und Lebensqualität zu entwickeln und abzuwägen. Den Druck, den dies im täglichen Leben bedeutet, bringt eine 36-jährige CF-Patientin auf den Punkt: »Man will alles so sehr perfekt machen.« »Selbstbestimmung«



oder »Mündigkeit« kann für CF-Kranke auch Handlungen umfassen, die einem rationalen, gesundheitsbewussten Handeln widersprechen: sich zum Beispiel trotz schlechter körperlicher Verfassung einen Urlaub gönnen oder sich einen Abend in einer verrauchten Kneipe aufhalten. Das Abwägen von Risiken eröffnet Freiräume, die durchaus widersprüchlich sind: Für Momente gelingt es dann, sich aus dem Therapieregime zu lösen und etwas zu tun, was für Gesunde ganz normal ist.

#### »Biosozial« vernetzt

Im Begriff »Biosozialität« verbindet sich ein Gegensatzpaar: Nach dem Medizinanthropologen Paul Rabinow, der den Begriff prägte, lässt sich gerade im Gesundheitswesen beobachten, dass biologische und soziale Deutungsmuster zusehends miteinander verschmelzen, was risikant und produktiv zugleich sein kann. Biosozialität bezeichnet eine Entwicklung, in deren Folge genetische Informationen die Art und Weise, wie Menschen Gesellschaft erleben und gestalten, umfassend verändern: Wie wirken sich beispielsweise genetische Informationen auf Einstellungskriterien, Familienplanung oder auf die Wahl einer Versicherung aus? Dazu gehört aber auch die Frage: Wie lässt sich der Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben jenseits eines vermeintlich genetisch determinierten Schicksals umsetzen? In diesem Abwägungsprozess entsteht Raum für neue Allianzen, die sich nicht nur durch den alltäglichen Umgang mit einer erblichen Krankheit, son-

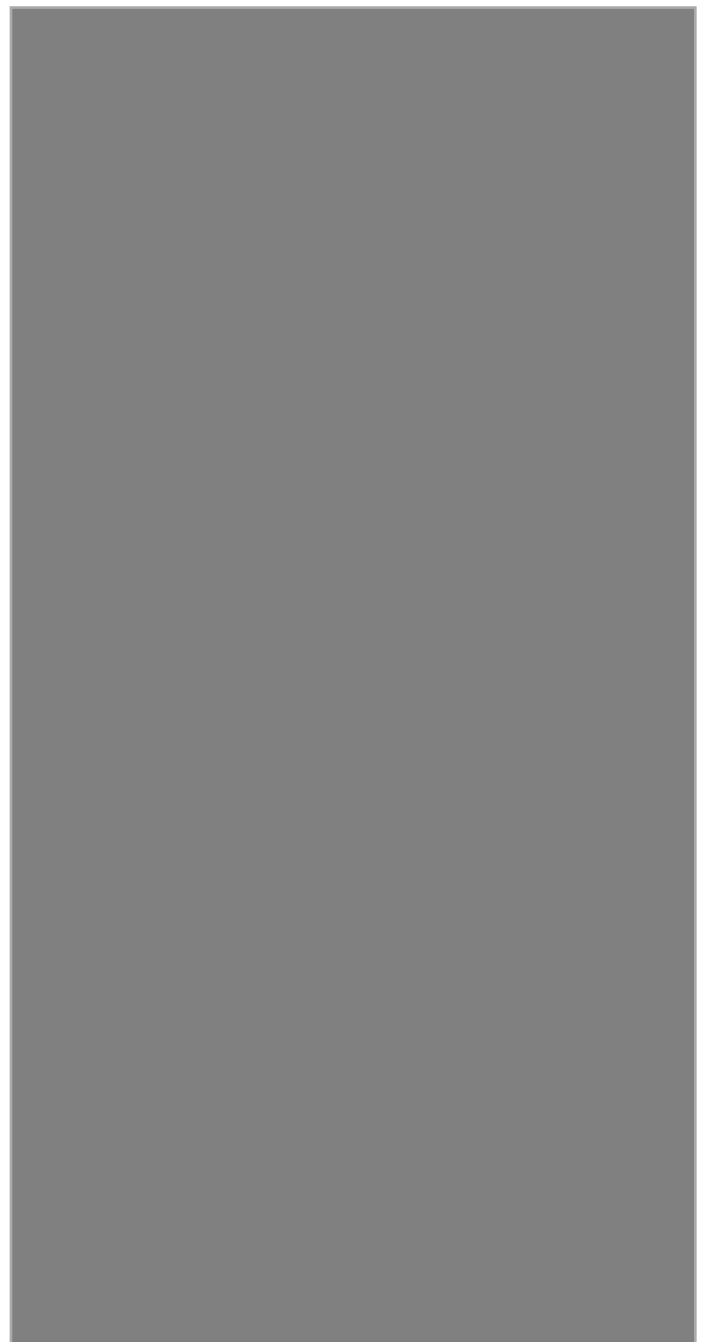
dern zusehends durch das Wissen um gemeinsame genetische Merkmale miteinander verbunden fühlen. Biosoziale Gruppen werden eine eigene Alltagskultur entwickeln, die an den sie verbindenden »Abweichungen« von der »Norm« ansetzt. Im Alltag von CF-Betroffenen zeigt sich dies, wenn es darum geht, Erfahrungen zu hygienischen Maßnahmen untereinander auszutauschen, Fragen zur beruflichen Zukunft zu klären oder das biomedizinische Wissen um Krankheit und Prävention kindgerecht zu vermitteln. Zu erwarten ist außerdem, dass wissenschaftliche Forschung sich stärker an den Erwartungen von Interessengruppen orientieren

könnte. Gleichzeitig kooperieren einige Selbsthilfegruppen inzwischen mit Pharmaunternehmen, was Diskussionen um ihre Unabhängigkeit und Autonomie eröffnet hat.

»Biosozialität« umreißt, worauf es bei der sozialen Vernetzung der Mukoviszidose-Kranken schon heute ankommt. Sie eröffnet ihnen einen Freiraum, der zwischen dem Bereich des Risikomanagements und dem Wunsch, risikofrei zu leben, vermittelt: Der Zwang zum eigenverantwortlichen Handeln wird dadurch gemindert, dass die Betroffenen sich austauschen. Diese neuen sozialen Praktiken gehen über das individuelle Handeln hinaus. Das zeigt sich besonders gut im

#### Literatur:

- Lemke, Thomas (2000): Die Regierung der Risiken. Von der Eugenik zur genetischen Gouvernamentalität, in: Ulrich Bröckling und andere (Hrsg.) (2000): Gouvernamentalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen, Suhrkamp, Frankfurt/Main, S. 227–264.
- Lemke, Thomas (2004): Veranla-
- gung und Verantwortung. Genetische Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Schicksal, Transcript, Bielefeld.
- Rabinow, Paul (1996): Artificiality and Enlightenment: From Sociology to Biosociality, in: Paul Rabinow (1996): Essays in the Anthropology of Reason. Princeton, Princeton University Press, S. 91–111.



Morgenkaffee nach einer langen Nacht. Benny, 25, geht gern aus – ins Kino oder in Kneipen. Wegen der Folgen seiner CF-Erkrankung ist er erwerbsunfähig, in der Nacht braucht Benny schon seit langem Sauerstoff. In seiner freien Zeit liest er gern, schaut fern, spielt am Computer und kommuniziert online mit anderen CF-Betroffenen.



Umgang mit Wissen: Während es bei der individuellen Wissensaneignung zunächst darum geht, mit biomedizinischem Wissen, Fachsprache und Argumentationsmustern vertraut zu werden, steht im Dialog der Betroffenen der Austausch von Erfahrungswissen im Vordergrund. So erklärten mehrere CF-Betroffene, ihre Entscheidungen auf der Grundlage einer Kombination aus eigenem und fremdem Erfahrungswissen und Expertenwissen zu treffen. Die Verquickung lässt sich am Beispiel kindgerechter Therapieformen zeigen: Die nüchterne Anweisung, regelmäßig zu inhalieren, wird in Kinderliedern umgesetzt oder mit Trampolinspringen kombiniert, um den Schleim zu lösen und die unangenehme Prozedur erträglich zu machen. Das Wissen der Biomedizin wird bei solchen Alltagspraktiken und Ritualen mit sozialer und kultureller Bedeutung aufgeladen.

Einen Schlüssel zur Biosozialität bildet dabei das Internet. Als Ende der 1980er Jahre die Bedeutung des Pseudomonas-Keims für Lungenerkrankungen entdeckt wurde, war auch die soziale Vernetzung der CF-Kranken, die stark auf persönlichen Kontakten beruht hatte, gefährdet. Kontakte zu anderen Betroffenen galt es nun zu vermeiden, um sich nicht mit Pseudomonaden oder anderen Keimen zu infizieren: »Das steckt in den Köpfen. Da steht 'ne Tagung an, dann sagt sich der eine

Anzeige

Deutsches Kuratorium  
Mukoviszidose

**„Kein Kind darf mehr  
an Mukoviszidose sterben!“**

*Werden auch Sie Schutzengel für Kinder  
mit Mukoviszidose. Helfen Sie uns!*

Spendenkonto 70 888 02  
BLZ 370 205 00  
Bank für Sozialwirtschaft

www.muiko.info

Michaela May, Schauspielerin

oder andere: Geh ich jetzt da hin?! Wer weiß was da für Keime rum-schwirren? Ich kann das ja alles nachlesen.« Das Internet kann so helfen, soziale Lücken zu schließen. Alle von uns interviewten Personen sind denn auch aktive Mitglieder von Mailinglisten von CF-Betroffenen und nutzen den virtuellen Kontakt für emotionale Unterstützung und akute Fragen. Was die Betroffenen in dieser virtuellen Welt verbindet, ist zunächst die gemeinsame Krankheit; Faktoren wie Alter, Mobilität und Gesundheitszustand, die für Kontakte in der realen Welt wichtig sind, verlieren dagegen an Bedeutung. Das Internet knüpft die sozialen Kontakte der CF-Kranken deutlich enger, und es erweitert den Handlungsspielraum in einer als eingeschränkt empfundenen Alltagswelt.

Die Studie macht deutlich, mit welcher widersprüchlichen Wahrnehmung die Rede von der Selbstverantwortung einher geht. Momentan erweisen sich die bio-sozialen Netzwerke der CF-Kranken als tragfähig. Trotzdem stehen diese Netzwerke in der Gefahr, instrumentalisiert zu werden, wenn durch Sparmaßnahmen mehr und mehr Arbeit auf solche Selbsthilfe-Gruppen verlagert wird. Beispiele dafür gibt es heute schon: In einer hessischen Großstadt führten Einsparungen und die Zusammenlegung zweier Kliniken dazu, dass keine volle Arztstelle in der Ambu-



Täglich müssen CF-Patienten inhalieren, um ihre Atmung zu stärken.

lanz mehr zur Verfügung stand. Die dortige CF-Selbsthilfe-Gruppe verwendet Spenden mittlerweile dafür, die halbe Stelle einer angehenden Ärztin selbst zu finanzieren; so übernehmen die Patienten ihre Versorgung in eigener Regie. Zwar wertet dies ihre Kompetenz auf und erhöht im Hinblick auf die angewandten therapeutischen Konzepte sicherlich ihre Gestaltungsmacht – doch die weitere Sicherung der Versorgung ist damit an die Eigeninitiative der Patienten und ihrer Angehörigen gebunden. Patientenrechte, so etwa der Anspruch auf eine sorgfältige und qualifizierte Behandlung, werden also zusehends verhandelbar, ihre Sicherheit

schwindet. Doch nur wenn es gelingt, die Perspektive der Patientenrechte stark zu machen, kann Selbstverantwortung mehr als ein wohlfeiles Sparprogramm sein: eine soziale und gesundheitspolitische Vision. ◆

Die Autorin

**Franziska Müller**, 26, studierte Politikwissenschaft und Kulturanthropologie/Europäische Ethnologie an der Universität Frankfurt. Ihre Arbeitsschwerpunkte konzentrieren sich auf Biopolitik, Gen- und Reproduktionstechnologien, Biodiversitätspolitik und Gender Studies. Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin bei dem interdisziplinären Forschungsprojekt »Ag Change. Konflikte der Agrarwende« an der Universität Hamburg.

## Foto-Porträts von CF-Patienten

Vier Fotografie-Studierende des Fachbereichs Gestaltung an der Fachhochschule Bielefeld haben den Lebensalltag von Mukoviszidose-Kranken beobachtet, lange mit ihnen gesprochen und einige Tage gemeinsam mit ihnen gelebt, um sich ein Bild von ihrer alltäglichen Lebenssituation machen zu können. Mit der Kamera haben sie Szenen dieser Lebenswirklichkeit dokumentiert. »Es sind also nicht nur Fototermine, die sie mit ihren Protagonisten verbinden, sondern menschliche Begegnungen. Aus dem hochschulischen Praxis-Projekt ist eine persönliche Herzensache geworden«, schreibt ihr Prof. Roman Bezjak in seinem Nachwort. Die Foto-Porträts von Marc Beckmann, Andrea Diefenbach, Christian Eusterhus und Laura Hegewald sind soeben in einem von Roman Bezjak und dem Mukoviszidose e.V. herausgegebenen Buch »Atemwege Acht Porträts über das Leben mit Mukoviszidose« (Kerber Verlag, Biele-

feld 2005, ISBN 3-938025-15-8, 24,80 Euro.) erschienen. Ergänzt werden die Bilder von Reportagen, die Maren Soehring und Christian Staa geschrieben haben. Die hier veröffentlichten Fotos von Christoph und Simona (Seite 33, oben) hat Christian Eusterhus aufgenommen, Benny fotografierte Laura Hegewald, und die Aufnahme von Martina (Seite 33, unten) machte Marc Beckmann.

