

Zwischengeschlecht, 2013: Bundestag 31.1.13: Staatliches Zwangsoouting für „Intersex-Kinder“ – Freipass für GenitalabschneiderInnen. Internet: blog.zwischengeschlecht.info/post/2013/01/31/Deutschland-staatliches-Zwangsoouting-Intersex (30.04.2013).

Der Angelina-Effekt: Von der Ikonographie genetischer Selbstverantwortung

SARAH CLASEN

Am 14.05.2013 machte Angelina Jolie in ihrem Artikel „My Medical Choice“ in der New York Times ihre beidseitige prophylaktische Brustdrüsenentfernung mit anschließender Brustrekonstruktion öffentlich. Aufgrund eines defekten Tumorsuppressorgens (BRCA1-Breast Cancer Gen) und der Krankheitsgeschichte ihrer Familie hatten ÄrztInnen ihr ein drastisch erhöhtes Risiko bescheinigt, im Laufe ihres Lebens an Brust- und Eierstockkrebs zu erkranken. Jolie begründete ihre Entscheidung mit der Brustkrebserkrankung ihrer Mutter, die mit 56 Jahren verstorben war, und ihrem Wunsch, ihren eigenen Kindern dieses Schicksal zu ersparen (Jolie 2013).

Auf Jolies differenzierten Artikel folgte weltweit eine Flut von Kommentaren. Die deutschen Medien lehnten sich an Jolies eigene Darstellung an und beschrieben ihre Wahl durchgehend als eine individuelle, biografisch begründete und heldenhafte Entscheidung. Gleichzeitig bemühten sie sich um eine Verallgemeinerung für BRCA1-positive Frauen und befragten dazu FrauenärztInnen und HumangenetikerInnen. Vor allem aber erzählten sie die individuellen Geschichten von BRCA-positiven, gesunden Frauen, die sich für eine prophylaktische Brust-OP entschieden hatten (siehe exemplarisch Wiedeking 2013, V2/3).

Die Naturalisierung von Weiblichkeit und ihre Folgen

Die Medien-Debatte um die Entscheidung für oder gegen eine präventive Brustoperation wurde entlang zweier Fragestellungen geführt: Welche (ästhetischen) Folgen hat die Operation? Und welche Gründe reichen aus, um den Verlust der gesunden eigenen Brüste aufzuwiegen? Grundlage ist ein Körper- und Frauenbild, demzufolge nur „echte“ Brüste als weiblich gelten und eine natürliche Sexualität ermöglichen: „Denn durch eine solche OP wird eine Frau eines sehr bedeutenden Teils ihrer Weiblichkeit beraubt“ (Stegemann 2013). Die befragten GesundheitsexpertInnen betonen die gelungene Ästhetik der neuen Brüste und den Erhalt der sexuellen Funktionsfähigkeit bei der Entscheidung für eine OP (Oestreich 2013, 8). Welche Auswirkun-

gen ein solch radikales Vorgehen auf Muskulatur, Bindegewebe und auf die Psyche der Betroffenen hat, wurde wenig thematisiert und teilweise bagatellisiert:

Janz freut sich: Sie fühlte ein wenig in der Brust, die ansonsten taub ist und dies auch bleiben wird. Ich habe meinen Po in der Brust und meine Leiste als Brustwarze. Das ist doch abgefahren! (Hackenbroch 2013, 117).

Die OP erscheint als eine radikale Form der Prävention, mit der die Frauen ihre natürliche Weiblichkeit aufgeben. Gleichzeitig wird sie mit Verweis auf moderne medizinische Technik als unproblematisch dargestellt.

Als entscheidender und guter Grund für eine OP wird in den Artikeln immer die Rolle der Frau als Mutter und Ehefrau genannt. So wurde Angelina Jolies Status als sechsfache Mutter von allen KommentatorInnen hervorgehoben. Sie sahen in ihrem Schritt einen heroischen Akt der Fürsorge für ihre Kinder. Dabei ist die mütterliche Fürsorge offenbar nicht zusammen mit einer eigenen Sexualität denkbar. Es wurde vielmehr das von Jolie selbst gewählte Motiv der Transformation benutzt, um ihren Statuswechsel „(v)om Sexkätzchen zur Löwenmutter“ (Krutchnitt 2013, 79) zu beschreiben: Jolie selbst hatte in ihrem Artikel weibliche Stärke folgendermaßen definiert:

I feel empowered that I made a strong decision that in no ways diminishes my femininity. (...) I can tell my children that they don't need to fear they will lose me to breast cancer. (Jolie 2013).

Stärke ist demnach die Fähigkeit, eine radikale Entscheidung zu treffen, um zu überleben und weiterhin den Aufgaben als Mutter nachkommen zu können. Damit folgt Jolie der gesellschaftlich dominanten Norm, die Frauen die Rolle der lebenslangen Versorgerin zuweist, sei es als Mutter, als Ehefrau oder als Tochter. Auch die deutsche Debatte reproduziert diese Norm. Der Stern zitiert eine betroffene Frau folgendermaßen:

In meiner Ehe ist es ganz einfach: Wir wollen nicht getrennt werden, ich darf noch nicht sterben. Und dafür bin ich bereit, etwas zu opfern (Gloger et al. 2013, 96).

Die Stärkung der biologischen Familie – Herkunft als Schicksal

„My mother fought cancer for almost a decade and died at 56“ (Jolie 2013) – ebenso wie Angelina Jolie ihren Artikel mit der tödlichen Erkrankung ihrer Mutter beginnt, erzählen alle interviewten und operierten BRCA-Trägerinnen ihre eigene Geschichte ausgehend von der Krebserkrankung eines sehr nahen Familienmitgliedes. In der Entscheidung für oder gegen eine OP beziehen Betroffene immer die eigene

Familiengeschichte ein. Dies entspricht auch der genetischen Beratung hinsichtlich familiärem Brust- und Eierstockkrebs in deutschen Brustzentren.

Die von den Beratungsstellen angegebenen Gründe für einen BRCA-Test sind, neben der Sorge um das individuelle Wohlergehen, vor allem die Möglichkeit der Weitergabe an die eigenen Kinder und die mögliche Aufklärung von weiteren, eventuell betroffenen Familienmitgliedern (vgl. Charité 2013). Studien zu Auswirkungen von BRCA-Tests auf Familiensysteme stellen fest, dass die positiv getesteten Frauen ihr Testergebnis als Verpflichtung sehen, ihr gesundheitliches Risiko selbst zu managen. Außerdem erleben sie dieses Risiko als Krankheitsgewissheit und geraten daraufhin oft in große Konflikte hinsichtlich ihrer Fürsorgeaufgaben innerhalb der Familie (Freedman 1998). Ihre Hauptaufgabe in der neuen Rolle als „Noch-nicht-Kranke“ sehen sie vor allem darin, andere in der Familie zu informieren und zu unterstützen. Gerade in Bezug auf die eigenen Kinder ist diese Aufgabe oft mit dem Gefühl von Schuld verbunden:

Krebs hat immer etwas mit Schuldgefühlen zu tun, mit der Frage: Habe ich etwas falsch gemacht, dass ich sterben muss? Nina (meine Tochter) wusste wenigstens, dass in gewisser Weise ich schuld war. Sie konnte die Verantwortung an mich abgeben (Köhle 2013, 71).

Diese Dimension wird meist vernachlässigt, wenn Medien und Brustzentren über BRCA-Tests informieren und die Freiheit der betroffenen Frauen betonen, nach einem positiven Testergebnis eine persönliche Entscheidung über das weitere medizinische Vorgehen zu treffen. Viele Frauen entwickeln Schuldgefühle und bleiben mit den Auswirkungen eines positiven Testergebnisses allein. Meist wird die Bewältigung des Wissens um das eigene Krankheitsrisiko im Familienkontext angegangen: Betroffene nehmen selten Unterstützungsangebote außerhalb eines klinischen Rahmens, etwa in Selbsthilfegruppen, in Anspruch (Pelters 2013, 306).

Weiterhin werden durch die Fokussierung der Krankheit auf einen rein genetischen Hintergrund soziale und umweltbedingte Krankheitsursachen ausgeblendet. Dass Mitglieder einer Familie beispielsweise häufig einen ähnlichen Lebensstil haben, spielt in der Darstellung der krebsauslösenden Faktoren kaum eine Rolle. Ebenso wenig werden zum Beispiel Schadstoffbelastungen oder gesundheitsschädliche Arbeitsbedingungen thematisiert.

Fremdbestimmtes Selbstmanagement statt kollektiver Solidarität

Die Debatte um BRCA-Testungen und prophylaktische OPs stellt die Zuspitzung eines Gesundheitsdiskurses dar, der sehr deutlich die individuelle Verantwortung von PatientInnen in den Vordergrund stellt. BRCA-positiv getestete Frauen stehen als Hochrisikopatientinnen unter einem enormen Handlungsdruck, im Einklang mit herrschenden Körper- und Schönheitsnormen dafür zu sorgen, dass sie gar nicht erst krank werden. Dabei ist auffällig, dass von allen genetisch vererbaren Krankheiten

die „Frauenkrankheit“ Brustkrebs so viel Aufmerksamkeit erfährt. BRCA-Gene können auch an Männer weitergegeben werden, die dann ebenfalls ein hohes Risiko für Brustkrebs und für Prostatakrebs in sich tragen, das sie wiederum vererben können. Prostatakrebs ist beispielsweise der häufigste bösartige Tumor bei Männern und die dritthäufigste krebsbedingte Todesursache (Deutsche Krebshilfe 2011, 4). Trotzdem gab es bisher keine breitenwirksame mediale oder medizinische Aufforderung an Männer, sich testen oder ab einem bestimmten Lebensalter vorsorglich die Prostata entfernen zu lassen. Gleichzeitig sollen BRCA-positive Frauen das medizinische Selbstmanagement auch auf ihre noch nicht geborenen Kinder ausweiten. In Großbritannien wurde bereits 2011 ein mit Hilfe künstlicher Befruchtung gezeugtes Baby geboren, das ausgewählt worden war, weil es die BRCA-Mutation nicht in sich trug. Alle BRCA-positiven Embryonen waren zuvor aussortiert worden (Der Tagesspiegel 2009). Hier setzt sich eine Machbarkeits- und Optimierungsnorm durch, die im Rahmen einer vermeintlich neutralen Genetik gesellschaftliche und bevölkerungspolitische Wirkung entfaltet. Diese Norm betrifft Frauen in spezifischer Weise: Ihre vermeintliche Wahl-Freiheit wird zu einer Auswahl-Pflicht. Eine BRCA-positive Frau kann lediglich eine Entscheidung „zwischen Pest und Cholera“ treffen: Wenn sie sich nicht operieren lässt oder sich keiner radikalen Selbstkontrolle hinsichtlich ihrer Lebensführung unterwirft und dann erkrankt, ist sie selber schuld. Lässt sie sich operieren, verliert sie das wichtigste Attribut ihrer Weiblichkeit. Sie muss darüber hinaus innerhalb ihrer Familie eine Verantwortung für ihre genetische Disposition übernehmen, die viele Frauen als individuelle Schuld erleben. Hier wird die moralisierende Funktion deutlich, die diese Vorstellung einer „genetischen Verantwortung“ (Lemke 2004, 29) hat: Aus der dem Leben immanenten Möglichkeit von Krankheit und frühem Tod wird ein individuelles, errechenbares Risiko konstruiert und inszeniert. Dieses Risiko sollen Betroffene individuell managen, um nicht selber Schuld an der Einbuße von Leistungsfähigkeit oder dem Verlust ihrer Gesundheit zu tragen. Alte und wichtige feministische Forderungen nach Aufklärung, Selbstbestimmung und dem Zugang zu bestmöglicher gesundheitlicher Versorgung (Brot & Rosen 1972) wurden so in ihr Gegenteil verkehrt und in einen neoliberalen Diskurs eingemeindet. Individuelle Kontrollregime sollen das solidarische Auffangen von Individuen und kollektive Bewältigen von Lebensschicksalen ersetzen.

Was tun?

Aus feministischer Sicht scheinen zwei Dinge wichtig, um dieser bedenklichen Entwicklung etwas entgegenzusetzen: Erstens muss die vermeintlich „freie, individuelle“ Entscheidung der Betroffenen kritisch hinterfragt werden. Welchen gesellschaftlichen Normen im Kontext von Krankheit, Gesundheit und Schönheit sind Frauen ausgesetzt, und wie beeinflussen diese ihre Entscheidung? Was sind die individuellen Ausgangsbedingungen, von denen aus sich Ratsuchende mit ihren genetisch bedingten Krankheitsrisiken auseinandersetzen? Welche Ressourcen und

Netzwerke sind Voraussetzung für eine individuell tragfähige Auseinandersetzung mit dem Thema? Zweitens scheint es geboten, zu Formen kollektiver Selbstbestimmung zurück zu kommen, wie sie im Rahmen der Frauenbewegung der 1970er und 1980er Jahre gedacht und gelebt wurden: Zentral ist dabei der Zugang zu hochwertiger Medizin, die viele Alternativen bietet und frei von ökonomischen Zwängen ist. Außerdem müssen mehr Möglichkeiten zu einem geschützten Erfahrungsaustausch geschaffen werden, der ermächtigt und Isolationsgefühle kompensiert. Und letztendlich muss der Individualisierung von Krankheiten durch die gesamtgesellschaftliche Übernahme der Gesundheitsfürsorge begegnet werden – für alle und in allen Lebenslagen.

Literatur

- Brot & Rosen**, 1972: Frauenhandbuch Nr.1. Abtreibung und Verhütungsmittel. Berlin.
- Charité**, 2013: Haben Sie ein erhöhtes Risiko? Internet: frauenklinik.charite.de/behandlung/brustkrebs/familiaerer_brustkrebs/risiko_einschaetzung/ (16.08.2013).
- Der Tagesspiegel**, 2009: Erstes Baby ohne Brustkrebsgen geboren. Internet: www.tagesspiegel.de/weltspiegel/forschung-erstes-baby-ohne-brustkrebsgen-geboren/1414766.html (16.08.2013).
- Deutsche Krebshilfe**, 2011: Prostatakrebs. Bonn.
- Freedman**, Tovia G., 1998: Genetic Susceptibility Testing: Ethical and Social Quandaries. In: Health & Social Work. 23 (3), 214-22.
- Hackenbroch**, Veronika/**Höflinger**, Laura/**Koch**, Julia, 2013: Der Feind im eigenen Körper. Der Spiegel, 21/2013, 112-117.
- Gloger**, Katja/**Albrecht**, Bernhard/**Kraft**, Alexandra, 2013: Wege. In: Stern 22/2013, 94-97.
- Jolie**, Angelina, 2013: My Medical Choice. The New York Times, 14.05.2013.
- Köhle**, Anne-Bärbel, 2013: Hätte ich verhindern können, dass sie stirbt? Brigitte, 15/2013, 71-73.
- Krutschnitt**, Christine, 2013: Mut. Stern, 22/2013, 79.
- Lemke**, Thomas. 2004: Die Gene der Frau. Humangenetik als Arena der Geschlechterpolitik. In: Feministische Studien, 22 (1), 22-38.
- Oestreich**, Heide, 2013: Die Lust wird nicht beeinträchtigt. die tageszeitung, 18/19/20.05.2013, 8.
- Pelters**, Britta, 2013: Doing Health in der Gemeinschaft. Brustkrebsgene zwischen gesellschaftlicher, familiärer und individueller Gesundheitsnorm. Bielefeld.
- Stegemann**, Jana, 2013: Problemlösung nach Hollywood-Manier. Internet: www.sueddeutsche.de/panorama/brust-entfernung-von-angelina-jolie-problemloesung-nach-hollywood-manier-1.1671972 (16.08.2013).
- Wiedeking**, Laura, 2013: Das Ende der Angst. Süddeutsche Zeitung, 18./19./20.05.2013, V2/3.