

‘Das gelebte Genom’ und chronisch entzündliche Darmerkrankungen

Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter, Dominik Mahr

In den vergangenen Jahren wurden eine Reihe Mutationen entdeckt, die heute bis zu 50% der Ätiologie von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wie Colitis ulcerosa und Morbus Crohn genetisch erklären. Zuvor dominierten psychosomatische Erklärungsansätze. Unsere Ausgangsthese ist es, dass die ‚Genetisierung‘ folgenreich für den Umgang von Betroffenen und deren Angehörigen mit der Krankheit ist, insbesondere auf einer sozialen und psychosozialen Ebene. Wir gehen davon aus, dass die Erfahrungen und Interpretationen der Betroffenen mit den Ansichten behandelnder Ärzte und Wissenschaftler über das ‚chronisch-entzündliche Genom‘ interagieren. Das Projekt untersucht das Verständnis der Genetik von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in der Lebenswelt der Betroffenen.

:: Forschungsfragen

- Wie stellt sich die ‚Genetisierung‘ chronisch entzündlicher Darmerkrankungen aus der Perspektive von Betroffenen und deren Familien dar und wie interpretieren diese die genetischen Komponenten ihrer Krankheit?
- Wie interagieren diese Interpretationen und Erfahrungen mit den Ansichten von behandelnden Ärzten und Wissenschaftlern?
- In welchen Hinsichten lassen sich Aspekte dieses Wechselspiels für die biomedizinische Forschung und für die Praxis fruchtbar machen?

:: Methode

Den methodischen Rahmen des Projekts bildet die Grounded-Theory (empirisch verankerte soziologische Theoriebildung). Hervorstechende Merkmale dieses Forschungsstils sind:

- permanentes Vergleichen, d. h. ein Zusammenfallen von Datensammlung, Kodierung, Analyse und Methodenwahl sowie deren wechselseitige Einflussnahme im Forschungsprozess.
- Offenheit gegenüber mehreren sozial- und geisteswissenschaftlichen Methoden der Datenerhebung und Auswertung, z. B. phänomenologische Zugriffe.

Abbildung 2 zeigt, auf welche Weise in unserem Projekt Forschungsfragen, externe Bedürfnisse und Datenmaterial miteinander konfrontiert werden.

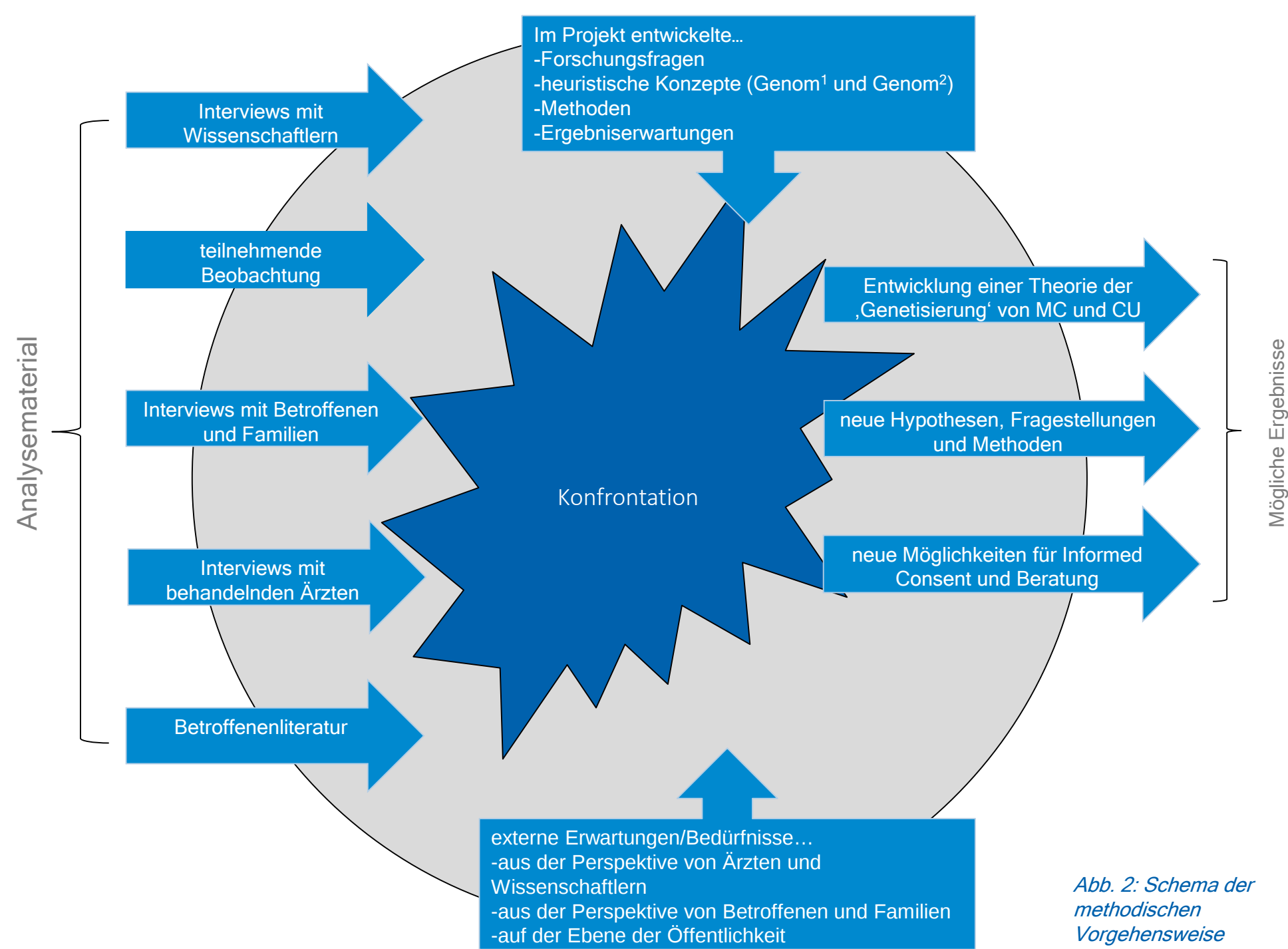


Abb. 2: Schema der methodischen Vorgehensweise

:: Hypothesen

Im Mai und Juni wurden auf Gesprächsbasis mit Betroffenen Vorstudien durchgeführt, die zeigen, dass von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen betroffene Personen genetische Erklärungen auch ohne breites Vorwissen in ihre Erzählungen über ihre Krankheit integrieren und dort mit alternativen Wissensbeständen konfrontieren und abgleichen. Daraus konnten als Hypothesen formuliert werden:

- Genetische Erklärungen zu MC und CU werden mit Hoffnungen hinsichtlich prophylaktischer oder therapeutischer Maßnahmen verbunden.
- Es besteht die Sorge, dass genetische Erklärungen den betroffenen Personen die ‚Kontrolle‘ über ihre Krankheit aus der Hand nehmen können, die ihnen die psychosomatische Erklärung gewährte.
- Es wird deshalb nach Wegen gesucht, um den genetischen Befund mit älteren psychosomatischen Erklärungen zu verbinden.



Abb. 1: Humangenetische Beratung (Symbolbild), ein möglicher Anwendungskontext der Ergebnisse unserer Studie

Bildquelle: Dtsch. Ärztebl. 2012, 109(16)

:: ‘Genetisierung’

Wir unterscheiden zwischen einem deskriptiven und einem evaluativen Gebrauch des Begriffs ‚Genetisierung‘.

‚Genetisierung‘ - *deskriptiv*:

- Prozess der zunehmend genetischen Erklärung einer Krankheit
- alternative Erklärungen einer Krankheit/einer Eigenschaft werden überformt oder verdrängt

‚Genetisierung‘ - *evaluativ*:

- als problematisch markierte Entwicklung, in deren Verlauf Krankheiten und andere Eigenschaften durch Gene erklärt werden
- verbunden mit der kritischen Absicht, Problemhorizonte zu explizieren, die mit der Tendenz zur genetischen Erklärung einhergehen
- beispielsweise: Entfremdung, konzeptueller Reduktionismus, genetischer Determinismus etc.

Beobachtung:

- Ungleichgewicht zwischen dem, was (häufig von Sozialwissenschaftlern) kritisiert wird und der gegenwärtigen Entwicklung von Genkonzepten in den Biowissenschaften
- Beispiel: Kritik an der Möglichkeit eines genetischen Reduktionismus vs. systemische (u. a. epigenetische Faktoren) integrierende (d. h. multikausal und nicht-reduktionistische) Konzepte des Gens

:: Genom¹ und Genom²

Wir unterscheiden in heuristischer Absicht zwischen einem Genom¹, wie es in der Perspektive der Biomedizin als wissenschaftlicher Gegenstand konzeptualisiert wird und ein Genom² wie es sich in der biosozialen, psychologischen und sozialen Lebenswelt von Betroffenen und Angehörigen genetisch erklärter Krankheiten offenbart.

Genom²:

- sozial bedingt
- erdacht und erlebt (in den Erfahrungen von Betroffenen und deren Familien)
- überformt Genom¹ mit kulturellen Bildern, Symbolen und Metaphern
- integriert als Hybrid theoretische und praktische Bedeutungsgehalte für Betroffene und deren Familien

Genom¹:

- epistemischer Gegenstand
- ‚Grenzobjekt‘ der Interpretationen von Mediziner:innen, Forschern, Betroffenen und deren Familien

Zum Verstehen beider Genombegriffe bietet es sich an, ihre Beziehung zueinander phänomenologisch zu untersuchen. D. h. in den konkreten Kontexten gelebter Erfahrungen von Patienten und Familien, die die Krankheit kennen und erfahren.

:: Projektstatus

In den ersten Projektmonaten wurden...

- konzeptuelle Fragen bearbeitet
- drei Vorstudiengespräche durchgeführt und teilweise analysiert
- die Forschungsfragen präzisiert
- erste Fragen zu Informed Consent erläutert
- überregionale Kontakte geknüpft (z. B. EURAT in Heidelberg)

In den nächsten Monaten gilt es...

- das Projektkonzept gegenüber der internen Ethikkommission zu vertreten
- systematisch weitere Interviews zu führen
- auf dieser Grundlage ein erstes Informed Consent Papier für den Cluster zu entwickeln

:: Personen

Name :: Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter
Institution :: IMGWF - Universität Lübeck

Name :: Dominik Mahr
Institution :: IMGWF - Universität Lübeck