

Aus der
Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie/Immunologie
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

Dissertation

„Lernen zu Mukoviszidieren“

zur Erlangung des akademischen Grades eines
Doktor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité-Universitätsmedizin Berlin

von
Stefan Reinsch
Arzt aus Berlin

Gutachter/in: 1. Priv.-Doz. Dr. med. D. Staab
2. Prof. Dr. med. W. Burger
3. Priv.-Doz. Dr. M. Noeker

Datum der Promotion: 25.10.2013

Inhaltsverzeichnis

Einleitung: Kontroversen um Mukoviszidose	4
1. Das Problem der Therapiepraxis	4
2. Ein ethnographischer Ansatz	5
Stand der Literatur	8
1. Cystische Fibrose	8
1.1. Epidemiologie eines Gens	8
1.2. Pathophysiologie und Klinik einer epithelialen Dysfunktion	9
1.3. Diagnose	11
1.4. Therapie	12
1.5. Die Herausforderung der sich wandelnden Demographie	12
1.6. Klassifikationen, CF und das „Gesundheitsparadox“	14
1.7. Zusammenfassung für die eigene Fragestellung und Überleitung	16
2. „Anatomie“ der Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel	17
2.1. Arzt und Patient als Repräsentanten der Gesellschaft	17
2.2. Typisierung der Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung	18
2.3. Der Aufstieg und Fall des Paternalistischen Modells, 1935 – 1980	19
2.3.1. Entstehung und Grundannahmen des Paternalistischen Modells	20
2.3.2. Veränderte Bedingungen die zur Erosion der Akzeptanz des Modells führten	21
2.4. Die Entwicklung alternativer Modelle, 1956 – 1997	23
2.4.1. Von Passivität zu Kooperation: Deliberation und Arzt als Agent	25
2.4.2. Umkehrung der Verhältnisse: Das Konfliktmodell und die Empowerment – Bewegung	25
2.4.3. Das Pendel schwingt zurück: interaktionale Modelle	26
2.5. Der Effekt von zentralen Elementen der alternativen Modelle: Informations- übermittlung und Partizipation in der Entscheidungsfindung	28
2.6. Zusammenfassung für die eigene Fragestellung und Überleitung	29
3. Die Dimensionen der Debatte um Compliance	30
3.1. Compliance als akademisches Problem: Die Explosion der Literatur zu Compliance ...	30
3.2. Die Ergebnisse der Complianceforschung	31

3.2.1. Compliance als medizinisches Problem	32
3.2.2. Rationalisierungen von Noncompliance: Unwissen, Überlastung und „educated non-compliance“	32
3.3. Kritik des Compliancekonzepts als Ideologie der soziale Kontrolle	34
4. Begründung des Forschungsansatzes	36
4.1. Pathophänotyp, Nichtreduzierbarkeit und komplexe Systeme – Integration verschiedener Analyseebenen von Mukoviszidose	36
4.2. Was passiert zwischen Krankenhaus und Alltag? Ein praxistheoretischer Ansatz	39
4.2.1. Das Problem der Normalität und der praxistheoretische Ansatz	39
4.2.2. Die Frage des Untersuchungsobjekts – Actor-Network-Theory und das erweiterte Symmetrieprinzip	40
4.3. Zusammenfassung für die eigene Fragestellung und Überleitung	42
Material und Methoden	44
1. Feldforschung und Material	44
1.1 Teilnehmende Beobachtung	44
1.2 Interviews und Gruppendiskussionen	45
1.3 Visuelle Ethnographie	45
2. Informanten und Sampling	46
3. Analytischer Prozess	48
3.1 Idealtypen	48
3.2 Vergleichende Analyse und Validierung	48
4. Forschungsethik	49
Ergebnisse	50
1. Konstruktion eines Netzwerkmodells für Cystische Fibrose	50
1.1 Konstruktion und Analyse eines Netzwerkmodells für den Pathophänotyp CF	51
1.2 Erweiterung des CF-Netzwerkmodells um das Alltagslebens und die Therapie	57
2. Die Entstehung eines therapeutischen Akteursnetzwerks	61
2.1 Problematisierung	63
2.2 Interessierung	65
2.3 Rekrutierung	68
3. Zwischen Krankenhaus und Alltag: Entwicklung von Idealtypen des Mukoviszidierens	73

3.1 Netzwerkräume - „Die Normalität schlägt zurück“	73
3.2 Oszillierende Räume	78
3.3 Fließende Räume	84
3.4 Die moralische Ökonomie der Krankenrolle	88
Diskussion	91
1. Zusammenfassung der Ergebnisse	91
2. Grenzen der Arbeit	93
3. Medizinische Lebensformen	97
4. Nach Compliance	100
5. Aggregatzustände als Metaphern für Mukoviszidieren	103
Zusammenfassung	109
Literaturverzeichnis	111
Lebenslauf	127
Publikationsliste	128
Selbständigkeitserklärung	129
Danksagung	130

Einleitung: Kontroversen um Mukoviszidose

1. Das Problem der Therapiepraxis

Cystische Fibrose (CF, Mukoviszidose) ist eine tödliche, progressive Krankheit, die Anforderungen an die Betroffenen sowohl auf individuell-psychologischer Ebene als auch im sozialen Umfeld stellt. In den letzten Jahren konnte das Überleben der Betroffenen durch intensiviertere symptomatische Therapie auf 37 Jahre gesteigert werden (Cystic Fibrosis Foundation, 2009). Durch einen hohen persönlichen Einsatz in die Therapie kann die Progression verlangsamt und dadurch eine längere aktive Teilhabe am Leben erreicht werden (Boucher, 2008). Neben der zeitlichen und emotionalen Belastung führt die Therapie zur Sichtbarkeit der Krankheit und damit einer Stigmatisierung der Betroffenen, wodurch sie sich von ihrem Ziel, ein weitgehend normales Leben zu führen, entfernen (Dodd & Webb, 2000; Badlan, 2006, Reinsch, 2010). In der individuellen Abwägung, mit welchen Optionen der Therapie oder deren Auslassen die Ziele der Jugendlichen und jungen Erwachsenen erreicht werden können, ist die Rolle der Ärzte die Unterstützung der Jugendlichen in ihrer informierten Entscheidungsfindung (Badlan, 2006). Bisher fehlt den Ärzten hierfür größtenteils das Wissen um die praktischen Aspekte des alltäglichen Lebens mit der chronischen Erkrankung (Bissell, 2004). Dies liegt zum Einen an der historisch neuen Situation, dass Betroffene durch die verzögerte Morbidität und Mortalität ihnen bisher nicht zugängliche Felder des Alltags betreten können, wie etwa studieren, Familien gründen und an der Arbeitswelt teilnehmen (Davis, 2006). Zum Anderen liegt es an den Methoden der Forschung, die bisher weitgehend auf Fragebögen und Forschung im klinischen Kontext ausgerichtet sind, wodurch die praktische Umsetzung der Therapie im Alltag nicht erfasst werden kann.

An diesem Punkt setzt diese Arbeit an, indem sie mit den ethnographischen Methoden der teilnehmenden Beobachtung und narrativen Interviews erforscht, wie Therapie- und Lebenspraxen zwischen dem Krankenhaus und der Alltagswelt übersetzt werden. Das medizinische Interesse liegt in der Entwicklung von Idealtypen der Therapiepraxis und ihren spezifischen Herausforderungen. Dadurch soll es Ärzten ermöglicht werden, junge Betroffene im Sinne einer differentiellen Indikation gezielter zu beraten und mit ihnen die optimale Strategie zum Erreichen ihrer Ziele zu finden. Das sozialwissenschaftliche Interesse liegt hierbei in der Beschreibung verschiedener räumlich-zeitlicher Modelle der Stabilisierung von Therapie und Lebenspraxen beim Transfer zwischen zwei grundsätzlich verschiedenen Sets an Anforderungen. Dadurch soll ein Beitrag zur Diskussion über die Stabilisierung von Praxen innerhalb der „Science & Technology Studies“

geleistet werden, sowie der analytische Ansatz der Actor-Network-Theorie und seiner aktuellen Ausformulierungen auf das Forschungsfeld der Therapiepraxis ausgeweitet werden.

2. Ein ethnographischer Ansatz

An einem kalten Dezembermorgen 2007 sitzen sich Adriane und Frau Dr. Staab im Arztzimmer eines Berliner Krankenhauses, das auf die Behandlung von Mukoviszidose spezialisiert ist, gegenüber. Adriane kommt mit Fieber und Luftnot. Ihre Werte sind schlecht. Sie hat eine Lungenentzündung, darüber gibt es keinen Zweifel. Dr. Staab sagt, sie würde Adriane gern für eine Therapie im Krankenhaus behalten. Adriane meint, sie will am Ende der Woche mit ihren Kommilitonen auf eine Exkursion fahren.

Wir befinden uns am zentralen Punkt dieser Arbeit. Ein 22-jähriges Mädchen mit CF und ihre Ärztin müssen eine exemplarische Abwägung treffen. Auf der einen Seite die Bekämpfung einer Infektion, die unzureichend behandelt zur Vernarbung von Lungengewebe und Einbußen in der Leistungsfähigkeit führt. Auf der anderen Seite die Teilnahme an einer Exkursion mit Kommilitonen und dadurch das Leben eines weitgehend normalen Lebens. Die Frage zu stellen, wie sie dieses Problem lösen, gleicht dem Öffnen der Büchse der Pandora: Unzählige Kontroversen entweichen und flirren durch das Bild. Genau dies ist unser Einstiegspunkt in diese Studie: Die unsichtbaren Kontroversen, die unseren Protagonisten die Entscheidung erschweren, aufzusuchen, sichtbar zu machen, zu verfolgen und sie zu analysieren. Dadurch will die Studie zu einem besseren Verständnis der Frage kommen, warum Patienten manchmal Medikamente nehmen und warum manchmal nicht, also der Frage nach dem, was in der medizinischen Literatur Compliance genannt wird. Frieren wir das Bild für einen Moment ein, um einige der Kontroversen genauer zu betrachten:

Dr. Staab hört die Lunge ab, lässt in der Ambulanz eine Spirometrie machen, Laborparameter bestimmen und schickt Adriane daraufhin für eine Röntgenaufnahme des Thorax in den Keller des Krankenhauses. Sie kennt die Arbeit einer Forschergruppe aus Manchester, die drei Jahre zuvor die Daten von Patienten ein Jahr nach Therapie analysiert und die dabei gezeigt hat, dass im Krankenhaus durchgeführte intravenöse Antibiotikatherapie besser wirkt als zu Hause (Thornton et al., 2004). Sie weiß aber auch, dass die Teilnahme an normalen Aktivitäten wie der Exkursion für Adriane wichtig ist, denn Patienten, die aktiv am Leben teilnehmen und sich mit anderen Vergleichen, haben eine bessere Fähigkeit am Leben teilzunehmen und Zufriedenheit mit der Situation (Angst, 2001). Dr. Staab hat selbst eine solche Studie durchgeführt (Staab et al., 1998). Sie kann auch mit einiger Sicherheit voraussagen, dass die Compliance von Adriane bei etwa 50 % liegen wird. Zahllose Studien haben das immer wieder gezeigt (Abbot et al., 2009). Was Dr. Staab nicht sagen kann, ist, was passieren wird, wenn Adriane auf eine Exkursion fährt und sie zwei Stunden vom nächsten Krankenhaus entfernt ist.

Einige der Kontroversen konnten bereits zufriedenstellend gelöst werden, während andere immer wieder neu verhandelt werden müssen. Die Frage, wie eine Lungenentzündung am besten diagnostiziert ist vorübergehend beendet. Falls Dr. Staab unsicher wäre, bräuchte sie nur ein Lehrbuch aus ihrem Schrank aufzuschlagen. Andere Fragen müssen immer wieder neu und lokal beantwortet werden: Ist der Erreger resistent gegen die kalkulierte Antibiotikatherapie? Dazu hat Adriane einen Becher Sekret abgehustet, den Dr. Staab mit einem Anforderungszettel ins Labor schickt, wo er von den Mikrobiologen untersucht wird. Die Frage der kalkulierten Antibiotikatherapie kann Dr. Staab aus ihrem Arztzimmer lösen, solange dieses mit einem Netzwerk verknüpft ist, zu dem das Labor und die Röntgenabteilung im Keller des Hauses sowie andere Ärzte und Forscher in Dresden, Bonn und Manchester gehören. Ganz unten in der Büchse der Pandora sitzt noch eine Frage, die bisher keiner gelöst hat: wie übersetzt Adriane die Therapie von innerhalb dieses Krankenhaus-Netzwerks in den Alltag, wo ganz andere Bedingungen herrschen?

Anders als die meisten Arbeiten zu diesem Thema nehme ich keine psychologische Perspektive, die auf die Anpassungsleistungen und Arrangements von Patienten in der Umwelt ausgerichtet ist, ein (Petermann et al., 1987, Becker et al., 1982). In der psychologischen Literatur wird häufig fehlendes Wissen der Patienten betont, auf das mit Patientenschulungen reagiert wird (Becker et al., 1982). Weiterhin unterscheidet sich mein Ansatz von der akteurszentrierten, humanistischen Philosophie von Autoren wie Dörner (2001), Uexküll & Wesiak (1998) oder Gadamer (1993), die von einer exzentrischen Positionalität des Menschen ausgehen (Plessner, 1975). Im Verständnis der „Exzentrizität“ ist der Mensch für sich und zeichnet sich dadurch aus, dass er sich zu seinem Körper selbst verhält und ihn wollend und handelnd zu überschreiten vermag. Für dieses Sich-zu-sich-selbst-Verhalten ist ebenfalls Wissen notwendig. Die philosophische Literatur betont hier im Gegensatz zur psychologischen stärker das fehlende praktische Erfahrungswissen der Ärzte (Gadamer, 1993; Dörner, 2001). Gadamer (1993) argumentiert etwa, dass die Ursache für dieses fehlende Wissen in der zunehmenden Spezialisierung von Ärzten liege, die ihre Patienten im Gegensatz zum „Hausarzt der alten Schule“ nur im klinischen Stadium sehen. Dadurch bliebe ärztliches Wissen „unvermeidlicherweise abstrakt“.

Ich stimme dieser Analyse von Gadamer zu und folge meinen Informanten daher in ihre Lebenswelt. Zugleich erweitere ich aber die Perspektive, indem ich als meine Analyseeinheit nicht nur den Mensch in seiner Umwelt ansehe. Stattdessen betrachte ich ein Gefüge von Praxen, Technologie und Materialität, in denen Leben mit Mukoviszidose (re-)produziert wird.

Meine Ausgangsfrage lautet: Wie *macht* man Mukoviszidose draußen *praktisch*. Und auf welche Art werden die Fähigkeiten, die man dazu benötigt, erlernt? Dies ist die Kontroverse, der wir uns in

dieser Arbeit annähern wollen. Dazu begeben wir uns auf eine ethnographische Expedition in die Welt der Cystischen Fibrose. Im Sinne einer „multi-sited ethnography“ (Marcus, 1995) bleiben wir nicht im Krankenhaus sondern folgen der Kontroverse. Unsere Führer sind die Betroffenen selbst, ihre Behandler, Freunde und Eltern sowie die materiellen Objekte, welche durch verschiedene Kontexte zirkulieren. Unser Ziel ist es, von ihnen Strategien zu erlernen, Alltag mit Mukoviszidose und Therapie von Mukoviszidose vereinbar zu machen. Um die Prozesshaftigkeit und Performativität noch stärker zu betonen, werden wir von nun an hierauf referieren als „*lernen zu mukoviszidieren*“.

Mit meinem sozial-anthropologischen Ansatz suspendiere ich viele Vorannahmen der Psychologie oder Philosophie. Statt mit Definitionen beginne ich mit einer Beschreibung dessen, was passiert (Mol, 2002; Harraway, 1991 & 2006; Latour 1987). Die Auswirkung der veränderten Perspektive ist enorm: Während einerseits Soziologen wie Illich (1976) die Medikalisierung des Lebens anprangern und andererseits Philosophen wie Gadamer (1993) beklagen, der Arzt müsse sich den Sachgesetzmäßigkeiten der Rationalisierung immer mehr fügen und insofern auf Freiheit verzichten, werde ich in meiner Arbeit das Gegenteil behaupten. Ich zeige, wie der Umgang mit Technik im Fall von CF erst Spontaneität und kreative Aneignung der Welt ermöglicht. Leben mit CF *wird* zu einer „Medizinische Lebensform“ (Rose 2007), da Grenzen zwischen Mensch und Maschine, Krankenhaus und Alltag oder Krank und Gesund auf einer praktischen Ebene neu verhandelt werden können (Kontopodis & Niewöhner, 2010).

Stand der Literatur

Die Literaturübersicht fokussiert in vier Schritten auf das Thema der Arbeit. Im ersten Teil wird auf die spezifischen Herausforderungen der Cystischen Fibrose für Betroffene und Behandler eingegangen. Im zweiten Teil wird die Frage nach der besten Therapieentscheidung anhand der historischen Entwicklung der Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung dargestellt und dabei auf Forschungsergebnisse zum Effekt der unterschiedlichen Verteilung von Information und Entscheidung zwischen Arzt und Patient eingegangen. Im dritten Teil wird der Forschungsstand zur Frage der Therapieumsetzung außerhalb des Krankenhauses anhand der Compliancedebatte und den Rationalisierungen von Noncompliance betrachtet. Im vierten Teil wird hergeleitet, wie ein praxistheoretischer Forschungsansatz die Problematik der Entscheidungsfindung und der Compliance neu stellen kann, indem er auf die Frage eingeht, was am Schnittpunkt zwischen Therapieentscheidung und Therapieumsetzung passiert und wie dieses Wissen für Entscheidung und Umsetzung nutzbar gemacht werden kann.

1. Cystische Fibrose

1.1 Die Epidemiologie eines Gens

Cystische Fibrose ist eine monogenetische, rezessive Erbkrankheit, die mit einer Frequenz zwischen einem von 2 500 Neugeborenen von Eltern kaukasischer Abstammung bis zu einem von 17 000 Neugeborenen von Eltern asiatischer Abstammung auftritt (Boucher, 2008). Die Anzahl der Betroffenen weltweit wird auf 60 000 geschätzt (Gibson, 2003). CF wird durch eine Mutation eines 230 kB großen Gens auf dem langen Arm von Chromosom 7 hervorgerufen, welches den „cystic fibrosis transmembrane conductance regulator“ (CFTR) kodiert, ein 1 480 Aminosäuren großes Polypeptid (Rommens et al., 1989; Riordan et al., 1989; Kerem et al., 1989). Über eintausend verschiedene Mutationen sind bisher in der CF Genetic Analysis Consortium database (www.genet.sickkids.on.ca/cftr/) beschrieben, von denen jedoch nur 22 eine Häufigkeit von über 0,1 % haben. Vier verschiedene Klassen der Mutationen führen zu Fehlern in der Proteinsynthese (Klasse I) oder Prozessierung (Klasse II) und damit dem Fehlen von CFTR in der Plasmamembran oder einer Fehlregulation (Klasse III) und Leitungsstörungen (Klasse IV) mit dadurch nicht oder nur teilweise funktionalem CFTR Protein (Boucher, 2008). Zwischen der Art der Mutation und der Schwere der Erkrankung konnte keine Korrelation hergestellt werden (CF genotype-phenotyping

consortium, 1993). Die häufigste beschriebene Mutation ist eine Klasse II Mutation durch Deletion von Phenylalanin an Position 508 (F508del). Die Häufigkeit dieser Variante schwankt je nach ethnischer Gruppe zwischen 82 % der Betroffenen in Dänemark und 32 % der Betroffenen in der Türkei. Sie ist für die höhere Prävalenz von CF bei kaukasischen Europäern im Vergleich zu andern Gruppen verantwortlich (Morall et al, 1994). Die hohe Heterozygotenfrequenz von eins auf zwanzig in dieser Bevölkerungsgruppe ist bisher nicht ausreichend geklärt. Es wurde spekuliert, dass die Trägerschaft für F508del einen Heterozygotenvorteil darstellt (Rodman & Zamudio, 1991). Ein Zusammenhang mit Bronchialasthma (Schroeder et al, 1995) oder Diarrhö durch Cholera (Gabriel et al, 1994) wurde vorgeschlagen. Daten zur Bestätigung fehlen jedoch bislang (Gibson, 2003; Griesenbach et al. 1999).

1.2 Pathophysiologie und Klinik

CF ist eine Multiorgankrankheit, die durch eine Dysfunktion des CFTR Ionenkanals charakterisiert wird (Quinton, 1983; Knowles et al, 1983). Der CFTR Kanal findet sich in Epithelien mit exokriner Funktion inklusive Haut, Sinus, Lungen, Pankreas, Leber und Fortpflanzungsorganen (Ratjen & Döring, 2003). Der CF-Phänotyp wird neben CFTR durch eine Anzahl krankheitsmodifizierende Allele beeinflusst (Badano et al., 2002, Abbildung 1).

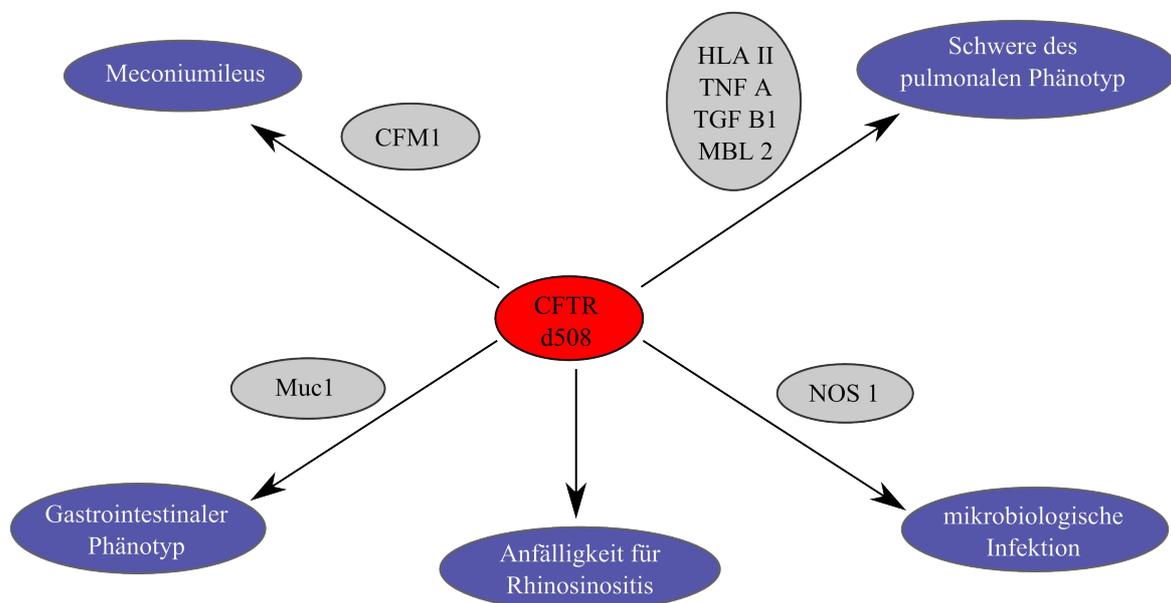


Abbildung 1. Einfluss krankheitsmodifizierender Gene auf den CF-Phänotyp (nach Badano et al., 2002). Legende: CFTR - cystic fibrosis transmembrane conductance regulator, Muc1 – Mucin 1, CFM1 - cystic fibrosis modifier; HLA-II - humanes Leukozyten Antigen Klasse II, MBL2 - mannose-binding lectin 2 (Protein C), NOS1 - nitric oxide synthase 1, TGFB1 - transforming growth factor- α 1, TNFA - tumour necrosis factor- α .

Für den überwiegenden Teil der Morbidität und Mortalität bei CF ist die Lungenbeteiligung verantwortlich. Verdickter Mukus, verminderte Clearance, mikrobiologische Kolonisierung und eine 10fach übersteigerte, chronische neutrophile Entzündung führen zusammen zu progressiver Vernarbung der Atemwege und Bronchiektasie. Kurzatmigkeit und chronischer Husten, verminderte Belastungstoleranz und letztendlich progressives Lungenversagen führen zum Tod durch Ersticken (Davies et al., 2007; Ratjen & Döring 2003). Polyposis nasii mit vermindertem Geruchssinn findet sich bei 25 % der Betroffenen. Die chronische Lungeninfektion wird hauptsächlich durch eine begrenzte Gruppe von Bakterien hervorgerufen, allen voran *Pseudomonas aeruginosa*, gefolgt von *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae* und *Stenotrophomonas maltophilia* (CFF, 2009). *P. aeruginosa* und *S. aureus* bilden dabei als Reaktion auf das durch die neutrophile Entzündung freigesetzte Wasserstoffperoxid und die anoxischen Bedingungen aufgrund der verminderten Clearance Biofilme mit „mukoiden“ Zelltypen, deren Eradikation besonders schwierig ist (Worlitzsch, 2002; Mathee et al, 1999).

Etwa 90 % der Betroffenen entwickeln eine exokrine Pankreasinsuffizienz. Durch verminderte Sekretion von Pankreassaft mit niedriger HCO_3^- - Konzentration werden Verdauungsenzyme vorzeitig aktiviert. Es kommt zu Selbstverdauung und Gewebsfibrose und in Folge dessen zu verminderter exokriner Sekretionsleistung. Eine durch den Enzymmangel ausgelöste Fett- und Proteinmangelabsorption im Darm verstärkt den bestehenden katabolen Stoffwechselstatus aufgrund der chronischen Lungeninfektion. Dies führt häufig zu Gedeihstörungen (Ratjen & Döring, 2003). Langerhanszellen werden initial nicht geschädigt. Der pankreatogene Diabetes mellitus entwickelt sich nach der ersten Lebensdekade als Kombination einer reduzierten Insulinsekretion (Typ I) und Insulinresistenz (Typ II) (Holl et al, 1997).

Ein Drittel der Patienten haben veränderte Leberwerte, wobei Fettinfiltrate bei bis zu siebenzig Prozent älterer Betroffener gefunden werden. Unter den Patienten mit veränderten Leberwerten entwickeln zehn Prozent eine Gallengangzirrose. Dreißig Prozent der Betroffenen haben eine verkleinerte, schlecht funktionierende Gallenblase und 10 % entwickeln Gallensteine (Ratjen & Döring, 2003).

Unter den männlichen Betroffenen fehlt bei jeweils 98 % der Vas deferens und 95 % sind von primärer Azoospermie betroffen (Dodge, 1995). Auswirkungen der chronischen Entzündung auf den Menstruationszyklus, verdickter Schleim der Zervix, welcher die Spermienmigration blockiert und Veränderungen des Flüssigkeitstransports in den Eileitern führen bei zwanzig Prozent der betroffenen Frauen zu Infertilität (Boucher, 2008).

CFTR Mutationen wurden auch bei einigen Erkrankungen mit isolierten Aspekten des nicht-klassischen CF Phänotyps gefunden, wie congenitale bilaterale Abwesenheit des Vas deferens,

Azoospermie, Asthma, Pankreatitis, Bronchiektasie und allergische bronchiopulmonale Aspergillose. Dabei scheint es einen gewebespezifischen Schwellenwert für den Ausbruch der Erkrankung zu geben (Griesenbach et al. 1999).

1.3 Diagnose

Die ersten Zeichen und Symptome von CF treten typischerweise in der Kindheit auf. Zwanzig Prozent der Betroffenen werden in den ersten 24 Lebensstunden mit Mekoniumilius diagnostiziert. Die meisten anderen werden im Neugeborenen screening oder in den ersten Lebensjahren mit wiederholten Lungeninfektionen und Gedeihstörungen auffällig. Etwa fünf Prozent der Patienten werden erst im Erwachsenenalter diagnostiziert (Boucher, 2008). Ein diagnostischer Algorithmus ist in Abbildung 2 dargestellt.

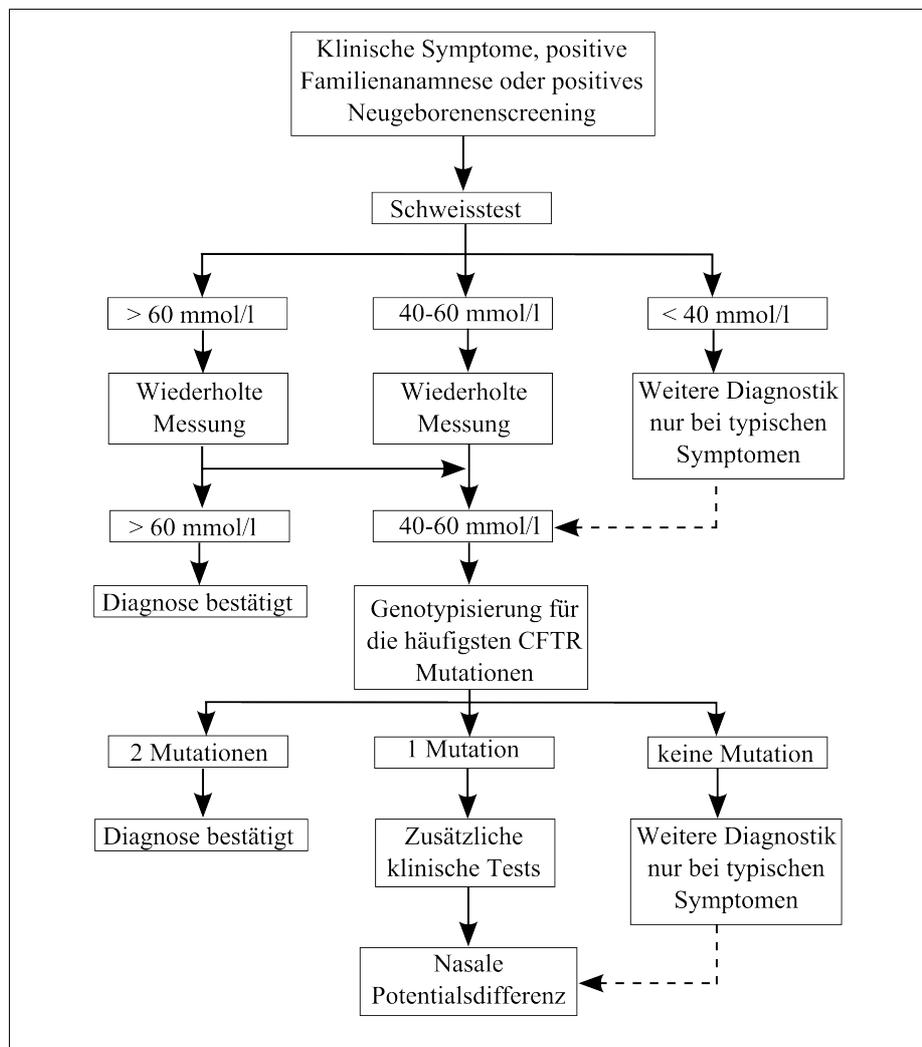


Abbildung 2. Diagnostischer Algorithmus für CF (nach Ratjen & Döring, 2003)

Bestätigt wird der klinische Verdacht durch eine abnormale CFTR Funktion. Methoden sind der Schweißtest durch Pilocarpin-Iontophorese (Gibson & Cooke, 1959), nasale Potentialdifferenz und CFTR Mutationsanalyse (Boucher, 2008). Für den Schweißtest wird ein Cl⁻-Grenzwert von >60 mmol/l genutzt (Davis, 2006). Bei ein bis zwei Prozent der Betroffenen mit eindeutigem klinischen Syndrom ist der Schweißtest normal. Fast alle dieser Betroffenen haben eine im diagnostischen Bereich liegende erhöhte transepitheliale nasale Potentialdifferenz (Knowles et al., 1981). Eine der häufigen CFTR-Mutationsvarianten kann bei rund neunzig Prozent der Betroffenen identifiziert werden (Boucher, 2008).

1.4 Therapie

Eine kurative Behandlung ist derzeit nicht möglich. Die Forschung konzentriert sich auf die Transfektion von Epithelzellen mit funktionalen CFTR, die intrazelluläre Beeinflussung von Produktion, Verarbeitung oder Aktivierung von CFTR sowie die pharmakologische Umgehung des CFTR-abhängigen Ionentransports durch Blockierung der überschüssigen Reabsorption von Natrium und Verstärkung der Sekretion von Chlorid (Ratjen & Döring, 2003; Davis, 2006).

Die vier Pfeiler der symptomatischen Therapie sind Behandlung durch Ernährungszusätze, Behandlung der Atemwegsobstruktion, Behandlung der Atemwegsinfektion und entzündungshemmende Therapie (Davis, 2006). Bis auf die entzündungshemmende Therapie haben sich die Grundlagen der Behandlung in den letzten 50 Jahren kaum verändert (Matthews et al, 1964; Flume et al. 2007). Die verringerte Morbidität und Mortalität wird der intensivierten Behandlung der meisten Patienten in Europa und Nordamerika in spezialisierten Zentren an tertiären Krankenhäusern zugeschrieben (Davis, 2006, Davies, 2007). Die Frage nach der optimalen Therapie ist nicht für alle Betroffenen einheitlich zu beantworten. Der klinische Zustand und das Überleben werden nicht nur von der Art und Anzahl der Therapien beeinflusst. Als unabhängige Faktoren wurden Ort der Behandlung bei intravenöser Antibiotikatherapie (Thornton et al, 2004), Gender (Willis, 2001) und Geschlecht der Betroffenen (Schneiderman-Walker, 2005) sowie sozialer Status (O'Connor et al, 2003) beschrieben.

1.5 Die Herausforderung an das therapeutische Team durch die sich wandelnde Demographie

Abbildung 3 zeigt die stetige Zunahme des Überlebensalters während der letzten Jahrzehnte (nach Davis, 2006). Im Jahr 2009 war die Hälfte der amerikanischen Betroffenen über 18 Jahre und das berechnete Durchschnittsüberleben stieg auf 37,4 Jahren (CFF, 2009). Der Wandel in der

Demographie der von CF betroffenen Bevölkerungsgruppe und die Verzögerung der Morbidität wird auf die Intensivierung der Therapie zurückgeführt (Davis, 2006). Mehr und mehr junge Erwachsene mit CF können jetzt arbeiten, höhere Bildung anstreben und Familien gründen. Hierdurch stellen sich neue Anforderungen an die Arbeit des therapeutischen Teams (Davis, 2006).

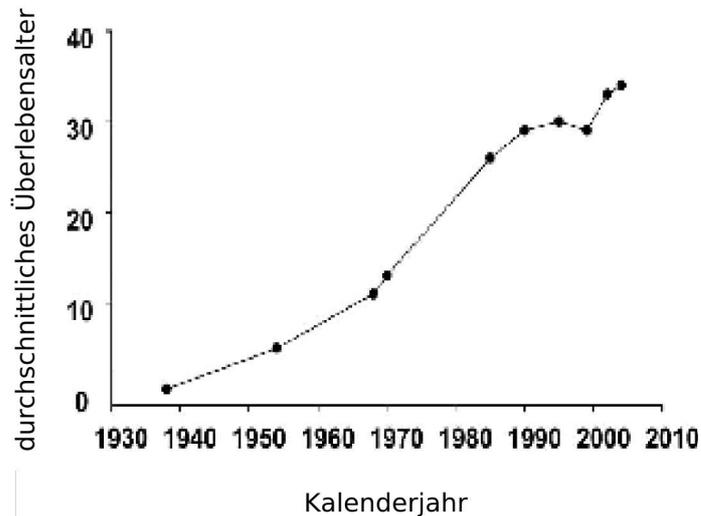


Abbildung 3. Durchschnittliches Überlebensalter für Patienten mit CF zu verschiedenen Zeitpunkten (nach Davis, 2006). Daten vor 1970 stammen aus der Literatur. Daten seit 1985 stammen aus dem CF Foundation Data Registry und sind Projektionen des mittleren Überlebensalters eines Kindes, welches im betreffenden Jahr mit CF geboren wurde.

CF verlangt einen hohen persönlichen Einsatz in die Therapie. Diese tägliche Herausforderung steht in einer sich kontinuierlich entwickelnden Dynamik von Angst, Flucht, Kampf und Gewöhnung des Lebens mit einer progressiven, unheilbaren Krankheit (Jessup & Parkinson, 2010). Therapie kann die Entwicklung der Symptome verlangsamen, ist jedoch belastend und zeitaufwendig (Badlan, 2006). Patienten führen täglich im Mittel sieben Therapien bei einem Zeitaufwand von 108 Minuten durch (Sawicki et al., 2009). Die bisherige Entwicklung und neue Behandlungsleitlinien lassen eine weitere Intensivierung der Therapie erwarten (Davis, 2006; Flume et al., 2007). Die Therapiecompliance liegt bei Kindern wie Erwachsenen unter fünfzig Prozent und nimmt mit der Anzahl der Behandlungen ab (Llorente, 2008; Meyer & Horn 2006; Conway 1996). Sie unterscheidet sich darin nicht von anderen chronischen Erkrankungen (Sackett & Snow, 1976; Osterberg & Blaschke, 2005). Die Compliance variiert zwischen den Arten der Behandlung (Abbot et al, 1994) und korreliert mit dem wahrgenommenen Einfluss auf die Lebensqualität (Llorente, 2008). Ein aktiver Coping-Stil korreliert positiv mit der Lebensqualität (Staab et al. 1998). Der Einfluss von Anpassungsstrategien auf Compliance und Gesundheitsverhalten steigt mit zunehmendem Alter der Jugendlichen (Thompson, 1998). Neben der zeitlichen und psychischen

Belastung kann Behandlung auch ein Zeichen von Krankheit darstellen und dadurch stigmatisieren, was häufig zu Noncompliance führt (Badlan, 2006; Dodd & Webb, 2000). Sichtbarkeit und Häufigkeit der Behandlungen erschweren „Passing“ und „Covering-“strategien zur Vermeidung von Stigma (Goffman, 1963). Um die Sichtbarkeit der Behandlung zu kompensieren, können Jugendliche daher ihre Fähigkeit des Ausfüllen von sozialen Rollen und die eigene körperliche Funktionsfähigkeit überbetonen, während sie gleichzeitig die Sichtbarkeit und die Bedeutung der Behandlung zu reduzieren suchen (Williams, 2009). Die Teilnahme an „normalen“ Aktivitäten kann in diesem Sinne eine Anpassungsstrategie sein, sich Gesund und nicht-different zu fühlen (Angst, 2001).

1.6 Klassifikationen, CF und das „Gesundheitsparadox“

Jugendliche mit CF die Therapie machen, können zeitweise ohne Einschränkungen am Leben teilnehmen. Aufgrund der Allgegenwärtigkeit der Therapie sind sie jedoch auch nicht „gesund“. Man könnte sie einer neuen Bevölkerungsgruppe zuordnen, die Klaus Dörner „noch-nicht Kranke“ nennt, welche jedoch gleichzeitig „das selbstvergessene Weggegebensein vitaler Gesundheit kaum noch leben können“ (Dörner, 2002). Einerseits zeigt dies ein Klassifikationsproblem, welches eine Herausforderung an das Denken in den bekannten Kategorien wie Krankheit und Gesundheit darstellt. Andererseits hat es praktische Konsequenzen. Sozialwissenschaftliche (Bowker & Star, 1995) und psychologische Arbeiten (Petermann et al., 1987) zeigen, dass Klassifikationen durchaus Auswirkungen auf das Verhalten von Menschen und ihre Gesundheit haben, einen Rückkoppelungseffekt, den der kanadische Philosoph Ian Hacking „Looping“ nennt (Hacking, 2007).

Bisherige Arbeiten sehen Gesundheit und Krankheit entweder als Dichotomien oder als Kontinuum. Ich gehe hier auf beide Sichtweisen am Beispiel von Gadamer und Autoren, die sich auf ihn beziehen einerseits, sowie Antonovsky andererseits kurz ein. Es sollte im Laufe der Arbeit klar werden, dass „mukoviszidieren“ quer zu oder außerhalb von beiden Sichtweisen liegt. Einen über beide Sichtweisen hinausgehenden sprachlichen und klassifikatorischen Vorschlag entwickle ich in der Diskussion aus den empirisch beobachteten praktischen Lösungsstrategien der Betroffenen.

Dass ich gesund bin, wird von mir, solange ich gesund bin, stillschweigend vorausgesetzt (Schnell, 2006). Gadamer (1993) formuliert es etwas pathetischer: „Das Geheimnis der Gesundheit bleibt verborgen. Zur Bewahrung der Gesundheit gehört die Verborgenheit, die im Vergessen besteht“. Während Kranksein sich dem Bewusstsein aufdränge, äußere sich *Gesundsein* hingegen in einer

Vitalität, die etwas von Selbstvergessenheit an sich hat (Grondin 2002, Dörner 2002). Gadamer (1993) schreibt dazu: „Es liegt ganz unzweifelhaft in der Lebendigkeit unserer Natur, dass die Bewusstheit sich von sich selbst zurückhält, so dass Gesundheit sich verbirgt.“

Trotz der scheinbaren „Unfasslichkeit“ (Schnell, 2006) kann man Gesundheit beobachten. Sie kommt in einer Art Wohlgefühl zutage und mehr noch darin, dass wir vor lauter Wohlgefühl unternehmungslustig, erkenntnisoffen und selbstvergessen sind und selbst Strapazen und Anstrengungen kaum spüren (Gadamer, 1993). Medard Boss versteht Gesundheit ähnlich als Freiheit im Ausüben der Daseinsvollzüge, die im Kranksein eine Beeinträchtigung erleiden (Boss 1999). Klaus Dörner argumentiert, hier läge ein Paradoxon vor:

„Je mehr ich für meine Gesundheit tue, desto weniger gesund fühle ich mich. In diesem Sinne ist Gesundheit eben nicht machbar, nicht herstellbar, stellt sich vielmehr selbst her. Gesundheit gibt es nur als Zustand, in dem der Mensch vergisst, dass er gesund ist.“ (Dörner, 2002)

Antonovsky's Modell der Salutogenese beschreibt einen alternativen Ansatz, der sich darauf fokussiert, Faktoren, die zu Gesundheit und Wohlbefinden führen, zu verstärken. Er sah die Salutogenese komplementär zum traditionellen medizinischen Modell, welches sich auf Krankheit und ihre Vermeidung fokussiert (Antonovsky, 1979). Antonovsky's Theorie widerspricht dabei der traditionellen „medical-model dichotomy separating health and illness“. Stattdessen beschreibt er die Beziehung zwischen Gesundheit und Krankheit als ein Kontinuum, welches er "health-ease versus dis-ease continuum“ nannte (Antonovsky, 1979).

Antonovsky glaubt, das von ihm vorgeschlagene salutogenetische Modell könne als Grundlage dienen, Pläne und Praxen zur Steigerung von Gesundheit und Wohlbefinden zu entwickeln, umzusetzen und zu testen. Konkret schlug Antonovsky dazu einen Perspektivenwechsel vor. Statt darauf zu achten, was Menschen krankmache, sollte man darauf schauen, was Menschen gesund halte. Aufgrund des dominanten pathogenetischen Modells dokumentieren Ergebnismessungen bisher nur die Abwesenheit von Erkrankung oder den Fortschritt hin zur Heilung (Becker, 2010). In der konkreten Praxis der Gesundheitsversorgung wird das salutogenetische Modell bisher ebenfalls kaum angewandt. Limitierte theoretische Anwendungen des salutogenetischen Modells wurden für die Bereiche Psychosomatik, Rehabilitation und Prävention gefunden (Begel et al., 2001).

1.7 Zusammenfassung für die eigene Fragestellung und Überleitung

CF ist eine progressive Erkrankung, die derzeit unheilbar ist, deren Verlauf jedoch mit hohem persönlichen Einsatz verzögert werden kann. Behandler und Patienten stehen vor der Frage, wann und auf welche Weise die therapeutischen Optionen nutzen sollte, um die Leistungsfähigkeit zu erhalten und dabei die Lebensqualität zu maximieren. Die Qualität der medizinischen Behandlung hängt dabei von zwei Faktoren ab: von der Qualität der Entscheidung, die darüber bestimmt, welche Behandlung ausgeführt wird, zum anderen von der Qualität, mit der diese Entscheidung umgesetzt wird, also von den Fragen „Was ist zu tun und wie ist es zu tun.“ (Eddy, 1990).

Die erste Frage betrifft die Qualität der Konsultation zwischen Arzt und Patient und wurde unter der Frage erforscht, welches Modell der Arzt-Patienten-Interaktion zur besten Therapieentscheidung führt. Die zweite Frage betrifft die Umsetzung der Therapieentscheidung. Für chronische Erkrankungen, bei denen die Therapie größtenteils vom Patienten durchgeführt wird, wurde dieser Frage unter dem Aspekt der Therapietreue oder Compliance erforscht. Hierauf gehe ich im dritten Teil der Einleitung ein. Zuvor diskutiere ich die Literatur bezüglich der sich wandelnden Frage nach dem optimalen Modell der Therapieentscheidung.

2. „Anatomie“ der Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel

2.1 Arzt und Patient als Repräsentanten der Gesellschaft

In jeder Gesellschaft findet die Heilung in einer dyadischen Beziehung zwischen dem Heiler und dem Kranken statt (Baer et al. 1997). Wie diese dyadische Beziehung ausgestaltet wird, wandelt sich im Laufe der Jahre und wird hierbei durch die Struktur der Gesellschaft und die allgemeinen Ansichten über die Welt beeinflusst (Dixon, 1989). Sigerist (1960) schreibt über die relative Beziehung von Ärzten und Patienten:

„In every medical action there are always two parties involved, the physician and the patient or, in a broader sense, the medical corps and society. Medicine is nothing else than the manifold relations between these two groups. The history of medicine, therefore, cannot limit itself to the history of science, institutions and characters of medicine, but must include the history of the patient in society, that of the physician, and the history of the relations between physician and patient.“

Noch pointierter wurde die Ansicht, Ärzte und Patient müssten als Repräsentanten von und in Beziehung zu ihren Gesellschaftsgruppen verstanden werden, von Bastide (1972) ausgedrückt:

“Behind the patient is the whole weight of collective representations which he and his friends have of [...] illness, and behind the doctor are the systems he learned in books and during his training. The therapeutic dialogue is therefore an exchange between two elements of society rather than two individuals.“

Viele Fragen rund um die Arzt-Patienten-Beziehung wirken verwirrend, wenn sie aus ihrem historischen und sozialen Kontext gerissen werden. Eine Genealogie der Arzt-Patienten-Beziehung der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts zu Beginn dieser Arbeit soll dazu dienen, die Fronten zu klären, die durch die aktuelle Debatte laufen. Eine Geschichte seit der Antike findet sich in Kaba & Sooriakumaran (2007).

Mittlerweile gibt es Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung in jeder Fachdisziplin. So gibt es das „Anthropologische Model“ von Helman, (Helman, 1981), das „Transaktionsanalytische Model“ von Berne (Berne, 1964; Stewart & Vann, 1991), das „Psychologische Model“ von Rosenstock (Rosenstock, 1966; Janz & Becker 1984) und das „Ethische Model“ von Veatch (1972). Ich konzentriere mich im Folgenden hauptsächlich auf ein Arbeit von Emanuel & Emanuel (1992) sowie seine Variationen. Es stellt eine Erweiterung des Modells von Szasz & Hollender (1956) dar, welches von Talcot Parsons Soziologie inspiriert ist, und große Verbreitung innerhalb Medizin fand. Ich beginne mit einer Kartographie der aktuellen Lage anhand einer Typisierung der Modelle von

aktuell diskutierten Modellen und ihrer Verortung zueinander. Daraufhin zeige ich, wie der Aufstieg und Fall des Paternalistischen Modells sowie die Entwicklung alternativer Modelle eng in Beziehung zu den sich verändernden Annahmen über die Rolle von Ärzten, Patienten und medizinischem Wissen im Kontext der Gesellschaft zu verstehen sind. Zum Schluss gebe ich einen Überblick über Studien, die untersuchen, wie sich die zentralen Elemente der alternativen Arzt-Patienten-Beziehungen auf die Ergebnisse der Konsultation – Zufriedenheit, Verständnis, Compliance und Gesundheitszustand – auswirken.

2.2 Typisierung der vier Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung

In der aktuellen Diskussion finden sich vier abgrenzbare Modelle oder Typen der Arzt-Patienten-Beziehung. Die vier Typen werden anhand der Elemente Art der Beziehung, Austausch von Informationen und Entscheidungsfindung zu einer Therapie dargestellt (Ong et al., 1995).

Im **Paternalistischen Modell** ist der Patient passiv und abhängig vom Arzt. Er erhält Rechte und Verpflichtungen aus der Annahme der Kranken – Rolle. Der Arzt entscheidet und hat nur im Rahmen legaler Verpflichtung Informationspflicht. Die Rolle des Arztes wird als Beschützer des Patienten charakterisiert. Der Arzt setzt um, was am besten für den Patienten ist, ohne dessen Werte notwendigerweise zu elaborieren (Parsons, 1951; Emanuel & Emanuel, 1992).

Im **Modell der Deliberation** und dem **Arzt-als-Agent-Modell** übernimmt der Arzt die Verantwortung für die Leitung der Gesundheitsentscheidung des Patienten. Als Agent versucht er so zu entscheiden, wie der Patient entschieden hätte, wäre er so informiert wie der Behandler. Der Arzt geht davon aus, dass er die Entscheidung im besten Interesse der Patienten treffen kann. Der Informationsfluss und die Entscheidungsfindung sind ein einseitiger Prozess in Richtung Arzt (Gafni et al., 1998; Emanuel & Emanuel, 1992).

Das Merkmal des **Interpretitiven, Shared-Decision-Making (SDM) oder Concordance Modells** ist die Einigung beider Seiten auf eine Behandlungsoption. Dies heißt nicht, dass beide Seiten für sich überzeugt sind, dass dies die beste Behandlungsoption sei. Sie einigen sich nur darauf, dass dies die umzusetzende Strategie sei. Der Arzt hat die Rolle eines Beraters, der dem Patienten hilft, die eigenen Ziele zu definieren und die Therapieoption nach seinen Wertvorstellungen auszuwählen (Emanuel & Emanuel, 1992; Charles et al, 1997; Royal Pharmacological Association, 1997).

Die Modelle des **Empowerment**, der **Informierten Entscheidung** und des **Consumerism** gründen auf der Annahme, dass Information eine Strategie sei, die den Patienten ermächtigt, ein selbständiger Entscheidungsträger zu werden. Der Patient sollte die Fähigkeit bekommen, Entscheidungen unabhängig vom Arzt zu fällen. Der Arzt unterstützt die informierte Entscheidung

über Leben und Therapie des Patienten. Die Rolle des Arztes entspricht der eines „kompetenten technischen Experten“, der die Wünsche des Patienten umsetzt. Im Unterschied zu den anderen beiden ist beim **Modell des Empowerment** der Informationsfluss beidseitig (Rappaport, 1981; Emanuel & Emanuel, 1992; Badlan, 2006).

Trägt man die vier Modelle auf die zwei Achsen Informationsfluss und Entscheidungshoheit auf, entsteht folgende Verteilung (Abbildung 4):

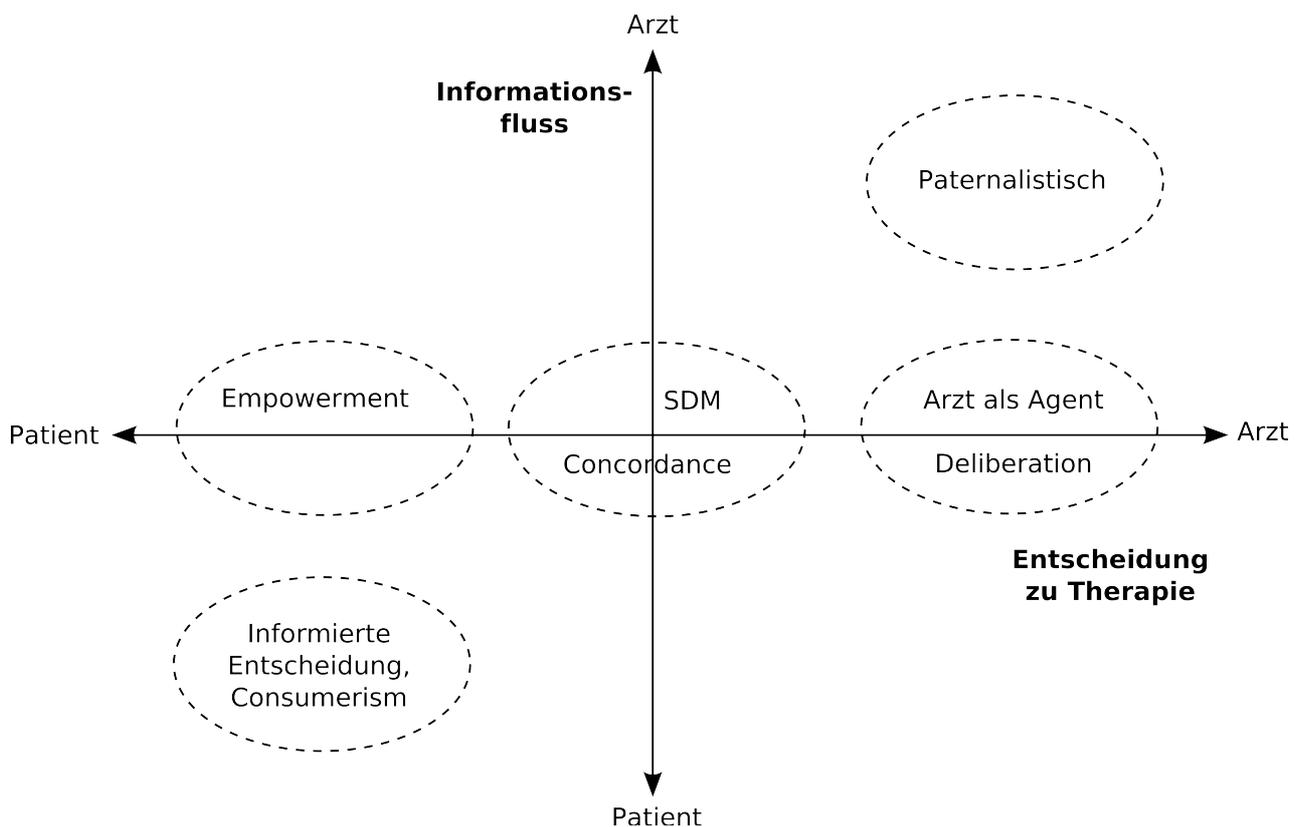


Abbildung 4. Verteilung von Information und Entscheidungshoheit zu Therapie in den Modellen der Arzt-Patientenbeziehung (modifiziert nach Emanuel & Emanuel, 1992 und Charles et al, 1997). Legende: Die Y-Achse stellt die Informationsverteilung zwischen den Partnern dar. Auf der X-Achse sind die Beziehungsmodelle entsprechend der Verortung der Behandlungsentscheidung relativ zu den Partnern aufgetragen. Shared-Decision-Making (SDM) deckt sich hier mit dem Interpretativen und dem Concordance Modell, Informierte Entscheidung deckt sich mit Consumerism, das Arzt-als-Agent Modell deckt sich mit dem Modell der Deliberation.

2.3 Der Aufstieg und Fall des Paternalistischen Modelles, 1935 – 1980

Bis in die 80-er Jahre des 20. Jahrhunderts war das paternalistische Modell maßgeblich für die Interaktion zwischen Arzt und Patienten. Als Reaktion auf veränderte Bedingungen in der Medizin durch die Zunahme chronischer Erkrankungen, Forschung zur Qualität der medizinischem

Versorgung und einer verstärkten Resonanz der Konsumentensouveränität in der Gesetzgebung stellten sich neue Bedingungen für die Arzt-Patienten-Beziehung ein. Es setzten sich alternative Modelle in Literatur und Praxis durch, welche die Asymmetrie in der Beziehung zum Teil aufhoben, zum Teil sogar umdrehen.

2.3.1 Entstehung und Grundannahmen des Paternalistischen Modells

Crookshank bemerkte 1926 in seiner Grundsatzrede „The Theory of Diagnosis“ vor dem Royal College of Physicians, „jede Disziplin müsse früher oder später ihre grundlegenden Konzepte definieren, und dieser Moment sei für die Medizin gekommen“. Ein Jahrzehnt später schlug Henderson (1935) eine solche Definition für die Beziehung von Arzt und Patient vor. In „Physician and patient as a social system“ schrieb er, die beiden würden „einen Zustand des abhängigen Gleichgewichts“ erreichen. Henderson war Physiko-Chemiker, der vor allem für die Henderson-Hasselbalch-Gleichung bekannt wurde: $H^+ = HA/A^-$, eine Formel, die das dynamische Gleichgewicht schwacher Säuren in Lösung beschreibt (Lowenstein, 2008). Crookshank's (1926) Warnung, „only too many [...] become the slaves of their verbal symbolisations“ hallt in der Definition des gegenseitigen Gleichgewichts wider.

Was war Henderson's Ziel? Er selbst nennt es die „Anwendung der Wissenschaft auf die Beziehung zwischen Arzt und Patient“, womit er nicht Psychologie oder Soziologie meinte, da dort „Dispute endlos erscheinen“. Angewendet werden sollten „Mathematik, Physik, Chemie und Biologie“. Henderson's Versuch, mit dem Bild des „abhängigen Gleichgewichts“ ein Modell aus dem Labor auf die Gesellschaft zu übertragen, findet sich in der Tradition der wissenschaftlichen Reduktion im allgemeinen und der Medizin auf die Biologie im Besonderen (Keating & Cambrosio, 2004). Eine exakte Analyse der Entwicklung dieser Konzepte würde den Rahmen dieser Genealogie sprengen, hier geht es mir nur darum zu zeigen, dass die Übertragung zu dieser Zeit eine große Plausibilität hatte. McWhinny (2004) etwa argumentiert, die Medizin zu Crookshank's Zeit wäre ein „derivative from the laboratory sciences“ und könne daher nicht als wahrhaft unabhängige Disziplin betrachtet werden. Die „Art des medizinischen Wissens“ war vorrangig „analytisch“ (Pickstone, 2000) und der bestimmende Typ Wissenschaftler dieser Zeit war ein Laborwissenschaftler wie Henderson, dessen Arbeitsweise und Bild vom Funktionieren der Welt von "mechanischer Objektivität“ durchdrungen war (Daston & Galison, 2006). Henderson's Bild der gegenseitigen Abhängigkeit und Homöostase hatte somit durchaus Chancen, Resonanz unter den Ärzten und Soziologen seiner Zeit zu finden. Einen folgenschweren Anknüpfungspunkt findet es in der wohl bekanntesten Charakterisierung des „Paternalistischen Modells der Arzt-Patientenbeziehung“: Talcot Parsons (1951) „The Social

System“.

Im Konzept der "Krankenrolle" argumentiert Parsons, krank sein bedeute, eine Rolle der "sanktionierten Abweichung" in der Gesellschaft einzunehmen. Innerhalb Parsons funktionalistischer Soziologie war der Kranke ein nicht-produktives Mitglied der Gesellschaft, welches es zu kontrollieren gelte:

„The problem of health is intimately involved in the functional prerequisites of the social system [...] too high an incidence of illness is dysfunctional [...] because illness incapacitates for the performance of social roles [...]. In so far as it is controllable, through rational action or otherwise, it is clear that there is a functional interest in its control.“ (Parsons, 1951)

Wenn sich das Ideal des Gleichgewichts in der Gesellschaft nicht automatisch einstellt, muss es hergestellt werden. Den Ärzten käme eben diese gesellschaftliche Kontrollfunktion zu. Relativ stehen sich bei Parsons Arzt und Patient im Verhältnis einer "therapeutischen Asymmetrie" gegenüber. Diese erlaubt es dem Arzt, die Genesung des Patienten zu beeinflussen. Dem Patienten werden die Verpflichtungen auferlegt, gesund zu werden und mit den Ärzten zu kooperieren. Als Ausgleich für die Kooperation wird ihm die „Kranken-Rolle“ angeboten. Diese garantiert Freiheit von Verantwortlichkeit für den Zustand sowie von normalen sozialen Rollen. Parsons unterscheidet drei Formen der Kranken-Rolle, von der zwei als legitim und eine als nicht-legitim bezeichnet wird. Im Falle des Einhaltens der Auflagen nimmt der Kranke die konditional legitime Rolle des Kranken ein, ohne deren Einhaltung die unkonditional legitime Rolle. Die nicht-legitime Rolle des Kranken ist eine durch Andere stigmatisierte. Die Rolle des Illegitimen und des Stigma wird uns im späteren Verlauf der Arbeit noch interessieren. Zuerst scheint die Verknüpfung von Legitimität mit der Befolgung von ärztlichen Anweisungen bedeutsam. Die Position des Kranken ist die des passiven, machtlosen und abhängigen Kindes gegenüber einem Arzt, der „unabhängig von den Patientenansichten die objektiven Ziele der Genesung einleitet“ (Emanuel & Emanuel, 1992).

2.3.2 Veränderte Bedingungen, die zur Erosion der Akzeptanz des Modells führten

Damit Henderson's Bild des abhängigen Gleichgewichts als Teil des Paternalistischen Modells weiter leben konnte, mussten innerhalb der Gesellschaft und nicht nur innerhalb der Wissenschaft Bedingungen bestehen, die das Modell plausibel machen und so die Grundlage für die Akzeptanz des Paternalistischen Modells schaffen. Charles et al. (1999) zählen vier solcher Annahmen auf, die innerhalb der Gesellschaft bis in die 1980er Jahre verbreitet waren. Erstens existierte bis zu dieser Zeit für die meisten Krankheiten oft nur eine einzige optimale Behandlungsoption und man ging

davon aus, die Ärzte seien in den aktuellsten klinischen Vorgehensweisen geschult. Zweitens nahm man an, Ärzte würden die beste Diagnose und Therapieverfahren nicht nur kennen, sondern diese auch durchgehend für ihre Patienten auswählen. Drittens seien Ärzte aufgrund ihrer Erfahrung am besten in der Lage, Abwägungen zwischen einzelnen Behandlungsoptionen durchzuführen und die entsprechende Behandlungsentscheidung zu treffen. Viertens hätten sie aufgrund ihrer „professionellen Sorge“ um das Wohlergehen ihrer Patienten und dem ethischen Code, in welchem sie sich verpflichteten, im besten Interesse der Patienten zu handeln, ein „legitimes Interesse“ an jeder Therapieentscheidung.

Seit den achtziger Jahren wurden diese Annahmen vermehrt in Frage gestellt. Charles et al. (1999) argumentieren, es läge zum einen daran, dass es nunmehr nicht nur eine beste Behandlungsoption gab. Vielmehr stand der Behandler, insbesondere bei chronische Erkrankungen, vor einem komplexer werdenden Prozess von Abwägungen zwischen Vorteilen und Risiken einzelner Behandlungsoptionen. Da der Patient und nicht der Arzt mit den Entscheidungen leben muss, wurde in Zweifel gezogen, der Arzt sei am besten positioniert, Vor- und Nachteile der einzelnen Behandlungsoptionen abzuwägen. Bis in die Editorials des New England Journals setzte sich die Erkenntnis durch, die individuellen Werturteile der Patienten, ihr Lebensstil und ihre Ziele müssten in den Entscheidungsprozess einfließen, wenn der Wert von Behandlungsalternativen abgewogen wird (Kassirer, 1994).

Lown fordert „einen Kompass aus dem verfilzten Gestrüpp des gegenwärtigen Gesundheitssystems“. Das Gesundheitssystem drohe „zusammenzubrechen, wenn der ärztliche Berufsstand sein Augenmerk vom Heilen wegbewegt“. Heilen beginne damit, dem Patienten zuzuhören (Lown, 2004).

Die Bedeutung der Patientenperspektive zeigt sich auch in der Forschung zu Entscheidungsanalysen, die Regeln und Algorithmen entwickelte, um Patienten Entscheidungen und deren mögliche Ergebnisse zu erklären, um so die Komplexität der Entscheidung zu reduzieren. Dadurch sollten Patienten mit Expertenwissen ausgestattet und die traditionelle Asymmetrie zwischen Ärzten und Patienten aufgebrochen werden (Wennberg 1990; Boyd et al, 1990, Levine et al. 1992; Charles & DeMaio, 1993).

Gleichzeitig entstandene Untersuchungen, welche die Qualität der medizinischen Versorgung auch im Hinblick auf Erfolg von diagnostischen Vorgehen und klinischen Interventionen hin verglichen, zogen auch die Annahme, Ärzte würden durchgehend die optimale Behandlung auswählen, in Frage (Wennberg, 1990). Studien zeigten, dass die Behandlungen innerhalb kleiner geographischer Gebiete häufig variierten, und diese Variationen nicht mit dem Gesundheitszustand der Bevölkerung korrelierten (Chassin et al., 1986, Wennberg et al 1987), sogar bei Krankheiten, für die explizite,

klinische best-practice Leitlinien entwickelt worden waren (Lomas et al.; 1989).

Charles et al. schlussfolgern, dass diese Variationen nicht allein durch Präferenzen der Patienten erklärbar seien. Vielmehr ließen diese Daten vermuten, Ärzte würden entweder die besten klinischen Vorgehen nicht kennen oder aber sie würden sie kennen, jedoch nicht umsetzen. Das Zusammenspiel von Zweifeln an der Qualität der medizinischen Versorgung und steigenden Kosten im Gesundheitswesen führten daraufhin zu Empfehlungen, Ärzte gegenüber den Patienten, dem Staat und den Krankenkassen stärker in die Verantwortung zu nehmen. Gleichzeitig gewannen die beiden Prinzipien „wer zahlt, bestimmt“ (caveat emptor) und „Konsumentensouveränität“ an Popularität. Dies zeigt sich in neuen Gesetzen, welche die Behandlung ohne informierte Zustimmung ausschlossen und das Informationsrecht der Patienten über alternative Behandlungsoptionen stärkten (Nayfield, 1994). Andererseits schlugen sie sich eben in der Diskussion zu jenen neuen Modellen der Arzt-Patienten-Interaktion nieder, die dem Patienten im Entscheidungsprozess eine stärkere Rolle zuwiesen (Brody, 1980; Eddy, 1990; Emanuel & Emanuel, 1992; Charles et al., 1997; Lown, 2004).

2.4 Die Entwicklung alternativer Modelle

Der wichtigste Aspekt der Entwicklung der alternativen Modelle ist die Verschiebung der Entscheidungshoheit vom Experten hin zum Patienten. In Abbildung 5 ist das Verhältnis von Arzt und Patient anhand der Rollentypen dargestellt, in denen sich beide in den verschiedenen Modellen gegenüberstehen (nach Szas. & Hollander, 1956; Berne, 1964; Emanuel & Emanuel, 1992; Charles et al. 1999). Die drei Rollentypen sind der dominant-väterliche („Vater“), der kooperierend-erwachsene („Erwachsener“) und der kindlich-gehorsame Typ („Kind“).

Dem Rollenpaaren väterlich-dominanter Arzt – kindlich-gehorsamer Patient entspricht das Paternalistische Modell. Hier übernimmt der Arzt die Verantwortung für die Behandlung des Patienten (Abb. 5.a). Dem Paar dominant-väterlicher Arzt – kooperierend-erwachsener Patient entspricht das Deliberative oder Arzt als Agent Modell. Hier werden die Anweisungen vom Arzt erteilt und der Patient kooperiert (Abb. 5b). Dem Paar zweier kooperierender Erwachsener entspricht das Interpretive oder Shared-Decision-Modell (SDM). Hier teilen sich beide Seiten die Verantwortung und kooperieren beim Erreichen gemeinsamer Ziele (Abb. 5c). Der Beziehung kooperierend-erwachsener Arzt – dominant-väterlicher Patient entspricht das Informierte Modell (Abb. 5d).

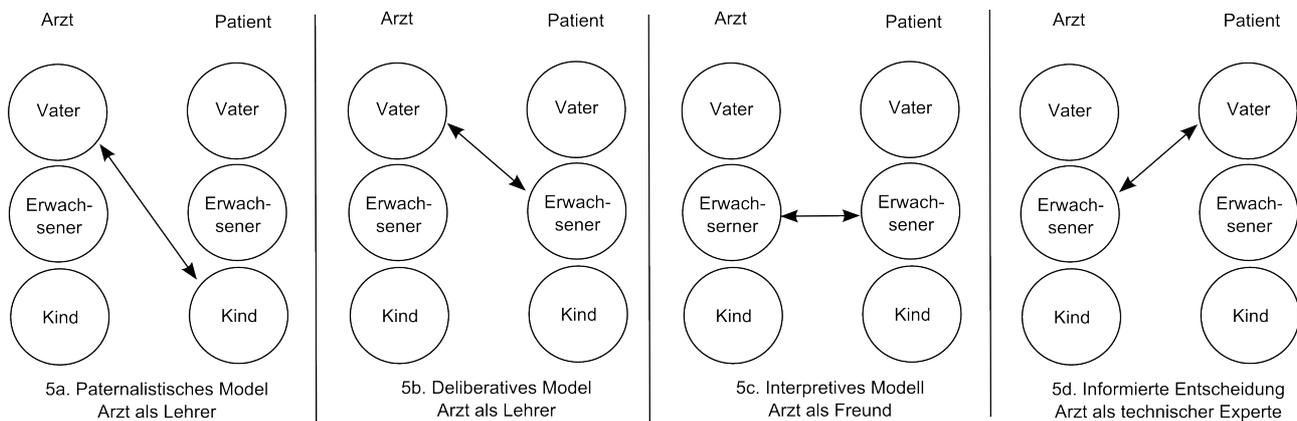


Abbildung 5a-d. Von links nach rechts: Veränderung der Beziehung zwischen Arzt und Patient anhand der Verschiebung der Entscheidung vom Experten hin zum Betroffenen in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts (modifiziert nach Szasz & Hollender, 1956; Berne, 1964; Emanuel & Emanuel, 1992; Charles et al. 1999)

Erkennbar in dieser Abbildung ist, wie sich das Gefälle zwischen den sich gegenüberstehenden Rollen verschiebt. Während im Paternalistischen und dem Deliberativen Modell der Arzt dem Patienten eine überlegene Rolle einnimmt, begegnen sich Arzt und Patient im Interpretativen Modell auf einer Ebene. Im Modell der Informierten Entscheidung befindet sich der Patient in der überlegenen Position.

Ein fast identisches Modell wurde einige Jahre später von Eric Berne entwickelt (Berne, 1964). Bernes Bedeutung liegt zum Einen in der Popularisierung des Wissens darum, dass die Interaktion zwischen Arzt und Patient einer Interaktion zwischen Eltern und Kind entsprechen kann. Falls Patienten in einer solchen Beziehung eine Begegnung zwischen Erwachsenen anstreben, kommt es zu einer „gekreuzten Interaktion“. Eine solche Interaktion kann zu Missverständnissen und unproduktiven Verhaltenszyklen in der Beziehung führen (Stewart & Vann, 1991). Das Wissen darum sollte eine größere (Re-)Flexibilität in das Repertoire der Ärzte bringen und somit helfen, anhaltende Verhaltenszyklen – in Bernes Sprache „Spiele der Erwachsenen“ – zu durchbrechen (Berne, 1964).

So sehr die in Abbildung 5 zusammengefasste Entwicklung vom Paternalismus hin zum SDM und der informierten Entscheidungsfindung unter den veränderten Bedingungen folgerichtig erscheinen mag, so war sie, wenn wir sie in den folgenden Abschnitten genauer betrachten, geprägt durch ein zähes Ringen um die therapeutische Autonomie und die Hoheit der klinischen Entscheidungsfindung (Britten, 2001; Trostle, 1988).

2.4.1 Von Passivität zu Kooperation

Szasz & Hollender schlugen 1956 drei grundlegende Modelle der Arzt-Patientenbeziehung vor: Erstens Aktivität – Passivität, in dem der Arzt auf den inerten Patienten einwirkt, zweitens Führung – Kooperation, in dem der Arzt dem Patienten sagt, was er zu tun hat und der Patient gehorcht, sowie drittens gegenseitige Partizipation, wenn der Arzt dem Patienten hilft, sich selbst zu helfen und der Patient als Partner partizipiert. Diese entsprechen von links nach rechts den ersten drei Paaren in Abbildung 5. Die Autoren räumen ein, jedes Arzt-Patientenmodell sei durch die sozialen Umstände der Zeit historisch bedingt (Szasz et al, 1958). Trotz der Reflexivität ist ihr Modell „Ausdruck ihrer Normvorstellungen“ (Dixon, 1989). Auffällig ist das komplette Fehlen der Möglichkeit einer patientendominierten Beziehung, wie Freidson (1960) polemisch kommentiert:

„This lack of concern for being logically consistent and systematic is characteristic of virtually all writing about the doctor-patient relationship by medical men [...] so long as medical writers persist in crippling their logic by normative considerations, they cannot expect serious intellectual consideration.“

Während das erste Modell von Szasz & Hollender (Aktivität-Passivität) das Paternalistische Rollenverständnis Parsons und Hendersons widerspiegelt, findet sich das zweite (Führung-Kooperation) im Modell der Deliberation wider. Zu Beginn der 90er Jahre argumentieren Emanuel & Emanuel (1992), das Deliberative Modell sei als Standard der Beziehung zwischen Arzt und Patient zu bevorzugen, da der „Arzt als Lehrer“ dem Patienten helfen könne, die „richtige Entscheidung“ zu treffen, indem er ihn von den „erstrebenswertesten Zielen“ überzeugen solle. Hier ist eine Verschiebung innerhalb der Modelle zu erkennen. Dem idealen Patienten wird nicht mehr eine kindliche-gehorsame Rolle zuordnet. Er könne „entscheiden“, wenn er dazu auch die Führung durch den Arzt benötige. Dass der Arzt wüsste, was „richtig“ und „erstrebenswert“ sei, muss spätestens nach den Untersuchungen zur Qualität der medizinischen Versorgung in den 80er Jahren als fraglich gelten (Charles et al, 1999).

2.4.2 Umkehrung der Verhältnisse: Das Konfliktmodell und die Empowerment Bewegung

Elliot Freidson (1970) ist einer der Autoren, die am stärksten den Schritt weg von der auf Homöostase und Abhängigkeit gerichteten Beziehung fordert. Sein vom Konfliktmodell der Soziologie Ralf Dahrendorfs (1958) inspiriertes Modell nahm an, die Erfahrungswelt von Laien und Professionellen würde immer im potentiellen Konflikt stehen. Der Konflikt entstehe aus der selben

Situation, die für Parsons therapeutisch war: der asymmetrischen Beziehung zwischen Arzt und Patient. Statt Homöostase ist Freidsons Modell das Ringen („struggle“) um die Oberhand.

Das Konflikt- oder Konsumenten-Modell Freidsons nimmt an, dass Gesundheitsversorgung aktives Handeln durch den Patienten statt passive Compliance verlangt. Ivan Illich (1976) beklagt in „Medical Nemesis“, der Glaube, alle Probleme im Leben müssten durch Experten gelöst werden, hätte zu einer „sozialen und kulturellen Iatrogenese“ geführt, wodurch die „Entfremdung auf den Körper und die Kontrolle über das eigene Leben ausgeweitet“ worden wäre. Im Konzept von Autoren wie Freidson wird als Reaktion darauf die medizinische Expertenentscheidung durch eine informierte Entscheidung des Patienten ersetzt.

Ein anderer Strang in der Debatte um Patientenautonomie betont unter Ärzten dagegen, informierte Entscheidung solle nicht das letztendliche Abtreten der Kontrolle durch die Ärzte an die Patienten bedeuten (Laine & Davidoff, 1996). Resonanz findet diese Ansicht auch in der aus der Sozialpsychologie stammenden Theorie des Empowerment (Rappaport, 1981). Darin steckt einerseits die implizite Kritik des Paternalistischen Modells, das Patienten zu „Kindern“ macht. Gleichzeitig fordert Rappaport eine Dialektik zwischen Rechten und Nöten:

„[...] our aim should be to enhance the possibilities for people to control their own lives. [...] We will, should we take empowerment seriously, no longer be able to see people as simply children in need or as only citizens with rights, but rather as full human beings who have both rights and needs. We will confront the paradox that even the people most incompetent, in need, and apparently unable to function, require, just as you and I do, more rather than less control over their own lives; and that fostering more control does not necessarily mean ignoring them.“

Mit diesem Hinweis deutet er auf die zwischen den beiden Extremen „informierter Konsument“ und „bevormundeter Patient“ liegenden Modelle hin.

2.4.3 Das Pendel schwingt zurück: interaktionale Modelle

Charles & DeMaio (1993) argumentieren, technische Informationen über verfügbare Behandlungsoptionen, deren Ergebnisse und die jeweiligen Wahrscheinlichkeiten können am besten von den Ärzten zusammengestellt werden. Eine Entscheidung für oder gegen Behandlungsalternativen bedeutet jedoch, diese alternativen Werte („utilities“) zuzuordnen, was nur Patienten selbst können. Diese Unterteilung verdeutlicht, dass Patienten keine Experten sein müssen, um Entscheidungsverantwortung zu übernehmen. Aus dieser Neubewertung der Situation ergibt sich die Möglichkeit für Partnerschaft mit der gleichzeitigen Notwendigkeit zu

Kommunikation und Interaktion.

Interaktionale Modelle sind nichts Neues. Bereits der zu Beginn dieses Kapitels zitierte Crookshanks (1926) wies darauf hin, Patientenzentriertheit und Interaktionalität können bis zur griechischen Schule von Cos zurückverfolgt werden, welche das „Verstehen der individuellen Probleme jedes Patienten ins Zentrum stellte“. In den 80ern entstand das erste mir bekannte neuzeitliche interaktionale Modell - das „transactional negotiating Model“ aus der Anthropologie von Katon & Kleinman (1981). Einige Jahre später fanden zwei Ausformulierungen in der Medizin Verbreitung: das Modell des Shared-Decision-Making von Charles et al. (1997) in Nordamerika und das Concordance-Modell im Vereinigten Königreich (Royal Pharmaceutical Society, 1997). Alle interaktionalen Modelle gehen davon aus, Patienten hätten bestimmte Bedürfnisse, die nicht mit der Einschätzung der Ärzte übereinstimmen (Boyd, 1990). Sie teilen diese Bedürfnisse jedoch unter angemessenen Bedingungen den Ärzten mit und ein aktiver Aushandlungsprozess kann daraufhin zu einem für beide Seiten zufriedenstellenden Ergebnis führen (Dixon, 1989). Das Ergebnis der Aushandlung – der Behandlungsplan – muss nicht für beide Seiten die in ihrer Sicht jeweils beste Behandlungsoption darstellen. Beide einigen sich nur mehr darauf, dass dies die umzusetzende Strategie sei. Eine gleichberechtigte Rolle in der Einigung auf die Entscheidung ist somit das zentrale Merkmal dieses Modells. Die konkrete Ausgestaltung variiert jedoch von Autor zu Autor.

Einige Autoren betonen die Notwendigkeit einer symmetrischen, partnerschaftlichen Beziehung zum Erreichen der Ziele des Arztes. Lown argumentiert, um Heilen zu können, bedürfe es einer Beziehung von Gleichrangigkeit, einer „Grundvoraussetzung für ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis.“ (Lown 2004). Im Widerspruch dazu fordert er jedoch eine autonome Patientenentscheidung: “Wenn es eine Partnerschaft in der Medizin geben soll, dann muss der Patient der ranghöhere Partner sein, der nicht davon abgebracht werden darf, das entscheidende letzte Wort zu sprechen.“ (Lown, 2004).

Klaus Dörner hingegen lehnt die grundsätzliche Asymmetrie aufgrund von Macht und Informationsvorsprung der Ärzte nicht ab. Er fordert diese jedoch zum Ausgleich in eine umgekehrt asymmetrische Beziehung einzubetten, in welcher der Arzt sich „von der Sorge um das Wohl eines einzigartigen Patienten fremdbestimmen lasse“ (Dörner, 2001). Seine Grundhaltung des Arztes gegenüber dem Patienten ist eine dienende:

"Wenn wir darüber hinaus an die Geschichte der Medizin und ihre wesentlichen Wurzeln in der Gastlichkeit des Hospitals erinnern, könnte es in der Tat sein, dass gerade für uns Ärzte die asymmetrische Philosophie des Dem-Gast-Dienens die symmetrische Philosophie der Wechselseitigkeit des Dialogs zu ersetzen und einzubetten geeignet ist." (Dörner, 2001)

Zudem beklagt Dörner einen "hundertjährigen Irrweg", auf dem nur der Patient im Mittelpunkt stand und fordert eine Erweiterung der Dyade Arzt-Patient. So müsse die Beziehung zwischen Arzt und Patient im Falle chronischer Erkrankungen um die Sorge für Angehörige ergänzt werden. Auch für diese würden Lebenspläne zerstört. Dörners Vorbild ist wie Gadamers die Tradition der Hausärzte, die die „Patienten in ihren Beziehungsgeflechten“ kannten (Dörner, 2001).

Er weitet die dyadische Ausgangsstellung von Autoren wie Baer (1997) und Bastide (1972) zu einer Triade aus Arzt, Patient und sozialem Umfeld aus. Damit kommt er zu einer ähnlichen Einsicht wie der Sozialanthropologie Claude Lévi-Strauss, der gezeigt hat, dass die Erwartungen und Handlungen der Gruppe konstant als eine Art von Gravitationsfeld wirken, in dem die Dyade Heiler und Patient agiert (Lévi-Strauss, 1963).

2.5 Der Effekt von zentralen Elementen der alternativen Modelle: Informationsübermittlung und Partizipation in der Entscheidungsfindung

Wie die Abbildungen 4 und 5 zeigen, unterscheiden sich alle Modelle im Ausmaß und der Richtung des Informationsflusses und der Partizipation an der Entscheidung. Welchen Effekt haben diese zentralen Elemente auf das Ergebnis der Konsultation? Ich folge hier einer Einteilung von Ong et al. (1995), die die Ergebnisse der Konsultation in die vier Parameter Zufriedenheit, Verstehen und Erinnern, Compliance sowie den langfristigen Gesundheitszustand unterteilen.

Untersuchungen zu dieser Frage zeigen durchgehend, dass die Informationsübermittlung der Ärzte signifikant mit der Patientenzufriedenheit übereinstimmt und die Menge medizinischer Informationen positiv mit der Erinnerung assoziiert ist (Rotor et al., 1987; Blanchard et al 1988). Übersichtsarbeiten und Metaanalysen von Interventionen zur Verbesserung der Compliance zeigen, dass diese insgesamt nicht effektiv sind (Haynes et al, 1996; Rotor et al, 1998). Interessant ist dabei, dass patientenzentrierte Interaktionen zu erhöhter berichteter Compliance führt, jedoch objektive Messungen wie Dosierzähler dies nicht bestätigen (Stewart, 1984). Verbesserungen im Gesundheitszustand, gemessen an Werten wie Blutzucker oder Blutdruck, aber auch an der Erholung nach chirurgischen Eingriffen, gefühlter Gesundheitszustand und Senkung der Kosten, konnten durch stärkere Patientenpartizipation erreicht werden (Greenfield et al., 1985; Greenfield et al., 1988; Kaplan et al., 1989; Mahler, 1990; Wigginton-Cecil, 1998; Barlow et al., (2000). Jeder Parameter für sich betrachtet entsteht der Eindruck, dass Zufriedenheit und Verständnis direkt von der Informationsübermittlung abhängen und Verbesserung im Gesundheitszustand vor allem durch Patientenkontrolle erreicht werden kann. Allein die Compliance scheint nicht beeinflussbar zu sein. Ein genauerer Blick auf die Studien zeigt ein differenzierteres Bild. So will die Mehrheit der

Patienten Informationen erhalten, jedoch nicht unbedingt in die Therapieentscheidung eingebunden werden (Charles et al, 1997). Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Krebs (Blanchard et al., 1988; Sutherland et al., 1989) und auch solche mit nicht akut lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen wie atopische Dermatitis (Norresslett, 2009) oder koronare Herzkrankheit, Bluthochdruck und Diabetes (Arora & McHorney, 2000) fühlen sich mehrheitlich von therapeutischer Autonomie überwältigt und überlassen die Therapieentscheidung dem Arzt (Arora & McHorney, 2000). Der Wunsch zu partizipieren ist höher bei jüngeren Patienten und solchen mit höherem Bildungsgrad (Thompson et al., 1993; Arora & McHorney, 2000).

Weitere Studien haben gezeigt, dass sich Patientenvorlieben über die Zeit und mit der Art, wie ein Problem präsentiert wird, ändern (Tversky & Kahneman, 1981). Dieser „Framing Effekt“ bewirkt, dass die Vorlieben der Patienten einer sich bewegenden Zielscheibe zu gleichen scheinen. Zudem ist die Bewegung dieser Scheibe nicht vorhersehbar, denn Patienten treffen bei „rationalen“ Problemen keine rationalen Entscheidungen (Llewellyn-Thomas et al. 1982).

2.6 Zusammenfassung für die eigene Fragestellung und Überleitung

Zusammenfassend kann man sagen, die alternativen Arzt-Patienten-Beziehungen haben den Informationsfluss zur Zufriedenheit der Patienten verbessert, jedoch das Problem des nicht-Befolgens der ärztlichen Ratschläge nicht lösen können. Was sich geändert hat, ist die Grundlage für die Debatte zu Compliance. Während im Paternalistischen Modell der Arzt die Entscheidung fällt, ist die Grundannahme von Modellen wie Shared-Decision-Making, dass Patienten willig und fähig sind, selbst Entscheidungen ihre Gesundheit betreffend zu fällen (Charles 1999). Das Konzept des Empowerment geht noch weiter, in dem es betont, dass Patienten die Macht haben sollten, Entscheidungen unabhängig vom Behandler zu treffen. Die Rolle des Arztes verändert sich damit hin zu einer Unterstützung der (informierten) Entscheidung des Patienten (Badlan, 2006). An diesem Punkt fehlt Ärzten jedoch das Wissen, Noncompliance als Praxis zu verstehen. Die Compliancedebatte unter den neuen Bedingungen der Arzt-Patienten-Beziehung wird im folgenden Teil dargestellt, bevor im vierten Teil ein praxistheoretischer Ansatz zur Überwindung dieser Wissenslücke entwickelt wird.

Während im Paradigma des Paternalistischen Modells und den begrenzten medizinischen Möglichkeiten die Debatte um die Befolgung von ärztlichen Anweisung als Debatte um „unkooperative“ oder „resiliente“ Patienten mehr oder weniger intensiv geführt worden war, wurde sie seit den 1960er Jahren unter dem Banner der Compliance zu einer zentralen Forschungsfrage der modernen Medizin (Lerner, 1997; Greene, 2004).

3. Die Dimensionen der Debatte um Compliance

Die Entwicklung der Debatte wird anhand von drei Entwicklungen nachgezeichnet. Erstens der Entwicklung der akademischen Debatte anhand der quantitativen Entwicklung der Literatur und der Verschiebung der Begriffe von Compliance zu Adherence. Zweitens werden die Ergebnisse der Complianceforschung dargestellt und die gängigen Rationalisierungen von Noncompliance aufgezeigt. Drittens wird die Kritik des Compliancekonzepts als Stützung der Asymmetrie zwischen Arzt und Patient diskutiert.

3.1 Compliance als akademisches Problem: Die Explosion der Literatur zu Compliance

Dem Problem der Medikamententreue widmet sich seit etwa 1960 eine wachsende Anzahl von Artikeln (Trostle, 1988). Immer häufiger wird dabei der Begriff Compliance durch Adherence ausgetauscht (Osterberg & Blaschke, 2005). Ich habe in der vorliegenden Arbeit die Statistik der Artikel zu Compliance von Trostle (1988) bis ins Jahr 2010 fortgeführt und um „adherence“ erweitert. Abbildung 6 zeigt das Ergebnis dieser nach Trostle (1988) modifizierten Medlinesuche. Die Graphik zeigt das Bild eines ungebrochenen Wachstums der Literatur sowie einer Verschiebung der Begriffe von Compliance zu Adherence in den Jahren ab 2000.

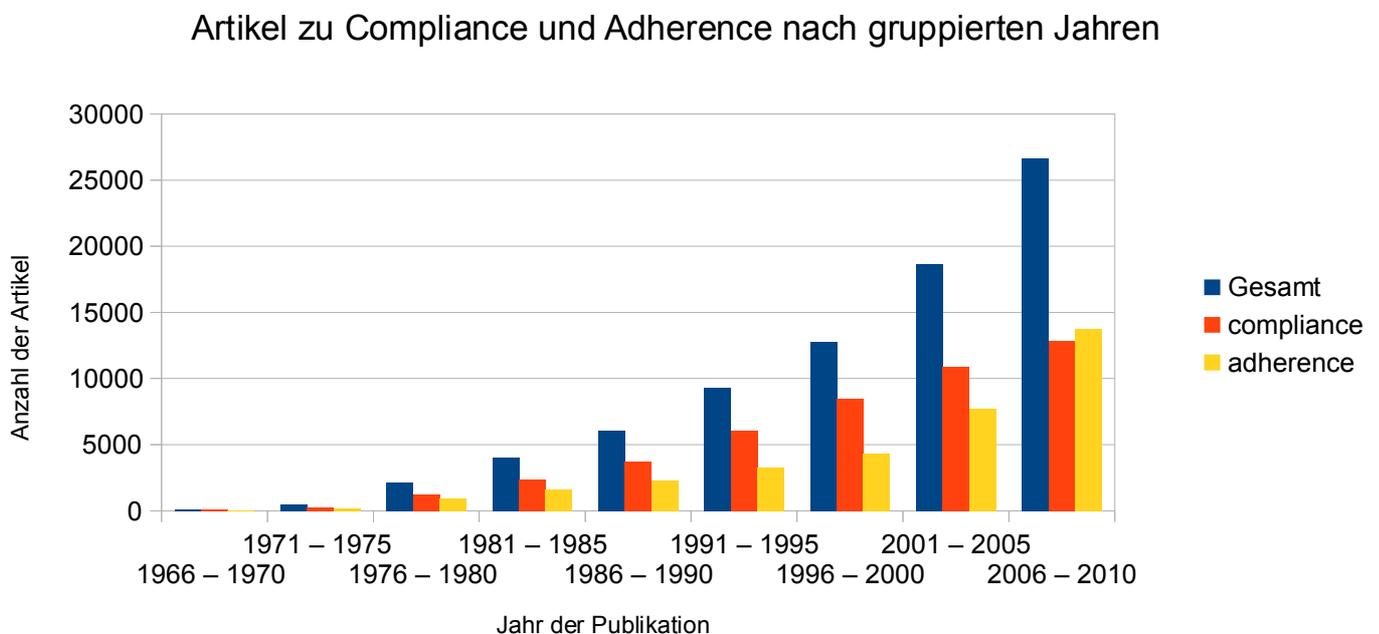


Abbildung 6. Medlinesuche nach englischen Artikel der Humanmedizin zu den Begriffen „compliance“ und „adherence“ im Titel oder Abstract für die Jahre 1966 bis 2010.

Insbesondere im 5-Jahreszeitraum nach Erscheinen von Sackett & Haynes' „Compliance with Medication“ (1976) vervierfachte sich die Anzahl der Artikel im Vergleich zu dem davor liegenden Zeitraum. Zwischen 1960 und 1990 verdoppelte sich die Anzahl der Artikel zu Compliance etwa alle fünf Jahre. Diese Aufwärtsentwicklung setzt sich etwas gebremst bis heute fort. In den Jahren 2006-2010 entstanden mit 12000 gelisteten Publikationen zu compliance zehn mal so viele Artikel wie im selben Zeitraum dreißig Jahre zuvor. Dazu kommen noch einmal die selbe Anzahl Artikel zu Adherence. Während sich die Zunahme von Artikeln zu Compliance ab den 90er Jahren verlangsamt, wächst die Zahl der Artikel zu Adherence von da an verstärkt. 2006-2010 übertrifft die Zahl der neu erschienen Artikel zu Adherence erstmals die Zahl derer zu Compliance. Zusammengenommen ist der Anstieg exponentiell, so dass derzeit kein Ende der Konjunktur der Frage der „Therapieuntreue“ in Sicht scheint.

Greene (2004) argumentiert in seiner Diskussion der Einführung des Compliance-Begriffs, die Forschung zu Compliance sei ein Mittel für jüngere, soziologisch geschulte Ärzte gewesen, ältere Formen medizinischer Autorität zu kritisieren. Letzteres wird deutlich, wenn man sich bewusst macht, dass die jungen Organisatoren der ersten Konferenz zu Compliance an der McMaster Universität, David Sackett und Brian Haynes nach der Publikation der ersten Monographie zu Compliance so gewichtig wurden, dass sie sukzessive Lehrstuhlinhaber des neuen Fachs klinische Epidemiologie in McMaster als auch Gründerväter der evidenzbasierten Medizin wurden (Greene, 2004).

Damit bleibt die Frage, ob in den der Compliancedebatte zu Grunde liegenden Fragen Fortschritte gemacht werden konnten, oder, wie einige Autoren argumentieren, durch eine Begriffsverschiebung zwischen „zwei fehlerhaften und austauschbaren Begriffen“ (Steiner & Earnest (2000) das eigentliche und weiterhin ungelöste Problem verdeckt wurde: das asymmetrische Verhältnis zwischen Arzt und Patient (Britten, 2001) und die damit verbundene soziale Kontrolle chronischer Erkrankungen (Trostle, 1988).

3.2 Die Ergebnisse der Complianceforschung

Eine häufige Argumentation unter Klinikern ist, medizinische Veränderungen wie der „epidemiologische Übergang“ zu vermehrt chronischen Krankheiten und die Entwicklung von besseren Screeningmethoden und Therapien führten dazu, dass Compliance zu einem immer wichtigeren medizinischen Problem wurde (Greene, 2004). Speziell in der zweiten Hälfte des zwanzigsten Jahrhunderts fanden Durchbrüche in der Medikamentenentwicklung statt, wie die Entwicklung von Antibiotika für Infektionskrankheiten in den 1950-iger Jahren, Antihypertensiva in

den 1960-iger und 1970-iger sowie anti-retrovirale Therapien für HIV-Infektionen in den 1990-iger Jahren (Steiner & Earnest, 2000). Compliance sei ein Problem, da eine im Vergleich zur verordneten Dosis verringerte oder exzessive Einnahme von solchen Medikamenten sich negativ auf die Gesundheit auswirke (Trostle, 1988). Häufig müssen solche Therapien fortgeführt werden, nachdem die Symptome verschwunden seien. Einige Therapien sind wirkungslos, wenn durch Auslassen oder Verringern von Dosen ein Minimalspiegel nicht erreicht wird. Andere sind gefährlich, wenn die Dosis überschritten wird (Trostle, 1988).

3.2.1 Compliance als medizinisches Problem

Ältere (Sackett & Snow, 1976) wie neue (Osterberg & Blaschke, 2005) Übersichtsarbeiten zeigen, dass nur etwa die Hälfte der Patienten mit chronischen Erkrankungen ihre Medikamente wie vorgeschrieben einnimmt. Untersuchungen mit Geräten, welche die Zeit und Dosis der Medikamentenausgabe aufzeichnen, ergab, dass Abweichungen von den vorgeschriebenen Regeln der Medikamenteneinnahme meist als Auslassen von Dosen oder verspätete Einnahmen erfolgten (Burnier, 2000). Die Compliance sinkt mit steigender Anzahl der Tagesdosen (Paes et al, 1997). In einer Übersichtsarbeit zur Korrelation von Compliance und der Anzahl der Dosen fanden Claxton et al (2001) ein Absinken der Compliance von 80 % bei einer Dosis pro Tag auf unter 50 % bei vier Tagesdosen. Weitere Regelmäßigkeiten wie die „Weißkittel-adherence“ (Feinstein, 1990) wurden entdeckt, welche das Phänomen beschreibt, dass die Medikamenteneinnahme sich während der fünf Tage vor und nach einem Arztbesuch verglichen mit 30 Tagen später verbessert (Cramer et al, 1990). Ebenso wurden allgemeine Typen der Compliance unter Patienten mit chronischen Erkrankungen postuliert (Urquhart, 1997). Je ein Sechstel der Patienten habe nahezu perfekte Compliance, ein Sechstel zeigt leichte zeitliche Abweichungen, ein Sechstel lässt ab und zu eine Tagesdosis aus, ein Sechstel nimmt drei bis vier mal im Jahr „Therapieurlaub“, ein Sechstel nimmt etwa einmal im Monat eine Pause mit häufigen Lücken und ein Sechstel nimmt kaum oder keine Medikamente ein und vermittelt dabei den Eindruck guter Compliance. Compliance erscheint als ein abgrenzbares und erforschbares Phänomen, indem es in einer Reihe mit biologischen Faktoren wie Nonabsorption und Nonresponse dargestellt wird (Urquhart, 2002).

3.2.2. Rationalisierungen von Noncompliance in der Literatur

Koocher et al. (1990) schlugen drei Gründe für Noncompliance bei CF vor: 'unzureichendes Wissen über die Therapie', 'Psychologischer Widerstand' und 'educated non-compliance'. In den letzten

zwanzig Jahren wurde intensiv über das Thema entlang dieser drei Linien zwischen Klinikern, Psychologen und Medizinanthropologen debattiert.

In dieser Debatte haben vor allem Kliniker argumentiert, Noncompliance führe zu schnellerem Fortschreiten der Krankheit, reduziere das Überleben und erschwere Berechnung der optimale Dosierung aus klinischen Studien (Abott, 2009). Noncompliance wird entlang dieser ersten Argumentationslinie als irrationales Handeln verstanden (Sackett & Snow, 1979; Kettler, 2002). Die positiven Effekte der Medikamente könnten nur greifen, wenn Patienten die vorgeschriebenen Behandlungen „vernünftigerweise genau“ durchführten (Osterberg & Blaschke, 2005). Rationalisierungen für Noncompliance sind fehlende Wahrnehmung des Nutzens oder zu hohe Therapiebelastung (Meyer & Horn, 2006) und es wird versucht, Hemmnisse für die Therapie zu finden (Dziuban et al., 2010).

Eine zweite Argumentationslinie betrachtet Noncompliance als Idiosynkrasie – eine ungewöhnliche Reaktion auf eine normalerweise unschädliche Situation. Hier wird non-compliance entweder als Stressreaktion eines Individuums oder als Ergebnis eines vermeidenden Copingstils begriffen (Abbot et al. 2001, Thompson, 1998). Ähnlich wie Fahren unter Alkohol wird es von manchen Autoren als „Risikoverhalten“ oder als „lebensstilkonformes, einem bestimmten jugendlichen Selbstbild angepasstes Verhalten“ angesehen (Melzer-Lange 1998; Tyc & Throckmorton-Belzer 2006). Medizinanthropologen haben zudem argumentiert, Concompliance könne auch als „Akt des Widerstandes“ angesehen werden (Lock & Sheper-Hughes, 1996).

Als dritte Argumentationslinie wird von einigen Autoren angeführt, „educated non-compliance“ könnte als adaptive Copingstrategie verstanden werden (Donovan & Blake, 1992; Dodd & Webb, 2000). Therapie außerhalb des Krankenhauses wird unter vollkommen anderen Umständen, Logiken und Praxen vollzogen als im Krankenhaus. Hier erscheint Therapie als anormal und kann Patienten von ihrem Ziel, ein normales Leben zu führen, entfernen (Reinsch, 2010). Autoren wie Steiner & Earnest (2000) argumentieren zudem, Compliance und Adherence würden fälschlicherweise suggerieren, dass genaue Befolgen von ärztlichen Anweisungen sei nötig, um Therapieziele zu erreichen. Dies sei jedoch mitnichten immer der Fall, wie Veränderung der Therapieempfehlungen, etwa der optimalen Dosis von Thiaziddiuretika für Bluthochdruck (Materson et al, 1978) oder der Dauer der Antibiotischen Therapie bei Cystitis (Norrby, 1990) zeigen würden.

3.3 Kritik des Compliancekonzepts als Ideologie der sozialen Kontrolle

Während die klassische Argumentation von Epidemiologen und Klinikern über die Gründe der Compliancedebatte die vom epidemiologischen Übergang ist, weist Lerner (1997, 1998) darauf hin „Compliance als medizinisches Problem“ sei bereits lange vor dem Aufkommen der Compliancedebatte präsent gewesen. In der Diskussion um die Behandlung von Tuberkulose wurden hierfür Begriffe wie „recalcitrant“, „ignorant“, „defaulter“ oder „vicious patient“ verwendet (Lerner, 1997). Diese Begriffe wurden in den 1960-iger und 70-iger Jahren dann durch Compliance und Adherence ersetzt (Lerner, 1997; Greene, 2004). Diese problematische Herkunft der Begrifflichkeit wird auch daran deutlich, dass in der Einleitung zur ersten Bibliographie zum Thema Compliance einer der Herausgeber erklärt:

[Compliance] is problematic because it conjures up images of patient or clientism and selfdom”
(Haynes, 1979)

Weiterhin wird seit Beginn der Explosion der Complianceforschung immer wieder betont, compliance und adherence würden die Kontrolle übertreiben, die Ärzte über den Prozess der Medikamenteneinnahme hätten (Steiner & Earnest, 2000). Zudem würden sie ungenau die Motivationen der Patienten beschreiben, eine Therapie auf eine bestimmte Weise durchzuführen (Sackett, 1976; Lerner et al., 1998). Auf die Notwendigkeit des Compliancekonzepts wird von Autoren wie Osterberg & Blaschke (2005) hingewiesen. Sie erkennen die Imperfektion der Begriffe an, verteidigen jedoch die Herangehensweise, compliance noch zu erhöhen als notwendig für den therapeutischen Erfolg und unterstreichen diese Forderung mit dem Epitaph „Drugs don’t work in patients who don’t take them“.

Andere Autoren weisen darauf hin, die explosionsartige Entwicklung der Literatur zu Compliance hätte in der Zeit eingesetzt, in der kritische Untersuchungen zur Qualität der Gesundheitsversorgung aufkamen (Greene, 2004; Lerner 1997, Donovan&Blake, 1992; Trostle, 1988). Trostle (1988) etwa argumentiert, die Idealvorstellung der Ärzte als Führenden der Patienten diene der ideologischen Absicherung ihrer Position innerhalb der asymmetrischen Arzt-Patienten-Beziehung. Compliance stütze dabei das ärztliche Rollenverständnis des Übergeordneten im Vergleich zum Patienten (Trostle, 1988, Donovan&Blake, 1992, Britten, 2001). Diese Absicherung sei seit den Untersuchungen zur Qualität der Patientenversorgung der 1980-iger Jahre als „Verteidigung der klinischen Autonomie“ der Ärzte auch nach einer zweiten Seite – gegen die Einflussnahme durch den Staat – wichtig geworden (Britten, 2001). Die Forschung zu Compliance diene hierbei der

Verlagerung der Verantwortlichkeit für ineffektive Therapien auf bestimmte Patiententypen:

„The causes of problems in the patient-physician relationship are sought in patient behaviour and beliefs. Researchers could hypothesize that all patients are potential non-compliers and that particular kinds of situations cause non-compliance. Instead most of the research hypothesizes that there are non-compliant types of people and that with sufficient ingenuity their traits can be identified“. (Trostle, 1988)

Durch diese Verlagerung der Verantwortlichkeit könne das Konzept „Therapiecompliance“ den Vorwand bieten, Patienten zu beschuldigen, so deren Verhalten nicht den Erwartungen der Ärzte entspricht (Donovan & Blake, 1992; Steiner & Earnest, 2000; Britten, 2001). In diesem Sinne kann Compliance als Technik der sozialen Kontrolle der Normalisierung verstanden werden:

“Non-compliance may be at least as, if not more, common than compliance, and it is difficult then to view such behaviour as deviant or even abnormal” (Donovan & Blake, 1992)

Non-Compliance sei kein an sich relevantes Problem für Patienten, insbesondere solche mit chronischen Erkrankungen:

„Patients carry out their own cost-benefit analyses for each treatment they are offered. They weigh up the expected benefits (usually symptomatic relief) against the severity of their symptoms and the perceived risks of treatment (side effects, dependence, time and effort involved, stigma etc.) according to their lay beliefs and the information at their disposal (Donovan & Blake, 1992).

Trostle (1988) weist zudem darauf hin, Compliance sei auch ein wirtschaftliches Problem und die Debatte somit nicht ganz frei von monetären Interessen. Die Gesundheitsindustrie stellt mit rund 20% des deutschen und etwa ebenso viel des amerikanischen Bruttosozialprodukts einen großen und profitablen Markt dar. Unter den dreißig im DAX gelisteten deutschen Aktienunternehmen befanden sich 2011 mit BASF, Bayer, Beiersdorf, Fresenius Medical Care, Fresenius SE und Merck sechs Unternehmen mit Sparten in Medizintechnik, Pharmazie oder Biotechnologie. Diese Unternehmen haben ein logisches Interesse an einer hohen Compliance mit ihren Produkten, da gute Compliance den Absatz und somit ihren Umsatz steigert. Bayer Health Care hat auf seiner Webseite dazu eine eigene Rubrik mit Hinweisen, wie man sich diszipliniert, seine Medikamente regelmäßig einzunehmen. Trostle (1988) weist weiter darauf hin, hohe Compliance fungiere bei einem medizinischen Produkt als verordnungs- und somit absatzsteigerndes Argument. Ärzte würden „gute Compliance – zusammen mit Eigenschaften wie geringe Nebenwirkungen, niedrigen Kosten und einem guten Wirkprofil – als positives Attribut eines Produktes ansehen“.

4. Begründung des Forschungsansatzes

4.1 Pathophenotyp, Nichtreduzierbarkeit und komplexe Systeme – Integration verschiedener Analyseebenen von Mukoviszidose

Cystische Fibrose ist eine rezessive, mendelianische Erkrankung. Dennoch hat sie multiple Phänotypen, die nicht aus dem Genotyp vorhergesagt werden können (CF genotype-phenotyping consortium, 1993). Badano et al. (2002) zeigen, wie der CF-Phänotyp von einer Anzahl krankheitsmodifizierender Allelen beeinflusst wird (vergl. I.2, Abbildung 1). Einen Schritt weiter gehen Ratjen & Döring (2003), wenn sie argumentieren, modifizierende Gene und Umwelteinflüsse wie Tabakrauch (Rubin, 1990) interagieren mit der primären genetischen Mutation des CFTR und beeinflussen den CF Phänotyp. Weitere Einflüsse sind auch für die Faktoren physische (Alltags-)Aktivität (Schneiderman-Walker 2005), Gender (Willis et al., 2001), Ort der Therapie (Thornton 2004) und sozialer Status (Schechter et al., 2001; O'Connor, 2003) berichtet. Wie geht man mit dieser komplexen Interaktion genetischer, umweltbedingter und sozialer Faktoren um?

Einen ersten Ansatz zum Verständnis komplexer mechanischer und lebender Systeme ist Heinz von Foersters Unterscheidung der trivialen und der nicht-trivialen Maschine:

„Eine triviale Maschine ist durch eine eindeutige Beziehung zwischen ihrem 'Input' (Stimulus, Ursache) und ihrem 'Output' (Reaktion, Wirkung) charakterisiert. Diese invariante Beziehung ist 'die Maschine'. Da diese Beziehung ein für allemal festgelegt ist, handelt es sich hier um ein deterministisches System; und da ein einmal beobachteter Output für einen bestimmten Input für den gleichen Input zu späterer Zeit ebenfalls gleich sein wird, handelt es sich dabei auch um ein vorhersagbares System" (von Foerster 1993)

Die meisten psychologischen und epidemiologischen Studien gehen von einer linearen Beziehung zwischen Ursache und Wirkung wie bei einer trivialen Maschine aus. Dies ist aber problematisch, sobald es sich um lernende Systeme handelt. Als solche beschreibt von Foerster unvorhersehbare Systeme, in seiner Sprache „nicht-triviale Maschinen“. Diese zeigen wie eine Blackbox ein Verhalten, das ich nicht "rekonstruieren" kann, da ich aufgrund der beobachtbaren Input-Output-Relationen keine Verhaltensregel bestimmen kann. Das Verhalten der Blackbox erscheint „komplex“ (von Foerster, 1993). Meine Verwendung des Begriffs „Komplexität“ entspricht nicht von Foersters absoluter Unvorhersagbarkeit im Sinne einer Blackbox. Ich folge ihm aber in der Ansicht, dass sich Organismen wie nicht-triviale Maschinen verhalten, da sie eine Vergangenheit haben, aus der sie lernen. Ihr Verhalten ändert sich Situationsabhängig. Die Anfälligkeit für Lungeninfekte ändert sich durch Inhalation, die Leistungsfähigkeit durch hochkalorische Nahrung

etc. In diesem Sinne entspräche CF einer nicht-triviale Maschine.

Einen systemtheoretischen Vorschlag zum Verständnis von Komplexität in lebenden Systemen geben Varela et al (1974) mit dem Begriff der Autopoiesis. Ihr Ansatz, der auf Parsons und von Foerster zurück geht, versteht Lebewesen als das Produkt des funktionalen Zusammenwirkens ihrer Bestandteile (Maturana & Varela, 1987). Eine Schlussfolgerung für CF hieraus wäre, dass der Phänotyp nichtreduzierbar ist (Kim, 2006). Er kann nur durch das Zusammenspiel seiner Einzelelemente erklärt werden. Eine Vorhersage ist nicht möglich, solange man nur $k-1$ Elemente kennt, wobei k die Gesamtzahl der Interaktionen darstellt.

Von Uexküll und Wesiak haben eine semiotische Erweiterung der nicht-trivialen Maschine auf Grundlage des „Situationskreises“ Jakob von Uexkülls vorgeschlagen (Uexküll & Wesiak, 1998). Damit soll das Problem der Integration von Körper, Psyche und Umwelt in ein Bio-Psycho-Soziales Modell (Engel, 1977) gelöst werden. Dieses Modell ist selbstreferentiell und geschlossen (Uexküll & Wesiak, 1998). Durch das Ersetzen eines linearen Ursache-Wirkungs-Modells durch ein zyklisches, kybernetisches Modell haben sie eine Möglichkeit gefunden, die dynamische lernende Beziehung zwischen Individuum und Umgebung zu erklären. Wie alle systemtheoretischen Modelle hat auch ihr Modell mit den Problemen der Grenzen des Systems, der Übersetzung zwischen hierarchisch geordneten Systemebenen sowie dem Problem der Emergenz zu kämpfen (Popper, 1994; Kitano 2004; Kim, 2006).

Ein weiterer Ansatz zum Verständnis von Komplexität ist die nicht-hierarchische Integration verschiedener disziplinärer Ansätze. Meringkas et al. (2006) argumentieren, ein Verständnis komplexer chronischer Erkrankungen sei möglich, jedoch fehle die dafür notwendige Kooperation der bisher unabhängig arbeitenden Disziplinen wie Genetik und Epidemiologie. Ein Problem für eine solche Integration ist die derzeitige reduktionistische Klassifikation von Krankheiten und Diagnosen. Als Resultat der aus der Anwendung von Occam's Rasierer – der an sich löblichen Suche nach einer einzigen Ursache, haben sich die Disziplinen soweit auseinander bewegt, dass eine Re-Integration schwer ist (Loscalzo et al. (2007). Eine Tabula Rasa und eine Neuausrichtung der Krankheitsklassifikation ist für eine solche Integration also der erste Schritt.

Anders als systemtheoretische Ansätze gehe ich nicht von einem Individuum – Umgebung – Dualismus oder einer Bio-Psycho-Sozialen Hierarchie aus, welche anschließend integriert werden müssen. Hierfür nutzte ich ein Netzwerk - oder in der postmodernen Denkweise von Deleuzes & Guatari ein Rhizom (Deleuze & Guattari, 1977). Wie ich zeigen werde, kann dadurch das Problem der Integration verschiedener hierarchischer Ebenen sowie das daraus resultierende Problem der Emergenz ausgeklammert werden. Der Wissenschaftstheoretiker Bruno Latour schreibt hierzu:

„The notion of network allows us to dissolve the micro-macro-distinction that has plagued [social] theory from its inception. The whole metaphor of scales going from the individual, to the nation state, through family, extended kin, groups, institutions etc. is replaced by a metaphor of connections. A network is never bigger than another one, it is simply longer or more intensely connected“. (Latour, 1996)

Barabási schlägt ein netzwerkbasierendes Verständnis von Gesundheit und Krankheit vor, welches nicht entlang traditioneller Fachdisziplinen orientiert ist und nicht-reduktionistisch ist, indem es neben Genetik und Molekularbiologie auch Umwelteinflüsse und soziale Einflüsse auf verschiedenen Ebenen mit einbezieht (Barabási, 2007).

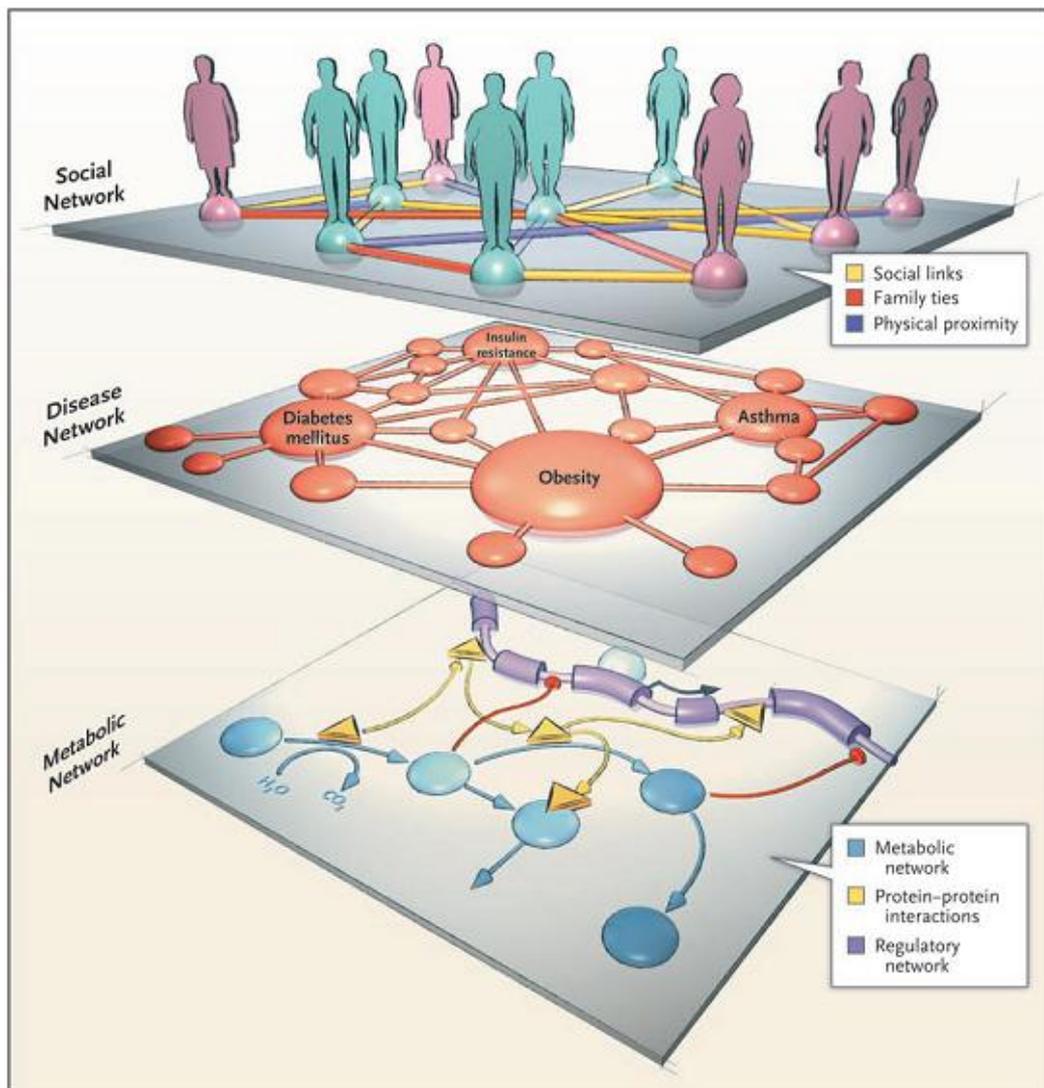


Abbildung 7. Komplexes Netzwerkmodell von Übergewicht. Auf der unteren Ebene das metabolische Netzwerk, auf der mittleren Ebene das Netzwerk der Krankheiten und auf der oberen Ebene das Netzwerk der sozialen Beziehungen (aus Barabási, 2007).

Ein Model hierfür entwickelt er zusammen mit Loscalzo (Loscalzo et al., 2007). Sie schlagen eine Netzwerkklassifikation für Krankheiten wie Sichelzellanämie, familiäre hypertrophe Kardiomyopathie und familiärer pulmonaler arterieller Hochdruck vor, bei denen der Pathophänotyp nicht auf einen genetischen Defekt reduziert werden kann. Hierbei interagieren der primäre genetische Defekt, das krankheitsmodifizierende Genom, Umweltwelteinflüssen und das Reaktionsgenom des Organismus. Diese zusammen lassen dann den Pathophänotyp ableiten. Ich folge in meiner Arbeit ihrem Vorschlag eines funktionalen Reduktionismus, der es erlaubt, den Phänotyp als Interaktionen der notwendigen Komponenten darzustellen, ohne dass auf einen ontologischen Reduktionismus zurückgegriffen werden muss (Abbildung 8).

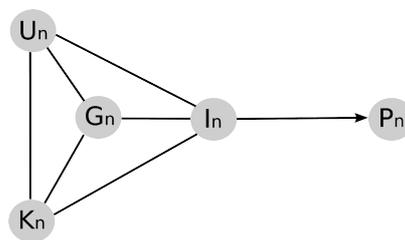


Abbildung 8. Netzwerkmodell für mendelianische Krankheiten, deren Phänotyp nicht auf den Genotyp reduziert werden kann (nach Loscalzo et al., 2007). Der Pathophänotyp ist hier das Ergebnis der Interaktion von Umwelteinflüssen, sekundärem Krankheitsgenom und intermediärer Phänotyp mit dem primären Krankheitsgenom. Legende: U - Umwelteinflüsse, G - primäres Krankheits-Genom/Proteom, K - krankheitsmodifizierendes (sekundäres) Genom/Proteom, I - intermediärer (Reaktions-) Phänotyp, P – Pathophänotyp

Im ersten Teil der Ergebnisse werde ich darauf aufbauen, indem ich ein Modell des Pathophänotyps von CF entwickle. Zuvor zeige ich im folgenden Abschnitt, wie mit Hilfe der Actor-Network-Theory (Latour, 2005) therapeutische und soziale Aktanten in das Modell von Loscalzo et al. einbezogen werden. Ich argumentiere, dass dadurch die molekularbiologischen, pathophysiologischen, therapeutischen und sozialen Ebenen der Analyse integriert werden können (Beck & Niewöhner 2006, Barabási, 2007).

4.2 Was passiert zwischen Krankenhaus und Außerhalb – ein praxistheoretischer Ansatz

Die Behandlung von chronischen Erkrankungen findet größtenteils außerhalb des Krankenhauses statt. Ich argumentiere hier, dass Forschung zu Compliance von der Anwendung Bloor's (1973) „Prinzip der Symmetrie“ profitiert. Diese fordert, Erfolg und Misserfolg einer therapeutischen Intervention mit derselben Erklärung erfassen zu können. Hierzu muss der Forscher den Patienten

in ihren täglichen Routinen im Krankenhaus und außerhalb folgen und dort beobachten und erfragen, wie Patienten ein kohärentes Leben leben, welches durch zwei sehr unterschiedliche Sets von Umständen und Anforderungen destabilisiert wird: einerseits einem versagenden Körper und andererseits dem Wunsch nach Normalität.

4.2.1 Das Problem der Normalität und der praxistheoretische Ansatz

Normalität bildet für Menschen moderner Gesellschaften ein Orientierungsraaster, dessen Selbstverständlichkeit durch „ein Ensemble von institutionalisierten und nicht– institutionalisierten Praktiken garantiert und (re-)produziert wird“ (Sohn, 1999). Normalität ist demnach nicht „natürlich“ sondern muss hergestellt werden und ist ein Effekt spezifischer Ordnungstätigkeiten (Sohn, 1999). Dass Jugendliche „normal“ sein wollen, kann Motivator für die Therapie und zugleich Hindernis sein. Willis (2001) argumentiert in diesem Sinne, der stärkere Abfall der Lungenfunktion von Mädchen während der Pubertät könnte auf die Erfüllung normativer weiblicher Rollenbilder zurückzuführen sein. Diese forderten eine weniger aktive Haltung als jene der jungen Männer.

Der in dieser Arbeit verfolgte Ansatz unterscheidet sich von der medizinischen Forschung zu Compliance, die häufig Patienten und Therapien als „black box“ auffasst und dann untersucht, wie sie interagieren (Haynes et al, 1979).

Mein Ansatz unterscheidet sich ebenfalls von Forschungsansätzen wie dem Health-Belief-Model (Glanz et al. 2008, Becker et al., 1982) und anderen psychologischen Arbeiten mit CF-Betroffenen, die auf das Individuum und seine Fähigkeiten im sozialen Kontext gestützt sind (Modi & Quittner, 2006; Kettler et al, 2002; Abbot et al, 1996; Charmaz, 1983). Diese Arbeiten gehen davon aus, dass gesundheitssteuerndes Verhalten durch intrapersonale Faktoren beeinflusst wird. Dies sind die persönliche Wahrnehmung einer Erkrankung und die vorhandenen Strategien, ihr Auftreten zu vermeiden (Glanz et al, 2008). Dabei gehen diese Arbeiten nicht oder kaum auf die soziale und materielle Bedingtheit von Leben mit einer progressiven chronischen Erkrankung wie CF ein.

Stattdessen ist mein Ansatz sozial-anthropologisch und auf die Erforschung von Praxis ausgerichtet. Praxis erfasst breit definiert die „organisierten räumlich-zeitlichen Fassetten der menschlichen Aktivität“ (Schatzki, 2010). Eine praxistheoretische Perspektive untersucht, wie sich Praxen darstellen und fragt, wie Praxen Menschen und Dinge positionieren, sowie, vice versa, Menschen und Dinge dazu beitragen, die Praxen zu formen. Der Fokus liegt daher weder auf der Struktur noch auf dem Individuum und obwohl viele Ergebnisse meiner Arbeit in Struktur- oder Akteursperspektiven formuliert werden können, eröffnet der Praxisansatz neue Perspektiven. Ein

Beispiel dafür ist die Mitbetrachtung impliziten Wissens, welches sich nur in der Handlung äussert.

4.2.2 Die Frage des Untersuchungsobjekts – Actor-Network-Theory und das erweiterte Symmetrieprinzip

Bei der Untersuchung der Therapiepraxis von Patienten stellt sich die Frage, wer und was Untersuchungsobjekt ist. Dies betrifft die Frage der sozialen Ontologie. Ontologie sei hier definiert als das Verständnis über die “grundlegenden Aspekte, Strukturen oder Bausteine sozialer Phänomene” (Schatzki, 2010). Ontologien erklären grundlegende Konzepte wie Materialität, Raum, Zeit, Selbst und suggerieren Forschungsfragen sowie Verknüpfungen zwischen den Forschungsergebnissen. Ich gehe von einer sozialen Ontologie aus, in der soziale Phänomene Verschränkungen von Praxen, Technologie und Materialität darstellen (Latour, 2005; Harraway, 1991; Schatzki, 2010).

In einer solchen Perspektive argumentiert Hacking (2007), chronisch kranke Patienten können nicht unabhängig von ihren Beziehungen zu medizinischem Wissen, Klassifizierungen und Experten verstanden werden. Darauf aufbauend schlägt Rose (2007) vor, sie als “medizinische Lebensformen” zu verstehen, die zeitweilig auf bestimmte Weise durch die Therapie stabilisiert werden. Somit sind ihr Verhalten, ihr Selbstverständnis und ihre verschiedenen Facetten der Sozialität mit medizinischem Wissen und Techniken vernetzt. Um dieser über Menschen, Wissen und Technologie verteilten Handlungsträgerschaft (agency) Rechnung zu tragen, greife ich auf Autoren aus dem Feld der Science & Technology Studies wie Latour (2005) und Harraway (1991) zurück, die Handlungsträgerschaft als nicht notwendigerweise entlang traditioneller Subjekt-Objekt Linien verteilt verstehen.

Diese Erweiterung des Symmetrieprinzips bedeutet, auch nichtmenschlichen Akteuren – im folgenden Aktanten genannt (Callon, 1986) - Handlungsträgerschaft zuzusprechen. Dies bedeutet nicht, ihnen Intentionalität oder Rationalität zu attribuieren. Sie symmetrisch mit menschlichen Akteuren zu behandeln bedeutet, ihre Teilhabe an spezifischen Formen der Praxis zu problematisieren. Diskussionen um die Frage, ob Nicht-Menschen dieser analytische Status zugestanden werden sollte und die Vorteile dieser Perspektive wurden in Collins & Yearly (1992) und Callon & Latour (1992) sowie in Bloor (1999) und Latour (1999) geführt. Trotz der unbeendeten Kontroversen folge ich der Ansicht, dass diese Art der Analyse, welche die Grenze zwischen Natur und Gesellschaft für nicht gegeben betrachtet, sondern untersucht, wie sie entsteht, für ein Grenzgebiet zwischen Medizin und Sozialwissenschaft interessant ist (Latour, 2000).

Patienten mit chronischer Erkrankung bewegen sich in sehr unterschiedlichen Settings wie Klinik,

zu Hause, Schule und öffentlichen Orten. Sie müssen dabei medizinisches Wissen und Technologie tief in ihre täglichen Routinen integrieren. Um besser zu verstehen, wie dieser heterogene Mix aus Praxen operiert, wie er manchmal zu etwas führt, was medizinisch als Compliance begriffen wird, und in anderen Fällen fehl schlägt, wird eine Perspektive benötigt, welche in der Lage ist, die vielfältigen Beziehungen zwischen Menschen und Technologien und die Arten, wie sie sich gegenseitig konstituieren sowie auch ihre jeweiligen Kontributionen zu verschiedenen Typen von Praxis zu analysieren. Ich habe die „Actor-Network-Theory“ (ANT) gewählt, weil sie ein Begriffsarsenal entwickelt hat, um die Ko-Konstitution von Technik und Menschen sowie die stabilisierenden Praxen zu untersuchen, wenn Dinge und Menschen zwischen verschiedenen Settings übersetzt werden. Beispiele für solche Analysen reichen von technischen Geräten wie Asthmainhalatoren (Prout, 1996) oder mechanische Pumpen (de Laet & Mol) bis zu medizinischen Diagnosen wie Arteriosklerose (Mol, 2000) oder Hypoglykämie bei Diabetes (Mol & Law, 2004). ANT betont die relationale Natur eines solchen Gefüges von Beziehungen und versteht sie als Ergebnis kontinuierlich produzierter und reproduzierender Aktivitäten. Ich gehe nicht von einem festgelegten Verhältnis zwischen Jugendlichen und Behandlern, Gesunden und Kranken, Patienten und Behandlungsgeräten aus, welches nur noch freigelegt werden muss. Stattdessen interessiere ich mich für die Frage, wie es dazu kommt, dass diese Beziehungen und Grenzen sich stabilisieren oder verändern (Law 1999, Latour 2005). Diese Veränderungen bezeichnet der französische Soziologe Michel Callon als Translationen. Mittels seiner „Soziologie der Translation“ analysiert er, wie Akteur-Netzwerke sich verändern, wenn neue Wissensbestände oder Handlungsabläufe integriert werden (Callon 1986). Translation untersucht also Veränderungs- und Lernprozesse als Netzwerkverschiebungen und nicht, wie in herkömmlicher Weise verstanden, als Wissensaneignung durch individuelle Akteure. Untersuchungsobjekte in dieser Arbeit sind somit alle menschlichen und nicht-menschlichen Akteure und ihre Beiträge zur relativen Positionierung von anderen Akteuren innerhalb von Beziehungen.

4.3 Zusammenfassung für die eigene Fragestellung und Überleitung

Um auf die in der Einleitung aufgeworfene Kontroverse zurückzukommen: Ich werde in dieser Arbeit die praktischen Aspekte des Lebens mit CF dadurch untersuchen, indem ich die Akteurs-Netzwerke analysiere, in denen sich Alltagsleben und Therapie von CF abspielen. Ich werde nach Mustern suchen, wie Praxen zwischen Krankenhaus und Alltag übersetzt werden wobei ich ein spezielles Interesse an robusten Formen der Praxis habe. Ich greife hierfür auf vorherige Arbeiten von Law & Mol (2001) zu räumlichen Topologien in Akteursnetzwerken zurück und frage, welche

Ressourcen für diese einzelnen Formen der Übersetzung benötigt werden und welche Herausforderungen diese an die Jugendlichen stellen. Dabei werde ich nicht von der Frage der Arzt-Patientenbeziehung oder der Compliance ausgehen, sondern diese als Ergebnis der Praxen behandeln.

Material und Methoden

1. Feldforschung

Der Fokus der Untersuchung lag auf der Lebenswelt von Jugendlichen mit CF. Dies bedeutete die alltäglichen Praxen innerhalb und jenseits des Krankenhauses zu erforschen. Hierfür bietet sich die Methode der teilnehmenden Beobachtung an. Sie wurde durch ethnographische Interviews, Gruppendiskussionen und visuelle Methoden unterstützt.

1.1 Teilnehmende Beobachtung

Ich nutzte die ethnographische Methode der teilnehmenden Beobachtung um die Alltagspraxen dort zu beobachten, wo sie sich abspielen (Jorgensen, 1989). Ein weiterer Grund für die Nutzung der teilnehmenden Beobachtung ist die Erfassung impliziten Wissens. Dies kann zwar nicht abgefragt werden, seine Umsetzung in die Praxis kann aber beobachtet werden (Kleinman 1995). Die teilnehmende Beobachtung wurde in Feldnotizen festgehalten und später digitalisiert (Emerson, Fretz & Shaw, 1995).

Die teilnehmende Beobachtung fand zwischen April 2007 und März 2008 an insgesamt 70 Tagen statt. Sie begann mit einem zehntägigen Feldaufenthalt im April 2007 zur Knüpfung von Kontakten sowie der Generierung von Material für die späteren Interviews. Der zweite Teil der Feldforschung fand von November 2007 bis März 2008 statt. Beobachtungsstationen waren 30 Arzt-Patienten-Gespräche in der Ambulanz bei drei Ärztinnen. Acht Patienten habe ich vom Betreten der Ambulanz über die Stationen Anmeldung, Aufnahme bei der Schwester, Lungenfunktionsmessung, Physiotherapie, Abgeben von Sputum, Arztgespräch und Rezeptausgabe begleitet. Ich war bei 12 wöchentlichen Besprechungen der Teams von Ambulanz und Station anwesend. Bei den Besprechungen wurden aktuelle Probleme von Patienten und die Vorgehensweise des Teams diskutiert. Fünf Patienten habe ich zuhause besucht, drei Patienten habe ich an ihrer Arbeitsstelle und eine Patientin an der Universität begleitet. Fünfmal war ich bei der „Muko-Sportgruppe“. Viermal war ich mit Patienten während eines Krankenhausaufenthaltes einkaufen und essen gehen. Dreimal habe ich Besuche von Jugendlichen auf der Lungentransplantationsstation miterlebt.

1.2 Interviews und Gruppendiskussionsverfahren

Zur Vertiefung der teilnehmenden Beobachtung wurden ethnographische Interviews und Gruppendiskussionen durchgeführt, auf Band aufgezeichnet und vollständig transkribiert (Spradley, 1979). Bisherige Arbeiten zum Thema Arzt-Patienten-Beziehung und Compliance nutzen vorwiegend Fragebögen oder standardisierte Interviews. Da Patienten die soziale Erwünschtheit der akkuraten Therapiedurchführung oder von Gesundheitsverhalten wie Nikotin- und Alkoholabstinenz bewusst ist, kommt es häufig zu einem „Reporting-Bias“ (Stewart, 1994; Tyc & Throckmorton-Belzer 2006). Des Weiteren prüft man mit Fragebögen vor allem vorhandene Hypothesen und zwingt dadurch dem Gegenüber den eigenen Interpretationsrahmen auf. Die von mir geführten Interviews waren daher narrativ und ermöglichten Priorisierung durch die Interviewpartner (Spradley, 1979; Bourdieu 1997).

Zum Kontextualisieren von Einzelfällen und Verdeutlichen von Legitimationsstrategien eignen sich Gruppendiskussionen, denn „Diskutieren [ist] die Strategie, bei der Argumente sinnvoll zur Geltung gebracht werden“ (Dreher & Dreher 1998). Die Methode der Fokusgruppendiskussion wurde ausgewählt, um Informanten die Möglichkeit zu geben, „Fall“-Geschichten und Beobachtungen vor dem Hintergrund der eigenen Erfahrungen zu diskutieren und kontextualisieren (Morgan, 1997). Acht Interviews und sechs Gruppendiskussionen fanden von Dezember 2007 bis März 2008 statt. Die Aufnahmen fanden mit einem digitalen Diktiergerät (Digital Voice Recorder WS-110, Olympus; Stereo Electret Condenser Mikrophon ECM DS70P, Sony) statt und wurden im WMA-format abgespeichert. Die Transkription erfolgte mit Hilfe des Programms F4 (3.03, dr. dresing & pehl 2007).

1.3 Visuelle Ethnographie

Methoden der visuellen Ethnologie, insbesondere der Fotografie wurden eingesetzt, um die teilnehmende Beobachtung und die Interviews zu unterstützen (Pink, 2001). Der Gebrauch von Fotos als Unterstützung in Interviews unterlag in den letzten Jahren einem Wandel, weshalb ich hier kurz meine Vorgehensweise darstelle. Der gebräuchliche Einsatz von Fotos ist, sie als Werkzeuge zu nutzen, mit denen man Wissen produzieren kann. Diese „Foto-Elicitation“ (Harper, 2002) setzt voraus, dass „die Fakten in den Bildern sind“ (Collier & Collier, 1986). Andere Autoren (Pink, 2001; Petermann, 1998) hingegen argumentieren, die Fakten seien nicht in den Bildern, sondern Bilder würden durch den subjektiven Blick bedeutsam. Jeder Betrachter produziert die Bedeutung, indem er sie zu seinen persönlichen Erfahrungen, seinem Wissen und seinen breiteren kulturellen

Diskursen in Beziehung setzt:

„Ethnographers should be interested in how informants use the content of the images as vessels in which to invest meanings and through which to produce and represent their knowledge, self-identities, experiences and emotions“ (Pink 2001).

Ich folge hier Harpers (1998) Verständnis von Interviewen mit Fotos als „Modell der Zusammenarbeit in der Forschung“. Beim Interview mit den Fotos des Ethnographen interpretiert der Informant die Visualisierung der Realität des Ethnographen im Sinne einer „Zusammenarbeit, um den Blickwinkel des anderen herauszuarbeiten“. Das Foto wird so zu einem „Referenzpunkt“, von dem aus Informant und Ethnograph Aspekte ihrer Realitäten teilen. Um dies zu unterstützen, habe ich in Interviews mit Fotostrecken meine Informanten explizit gebeten, meine Sicht der Dinge zu kommentieren und auf Aspekte einzugehen, die ich nicht bemerkt hätte. Gespräche mit und über Fotos wurden so zu einer „Brücke zwischen den verschiedenen Erfahrungen“ (Pink, 2001) – meiner Erfahrung und der meiner Informanten. Wo ein teilnehmendes Beobachten zeitlich nicht möglich oder unerwünscht war, habe ich angeboten, dass die Jugendlichen Fotos von Situationen machen, die für sie relevant sind, und wir dann über die Unterschiede und Gemeinsamkeiten in meiner und ihrer Abbildung des Lebens mit CF reden. 200 Fotos wurden von einem professionellen Fotografen aufgenommen und 80 von den Patienten selbst. Bilder der Patienten wurden mit Digital-Kameras aufgenommen (Olympus y-mini 4.0 megapixel und HP-photosmart 720 Digital). Die Kameras habe ich zur Verfügung gestellt. Die Bilder des Fotografen wurden mit einer Analog-Kamera auf Diafilm aufgenommen (Bronica, Modell gs-1, Mittelformat 6x7 cm, FUJICHROME PROVIA 400F Professional [*RHP 3*]) und auf einem Epson f-3200 mit silverfast eingescannt.

2. Informanten und Sampling

Insgesamt fünfzehn Patienten im Alter von 15 bis 25 Jahren (sechs männliche, neun weibliche), sechs ihrer Verwandten sowie dreizehn Behandler nahmen an der Studie teil. Einschluss und Ausschluss der Jugendlichen ist in Abbildung 9 dargestellt. Die Rekrutierung fand in der Ambulanz des Christiane-Herzog-Zentrums der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie der Charité Berlin statt. Unter den 220 Patienten der Ambulanz lagen 35 in der vorher definierten Altersspanne von 15-25. Davon wurden Achtzehn von einer Psychologin und der Leitenden Ärztin ausgewählt. Sie sollten das breite Spektrum der Erkrankung und eine große Altersspanne darstellen. Diese Methode des „judgemental samplings“ dient dazu, die für die

Forschungsfrage relevanten Informanten auszuwählen (Fettermann, 1988). Die Qualität der Daten einer Ethnographie hängt stark vom persönlichen Kontakt des Forschers mit den Informanten ab, da diese den Ethnographen zu teilweise intimen Situationen und Gesprächen zulassen sollen. Deshalb ist ein „judgmental sampling“ einer qualitativen Studie angepasst (Husten & Rowan, 1998). Die Jugendlichen wurde von mir während ihres Besuchs in der Ambulanz gefragt, ob sie an der Studie teilnehmen würden. Aus der initialen Gruppe nahmen acht Jugendliche an der Forschung teil. Sieben weitere wurden von bereits an der Studie teilnehmenden Jugendlichen vorgeschlagen. Die Methode des „Schneeball- oder chain-referral-sampling“ wurde wegen der Möglichkeit des persönlichen Bias und der Verzerrung kritisiert. Um diesem zu begegnen, war die initiale Gruppe groß gewählt und die Referenzketten wurden kurz gehalten (Biernacki & Waldorf, 1981). Das Weiterverweisen durch die Betroffenen war unschätzbar wertvoll, um das Vertrauen und die Zeit von weiteren Informanten in dieser überforschten Gruppe zu erhalten.

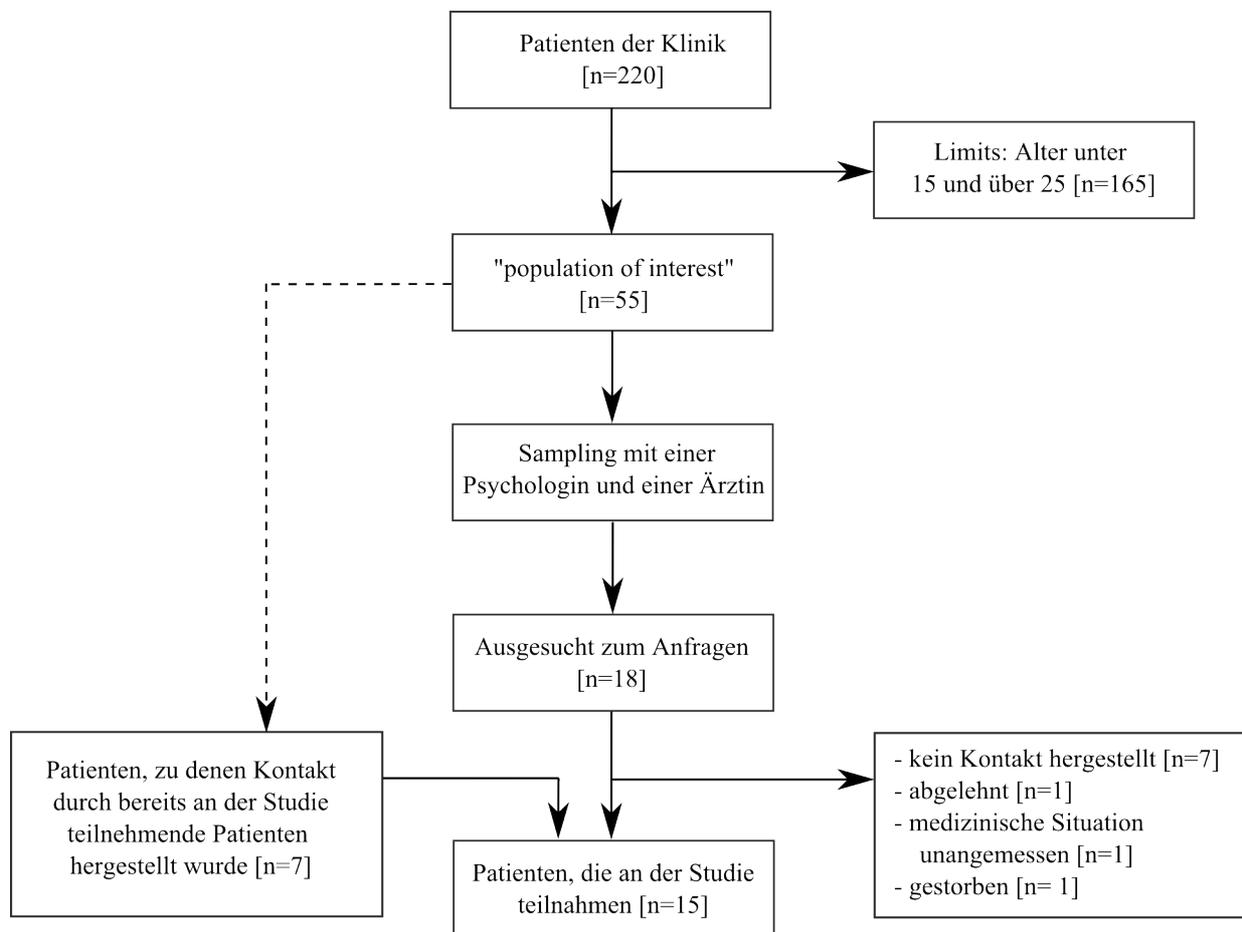


Abbildung 9. Einschluss und Ausschluss von Jugendlichen in die Studie. Von 220 Patienten der Klinik lagen 35 in der vorher definierten Altersspanne. In einem Sampling mit einer Psychologin und einer Ärztin wurden 18 ausgewählt, von denen acht teilnahmen. Weiter sieben wurden durch Schneeballsampling rekrutiert.

3. Analytischer Prozess

Ich entwickle ein komplexes Netzwerkmodell für Mukoviszidose (Loscalzo et al., 2007). Innerhalb dieses Netzwerkmodells wird die Entstehung eines therapeutischen Netzwerks mit der Soziologie der Translation (Callon, 1999) analysiert. Drei Idealtypen (Weber, 1988) der Stabilisierung solcher therapeutischer Netzwerke werden entwickelt und auf spezifische Herausforderungen und Ressourcen hin analysiert.

3.1 Idealtypen

Das Konzept des Idealtypus entwickelt Max Weber (1988) unter dem Hinweis, er sei nicht Ziel, sondern ein Mittel zur Erkenntnis. Das Ziel der Konstruktion eines Idealtypus ist die „Schaffung trennscharfer Begriffe“. Er hilft bei der pragmatischen Veranschaulichung von Zusammenhängen sowie der Generierung von Hypothesen. Die Gewinnung eines Idealtypus erfolgt nicht durch Bildung eines Durchschnitts sämtlicher beobachteter Phänomene, sondern „durch einseitige Steigerung eines oder einiger bedeutungsvoller Gesichtspunkte [...] zu einem in sich einheitlichen Gedankengebilde“. Er ist häufig mit Absicht überzeichnet und „in seiner begrifflichen Reinheit ist dieses Gedankenbild nirgends in der Wirklichkeit empirisch vorfindbar“. Als Aufgaben für den Nutzer sieht Weber „in jedem einzelnen Falle festzustellen, wie nahe oder wie fern die Wirklichkeit jenem Idealbild steht“. Demzufolge hat der Idealtypus „die Bedeutung eines rein idealen Grenzbegriffes, an welchem die Wirklichkeit zur Verdeutlichung bestimmter bedeutsamer Bestandteile ihres empirischen Gehalts gemessen, mit dem sie verglichen wird.“ (Weber, 1988). Der Maßstab für einen gelungenen Idealtypus sollte also nicht seine Wirklichkeitstreue, sondern der Erfolg für die Erkenntnis sein.

3.2 Vergleichende Analyse und Validierung

Zur Analyse der Idealtypen nutze ich die triadische vergleichende Methode (Macfarlane, 2004). Binäre Analysen führten häufig dazu, dass einer des Paares als „normal, natürlich oder Standard privilegiert wird, gegen welches der andere als Abweichung gesehen wird“ (Macfarlane, 2004). Alle drei Idealtypen werden gegen den Hintergrund des „normalen, gesunden Jugendlichen“ kontrastiert. Das Vorgehen, bei dem Erkenntnisse während der Forschung immer wieder ins Feld zurückgespiegelt und Validierung durch Triangulation zwischen den einzelnen Methoden und Informanten hergestellt wurde, ist in Abbildung 10 dargestellt. Dazu wurden die von mir während

des initialen Analyseprozesses erstellten Kategorien und Mindmaps zuerst durch zwei Experten auf Plausibilität hin validiert. In einem nächsten Schritt wurden die Kategorien und Analysen durch Triangulation und „member checking“ validiert (Giacomini & Cook, 2000; Patton, 1999). Hierfür wurden die Informanten gebeten, Kategorien und Situationen während der Interviews und Gruppendiskussionen zu kommentieren und zu kontextualisieren (Morgan, 1997).

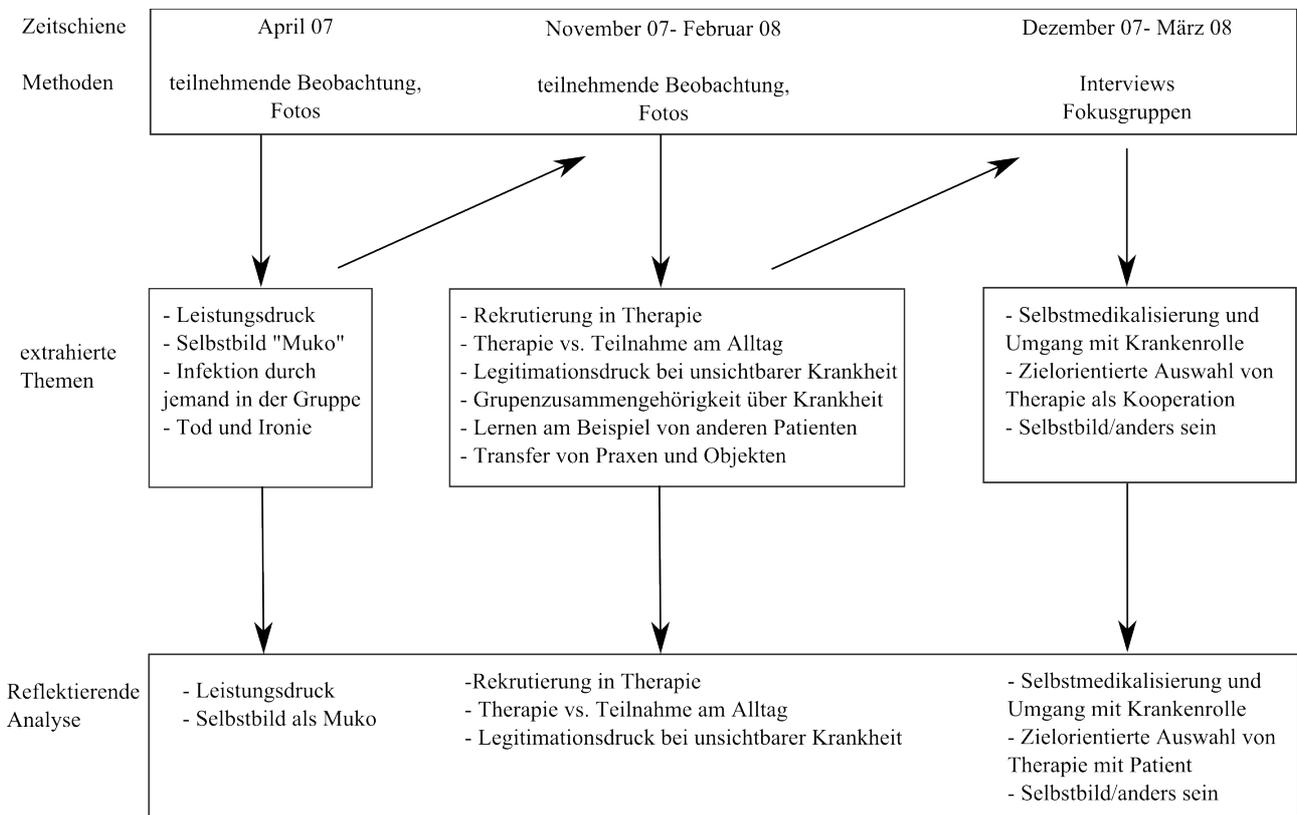


Abbildung 10. Flowchart der Kategorisierung und Extraktion von Themen für die reflektierende Analyse. Erkenntnisse wurden mehrfach ins Feld zurück gespiegelt, um Validierung durch Triangulation mit anderen Informanten und Methoden zu erreichen.

4. Forschungsethik

Die Studie wurde von der Ethikkommission genehmigt (Ethikantrag EA4_099_07, Ethikkommission der Charité am CBF). Die Jugendlichen und ihre Eltern erhielten beim ersten Kontakt eine mündliche und schriftliche Information über die Studie. Falls sie an der Studie teilnahmen, unterzeichneten sie eine Einwilligungserklärung. Zum Schutz ihrer Identität wurden Pseudonyme verwendet. Mögliche Interessenkonflikte während der Forschung wurden durch Supervision mit einer Psychologin der Ambulanz gelöst.

Ergebnisse

Im ersten Teil der Ergebnisse adaptiere ich ein Netzwerkmodell für genetische Krankheiten von Loscalzo et al. (2007) für CF und erweitere es um die Elemente „Therapie“ und „Alltags- und Sozialleben“.

Im zweiten Teil zeige ich mit Hilfe der Soziologie der Translation (Callon, 1999), wie Verbindungen zwischen den Elementen und Ebenen des Modells entstehen. Dazu frage ich, wie es dazu kommt, dass Jugendliche mit CF eine von den Ärzten vorgeschlagene Therapie machen. Anhand der Geschichte eines jungen Patienten beschreibe ich, wie ein CF-Netzwerk durch eine akute Lungeninfektion instabil wird und durch Einbeziehen „therapeutischer“ Aktanten und Verschiebung der Positionen innerhalb des Gefüges als „therapeutisches Akteursnetzwerk“ wieder stabilisiert wird. Der Prozess der Konstruktion und Stabilisierung dieses therapeutischen Akteursnetzwerkes wird daraufhin analysiert, wie Verbindungen zwischen den Aktanten entstehen und wie Positionen im Netzwerk verhandelt werden.

Darauf aufbauend wird im dritten Teil die Übersetzung eines solchen Akteursnetzwerks zwischen Krankenhaus und Alltagswelt mit Hilfe von räumlichen Metaphern analysiert (Law, 2004). Es wird gezeigt, wie die Dichotomien von „Pathophysiologie von CF“ – „Sozialleben mit CF“ oder „Krankenhaus“ – „Alltag“ durch lokale Verschränkung von Praxen, Geräten und Biologie überbrückt werden, ein Prozess, den ich „mukoviszidieren“ nenne. Dabei werden drei Idealtypen (Weber, 1988) entwickelt und spezifische Herausforderungen und Ressourcen für die Stabilisierung der Idealtypen analysiert. Abschließend wird die Nutzbarmachung der Krankenrolle als eine quer zu den Idealtypen liegende Strategie der moralischen Ökonomie (Daston, 1995) vorgestellt.

1. Konstruktion eines Netzwerkmodells für Cystische Fibrose

Bisherige Arbeiten weisen auf eine immer größere Komplexität der Interaktionen, die bei CF eine Rolle spielen, hin. Ich zeige in dieser Arbeit, dass das klinische Bild „Cystische Fibrose“ durch eine Analyse der an seiner Entstehung beteiligten Aktanten verständlicher wird und die Behandlung von Jugendlichen mit CF durch eine Analyse der Frage erleichtert wird, wie Verbindungen zwischen den Aktanten geschaffen und gelöst werden. Als ersten Schritt entwickle ich ein Modell, um das Wissen über CF auf unterschiedlichen Ebenen erfassen zu können.

1.1 Konstruktion und Analyse eines Netzwerkmodells für den Pathophänotyp CF

Aufgrund des Effekts anderer genetischer Faktoren kann die phänotypische Manifestation der Erkrankung nicht durch das Vorhandensein und die Art der Mutation im CFTR-Locus vorhergesagt werden (CF genotype-phenotyping consortium, 1993). Häufig finden sich daher Darstellungen, welche die Schwere des CF-Phänotyps anhand der „residualen CFTR-Funktion“ beschreiben (Griesenbach et al, 1999; Davis, 2006). Die „residuale CFTR-Funktion“ beschreibt jedoch nur unzulänglich das Wissen über die Entstehung des CF-Phänotyp. Dieser wird zusätzlich von krankheitsmodifizierenden Allelen (Badano et al., 2002), Umwelteinflüssen (Ratjen & Döring, 2003; Rubin, 1990) sowie sozialen Faktoren wie Gender (Willis et al., 2001) und sozialem Status (O'Connor et al., 2003; Schechter et al., 2001) beeinflusst. Zudem konnte gezeigt werden, dass die Art sozialer Bindungen Einfluss auf medizinisch relevante Merkmale wie Rauchen oder Übergewicht hat (Christakis & Fowler, 2008; 2007). Nach dem Netzwerkmodell von Loscalzo et al. (2007) entsteht der Pathophänotyp als Ergebnis der Interaktion des primären genetische Defekts (G, rot), krankheitsmodifizierender Gene (K, grau), Umweltwelteinflüssen (U, weiß) und des intermediären Reaktionsgenom (I, gelb) des Körpers (Abbildung 11).

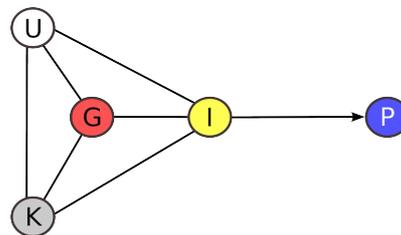


Abbildung 11. Netzwerkmodell für eine mendelianische Krankheit mit multiplen Phänotypen (nach Loscalzo et al., 2007). Interaktionen aus Umwelteinflüssen (U), primärem Krankheits-Genom/Proteom (G), krankheitsmodifizierendem (sekundärem) Genom/Proteom (K) und intermediärem (Reaktions-) Phänotyp (I) führen zum Pathophänotyp (P).

Der Pfeil zwischen intermediärem Phänotyp und Pathophänotyp soll verdeutlichen, dass die Verbindung an dieser Stelle gerichtet ist. Wo die Pfeilspitzen fehlen, ist von einem Zusammenspiel auszugehen. Die Frage der Gerichtetheit stellt sich wieder bei der Erweiterung des Netzwerkmodells um die Elemente der Therapie und des Alltags im nächsten Abschnitt. Auf Grundlage dieses Modells erstelle ich ein Netzwerkmodell von CF. Dazu habe ich in Tabelle 1 alle bekannten Aktanten, welche zum klinischen Bild von CF („Pathophänotyp“, blaue Spalte) führen in die Spalten „primäre molekulare Abnormalität“ (rot), „krankheitsmodifizierende Gene“ (grau), „Umwelteinflüsse“ (weiß) und „intermediärer Phänotyp“ (gelb) eingeordnet. Die Elemente der

Spalten stammen aus Badano et al. (2002), Ratjen & Döring (2003), Boucher (2008) und Rubin (1990).

Tabelle 1. Anwendung der Netzwerk-Klassifizierung von Loscalzo et al. (2007) für CF

Genom	krankheitsmodifizierendes Genom	Umwelteinflüsse	intermediärer Phänotyp	Pathophänotyp von CF
CFTR F508del	HLA II (DR7)	Tabakrauch	Sekretviskosität	Trommelschlägelfinger
>1000 weitere Mutationen des CFTR-Gen*	NOS1	P. aeruginosa	Clearance	Fasshorax
	Alpha-1-Antitrypsin	S. aureus	Immunantwort	Bronchiektasien
	MBL2	H. influenzae*	Entzündung	Asthma
	β-Adrenorezeptor	S. maltophilia*	Fibrose	ABPA
	MUC1	Virusinfektionen	Hypoxie	respiratorische Insuffizienz
	CFM1	z.B. RSV*	Zilienmotilität*	Kraftlosigkeit
	TGFβ1*	Pilzinfektionen*	sekundäre Ionentransporter*	häufige Lungeninfektionen
	TNFA*			exokrine Pankreasinsuffizienz
				DM
				Dystrophie
				Meconiumileus/DIOS
				Cholestase
				biliäre Zirrhose
				Infertilität
				Arthropathie*
				Osteoporose*

Legende: Die Elemente des CF-Netzwerks sind eingeteilt in die Spalten Genom (primäres Krankheits-Genom/Proteom – primäre molekulare Abnormalität), krankheitsmodifizierendes Genom (sekundäres Krankheits-Genom/Proteom – krankheitsmodifizierende Gene oder Proteine), intermediärer Phänotyp (Reaktionsgenom/Proteom) und Pathophänotyp von CF (pathologische Manifestierung) eingeordnet. CFTR – Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator, HLA II (DR7) – humanes Leukozyten Antigen Klasse 2, NOS1 - neuronale NO-Synthase, MBL2 – Mannosebindendes Lectin/Protein C, TGFβ1 – Transforming Growth Factor β1, MUC1 – Mucin 1 Gen, CFM1 – cystic fibrosis modifier, TNFA - tumour necrosis factor-alfa, Hypoxie – verminderter Sauerstoffpartialdruck der Atmosphäre, RSV – respiratorischer synzytialer Virus, Immunantwort – v.a. Defensine u. Neutrophile Leukozyten, ABPA – allergische bronchiopulmonale Aspergillose, DM – Diabetes mellitus, DIOS - Distal intestinal obstruction syndrome. Mit * gekennzeichnete Elemente sind nicht in den folgenden Abbildungen enthalten.

Im nächsten Schritt werden die in Tabelle 1 aufgelisteten Elemente in das Modell aus Abbildung 11 eingesetzt. Dies bedeutet, jedes Element wird entsprechend seiner Spalte zu einem farbigen Knoten in einem Netzwerk, dessen Linien die Interaktionen zwischen den einzelnen Elementen darstellen.

Die Elemente aus Tabelle 1 interagieren jedoch nicht alle untereinander. Die theoretisch mögliche Gesamtzahl der Interaktionen k betrüge nach der Formel zur Addition von aufeinander folgenden ganzen Zahlen für $n=34$ Elemente

$$k = 1+2+3+\dots+(n-1)$$

$$= 578$$

Die Zahl aller 578 möglichen Interaktionen der 36 Elemente wäre in zwei Dimensionen nicht darstellbar. Doch glücklicherweise beschränkt sich die Zahl der bekannten Interaktionen auf etwas mehr als 60, sodass das Netzwerkmodell von CF eine einigermaßen übersichtliche Darstellung ermöglicht (Abbildung 12).

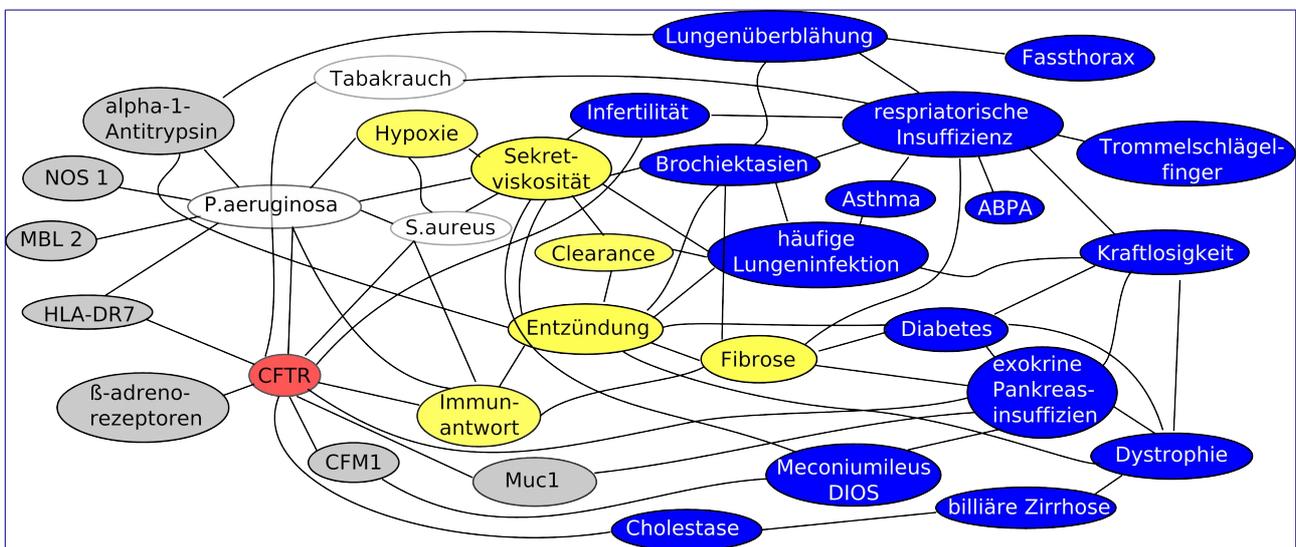


Abbildung 12. Netzwerkmodell der Interaktionen für den Pathophänotyp von CF (blau). Dargestellt sind die Interaktionen (schwarze Linien) zwischen CFTR del508 (rot), krankheitsmodifizierendem Genom (grau), Umwelteinflüssen (weiß) und intermediärem Phänotyp (gelb).

Eine genaue Betrachtung der Architektur des Netzwerkmodells von CF zeigt eine für die weitere Analyse interessante Eigenschaft. Die Anzahl der Interaktionen, an denen jedes Element beteiligt ist, ist nicht zufällig verteilt. Vielmehr zeigen sich lokale Cluster um CFTR, P. aeruginosa, Entzündung, Sekretviskosität, Fibrose, verminderte Lungenfunktion und Bronchiektasien, wohingegen ein Großteil der Knoten an jeweils nur einer oder zwei Interaktionen beteiligt ist. Eine quantitative Analyse der Verteilung der Interaktionen, an denen die einzelnen Knoten des Netzwerks beteiligt sind, bestätigt den Eindruck einer starken Ungleichverteilung. Abbildung 13 zeigt, dass die überwiegende Mehrzahl von 29 Knoten (80%) an einer bis vier Interaktionen

teilnimmt, während die sieben Cluster um CFTR, P.aeruginosa, Entzündung, Fibrose, Sekretviskosität, häufige Lungenentzündung und Bronchiektasie (20%) an jeweils fünf oder mehr Interaktionen beteiligt sind. Diese sieben Knoten sind allein an 39 der 61 Interaktionen (64%) beteiligt.

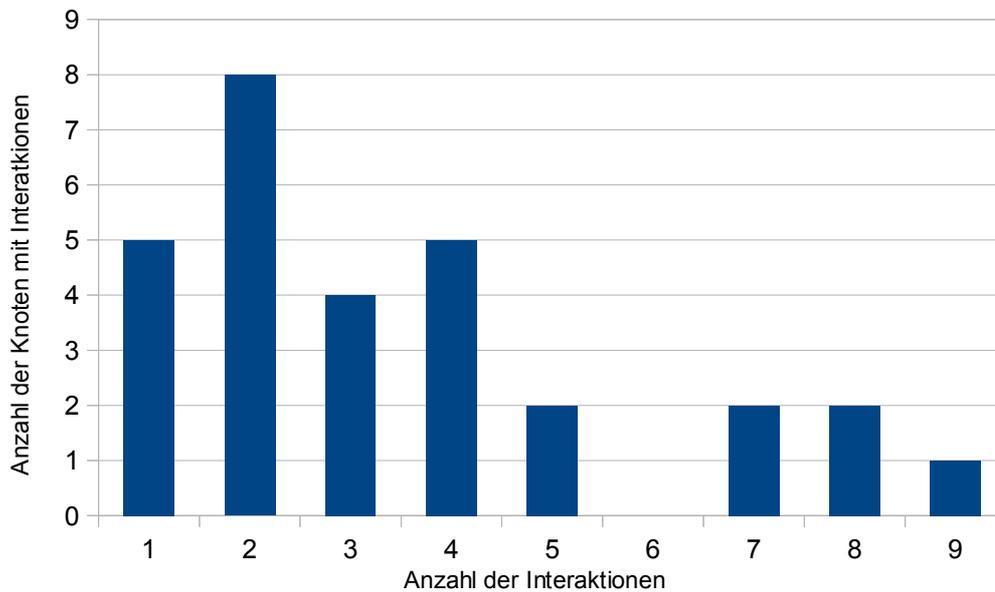


Abbildung 13. Die Verteilung der Anzahl der Interaktionen zeigt, dass 80% der Knoten an eins bis vier Interaktionen und 20% an fünf oder mehr Interaktionen mit anderen Knoten beteiligt sind. Die mathematische Verteilung der Interaktionen k in diesem Modell entspricht einer skalenfreien Architektur, deren Kurvenverlauf durch ein Potenzgesetz der Formel $N(k) \sim k^{-\gamma}$ beschrieben wird (Barabási & Albert, 1999).

Die zentrale Stellung einiger weniger Knoten ist für Forscher und Behandler von CF sicher nicht überraschend und spiegelt ihre klinische Erfahrung wieder. Innerhalb der Netzwerktheorie hat diese Architektur mit einigen sehr großen und vielen kleinen Knoten spezifische Konsequenzen für die Stabilität des Netzwerks. Knoten, die eine überproportional große Anzahl von Interaktionen besitzen, werden „Hubs“ genannt. Die Architektur von Netzwerken, die solche Hubs enthalten, ist skalenfrei (Barabási & Albert, 1999).

Hubs und skalenfreie Architektur sind ein charakteristisches Merkmal von komplexen biologischen und sozialen Netzwerken, die durch Wachstum und präferentielle Verknüpfung charakterisiert sind, also Netzwerke, die nicht statisch sind und in denen nicht jeder Knoten gleiche Eigenschaften hat. Beispiele reichen von der Biologie über soziale bis zu linguistischen Netzwerken: Das metabolische Netzwerk von Zellen (Jeong et al., 2000) und Nahrungsketten (Camacho et al., 2002), soziale und ökonomische Netzwerke wie Kooperationen von Hollywood-Schauspielern (Barabási & Albert,

1999), akademische Zitiernetzwerke (Newman, 2001), Sexualpartnernetzwerke (Liljeros et al., 2001), das Internet (Albert et al., 1999), das Netzwerk der Flugverbindungen (Guimera et al., 2005) und das semantische Netzwerk lebender Sprachen (Dorgovtsev & Mendes, 2001). Normalverteilte Kurven treten bei der Körperhöhe, die durch zufällige Verteilung entsteht, oder solchen Größen, die Grenzen unterliegen, wie die Anzahl von Freunden einer Person, auf (Amaral et al., 2000). Die Frage, ob ein Datensatz einer normalverteilten Population von Werten entstammt, kann mit dem Shapiro-Wilk Test untersucht werden (Shapiro & Wilk, 1965).

Eine skalenfreie Architektur ist auch als 20/80-Gesetz oder Pareto-Gesetz, benannt nach dem italienischen Ökonomen Vilfredo Pareto, bekannt. Pareto, ein Gartenenthusiast, beschrieb damit die Beobachtungen, dass 80 % der Erbsen von 20 % der Stauden produziert werden oder 80 % des Reichtums von 20 % der Bevölkerung besessen wird (Barabási, 2003). Der Verlauf der Werte in skalenfreien Netzwerken entspricht einem Potenzgesetz, bei dem die Werte mit der Formel $N(k) \sim k^{-\gamma}$ abfallen, wobei extremere Werte als in einer normalverteilten Kurve sowie ein langer Schwanz von extrem kleinen Werten auftreten (Abbildung 14).

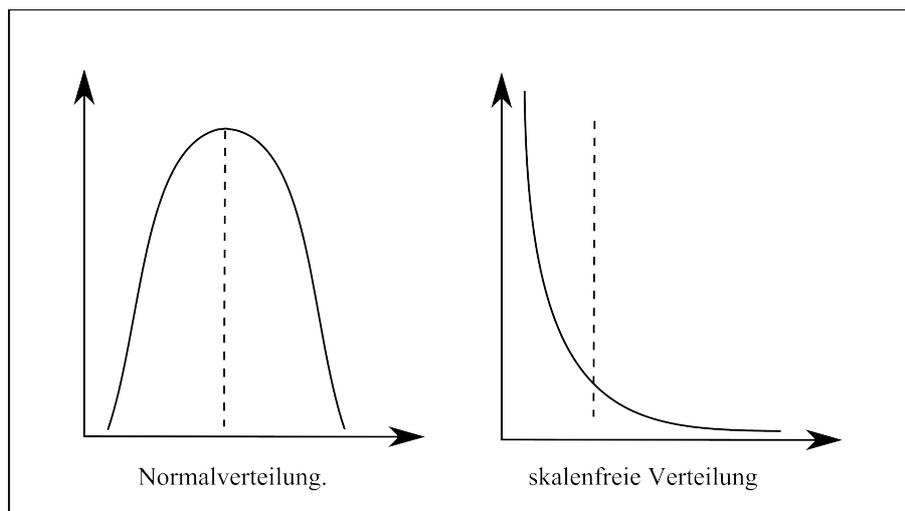


Abbildung 14. Bei einer Normalverteilung liegen die Werte um den Durchschnitt verteilt (gestrichelte Linie) und fallen scharf ab. Bei einer skalenfreien Verteilung treten extrem große Werte auf und die die Kurve läuft flach aus. Normalverteilte Kurven treten beispielsweise bei der Messung von Körpergröße oder der Anzahl von Freunden auf. Skalenfreie Verteilungen sind charakteristisch für metabolische Netzwerke oder die Anzahl der Sexualkontakte.

Ein weiteres Merkmal des CF-Netzwerks ist seine hohe Verbundenheit oder „Kleine-Welt-Architektur“ (Milgram, 1967). Die Verbundenheit eines Netzwerks wird durch seinen Durchmesser d beschrieben, definiert durch die durchschnittliche Länge der kürzesten Wege zwischen zwei Knoten des Netzwerks (Albert et al., 2000). Je kleiner d ist, umso kürzer ist der erwartete Pfad

zwischen zwei Knoten. Netzwerke mit einer extrem hohen Anzahl von Knoten können sehr kleine Durchmesser haben. So wird für das soziale Netzwerk der Welt mit mehr als sechs Milliarden Individuen ein Durchmesser von sechs angenommen (Milgram, 1967). Die Anzahl der Verbindungen, die man nutzen muss, um von einem beliebigen Element des Netzwerks zu einem anderen zu gelangen, ist in solchen Netzwerken besonders gering, daher der Name „Kleine-Welt-Netzwerk“. Für CFTR etwa ist der längste Pfad 4, was für eine hohe Zentralität von CFTR hinweist, für MBL 2 ist er hingegen 7, was auf eine relativ geringe Zentralität schließen lässt. Veränderungen durch Krankheit oder Therapie an CFTR, Sekretviskosität oder anderen Hubs mit hoher Zentralität innerhalb des Netzwerks führen so zu stärkeren Veränderungen der Länge der Pfade als in geringer vernetzten Teilen des Netzwerks. Zusammen mit dem Effekt, dass, ohne Verstärkung und positive Rückkoppelung,

Eine über viele Knoten wandernde Veränderung wird in biologischen Systemen ohne Verstärkung oder positive Rückkoppelung schwächer. Dadurch ebbt therapeutische Eingriffe an gering vernetzten Elementen von Netzwerke schnell ab (Vogelstein et al., 2000). Hubs haben durch ihre hohe Zentralität einen größeren Effekt innerhalb des Netzwerks. Sie sind dadurch von höherer Bedeutung für die Stabilität des Netzwerks in einer bestimmten Konfiguration, da beim Ausfall eines Hub viel längere Pfade entstehen oder Pfade vollständig unterbrochen werden. Hubs als zentrale Elemente von skalenfreien Netzwerken stellen somit einerseits ihre Achillesferse dar, da sie für die (In)Stabilität maßgeblich verantwortlich sind (Albert et al., 2000). Andererseits sind sie gerade dadurch auch ein präferentielles Ziel für Angriffe und therapeutische Interventionen sowohl auf der somatischen Ebene (Berger & Iyengar, 2009), als auch für die Verbreitung von innovativen Therapiepraxen innerhalb des sozialen Netzwerks der Therapeuten und von CF-Betroffenen (Coleman et al., 1957; Granovetter, 1973; Granovetter, 1978). Die Frage der Verbreitung von Praxen innerhalb von Netzwerken hängt somit von der Netzwerkarchitektur ab. Sie wird im zweiten Teil der Ergebnisse in Bezug zu CF genauer untersucht. Vorher möchte ich noch auf eine weitere interessante Eigenschaft von Kleine-Welt-Netzwerken hinweisen, die uns im Verlauf der nächsten Teile interessieren wird, und zwar wie eine bestimmte Netzwerkarchitektur durch das Wachstum des Netzwerkes entsteht.

Eine nützliche Einteilung von Kleine-Welt-Netzwerken von Amaral et al. (2000) unterscheidet drei Klassen: die bereits erwähnten skalenfreie Netzwerke, bei denen die Verteilung der Verbindungen einem Potenzgesetz entspricht (Abbildung 14); Einzel-Skalen-Netzwerke, deren Verbindungsverteilung ähnlich einer Normalverteilung scharf abfällt sowie „broad-scale“ Netzwerke, die einer Mischform der beiden ersten gleichen, da ihre Verbindungsverteilung anfangs entsprechend einem Potenzgesetz abfällt, jedoch danach scharf abgeschnitten ist. Als Grund für den

scharfen Abfall der Verteilung bei den letzten beiden Klassen beschreiben Amaral et al. (2000) Hindernisse für das Hinzufügen von zusätzlichen Verbindung. Ein Beispiel für ein Hindernis ist das Altern von Knoten, die nach einer gewissen Zeit keine neuen Verknüpfungen mehr eingehen. So ist das Netzwerk von Schauspielern (Barabási & Albert, 1999) oder Freunden (Amaral et al. 2000) dadurch begrenzt, dass Menschen altern und sterben, wodurch sie keine Verbindungen mehr eingehen, wohingegen das Internet exponentiell weiter wächst (Albert et al., 1999). Die Hindernisse beim Hinzufügen neuer Verbindungen werden ein zentrales Thema des zweiten Teils der Ergebnisse werden.

1.2 Erweiterung des CF-Netzwerkmodells um das Alltagsleben und die Therapie

Der Pathophänotyp von CF führt zu visuellen Auffälligkeiten wie Trommelschlägelfinger oder Wachstumsstörungen sowie Funktionseinschränkungen wie Atemnot und häufigen Krankenhausaufenthalte, welche zu Einschränkungen in den Aktivitäten des Alltagslebens und des Soziallebens wie Treppen steigen oder Zurschulegehen und abends Weggehen führen. Es gibt subtilere Auswirkungen von CF wie die Frage, ob man normal aussieht oder seine Tasche selber tragen kann und in die Zukunft reichende Auswirkungen, wie die Unsicherheit, ob man Kinder bekommen kann. Diese Auswirkungen des klinischen Bildes auf das Alltags- und Sozialleben führen dazu, dass die Jugendlichen sich von der Altersgruppe abheben und schränken ihre Teilnahme am normalen Alltagsleben ein. Um dies zu verdeutlichen, sind in der Erweiterung des Netzwerkmodells von CF der Pathophänotyp (P) und der Alltag (A, grün) durch eine unterbrochene Linie verbunden (Abbildung 15).

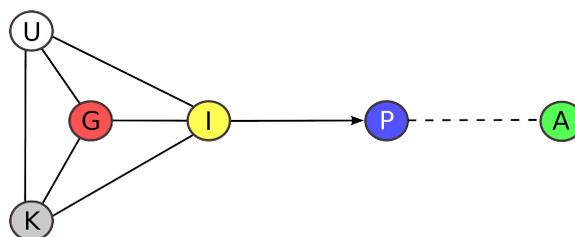


Abbildung 15. Erweiterung des Netzwerkmodells und die Ebene des Alltagslebens. Der Pathophänotyp von CF (P) ermöglicht nicht die normale Teilnahme am Alltagsleben (A), was durch die unterbrochene Linie dargestellt ist.

Beim Einsetzen von weiteren Elementen droht das Modell unübersichtlich zu werden. Ich modifiziere hier deshalb Vorschläge von Akera (2007) und Barabási (2007) die Darstellung in mehrere Ebenen zu modularisieren. Das bisher entworfene Modell des Pathophänotyps von CF aus

Abbildung 12 wird um die Ebenen des Alltagslebens und der Therapie erweitert (Abbildung 16). Ein Ziel bei der Weiterentwicklung dieser Vorschläge ist es, einen drohenden „Pfeilsalat“ zugunsten einer analysefreundlichen Darstellung einzutauschen. Daher folge ich Akeras Vorschlag der Modularisierung, nicht aber seiner konkreten Konstruktion, welche situationale Analysen aufsteigend von Akteuren über Artefakte über acht Ebenen bis zu einer obersten Ebene geschichtlicher Ereignisse entwickelt (Aker, 2007). Seine Darstellung unterliegt meiner Ansicht nach zudem einem disziplinären Bias und setzt Materialität mit Artefakten gleich, was weder einer Akteursnetzwerk-Analyse noch dem Leben mit CF gerecht wird. Wie ich zeigen werde, sind alle Teil des CF-Netzwerks materiell und sozial. Die von mir gewählte Darstellung ist in ihrem Aufbau mit drei Ebenen dem Beispiel von Barabási (2007) angelehnt, welches zuoberst die soziale Ebene und darunter Krankheitsnetzwerke und metabolische Netzwerke einordnet, ohne diese zu verbinden. Mir geht es in der Modellkonstruktion nicht um ein ontologisches Argument oder biologischen Reduktionismus. Dementsprechend ist die aufsteigende Konstruktionsrichtung von Abbildung 16 auch hauptsächlich der allgemeinen Leserichtung von Diagrammen geschuldet.

Die Darstellung in Abbildung 16 entspricht dem Fallbeispiel eines Jugendlichen mit CF, den wir im zweiten Teil der Ergebnisse näher kennen lernen werden. In der oberen Ebene der Darstellung sind Elemente des Alltags- und Soziallebens wie Zurschulegehen und Normalaussehen aufgeführt. In der mittleren Ebene sind die therapeutischen Praxen und Artefakte eingeordnet. Wie in der Einleitung dargestellt, ist die Vielzahl der therapeutischen Maßnahmen überwältigend. Die erste der vier Säulen enthält Ernährungszusätzen durch hochkalorische Nahrung, Verdauungsenzyme und Insulin gegen Pankreasinsuffizienz, Kraftlosigkeit und Gedeihstörung. Die zweite umfasst Behandlung der Sekretviskosität und Atemwegsobstruktion durch Inhalation, Bronchodilatoren und Sauerstoffgeräten. Die dritte Säule umfasst Therapien zur Behandlung von Atemwegsinfektion durch *S. aureus* und *P. aeruginosa* mit Antibiotika. Die vierte umfasst die entzündungshemmende Therapie durch NSRAs oder DNase. Zusätzlich ermöglichen künstliche Befruchtung gegen Infertilität oder Ausstellen eines Behindertenausweises ebenfalls die Teilnahme am Alltagsleben (mittlere Ebene von Abbildung 16). Die Ebene der Therapie stellt den Vorschlag der Ärzte dar, wie der Pathophänotyp mit der Ebene des Alltagslebens verknüpft werden kann.

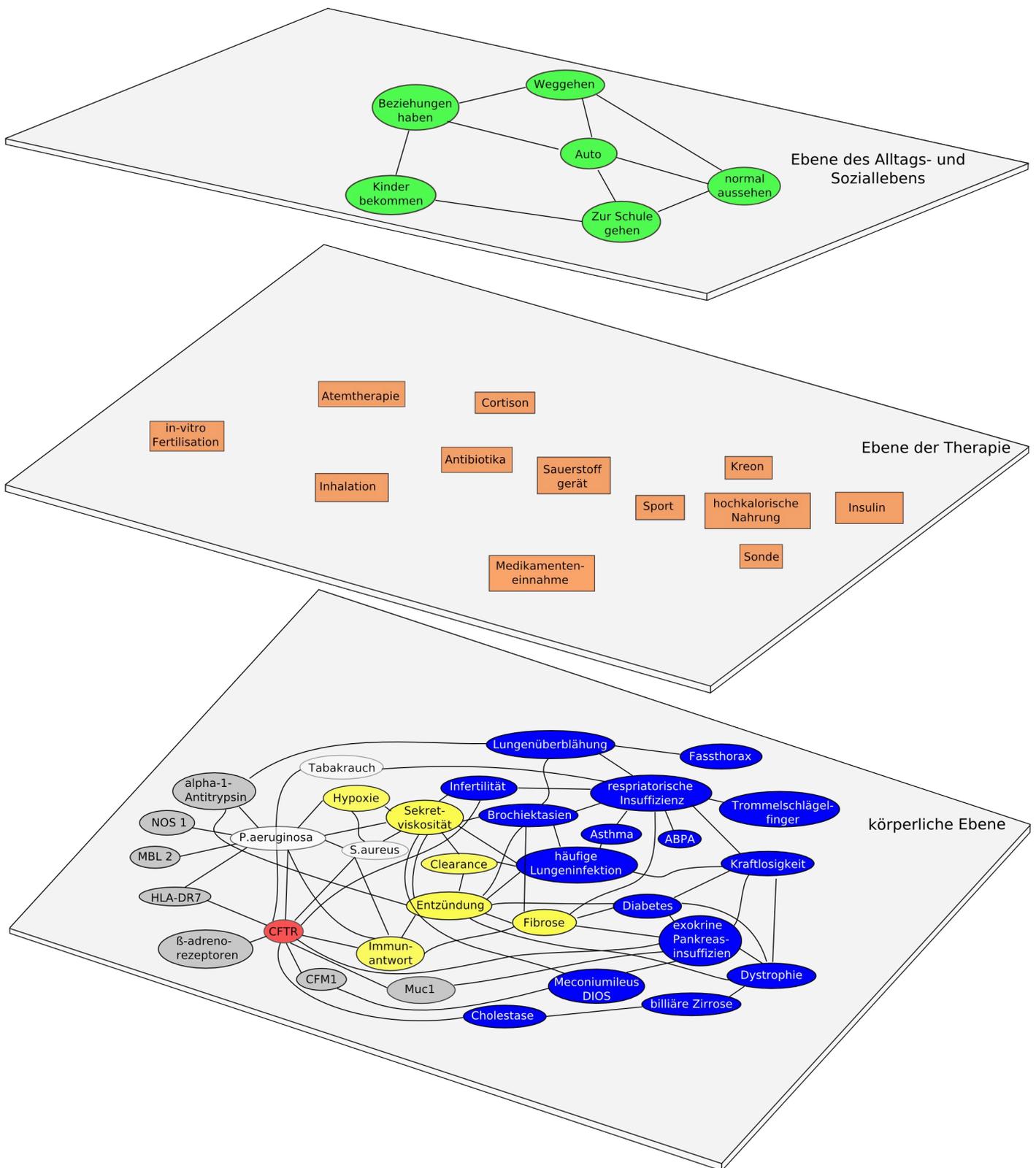


Abbildung 16. Erweitertes Modell von CF mit drei Ebenen (Modifiziert nach Akera, 2007 und Barabási, 2007). Unten ist die körperliche Ebene des Pathophänotyp, oben die Ebene des Alltags- und Soziallebens dargestellt. Die Ebenen sind nicht verbunden, um zu zeigen, dass keine stabile Verknüpfung besteht. Dazwischen ist die Ebene der Therapie als „vermittelndes Element“ eingefügt. Die Darstellung entspricht der Situation des Fallbeispiels aus dem zweiten Teil der Ergebnisse zum Zeitpunkt vor der Rekrutierung in das therapeutische Netzwerk. Die Analyse der Entstehung der Verbindungen zwischen den Ebenen erfolgt im zweiten Teil der Ergebnisse.

Wie die Verbindungen zwischen den Ebenen geschaffen und gelöst werden, wird im folgenden Teil mit Hilfe der Soziologie der Translation (Callon, 1999) untersucht. Dabei interessieren wir uns für die Frage, wie Jugendliche in therapeutische Akteursnetzwerke rekrutiert werden und welche Strategien die Behandler dabei bevorzugt nutzen. Im dritten Teil der Ergebnisse werden wir ausführlich drei Strategien kennen lernen, wie ein solches Netzwerk außerhalb des Krankenhauses stabilisiert wird. Denn, wie die Forschung zu Compliance zeigt, handelt es sich dabei um alles andere als eine triviale Aufgabe. Lassen wir nun die Konstruktion von Modellen vorerst beiseite und wenden uns einem Jugendlichen und seinen Behandlern, Eltern und den therapeutischen Aktanten zu, die wir von der Einweisung ins Krankenhaus bis zur Rückkehr ins Alltagsleben verfolgen.

2. Die Entstehung eines therapeutischen Akteursnetzwerks

12. November in einer Spezialklinik für Mukoviszidose: David (16) sitzt in sich zusammengesunken auf seinem Bett, neben ihm seine Mutter und ein Laptop auf dem „Solitär“, ein Kartenspiel, läuft. David erscheint abgemagert, seine Haut ist blass-grau. Während der Unterhaltung spielt David an seinem Infusionsschlauch. Mich erschreckt, wie schüchtern er darsitzt und spricht. Er sagt kaum etwas. David geht es seit ein paar Wochen schlecht. Er ist nicht zur Schule gegangen. Heute ist er ins Krankenhaus gekommen. Er wird Antibiotika gegen die Lungeninfektion bekommen, er soll essen und trainieren, damit er kräftig wird. Morgen soll er zu einer Sportgruppe gehen. Später stehe ich mit seiner Ärztin auf dem Gang. Sie sei sich nicht sicher, wie direktiv sie mit David sein solle. In diesem Fall aber hätte sie sich dafür entschieden, direktiv zu sein und auch Dinge zu sagen, die weh tun. Als ich frage, was sie mit „wehtun“ meint, überlegt sie kurz, stockt und sagt: "Dinge, die jemandem wehtun, die man nicht wissen will". Dann meint sie: „Jetzt ist der letzte Zeitpunkt gekommen, David und die Eltern zu überzeugen, sonst ist der Junge verloren“. Konkret bedeutet das, David müsse entweder in einem Jahr auf die Lungentransplantationsliste „oder wird sterben gelassen“. Und die Behandler glauben nicht, dass David transplantationsfähig sei, dazu sei er nicht kooperativ genug.

13. November: Ich fahre mit David und einem älteren Patienten zum Sport. Auf der Hinfahrt schiebe ich Davids Sauerstoffgerät. Während des Sports wird David lebhafter. Er sagt, dass es immer leichter würde. Auf dem Rückweg schiebt er sein Sauerstoffgerät selber. Auf die Frage, ob er wiederkommen wolle, antwortet er: „mindestens einmal in der Woche“.

3. Dezember. CF-Besprechung: David ist seit 2 Wochen wieder zu Hause. Bei der wöchentlichen Untersuchung letzten Freitag wog er 45,7 kg, ein bisschen mehr als bei der Entlassung. Seine Haut war rosig, nicht so grau und eingefallen. Ein Arzt meint: „Er saß ganz stolz da. Wir stellen ihn immer auf die Waage. David erzählte, dass er zwei Energiegetränke am Tag trinke. Er hat sein mobiles Sauerstoffgerät mitgebracht. Er sei zufrieden und stabil“. Eine junge Ärztin fragt, wann die Grenze zur Magensonde sei. Der erste Arzt darauf: „Wenn David nicht mehr zunimmt.“ Davids Ärztin: „Das funktioniert jetzt, das hat bei ihm immer funktioniert, wenn es sein musste, aber bei der nächsten Infektion nicht mehr.“

10. Dezember: David erzählt mir von seinem letzten Besuch in der Ambulanz: „Ich war unten [im Keller] bei einer Untersuchung und dann bin ich einfach hoch gelaufen“. Es sind sieben Stockwerke.

11. Januar: Im Krankenhaus treffe ich Davids Vater. Er erzählt, dass es David wieder schlecht gehe. Diesmal sind sie gleich ins Krankenhaus gekommen. Der Vater organisiert sich den Tag mittlerweile so, dass er David zum Sport fahren kann: „Ich hab gesehen, dass es ihm gut tut. Es ist von Tag zu Tag besser geworden.“

3. März. CF-Besprechung: David geht es nicht besser. Er wird morgen eine Ernährungssonde durch die Bauchdecke gelegt bekommen. Als die Nachricht verkündet wird, herrscht einen Augenblick Stille im Besprechungsraum. Dann bricht ein Durcheinander aus. Die Ärzte, Schwestern, Psychologen und Physiotherapeuten reden durcheinander. Ich habe das Gefühl, dass Erleichterung in den Gesprächen mitschwingt.

Dieser Auszug aus meinen Feldnotizen ist die Geschichte von David, den ich über einen Zeitraum von vier Monaten begleitet habe. Die Situation für ihn war lebensbedrohlich, jedoch konnte durch Motivation allein wenig erreicht werden. Was sich durch die Arbeit der Behandler und durch Verschiebung von Teilen des Netzwerks verändert, ist die „Dichte des Netzwerks“. Ich nutze hier den Begriff des Netzwerks, da es sich nicht um die Menschen oder Motivationen allein handelt, sondern um ein Geflecht von Technologie, Menschen und Routinen, welche Davids Alltagsleben stabilisieren (Abbildung 17). Die versagenden Lungen werden durch Atemtherapie, Antibiotika und Sauerstofftanks unterstützt. Der erhöhte Energiebedarf wird durch Aufschreiben und Zählen von Kalorien, und als dies nichts nützt, durch Implantieren einer Ernährungssonde sichergestellt. Diese Stabilisierung erforderte, neue Praxen und Geräte in einem Netzwerk zusammenzufügen, welches sich von dem Netzwerk bei Aufnahme unterscheidet. Relational gesprochen wurde David innerhalb dieses Netzwerks mit mehr menschlichen und nicht-menschlichen Akteuren verknüpft. Das Netzwerk expandierte und wurde dichter, wodurch es an Stabilität im Vergleich zum Zeitpunkt der Aufnahme ins Krankenhaus gewann.



Abbildung 17. Verflechtung von Therapie und Alltag auf einem Patiententisch der CF-Station: Laptop, Lautsprecher, Handy, Kinderschokolade, DVD, Infusionen, Tabletten, Verdauungsenzyme, Sputumbecher, Desinfektionsspray

Mit der Verdichtung des Netzwerks einhergehend und notwendig dafür änderte sich Davids Interesse an der Therapie. Vom Desinteressierten wird er im Laufe von vier Monaten zu einem aktiv Teilnehmenden. David geht regelmäßig zur Sportgruppe und steigt Treppen. Er hat ein Sauerstoffgerät in seinem Zimmer stehen und lässt sich eine Magensonde legen. Seine Infektionen lässt er im Krankenhaus behandeln. Ich argumentiere, dass die Therapie für Davids Interessen essentiell wurde und dass dies das Ergebnis der Arbeit der Mitarbeiter der Klinik ist. Sie haben David klargemacht, dass ihm die Therapie dabei hilft, seine eigenen Ziele zu verwirklichen. Wie sie dies erreicht haben, versuche ich mit der Hilfe von Callons Soziologie der Translation zu zeigen. Diese Analyse enthält vier sich teilweise überlappende Momente: Die *Problematisierung* ist die vorgeschlagene Lösung eines Problems. Die *Interessierung* ist die für die Lösung vorgesehene Rollenverteilung. Die *Rekrutierung* umfasst die Strategien um diese Rollenverteilung realisieren. Das *Ausspielen der Rollen* wird im Rahmen des dritten Teils der Ergebnisse analysiert.

2.1 Problematisierung

David wird Anfang November ins Krankenhaus aufgenommen. Er kann nicht zur Schule gehen. Er ist abgemagert, hat keine Kraft, am Leben teilzunehmen und fühlt sich nicht wie seine Klassenkameraden. Seine Ärztin meint, Davids Problem mit wiederholten Lungeninfektionen läge an seiner CF und der zu späten Einweisung ins Krankenhaus. Er müsse jetzt überzeugt werden, sonst sei er verloren. Was bedeutet die Diagnose „Mukoviszidose“ und die vorgeschlagene Therapie praktisch? Genauer: was ist aus Sicht seiner Ärztin Davids Prognose und was kann getan werden? Ein Standardlehrbuch fasst es folgendermaßen zusammen:

„Mukoviszidose ist [...] die häufigste tödlich verlaufende Erbkrankheit der weißen Bevölkerung. [...] Während vor 50 Jahren etwa 80% der kranken Kinder im ersten Lebensjahr starben, liegt heute die mittlere Lebensdauer bei ca. 30 Jahren. [...] Etwa 95% der Todesfälle sind auf die bronchopulmonale Erkrankung zurückzuführen [...]. Die frühzeitige Diagnose und die rein symptomatische Behandlung in spezialisierten Zentren hat zu der erheblichen Verbesserung der Prognose geführt [...].“ (Baenkler, 1999)

Die Aussage dieses Lehrbuchs, das ich wegen seiner Prägnanz gewählt habe, deckt sich mit der Literatur in der Einleitung. Es schreibt, bei von Mukoviszidose betroffenen wie David verlaufen die für andere Menschen banalen Infektionen tödlich. Was tun? Wenn Betroffene eine bessere Prognose wollen, brauchen sie eine „rein symptomatische Behandlung in einem spezialisierten Zentrum“. Das Ziel dieser Behandlung sind eine gute Lungenfunktion und ein ausreichendes Gewicht. Davids Ärztin schlägt ihm vor, eine Therapie mit Antibiotikainfusionen, Sport und mehr Essen zu machen.

Für die Infusionen braucht David einen Infusionsschlauch. Um Muskeln aufzubauen, soll er regelmäßig zu einer Sportgruppe. Wenn David nicht zunimmt, soll er sich eine Ernährungssonde legen lassen, über die er nachts künstlich ernährt wird. In der Problematisierung wird eine Anzahl Akteure und ihre Beziehung untereinander so definiert, dass dabei ein obligatorischer Durchgangspunkt im Netzwerk der Beziehungen entsteht (Callon, 1999). Die Analyse von Davids Problem und der Lösungsvorschlag der „Problematisierung“ lautet „Wenn du am Leben teilnehmen willst, musst du die von mir vorgeschlagenen Therapie machen.“ In dieser doppelten Bewegung wird die Therapie in der Spezialambulanz zu einem obligatorischen Durchgangspunkt zum Lösen von Davids Problemen.

Und diese Therapie verlangt eine Transformation Davids und des Beziehungsnetzwerks um ihn. Was bedeutet dieser Vorschlag konkret? Abbildung 18 illustriert einige Elemente der Rollenverteilung, die deutlich werden lassen, wie stark die Verschränkung von Technologien, Praxen und Akteuren ist. Oben links zu sehen sind Patienten, die eine Hand voll Tabletten zu jeder Mahlzeit schlucken. Oben rechts sind ein Physiotherapeut und ein Patient dargestellt, denen die körperliche Anstrengung des Abhustens bei der Atemtherapie ins Gesicht geschrieben steht. Der reibungslose Ablauf von Therapien benötigt das Liefern, Aufbewahren und Vorbereiten von Therapien durch Schwestern (unten links). Die Abbildung unten rechts verdeutlicht die Entscheidungsfindung bei der Visite, die sich um die Patientenakte dreht. Auf die Performativität solcher Elemente in der spezifischen Verkörperung der Betroffenen als Patient weisen Berg & Harterink (2004) hin. In ihrer Diskussion der Patientenakte zeigen sie, dass die zeitliche Achse als „dominierende Achse der medizinischen Diagnose und Intervention ohne diesen einfachen Apparat nicht denkbar wäre“. Durch die Nutzung von Patientenakten, in der sich die Materialität der Akte und kulturtechnik des Aufschreibens wird eine Verlaufsbeurteilung möglich. Performativ und relational gesehen entsteht dadurch ebenso eine Facette des Patientsein, wird man durch das Schlucken von Tabletten zum Patienten wird.

Die Rolle dieser Elemente wird im Krankenhaus hauptsächlich durch ihre Abwesenheit bemerkbar, wenn ohne sie der therapeutische Ablauf nicht funktioniert. Außerhalb des Krankenhauses wird ihre Rolle durch die Anwesenheit spürbar. Im dritten Teil der Ergebnisse werden wir die Frage der Anwesenheit und Abwesenheit solcher therapeutischer Elemente bei der Übersetzung von Praxen zwischen Krankenhaus und Alltag betrachten. Zunächst analysiere ich die Rollenverteilung der Akteure innerhalb des therapeutischen Netzwerks am Beispiel eines speziellen Sportprogramms, des „Muko-Sports“.



Abbildung 18. Einige Elemente eines therapeutischen Netzwerks: Tabletteneinnahme zum Essen (oben links), Abhusten bei der Atemtherapie (oben rechts), Vorbereiten von Infusionen (unten links), Entscheidungsfindung bei der Visite mit Hilfe von Akten (unten rechts)

2.2 Interessierung

„David ist am Scheideweg“ sagt Dr. Staab auf dem Flur. Ein Kollege stimmt zu: „Ich vermute, das ist ihm noch nicht ganz klar.“ Dr. Staab: „Ich würd' ihn schon gern noch eine Woche dabehalten, [...] damit er mehr zum Sport kommt. Sein CRP ist noch hoch, dass [er hier bleibt] kann man schon medizinisch begründen.“ [Feldnotizen vom 12.11.]

Die Ärzte wollen David noch eine Woche in der Klinik behalten. Es geht ihnen darum, ihn zum Sport zu bringen. Über die vorgeschlagene intravenöse Antibiotikatherapie wollen die Ärzte erreichen, dass David im Krankenhaus bleibt. Während er im Krankenhaus ist, können sie ihn zum „Muko-Sport“ schicken. Der Sport ist Teil ihrer Therapie. Dr. Staab und ihr Kollege wollen eine

Veränderung in Davids Verhalten herbeiführen: er soll regelmäßig zum Sport gehen, auch wenn er nicht mehr im Krankenhaus ist. Das ist nicht so einfach. David will zwar wieder in die Schule zu seinen Freunden gehen und einen Führerschein machen. Die Eltern wollen, dass ihr Kind kräftig wird. Für David und die Eltern jedoch hat die Therapie „Muko-Sport“ nichts mit ihren eigenen Zielen zu tun. Die Ärzte muss sie also davon überzeugen. Sie muss eine Verbindung herstellen, die Davids Ziele und die seiner Eltern mit der Therapie verbindet. Dies ist die *Interessierung*: den Durchgangspunkt „Therapie“ zwischen den Akteuren und ihren Zielen positionieren:

Davids Ärztin zu mir „David hat immer zugenommen wenn's 'nen neuen MP3 Player gab. Oder 'n Fotohandy, dann kamen die Kilos. Aber er muss begreifen, dass er alles was er tut oder was er nicht tut, für sich tut.“ Dann sieht sie David an und sagt: „Alles was du tust oder nicht tust ist für dich und für niemanden anders“ und fordert ihn daraufhin auf, dies seiner Mutter, die nicht Deutsch spricht, auch zu übersetzen. [Feldnotizen vom 12.11.]

Inter-esse wird hier in seinem etymologischen Sinn als *dazwischen-sein* verwendet. Die Therapeuten müssen dieses Interesse schaffen und nutzen dafür die Möglichkeit, mit Gesprächen und Aktivitäten auf ihn einzuwirken, solange er unter dem Vorwand der i.v. Therapie im Krankenhaus ist. Der Messwert „erhöhtes CRP“ ist dabei ihr verbündeter Aktant. CRP, C-Reaktives Protein, ist ein Entzündungsmarker, der anzeigt, dass eine Infektion behandelt werden muss. Dies macht Davids Verbleib im Krankenhaus begründbar. Die Eltern stimmen zu, der erste Schritt der *Interessierung* ist akzeptiert. Nun werden weitere Akteure mobilisiert:

David zu Dr. Staab: „Heute hab ich drei Treppen zu Fuß geschafft“ Darauf meinte sie: "Dann schaffen wir alle sieben bis zum Ende der Woche. Du kannst auch ein tragbares Sauerstoffgerät benutzen, Sportler trainieren damit auch, um nicht so viel Muskelkater zu bekommen.“ [Feldnotizen vom 12.11]

Treppensteigen ist ein Gradmesser für den Fortschritt der Therapie, den David vorbringt und den die Ärztin aufgreift. Damit David die „Sport-Therapie“ machen kann, soll er ein Sauerstoffgerät bekommen. Damit wird die Atemluft mit Sauerstoff angereichert und seine Blut-Sauerstoffsättigung während der Anstrengung angehoben. Das Gerät überbrückt zu einem gewissen Grad die verminderte Sauerstoffaufnahme durch ein Überangebot. David kann mit dem Gerät länger trainieren, bevor er erschöpft ist. Ein solches Sauerstoffgerät soll auch zu Hause stehen. Die funktionierende Therapie verlangt an diesem Punkt die Mitarbeit eines weiteren Akteurs, der hier sichtbar wird: die Krankenkasse, die die Sauerstoffgeräte neben Antibiotikatherapie, Physiotherapeuten und Kuren für den Jugendlichen bezahlen soll. Warum sollen die Akteure die Therapie unterstützen? Abbildung 19 zeigt, dass für alle Akteure die Problematisierung von einem

Ziel ausgeht, zu dem ihnen die Mukoviszidose den Weg versperrt. Über den Umweg der Therapie können sie es jedoch erreichen.

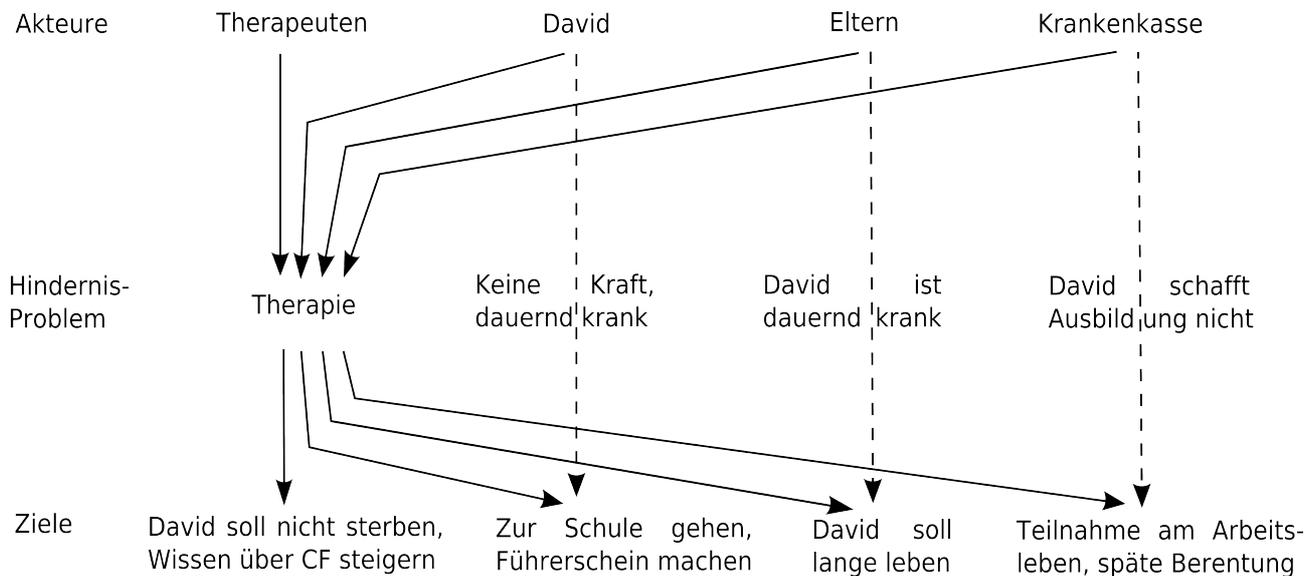


Abbildung 19. Über den Umweg der Therapie können die Akteure ihre Ziele erreichen, welche durch Hindernisse der Mukoviszidose ansonsten unerreichbar sind. Die Therapeuten konstruieren dabei die Therapie als obligatorischen Durchgangspunkt (adaptiert nach Callon, 1999).

Das therapeutische Team konstruiert die Therapie dabei als einen obligatorischen Durchgangspunkt (Callon, 1999). Dies bedeutet, die Therapeuten müssen der Krankenkasse zeigen, dass *nur* die Therapie dazu führt, dass David nicht als „arbeitsunfähig“ berentet werden muss. Dies wird innerhalb der Therapeuten sowie zwischen ihnen und den Krankenkassen in medizinischen Zeitschriften und speziellen Leitlinien verhandelt (Flume et al., 2007). Den Eltern müssen die Therapeuten zeigen, dass David *nur* mit einem längeren Krankenhausaufenthalt wieder kräftig und gesund wird. Diesen Durchgangspunkt können sie etablieren, weil ein Indikator wie CRP ihnen so zuverlässig eine Entzündungsreaktion in Davids Körper anzeigt, dass er nicht infrage gestellt wird und die Ärzte für Davids Körper sprechen können. Bevor CRP als verlässlicher Allierter eine Entzündungsreaktion im Körper anzeigte, mussten Studien und Experimente stattfinden und die Ergebnisse in medizinischen Zeitschriften verhandelt werden. Die Therapeuten können jetzt für das CRP sprechen, weil dieses für die Artikel spricht, in denen gezeigt wurde, dass CRP mit Entzündung korreliert. Die Artikel sprechen wiederum für die Laborexperimente und klinischen Studien. Die Argumentation der Therapeuten ist also überzeugend, weil sie ein Netzwerk von Verbündeten hinter sich haben, für die sie sprechen und die bei Anfechtung ihrer Aussagen mobilisiert werden könnten (Latour, 1987). Als weiteren Akteur müssen die Therapeuten David

selbst davon überzeugen, dass er *nur* mit Sport, Sauerstoffgerät und Magensonde in der Lage sein wird, in die Schule zu gehen und den Führerschein zu machen. Die Strategien, die sie dabei nutzen, werden im folgenden Abschnitt analysiert.

2.3 Rekrutierung

Die Tür zu Davids Zimmer ist halb offen. Seine Mutter kniet vor ihm und hält ihm ein Getränk hin. Ich gehe ins Zimmer und stelle mich als einer der Begleiter von David vor. Auf dem Gang steht ein Patient und misst seine Sauerstoffsättigung. Es ist Christoph, der mit David und mir zum Sport fahren soll. Die Stationschwester füllt eine Sauerstoffflasche. Auf dem Weg über die Station schlurft David neben mir her, versichert sich, ob sein Handy angeschaltet ist. Ich schiebe seine Sauerstoffflasche in einem kleinen Wagen. Ein durchsichtiger Schlauch läuft von der 70cm großen Flasche zu David und endet in einer „Nasensonde“, zwei Stöpseln, durch die David den Sauerstoff atmet. [Feldnotizen vom 13.11.]



Abbildung 20. CF-Patienten bei der „Muko-Sportgruppe“

David fährt heute mit Christoph, einem älteren Mitpatienten, zum Sport. Mit Christophs Hilfe soll er überzeugt werden, regelmäßig wiederzukommen. Damit dies möglich ist, wurde bereits Arbeit geleistet: Die Infektion, die dazu führte, dass David zu schwach war aufzustehen und zur Schule zu gehen, wurde mit Hilfe von Antibiotika bekämpft. Er ist noch im Krankenhaus und hat somit Zeit, zum Sport zu gehen. Seine schlechte Sauerstoffsättigung, die dazu führt, dass er schnell außer Atem ist, wird durch ein tragbares Sauerstoffgerät gemindert. Die Verbindungen zu den Aktanten „Infektion“ und „Entzündung“ wurde zeitweilig gelockert. Der nächste Schritt ist die Verminderung der Kontrolle durch die Eltern und des Gefühls, nicht normal zu sein. Hier hilft Christoph, ein Mitpatient, David für zwei Stunden „aus der ständigen Kontrolle durch seine übergriffigen Eltern zu lösen“, wie ein Arzt sagt. Und David hat in Christoph einen Begleiter, der wie er selber Mukoviszidose hat und die Situation kennt.

„Wir nutzen das ganz bewusst. Ich sag dann [zu einem Patienten] ‚Redet mal drüber, wie es Dir mit deiner Ernährungssonde ergangen ist‘ oder ‚Nimm David mal mit zum Sport‘,“ [Feldnotizen vom 13.11.]

Die Begleitung durch Mitpatienten hat einen Effekt, der von vielen Jugendlichen immer wieder als Sicherheitgebend betont wird. Die Angst, mit einem Sauerstoffgerät nicht normal auszusehen, kann bei Jugendlichen dazu führen, dass der Umweg, den die Therapie auf dem Weg zum Ziel bedeutet, zu groß ist. Die Ärzte nutzen hier gezielt die Hilfe von Mitpatienten. Eine zweite Strategie ist die des „Selbsterlebens“:

Während des Sports wird David lebhafter. Langsam wird die Belastung gesteigert. David sagt, dass es immer leichter würde. Auf dem Rückweg zum Auto schiebt er das Sauerstoffgerät selber. [Feldnotizen vom 13.11.]

Beim Sport erlebt David, dass er viel leistungsfähiger ist, als er erwartet hat und ihm der Sauerstoff dabei hilft. Für das Training wurden Rahmenbedingungen hergestellt, die an Laborexperimente erinnern, bei denen ein Beweis geführt werden soll. Innerhalb des Prozesses der Translation verstehe ich dieses Training im Sportzentrum als eine Beweisführung, bei der die Wirksamkeit der Therapie erlebbar wurde. Die Sorge von Davids Eltern und die langwierigen Vorbereitungen der Therapeuten zeigen, wie bedeutsam der Ausgang für die Teilnehmer ist.

Was ist die Auswirkung des Trainings auf die Weiterentwicklung der Translation? Die angestrebte Verhaltensänderung setzt voraus, dass David überzeugt wird, dass ihm der Sport hilft, seine eigenen Ziele zu erreichen. Das Training muss also eine 'Initialzündung' bieten. Während der Rückfahrt vom Sport setze ich mich im Auto nach hinten, um in Ruhe Feldnotizen zu schreiben. Daraus wird nichts, da mich sofort das Gespräch in den Bann schlägt, welches David und Christoph vorn führen:

Christoph: Was hattest du denn? (*Keine Antwort*) Mukoviszidose? (*Beide lachen*)

David: Irgendein Virus.

C: Was ist deine Lungenfunktion?

D: FEV1 oder was? Irgendwas mit 40 ist bei mir normal.

C: Das ist ja noch ziemlich gut. Meine Frau hat auch 41. Die kann noch richtig Sport machen.

D: Jetzt hab ich 21.

C: Das ist nicht mehr so gut. Ich hab auch 23. Aber wenn bei dir 40 normal ist, da kann man noch ordentlich was rausholen.

D (*schweigt*)

C: Wie ist's so im Alltag? Schule?

D: Ganz gut.

C: Kommst du noch hinter deinen Freunden hinterher?

D: S'gibt einige, die ein bisschen schnell laufen.

C: Da kannst du mit Sport noch viel machen.

D (*schweigt*)

C: Willst du wiederkommen?

D: Mindestens einmal in der Woche.

C: Cool.

D: Ist ja sowieso zweimal die Woche. (*lacht*) [13.11.]

Christoph beginnt damit, Davids Zustand zu erfragen: „Was ist deine Lungenfunktion?“ David hat schon gelernt, diese in Zahlen anzugeben. Die Lungenfunktion (FEV1, forced expiratory volume in einer Sekunde) misst, wie viel Luft in einer Sekunde maximal ein- und ausgeatmet werden kann. 40 bedeutet, dass David 40 % vom Normalwert für einen Jugendlichen desselben Alters und Gewichts schafft. Normalerweise, denn jetzt schafft er nur noch 21 %. Christoph ordnet Davids Lungenfunktionswerte als „nicht mehr so gut“ ein. Er meint aber auch, David könne da „noch ordentlich was rausholen“. Hoffnung ist da, weil für David „40 normal ist“. 40 ist „gut“, weil man damit noch „richtig“ Sport machen kann. Das bedeutet Sport aus Freude und nicht, weil es Therapie ist. David erzählt mir später, dass er gern wieder Fußballspielen würde. Christoph fragt als Nächstes gezielt nach Problemen in Davids Alltag. Als David sagt, einige seiner Freunde würden „ein bisschen schnell laufen“ meint Christoph, David könne da „mit Sport noch viel machen“. Christophs Botschaft ist eindeutig: „Wenn du deine Ziele erreichen willst, mach Sport!“.

Der erste Teil der Beweisführung ergab, dass David „selbst erleben“ konnte, dass er mit Sauerstoff besser Sport machen kann. Dazu war die Herstellung eines menschlich-materiellen Hybrids – oder in der Sprache Harraways (1991) eines Cyborgs – aus David und der Sauerstoffflasche notwendig. Dieses Hybrid wird zuerst durch ein hierfür konstruiertes therapeutisches Netzwerk aus CRP, Antibiotika und Christoph stabilisiert. Im zweiten Teil verbindet Christoph Davids Ziel, mit seinen

Freunden mithalten zu können, mit denen, seine „Normalwerte“ wieder zu erreichen. Dazu meint Christoph, der als Alliiertes der Therapeuten auftrat, David solle regelmäßig zur Muko-Sportgruppe kommen. In Thompsons (2002) Sinne argumentiere ich, dass die hier dargestellte Strategie eine aufwendige Vorbereitung durch Behandler und ihre Alliierten verlangte, die in die Aufführung eines dramatischen Beweises mit dem Ziel der Rekrutierung mündet.

Das Ergebnis: David will wiederkommen. Die Rekrutierung ist somit geglückt. Es ist zwar nicht mit letzter Sicherheit zu sagen, worin Davids Interesse besteht, wieder zum Sport zu kommen. Sicher ist, dass dieses Interesse vorher nicht da war. Es ist während des Trainings und der Diskussion mit einem Mitpatienten *geschaffen worden*. Parallel ist eine Veränderung der Beziehungen um David entstanden, die notwendig ist, damit er im therapeutischen Netzwerk teilnehmen kann. Abbildung 21 auf Seite 65 zeigt das erweiterte CF-Netzwerk nach Davids erfolgreicher Rekrutierung. Die untere Ebene des Pathophänotyps ist über die mittlere Ebene der Therapie mit der oberen Ebene des Alltagslebens verbunden. Die Kreise in der mittleren Ebene stellen den „obligatorischen Durchgangspunkt“ der Therapie zum Erreichen von Davids Zielen dar. Die abgeknickten Pfeile zwischen der unteren und oberen Ebene signalisieren den „Umweg über die Therapie“, über den die Ebene des Alltagslebens für David erreichbar wird.

Im zweiten Teil der Analyse habe ich gezeigt, welche Translationen bei der Entstehung eines therapeutischen Akteursnetzwerks ausgeführt werden. Im Laufe von vier Monaten wird David in ein Netzwerk von Akteuren eingebunden. Der Prozess der hierfür notwendigen Translationen ähnelt einem „strategischen change-management“ bei dem eine Seite (die Behandler) eine Lösung für das Problem (die Krankheit) des Partners (der Jugendlichen) anbietet, und ein „buy-in“ des Partners erreicht werden soll (Fox 2000). Ich habe gezeigt, wie Ärzte die Therapie als „obligatorischen Durchgangspunkt“ (Callon, 1999) konstruieren, über den die Patienten ihre eigenen Ziele erreichen können. Die Alliierten in diesem Prozess sind menschliche und nicht-menschliche Akteure wie Medikamente und Mitpatienten und die Lösung ist die Mitarbeit in einem Akteursnetzwerk, mit Hilfe dessen die Akteure Ziele erreichen können, zu welchen ihnen die Cystische Fibrose den Weg versperrt. Die Rekrutierung von Jugendlichen in ein therapeutisches Netzwerk wurde als eine Netzwerkerpansion beschrieben, bei der entsprechend einem Dominoeffekt neue Akteure durch Akteure, die bereits Teil des Netzwerks sind, rekrutiert werden. Ein erfolgreiches Rekrutieren von Jugendlichen in die therapeutische Beziehung wird durch Selbsterleben während einer Beweisführung und das Überzeugen durch andere Betroffene erreicht. Ob und wie diese Rollenverteilung außerhalb des Krankenhauses stabilisiert werden kann und welche Gegentranslationen Jugendliche ausführen, sobald sie Teil des Akteursnetzwerks sind, sehen wir im nächsten Teil der Ergebnisse.

3. Zwischen Krankenhaus und Alltag: Entwicklung von Idealtypen des Mukoviszidierens

Im dritten Teil der Ergebnisse werden drei Idealtypen entwickelt, wie das therapeutische Akteursnetzwerk, das wir im letzten Teil kennengelernt haben, zwischen Krankenhaus und Alltag übersetzt werden kann. Um diese Idealtypen zu beschreiben und zu analysieren, greife ich auf Law & Mols (2001) räumliche Metaphern Netzwerk, Fluid und Feuer zurück, die verschiedene Dynamiken in Akteursnetzwerken charakterisieren. In der Analyse arbeite ich für die drei Typen jeweils die Ressourcen, die für ihre Herstellung genutzt werden heraus, sowie die spezifischen Stärken und Herausforderungen der Dynamiken an die Jugendlichen und ihre Behandler.

3.1 Netzwerkräume – „Die Normalität schlägt zurück“

David's Geschichte begann für uns an einem Punkt, an dem seine CF sein Alltagsleben destabilisiert hat. Am Ende eines mehrer Monate dauernden Prozesses ist er Teil eines expandierten „therapeutischen Akteursnetzwerkes“, welches sein Alltagsleben wieder stabilisiert hat.

Außerhalb des Krankenhauses erforderte diese Konfiguration zusätzliche Praxen und Aktanten, um eine Stabilisierung des Akteursnetzwerks im Alltag sicherzustellen. Ein Familienmitglied fährt ihn zur Therapie, welche er sonst nicht erreichen könnte. Freunde bringen ihm Schulaufgaben nach Hause, wenn er nicht in die Schule gehen konnte. Mobile und fest installierte Sauerstofftanks und Ernährungssonden führen seinem Körper zusätzlichen Sauerstoff und Nahrung zu. Lehrer und Schulbehörden müssen von der Sicherheit der Sauerstoffflaschen im Klassenzimmer überzeugt werden. David und seine Eltern müssen von der Notwendigkeit der Ernährungssonden überzeugt werden.

Der erste Idealtyp „Netzwerkraum“ erinnert an eine Ausweitung des Krankenhauses auf den Alltag. Was sich im Vergleich zum Krankenhaus ändert, ist die Mobilität Davids. Die Notwendigkeit der physikalischen Nähe der therapeutischen Aktanten und Praxen innerhalb des Krankenhauses wird ersetzt durch eine Reproduktion der Verbindung zwischen Davids Körper und den therapeutischen Praxen mit Hilfe weiterer Aktanten. Innerhalb dieses Netzwerks von therapeutischen Praxen, die David im Alltag stabilisieren, kann er nun den Ort wechseln, ins Krankenhaus, nach Hause, zur Schule. Wie in einem Eisenbahnnetz werden durch neue Aktanten immer mehr „Stationen“ als Teile an Davids Alltagswelt angeschlossen. Stationen, die erst dadurch dauerhaft erreichbar werden. In einer ANT-Perspektive wurde Davids Fall zur Frage, Akteure und Praxen zu einem Netzwerk in Form eines „immutable mobile“ (Latour, 1987) zu stabilisieren, innerhalb dessen David sich nun frei bewegen kann.

Eine Schwäche des Idealtyps „Netzwerk“ ist die Allgegenwärtigkeit der Therapie, die im Alltag auffällig ist. Ein 16-jähriges Mädchen meinte, sie würde darunter leiden, „ständig eine Extrawurst zu bekommen“. Die Sonderbehandlungen wie die Erlaubnis, in der Pause in der Klasse bleiben zu dürfen oder die Begleitung durch die Mutter auf Klassenfahrt, damit jemand Inhalationen vorbereitet und Atemtherapie anleitet, sind notwendig, damit sie überhaupt zur Schule gehen und auf Klassenfahrt mitkommen kann. Andererseits führt diese Allgegenwärtigkeit dazu, dass Jugendliche wie David ihre Erkrankung nicht verstecken können. Für David war das Ziel der Therapie die Teilnahme am normalen Leben, weshalb das therapeutische Netzwerk auf seine Alltagswelt ausgeweitet wurde. Man könnte sogar argumentieren, sie wird erst durch diese Ausweitung zu seiner Welt, da er nur so daran teilnehmen kann. Dieses Ziel der normalen Teilnahme am Leben wird jedoch durch die ständige Sichtbarkeit der therapeutischen Aktanten, Routinen und besonderen Behandlungen behindert. Abbildung 22 illustriert das Problem für zwei Varianten der Therapie von Infektionen.



Abbildung 22. Illustration von Problemen der Sichtbarkeit des therapeutischen Netzwerks anhand von Infektionen. Links Mundschutz und Handschuhe zur Abschirmung des Körpers gegen Keime aus der Umwelt. Rechts Infusionsgerät während Antibiotikatherapie zur Erweiterung des Reaktionsarsenals des Körpers.

Links abgebildet ist ein Jugendlicher nach Lungentransplantation mit Mundschutz und Handschuhen. Seine Therapie verlangt eine Abschirmung des Körpers gegen Umwelteinflüsse. Rechts ist eine Jugendliche mit Infusionsgerät während Antibiotikatherapie zu sehen. Ihre Therapie benötigt eine Erweiterung des Reaktionsarsenal (des intermediären Phänotyp) des Körpers. Ihr

Körper muss über einen Zugang und eine Pumpe an ein Netzwerk der Produktion und Lieferung von Antibiotika angeschlossen werden, damit er effektiver auf die Infektion reagiert. Beide Arten der Therapie, Abschirmung gegen Umwelteinflüsse und Erweiterung des Reaktionsarsenal des Körpers, sind externe, sichtbare Manipulationen.

Obwohl die Jugendlichen an den Aktivitäten ihrer Altersgruppe teilnehmen können, bleiben sie anders. Hierdurch wird die Arbeit des therapeutischen Netzwerks in Frage gestellt. Das Netzwerk wie bei David kann nicht gleichzeitig Therapie und Normalität erreichen. Diese Herausforderung der zwei sich widersprechenden Sets der Verkörperung „CF als therapeutisches Netzwerk“ und „CF als normaler Jugendlicher“ führen dazu, dass sich die Therapie von CF wie in einer negativen Feedbackschleife selbst unterdrückt (Abbildung 23).

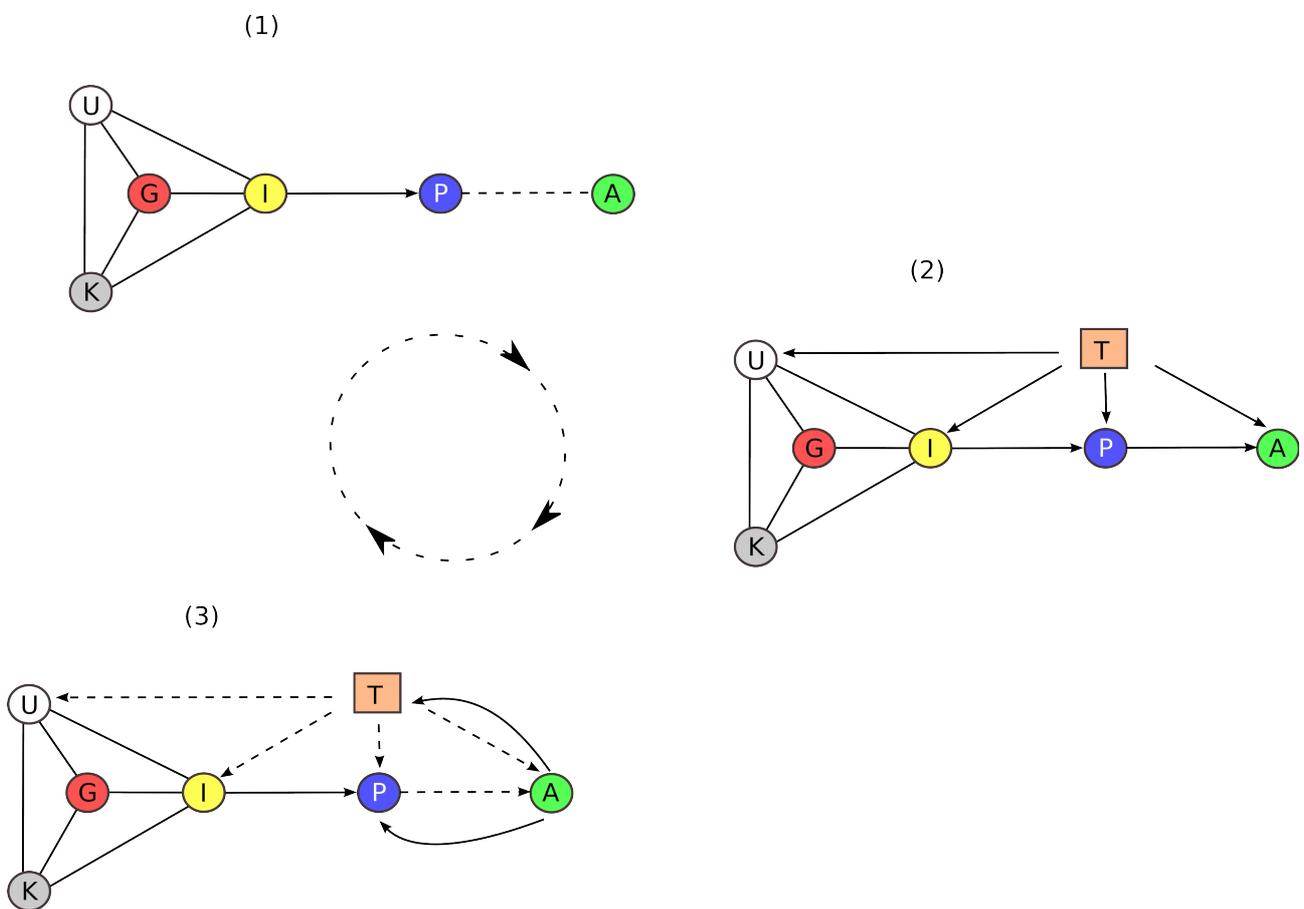


Abbildung 23. Teufelskreis der Unvereinbarkeit von Therapie und Alltagsleben. (1) Der Alltag ist über den Pathophänotyp nicht erreichbar. (2) Über den Umweg der Therapie wird die Teilnahme am Alltag möglich. (3) Die normale Teilnahme am Alltag verlangt Abwesenheit der Therapie. Legende: G – Genom, U – Umwelteinflüsse, K – krankheitsmodifizierende Gene, I – intermediärer Phänotyp, P – Pathophänotyp, A – Alltag, T – Therapie.

Das initiale Problem, dass keine Teilnahme am Alltag möglich war, wird durch die Einbindung in das therapeutische Netzwerk vorerst gelöst. Das Erreichen der Teilnahme am Alltag schlägt daraufhin jedoch um in die Notwendigkeit, die Therapie auszublenden. Denn eine normale Teilnahme am Alltag ist nur durch Abwesenheit der Therapie möglich. Die Abwesenheit der Therapie führt daraufhin wieder zum Ausgangspunkt, an dem der Alltag nicht erreicht werden kann. Diesen Teufelskreis der Unvereinbarkeit von Therapie und Alltag nenne ich das „Zurückschlagen der Normalität“.

Die zirkuläre Bewegung des CF-Netzwerk wie in Abbildung 23 dargestellt, erinnert an selbstreferentielle Argumente. Der Teufelskreis der Unvereinbarkeit von Therapie und Alltagsleben ist in diesem Sinne eine Analogie zum Lügnerparadox des Epimenides von Kreta, von dem der Satz überliefert ist „Alle Kreter sind Lügner“. Wenn Epimenides die Wahrheit sagt, so ist er ein Lügner. Wenn er ein Lügner ist, kann der Satz nicht wahr sein und so weiter (Dowden, 2007). Solche selbstreferentiellen Systeme sind als negative Feedbackschleife die Grundlage vieler körpereigener Kontrollmechanismen. Ein ausführlich untersuchtes Beispiel ist die Regulation des Gens p53. (Vogelstein et al., 2000). In einer vereinfachten Version führt p53 zur Produktion von Mdm2 (murine double minute Gene 2), welches p53 unterdrückt (Lahav, 2008). Ein anderes Beispiel sind die Hormone der Hypophysen-Hypothalamus-Achse, die ebenfalls ihre eigene Produktion unterdrücken. Als einen Ausweg aus dem Paradoxon des zirkulären Denkens nach dem Modell „A führt zu B, B unterdrückt A“ ist, die Expression von Genen wie Praxen in räumlich-zeitlichen Dimensionen zu betrachten (Lahav, 2008; Isalan & Morrison, 2009). Je nach Stärke und Raten der Reaktion und der Lebenszeit der einzelnen Formen können dabei komplexe Muster entstehen, wie etwa der Tag-Nacht-Rhythmus der Kortisolausschüttung oder der monatliche Verlauf von weiblichen Geschlechtshormonen. Nehmen wir diesen Gedanken auf und betrachten als nächstes die räumlich-zeitlichen Dimensionen des CF-Netzwerkes.

Die Ausweitung des therapeutischen Netzwerks ermöglicht das Teilnehmen am Alltag. Durch die Ausweitung kommt es jedoch auch zur Sichtbarkeit der Therapie. Dadurch wird das Erreichen von „normaler Teilnahme am Alltag“ verhindert. Je mehr man sich also der Normalität annähert, um so schwieriger wird eine weitere Annäherung. Zusätzliche Therapie kann einen sogar von diesem Ziel entfernen. Die zeitliche Dimension der Therapie von CF zum Erreichen eines normalen Lebens scheint aufgrund der Sichtbarkeit der Therapie den Verlauf einer Wurzelfunktion anzunehmen. Abbildung 24 ist eine Adaptierung der „Kupfer-Kurve“ (Kupfer, 1991), die für chronische Depression entwickelt wurde. Bei akuten Erkrankungen, bei denen Therapie gewöhnlicherweise zur Stabilisierung der Gesundheit und zum Wiedererlangen von Normalität führt, kann die Therapie beendet werden. Im Gegensatz dazu tritt bei CF keine Autostabilisierung ein und die Therapie kann

nicht beendet werden. Durch das weitere Hinzufügen von therapeutischen Aktanten kann das Ziel der Normalität nicht erreicht werden. Der Verlauf der Kurve für CF als Netzwerk nimmt die Form eines umgekehrten „U“ an.

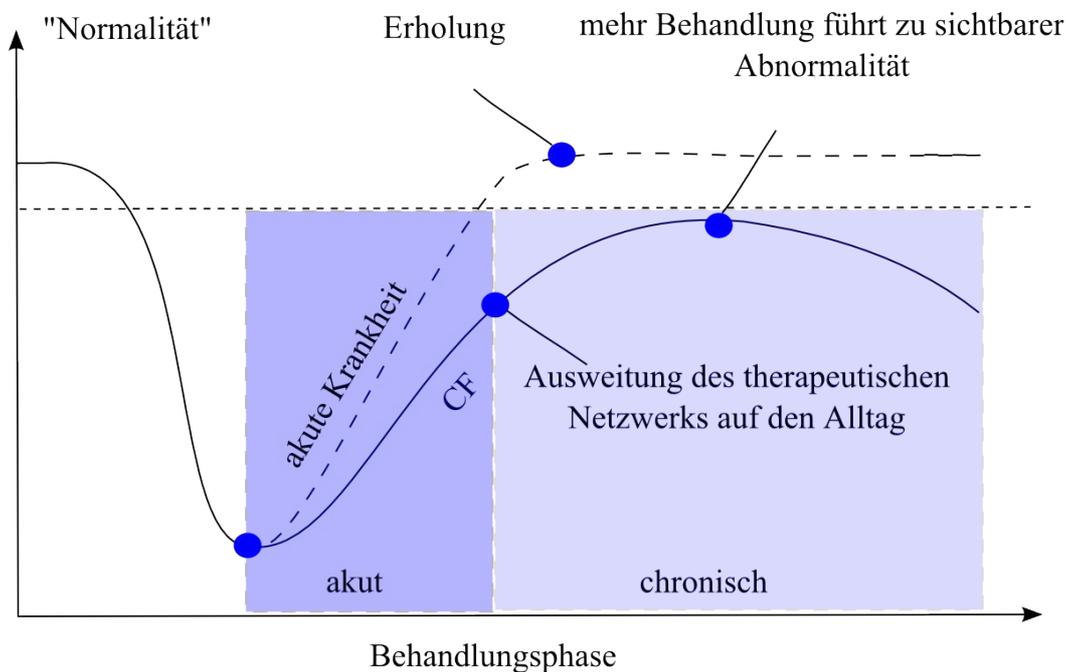


Abbildung 24. Adaptierung der „Kupfer-Kurve“ für CF (nach Kupfer, 1991; Dumit, 2002). Die Ausweitung des therapeutischen Netzwerks ermöglicht das Teilnehmen am Alltag. Durch die Ausweitung kommt es jedoch auch zur Sichtbarkeit der Therapie. Dadurch wird das Erreichen von „normaler Teilnahme am Alltag“ verhindert.

Joe Dumit (2002) argumentiert in seiner Diskussion der „Kupfer Kurve“, dass durch die Behandlung der chronischen Erkrankung ein „prekäres Selbst“ entsteht, das konstante Erhaltung benötigt, um die Symptome in ertragbarem Rahmen zu halten. Die neue „Normalität“ ist somit keine Rückkehr zum vorhergehenden Niveau der Symptome, sondern eine „virtuelle Normalität, die von der Behandlung abhängt“ (Dumit, 2002). Hier ist eine Unterscheidung hilfreich, die Jugendliche mit CF zwischen „Normal für sich Selbst“ und „Normal für Andere“ treffen (Williams, 2009). Während CF für die Jugendlichen selbst normal ist, da sie immer CF gehabt haben, wird die Normalität für Andere erst durch die Therapie möglich. Weder geistig Kranke noch CF-Patienten wollen ihre Therapie sichtbar werden lassen. Die zusätzliche Schwierigkeit im Fall von CF ist, dass das Unsichtbarmachen von Therapie viel schwieriger ist und häufig die Therapie und die Symptome verschlechtert. Das Tablettenschlucken kann leicht vor den öffentlichen Augen versteckt werden, bei einer Sauerstoffflasche und einem Schlauch im Gesicht ist dies nicht möglich. Und Therapie nicht richtig, also manchmal öffentlich durchzuführen, beeinträchtigt die Qualität der Therapie.

In den nächsten beiden Abschnitten lernen wir zwei weitere Idealtypen kennen, die Strategien aufzeigen, wie die „virtuelle therapeutische Normalität“ mit dem Alltagsleben vereinbar gemacht werden kann.

3.2 Oszillierende Räume

Adriane studiert im vierten Jahr Medizin. Sie ist die Informantin, die am eindrucksvollsten selbst entscheidet, wann und wem ihre CF bekannt ist. In Adrianes WG-Zimmer ist sofort sichtbar, dass sie viel Therapie macht. Inhalationsgeräte stehen neben ihrem Bett und Tabletten auf mehreren Regalen. Im Rest der Wohnung ist das einzige Zeichen ihrer CF eine Schachtel mit „Pulmozyme“, einem Medikament zur Inhalation, das gekühlt werden muss.

Nach Strategien befragt, wie sie Therapie und normales Leben unter einen Hut bringt, erzählt Adriane folgende Geschichte: „Als ich noch in die Grundschule ging, habe ich bemerkt, dass ich nicht so viel husten muss, wenn ich morgens nicht inhaliere. Schlaun, oder?“ Und sie fährt fort: „Manche Lehrer haben mich nach Hause geschickt [wenn ich huste] und gesagt ‚komm wieder, wenn du gesund bist‘. Aber ich bin doch auch nach einer Woche noch krank!“

Jetzt, während des Studiums, haben sich ihre Strategien weiterentwickelt. Eines Tages unterbricht sie ein Interview, das ich im Krankenhaus führe. Adriane ist während der Pause ihres Seminars hergeeilt, um einen neuen Zugang für ihre Heimantibiose zu bekommen. Der alte Zugang war nicht mehr durchgängig. Sie brauchte schnell einen neuen, um ihre Therapie rechtzeitig zu beginnen und vor dem Wiederbeginn des Seminars bei ihrer Gruppe zu sein, damit keiner Fragen stellt. Während der Zugang gelegt wird, sehe ich zum ersten Mal den Trick, den sie nutzt: ein Infusionsschlauch vom Zugang im Unterarm läuft innerhalb des Ärmels bis zu einer Pumpe, die Adriane sich in ihre Hosentasche steckt.



Abbildung 25. Kühlschrank in Adrianes Wohnung. Die Schachtel Pulmozyme im unteren Fach ist das einzige Zeichen ihrer CF außerhalb ihres Zimmers.

Adrianes Beispiel zeigt, wie das therapeutische Netzwerk zeitlich und räumlich modularisiert wurde. Nur ausgewählte Orte werden in das Netzwerk einbezogen. Somit bleibt die Therapie weitgehend auf ihr privates Zimmer beschränkt, Infusionsschläuche verlaufen unter dem Ärmel, Wissen über die Krankheit wird nicht mit Kommilitonen geteilt. Therapie wird nur in bestimmten Augenblicken durchgeführt und muss versteckt werden. Adriane ist in der Lage, eine „virtuelle Normalität“ zu leben, ohne dass ihre CF sichtbar wird. Was ihr dies ermöglicht, ist ein ständiger „Gestalt-Switch“ zwischen zwei Formen des Netzwerks. Relational gesprochen wird das Netzwerk um Adriane entweder als „Therapie“ oder als „Normalität“ materialisiert.

Die Präsenz der Normalität erfordert, dass sich weder CF-Symptome noch die Therapie manifestieren. Probleme damit entstehen, wenn ein Aktant einen Gestalt-Switch zum falschen Augenblick verursacht. Ein einfaches Beispiel ist das Hochrutschen eines Ärmels, unter dem ein Infusionsschlauch verborgen wird (Abbildung 26). Ein verstopfter Zugang verlangt die Materialisierung der Therapie. Therapie wiederum kann wie beim Beispiel der Inhalation die Symptome der Krankheit anwesend machen. Solche Gestalt-Switches des Netzwerks führen dazu, dass sich die Therapie manifestiert, obwohl sie in diesem Augenblick abwesend ist. Und so wie ein leerer Stuhl am Küchentisch auf den verstorbenen Großvater hinweist, weist die Anwesenheit der Therapie auf die Symptome hin und diese auf die Abwesenheit von Normalität.



Abbildung 27. Prekäre räumliche Modularisierung von Alltag und Therapie: Mit dem Infusionsschlauch im rechten Ärmel blitzt das therapeutische Netzwerk auf.

Das Ergebnis ist, dass, obwohl Adriane ihre Therapie zu Hause macht, sie ihren Mitschülern und Lehrern gegenüber als krank erscheint. Wenn die Inhalation die Krankheit durch Husten manifest werden lässt, dann erledigt eine Therapie, welche sie husten lässt, nur den halben Job, auch wenn sie langfristig zu besserer Leistungsfähigkeit und Gesundheit führt. Die Konsequenz war, dass Adriane die Therapie nicht gemacht hat. Es kann für uns schwer verständlich sein, jedoch für von CF-Betroffene gibt es Momente, in denen sie eher schwerwiegende gesundheitliche Konsequenzen riskieren, als zu zeigen, dass sie krank sind.

Hinzu kommt, dass nur einmal sichtbar werden muss, dass Adriane eine Infusionspumpe in der Tasche trägt, um die jahrelange, aufwendige Arbeit des Verstecken zusammenbrechen zu lassen. Seit dem Tag, an dem ich den Trick mit dem Infusionsschlauch im Ärmel kennengelernt habe, fiel er mir bei immer mehr Patienten auf. Die Modularisierung muss also ständig aufrechterhalten werden, um ihr Ziel zu erreichen. Dies geht manchmal auf Kosten der Therapie. Adriane versucht ihr Leben so zu modularisieren, dass Therapie die CF auf eine Weise abwesend macht, dass die CF nicht manifest wird. John Law (2004) nennt solche nicht-manifeste Abwesenheit „Otherness“, zu deutsch „Andersartigkeit“. Die Strategie, etwas so abwesend zu machen, dass es nicht manifest wird, heißt bei ihm „othering“. Ich nutze hier den englischen Ausdruck, da die deutsche Übersetzung „andersartig machen“ die Idee nicht hinreichend transportiert und unhandlich ist.

Mehrere Strategien der Normalisierung durch othering sind in Adrianes Fall identifizierbar. Es gibt „technische Lösungen“, die es ermöglichen, „CF als Normalität“ zu machen, während die Therapie nicht manifest ist. Portsysteme, welche unter die Haut implantiert werden, Infusionspumpen in der Hosentasche und Verdauungsenzyme in das Pausenbrot zu stecken sind alles mehr oder weniger ausgeklügelte Strategien. Sie stellen prekäre Modularisierungen der Welt in therapeutische und nicht-therapeutische Räume dar, da Portsysteme und Infusionssysteme nicht mit Badebekleidung getragen werden können und selbst lange Ärmel kein 100-prozentiges othering erreichen (Abbildung 26). Den Großteil der Zeit funktionieren sie jedoch hinreichend. Für den Transfer von Sauerstoff in die Lungen, wie sie David benötigt, existieren solche technischen Lösungen nicht. Und um Schleim nach der Inhalation zu mobilisieren muss man danach husten, sonst wäre die Inhalation sinnlos. Manche Spannungen können also durch clevere Taktik und medizinischen Fortschritt gelöst werden, und manche können nicht gelöst werden.

Für diese Spannungen, die nicht gelöst werden können nutzt Adriane eine Strategie, welche ich „Oszillation“ nenne. Das Beispiel des verstopften intravenösen Zugangs illustriert diese Strategie. Die Infusion konnte das Blut nicht erreichen und das therapeutische Netzwerk drohte dadurch zusammenzubrechen. Um es zu reparieren, musste Adriane das therapeutische Netzwerk materialisieren. Sie besorgte sich ein neues Zugangsbesteck und suchte jemanden, der ihr den

Zugang in einer Pause ihres Seminars legen konnte. Sofort darauf, in dem Moment, als sie die Infusionspumpe einsteckt, ist Adriane wieder zurück in ihrer “virtuellen Normalität”. Man könnte sagen, dass jetzt sie das Krankenhaus in der Tasche tragen würde. Zur Illustration, dass dieser Vorgang eine hochgradig nicht triviale Koordinationsleistung erfordert, soll Abbildung 27 dienen. Sie zeigt einen Arzt und einen Patienten beim Legen eines Zugangs. Aufgrund der teils aggressiven Antibiotika thrombosieren die Venen und die Zugänge sind nach wenigen Tagen nicht mehr durchgängig. Dieses bedeutet einerseits, dass mit jeder zusätzlichen Antibiose das Zuganglegen schwieriger wird. Zudem kann nun nicht mehr „im Vorbeigehen“ eine neuer Zugang gelegt werden. In der Situation, bei der das Bild entstand, benötigte der Arzt 3 Versuche und inklusive zwischenzeitlichem Erwärmen der Unterarme unter warmem Wasser zum Hervortretenlassen der Venen dauerte die Prozedur 10 Minuten.



Abbildung 27. Probleme durch die zeitlichen Präkarität des therapeutischen Netzwerkes werden am Beispiel der regelmäßig verstopfenden i.v.-Zugänge deutlich. Das Zuganglegen dauert hier zehn Minuten.

Die Strategie der Oszillation ist erfolgreich, weil sie Spannungen zwischen zwei widersprüchlichen Konfigurationen durch Modularisierung evakuiert. Die Modularisierung selbst wird durch die biphasische Oszillation zwischen den beiden Konfigurationen stabilisiert. Hier handelt es sich wieder um eine selbstreferentielle Feedbackschleife. Vorausgesetzt die Oszillation ist stabil, schwingt das Akteursnetzwerk stetig zwischen den beiden Zuständen hin und her. In dieser Schwingung liegt seine Stabilität. Die Herausforderung für die Betroffenen ist dabei, den

Umkehrpunkt zu finden bzw. die Balance zwischen zu viel Therapie und zu viel Normalität zu halten. Auch diese Gratwanderung ist nicht trivial, da es zu unbemerkten, dramatischen Abstürzen der Lungenfunktion kommen kann. Während meiner Forschung wurde eine Freundin von Adriane mit einem pCO₂ von 90 mmHg eingeliefert. Der Grenzwert, ab dem zu einer stationären Aufnahme auf die Intensivstation geraten wird, liegt bei einer respiratorischen Insuffizienz bereits bei einem pCO₂ von 70 mmHg (Shifren et al., 2006). Am ersten Tag erzählte sie mir noch, sie hätte gar nicht gemerkt, dass es ihr schon schlechter gegangen wäre:

„Es ist komisch wie schnell es manchmal geht. Manchmal ist das so wie bei mir, dass man es gar nicht merkt, wie es schlechter wird. Plötzlich ist das total normal, du schaffst nur noch eine Treppe. Und es fällt dir erst auf, wenn du im Krankenhaus bist.“ [11.01.2008]

Ihr Zustand verschlechterte sich über die folgenden Tage jedoch so rapide, dass sie zuerst künstlich beatmet wurde und schließlich an der ECMO (extracorporal membran oxygenisation) verstarb. Eine relativ große Motivation, am normalen Leben teilzunehmen muss hier bewusst durch eine enge Kontrolle abgesichert werden, da sonst die Gefahr droht, dass die Oszillation überschießt, was im Fall von CF eine deutliche und dauerhafte Verschlechterung der Lungenfunktion oder den Tod bedeuten kann. Abbildung 28 illustriert den räumlich-zeitlichen Prozess der Oszillation zwischen Therapie und Normalität.

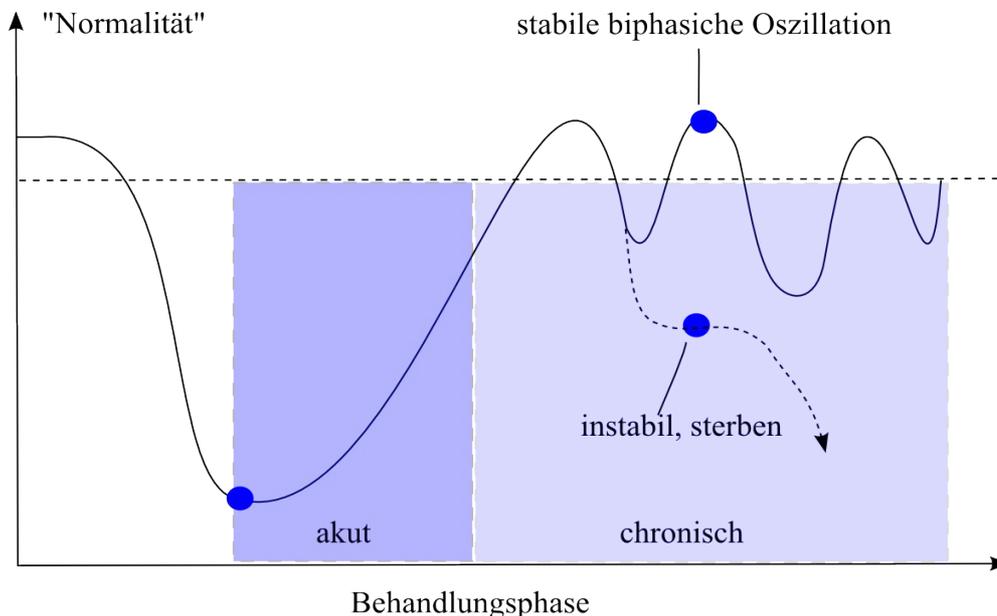


Abbildung 28. Modulare Form des Mukoviszidieren. Das CF-Netzwerk manifestiert sich entweder als „therapeutisches Netzwerk“ oder als „Normalität“. Die räumlich-zeitliche Abfolge entspricht einer biphasische Oszillation des Netzwerks. Beim Überschießen der Oszillation droht das Gefüge instabil zu werden, was bei CF den Tod bedeuten kann.

Adriane konnte ihr Studium erfolgreich beenden, ohne dass die Mehrzahl ihrer Kommilitonen über ihre CF informiert waren. Sie ging als normale Studentin durch. Dies war möglich, da es für sie nicht eine unveränderliche Form des mukoviszidieren gab. Darin unterscheidet sie sich von David, bei dem sich ein fest gefügtes CF-Netzwerk als "immutable mobile" innerhalb eines therapeutischen Netzwerkraums bewegte. Für Adriane wurde das Mukoviszidieren zu einem kontinuierlichen Gestalt-Switch zwischen zwei Konfigurationen des CF-Netzwerks. Sie stellt somit einen Idealtyp des Oszillierens zwischen zwei sich gegenseitig ausschließenden Formen des mukoviszidierens dar. Er ähnelt in seiner räumlich-zeitlichen Dimension dem Blinken eines Sterns am Nachthimmel oder dem Flackern eines Feuers. In Feuerräumen, Mol & Laws (2001) zweiter Metapher für Dynamiken in Akteursnetzwerken, findet ein Wechsel zwischen Abwesenheit und Anwesenheit am selben Ort statt. Da der Wechsel ohne Veränderung des Ortes vonstatten geht, nennen sie diese zeitliche Dynamik "mutable immobile". Es beschreibt ein Objekt, das am selben Ort mehrere Konfigurationen einnehmen kann.

Das Konzept der "mutable immobiles" wurde bereits in einem anderen Kontext im Bezug auf die veränderte Nutzung von Gebäuden untersucht. Guggenheim (im Erscheinen) argumentiert, Gebäudeteile, fraglos die stabilsten menschlichen Artefakte, könnten gleichzeitig in zwei verschiedene Netzwerke eingefügt werden, ohne dass eines der beiden verändert werden muss. Um die Idee der gleichzeitigen Nutzung von Gebäudeteilen in verschiedenen Netzwerken für unser Beispiel fruchtbar zu machen, könnte man argumentieren, dass Patientenzimmer, Stationen oder das gesamte Krankenhaus sowohl zur Herstellung von Therapie als auch von Normalität bei CF dienen können. Das Krankenhaus kann für CF-Patienten somit ein "mutable immobile" werden, das seine Konfiguration flexibel verändert. Es kann Teil eines Raumes zur Verbesserung des Gesundheitszustandes sein, ein Ort, Freunde zu treffen, ein Ort der Erholung. Die einzelnen Akteure könnten oszillierend an ihnen teilnehmen oder an allen gleichzeitig. Und jeder dieser Typen kann hergestellt werden, ohne dass andere Aktanten notwendig wären, als jene, die bereits vorhanden sind.

3.3 Fließende Räume

Tarkan ist 21. Als ich ihn kennenlerne, hat er gerade eine Ausbildungsstelle bekommen: „Der Typ, der das Bewerbungsgespräch geführt hat, ist ganz verrückt geworden, als ich ihm meinen Schwerbehindertenausweis auf den Tisch gelegt habe und meinte, er würde Geld dafür bekommen, wenn er mich einstellt.“

Im Krankenhaus spiele ich zusammen mit Tarkans Zimmernachbarn eine Runde Tischfußball gegen Tarkan und seinen Schulfreund. In der Mitte des Spiels fängt der Alarm seiner Infusionspumpe an zu piepen, um zu signalisieren, dass sie gewechselt werden müsse. Tarkan schaltet den Alarm ab und spielt weiter. Als die Schwester wenige Minuten später vorbeikommt und fragt, ob seine Infusion nicht fertig wäre, meint er, er hätte jetzt keine Zeit, er müsse das Spiel gewinnen.

Tarkans Zimmer im Krankenhaus unterscheidet sich von denen der anderen Patienten. Die Psychologin meint mit einem Lächeln, es sei „mit hübschen Postern von Frauen und Fußballern tapeziert“. Als ich ihn später in seinem Zimmer interviewe erzählt er, er wolle „ein Fußballteam mit eigenen Kindern in die Welt setzen“. Dazu erkundigt er sich bei mir und seinem älteren Zimmernachbarn über in-vitro-Fertilisation. Als die Psychologin später hinzu kommt erkundigt er sich bei ihr nach einem Urologen, der eine Spermaanlyse durchführt. Während der gesamten Unterhaltung isst Tarkan türkisches Brot, Oliven und Käse, die er mitgebracht hat, „um die Krankenhausnahrung anzureichern“. Man müsse als CF-Patient eben mehr tun. Dazu müsse man verstehen, dass man neben dem Kranksein „ein bisschen mehr Gewicht auf den Schultern trägt“.



Abbildung 29. Tarkans Zimmer im Krankenhaus ist mit Postern tapeziert. Sein Zimmernachbar ließ sich anstecken und hing ebenfalls ein Poster auf. Weitere Nachahmer gab es nicht.

Am stärksten beeindruckt an Tarkan eine viel größere Reproduktion seines Alltagslebens im Krankenhaus verglichen mit anderen Jugendlichen. Die Dekoration seines Zimmers, das türkische Essen, sein Umgang mit Freunden. Dies bedeutet nicht, dass er gern im Krankenhaus wäre. Er meint, er würde „die Intervalle zwischen den Aufenthalten so doll wie möglich strecken“. Zusätzlich und wahrscheinlich essentiell für seine Situation geht er offen mit seiner CF um. Er versteckt sie nicht, sondern nutzt sie, um einen Ausbildungsplatz zu bekommen. Dabei nutzt er einen Vorteil des Sozialsystems, der allen CF-Patienten zusteht, welchen aber nicht alle in Anspruch nehmen. Offenheit kann Unterstützung von sozialen und politischen Akteuren generieren. Diese Maximierung der Unterstützung durch die Mobilisierung von Akteuren ähnelt stark der Strategie in Davids Fall. Anders als bei Adriane muss Tarkan jedoch seine CF nicht vollständig verstecken:

„Ich denke voll viel über meine Krankheit nach. Das ist immer ein Teil von mir. Man hustet oder räuspert sich, und niemand außer dir hustet. Immer wieder ein Huster. Aber das ist normal für mich.[...] Wenn ich mit meinen Freunden bin, sagen sie „Wir wissen das Tarkan kommt, wenn einer die Treppe ins Café hustend hochkommt“.“

Für Tarkan bedeutet die Präsenz der Krankheit ständiges Bewusstsein. Er muss sie aber nicht verstecken. „Niemand hustet, aber du hustest. Aber das ist normal.“ Die Bedeutung des Hustens in diesem Kontext ist nicht „Tarkan ist krank.“ sondern „Hier kommt Tarkan.“ Obwohl es ihn von den anderen Jugendlichen unterscheidet, kann das CF-Netzwerk materialisiert werden, ohne ein Stigma zu produzieren. Um Normalität zu produzieren ohne Krankheit und Therapie vollständig zu unterdrücken, musste somit das, was als „Normalität“ zählt, geändert werden. CF wurde normalisiert.

Wie sieht es mit der Therapie aus? Tarkan nimmt „Inhalation und Physiotherapie nicht ernst“. Gleiches scheint für die exakte Antibiotika-Infusion zu gelten, wie das oben angeführte Beispiel im Krankenhaus zeigt. Aber dieser lockere Umgang mit Therapie führt nicht zu einem vollständigen Zusammenbruch. Statt Physiotherapie trainiert er im Fitnessstudio. Und zu Inhalationen befragt, meint er: „Ich mag Inhalation eigentlich, also Salz-Inhalation. Ich setze mich vor den Fernseher und nehme immer einen Zug, wie bei einer Wasserpfeife.“

Wir können sagen, dass für Tarkan das CF-Netzwerk in einer flüssigen Form existiert, in dem Aktanten ständig Positionen und Bedeutung wechseln. Aktanten sind nicht fest verknüpft wie bei David, sondern lose gekoppelt. Zwischen ihnen herrscht Spiel, Bewegungsfreiheit. Dies ermöglicht ihm, die Mukoviszidose so zu positionieren, dass sie gleichzeitig normalisiert und therapeutisch ist. Zwei weitere Beispiele für die Möglichkeiten, die sich aus der Kombination von Offenheit über CF und einer losen Koppelung der Therapie ergeben, zeigt Abbildung 30. Links ein junger Mann auf

seiner Arbeitsstelle. Er hat wegen seiner CF flexible Arbeitszeiten mit seinem Arbeitgeber vereinbart. Diese erlauben ihm, seine Arbeit um die Therapie herum zu organisieren. Rechts ist eine junge Frau beim Inhalieren und gleichzeitigem lesen von Emails zu sehen.



Abbildung 30. Beispiele für eine lose Koppelung von Elementen des Alltags und der Therapie. Links flexible Arbeitszeiten. Rechts Emails lesen während der Inhalation.

So wie Tarkan erzählen mehrere Jugendliche, dass sie sich nicht auf die Inhalation konzentrieren und nach „Anweisung“ inhalieren, um währenddessen Aktivitäten des täglichen Lebens durchführen zu können. Als Ausgleich verlängern sie die Inhalation oder erhöhen die Dosis. Die Flexibilität, die notwendig ist, um CF in einer fluiden Form zu machen, ist nur durch eine Kooperation zwischen den Betroffenen, dem Sozialstaat und den Arbeitgebern möglich, wie im Beispiel in Abbildung 30. Andere Kooperationen wie die von Entwicklern von Inhalatoren mit Ärzten und Betroffenen (Prout, 1996) lösen den obligatorischen Durchgangspunkt der Therapie auf. Zur Zusammenarbeit mit den Jugendlichen beim Herausfinden des Therapieregimes meint Tarkans Ärztin folgendes:

„Wie viel Therapie einer macht, ist ein lebenslanger Kompromiss. Der fällt mal zugunsten der Therapie aus und dann wieder zugunsten der Freizeit. Was mich interessiert, ist ein guter klinischer Status. Wie [der erreicht wird], ist mir egal. Bei den Jugendlichen sag ich: 'Wenn du die Therapie nicht machen kannst, dann komm wenigstens alle 4 Wochen in die Ambulanz. Damit ich sehen kann, ob in die Disco gehen geht, ob Sport statt Physiotherapie geht.' Denn vieles geht ja. Wichtig ist eine engmaschige Kontrolle. Damit wir rechtzeitig reagieren können.“ [auf einer Weiterbildung für Eltern von CF betroffener Kinder, 03.12.2007]

Die Rollenverteilung wird je nach dem, ob Therapie oder Freizeit im Zentrum stehen, verändert.

Dazu werden neue Akteure eingeführt und andere ausgetauscht: Sport gegen Physiotherapie auszutauschen funktioniert häufig. Ist das Ziel, in die Disco zu gehen, kann man eine Kortison-Tablette nehmen, damit der Körper durchhält. Wichtig ist den Behandlern „rechtzeitig reagieren zu können“. Das bedeutet, sie tauschen die feste Konfiguration des Netzwerks gegen eine lange Leine, solange sie regelmäßig überprüfen können, ob es funktioniert. Man kann hier eine Art Kooperation beim Austitrieren des optimalen Therapieregimens und der gleichzeitigen Suche nach maximaler Normalität erkennen. Wenn man so will, kopieren sie hier die Strategie der Behandler, durch Selbsterleben bestimmte Therapieregime zu etablieren. Hier treten die Jugendlichen in der Rolle des Strategen auf, die die Behandler mit Gegentranslationen in eine von ihnen gewünschte Rollenverteilung einbinden. Die Stärke dieses Idealtyps ist, dass eine Oszillation zwischen zwei Konfigurationen mit der Gefahr der Instabilität relativ gering ist. Da für die Jugendlichen kein Gestalt-switch nötig ist um Normalität zu erreichen, können Praxen die Grenze zwischen Krankenhaus und Alltag leichter überschreiten. Tarkan kann Praxen aus seinem Alltag ins Krankenhaus und umgekehrt mitnehmen. Die Grenze ist durchlässiger. Mukoviszidieren für Tarkan ist ein fließendes Gefüge, ein „mutable mobile“ (de Laet & Mol, 2000), das beweglich ist, da es sich verändert. Wie Abbildung 31 illustriert, wurde die Dichotomie zwischen Krankenhaus und Alltag zum Teil in einer fluiden räumlichen Anordnung aufgelöst.

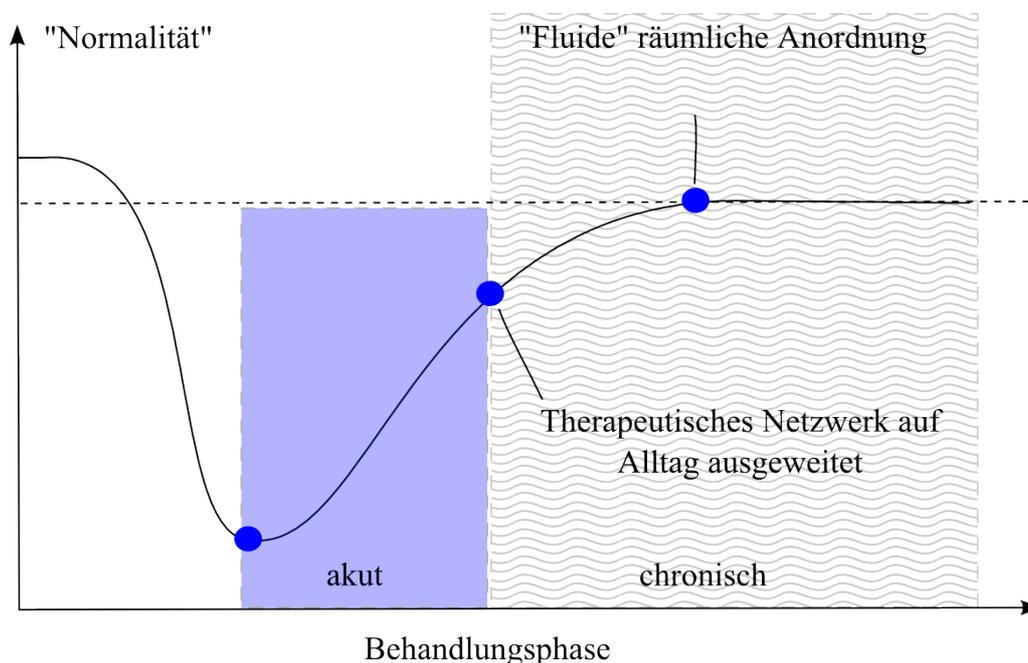


Abbildung 31. Eine fluide Form des Netzwerks ermöglicht das Überfließen von therapeutischen Praxen in den Alltag und, vice versa, von Alltagspraxen ins Krankenhaus. Aktanten sind dabei lose gekoppelt und die Grenze zwischen „Normalität“ und „Krankheit“ wird lokal neu definiert. Eine Oszillation mit der Gefahr der Instabilität ist in diesem Modell gering. Die Herausforderung besteht darin, CF als Teil der Normalität zu positionieren.

Durch das teilweise Auflösen der Grenze zwischen Krankenhaus und Alltag stehen die Jugendlichen nun vor der Herausforderung, Therapie und damit CF in ihrem Alltag als normal zu positionieren. Da diese Frage allen Jugendlichen begegnet, stelle ich als Abschluss eine Strategie vor, die quer zu allen drei Idealtypen anzutreffen ist: Die Nutzbarmachung der Krankenrolle.

3.4 Die moralische Ökonomie der Krankenrolle

Das Thema des Informationsmanagements und des damit verbundenen Erklärens von CF war ein häufig wiederkehrendes Thema in meinen Interviews. Bisher gibt es kaum Forschungsergebnisse, wie Jugendliche die krankheitsspezifischen Informationen managen. Admi (1995) beschreibt vier Strategien: Sichtbarkeit, direktes Erzählen, stilles Erzählen und Verstecken, wobei die Jugendlichen häufig Passing-Strategien (Goffman, 1963) wählten, da diese ihnen ein normales Leben ermöglichten. Die Frage des Informationsmanagements ist bisher nur als Negativum behandelt worden (Ravert & Crowell, 2008; Lowton, 2004, Admi, 1995). Im Sinne des Bloor'schen Symmetrieprinzips sollte jedoch auch gefragt werden, inwieweit es eine Resource darstellen kann. In einem Fokusgruppeninterview erzählen mir zwei Patientinnen, Tanja und Djamila, dass sie gestern beim Frisör waren. Der Frisör hätte gesagt: „Ihr habt solche Schläuche, seht ganz blass aus, seid ihr aus dem Methadon-Programm?“ Worauf die andere Patientin meinte: „Hmh ... schön, Methadonprogramm. Immer noch besser als Mukoviszidose zu erklären.“ Die meisten Jugendlichen erklären CF als „eine Lungenerkrankung so ähnlich wie Asthma“, denn Asthma sei den meisten ein Begriff. Dies funktioniert natürlich nicht, wenn man mit Infusionsschläuchen im Arm angesprochen wird. Bei dem Versuch, CF als normal zu etablieren, riskieren sie zudem, am Ende weder zur Gruppe der Betroffenen, noch zur Gruppe der Gesunden zu gehören:

Djamila: „Es gibt da [in der CF-Community] so zwei Welten, entweder du hast die Krankheit und baust deinen Alltag drumrum oder du hast deinen Alltag, und baust die Krankheit drumrum. Und für uns ist das glaub ich so, ja du versuchst halt so irgendwie in das, was du so normal machst, deine Therapie und das alles irgendwie unterzukriegen.“

Tanja: „Aber das hab ich mittlerweile als Nachteil [kennengelernt], weil man zu keiner Gruppe gehört. Du gehörst nicht zu den Gesunden, weil da biste einfach die Blinde unter den Einäugigen, aber zu den Kranken gehörst du eigentlich auch noch nicht richtig, weil dafür bist noch die Sehende unter den Blinden. Und das macht's irgendwie total schwer, weil egal wo du dich integrierst, musst du dich rechtfertigen, ne? (Djamila „mhm“) Eigentlich gehörte noch nicht so richtig dazu, musst dich aber eigentlich entschuldigen für das, was de irgendwo nicht hast.“ [Fokusgruppe vom 05.02.]

Tanja und Djamila versuchen, die Krankheit in den Alltag einzubauen. Wenn man zur Gruppe der Normalen gehören will, muss man die Krankheit zumindest zum Teil unterdrücken. Wenn man die Krankheit also durch geschickte Therapie erfolgreich in den Alltag integrieren kann, entsteht ein ständiger Rechtfertigungsdruck. Dieser Druck wurde von allen berufstätigen oder ehemals berufstätigen Betroffenen mit denen ich gesprochen habe, von selbst thematisiert. Um diesem Druck zu begegnen, greifen manche zu einer Strategie, die wie die zweite Seite einer Medaille zum offenen Umgang mit CF zu gehören scheint. So wie Tarkan seine Krankenrolle nutzte, um einen Ausbildungsplatz zu bekommen, verwenden sie die Krankenrolle als Resource:

„Das ist irgendwie auf Arbeit biste total diese ‚Sorry ich schon wieder‘ (*hebt Hand*) und ‚Tanja, du siehst schon wieder so schlecht aus.‘ - ‚Ja, ignoriert’s einfach.‘ Und dann irgendwie zwei, drei Tage schaffste’s noch und dann ist wirklich, ‚Ok ihr habt recht, ich kapituliere‘, geht nicht mehr.“ [Fokusgruppe vom 05.02.]

Tanja beschreibt, dass sie ins Krankenhaus gekommen ist, als sie die Spannungen zwischen der Rolle, die sie auf der Arbeit verkörpert, und ihrer CF nicht mehr aushält. Sie fordert ihre Kollegen zunächst auf, ihren sich verschlechternden Gesundheitszustand zu ignorieren. Die Rolle, die sie einnehmen möchte, – wertvolle Arbeitskraft, die nicht immer sofort schlapp macht – kann sie manchmal nur auf Kosten ihrer Gesundheit herstellen. In den Wochen vor ihrem Krankenhausaufenthalt führten Probleme mit ihrem Freund dazu, dass sie sich keine Zeit für sich und ihre Therapie nehmen konnte. Ihr Gesundheitszustand verschlechterte sich. An diesem Punkt entschied sie sich für eine stationäre Aufnahme. Ihre sich verschlechternde Lungenfunktion und ihre persönlichen Probleme sind *beides* akzeptierte Gründe, sich selbst ins Krankenhaus einzuweisen. Mit der stationären Aufnahme schafft Tanja die Möglichkeit und den Raum, sich um sich selbst zu kümmern:

Tanja: „Das ist ja auch eine semi-soziale i.v.-[Antibiotikatherapie], das ist mir ja schon klar. Das habe ich auch mit Dr. Staab besprochen.“ [05.02.]

Die Diagnose Mukoviszidose versetzt Tanja in ein labiles Gleichgewicht, dass die Gefahr einer rapiden Verschlechterung in sich trägt. Dieser chronische Risikozustand ermöglicht Tanja eine stationäre Aufnahme, die in ihrem Fall wie ein Rückzug aus dem Alltag aussieht. Das Risiko anhand objektiv gemessener Werte wie schlechter Lungenfunktion und zu geringer Sauerstoffsättigung kann dort viel effektiver durch therapeutische Maßnahmen wie Antibiose und Physiotherapie zum Positiven beeinflusst werden. Diese Normalisierung medizinischer Intervention

kann als eine moralische Ökonomie verstanden werden (Daston, 1995). Wenn es „normal“ ist, ein Risiko zu haben, folgt daraus, dass es „normal“ ist, ins Krankenhaus zu gehen. Sich den objektiven Messdaten zu unterwerfen ermöglicht, ohne emotionalen Aufwand in sozial akzeptierter Weise entscheiden und dies mitteilen zu können, z.B. nicht zur Arbeit zu gehen, sondern ins Krankenhaus. Moralische Ökonomie als eine „besondere Rationalität medizinischer Normalisierungen“ (Hess, 1999) kann somit auch erklären, wieso Jugendliche im therapeutischen Netzwerk „mitarbeiten“. Auf die Praxis der „Selbsteinweisung“ zum stationären Aufenthalt angesprochen erzählen zwei Freundinnen folgende Beispiele:

Adriane: „Manchmal, wenn du Probleme mit deiner Mutter und ich Probleme mit meinem Vater hatte, haben wir uns ja auch angerufen und sind gemeinsam ins Krankenhaus gegangen.“

Sandra „Tina zieht nächste Woche um. Sie ist noch mal zur Therapie gekommen, um sich fit machen zu lassen“. [Fokusgruppe vom 12.01.]

Adriane und Sandra erzählen, dass sie das Krankenhaus mobilisiert haben, um Abstand zu ihren Eltern zu gewinnen. Eine andere Patientin hat sich vor ihrem Umzug „fit machen lassen“. Ebenso wie Tanja nutzen sie den Krankenhausaufenthalt, um Problemen in ihrem Leben zu begegnen. Beziehungen zu ihren Eltern und Behandlern sind manipulierbar, da ihre chronische Risiko-Rolle sie zur Nutzung des Krankenhauses berechtigt. Die Mitarbeit im therapeutischen Netzwerk tauschen sie gegen die Nutzung von Teilen des Netzwerkes ein. Die Krankenrolle hat somit einen sozialen Nutz- und Tauschwert. Diese Beobachtungen zur moralischen Ökonomie der Normalisierungspraxen decken sich mit der These von Nichter (2002), das Annehmen der Krankenrolle sei als eine Form der Selbst-Medikalisierung zu verstehen, die einen Raum zur „Artikulation von sozialen Beziehungen“ ermöglicht:

„An at-risk role enables [the patient] to make decisions that are beneficial to [him] without going against [...] expectations. Assuming a sick role [...] constitutes a form of self-medicalisation enabling the patient to mobilize and manipulate a therapy management group organized around support.“ (Nichter & Lock, 2002)

Die Artikulation der Krankenrolle ermöglicht es, die Grenzen zwischen Medikalisierung und Vergesellschaftung von Problemen so zu verschieben, dass sie für die Jugendlichen von Vorteil sind (Kleinmann, 1995). Diese Mobilisierungspraxen können als Noncompliance oder Konsumerismus betrachtet werden. Im Rahmen einer partnerschaftlichen Beziehung zwischen Arzt und Patient ermöglichen sie die langfristige Stabilisierung des therapeutischen Netzwerks. Wovon – um im Bild der Ökonomie zu bleiben – beide einen Mehrwert haben.

Diskussion

1. Zusammenfassung der Ergebnisse

Um die komplexen Interaktionen bei der Entstehung des Pathophänotyps von CF und die Probleme der Therapiepraxis symmetrisch analysieren zu können, habe ich im ersten Teil der Ergebnisse ein Netzwerkmodell für genetische Krankheiten von Loscalzo et al. (2007) für CF adaptiert und um die Elemente „Therapie“ und „Alltags- und Sozialleben“ erweitert. Das Modell verbindet die Ebenen „Pathophysiologie“ und „Alltag“ durch eine dazwischen geschobene therapeutische Ebene (Abbildung 16, S. 56). Die Analyse der Architektur des Netzwerkmodells des CF-Pathophänotyps zeigt eine 20/80-Verteilung der Verbindungen mit einigen extrem verknüpften Elementen, was auf eine hohe Toleranz gegen zufällige Veränderungen und hohe Anfälligkeit gegen gezielte Eingriffe schließen lässt (Albert et al., 2000). Therapien setzen vor allem am peripheren, symptomatischen Teil des Modells an, nur wenige Therapie sind präventiv und haben eine hohe Zentralität. Dies würde sich ändern, wenn Therapie kausal, also am CFTR ansetzen würde. Das Knüpfen neuer Verbindungen ist dabei als zentrales Hindernis für die Expansion eines solchen Netzwerkes beschrieben worden (Amaral et al., 2000).

Anhand des Modells der „Soziologie der Translation“ habe ich im zweiten Teil der Ergebnisse die Entwicklung eines therapeutischen Akteursnetzwerks analysiert. Darin konstruieren die Behandler die Therapie als einen obligatorischen Durchgangspunkt, über welchen die Jugendlichen sowie alle anderen Beteiligten ihre eigenen Ziele erreichen können. Ich habe zwei Strategien der Rekrutierung in das Akteursnetzwerk durch die Behandler beschrieben, Interesse an der Therapie zu schaffen: Überzeugen durch Erleben und Überzeugen durch andere Patienten.

Für eine langfristige Stabilisierung dieses therapeutischen Akteursnetzwerkes außerhalb des Krankenhauses müssen die Praxen ins Alltagsleben übersetzt werden. Ich habe drei Idealtypen einer solche Übersetzung anhand räumlicher Metaphern von Mol & Law (2001) beschrieben. Der erste Idealtyp zeigt, dass CF als Netzwerk performiert werden kann. Wie im Fall von David werden dabei Praxen aus dem Krankenhaus in das Alltagsleben ausgeweitet, wodurch ein einheitlicher Netzwerkraum entsteht. Dies erlaubt Patienten außerhalb des Krankenhauses mobil zu sein und an Teilen des Alltagslebens teilzunehmen, welche ansonsten unerreichbar wären. Diese neu erlangte Mobilität involviert zahlreiche therapeutische Aktanten, welche die Sichtbarkeit der Therapie erhöhen. Hierdurch wird das Ziel des Erreichens von Normalität unterminiert. Normalität ist jedoch eines der Interessen der Jugendlichen, am therapeutischen Akteursnetzwerk teilzunehmen. Durch

die Möglichkeit der Teilnahme am Alltag destabilisiert sich das Netzwerk somit selbst. Dieser Teufelskreis kann dazu führen, dass Jugendliche die Therapie als nicht zielführend wahrnehmen und daraus aussteigen. Der Idealtyp des Netzwerks scheint am stabilsten zu sein, wenn eine große Anzahl Aktanten daran teilnimmt. Andererseits ist sie am stärksten gefährdet, wenn es zum Großteil auf der Arbeit eines Elternteils oder eines Arztes beruht. Man könnte argumentieren, dass dies an der skalenfreien Architektur eines solchen, auf wenige Akteure zentrierten Akteursnetzwerks liegt. Diese Architektur zeigt zwar eine hohe Toleranz gegen zufällige Störungen, ist jedoch besonders anfällig gegen gezielte Angriffe auf zentrale Elemente (Albert et al., 2000). Die Beziehung zwischen Behandlern und Jugendlichen ähnelt dem Arzt-als-Agent Modell.

Der zweite Idealtyp beschreibt CF als ein Gefüge, das zwischen zwei Zuständen oszilliert. Wie im Fall von Adriane führt dies zu einer Modularisierung von Krankenhaus und Alltagswelt in therapeutische und normale Räume. Wenn CF an manchen Orten als Normalität performiert werden kann, erlaubt dies Jugendlichen, die Verbreitung von Informationen zu ihrer CF zu kontrollieren. Die virtuelle Normalität versteckt die CF, erfordert jedoch Arbeit, die ebenfalls niemand bemerken darf. Jugendliche sind daher mit einer doppelten Bürde belastet: Zusätzlich zum Verstecken ihrer Krankheit und der Therapie hält sie ihr Wunsch, normal zu sein, davon ab, die Vorteile zu nutzen, die ihnen in einer öffentlichen Krankenrolle zustehen würden.

Die zeitliche Modularisierung des Lebens in therapeutische und nicht-therapeutische Räume ähnelt einer biphasischen Oszillation. Im Kontext der Systembiologie wurde argumentiert, dass biphasische Oszillationen als robuste Adaptierung angesehen werden sollten, solange es eine periodische Wiederkehr zu einer der beiden Formen gibt (Kitano, 2004). Aus der Perspektive der interaktionalen oder ökologischen Psychologie erinnert diese veränderte Performierung an Adaptierungen an Gibson's „affordances“ (Greeno, 1994). In jedem dieser Felder gilt Oszillieren nicht als Abweichung, sondern als Anpassung. Bisher wurde innerhalb der Complianceforschung und für CF über solche Anpassung nur spekuliert (Donovan & Blake, 1992; Dodd & Webb, 2000). Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen empirisch, wie eine solche Anpassung aussieht, und welche Herausforderungen durch sie entstehen. Das Modell der Arzt-Patientenbeziehung in diesem Idealtyp ähnelt der informierten Entscheidungsfindung.

Als dritten Idealtyp habe ich ein Gefüge beschrieben, in der CF die Konfiguration einer Flüssigkeit annehmen kann. Um am Leben teilzunehmen, werden die Aktanten des therapeutischen Akteursnetzwerks lose gekoppelt, so dass das Gefüge seine Stabilität behält auch wenn einige Aktanten verändert werden. Es entsteht eine weniger scharfe Trennung zwischen der Behandlung von CF im Krankenhaus und im Alltag. Wie in Tarkans Fall kann Offenheit über CF genutzt werden, um Unterstützung von sozialen und politischen Akteuren zu erlangen. Tarkan nutzte bei

seiner Jobsuche die „Stärke von schwachen Bindungen“ (Granovetter, 1973). In der vorliegenden Arbeit zeige ich, dass auch nicht-menschliche „überbrückende“ (Granovetter, 1983) Aktanten wie Behindertenausweise das Erreichen von anderen Welten ermöglichen. In der Beziehung zwischen Patienten und Behandlern scheint der fluide Idealtyp am dichtesten am Modell des Empowerment zu sein.

Durch gegenseitige Translationen von Behandlern und Jugendlichen kommt es als Reaktion auf eine Ausweitung des Krankenhauses auf die Lebenswelt und die dadurch ermöglichte Teilnahme am Alltagsleben in einigen Akteursnetzwerken zu einer oszillierenden Modularisierung und in anderen zu einer losen Koppelung von Krankenhaus und Lebenswelt. Beide Strategien erreichen eine unterschiedliche Verkörperung und Ausblendung der Therapie in der Lebenswelt respektive der Lebenswelt im Krankenhaus. Beide lösen die Grenze zwischen den zwei Welten in alternativen Räumen auf, in denen sich ihnen neue Herausforderungen stellen.

Wenn Jugendliche des oszillierenden oder fluiden Idealtyps eine normale Leistungsfähigkeit hergestellt haben, stehen sie unweigerlich unter einem Legitimationsdruck. Sie müssen entweder die Vorteile, die sie aus ihrer Rolle als Kranke ziehen, rechtfertigen, da gut therapierte CF nicht sichtbar sein muss. Wenn sie die Krankenrolle nicht annehmen, müssen sie den zusätzlichen Aufwand rechtfertigen, die sie für die Herstellung der Normalität aufwenden. Um dieser gespannten Situation zu begegnen, mobilisieren einige Jugendliche das Akteursnetzwerk in einer Strategie der „Selbst-Medikalisierung“ bei der sie Diagnosen und Therapien artikulieren. Diese habe ich im vierten Teil der Ergebnisse als eine moralische Ökonomie der Normalisierung beschrieben.

2. Grenzen dieser Arbeit und Vergleich mit etablierten Modellen

Als Maßstab für die Frage, ob eine qualitative Arbeit als gelungen gelten kann, wird für die Kriterien quantitativer Arbeiten - Validität, Reliabilität und Objektivität – generell ein korrespondierendes Set von Kriterien genutzt. Dies sind Plausibilität im Kontext, Belastbarkeit der Erkenntnisse und Konfirmierbarkeit durch andere Informanten (Devers, 1998). Die Plausibilität der Erkenntnisse wurde durch Member-checking überprüft, die Belastbarkeit durch Diskussion mit anderen Forschern und die Konfirmierbarkeit durch Triangulation der Methoden. Notwendigerweise ergeben sich aus dem Design der Studie Grenzen der Aussagekraft.

Die Ergebnisse dieser Arbeit fußen auf den Aussagen und Beobachtungen einer begrenzten Anzahl Jugendlicher und junger Erwachsener an einem einzelnen spezialisierten Zentrum, was die Tragweite der Erkenntnisse einschränkt. Anders als bei quantitativen Studien ist eine Generalisierung auf die Bevölkerung nicht Ziel der Forschung, weshalb die Methode des gezielte

Sampling einer qualitativen Studie angemessen ist (Mays & Pope, 1995; Patton, 1980). Inwieweit die Ergebnisse auf andere Patientengruppen übertragbar sind, muss somit Gegenstand weiterer Forschung bleiben. Zwei Faktoren sprechen für eine Übertragbarkeit: Die meisten Patienten mit CF werden in Zentren behandelt, die ebenso hochspezialisiert sind wie das Krankenhaus, an dem meine Forschung stattfand (CFF, 2009). Zum Anderen legt die Ähnlichkeit der Themen und Probleme von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen nahe, dass die beschriebenen Strategien zur Unterstützung von Jugendlichen auch über die Patientengruppen der im Christiane-Herzog-Zentrum behandelten Jugendlichen hinweg relevant sind (Taylor et al., 2008).

Da Idealtypen kondensiert sind, werden sie in ihrer inneren Reinheit selten in der Realität gefunden werden. Vielmehr ist zu erwarten, dass Jugendliche im Verlauf ihres Lebens in Abhängigkeit von verschiedenen Zielen, die sie erreichen wollen, mal dem einem der Idealtypen ähneln werden, mal einem anderen und häufig Elemente von mehreren Idealtypen aufweisen. In der Tat weisen Beobachtungen und Aussagen der an der Studie teilnehmenden Jugendlichen und Behandler darauf hin. Obwohl einige Patienten über mehre Monate begleitet wurden, entspricht meine Arbeit hauptsächlich einer Querschnittsstudie. Das Sample enthielt verschiedene Altersgruppen und Schweregrade um einen Querschnittsbias zu minimieren. Eine longitudinale Studie mit seriellen Feldaufenthalten und Interviews wäre geeignet, die Frage der zeitlichen Dynamik zu beleuchten und weitere Dynamiken aufzudecken.

Idealtypen sind nie Ziel für sich, sondern immer ein Mittel, zu Erkenntnissen zu kommen (Weber, 1988). Daher ist auch nicht zu erwarten, dass die von mir entwickelten Idealtypen eins zu eins auf Jugendliche mit CF anwendbar sind. Vielmehr sollen sie Gedankenbilder sein und für Behandler eine Messlatte darzustellen. Die Aufgabe von Behandlern wäre dann in jedem einzelnen Fall zu entscheiden, welchem Idealtyp ein Jugendlicher ähnelt und ihn, mit dem Wissen über auf ihn zukommende Herausforderungen, gezielt zu beraten. Was bisher dazu fehlt, ist eine Systematisierung von Möglichkeiten der Individualisierung auf empirischer Grundlage. Dies könnte wie eine Aufforderung zu mehr individualisierter Medizin durch Anwendung sozialwissenschaftlicher Methoden klingen. Und tatsächlich glaube ich, dass eine solche Vorgehensweise fruchtbar wäre. Bei der Frage, was der nächste beste Schritt für einen Patienten ist, müssen neben der klinischen Evidenz und den Patientenwünschen auch Kontextfaktoren berücksichtigt werden. Hierfür bieten sozialwissenschaftliche Methoden wie die teilnehmende Beobachtung eine Herangehensweise von der Ärzte lernen können, ihre klinische Entscheidungsfindung systematisch zu individualisieren (Weiner, 2004). Dass diese Herangehensweise möglich ist und teilweise in der Realität auch so praktiziert wird, zeigen die Erkenntnisse dieser Studie.

Weiterhin sollen die Ergebnisse nicht suggerieren, ein Idealtyp sei besser oder grundsätzlich erstrebenswerter als der andere. Durch den Vergleich von drei Modellen sollte der Bias der Idealisierung eines der Modelle begegnet werden. Dem verbleibenden Ungleichgewicht in der Wertung der Ergebnisse gegenüber würde ich argumentieren, dass alle drei eine Anpassung an verschiedene Herausforderung des Lebens mit einer chronischen Krankheit darstellen und die Herausforderung für die Behandler nicht darin besteht, den besten Weg zu kennen, sondern Jugendlichen zu helfen, die richtige Strategie zu finden.

Es stellt sicher eine interessante Herausforderung dar, hermeneutische, phänomenologischen und individualpsychologische Arbeiten zu chronischer Krankheit in meiner Arbeit zu diskutieren. Ich habe mit der Akteurs-Netzwerktheorie einen praxistheoretischen, ethnographischen Ansatz gewählt, der von einem zu diesen Ansätzen spezifisch verschiedenen Verständnis über grundlegenden Aspekte, Struktur und Bausteine sozialer Phänomene ausgeht. Mein Verständnis ist nicht auf Individuen zentriert und geht nicht von Intentionalität aus (Schatzki, 2010; Latour, 2005). Meine Arbeit steht somit innerhalb einer relativ jungen Forschungsrichtung, die in den 1980er Jahren mit Laborstudien begann und die sich seit einigen Jahren vermehrt für alltägliche Implikationen von Wissen und Technologie interessiert (Hess, 2001; Beck & Niewöhner 2006). Die Arbeiten dieser innovativen Forschungsrichtung zeigen einerseits, dass klinische Praxen nicht als Singular, Kohärent oder Abgrenzbar beschrieben werden können und andererseits sich das Untersuchungsobjekt durch den Prozess der Anpassung in klinischen Praxis radikal in seinen (Un-)Fähigkeiten verändert (Winance 2006; Struhkamp, Mol & Swierstra, 2009). Dies hat Konsequenzen für die Vergleichbarkeit mit Arbeiten bereits etablierter Forschungsrichtungen, da eben keine eindeutigen, sicheren Antworten geliefert werden können und sollen. Insbesondere der Fokus auf die praktische Herstellung von Ordnung in einer Alltagswelt voller Unordentlichkeit – d.h. außerhalb der weitgehend kontrollierbaren Bedingungen eines Labors oder einer Klinik – macht diesen Ansatz so fruchtbar (Mol 2002). Die Unabgeschlossenheit und Multiplizität der Beobachtungen soll auch nicht mittels der Forschungsmethoden unsichtbar gemacht werden, sondern erhalten bleiben (Law, 2004). Diese radikale Neuorientierung führt zu einiger initial geringeren Reichweite der Erklärungen, da auf viele Fragen noch keine Antworten ausformuliert werden konnten. Die begrenzte Reichweite ist nicht zuletzt eine Funktion der Zeit und der Intensität der Forschung innerhalb der neuen Forschungsrichtung. Teile meiner Fragen können daher mit etablierten psychologischen oder epidemiologischen Modellen ebenso gut, andere sogar weitergehend erklärt werden. Wo jedoch etablierte Forschungsrichtungen bisher keine befriedigenden Antworten geben können, zeigt sich die Erklärungskraft meines Ansatzes.

Derzeit ist das in den 1950er Jahren entwickelte Health-Belief-Model (HBM) das am weitesten

Verbreitete theoretische Konstrukt im Bereich der Gesundheitsförderung (Glanz, Rimer & Viswanath, 2008). Ein zentrales Ziel der Interventionen auf Grundlage des HBM ist der Aufbau von Selbstkontrolle und Selbstverantwortung (Glanz, Rimer & Viswanath, 2008). In dieser Perspektive erscheint es intuitiv plausibel, bei Kindern und Jugendlichen mit CF Unabhängigkeit und soziale Aktivitäten als einen Weg anzusehen, sich auf ein unabhängiges Leben vorzubereiten (Williams, 2007). Diese Perspektive kann jedoch zu einem Dilemma für die Behandler führen, wenn sich soziale und medizinische Ziele nicht vereinbaren lassen: etwa wenn die von Jugendlichen gewünschte Heim-Antibiotika-Therapie zu einem schlechteren FEV1 führt als eine stationäre Therapie (Thornton et al., 2004) oder langfristig ein stärkerer Abfall in der FEV1 bei sozial aktiveren Jugendliche gezeigt werden konnte (Patterson et al., 1993). In diesem Dilemma helfen Studien auf Grundlage des HBM nur bedingt weiter.

Trotz Hinweisen auf einen Publikationsbias hin zum Berichten von positiven Ergebnissen konnten Studien, die auf dem Health Belief Model aufbauen, nur mäßige Beziehung zwischen Kognitiven Variablen und Gesundheitsbezogenem Handeln zeigen (Warsi et al., 2004; Clark et al., 1988). Ein Grund hierfür sind möglicherweise methodologische Mängel in den Studien, die die Konstrukte des HBM nicht adäquat abbilden (Frei et al., 2009). Nach mehr als 30 Jahren Forschung kann dennoch nicht mehr ignoriert werden, dass Selbstwirksamkeits- und Selbstmanagementansätze die Alltagsrealität der meisten chronische Erkrankungen – mit den Ausnahmen von Diabetes Typ II und Bluthochdruck – nicht adäquat abbilden können (Warsi et al., 2004). Als eine Konsequenz forderte etwa der Gesundheitspsychologe Arnold Lohaus bereits 1990, eine gezielte Wissensvermittlung wie weitgehend praktiziert allein sei unzureichend. Vielmehr müssten die korrespondierenden praktischen Handlungen eingeübt und zusammen mit Hintergrundwissen zu ihrem Sinn vermittelt werden (Lohaus, 1990). Hintergrundwissen über praktische Konsequenzen von Therapie im Alltag fehlt der medizinischen Forschung jedoch weitestgehend. Sie liegen etwa in Form von Autobiographien (Krebs, 1999; Ranisch, 2007) oder Dokumentationen vor (Schramm, 2012; Novartis, 2006). Um die medizinischen und sozialen Bedürfnisse von Jugendlichen auszubalancieren, ist jedoch ein reflektiertes Verständnis notwendig, das über solche individuellen Fallschilderungen hinausgeht. Studien mit qualitativen Interviews haben den analytischen Abstand, helfen für sich allein jedoch nur bedingt weiter, da sie sich auf die Schilderung der Betroffenen verlassen müssen, die nicht von ihrer persönlichen Situation abstrahieren können (Williams, 2009). Notwendig ist jedoch eine Perspektive, die sowohl nahe am Erleben der Jugendlichen ist, als auch vom individuellen Fall abstrahieren kann. An dieser Stelle stellt meine Arbeit mit Interviews und teilnehmenden Beobachtung einen integrativen Weg dar, indem er auch die praktische Umsetzung der Therapiepraxen von Jugendlichen beobachtet und diese vergleichend analysiert. Gleichzeitig

zeigt der von mir gewählte praxistheoretische sozialanthropologische Ansatz, wie Ärzte ein alternatives Verständnis von Therapie jenseits von Compliance entwickeln könne – ein Schritt, die von vielen Autoren gefordert wird (Steiner & Earnest, 2000).

3. Medizinische Lebensformen

Die komplexen Praxen des Aushandelns von Therapieregimen und Normalisierungsstrategien, die ich untersucht habe, führen zu einer Hybridisierung der Jugendlichen mit technischen Artefakten und Therapiepraxen (Harraway, 1991). Da diese hybride Form immer wieder im Alltag der Patienten reproduziert wird, gewinnt diese Form für die Jugendlichen enorme Bedeutung.

Eine erste sich daraus ergebende Frage ist, wer, wo, wie und wodurch man lernt, zu mukoviszidieren. Welches sind die Fähigkeiten und Fertigkeiten die man sich aneignen muss? Und welche Fähigkeiten benötigen die Behandler um den Jugendlichen dabei zu helfen? Bisherige Arbeiten der interaktionalen Tradition der Medizinsoziologie thematisieren das Leben mit chronischer Krankheit als Gefühl vom „Verlust des Selbst“ (Charmaz, 1983):

„A fundamental form of suffering in chronic illness is the loss of self in persons who observe their former self-images crumbling away without the simultaneous development of equally valued new ones. As a result of their illnesses, these individuals suffer from (1) leading restricted lives, (2) experiencing social isolation, (3) being discredited and (4) burdening others.”

Neben dem Verlust der sozialen Rollen und der gleichzeitigen Stigmatisierung durch das „Anderssein“ geht Murphy (1987) auf die Schwierigkeiten beim Versuch, ein ‚normales Leben‘ zu führen ein, die dadurch entstehen, dass jeglicher Lebensbereich von der Einschränkung durch einen behinderten Körper durchdrungen wird:

“A serious disability inundates all other claims to social standing, relegating to secondary status all attainments of life, other social roles, even sexuality. It is not a role; it is an identity, a dominant characteristic to which all social roles must be adjusted. And just as the paralytic cannot clear his mind of his impairment, society will not let him forget it.”

Während Charmaz (1983) ein Beispiel des Modells der Verhandlung von chronischer Krankheit ist, gehört Murphys Arbeit in das Modell der Krise (Gerhardt, 1989). Im Krisenmodell ist chronische Krankheit gleichgesetzt mit irreversibler Identitätsveränderung, wobei die Erklärungslogik der Veränderung des Körper über eine Veränderung des Selbst und letztlich zur Veränderung der Identität verläuft. Im Verhandlungsmodell ist der Verlust des Selbst ein Prozess, in dem Individuen

darum kämpfen, so normal wie möglich zu sein. In beiden Modellen wird eine chronische Erkrankung als unumgängliche Einschränkung aufgefasst, die alle sozialen Interaktionen dominiert. Murphys Arbeit stellt dabei ein Extrembeispiel dar, da Querschnittslähmung im Alltag nicht versteckbar ist, wohingegen gut therapierte CF oder ein gut eingestellter Diabetes mellitus niemandem bekannt sein muss und damit das entgegengesetzte Extrem darstellen. Der Grad der körperlichen Behinderung spielt hier eine zentrale, unterscheidende Rolle und verschieden stark kranke Körper beeinträchtigen das Alltags- und Sozialleben unterschiedlich, wie Kelly & Field (1996) betonen. Sie folgern, dass die soziale Identität von chronischer Erkrankung wie im Beispiel des Diabetes mellitus unbeeinflusst bleiben kann, nicht aber die Selbstwahrnehmung und das Alltagsleben:

„the individual's sense of self will be intricately tied into the routines attached to managing the illness with respect to physical activities like insulin regimes, urine testing and dietary control.“

Diesen Strang der körperlichen Dimension aufnehmend, habe ich in meiner Arbeit mit einer materiell-relationalen Perspektive gezeigt, dass Leben mit CF neben den Lesarten von chronischer Erkrankung als Verlust des Selbst und Verlust sozialer Rollen eine Alternative der medizinisch vermittelten Aneignung eines Selbst bietet. Die jungen Patienten meiner Studie haben gezeigt, wie man lernen kann, unsere Welt durch Artikulation von therapeutischen Praxen und Geräten zu *erleben*. Anstatt durch Therapiepraxen und Technologie weniger lebendig zu werden, erlernen Jugendliche, mit zusätzlichem Sauerstoff zu atmen und nach Diätplänen zu essen, um in unserer Gesellschaft auf technologisch und medizinisch vermittelte Weise am Alltag teilzunehmen und ein Selbst zu konstruieren. „Lernen“ in diesem Sinne ist mehr als eine kognitive Aufgabe. Es ist situationsspezifisches, materielles und organisationales Lernen, oder “materielles Werden” (Kontopodis & Niewöhner, 2010, Clegg et al. 2005, Fox, 2000). Am Beispiel der „Nasen“ in der Parfümindustrie arbeitet Latour (2004) die körperliche Dimension dieses Artikulationsprozesses heraus:

It is not by accident that the person is called ‘a nose’ as if, through practice, she had *acquired* an organ that defined her ability to detect chemical and other differences. Through the training, she learned to have a nose that allowed her to inhabit a (richly differentiated odoriferous) world. Thus body parts are progressively acquired at the same time as ‘world counter-parts’ are being registered in a new way. Acquiring a body is thus a progressive enterprise that produces at once a sensory medium and a sensitive world.”

Ebenso wie „Nasen“ in der Parfümindustrie lernen Jugendliche, sich mithilfe eines

Akteursnetzwerks in der Welt zu artikulieren. Sie lernen, Sauerstoffgeräte zur Leistungssteigerung zu nutzen und das Krankenhaus zu mobilisieren, um sich um sich selbst kümmern zu können. Anstatt durch die Hybridisierung weniger lebhaft zu sein, wird ein aktiver Alltag zugänglicher. 'Lernen zu mukoviszidieren' bedeutet, sich durch Diagnosen und Therapien, medizinische Geräte und Beziehungen zu Behandlern und anderen Akteuren zu artikulieren. In dieser Studie wurde gezeigt, wie Atmen mit Inhalationsgeräten, Essen mit Diätplänen und Selbsteinweisungen ins Krankenhaus Artikulierungen sind, die erlernt werden müssen, um an unserer Gesellschaft 'normal' teilzunehmen, um Ziele zu erreichen und Konflikte zu lösen. Wie Nichter & Lock (2002) für das Therapiemanagement von an Tuberkulose erkrankten gezeigt haben, so sind Diagnosen und Therapien auch für Jugendliche mit CF:

“not just instruments of surveillance in the sense of Foucault's writings on biopower, they also provide a space within which social relations and agency may be articulated in a relatively self-conscious manner” (Nichter & Lock, 2002)

Hand in Hand mit der Frage des Lernen, wie man sich als Betroffener artikuliert, geht die Frage des Selbst in der modernen Gesellschaft. Wie kann man diese räumliche, dezentrierte, mannigfaltige und technologisch vermittelte „Art zu sein“ verstehen, in denen Jugendliche mit CF „zusammengefügt“ werden? Hier stellt sich die Frage, wie sich verschiedene Techniken der Subjektivierung, Therapie und Normalisierung verbinden, manchmal kollidieren und welche „Arten von Menschen“ dabei entstehen (Rose, 1998, Hacking, 2007). Ich schlage deshalb vor, Jugendliche mit Mukoviszidose so zu verstehen, wie Ian Hacking (2007) ein 'Kind of people' beschreibt: 'Muko', wie sich die Betroffenen selbst nennen, ist das, was diese Jugendlichen *sind*. Eine essentielle Eigenschaft, die sie nicht ablegen können. Mehr als nur eine Anfälligkeit für Infekte haben sie eine *Art in der Welt zu sein*, die sich grundlegend und definitiv von unserer unterscheidet. 'Mukos' werden eine medizinische Lebensform (Rose 2007) durch die medizinische Artikulation. Analog zu Patientinnen von medizinanthropologischen und feministischen Studien (Lock & Kaufert, 1998) zeigen sich die Jugendlichen meiner Arbeit durchaus pragmatisch in ihrem Umgang mit medizinischen Interventionen und Diagnosen, der von Ablehnung über Mobilisierung für eigene Ziele bis zur Integration in den Alltag reicht. Von Medikalisierung als hegemonialer Politik zu sprechen wäre in diesem Kontext mindestens zu kurz gegriffen, wenn nicht gänzlich falsch. Wie ich in dieser Arbeit versucht habe zu zeigen, ist CF andererseits so durch und durch medikalisiert, dass die medizinische Forschung nicht (mehr) nur auf biochemische Effekte der Therapie blicken darf, sondern auch die Netzwerkeffekte außerhalb des Krankenhauses betrachten muss, wenn sie die

Probleme der von CF Betroffenen ernst nehmen will.

Diese Forderung fügt sich in die Debatten um Lebensqualität und „gutes Leben“ der CF-Patienten ein (Vailly, 2011). Die Forschung, inwieweit die Ziele der Patienten im Alltagsleben erreicht werden, scheitert dabei häufig daran, dass verschiedenen Patientengruppen gebildet werden, die dann nicht vergleichbar sind (Abbott et al., 1997). Der in dieser Studie eingeschlagene Weg, Patienten durch ihr Leben zu folgen und selbst definieren zu lassen, was erfolgreiche Strategien der Abwägung von gutem Leben und Lebensqualität sind, könnte hilfreich sein, indem die Debatte der Lebensqualität und der leitliniengerechten Therapie von CF (Flume et al., 2007) von der Frage „was funktioniert am besten“ zu der Frage „was funktioniert für wen“ oder einer differentiellen Indikation verschoben wird (Weiner, 2004).

4. Nach Compliance

Diese Veränderung, über das Selbst als medizinische Lebensform und das Lernen, zu Mukoviszidieren zu sprechen, zieht die Frage nach sich, wie man über Therapietreue sprechen sollte. Ob Patienten ihre Therapie ausführen und wenn nicht, warum nicht, war Gegenstand einer exponentiellen Anzahl von Artikeln, seit die Begriffe Compliance und Adherence Eingang in die medizinische Literatur fanden (Abbildung 6, S. 29 dieser Arbeit). Noncompliance und Nonadherence wurden vor vier Jahrzehnten als Alternative zu „unkooperativ“, „widerspenstig“ und „unintelligent“ gewählt. Glücklicherweise konnte die Forschung zu Compliance zur intendierten Entstigmatisierung und Entmoralisierung beitragen (Green, 2004). In den letzten Jahren sind diese Konzepte jedoch selbst immer stärker in die Kritik geraten (Donovan, 1995; Steiner & Earnest, 2000). Sie werden als paternalistisch und als Vorwand gesehen, Patienten zu beschuldigen, wenn ihre Handlungen nicht den ärztlichen Erwartungen entsprechen (Donovan & Blake, 1992; Britten, 2001).

Andererseits ist es leicht zu postulieren, Noncompliance könne adaptiv sein (Dodd & Webb, 2000). Schwieriger ist es, dies empirisch zu beweisen. Diese Schwierigkeit zeigt sich an bisher weitgehend fehlenden Arbeiten. Insbesondere aber, wenn man dieses Fehlen im Vergleich zu der Flut an Arbeiten zu Compliance sieht (Abbildung 6). Die extensive Forschung zu Compliance ergab „kaum Belegbares außer der Tatsache, dass Menschen nicht immer den Anweisungen der Ärzte folgen“ (Morris & Schultz, 1992). Dies ist umso unbefriedigender, da „Medikamente nur in Patienten wirken, die sie nehmen“ (Osterberg & Blaschke, 2005). Das Dilemma wird noch dadurch verschärft, dass Interventionen zum Verbessern der Patientenmitarbeit bei chronischer Krankheit einen „hohen Aufwand mit geringem Effekt“ aufweisen (Weingarten, 2002). Die am häufigsten

eingesetzte Intervention, Patientenschulung, geht häufig am Ziel vorbei, da ein besseres Verständnis der Erkrankung nicht automatisch zu erhöhter Motivation, etwas zu tun führt (Theunissen et al., 2003).

In diesem Dilemma habe ich versucht, das Problem der Therapie neu zu stellen, indem ich dabei weder die Arzt-Patientenbeziehung noch die Medikamenteneinnahme allein in den Fokus rücke, sondern beide als Teil eines Akteursnetzwerks mit vielfältigen Wechselwirkungen und Spannungen kontextualisiert habe. Wie ich mit Hilfe der Soziologie der Translation in dieser Arbeit dargestellt habe, ist es für Behandler notwendig, den Jugendlichen klarzumachen, dass sie über den Umweg der Therapie ihre eigenen Ziele erreichen können, damit sie überhaupt mit der Therapie beginnen. Für die Frage, ob und wie sie der Therapie „treu“ bleiben habe ich drei Idealtypen entwickelt.

An dieser Stelle möchte ich die Diskussion eine Ebene höher heben und zwei Grundsätzliche Möglichkeiten der Therapie einander gegenüberstellen: Therapie kann durch Verhaltensänderung und durch technische Lösung wirken. Für die Frage, warum manche technische Interventionen als Lösung adoptiert werden und andere nicht, haben Sarewitz & Nelson (2008) drei Regeln als Heuristik vorgeschlagen. Diese helfen abschätzen, ob die vorgeschlagene Lösung von sozialen Problemen durch technologische Maßnahmen erfolgreich sein wird. Im Vergleich von zwei präventiven Maßnahmen gegen Infektionen stelle ich sie cursorisch vor: Einerseits Impfungen, einer erfolgreichen technischen Lösung und andererseits Inhalationen bei CF, einer nicht immer erfolgreichen technischen Lösung. Erstens, fordern Sarewitz & Nelson, müsse die Technologie die Ursache-Wirkung-Beziehung verkörpern. Eine Impfung stärkt die Immunabwehr, wodurch sie einen klaren Vorteil gegenüber kurativen oder abschirmenden Maßnahmen der Infektbekämpfung hat. Die Geimpften können ohne weitere Vorsichtsmaßnahmen am Alltag teilnehmen. Die erste Regel ist erfüllt. Eine Inhalation führt zur Verflüssigung des Mukus, der dadurch besser abgehustet werden kann, wodurch es zu erhöhter Clearance und damit ebenfalls zu weniger Infektionen kommt. Sie führt jedoch nicht zur Normalisierung der Alltagsteilnahme, da man noch Abhusten muss und der Hustenreiz mehrere Stunden bestehen bleibt. Hierdurch wird im Beispiel des Inhalierens die erste Regel verletzt. Zweitens muss die Technologie nach relativ eindeutigen und nicht-kontroversen Kriterien bewertet werden können. Impfungen reduzieren die Zahl von Erkrankungen und Todesfälle, ein Kriterium, das von Ärzten, Patienten und Politikern anerkannt wird. Hierdurch ist die zweite Regel erfüllt. Da die Bewertungskriterien von Ärzten, gemessen in verbesserter Clearance, und die der Jugendlichen, gemessen an ihrer normalen Teilnahme am Alltag, häufig nicht dieselben sind, ist im Falle der Inhalation die zweite Regel verletzt. Die dritte Regel besagt, dass die vorgeschlagene Technologie einen existierenden, standardisierten technischen Kern besitzen muss, um Kontroversen in der Abschätzung ihrer Effekte zu vermeiden.

Dieses Kriterium ist in beiden Fällen erfüllt. In der Zusammenschau der drei Regeln kann man nachvollziehen, warum Impfungen eine breite Annahme finden, während Jugendliche wie Adriane nicht inhalieren.

Der wichtigste Punkt an dieser Heuristik ist dabei, dass technische Lösungen wie Impfungen von den Betroffenen *keine* Verhaltensänderung verlangen. Adriane hingegen muss husten, was sie aufgrund der Nebeneffekte nicht will, daher funktioniert die technische Lösung nicht. Da sie jedoch auf den therapeutischen Effekt angewiesen ist, hat sie teilweise clevere, teilweise riskante Taktiken und Strategien entwickelt, um Therapie und Alltag so zu modularisieren, dass eine anscheinend unüberbrückbare Spannung aus dem Gefüge genommen wird. Dieses Verhalten wird häufig als Noncompliance verstanden. Am hier gezogenen Vergleich mit Impfungen kann man jedoch sehen, dass es sich ebenso um eine imperfekte medizinische Technologie handelt, die von den Betroffenen zusätzliche Verhaltensänderung verlangt, welche nicht zum Ziel der Intervention führen.

Ich will keine Essentialisierung von „Mukos“ herargumentieren. Der „Unterschied“ zwischen den Idealtypen entsteht durch die Art, wie man sich und die Differenz zum Anderen artikuliert. Deshalb sollten Behandler alles tun, den Jugendlichen ein möglichst normales Leben zu ermöglichen. Aber dies sollte immer auch bedeuten, ihnen die Möglichkeit zu geben, durch die Artikulation ihres Krankseins, d.h. durch mukoviszidieren, aktive Partizipation und Kontrolle über ihr Leben zu gewinnen. Im Sinne des Empowerment (Rappaport 1981) sollten Behandler zusammen mit Gesetzgebern und Angehörigen den Jugendlichen nicht als Lehrer gegenüberreten, sondern als Lebenspartner.

Das Bild der Partnerschaft habe ich in Rückgriff auf Badlan (2006) bereits in der Einleitung diskutiert. Es findet sich in den Konzepten des Shared-Decision-Making (Charles, 1997) und der Concordance (Marinker et al. 1997), dessen Intention es ist, Patienten zu helfen, eine so informierte Entscheidung wie möglich zu treffen. Dementsprechend könnte der oben zitierte Epigraph von Osterberg & Blaschke (2005) umformuliert werden in „Patienten nehmen Medikamente nur, wenn sie glauben, dass diese mehr Vor- als Nachteile haben“ (Treharne et al., 2005). In meiner Arbeit habe ich gezeigt, dass diese Abwägung besser verstanden werden kann, wenn man die Effekte sichtbar macht, die Therapie außerhalb des Raumes des Krankenhauses hat. Diese Grundlegende Spannung wird auch in veränderten Arzt-Patienten-Modellen wie Concordance und Empowerment nicht verschwinden, solange die Aufmerksamkeit von den materiellen Umständen des Alltagslebens von Patienten abgelenkt und die politische Dimensionen von Veränderungsmöglichkeiten ausgeblendet bleiben (Green 2004, Bissell 2004, Mackenbach 2008). Meine Arbeit ist insofern ein Plädoyer für die Fruchtbarkeit einer Perspektive, die Medikamente nicht nur biochemisch betrachtet, sondern als Teil eines Akteursnetzwerks in ihrer Gesamtwirkung.

Auf einen meiner Ansicht nach entscheidenden Baustein auf dem Weg zu echter Partnerschaft möchte ich noch eingehen. In ihrer Analyse des wachsenden Engagements von Patientengruppen in der Forschung fanden Callon & Rabeharisoa (2008), dass ein Modell der Partnerschaft sehr selten ist. Sie argumentieren, dass, um als „Experten der Erfahrung“ angesehen zu werden, Patienten ihr Wissen über die Krankheit und das Leben mit ihr formalisieren müssen, sodass der Wert ihres Wissen demonstrierbar wird. Auf der Ebene der organisierten Patientengruppen sind von CF Betroffene dabei schon Vorreiter (Gawande, 2004). Patientenregister (CFF, 2009) und Behandlungsleitlinien (Flume et al., 2007) etwa werden von der Cystic Fibrosis Foundation initiiert und unterstützt. Ich meine, dass diese Vorreiterrolle für individualisierte Behandlung bei CF ebenso möglich ist. Anders als bei der Erstellung von Therapieleitlinien, die überwiegend von Ärzten nach klinischen Evidenzkriterien verhandelt werden, erfordert eine Kooperation auf individueller Ebene von Behandlern, auch den Wert der Erfahrungen der Patienten in der Bearbeitung einer Last anzuerkennen, die sich vollkommen außerhalb des Krankenhauses abspielt: der andauernden, politisch-normativen Aufgabe, ihre Krankheit im Alltag als 'normal' zu etablieren. Die Entscheidung, wie mit der 'Norm' der Gesunden umzugehen ist, bürdet ihnen eine zusätzliche Last auf. Diese kann auch als Pionier-Problematik verstanden werden. Denn die Frage, wie man mit CF leben soll, wird dadurch verkompliziert, dass man kaum oder keine Vorbilder hat. Wie Frauen, die sich in einer ähnlichen historischen Situation für oder gegen Pränataldiagnostik entscheiden mussten und dabei „moralisches Neuland“ betreten, bevor diese Praxen Routine wurden (Rapp, 1993), sind die Jugendlichen und ihre Behandler in doppelter Hinsicht Pioniere: Sowohl für das eigene Leben, als auch für eine ganze Reihe von zukünftigen Generationen.

5. Aggregatzustände als Metaphern für Mukoviszidieren

Um dieser Situation gerecht zu werden, bedürfen unsere Konzepte und Begriffe der Arzt-Patientenbeziehung, von Krankheit, Gesundheit und Therapiepraxis einer dringenden Überarbeitung (Steiner & Earnest, 2000). Ich habe in dieser Arbeit den Begriff des Mukoviszidieren als Konzept eingeführt, um die Therapie und Lebenspraxen von Mukoviszidose zu greifen. Mukoviszidieren ist jedoch nicht einfach in die Dichotomie krank – gesund einzuordnen. Ich schlage als Abschluss meiner Arbeit vor, den vor vier Jahrzehnten begonnen Weg der Entstigmatisierung von chronischer Krankheit durch die Bildung neuer Begriffe weiterzugehen. Die Eingeschlagenen Wege sollen jedoch aus der Empirie des Lebens mit chronischer Erkrankung heraus entwickelt werden. Das heißt, die Begriffe sollen die Dynamiken, die ich in den drei Idealtypen gezeigt habe aufnehmen und die Möglichkeit eines Kontinuums und Übergängen zwischen ihnen erlauben (Law, 2004).

Insofern ist der Titel „Lernen zu Mukoviszidieren“ eine zweiseitige Herausforderung: Die Arbeit soll beitragen, zu lernen, wie man mukoviszidieren kann. Gleichzeitig meine ich, dass wir beim Nachdenken über die Art, wie Jugendliche mukoviszidieren etwas lernen können, was uns hilft, die Beziehung zwischen Arzt und Patienten sowie gesund und krank neu zu denken.

Das Konzept der Symmetrie in der Analyse von menschlichen und nichtmenschlichen Akteuren der Akteurs-Netzwerk-Theorie geht zurück auf die Semiologie (Greimas & Courtès, 1979). Mit Hilfe der Semiologie soll zuerst die Verortung der Idealtypen innerhalb der dichotomen Konzepte „krank“ und „gesund“ dargestellt werden. In einem zweiten Schritt wird Anhand der Metapher des Aggregatzustands ein alternatives Konzept für mukoviszidieren entwickelt.

Ausgehend vom Gegensatz zweier Konzepte S1 (gesund) und S2 (krank) erlaubt ein semiotisches Quadrat zwei weitere Konzepte: \sim S1 (nichtgesund) und \sim S2 (nichtkrank). Die so erhaltenen vier Konzepte stehen in drei unterschiedlichen Beziehungen zueinander S1 und S2 stellen einen Gegensatz dar, S1 und \sim S1 sowie S2 und \sim S2 stellen jeweils einen Widerspruch dar und S1 und \sim S2 sowie S2 und \sim S1 stellen je eine Komplementarität dar.

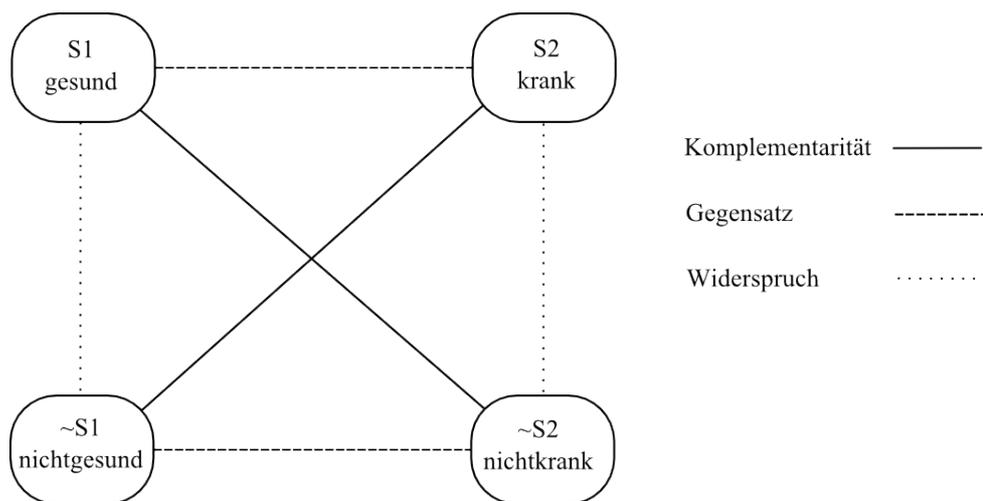


Abbildung 32. Mit Hilfe eines semiotischen Quadrats sind drei Arten der Beziehung im Begriffspaar gesund - krank möglich: Komplementarität (gesund – nichtgesund), Gegensatz (gesund – krank) und Widerspruch (gesund – nichtgesund bzw. krank – nichtkrank). Adaptiert nach Greimas & Courtès (1979).

In einem zweiten Schritt kann man Metakonzepte aus den vier ersten ableiten. Die beiden wichtigsten sind [S1 und S2] sowie [\sim S1 und \sim S2]. 'Gesundheit' (S1) lässt sowohl den Gegensatz 'Krankheit' (S2) zu, als auch den Widerspruch 'nichtgesund' (\sim S1) und die Komplementarität nichtkrank (\sim S2) (Greimas & Courtès, 1979). Abbildung 32 verdeutlicht noch einmal, dass in einer Anwesenheit (gesund) eine manifeste Abwesenheit (nichtkrank) performiert werden muss (Law, 2004).

Ich schlage folgende Meta-Konzepte für CF-Betroffene vor: Der Idealtyp „Netzwerk“ entspricht 'krank und nichtgesund' (Abbildung 33, grün). CF-Betroffene des Oszillierenden Idealtyps wechseln zwischen 'krank' wenn sie keine Therapie machen und 'nichtkrank' wenn sie Therapie machen (Abbildung 33, rot). Diese beiden Idealtypen bewegen sich innerhalb der räumlichen Dichotomie gesund-krank. CF-Betroffene des fluiden Idealtyps sind 'nichtgesund' aber gleichzeitig auch 'nichtkrank' (Abbildung 33, blau). Für CF-ler des fluiden Idealtyps schlage ich daher das Metakonzept 'nicht-gesund und nicht- krank' ($\sim S1$ und $\sim S2$) vor.

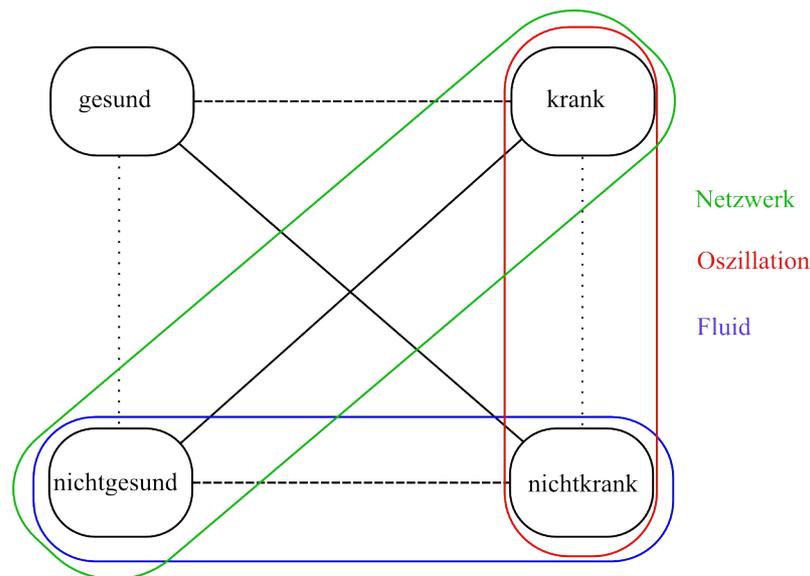


Abbildung 33. Metakonzepte des Begriffspaares gesund – krank für die drei Idealtypen Netzwerk (krank und nichtgesund), Oszillation (krank oder nichtkrank) und Fluid (nichtgesund und nichtkrank). Adaptiert nach Greimas & Courtés (1979).

Eine Analogie, die für S1 und S2 männlich/weiblich einsetzt soll hier illustrierend Klarheit schaffen. Nichtmännlich und nichtweiblich wird als Asexuell gefasst. Asexuelle stehen außerhalb der Räume, die für die beiden Geschlechter geschaffen wurden. Analog stehen CF-ler des Fluiden Idealtyps außerhalb der Räume, die für Gesunde und Kranke geschaffen wurden. Sie müssen neue Räume herstellen.

Wenn Gesundheit in Gadamer's Worten gedankenloses Hingegebenheit an das Morgen bedeutet (Schwarzer, 2004; Gadamer, 1991), so gleicht sie damit dem Zustand des freien Gases ohne Bindung zwischen den Molekülen. Dieser Zustand hat alle Freiheitsgrade, er verspricht das sorgenfreie Dahinleben, das Offenbleiben der Optionen für mögliche Bindungen, welches sich viele Jugendliche mit CF wünschen. 20 Jahre nach Beschreibung der CF-Mutation ist ihnen dieser Zustand weiterhin versperrt. Wie kann man dann Mukoviszidose machen, wenn das Ziel der Gesundheit unerreichbar aber präsent bleibt (Pearson 2009)? Und wie kann man Mukoviszidieren

klassifizieren, wenn man die Welt, wie in dieser Arbeit gezeigt, durch Verbindungen denkt (Gane & Haraway, 2006)? Dies sind die zugleich praktischen und theoretischen Herausforderungen am Ende dieser Arbeit.

Denken wir uns die Ansammlung Aktanten als Wassermoleküle in den verschiedenen Aggregatzustände *fest*, *flüssig*, *gasförmig* sowie in der *Sublimierung*, dem direkten Übergang zwischen festem und gasförmigen Aggregatzustand. Diese Metaphern sollen als Fortbewegungsmittel (griechisch: *metaphorai*) des Geistes dabei helfen, bekannte Probleme anders zu denken (de Certeau, 1988). Die Metapher des Aggregatzustandes ist dabei gleichzeitig fruchtbar und klar: Sie lässt neben der *räumlich-zeitlichen* Konfiguration Spielraum für Gedanken über *Robustheit* und *Freiheitsgrade* sowie über die *Übergänge zwischen den Zuständen* wenn sich Bedingungen ändern (Abbildung 34 und 35).

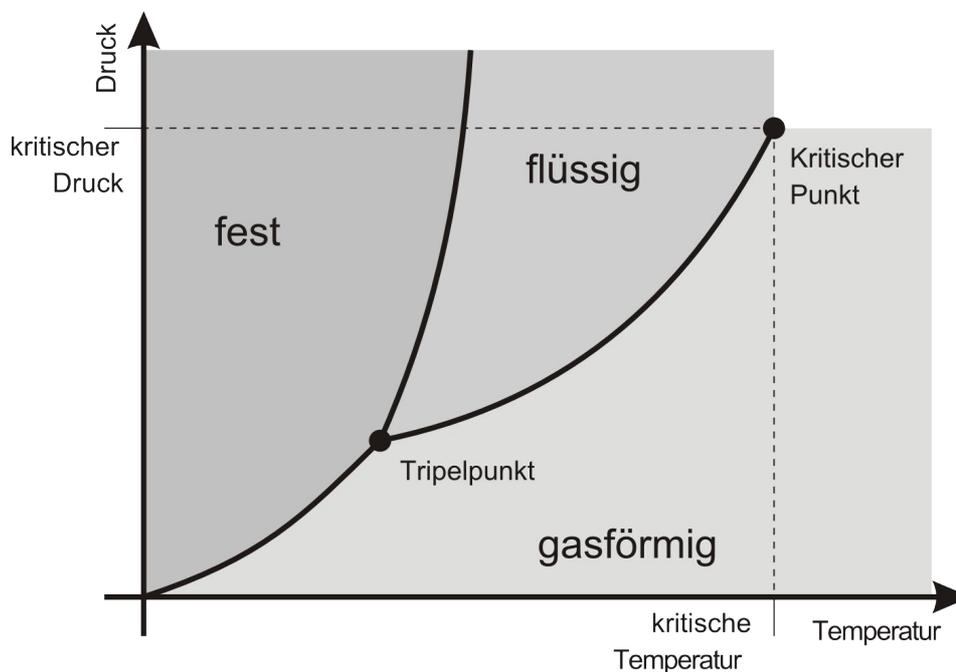


Abbildung 34. Phasendiagramm für einen Stoff ohne Anormalität. Je nach Druck und Temperatur nimmt der Stoff verschiedene Aggregatzustände an. Unterhalb des Tripelpunktes ist ein direkter Übergang zwischen festem in den gasförmigen Zustand möglich. Oberhalb des kritischen Punkten entsteht Plasma, eine Metapher die von Latour (2005) für den Zustand der nicht verbundenen Aktanten beschrieben wird. Meine Darstellung baut hier nicht auf Latour auf.

Wasser kann in einem festen Netzwerk aus Molekülen vorliegen: kristallines Eis. Jugendliche mit CF sind beim Mukoviszidieren häufig in ein festes Netzwerk aus therapeutischen Aktanten eingebunden. Freiheitsgrade ermöglicht diese Konfiguration nicht, nur eine harmonische Schwingung aller Aktanten. Dieser Mangel an Flexibilität scheint es einerseits besonders anfällig für das Problem der Compliance zu machen. Andererseits ist wie bei Eis der Zustand umso robuster gegen Störungen, je größer die Anzahl der verbundenen Aktanten.

Manchmal gleicht mukoviszidieren flüssigem Wasser: Verbindungen wechseln untereinander wenn Physiotherapie gegen Sport ausgetauscht wird. So wie Moleküle sich verschieben, während eine Hand durch das Wasser fährt, ist es gerade diese Austauschbarkeit der Verbindungen, die dem fluiden Idealtyp die Robustheit gegen Störungen gibt, welche beim Netzwerk-Eis zum Zerbrechen führen würden. Und diese flüssige Metapher deutet auf die Möglichkeit der Robustheit, wenn zeitweilig nicht alle Bindungen besetzt sind.

Die Sublimierung - der Übergang vom festen in den gasförmigen Zustand - ist die vierte Raummetapher. Sie ermöglicht zumindest zeitweise einen gasförmigen Zustand mit vielen Freiheitsgraden einzunehmen, oszilliert dann zurück in den festen Verbund des Eises bevor es erneut einen zeitweiligen Übergang in den Zustand mit den vielen Freiheitsgraden gibt. Das Oszillieren löst die Spannung im festen Netzwerk, indem es zeitweilig das in die Abwesenheit verdrängt, was gleichzeitig stört und lebensnotwendig ist: Die Anormalität durch Sichtbarkeit der Therapie. Robustheit ergibt sich hier in dem Oszillieren zwischen zwei Aggregatzuständen.

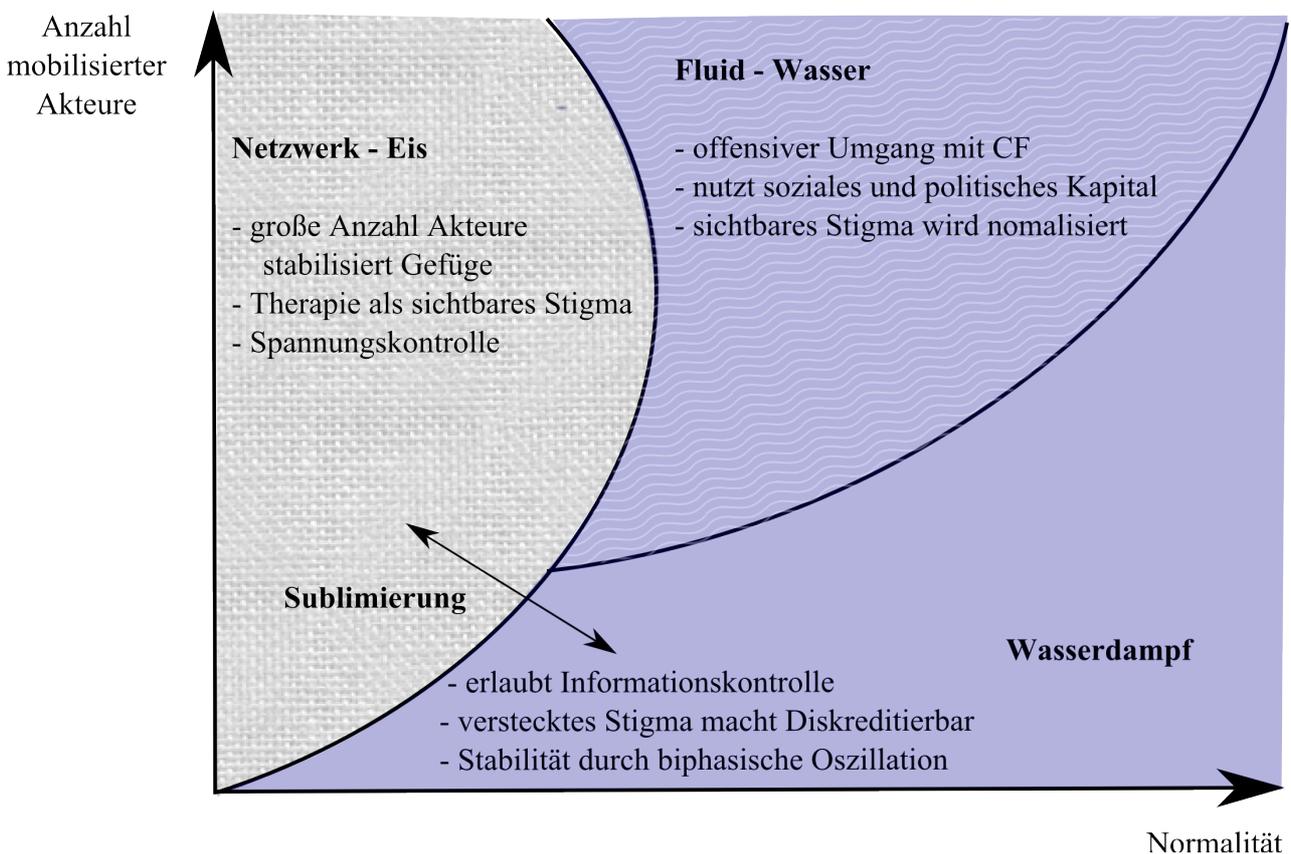


Abbildung 35. Darstellung der drei Idealtypen mit Hilfe der Aggregatzustände von Wasser. In einem Phasendiagramm werden die einzelnen Stärken und Schwächen und die Möglichen Übergänge der Metaphern deutlich. Der Idealtyp Netzwerk ähnelt festgefügttem Eis, und ist umso stabiler ist, je mehr Aktanten im Gefüge teilnehmen. Der fluide Idealtyp ähnelt flüssigem Wasser, da hier die Austauschbarkeit der Verbindungen zu Stabilität führt. Der Idealtyp der Oszillation ähnelt der Sublimierung, da hier eine dynamische Stabilität vorliegt.

Um die unsichtbaren Hindernisse des Verständnis von Patienten außerhalb der Krankenhausmauern zu überwinden, habe ich in dieser Arbeit neue Wege der Forschung und des Denkens über bekannte Fragen eingeschlagen. Ich hoffe, die darin entwickelten Konzepte können dabei helfen, “der Fliege den Weg aus dem Fliegenglas zu zeigen” – um ein Bild Wittgensteins (1953) aufzugreifen – auf dem Weg, denjenigen besser zu dienen, die “ein wenig mehr Gewicht auf den Schultern tragen”.

Zusammenfassung

Das begrenzte Wissen von Behandlern über die praktischen Aspekte des Lebens mit einer chronischen Krankheit ist eine der Barrieren zur Erreichung der neuen Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung wie Empowerment, Shared-Decision Making oder Concordance (Bissel, 2004). Das Ziel meiner Arbeit ist es, dieses Verständnis zu verbessern, indem die praktische Durchführung des Lebens von Jugendlichen mit Cystischer Fibrose (CF), einer unheilbaren, progressiven chronischen Erkrankung, untersucht wird. Ich frage, mit welchen Strategien diese Jugendlichen therapeutische und Alltagspraxen zwischen zwei vollkommen unterschiedlichen Praxisbezügen, Umständen und Logiken übersetzten: dem Krankenhaus und der Alltagswelt. Besondere Aufmerksamkeit wird dabei den Elementen der Strategien gegeben, die zu einer Stabilisierung der therapeutischen Praxen außerhalb des Krankenhauses führen.

Die Forschung zu dieser Arbeit fand zwischen April 2007 und März 2008 statt. Ich nutzte ethnographische Methoden, insbesondere Teilnehmende Beobachtung, narrative Interviews und Fokusgruppendifkussionen. Fünfzehn Jugendliche des Christiane-Herzog-Zentrums der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie/Immunologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin sowie ihre Eltern, Freunde und Behandler nahmen an der Studie teil. Für die Analyse nutzte ich die Akteurs-Netzwerk-Theorie und ihre neueren Reinterpretationen um die wichtige Rolle der Technologie bei der Herstellung von spezifischen Therapiepraxen zu beleuchten.

Im ersten Teil der Ergebnisse adaptiere ich ein Netzwerkmodell für genetische Krankheiten von Loscalzo et al. (2007) für CF und erweitere es um die Elemente „Therapie“ und „Alltags- und Sozialleben“.

Im darauf folgenden Teil zeige ich mit Hilfe der Soziologie der Translation (Callon, 1999), wie Verbindungen zwischen den Elementen und Ebenen des Modells entstehen. Dazu frage ich, wie es dazu kommt, dass Jugendliche mit CF eine von den Ärzten vorgeschlagene Therapie machen. Anhand der Geschichte eines jungen Patienten beschreibe ich, wie ein CF-Netzwerk durch eine akute Lungeninfektion instabil wird und durch Einbeziehen „therapeutischer“ Aktanten und Verschiebung der Positionen innerhalb des Gefüges als „therapeutisches Akteursnetzwerk“ wieder stabilisiert wird. Der Prozess der Konstruktion und Stabilisierung dieses therapeutischen Akteursnetzwerkes wird daraufhin analysiert, wie Verbindungen zwischen den Aktanten entstehen und wie Positionen im Netzwerk verhandelt werden.

Im dritten Teil der Ergebnisse wird die Übersetzung eines solchen Akteursnetzwerks zwischen Krankenhaus und Alltagswelt mit Hilfe von räumlichen Metaphern analysiert (Law & Mol, 2001).

Wenn man CF als etwas betrachtet, das in spezifischen, lokalen Praxen hergestellt wird, zeigt sich, wie die Dichotomien von „Pathophysiologie von CF“ – „Sozialleben mit CF“ oder „Krankenhaus“ – „Alltag“ durch lokale Verschränkung von Praxen, Geräten und Biologie überbrückt werden. Für diesen Prozess prägte ich den Begriff „mukoviszidieren“. Darauf aufbauend entwickle ich drei Idealtypen (Weber, 1988) des Mukoviszidieren und analysiere spezifische Herausforderungen und Ressourcen für die Stabilisierung der Idealtypen. Abschließend wird die Nutzbarmachung der Krankenrolle als eine quer zu den Idealtypen liegende Strategie der moralischen Ökonomie (Daston, 1995) vorgestellt.

Zuletzt diskutiere ich die Stärken und spezifischen Probleme der drei Idealtypen. Sie stellen jeweils eine Adaptierung an das Leben mit chronischer Krankheit dar. Anstatt sie als Noncompliant zu bezeichnen, sollten Behandler sie nutzen, um individuelle Strategien der Unterstützung für ihre Patienten anzubieten. Die Grenzen des Konzepts der Idealtypen für die Fragestellung der Arbeit werden im Hinblick auf Generalisierbarkeit und Übertragbarkeit auf andere chronische Erkrankungen kritisch diskutiert. Daraufhin zeige ich, dass für von CF Betroffene eine Neukonzeptionalisierung von chronischer Erkrankung als „medizinische Lebensform“ (Rose, 2007) fruchtbar ist. Von CF Betroffene artikulieren sich mit Hilfe medizinischer Technologie und Praxen und nehmen dadurch am Leben teil. Ein solch neues Verständnis von Medikalisierung jenseits von Hegemonie und Überwachung hinaus wird ebenso angedeutet wie die Notwendigkeit, in der medizinischen Forschung Netzwerkeffekte von Therapien außerhalb des Krankenhauses mit zu betrachten. Eine mögliche Reorientierung der Complianten-Debatte mithilfe eines praxistheoretischen Ansatzes wird angedeutet und abschließend ein neues Set von Begriffen entwickelt, um ohne Schuldzuweisung über Therapiepraxis sprechen zu können.

Literaturverzeichnis

- Abbot J (1994)** Treatment compliance in adults with cystic fibrosis *Thorax* 49;115-120
- Abbot J, Dodd M & Webb AK (1996)** Health perceptions and treatment adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 51:1233-1238
- Abbott J, Webb K & Dodd M (1997)** Quality of life in cystic fibrosis. *J R Soc Med* 90 (Suppl. 31):37-42
- Admi H (1995)** Nothing to hide and nothing to advertise: Managing disease-related information. *Western Journal of Nursing Research*, 17(5), 484-501
- Amaral LAN, Scala A, Barthélémy M, Stanley HE (2000)** Classes of small-world networks. *Proc. Nat. Acad. Sci. USA* 97(21):11149–11152
- Antonovsky, Aaron (1987)** The salutogenetic perspective. Towards a new view of health and illness. *Advances* 4:47-55
- Antonovsky, Aaron (1979)** Health, Stress and Coping. San Francisco: *Jossey-Bass*
- Angst D (2001)** School-age children. In D. Bluebond-Langer (Hg.) *Psychosocial aspects of cystic fibrosis*, London: Arnold, 125-138
- Albert R, Jeong H, Barabási A-L (1999)** Diameter of the World Wide Web. *Nature* 401:130-131
- Albert R, Jeong H & Barabási A-L (2000)** Error and attack tolerance of complex networks. *Nature* 406:378-82
- Akera A (2007)** Constructing a Representation for an Ecology of Knowledge: Methodological Advances in the Integration of Knowledge and its Various Contexts. *Social Studies of Science* 37(3): 413–441
- Arora & McHornay (2000)** Patient Preferences for Medical Decision Making: Who Really Wants to Participate? *Med Care* Vol 38, Number 3:335-341
- Baenkler HW (1999)** Mukoviszidose. *Duale Reihe Innere Medizin*. Hippokrates Verlag, 445-446
- Baer HA, Singer M, Susser I (1997)** Medical Anthropology and the world system: a critical perspective. *Bergin & Garvey*, Westport
- Badano JL, et al. (2002)** Human genetics and disease: Beyond Mendel: an evolving view of human genetic disease transmission, *Nature Review Genetics* 3, 779-789
- Badlan K (2006)**. Young people living with cystic fibrosis: an insight into their subjective experiences. *Health and Social care in the community* 14(3), 264-270
- Barabasi A-L (2007)** Network Medicine — From Obesity to the “Diseasome”, *N Engl J Med* 357;404-407
- Barabási A-L & Albert R (1999)** Emergence of Scaling in Random Networks. *Science* 286:509-

- Barlow J, et al. (2000)** A randomized controlled study of the arthritis self-management program in the UK. *Health Educ. Res.* 15 (6): 665-680
- Bastide R (1972)** Sociology of mental disorder. McNeil J, trans. London: *Routledge and Keegan Paul*
- Beck, S & Niewöhner J (2006)** Somatographic investigations across levels of complexity. *BioSocieties* 1, 219-227
- Becker CM, Glascoff MA & Felts M (2010)** Salutogenesis 30 Years Later: Where do we go from here? *International Electronic Journal of Health Education*, 13: 25-32
- Becker MH, Maiman LA, Kirscht JP, Haefner DP, Drachma RH & Taylor DW (1982)** Wahrnehmungen des Patienten und Compliance: Neuere Untersuchungen zum „Health Belief Model“. In Haynes RB, Taylor DW & Sackett DL (Hrsg.) *Compliance-Handbuch*. München: Oldenbourg
- Bengel J et al. (2001)** Was erhält Menschen Gesund? Antonovsky's Model der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert. Köln: *BZgA*
- Berg M & Harterink P (2004)** Embodying the Patient: Records and Bodies in Early 20th-century US Medical Practice. *Body & Society* Vol. 10(2–3): 13–41
- Berger SI & Iyengar R (2009)** Network analyses in systems pharmacology. *Bioinformatics* 25 (19):2466–2472
- Berne E (1964)** Games People Play. *Grove Press*, New York
- Biernacki P & Waldorf D (1981)** Snowball sampling. Problems and technics of chain referral sampling. *Sociological Methods & Research*: 10 (2) 141-63
- Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC & Blanchard EB (1988)** Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Soc Sci Med* 27, 1139
- Bloor D (1973)** Wittgenstein and Mannheim on the sociology of mathematics. *Stud Hist Phil Sci*, 4 , no. 2
- Bloor D (1999)** Anti-Latour. *Stud Hist Phil Sci*, Vol. 30, No. 1, 81–112
- Boss M (1999)** Grundriß der Medizin und der Psychologie. Ansätze zu einer phänomenologischen Psychologie, Pathologie und Therapie und zu einer daseinsgemäßen Präventiv-Medizin, Bern: *Hans Huber*
- Bowker GC & Star SL (1999)** Sorting Things out. Classification and its Consequences. *MIT Press*
- Boucher RC (2008)** Cystic Fibrosis in Fauci A, et al. *Harrison's principles of internal medicine*. 17th ed, Vol 2:1632-35. McGrawHill Medical, New York
- Bourdieu, P (1991)** The peculiar history of scientific reason. *Sociological Forum* 6:1, 3-26
- Bourdieu P (1997)** Verstehen. In ders. u.a. *Das Elend der Welt. Zeugnisse und Diagnosen*

alltäglichen Leidens an der Gesellschaft, Konstanz, 779-822

- Boyd NF, et al. (1990)** Whose Utilities for Decision Analysis? *Med Decis Making* 10:58
- Britten N (2001)** Prescribing and the defence of clinical autonomy. *Sociology of Health & Illness*. Vol 23 No. 4:478-96
- Burnier M (2000)** Long-term compliance with antihypertensive therapy: another facet of chronotherapeutics in hypertension. *Blood Press Monit* 5:Suppl 1:S31-S34
- Callon M (1999/1986)** Some Elements of a sociology of translation. Domestication of the Scallops and the Fishermen of St.Brieuc Bay. In *The Science Studies Reader*, ed. M Biagioli, pp. 67-84. New York: Routledge
- Callon M & Latour B (1992)** Don't throw the baby out with the Bath school! In Pickering A (Hg) *Science as Practice and Culture*, Chicago University Press, Chicago, 343-368
- Callon M & Rabeharisoa V (2008)** The Growing engagement of emergent concerned groups in political and economic Life. Lessons from the French Association of Neuromuscular Disease Patients. *Science, Technology, & Human Values* 33:230-261
- Camacho J, Guimera R, Amaral LAN (2002)** Robust patterns in food web structure. *Phys. Rev. Lett.* 88(22) 8102
- Charles C & DeMaio (1993)** Lay participation in health care decision. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, Vol. 18, No. 4, 881-904
- Charmaz K (1983)** Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn.* 5(2):168-95
- Chassin MR, Brook RH, Park RE (1986)** Variation in the use of medical and surgical services by the medicare population. *N Engl J Med* 314:285-290
- Chistakis NA & Fowler JH (2008)** The Collective dynamics of Smoking in a Large Social Network. *N Engl J Med*; 358:2249-58
- Christakis NA & Fowler JH (2007)** The Spread of Obesity in a Large Social Network over 32 Years. *N Engl J Med*; 357:370-9
- Clark NM, Rosenstock IM, Hassan BH, Evans CD, Wasilewski Y, Feldman C, Mellins RB (1988)** The Effect of Health Beliefs and Feelings of Self Efficacy on Self Management Behavior of Children With a Chronic Disease. *Patient Education and Counseling*, 11:131- 139
- Claxton AJ, Cramer J, Pierce C (2001)** A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. *Clin Ther* 23:1296-310
- Clegg SR, Kornberger M, Rhodes C (2005)** Learning/Becoming/Organizing. *Organization* 12(2):147-167
- Coleman J, Katz E & Menzel H (1957)** The Diffusion of an Innovation among Physicians.

Sociometry 20 (4):253-270

- Collier J & Collier M (1986)** Visual Anthropology: Photography as a Research Method (revised edition). Albuquerque: *University of New Mexico Press*
- Collins H & Yearly S (1992)** Epistemological Chicken. In Pickering A (Hg) *Science as Practice and Culture*, Chicago University Press, Chicago, 301–326 & 369–389
- Conway SP, Pond MN, Hamnett T, et al. (1996)** Compliance with treatment in adult patients with cystic fibrosis. *Thorax* 51: 29-33
- Cramer JA, Scheyer RD, Mattson RH. (1990)** Compliance declines between clinic visits. *Arch Intern Med* 150:1509-10
- Crookshank FG (1926)** The theory of diagnosis. *Lancet* 2:939
- Cystic fibrosis foundation (2009)** Patient registry annual report. *Bethesda*, Maryland
- Dahrendorf R (1958)** Out of Utopia: towards a reorientation of sociological analysis. *Am J Soc* 514:115-27
- Daston L (1995)** The Moral Economy of Science. Constructing Knowledge in the History of Science. *Osiris* 2nd Series, Vol. 10, pp. 2-24
- Daston L & Galison P (2006)** Objectivity. *MIT Press, Massachusetts*
- Davies JC et al. (2007)** Cystic Fibrosis. *BMJ* 335:1255-9
- Davis PB (2006)** Cystic Fibrosis since 1938. *Am J Respir Crit Care Med* Vol 173:475–482
- de Certeau M (1988)** Praktiken im Raum. In ders. *Kunst des Handelns* 179-215
- de Laet M & Mol A (2000)** The Zimbabwe Bush Pump: Mechanics of a Fluid Technology. *Social Studies of Science* 30:225-263
- Deleuze, Gilles & Guattari, Félix (1977).** Rhizom. Berlin: *Merve*
- Devers KJ (1999)** How will we know ‘good’ qualitative research when we see it? Beginning the dialogue in health services research. *Health Serv Res.* 24:1153–88
- Dixon T (1989)** Doctors, Patients and Relationships. *Can Fam Phys* Vol. 35:9-11
- Dodd ME & Webb AK (2000)** Understanding non-compliance with treatment in adults with cystic fibrosis *J R Soc Med* 93(suppl.38):2-8
- Dodge JA (1995)** Male fertility in cystic fibrosis. *Lancet* 346:587–88
- Donovan JL (1995)** Patient Decision Making: The Missing Ingredient in Compliance Research. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 11:443-455
- Donovan JL & Blake DR (1992)** Patient non-compliance. Deviance or reasoned decision making? *Soc Sci Med* Vol. 34, No. 5. pp. 507-513.
- Dorgovtsev SN & Mendes JFF (2001)** Language as an Evolving Word Web. *Proceedings of the Royal Society of London B* 268:2603-2606

- Dowden B (2007)** Liar Paradox. *The internet Encyclopedia of Philosophy*. Verfügbar online unter www.iep.utm.edu/p/par-liar-htm (Zugriff am 31.07.2011)
- Dörner K (2001)** Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Stuttgart: *Schattauer*
- Dörner K (2002)** Gesundheitssystem: In der Fortschrittsfalle. *Dtsch Arztebl*, 99: 2462–2466
- Dreher M & Dreher E (1991)** Gruppendiskussionverfahren. In Flick U, et al. (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. München: Psychologie Verlags Union, S. 186-188
- Dumit J (2002)** Drugs for life. *Molecular Interventions*. Volume 2, Issue 3 p124-27
- Eddy DM (1990)** Anatomy of a decision. *JAMA* 263, 441-443.
- Emerson RM, Fretz RI & Shaw LL (1995)** Writing ethnographic fieldnotes. Chicago: *University of Chicago Press*
- Engel GL (1977)** The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science* 196:4286, 129-136
- Feinstein AR (1990)** On white-coat effects and the electronic monitoring of compliance. *Arch Intern Med* 150:1377-8
- Fettermann DM (1998)** Finding your way through the forest. In ders. *Ethnography. Step by Step*, Thousand Oaks. 92-110
- Fleck L (1975/1935)** Die Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache. Einführung in die Lehre vom Denkstil und vom Denkkollektiv. Frankfurt: *Suhrkamp*
- Flume PA, et al. (2007)** Cystic fibrosis pulmonary guidelines. Chronic medications for maintenance of lung health. *Am J Respir Crit Care Med* 176:957-969
- Fox S (2000)** Communities of Practice, Foucault and Actor-Network Theory. *Journal of Management Studies* 37:6, 853-67
- Frei A, Svarin A, Steurer-Stey C, Puhan MA (2009)** Self-efficacy instruments for patients with chronic diseases. *Health and Quality of Life Outcomes* 7:86
- Freidson E (1960)** Client control and medical practice. *Am J Soc* 65:374-82
- Freidson E (1970)** Dilemmas in the doctor-patient relationship. In Cox C, Mead A, (Eds) *A sociology of medical practice*. London: MacMillan, 285-98
- Gabriel SE, Brigman KN, Koller BH, Boucher R, Stutts MJ. (1994)** Cystic fibrosis heterozygote resistance to cholera toxin in the cystic fibrosis mouse model. *Science* 266:107–109
- Gadamer HG (1993)** Über die Verborgenheit der Gesundheit. Aufsätze und Vorträge. Frankfurt am Main: *Suhrkamp*
- Gafni A, Charles C & Whelan T (1998)** The physician–patient encounter: The physician as a perfect agent for the patient *versus* the informed treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* Vol. 47(3), 347-354

- Gane N, Haraway D (2006)** When we have never been human, what is to be done?: Interview with Donna Haraway. *Theory, Culture & Society* 23(7-8):135-58
- Glanz, K, Rimer, BK & Viswanath K (2008)** Health Behaviour and Health Education. Theory, Research, and Practice (4th Edition). San Francisco: *Jossey-Bass*
- Gawande A (2004)** The bell curve. *Annals of Medicine. The New Yorker*, 2004-12-06
- Gerhardt U (1989)** Ideas about Illness: An Intellectual and Political History of Medical Sociology. London: *Macmillan*
- Giacomini MK, Cook DJ (2000)** Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA* 284:357-362
- Gibson LE & Cooke RE (1959)** A test for concentration of electrolytes in sweat in cystic fibrosis of the pancreas utilizing pilocarpine by iontophoresis. *Pediatrics* 23:545–549
- Gibson RL, Burns JL, Ramsey BW (2003)** Pathophysiology and management of pulmonary infections in cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med* 168:918-51
- Goffman E (1963)** Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Harmondsworth, UK: *Penguin*
- Granovetter MS (1973)** The strength of weak ties. *American Journal of Sociology*;78:1360-80
- Granovetter MS (1978)** Threshold Models of Collective Behaviour. *American Journal of Sociology* 83(6):1420-1443
- Greeno JG (1994)** Gibson's Affordances. *Psychological Review*, Vol. 101, No. 2, 336-342
- Greenfield S, Kaplan S, Ware JE (1985)** Expanding patient involvement in care: Effects on patient outcomes. *Ann Intern Med* 102:520-528
- Greenfield S, Kaplan SH, Ware JH, Yano EM, Frank HJ (1988)** Patients' participation in medical care: Effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J Gen Intern Med* 3:448-457
- Greimas AJ & Courtés J (1979)** Semiotic and Language. An Analytical Dictionary. Bloomington: *Indiana University Press*
- Griesenbach, U, Duncan MG, Alton EFW (1999)** The pathogenic consequences of a single mutated CFTR gene *Thorax* 54(Suppl 2):S19–S23
- Grondin, Jean (2002)** Kleine Phänomenologie der menschlichen Gesundheit. Vortrag zum Kolloquium „Zwischen Philosophie, Medizin und Psychologie“ Universität Halle-Wittenberg. http://mapageweb.umontreal.ca/grondinj/pdf/kleine_phenomenologie.pdf, Zugriff Oktober 2012
- Guggenheim M (im Erscheinen)** “Mutable Immobiles. Change of Use of Buildings as a Problem of Quasi-Technologies”, In Bender T & Farias I (Hrsg.) *Urban Ontologies*. Routledge, London

- Guimera R, Mossa S, Turttschi A, Amaral LAN. (2005)** The worldwide air transportation network: Anomalous centrality, community structure, and cities' global roles. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA* 102, 7794-7799
- Hacking, Ian M (2007)** Kinds of people. Moving Targets. *Proceedings of the British Academy*. 151: 285-318
- Harper D (2002)** Talking about pictures: a case for photo elicitation. *Visual Studies, Vol. 17, No. 1*, 14-26
- Harper D (1998)** An argument for visual sociology. In Prosser, J (Hg) *Image-based Research: A Sourcebook for Qualitative Researchers*. London: Falmer Press, 24–41.
- Haynes RB (1979)** Introduction In Haynes RB, Sackett DL & Taylor DW (Eds) *Compliance in Health Care*. Johns Hopkins University Press, Baltimore, Md
- Haynes RB, McKibbin KA, Kanani R. (1996)** Systematic review of randomised trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications. *Lancet* 348:383-6
- Haraway D (1991)** A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century. In *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature* New York; Routledge, pp.149-181
- Helman CG (1981)** Disease versus Illness in General Practice. *J R Coll. Gen. Pract.* 31 S. 548-62
- Henderson LJ (1935)** Physician and patient as a social system. *N Engl J Med* 212:819-23
- Hess D (2001)** Ethnography and the Development of Science and Technology Studies. In Atkinson P, Coffey A, Delamont S, Lofland J & Lofland L (Hrsg) *Handbook of Ethnography*, Los Angeles: Sage Publications, 233-245
- Hess V (1999)** Die moralische Ökonomie der Normalisierung. Das Beispiel Fiebertemperaturen. In Sohn W, Mehrtens H (Hrsg.) *Normalität und Abweichung. Studien zur Theorie und Geschichte der Normalisierungsgesellschaft*. Opladen, Westdeutscher Verlag, 222-243
- Holl RW, et al. (1997)** Insulin resistance with altered secretory kinetics and reduced proinsulin in cystic fibrosis patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 25: 188–93
- Huston P & Rowan M (1998)** Qualitative studies. Their role in medical research. *Canadian Family Physician* 44, 2453-2458
- Illich I (1976)** Medical nemesis: The expropriation of health. New York: *Pantheon*
- Isalan M & Morrison M (2009)** This title is false. *Nature* 458:969
- Janz, NK; Becker, MH (1984)**. The Health Belief Model: A Decade Later. *Health Education & Behavior* 11(1): 1–47
- Jeong H, et al. (2000)** The large-scale organization of metabolic networks. *Nature* 407:651-654
- Jessup M & Parkinson C (2010)** "All at Sea": The Experience of Living With Cystic Fibrosis.

Qualitative Health Research 20(3) 352–364

- Jorgensen DL (1989)** Participant Observation. A Methodology for Human Studies. London: Sage
- Kaba R & Sooriakumaran P (2007)** The evolution of the doctor-patient relationship. *International Journal of Surgery* 5, 57e65
- Kaplan SH, Greenfield S & Ware JE (1989)** Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Med. Care* 27, S110
- Kassierer J (1994)** Incorporating patient's preferences into medical decisions. *N Engl J Med* 330:1895-96
- Katon W & Kleinman A (1981)** Clinical Social Science Interventions in Primary Care: A Review of Doctor-Patient Negotiation and Other Relevant Social Science Concepts and Strategies. In Eisenberg, L & Kleinman, A. (Eds) *The Relevance of Social Science for Medicine*, 253–278. Dordrecht, Holland: D. Reidel Publishing Co
- Kelly MP & Field D (1996)** Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health & Illness* 18(2):241-2
- Kerem B, Rommens JM, Buchanan JA, et al. (1989)** Identification of the cystic fibrosis gene: genetic analysis. *Science* 245:1073–1080
- Kettler LJ, S M Sawyer, H R Winefield, H W Greville. (2002)** Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 57:459–464
- Kim J (2006)** Emergence: Core ideas and issues. *Synthese* 151: 547–559
- Kitano H (2004)** Biological robustness. *Nat Rev Genet* 5:826-37
- Kleinmann A (1995)** Suffering and its professional transformation. In ders. *Writing at the Margin. Discourse between Anthropology and Medicine*. University of California Press. 95-119
- Knowles M, Gatzky J, Boucher RC (1981)** Increased bioelectric potential difference across respiratory epithelia in cystic fibrosis. *N Engl J Med* 305:1489–1495
- Knowles MR, Stutts MJ, Spock A, Fischer N, Gatzky JT, Boucher RC (1983)** Abnormal ion permeation through cystic fibrosis respiratory epithelium. *Science* 221:1067–1070
- Kontopodis M & Niewöhner J (2010)** Technologien des Selbst im Alltag. In dies. (Hrsg.) *Das Selbst als Netzwerk*. Transkript, Bielefeld 9-24
- Krebs P (1999)** „Dem Himmel ganz nah“ Die Geschichte einer Lungentransplantation. Achim: *CF-Selbsthilfe Bundesverband*
- Kuhn T (1962)** The Structure of Scientific Revolution. Chicago: *University of Chicago Press*
- Kupfer DJ (1991)** Long-term treatment of depression. *J. Clin. Psych.* 51, S28–34
- Lahav G (2008)** Oscillations by the p53-Mdm2 Feedback Loop. In Maroto M & Monk NAM (Ed.) *Cellular Oscillatory Mechanisms. Adv Exp Med Biol* 28-38

- Laine C & Davidoff F (1996)** Patient-centered medicine: a professional evolution. *JAMA* 275:152–56
- Latour B (2005)** Reassembling the social. An introduction to actor-network-theory. *Oxford University Press*
- Latour L (2004)** How to Talk About the Body? The Normative Dimension of Science Studies. *Body & Society* 10(2–3):205–229
- Latour, Bruno (2000)** When things strike back: a possible contribution of ‘science studies’ to the social sciences. *British Journal of Sociology* Vol. No. 51 Issue No. 1:107–123
- Latour, Bruno (1999)** For Bloor and beyond – a response to David Bloor, *Studies in History and Philosophy of Science* 30(1):113–29
- Latour, Bruno (1996)** On actor-network theory. A few clarifications plus more than a few complications. *Soziale Welt*, 47, S. 369-381
- Law, John & Annemarie Mol (2001)** Situating technoscience: an inquiry into spatialities. *Society and Space*, vol 19, pp 609-621
- Lerner BH, Gulick RM, Dubler NN (1998)** Rethinking nonadherence: historical perspectives on triple-drug therapy for HIV disease. *Ann Intern Med.* 129:573-8
- Lévi-Strauss C (1963)** The Sorcerer and His Magic. In: Ders. *Structural Anthropology*, New York: Basic Books
- Levine M, Gafni A, Markham B, MacFarlane D (1992)** Bedside Decision Instrument: The Case of Adjuvant Chemotherapy in Early Stage Breast Cancer. *Annals Intern Med* 11(7):53-58
- Llewellyn-Thomas H, et al. (1982)** The measurement of patients’ values in medicine. *Med Decis Making* 2:449-62
- Liljeros F, Edling CR, Amaral LAN, Stanley HE, Aberg Y (2001)** The web of human sexual contacts. *Nature* 411:907-908
- Llorente A, et al. (2008)** Treatment compliance in children and adults with Cystic Fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis* 7: 359–367
- Lock M & Kaufert P (1998)** Pragmatic Woman and body politics. Cambridge: *Cambridge University Press*
- Lohaus A (1990)** Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Göttingen: *Hogrefe*
- Lomas J, et al. (1989)** Do practice guidelines guide practice? The effect of a consensus statement on the practice of physicians. *New England Journal of Medicine* 321:1306-1311
- Loscalzo J, Kohan I, Barabási A-L (2007)** Human diseases classification in the postgenomic era: a complex systems approach to human pathobiology. *Molecular Systems Biology* 3:124
- Lowenstein J (2008)** Henderson's Equation. Great Barrington, MA: *Gadd & Company*

- Lown, Bernhard (2004)** Die verlorene Kunst des Heilens. Anleitung zum Umdenken. Frankfurt am Main: *Suhrkamp*
- Lowton K (2004)** Only when I Cough? Adults' Disclosure of Cystic Fibrosis. *Qualitative Health Research* 14(2):167-186
- Macfarlane A (2004)** To Contrast and Compare. In Vinay Kumar Srivastava (Hg) *Methodology and Fieldwork*, Delhi: Oxford University Press, 94-111
- Mackenbach JP et al. (2008)** Socioeconomic Inequalities in Health in 22 European Countries *N Engl J Med* 358:2468-2481
- Mahler HIM & Kulik JA (1990)** Preferences for health care involvement, perceived control and surgical recovery: A prospective study. *Soc Sci Med* 31:743-751
- Marcus GE (1995)** Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology* 24:95-117
- Marinker M, Blenkinsopp A, Bond C, et al. (1997)** From compliance to concordance: achieving shared goals in medicine taking. London: *Royal Pharmaceutical Society of Great Britain*
- Mathee K, Ciofu O, Sternberg C, et al. (1999)** Mucoïd conversion of *Pseudomonas aeruginosa* by hydrogen peroxide: a mechanism for virulence activation in the cystic fibrosis lung. *Microbiology* 145:1349–57
- Maturana, Humberto R & Francisco J. Varela (1987)** Der Baum der Erkenntnis. Die biologischen Wurzeln des Erkennens. München: *Goldmann*
- Matthews LW, Doershuk CF, Wise M, Eddy G, Nudelman H, Spector Sv (1964)** A therapeutic regimen for patients with cystic fibrosis. *J Pediatr* 65:558–575
- Materson BJ, Oster JR, Michael UF, et al. (1978)** Dose response to chlorthalidone in patients with mild hypertension. Efficacy of a lower dose. *Clin Pharmacol Ther.* 24:192-8
- Mays N & Pope C (1995)** Rigour and qualitative research. *BMJ* 311:109-12
- McWhinny I (2004)** Foreword in Jones, Roger et al (Eds) *Oxford textbook of primary medical care*, Vol 1, Oxford University Press, Oxford
- Merikangas K, Ries N, Low CP, Hardy J (2006)** Understanding sources of complexity in chronic diseases—the importance of integration of genetics and epidemiology. *International Journal of Epidemiology*:35:590–592
- Meyer LB & Horn SA (2006)** Adherence to Chest Physiotherapy in Adults with Cystic Fibrosis. *J Health Psychol* 11:914
- Milgram S (1967)** The small-world problem. *Psychol. Today* 2:60–67
- Modi AC & Quittner AL (2006)** Barriers to Treatment Adherence for Children with Cystic Fibrosis and Asthma: What Gets in the Way? *Journal of Pediatric Psychology* 31(8):846–858

- Mol A (2000)** Pathology and the clinic. An ethnographic presentation of two forms of arteroscleroses. In: Margaret M. Lock, Allan Young, Alberto Cambrosio (Eds) *Living and working with the new medical technologies: intersections of inquiry*. Cambridge University Press
- Mol A (2002)** The body multiple. Ontology in medical practice. Durham: *Duke University Press*
- Mol A & Law J (2004)** Embodied Action, Enacted Bodies: the example of Hypoglycaemia. *Body & Society*, SAGE Publications 10(2–3): 43-62
- Morgan DL (1997)** Focus groups as qualitative research. Thousand Oaks, California: Sage.
- Morral N, Bertranpetit J, Estivill X, et al. (1994)** The origin of the major cystic fibrosis mutation (delta F508) in European populations. *Nat Genet* 7: 169–75
- Morris LS & Schultz RM (1992)** Patient compliance – an overview. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* 17:283-295
- Murphy RF (1998/1987)** The Damaged Self. In Brown, P.J. (Hg.) *Understanding and Applying Medical Anthropology*, McGraw-Hill Humanities/Social Sciences/Languages, 322-333
- Nayfield SG et al. (1994)** Statutory requirements for disclosure of breast cancer treatment alternatives. *Journal of the National Cancer Institute* 86:1202-1208
- Newman MEJ (2001)** The structure of scientific collaboration networks. *Proc. Nat. Acad. Sci. USA* 98:404-409
- Nichter M (2002)** The social relations of therapy management. In Nichter M & Lock M. (Hrsg) *New Horizons in Medical Anthropology. Essays in Honour of Charles Leslie*. Routledge, London pp 81-110
- Nichter M & Lock M (2002)** Introduction. In dies. *New Horizons in Medical Anthropology. Essays in Honour of Charles Leslie*. Routledge, London: 1-34
- Norrby SR (1990)** Short-term treatment of uncomplicated lower urinary tract infections in women. *Rev Infect Dis.* 12:458-67
- Novartis (2006)** „Wir freuen uns auf morgen“ Nürnberg: *Novartis Pharma*
- O'Connor GT et al. (2003)** Median Household Income and Mortality Rate in Cystic Fibrosis. *Pediatrics* 111:e333–e339
- Ong et al. (1995)** Doctor-Patient communication. A Review of the Literature. *Soc. Sci. Med.* Vol. 40, No. 7, pp. 903-918
- Osterberg L & Blaschke T (2005)** Adherence to Medication. *N Engl J Med* 353:487-97
- Paes AH, Bakker A & Soe-Agnie CJ (1997)** Impact of dosage frequency on patient compliance. *Diabetes Care* 20:1512-7
- Parsons T (1951)** The Social System. New York: *The Free Press*
- Patterson JM, Budd J, Goetz D & Warwiek W J (1993)** Family correlates of a 10-year

- pulmonary health trend in cystic fibrosis. *Pediatrics* 91: 383-389.
- Patton MQ (1999)** Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Serv Res.* 24:1192–7
- Patton MQ (1980)** Qualitative evaluation methods. Beverly Hills, California: *Sage Publications*
- Pearson H (2009)** One Gene, twenty years. *Nature* 460:165-69
- Petermann F, Noeker M & Bode U (1987)** Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. Münschen und Weinheim: *Psychologie Verlags Union*
- Petermann W (1998)** Fotografie und Filmanalyse. In Flick U, et al. (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. München: Psychologie Verlags Union, 228-232
- Pickstone JV (2000)** Ways of knowing. A new history of science, technology and medecine. Manchester: *Manchester University Press*
- Pink S (2001)** Doing Visual Ethnography: Images, Media and Representation in Research. London: *Sage*
- Plessner, H (1975)** Die Stufen des Organischen und der Mensch. Berlin: *de Gruyter*
- Popper KR (1994/1974)** Wissenschaftliche Reduktion und die essentielle Unvollständigkeit der Wissenschaft. In ders. *Alles Leben ist Problemlösen*, Pieper, München
- Prout, A (1996)** ANT, technology and medial sociology: An illustrative analysis of the metered dose inhaler. *Sociology of Health & Illness* 18;2:198-219
- Quinton PM (1983)** Chloride impermeability in cystic fibrosis. *Nature* 301:421–422
- Ranisch J (2007)** Le petit mort. Sex & Drugs & Mukoviszidose. Die Geschichte eines Grufties. Berlin: *Archiv der Jugendkulturen*
- Rapp R (1993)** Accounting for Amniocentesis. In Lock M & Lindenbaum S *Knowledge, Power and Practice. The anthropology of medicine and every day life*. Univ of California Press 55-76
- Rappaport J (1981)** In Praise of a paradox: A Social Policy of Empowerment Over Prevention. *American Journal of Community Psychology*, Vol. 9, No. 1:1-25
- Ratjen F & Döring G (2003)** Cystic fibrosis. *Lancet* 361(9358):681-9
- Ravert RD & Crowell TL (2008)** 'I have cystic fibrosis': an analysis of web-based disclosures of a chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing* 17, 318–328
- Riordan JR, Rommens JM, Kerem BS, et al. (1989)** Identification of the cystic fibrosis gene: cloning and characterization of complementary DNA. *Science* 245: 1066–73
- Rodman DM & Zamudio S (1991)** The cystic fibrosis heterozygote — Advantage in surviving cholera? *Medical Hypotheses* Vol 36, Issue 3, Pages 253-258
- Rommens JM, Iannuzzi MC, Kerem B, et al. (1989)** Identification of the cystic fibrosis gene:

- chromosome walking and jumping. *Science* 245:1059–1065
- Rose N (2007)** Beyond Medicalisation. *Lancet*, Volume 369, Issue 9562:700-702
- Rose N (1998)** Inventing our selves. Psychology, power, and personhood. Cambridge: *Cambridge University Press*
- Rosenstock IM (1966)** Why people use health services. *Milbank Memor Fund Quarl* 44(3): 94–127
- Roter DL, Hall JA & Katz NR (1987)** Relations between physicians' behaviors and analogue patients' satisfaction, recall, and impressions. *Med. Care* 25, 437-453
- Roter DL, Hall JA, Merisca R, Nordstrom B, Cretin D, Svarstad B (1998)** Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis. *Med Care*. 36:1138-61
- Rubin BK (1990)** Exposure of children with cystic fibrosis to environmental tobacco smoke. *N Engl J Med* 323:782–788
- Sackett DL (1976)** Introduction In Sackett DL, Haynes RB, (Hrsg) *Compliance with Therapeutic Regimens*. Baltimore: Johns Hopkins Univ Press, 1-6
- Sackett DL & Snow JC (1979)** The magnitude of compliance and noncompliance. In: Haynes RB, Sackett DL, Taylor DW. *Compliance in Health Care*. Baltimore: Johns Hopkins Univ Pr; 11-22
- Sarewitz D & Nelson R (2008)** Three rules for technological fixes. *Nature* 456:871-872
- Sawicki GS, Sellers DE & Robinson WM (2009)** High treatment burden in adults with cystic fibrosis: Challenges to disease self-management. *Journal of Cystic Fibrosis* 8: 91–96
- Schatzki TM (2010)** Materiality and Social Life. *Nature and Culture* 5(2):123–149
- Schechter MS, Shelton BJ, Margolis PA, Fitzsimmons SC (2001)** The association of socioeconomic status with outcomes in cystic fibrosis patients in the United States. *Am J Respir Crit Care Med*;163:1331–1337
- Schneiderman-Walker J et al.(2005)** Sex difference in habitual physical activity and lung function decline in children with cystic fibrosis. *Pediatrics*. 321-326
- Schnell, MW (2006)** Die Unfasslichkeit der Gesundheit. In *Pflege und Gesellschaft*, 11(4): 344-350
- Schramm A (2012)** Der achte Sommer. Dokumentarfilm. *3sat/WDR*
- Schroeder SA, Gaughan DM, Swift M. (1995)** Protection against bronchial asthma by CFTR delta F508 mutation: a heterozygote advantage in cystic fibrosis. *Nat Med* 1:703–705
- Schwarzer R (2004)** Psychologie des Gesundheitsverhaltens. *Hogrefe*
- Shapiro SS & Wilk S (1965)** An analysis of variance test for normality. *Biometrika* 52(3-4):591-611
- Shifren A, Lin TL, Goodenberger DM (2006)** The Washington Manual Pulmonary Medicine Subspecialty Consult. *Lippincott Williams & Wilkins*
- Sigerist HR (1960)** The physicians profession throughout the ages. In: Marti-Ibanez F, ed. *Henry*

Sigerist on the history of medicine. New York: MD Publications

- Sohn W (1999)** Bio-Macht und Normalisierungsgesellschaft. In Sohn W, Mehrrens H *Normalität und Abweichung. Studien zur Theorie und Geschichte der Normalisierungsgesellschaft.* Opladen, Westdeutscher Verlag 9-29
- Spradley JP (1979)** The ethnographic interview. New York: *Holt, Rinehart and Winston*
- Staab D, et al. (1998)** Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity? *Thorax* 1998;53:727–731
- Steiner JF & Earnest MA (2000)** The Language of Medication-Taking. *Ann Intern Med.* 132:926-930
- Stewart I & Vann J (1991)** T A Today: A New Introduction to Transactional Analysis. *Lifespace Publishing*
- Stewart MA (1984)** What is a successful doctor-patient interview? A study of interactions and outcomes. *Soc Sci Med* 19, 167
- Struhkamp R, Mol A, Swierstra T (2009)** Dealing with In/dependence. Doctoring in Physical Rehabilitation Practice. *Science, Technology, & Human Values* 34(1): 55-76
- Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood GA, et al. (1989)** Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *J. R. Soc. Med.* 82, 260
- Szasz TS & Hollender MH (1956)** A Contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor patient relationship. *Arch Int Med* 97:585-92
- Taylor RM, Gibson F & Franck LS (2008)** The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *J Clin Nurs* 17:23, 3083-3091
- The cystic fibrosis genotype-phenotype consortium (1993)** Correlation between genotype and phenotype in cystic fibrosis. *N Engl J Med* 329: 1308–13
- Theunissen NCM, de Ridder DTD, Bensing JM, Rutten GEHM (2003)** Manipulation of patient-provider interaction: discussing illness representations or action plans concerning adherence. *Patient Education and Counseling* 51:247–258
- Thompson C (2002)** When elephants stand for competing philosophies of Nature. Amboseli National Park, Kenya. In John Law, Annemarie Mol (Hrsg): *Complexities. Social Studies of Knowledge Practices.* Durham 166-190
- Thompson RG (1998)** Illness specific patterns of psychological adjustment and cognitive adaptational processes in children with cystic fibrosis and sickle cell disease. *Journal of Clinical Psychology*, 54, 121-128
- Thompson SC, Pitts JS, Schwankovsky L (1993)** Preference for involvement in medical decision-making: Situational and demographic influences. *Patient Education Counseling* 22:133-140

- Thornton J, Elliott R, Tully MP, Dodd M, Webb AK (2004)** Long term clinical outcome of home and hospital intravenous antibiotic treatment in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 59:242–246
- Trehanne GJ, Lyons A, Kitas GD (2005)** Adherence to medication: correspondence. *N Engl J Med* 353;18:1973
- Trostle, JA (1988)** Medical compliance as an ideology. *Soc Sci Med* Vol 27. No 12, pp 1299-1308
- Tverski A & Kahneman D (1981)** The Framing of Decisions and the Psychology of Choice *Science*, 211, 4481:453-458
- Uexküll, Thure von & Wesiak, Wolfgang (1998)** Theorie der Humanmedizin. Grundlagen ärztlichen Denkens und Handelns. München: *Urban & Schwarzenberg*
- Urquhart J (1997)** The electronic medication event monitor: lessons for pharmacotherapy. *Clin Pharmacokinet* 32:345-56
- Urquhart J (2002)** The odds of the three nons when an aptly prescribed medicine isn't working: non-compliance, non-absorption, non-response. *Br J Clin Pharmacol* 54:212-20
- Vailly J (2011)** Lebensqualität oder 'gutes Leben'? Das kranke Kind, das Gen, der Fötus. In Niewöhner J, Kehr J & Vailly J. (Hrsg.) *Leben in Gesellschaft. Biomedizin, Politik, Sozialwissenschaft*, transcript, Bielefeld:179-211
- Varela, Francisco J, Maturana, Humberto R & Uribe R (1974)** Autopoiesis: The organization of living systems, its characterization and a model, *Biosystems*, Vol. 5, S. 187–196.
- Veatch R. (1972)** Models for ethical medicine in a revolutionary age. *Hastings Center Report*, 2-7
- Vogelstein B, Lane D & Levine AJ (2000)** Surfing the p53 Netzwerk. *Nature* 408:307-310
- von Foerster H (1993)** Mit den Augen des andern. In: ders. *Wissen und Gewissen*. Frankfurt: Suhrkamp, S. 350 - 363
- Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH (2004)** Self-management Education Programs in Chronic Disease: A Systematic Review and Methodological Critique of the Literature. *Arch Intern Med* 164(15):1641-1649
- Weber M (1904/1988)** Die „Objektivität“ sozialwissenschaftlicher und sozialpolitischer Erkenntnis. In: ders. *Gesammelte Aufsätze zu Wissenschaftstheorie*. J.C.B. Mohr Tübingen
- Weiner SJ (2004)** Contextualizing Medical Decisions to Individualize Care. Lessons from the Qualitative Sciences, *J Gen Intern Med* 19:281–285
- Weingarten SR, et al (2002)** Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness—which ones work? Metaanalysis of published reports *BMJ* 325:925
- Wennberg JE (1990)** Better policy to promote the evaluative clinical sciences. *Quality Assurance in Health Care* 2, 21-29
- Wennberg JE, Freeman JL, Culp WJ (1987)** Are hospital services rationed in New Haven or

over-utilized in Boston? *Lancet* 1:1185-1188

Wigginton Cecil D (1998) Relational control patterns in physician-patient clinical encounters: continuing the conversation, *Health Communication*, 10(2): 125-49

Williams B, Mukhopadhyay S, Dowell J, Coyle J (2007) From child to adult: An exploration of shifting family roles and responsibilities in managing physiotherapy for cystic fibrosis *Social Science & Medicine* 65(10): 2135–2146

Williams B, et al. (2009) "I've Never Not Had it So I Don't Really Know What it's Like Not to": Nondifference and Biographical Disruption Among Children and Young People With Cystic Fibrosis. *Qual Health Res* 19(10): 1443–1455

Willis E, et al (2001) Gendered embodiment and survival for young people with cystic fibrosis. *Social Science & Medicine* 53:1163–1174

Winance M (2006) Trying Out the Wheelchair. The Mutual Shaping of People and Devices through Adjustment. *Science, Technology, & Human Values* 31(1): 52-72

Wittgenstein L (1953) Philosophical Investigations: 309. Anscombe GEM & Rhees R (Hg.) Anscombe GEM (trans.), Oxford: *Blackwell*.

Worlitzsch D, Tarran R, Ulrich M, et al. (1983) Effects of reduced mucus oxygen concentration in airway Pseudomonas infections of cystic fibrosis patients. *J Clin Invest* 2002; 109: 317–25

Lebenslauf

"Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht."

Publikationsliste

Reinsch S, Niewöhner J, Wahn U, Staab D (in Vorbereitung) Managing Cystic Fibrosis: Therapeutic practice beyond compliance

Reinsch S & Pelz J (2012) Medizinische Entscheidungsfindung mit Sherlock Holmes und Dr. House. *The Baker Street Chronicle* 2 (5) :6-8

Reinsch S (2010) Lernen zu mukoviszidieren. Translationen bei der Stabilisierung einer therapeutischen Beziehung, *In* Niewöhner, Jörg und Kontopodis, Michalis (Hg.) *Transformationen des Selbst*. Transcript, Bielefeld

Reinsch S & Rascher J (2008) *Die neue Lunge*, Eigenverlag

Selbständigkeitserklärung

Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Stefan Reinsch, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Lernen zu Mukoviszidieren“ selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung (siehe „Uniform Requirements for Manuscripts (URM)“ des ICMJE -www.icmje.org) kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Betreuer/in, angegeben sind. Sämtliche Publikationen, die aus dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Autor bin, entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§156,161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.

Berlin, den 20.12.2012

Unterschrift

Anteilserklärung an etwaigen erfolgten Publikationen

Stefan Reinsch hatte folgenden Anteil an den folgenden Publikationen:

Reinsch S, Niewöhner J, Wahn U, Staab D (in Vorbereitung) Managing Cystic Fibrosis: Therapeutic practice beyond compliance.

Beitrag im Einzelnen: Stefan Reinsch verantwortet Konzeption, Datenerhebung, Text und Abbildungen der Publikation. Jörg Niewöhner und Doris Staab waren zu jeweils 10 % an der Konzeption und dem Text beteiligt. Ulrich Wahn stellte die Räumlichkeiten zur Forschung bereit.

Reinsch S (2010) Lernen zu mukoviszidieren. Translationen bei der Stabilisierung einer therapeutischen Beziehung, In Niewöhner, Jörg und Kontopodis, Michalis (Hg.) *Transformationen des Selbst*. Transcript, Bielefeld

Beitrag im Einzelnen: Stefan Reinsch verantwortet Konzeption, Datenerhebung, Text und Abbildungen der Publikation.

Reinsch S & Rascher J (2008) *Die neue Lunge*, Eigenverlag

Beitrag im Einzelnen: Stefan Reinsch verantwortet Konzeption, Datenerhebung, Text und Abbildungen der Publikation. Fotos von Johannes Rascher.

Berlin, den 20.12.2012

PD Dr. med. Doris Staab

Stefan Reinsch

Danksagung

- Von der Notwendigkeit von Differenzen, Grenzüberschreitungen, und einigen Menschen -

Jede lebendige Wissenschaft borgt sich Methoden. Ich habe mir die Methode der „Teilnehmenden Beobachtung“ aus der Ethnologie geborgt. Sie hat mir geholfen, in dieser Arbeit die Grenze zwischen Medizin und Sozialwissenschaften hin und zurück zu überquert. Diese Arbeit ist niedergeschrieben, und damit verblassen für den Leser die Spuren derjenigen, ohne die diese Arbeit nicht so wäre wie sie ist. Diese Begegnungen waren notwendig, damit sie gelingt:

Die Begegnung mit *Peter Kube* und *Jörg Pelz* war der erste Kulturschock – Ihr habt mit meine Sicherheit genommen, dass die Welt von Ärzten und Medizinmännern grundsätzlich verschieden sei. Diese Starre hat *Volker Hess* produktiv gewendet – Du hast mir die Freude an der Erforschung der Wurzeln unseres Wissens gezeigt. *Sophia Siebert* hat mich in der Welt der Ethnologen sozialisiert – Du war die schärfste Kritikerin meiner ersten Arbeiten. *Stefan Beck* hat meine methodischen und analytischen Werkzeuge geschärft – Du hast mit mir den Weg in die Welt der Mukoviszidose geplant. *Johannes Rascher* verdanke ich die Photographien, die diese Arbeit lebendig machen – Dein größter Verdienst jedoch ist, mit mir zusammen den ersten Schritt in die „Wildnis im Krankenhaus nebenan“ zu gehen. Einmal drinnen bin ich den Akteuren hin und her über die Grenzen gefolgt – und zwar barikadefrei dank *Doris Staab* – Du hast mich nicht nur betreut, unter Deinem Schutz haben sich die Türen immer etwas weiter geöffnet, so dass ich mit meinen sperrigen Methodenwerkzeugen hindurch konnte. Das Forum zum Austesten meiner Ideen und Analysen gab mir *Jörg Niewöhner* und *Michalis Kontopodis*’ Projektstudium ‚Transformation des Selbst‘.

Eine Ethnographie ist nichts ohne die *Informanten* - Danke, dass ihr mich immer wieder überrascht habt, und dass ich von Euch lernen durfte!

Die letzten Monate des Schreibens und Überarbeitens wären viel schwerer gewesen ohne Eure unendliche Geduld und beim Lesen immer neuer Kapitel - Danke *Maria-Ifigenia*. Danke *Mama*. Danke *Anne*. Danke *Patrick*.

Der Rest ist Zufall.