

Waldarbeit

Praxis der medizinischen Stammbaum-Arbeit in der familiären Krebsberatung

MAREN HEIBGES

Abstract In der kultur- und sozialwissenschaftlichen Forschung hat der medizinische Stammbaum bisher wenig Aufmerksamkeit gefunden – obwohl er alltäglich in der westlich-medizinischen Praxis genutzt wird. Vermutlich ist diese geringe Beachtung darauf zurückzuführen, dass der medizinische Stammbaum, im Gegensatz zu neueren Gentests, eine konventionalisierte, wenig aufwendige Alltagstechnologie darstellt. In den wenigen existierenden Forschungen finden sich drei typische Konzeptualisierungen: der medizinische Stammbaum als *Boundary Object*, als Teil des kritisch diskutierten Risiko-Diskurses und als normativ ausschließendes Wissenschafts-Medium. Der Artikel diskutiert Resonanzen und Reibungen zwischen diesen Konzeptualisierungen und eigenen ethnografischen Beobachtungen der medizinischen Stammbaum-Arbeit im Rahmen der familiären Krebsberatung in zwei deutschen Krankenhäusern. Der medizinische Stammbaum wird als ‚Brückentechnologie‘ (und damit als eine bestimmte Form des *Boundary Objects*) pointiert, mit dem Potential, verschiedene Wissenshierarchien, Akteursgruppen und Gesprächsgenres zu verknüpfen. In den beobachteten Situationen unterstützte die Stammbaum-Arbeit eine Gesprächsstrukturierung und trug zum Aufbrechen einer distanzierten medizinischen Beratungssituation bei, in dem Raum für Affekt und Humor entstand.

Keywords Medizinischer Stammbaum, Grenzobjekt, medizinische Beratung, Risiko-Diskurs, Genetik

Der medizinische Stammbaum ist ein unspektakuläres Medium: Weder, zumindest auf den ersten Blick, so disruptiv wie ein Gentest, noch so bildlich avanciert wie mancher historische Stammbaum. Allerdings werden medizinische Stammbäume aktuell in allen medizinischen Settings benutzt, in denen Vererbung oder Familienkonstellationen relevant werden. Und sie – so die These dieses Artikels – ko-konstituieren medizinische Beratungssituationen. Sie tun dies, indem sie Verknüpfungen zwischen verschiedenen Wissensbeständen, Wissenshierarchien und Gesprächsgenres herstellen und indem sie eine situative Gesprächsstrukturierung wie den Einzug von Humor und Affekt in das medizinische Setting unterstützen.

Aufmerksamkeit erfahren hat der medizinische Stammbaum seitens der Medizinanthropologie und interdisziplinären Wissenschaftsforschung bisher kaum, vermutlich gerade durch seine unscheinbare Anmutung (NUKAGA & CAMBROSIO 1997: 32). Mein Beitrag nimmt nicht nur jene fehlende Aufmerksamkeit und das ethnogra-

fische Interesse an nur scheinbar „langweiligen“ Alltagspraktiken (STAR 2002: 108) als Ausgangspunkt für die Diskussion eigener Beobachtungen des Umgangs mit dem medizinischen Stammbaum in der Brustkrebsberatung. Auch fokussiere ich auf Resonanzen und Reibungen zwischen den wenigen bereits existierenden sozial- und kulturwissenschaftlichen Analysen medizinischer Stammbaum-Arbeit und eigenen ethnografischen Beobachtungen. Ich argumentiere, als Nuancierung des *Boundary Object*-Konzeptes (STAR & GRIESEMER 1989), dass der medizinische Stammbaum als eine „Brückentechnologie“ zu konzeptualisieren ist und er die Beratungssituation prägt, ohne dabei aber als normativ-ausschließendes Wissenschafts-Medium zu agieren oder alle Problematiken des medizinischen Risiko-Diskurses zu perpetuieren. Dafür diskutiere ich (1) den Stammbaum in der jüngeren Wissenschaftsgeschichte – inklusive meiner eigenen Perspektivierung des Stammbaums als Wissenschafts-Medium, skizziere dann (2) die kultur- und sozialwissenschaftlichen Analysen des medizinischen Stammbaums und er-

läutere (3) meine Methoden, inklusive des Erhebungshintergrunds sowie (4) der Feldforschung. Ich schließe (5) mit einer Diskussion der Resonanzen und Reibungen zwischen meinen empirischen Ergebnissen und den analysierten Literatursträngen.

Der Stammbaum als Wissenschafts-Medium

Medizinische Stammbäume sind einfache, konventionalisierte Darstellungen reproduktiver Zusammenhänge innerhalb westlich geprägter Medizinsysteme. Auftretende Krankheiten und oftmals auch das Sterbealter werden vermerkt, in jüngerer Geschichte auch die Ergebnisse etwaiger Gentests. Frauen werden konventionell durch einen Kreis dargestellt, Männer durch ein Viereck. Geschwisterbeziehungen werden durch eine horizontale Verbindungslinie über den Symbolen vermerkt, reproduktive Beziehungen durch eine horizontale Linie zwischen den Symbolen. Kinder werden mit einer diagonalen Linie mit Genetrix und Genitor verknüpft (siehe Abbildung einer Sprechstundezeichnung auf Seite 41).

Zum Einsatz kommen die Darstellungen in medizinischen Settings, in denen Vererbung und Familienkonstellationen relevant werden, beispielsweise in der genetischen Beratung, beim Verdacht auf die familiäre Häufung von Krebsfällen, in der Familienmedizin und sogar in der systemischen Familienarbeit (z.B. bei sogenannten Familienaufstellungen). Die so entstehende Datenlage bildet – dann in digitalisierter Form – auch die Grundlage für *high tech* Wissenschaftsbereiche wie die Genomik (RESTA 1993). Als Medium formatiert der medizinische Stammbaum also soziales Wissen (z.B. über Beziehungen und Sexualität) und biologisch-somatische Informationen (z.B. über Diagnosen oder Gentest-Ergebnisse, CASTAÑEDA 2002). Vermittelt werden diese Wissensbestände oftmals von den Betroffenen selbst, welche in Beratungssituationen auf ärztliche Befragungen antworten oder bereits angewiesen wurden, Fragebögen auszufüllen. Der medizinische Stammbaum ist also nicht nur inhaltlich sozial geprägt, sondern auch ganz direkt in seiner Vermittlungsform. Mit anderen Worten: Er ist zweifach sozial determiniert, während zum Beispiel Gentests zwar im weiteren theoretischen Sinne auch sozial geprägt sind (KONRAD 2005), aber nicht von der

unmittelbaren kommunikativen Vermittlung Betroffener abhängen.

Entwickelt hat sich der medizinische Stammbaum als westliches Wissenschafts-Medium an der Schnittstelle von Vererbungslehre, Evolutionstheorie und Eugenik-Bewegung im ausgehenden 19. Jahrhundert (RESTA 1993; BOUQUET 1995). Die inzwischen weitgehend standardisierte Notation für medizinische Stammbäume wurde ursprünglich aus der amerikanischen Tierzucht übernommen. Seine heutige Form nahm er erst mit dem beginnenden 20. Jahrhundert an, in dem die Darstellungsform von patrilinear zu bi-genetisch wechselte (CASTAÑEDA 2002: 60f). Wurden also früher, beispielsweise in den elaborierten Zeichnungen Europäischer königlicher Linien, Verwandtschaftsverhältnisse als männliche Erbfolge dargestellt, begannen medizinische Stammbäume nun die neuen autoritativen Wissensbestände aus der Biologie zu reflektieren, indem Genitor und Genetrix berücksichtigt wurden. Heute sind medizinische Stammbäume Teil des mit den 1980er Jahren dominant werdenden Risiko-Paradigmas im Gesundheitsbereich (zu letzterem ROSE 2007). Zunehmend werden medizinische Voraussagen auf der Grundlage probabilistischer statistischer Berechnungen getroffen. Medizinische Stammbäume dienen in aggregierter Form einerseits als Datengrundlage für solche Berechnungen, andererseits als Orientierungsrahmen für die Einordnung einzelner Betroffener in mögliche Risiko-Populationen.

Meine eigene Forschungsperspektive – und damit auch Konzeptualisierung des medizinischen Stammbaums – ist vorrangig durch Wissensanthropologie (BARTH 2002), *New Kinship Studies* (CARSTEN 2007; EDWARDS 2011) und die materiell-semiotische Wissenschafts- und Technikforschung (LATOURE 1999; STAR 2002) beeinflusst. Den medizinischen Stammbaum sehe ich in diesem Sinne nicht als neutralen Informationsspeicher, sondern als Wissenschafts-Medium, welches Konzeptualisierungen von Familie und Krankheit potentiell ko-konstituiert und in seiner materiell-semiotischen Präsenz Situationen mit-strukturiert. In welcher Form und welcher Robustheit dies allerdings geschieht, ist eine offene Frage.

Sozial- und kulturwissenschaftliche Analysen und Kritik am medizinischen Stammbaum

Kultur- und sozialwissenschaftliche sowie wissenschaftsgeschichtliche Analysen des medizinischen Stammbaums sind rar (RESTA 1993: 236; NUKAGA & CAMBROSIO 1997: 32). Ausnahmen bilden kulturgeschichtliche Publikationen, die aber eher auf die *Longue Durée* des Stammbaums in der christlich-europäischen Kulturgeschichte fokussieren (WEIGEL 2002) als auf die medizinische Komponente. Diese geringe Aufmerksamkeit ist möglicherweise als Symptom des unspektakulären Charakters medizinischer Stammbäume zu werten (NUKAGA & CAMBROSIO 1997: 32), im Kontrast beispielsweise zum Gentest. Letzterer ist wissenschaftsgeschichtlich neuer, technologisch aufwendiger und eingebettet in einen intensiveren – man könnte fast sagen: aufgeregteren – Diskurs um die sozialen und ethischen Folgen der Gentechnik (NELKIN & LINDEE 1995). Das ethnografische Interesse an „langweiligen Dingen“ (STAR 2002: 108), die aber Sozialität hochgradig strukturieren, wie zum Beispiel technische Infrastrukturen oder medizinische Dokumentationspraxen, hat sich also vermutlich durch den dominanten Diskurs rund um die Gefahren und Folgen der Gentechnik nicht auf den medizinischen Stammbaum übertragen. Ein Forschungsdesiderat ergibt sich dementsprechend *nicht nur* aus der Ubiquität des medizinischen Stammbaums in der medizinischen Praxis und fehlenden Analysen dieser, *sondern genauso* aus der ethnografischen Erkenntnis, dass es gerade die unreflektierten und damit unsichtbaren Aspekte von (medizinischer) Praxis sind, die zu erforschen sind, um soziale und organisationale Ordnungsprozesse zu verstehen (BERG 1996; LEVINSON 2010).

Die existierenden sozial- und kulturwissenschaftlichen Forschungen lassen sich inhaltlich zu drei Konzeptualisierungen des medizinischen Stammbaums kondensieren: 1. zum medizinischen Stammbaum als sogenanntem *Boundary Object*. 2. zum medizinischen Stammbaum als Teil des *dominanten westlichen Risiko-Diskurses*. Und 3. zum medizinischen Stammbaum als *normativ-ausschließendem Medium*.¹ Des Weiteren werden diese Perspektiven flankiert von den *breiteren* ethnologischen Auseinandersetzungen mit Verwandtschaft und Genetik, auf die hier nur punk-

tuell verwiesen werden kann (BECK *et al.* 2007; TIMM 2011; KLOTZ 2014). Denn während beispielsweise die sogenannten *New Kinship Studies* mit ihrem Forschungsfokus auf Reproduktionsmedizin und Genetik durchaus die ethnologische Expertise und Obsession mit Stammbäumen reflektieren, inklusive der weltweiten Diversität von Verwandtschaftsmodellen (FRANKLIN 1997), fokussieren kaum Publikationen auf den Einsatz von Stammbäumen in der medizinischen Praxis.

Die thematisch *erste* Konzeptualisierung des medizinischen Stammbaums in der für die Medizinethnologie besonders relevanten Literatur geht zurück auf STARS und GRIESEMERs (1989) einflussreiches Konzept des *Boundary Objects* oder Grenzobjektes. Die zwei Autor_innen aus der interdisziplinären Wissenschafts- und Kommunikationsforschung beschreiben so Konzepte, welche die Zusammenarbeit und Kombination verschiedener Wissensbestände, Expertisen und Professionen ermöglichen. Grenzobjekte weisen eine große, teilweise den verschiedenen Akteursgruppen unbewusste, interpretative Flexibilität auf. Und gleichzeitig gewährleisten sie genug Robustheit und Anpasstheit an lokale Informations-Infrastrukturen für eine kontinuierliche gemeinsame Wissensproduktion mehrerer sozialer Gruppen ohne klare interdisziplinäre Übereinstimmung (STAR 2010). Ein anschauliches und überzeugendes Beispiel eines solchen Grenzobjektes ist für mich immer das Gen gewesen, wie auch RHEINBERGER (2003) argumentiert: Was ein Gen genau ist und ob es überhaupt ‚Gene für‘ etwas gibt, ist enorm umstritten – und trotzdem findet mit dem Konzept eine hochgradig effektive Wissensproduktion statt (MOSS 2003).

In den wenigen medizinethnologischen Arbeiten zum medizinischen Stammbaum scheint Konsens darüber zu herrschen, dass der medizinische Stammbaum explizit (NUKAGA & CAMBROSIO 1997; ATKINSON *et al.* 2001) oder implizit (BOUQUET 1995; GIBBON 2002) als Grenzobjekt zu konzeptualisieren sei. NUKAGA und CAMBROSIO (1997: 30) argumentieren beispielsweise: „Medical pedigrees also operate as ‚boundary objects‘ [...] connecting both different professional practices as well as external and internal, collective and individual aspects of the body“. GIBBON (2002: 443) spricht von der „mediating role“ des medizinischen Stammbaums, welcher die aktive Wis-

sensarbeit Betroffener mit einbezieht und wiederum Aspekte einer „holistischeren“ (GIBBON 2002: 440f) medizinischen Sorge-Arbeit ermöglichte, indem sich die Mediziner der zweifachen sozialen Determiniertheit des Stammbaums stellen. BOUQUET (1995; 1996) betont wiederum die domänenübergreifende Resonanz des Stammbaums an der Schnittstelle von Kulturgeschichte, Wissenschaftsgeschichte und ethnologischer Fachgeschichte – dieses stellt allerdings methodologisch schon wieder einen Schritt weg von der konkreten ethnografischen Analyse medizinischer Stammbaum-Arbeit dar.

Der Umgang mit der sozialen Determiniertheit des Stammbaums wird im diskutierten Literaturstrang als eine Form des Übersetzungs- und Reinigungsprozesses beschrieben – durchaus im LATOURSchen Sinne (1999;2017), der darauf fokussiert, wie wissenschaftliches Wissen von lokalen, kontextuellen und kulturellen Aspekten ‚bereinigt‘ wird. Inkrementell werden Wissensbestände entfernt und neue hinzugefügt, so dass sich Schnittstellen zur weiteren Wissensproduktion auftun. Die aktive Mitarbeit von Betroffenen an dieser Form von Wissensproduktion wird betont. Obwohl die performative Erschaffung eines biosozial, d.h. identitär auf biologische Aspekte fokussierten Familienkollektivs thematisiert wird (NUKAGA & CAMBROSIO 1997: 30; in Anlehnung an RABINOW 2004), wird nahegelegt, dass der medizinische Stammbaum weder Familien einer biologischen Deutungsweise einfach unterwerfe noch die ‚Reinigungsarbeit‘ jemals in dem Sinne abgeschlossen wäre, dass keine flexiblen, relationalen und situationsspezifischen Effekte der Stammbaum-Arbeit mehr vorhanden wären (GIBBON 2002: 453–455). Meine eigenen Beobachtungen lassen sich ähnlich konzeptualisieren, und ich komme unten auf den medizinischen Stammbaum als Grenzobjekt oder, wie ich ihn als Unterkategorie des Konzeptes nennen will, als ‚Brückentechnologie‘ zurück.

Der *zweite* Literaturstrang (in dem der medizinische Stammbaum als Teil des westlichen Risikodiskurses figuriert) ist in der Argumentation sehr viel kritischer, aber weniger kleinteilig mit einer Analyse des Stammbaum-Einsatzes verknüpft. Hier existieren einige Arbeiten, stark medizinethnologisch geprägt, die die zunehmende Dominanz von Risiko-Berechnungen im Gesundheitsbereich

analytisch in den Zusammenhang mit altertümlichen oder auch außereuropäischen Traditionen der Vorhersage bringen (LOCK 1998; KONRAD 2005; BOHOLM 2015 zu Risiko in der Ethnologie allgemein). Und es existieren Arbeiten, stärker interdisziplinär kulturwissenschaftlich geprägt, die das medizinische Risiko-Paradigma aus eher gesellschaftstheoretischer, oft foucaultscher Perspektive betrachten (SAMERSKI 2010; ZUR NIEDEN 2013). In diesem Literaturstrang gibt es auch einige wenige Arbeiten, die spezifischer den medizinischen Stammbaum innerhalb der Brustkrebsforschung in den Blick nehmen (PALFNER 2009; POLZER & ROBERTSON 2007).

Die *Kritik* am Risiko-Diskurs im Gesundheitsbereich konzentriert sich im diskutierten zweiten Konzeptualisierungsstrang auf folgende Themen: auf die Verwechslung von Diagnose und Risiko und damit einhergehende ausgeweitete Krankheitsidentitäten, auf die Unvereinbarkeit von medizinischen und persönlichen Fragestellungen, auf die Produktion von mehr Unwissenheit für Ratsuchende und auf die zunehmend individualisierenden Tendenzen zur ‚Eigenverantwortlichkeit‘ im Kontext von Krankheit. Für alle vier Kritikpunkte fungiert der medizinische Stammbaum allerdings in seiner eigenen Praxis und Materialität nur als Hilfsmittel zur statistischen Risikokalkulation und könnte tendenziell auch durch Fragebögen oder Gentests ersetzt werden.

Der erste Kritikpunkt (Verwechslung Diagnose und Risiko) bezieht sich auf die Problematik, dass statistische Aussagen im Kontext medizinischer Beratungen oft als individuelle Aussagen über den eigenen Körper missverstanden würden – und die Betroffenen begännen sich bereits als präsymptomatisch *krank* zu begreifen. Grundsätzlich sind die Probleme von statistischer Risiko-Kommunikation im Alltag auch in der psychologischen Literatur vielfach diskutiert – allerdings eher im Hinblick auf die kommunikative Verbesserung von populationsbezogenen Risiko-Informationen für Betroffene und weniger in gesellschaftskritischer Ausrichtung (FEUFEL 2016). Die sozial- und kulturwissenschaftliche Forschung betont in diesem Zusammenhang besonders, dass für Ratsuchende innerhalb der Beratungssitzung somatische, also auf ihren individuellen Körper bezogene Diagnose, und probabilistische Risiko-Aussage in eins gesetzt würden (SAMERSKI & HENKEL 2015): Die

„statistischen Eigenschaften fiktiver Patientenkohorten“ würden als Offenbarung über den *eigenen* Gesundheitsstatus verstanden (SAMERSKI 2010: 68). Solche Verwechslungen – aber auch die Neuheit der prädiktiven Genetik – führten zur Entstehung neuer Krankheitsidentitäten. Diese neuartigen präsymptomatischen Krankheitsidentitäten werden teilweise als sehr problematisch für Betroffene beschrieben und damit auch klar negativ konzeptualisiert (FINKLER 2001; SAMERSKI 2010: 76). Zugleich sehen andere Autor_innen sie eher als neues gesellschaftliches Phänomen, welches westliche Konstruktionen von *Personhood* grundlegend transformiert, aber nicht *eindeutig* negativ zu beschreiben ist (NOVAS & ROSE 2000; 2003).

Der zweite typische Kritikpunkt (Unvereinbarkeit persönlicher und medizinischer Fragestellungen) ist verwoben mit dem ersten: ein unlösbares Übersetzungsproblem zwischen statistischen, d.h. auf Epidemiologie und Wahrscheinlichkeitsrechnung beruhendem Wissen und dem Wissensbedarf einzelner Betroffener wird diskutiert. Mit anderen Worten: An welcher Stelle der Statistik sich die Ratsuchende oder die Patientin befindet, ob sie beispielsweise erkranken wird, ob sie überleben wird, könne durch statistische Gesundheitsinformationen nicht beantwortet werden. „How could something be at once so transparent (you will live or die) and so pig-headedly confusing (will you live or die)?“, fasst JAIN (2013: 27) in einer Auto-Ethnografie zum Umgang mit Krebs-Statistiken zusammen. Aus der Diskussion um diese Unvereinbarkeit erwächst der dritte Kritikpunkt: Das Argument ist, dass das ‚Mehr‘ an Wissen, an dessen Produktion der medizinische Stammbaum beteiligt ist, für die Betroffenen letztendlich auch mehr Unsicherheit produziere, da die eigentlich subjektiv zentralen Fragestellungen nicht beantwortet werden könnten (ROSE 2007: 52; SAMERSKI & HENKEL 2015). Gleichzeitig würden Betroffene, so der vierte Kritikpunkt, in Beratungssituationen, die auf genetischen Risikoberechnungen beruhen, unter der Fahne von ‚Eigenverantwortlichkeit‘ und ‚informierter Entscheidung‘ mit aus der Ökonomie entliehenen Kosten-Nutzen Abwägungen allein gelassen, die sich aber oftmals nicht oder nur im begrenzten Maße auf subjektive, sozial-eingebundene Krankheits- und Sorge-Situationen übertragen ließen (BOENINK & VAN DER BURG 2010). Letztlich offenbare sich in dieser „Mo-

bilisierung zu ‚Wissen‘, ‚Eigenverantwortung‘ und Selbstbestimmung“ nicht „emanzipatorischer Fortschritt“, sondern „neue Herrschaftsform“ im verinnerlichten, individualisierten foucaultschen Sinne (SAMERSKI 2010: 12; ähnlich argumentiert auch LEMKE 2000). Nicht alle vier Kritikpunkte sind so in meiner eigenen Empirie wiederzufinden, wie ich es unten detaillierter diskutieren werde. Zum Beispiel stellt sich das Zusammenspiel diagnostisch-somatischen Wissens und probabilistischen Wissens anders dar.

Die letzte typische Konzeptualisierung des medizinischen Stammbaums in der sozial- und kulturwissenschaftlichen Forschung analysiert und kritisiert diesen als *normativ-ausschließendes Medium* (POLZER & ROBERTSON 2007; PALFNER 2009). Dieser Literaturstrang ist weniger von medizinethnologischen Arbeiten geprägt (FINKLER *et al.* 2003) als von Arbeiten aus der interdisziplinäreren kritischen Gesundheits- und Wissenschaftsforschung (POLZER & ROBERTSON 2007; POLZER 2010). Kritisiert werden verschiedene, mit einander argumentativ verwobene *Ausschließungen*, welche der Stammbaum als Wissenschafts-Medium vornimmt: Und zwar würde die Mitarbeit der Betroffenen, Sozialität und Familie jenseits heterosexueller Reproduktionslinien *unsichtbar* gemacht. Mit anderen Worten: Familie würde unter anderem ‚biologisiert‘/‚genetisiert‘/‚medikalisiert‘ und damit einhergehend auch heteronormativ formatiert.

PALFNER (2009: 56) beispielsweise schreibt, es „kann festgehalten werden: Die familiäre Ordnung des Stammbaums war und ist eine pathologische Ordnung“. Sie betont den heterosexuellen Fokus des Stammbaums und kritisiert zumindest implizit, dass Familie im Stammbaum auf eine spezifisch ‚unsoziale‘ Art und Weise formatiert sei, wenn sie rhetorisch fragt: „Doch was ist auf der Grundlage eines in der Zeit eingefrorenen Bildes von auf Symbole reduzierten Menschen über diese Familie vorstellbar?“ (PALFNER 2009: 58). POLZER und ROBERTSON (2007: 48) stellen die medizinische Stammbaum-Arbeit sogar in einen neoliberalen Ausbeutungskontext, wenn sie sie als Arbeitsform darstellen, „that capitalizes on women’s desires to be active participants in their health [...], harnesses women’s labour in the production of scientific knowledge“ im Zuge einer „neoliberal strategy of genetic governance“,

die den Beitrag der Betroffenen weitgehend unsichtbar mache. SAMERSKI (2010: 71) merkt an, bei der Stammbaum-Arbeit bleibe den Mediziner_innen nichts anderes übrig – im Sinne eines professionellen, aber für die Ratsuchenden als problematisch diskutierten Verhaltens –, als aus „tragischen Geschichten von den Verwandten [...] bloße Klassifikationsmerkmal[e]“ zu machen. SAMERSKI (2010: 73) hält nach der Analyse einer Beratungssituation fest: „Alles, was Frau M. ausmacht, alles Konkrete, Einmalige, Leibhaftige ist aus dem Risikoprofil verschwunden“. Hier wird also, im Gegensatz zum ersten Literaturstrang (*Boundary Object*) davon ausgegangen (und implizit oder explizit kritisiert), dass die soziale Determiniertheit des Stammbaums gänzlich ‚bereinigt‘ würde und Aspekte situativer Sorge-Arbeit, die mit dem Stammbaum verbunden sind, nicht relevant seien.

Analog wird innerhalb dieser Debatten argumentiert, dass der Umgang mit dem medizinischen Stammbaum für betroffene Frauen und der assoziierte Diskurs um genetisches Risiko eine große Wirkmächtigkeit über die Beratungssituation hinaus entfalten, und so neue Familienidentitäten entstünden. Diese Familienidentitäten wären biologisch und nicht sozial orientiert (FINKLER *et al.* 2003; NELKIN & LINDEE 1995): „We have lost our right to exercise choice in selecting our relatives“ (FINKLER 2001: 249).

Zwischen der diskutierten Konzeptualisierung des medizinischen Stammbaums als ausschließendem Medium und meiner eigenen Empirie ergeben sich einige theoretische und empirische Widersprüche, die in Abschnitt fünf analysiert werden sollen. Beispielsweise sehe ich die Annahme eines formatierenden Charakters des medizinischen Stammbaums über die Beratungssituation hinaus (z.B. im Hinblick auf biologisierte Familien-Identitäten) in erster Linie als eine empirisch nicht beantwortete These und zusätzlich als eine theoretische Setzung, die zu wenig Platz für situative Effekte, für die Handlungsmacht Betroffener und für interpretative Flexibilität lässt.

Methodik und Erhebungshintergrund

Den Umgang mit dem medizinischen Stammbaum habe ich selbst im Rahmen der familiären Krebsberatung zweier deutscher Krankenhäu-

ser ethnografisch begleiteteten dürfen. Auch Ausbildungssituationen zur Erstellung und Nutzung medizinischer Stammbäume im Kontext der Krebsberatung konnte ich beobachten. Zeitlich entsprach das ungefähr sieben ganzen Hospitationstagen, allerdings verteilt und unterbrochen über zwei Monate, mit circa 35 Beratungssituationen, dem Besuch eines ärztlichen Fortbildungsgang und kontinuierlichen Gesprächen (*fact checking* und interpretative Rücksprachen) mit den beteiligten Mediziner_innen und einer Betroffenen-Gruppe. Die Datenerhebung fand im Kontext des Versorgungsforschungsprojektes *iKNOW* zur Entwicklung eines digitalen Beratungstools für Frauen mit familiärer Brust- und Eierstockkrebsbelastung statt.² Mein kontinuierlicher Kontakt mit den beteiligten Mediziner_innen und einer Betroffenen-Gruppe verlief im Rahmen dieser Projektzusammenarbeit und war dementsprechend niedrigschwellig und nicht ausschließlich bzw. nicht in erster Linie auf den medizinischen Stammbaum fokussiert.

Familiärer Brust- und Eierstockkrebs ist eine Sammelbezeichnung für Krebsvarianten, die auf vererbte Genmutationen zurückzuführen sind. Die bekanntesten und am besten erforschten Genmutationen heißen BRCA1 sowie BRCA2. Beide Mutationsvarianten sind durch einen Gentest nachweisbar. Sie erhöhen für Frauen die Wahrscheinlichkeit, an Brust- und Eierstockkrebs zu erkranken erheblich (für detaillierte Statistiken siehe KUCHENBAECKER *et al.* 2017, für die komplexe Risikowahrnehmung Betroffener aus medizinischer und psychologische Sicht siehe SPEISER *et al.* 2019). Vererbt werden die Mutationen von Männern und Frauen, und auch bei Männern steigert die Mutation die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken, allerdings in sehr viel geringerem Ausmaß. Durch die Vererbung der Mutation sind also im Normalfall ganze Familienkollektive betroffen, die oft bereits eine Auseinandersetzung mit frühen Todesfällen und dramatischen Krankengeschichten über mehrere Generationen hinweg hinter sich haben. Unter Betroffenen hat sich ein sehr aktiver Patient_innen-Aktivismus formiert.³ Die Aktivst_innen arbeiten auf semi-professioneller Ebene mit den Mediziner_innen zusammen, indem sie im regelmäßigen Gespräch stehen, Betroffenen-Beratungen im Nachgang der medizinischen Beratung anbieten

(dabei teilweise von den Kliniken angestellt sind) und als schnell erreichbare Fokus-Gruppen oder Studien-Teilnehmende fungieren. Ich fand diese aktive Betroffenen-Mitarbeit äußerst bemerkenswert, werde aber empirisch und analytisch unten nur kurz darauf zurückkommen, da die ‚Expertisierung‘ von Betroffenen einen eigenen komplexen Forschungsstrang darstellt (CALLON & RABEHARISOA 2008; POLAT 2012).

In den beobachteten Beratungssituationen fanden sich Ratsuchende, die aufgrund ihrer Familiengeschichte oder einer eigenen ungewöhnlich frühen Erkrankung im Verdacht standen eine genetische Belastung zu haben und die daher in Erwägung zogen, einen Gentest durchführen zu lassen. Außerdem fanden sich Ratsuchende, denen das Testergebnis mitgeteilt wurde, und Ratsuchende, die sich nach positivem Testergebnis über Folgemaßnahmen beraten lassen wollten. Die Konsultationen waren ungewöhnlich lang, zumindest im Vergleich zu Beratungssituationen bei niedergelassenen Ärzt_innen, und zwar zwischen 30 und 60 Minuten. Aus medizinischer Sicht können die betroffenen Frauen auf die genetische Krebsbelastung mit einer intensivierten Krebsvorsorge reagieren (z.B. regelmäßige MRTs in Anspruch nehmen) und prophylaktische Operationen durchführen lassen (z.B. die Entfernung von Brustdrüsengewebe oder der Eierstöcke). Welche Maßnahme für welche Frau passend ist, ist sowohl aus medizinischer als auch aus persönlicher Sicht sehr komplex – darauf wird an späterer Stelle dieses Artikels eingegangen. Auch hat es eine ökonomische Relevanz, ob die Frauen als genetisch belastet eingestuft werden (durch einen Gentest oder auch durch spezifische Familiengeschichten), da nur dann die weiteren medizinischen Kosten übernommen werden.

Medizinische Stammbäume wurden in den Beratungssituationen fast immer entweder neu erstellt oder als bereits vorliegende Zeichnungen konsultiert. Ich werde unten auf den situativen Einsatz der Stammbäume zurückkommen, aber grundsätzlich fungierten sie in der Situation als Medium zur Risikoeinschätzung und zur Kommunikation mit den Ratsuchenden: Tauchten beispielsweise viele jung erkrankte Verwandte in der entstehenden Zeichnung auf, sahen die Mediziner_innen dies als indikativ für eine mögliche Genmutation. Der Stammbaum wurde aber nicht

als *eindeutiges* Diagnose- und Ratschlags-Werkzeug genutzt (Genmutation: ja oder nein? Operation: ja oder nein?), sondern er war Teil eines komplexen Aushandlungsprozesses, wie Ratsuchende oder Patientin weiter mit dem Thema der familiären Krebsbelastung umgehen würden. Die Stammbäume erfüllten auch situative kommunikative Zwecke. Sie wurden von den Mediziner_innen per Hand gezeichnet (siehe Abbildung S. 41) und teilweise in oder nach der Beratungssituation noch einmal mithilfe einer Software zur statistischen Risikokalkulation digitalisiert.

Die Konsultationsräume, in denen ich Beratungssituationen beobachten durfte, waren oft klein, und ich verständigte mich mit den anwesenden Mediziner_innen im Vorfeld darüber, wo genau ich sitzen sollte. In den häufigsten Fällen saß ich im 90 Grad-Winkel zu der eigentlichen Beratungssituation, in der sich Ärztin oder Arzt und Ratsuchende durch einen kleinen Tisch getrennt voneinander gegenübermaßen. War der Raum besonders klein oder mehrere Mediziner_innen anwesend, saß ich weit hinten im Raum, im Rücken des medizinischen Personals. Ratsuchenden wurde ich als Forschende aus der Arbeitswissenschaft vorgestellt, welche Arbeitsabläufe in der Beratung beobachte. Es wurde von ärztlicher Seite explizit nachgefragt, ob ich bleiben dürfe. Auf Wunsch der Leitung trug ich einen weißen Kittel. Dieses führte sicherlich zu einer symbolischen Markierung meinerseits als ‚Nicht-Patientin‘ und legitime Anwesende. Da ich die Konsultation aber tatsächlich nur beobachtete und keine eigenen Fragen aufbrachte, blieb dieser potentielle Autoritäts-Effekt eher begrenzt.

Während meiner Beobachtungen fertigte ich handschriftliche Feldnotizen an. Aus den so entstandenen Kurz-Notizen erstellte ich zeitnah ausführlichere Beobachtungsprotokolle. Die Auswertung erfolgte durch ein zweistufiges Kodierungsverfahren, nämlich vom offenen zum fokussierten Kodieren (EMERSON *et al.* 1995) mit einem Programm zur qualitativen Datenanalyse. Analytisch fokussierte ich bei der Kodierung auf strukturierende Praxisformen. Namen aus dem Feldforschungskontext wurden pseudonymisiert. Ich spreche von Ratsuchenden, wenn die Personen, welche die Beratung in Anspruch nahmen, größtenteils Frauen waren, die nicht an Krebs erkrankt waren oder über deren Erkrankungsstatus

ich nichts wusste. Die in der kultur- und sozialwissenschaftlichen Literatur oftmals kritisierte Gleichsetzung von genetischem Risiko und Krankheit (SAMERSKI & HENKEL 2015) soll so vermieden werden. Ich spreche von Patientinnen, wo eine Krebserkrankung vorlag. Mit dieser Terminologie komme ich auch den Wünschen der Betroffenen im Forschungsfeld nach – und zwar nicht nur der Ratsuchenden und Patientinnen, sondern explizit auch denen der Mediziner_innen.

Die situative Rolle des medizinischen Stammbaums: Situationsbeschreibung und emblematische Verläufe

Meine Beobachtungsperspektive war zu Beginn der Forschung nicht spezifisch auf die medizinische Stammbaum-Arbeit fokussiert. Vielmehr begann ich die ethnografische Beobachtung mit dem allgemeineren Ziel, eine Prozessbeschreibung der typischen Beratungspraxis anzufertigen, um die Daten dann im Zuge des iKNOW-Versorgungsforschungsprojektes für die weitere Hypothesenentwicklung nutzen zu können. Die Signifikanz des medizinischen Stammbaums war allerdings vom ersten Beobachtungstag an auffällig, weil die Arbeit mit dem Stammbaum die Interaktionssituation augenfällig strukturierte. Im Verlauf der Beobachtungen fokussierte ich folglich auch stärker auf die Stammbaum-Praxis. In diesem Abschnitt diskutiere ich meine Empirie aus einer Erfahrungsverlaufsperspektive (von der allgemeineren Beschreibung der Beratungssituation hin zum Einsatz des medizinischen Stammbaums) unter Rückgriff auf ethnografische Situationsbeschreibungen und emblematische Interaktionsverläufe. Analytisch ordnend komme ich im nachfolgenden Abschnitt wieder auf die diskutierten Daten zurück.

Meine Beobachtungstage begannen typischerweise im offenen Wartebereich der klinischen Brustzentren. Hier herrschte eine gedämpfte, aber geschäftige Atmosphäre. Ratsuchende und Kranke, zumeist Frauen, manche deutlich von Krebs und Chemotherapie gezeichnet, sortierten mitgebrachte Unterlagen, hielten Rücksprache mit dem Empfangspersonal und führten leise persönliche Gespräche. Die diensthabenden Ärzt_innen holten mich dann aus dem Wartebereich in den Konsultationsraum, übergaben mir

einen weißen Kittel und besprachen kurz, welche Beratungssituationen angemeldet waren.

In fast allen Beratungssituationen kam der medizinische Stammbaum zum Einsatz. Typisch waren Konsultationsverläufe, in denen es erst um die gesundheitliche Situation der Ratsuchenden oder Angehörigen ging. Im Anschluss wurde der Gesprächskontext im Hinblick auf die familiäre Komponente der Erkrankung erweitert. Themen, die dann situativ variabel aufgenommen wurden, waren die medizinische Familiengeschichte der Ratsuchenden, die Geschichte der BRCA1/2-Forschung und deren wissenschaftlicher Hintergrund, der Gentest, die Vererbung der Mutation und Erkrankungsrisiken bzw. Heilungschancen (je nachdem, ob die Ratsuchende oder Patientin schon einmal erkrankt war oder nicht) im Verhältnis zu möglichen bildgebenden Früherkennungsmaßnahmen und prophylaktischen Operationen.

Bei der Diskussion von Früherkennungsmaßnahmen und Operationen stand die individuelle Beschaffenheit des Körpers der Ratsuchenden, Alter und Familienplanung sowie das jeweilige Verhältnis zum Medizinsystem im Vordergrund. Beispielsweise ging es immer darum, dass das Brustgewebe unterschiedlich gut darstellbar ist und daher auch bildgebende Früherkennungsmaßnahmen unterschiedlich präzise funktionieren können. Die Frage, ob Frauen planen, Kinder zu bekommen und zu stillen, wurde im Zusammenhang mit der potentiellen Entfernung des Brustdrüsengewebes und der Eierstöcke erörtert. Es wurde aber auch darüber reflektiert, wie die Ratsuchende ihre eigene emotionale Reaktion auf häufige Früherkennungs-Untersuchungen im Krankenhaus einschätzen würde. Nächste Schritte wurden im gemeinsam abwägenden Diskurs über Körper und Persönlichkeit der Betroffenen beschlossen, oftmals unter Positionierung der Ärzt_innen in Form eines Ratschlages – zum Beispiel ob nach ärztlicher Einschätzung als nächstes eine Bedenkzeit, ein Gentest, ein bildgebendes Verfahren, eine prophylaktische Operation bzw. Operationsberatung oder eine Krebsbehandlung im Vordergrund stünde. Durch die zeitlich relativ lange Konsultation, die Möglichkeit, Ärzt_innen per Email im Nachgang zu kontaktieren und die Möglichkeit, Anschluss-Termine zu vereinbaren – alles Resultate der hochgradigen Spezialisierung der zwei beforschten Krankenhaus-Abteilungen

–, waren diese Ratschläge immer stark eingebettet in komplexe Aushandlungsprozesse zwischen Mediziner_innen und Betroffenen.

Die Betroffenen prägten diesen Aushandlungsprozess wiederum aktiv: So beobachtete ich beispielsweise eine Beratungssituation, in der die Ratsuchende mehr aktive Positionierung der Ärztin einforderte, indem sie fragte: „Und wenn ich ihre Mutter wäre – was würden sie mir raten?“ Die Ärztin positionierte sich daraufhin eindeutiger:

„Ich würde ihr raten abzuwarten, wie gut ihre Brust untersuchbar ist im MRT, und dann erst entscheiden, wie es weitergeht. Aber ich würde ihr auch raten, sich die Eierstöcke wirklich sofort entfernen zu lassen: Eierstockkrebs ist sehr aggressiv und man kann praktisch keine Früherkennung machen. Wenn die Ärztin im Ultraschall was sieht, dann ist es meistens schon richtig schlimm. Und ohne ihnen jetzt zu nahe treten zu wollen, meine Mutter ist in einem Alter, in dem sie die Eierstöcke nicht mehr wirklich braucht.“

Erkrankte Patientinnen diskutierten besonders die klinische Krebs-Behandlung sehr detailliert und aktiv mit. Hier wurde nicht immer ein Konsens zwischen Patientin und beratender Ärztin oder Arzt gefunden – ohne dass es zu offenen Konflikten kam. Beispielsweise lehnte eine Patientin eine Chemotherapie ab, eine andere optierte für eine weniger umfassende Brust-Operation als empfohlen: „Sie wissen, dass ich da als Ärztin eine andere Meinung habe“, war die Reaktion einer Medizinerin in einer solchen Situation. „Ja, das müssen sie ja“, lautete die Antwort der Patientin.

Ein schwieriges Beratungsthema schien mir der Gentest zu sein, da hier starke Einschränkungen von außen gegeben waren: Durften die Mediziner_innen einerseits laut deutschem Gendiagnostik-Gesetz nicht direktiv in Richtung Testung beraten, so war andererseits klar, dass ein Einschluss in das spezifische Früherkennungsprogramm und eine Kostenübernahme nur mit einer Testung möglich waren. Auch bei einem negativen Testergebnis, aber einem auffälligen medizinischen Stammbaum wurden Betroffene in das Programm aufgenommen; aber nicht, wenn sie die Testung von vornherein ablehnten. Ärzt_innen schienen mir deshalb vorsichtig auf die Test-Möglichkeit hinzuweisen. „Sie haben natürlich ein

Recht auf Nicht-Wissen, aber wir können ihnen auch einen Gentest anbieten.“ Ich konnte eine Beratungssituationen beobachten, in der die Ratsuchende den Konflikt zwischen ihrem Recht auf Nicht-Wissen und ihrem Interesse, in das Früherkennungsprogramm aufgenommen zu werden, deutlich thematisierte. In den meisten anderen Fällen schien es den Ratsuchenden nicht aufzufallen, oder es wurde zumindest nicht angesprochen. Der beratende Mediziner sagte zu der nachfragenden Patientin und im Nachgang der Beratung noch mehrmals zu mir:

„Ich hoffe, da klagt bald mal jemand, bald eine Patientin. Ich meine, das ist doch völlig klar, das Recht auf Nicht-Wissen ist so total angegriffen. Das ist doch paradox!“

Die beratenden Mediziner_innen fertigten während des Gesprächsverlaufs eine medizinische Stammbaumzeichnung per Hand auf ein einfaches, weißes Stück Papier an. Oftmals wurde mit der Zeichnung schon begonnen, wenn es um die gesundheitliche Situation der Betroffenen ging, also bereits ein *Ego* vermerkt, und dann, auch bei sprunghaftem Gesprächsverlauf, Stück für Stück ein Stammbaum angefertigt. Im Normalfall umfasste ein Stammbaum vier Generationen (Großeltern, Eltern, Ego, Kinder) inklusive der bilateralen Verwandtschaftsebene (d.h. jeweilige Geschwister und, wenn bekannt, auch deren Nachkommen).

Das Stück Papier, auf dem die Mediziner_innen zeichneten, war so platziert, dass die Ratsuchenden gleichzeitig mit darauf schauen konnten. Praktisch führte dieses dazu, dass zusätzlich zur typischen, direkt zugewandten Beratungssituation mit Augenkontakt Interaktionssituationen entstanden, in denen Ratsuchende und Ärzt_in beide mit leicht gedrehtem Oberkörper auf die entstehende Zeichnung guckten. Oft tippten auch Ärzt_in oder Ratsuchende im Gesprächsverlauf auf die gezeichnete Repräsentation des Gesprächsinhalts, zum Beispiel auf symbolisierte Angehörige oder Reproduktionslinien. War eine solche Zeichnung bereits im Vorgespräch entstanden, wurde sie oftmals wieder konsultiert. Ich konnte auch zahlreiche Beratungssituationen beobachten, in denen ein Stammbaum erneut per Hand gezeichnet wurde, obwohl bereits einer in handschriftlicher oder digitalisierter Form vorlag. Der

Prozess des Zeichnens wurde also von den Mediziner_innen oftmals nicht eindeutig zweck- oder diagnosegerichtet eingesetzt, sondern eher gesprächsbegleitend und mit der komplexen Beratungs-Choreographie verwoben.

Typisch für den Stammbaum-Einsatz in der Sprechstunde war der folgende, in meinen Feldnotizen verzeichnete Ablauf:

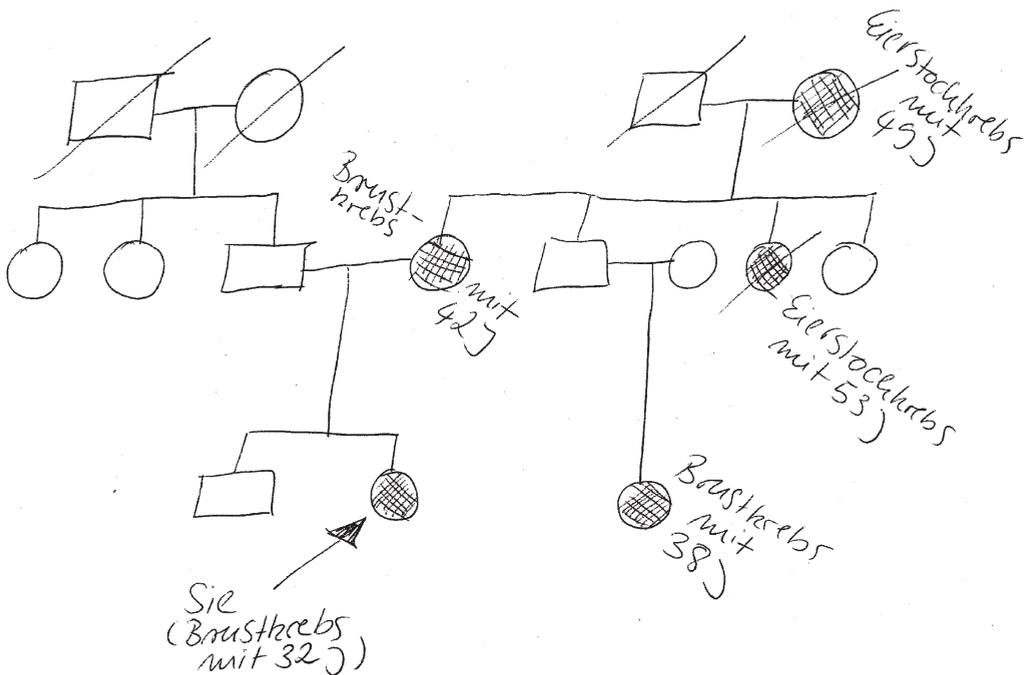
Die Ärztin beginnt konkret noch mal die Familiengeschichte durchzugehen und einen Stammbaum aus den ihr bereits zur Verfügung stehenden Dokumenten zu malen, gleichzeitig bespricht sie das, was sie malt, mit der Patientin. Sie fragt nach der Mutter und diskutiert deren frühen Brustkrebs-Tod. Dann wird die Tanten-Generation besprochen und gleichzeitig eingezeichnet. Hier ist der Darmkrebs-Tod der einen ein Thema. Die Stimmung wird gleichzeitig mit dem Aufrufen der verschiedenen Verwandten immer gelöster und herzlicher. Die Ärztin gratuliert der Ratsuchenden zum hohen Alter ihrer väterlichen Großmutter. Es wird gelächelt. Die Ärztin schließt die Stammbaum-Diskussion damit ab, nachzufragen ob es noch andere Verwandte mit Krebs-Diagnose gäbe. Die Patientin verneint.

Zusätzlich zu den handschriftlichen medizinischen Stammbäumen kamen manchmal zwei verschiedene Softwareprogramme zur Berechnung des statistischen Erkrankungsrisikos der Betroffenen zum Einsatz, welche auf einem komplexen epidemiologischen Datensatz beruhen. Da keine Schnittstelle zur Digitalisierung der handschriftlichen Stammbäume existierte, wurden die Stammbäume für das Programm dann ein zweites Mal während der Beratungssituation von den Mediziner_innen am Computer nachgezeichnet oder von Medizinisch Technischen Assistent_innen außerhalb der eigentlichen Beratungssituation digitalisiert. Nach den Interaktionen mit Ratsuchenden wurden wiederum etwaige Gentestergebnisse und digitalisierte Stammbaum-Daten in eine zentrale deutsche Datenbank eingespeist, welche wiederum als Grundlage für die deutschlandweite Brustkrebsforschung dient. Zu meiner Überraschung spielten aber die *digitalisierten* Stammbaum-Daten in der Beratungssituation selbst kaum eine Rolle. Zu langsam und fehleranfällig waren die genutzten Software-Programme, zu komplex die rechtliche Lage für ihre Nutzung und zu schwer

verständlich der wenig aufbereitete statistische Output.⁴ Die geringe Rolle personalisierter statistischer Stammbaum-Daten innerhalb der Beratungssituationen war eine erste ethnografische Überraschung, hatten doch die Statistik-Programme in den Vorgesprächen mit Ärzt_innen stark im Mittelpunkt gestanden, während das Stammbaum-Zeichnen kaum erwähnt wurde. Auf meine Einschätzung hin, dass der Stammbaum eine konstitutive Rolle für die Beratungssituation spiele, reagierten die Mediziner_innen in Folgegesprächen verblüfft, aber zustimmend.

Statt der Statistik-Programme stand das vorhandene – oder nicht vorhandene – Wissen der Ratsuchenden über ihre Familie stark im Mittelpunkt; ebenso die Fähigkeit der Ratsuchenden, dieses Wissen in der Beratungssituation und auch, je nach Klinik-Unterlagen, vorher in standardisierten Fragebögen für die Ärzt_innen verständlich kommunizieren zu können. Oben habe ich bereits angedeutet, dass diese zweifache soziale Determinierung des medizinischen Stammbaums ein Charakteristikum des Wissenschafts-Mediums ist: Nicht nur der abgebildete Inhalt ist geprägt von sozialen Dynamiken und Konventionen, sondern auch die Vermittlung. Teilweise wurden Ratsuchende sehr aktiv und brachten Notizen über ihren Familienstammbaum mit in die Sprechstunde, einmal wurde sogar ein bereits selbst gezeichneter medizinischer Stammbaum präsentiert:

Die Ratsuchende bringt einen bunten medizinischen Stammbaum mit, auf A3 handgezeichnet und mehrfarbig beschriftet. „Den hat meine Tochter gezeichnet.“ Die Ärztin lobt: „Toll, der ist ja umfangreich! Schauen sie mal, der Stammbaum, den meine Kollegen schon mal für ihre Familie erstellt haben, ist viel kürzer. Ich vermute übrigens nicht, dass sie Mutationsträgerin sind, anhand des Stammbaums.“ „Auch nicht bei all den erkrankten Großtanten hier?“ Die Ratsuchende zeigt auf die Tanten-Symbole, neben denen Erkrankungen verzeichnet sind. „Nein, das sind andere Krebsarten. Obwohl es eben merkwürdig ist, dass ihre Tochter so jung an Brustkrebs erkrankt ist. Hat sie den Stammbaum gezeichnet?“ „Nein, ihre Schwester.“ Ob die Tochter Ärztin sei? „Weil, das ist so ein komplexer Stammbaum, das wirkt so, als ob sie sich auskennt.“ Die Mutter lächelt stolz: „Die unterrichtet Bio und Chemie am Gymnasium.“



Ich erlebte Familien, die gemeinsam in die Beratung kamen und aus der Beratung mit dem Mobiltelefon versuchten, weitere Informationen von Verwandten abzufragen. (Die beratende Ärztin schien davon eher genervt.) Und grundsätzlich wurden situativ immer wieder familiäre Wissenspolitiken deutlich, wenn Familienkonflikte thematisiert wurden. (Beispiel: „Zu denen gibt es seit zehn Jahren keinen Kontakt mehr, aber ich habe von der Kusine gehört, eine Tochter wäre auch erkrankt.“) Themen wie Homosexualität oder Adoption wurden in den von mir beobachteten Konsultationen nicht besprochen. Vielfach wurden aber Informationsbrüche, die ggf. mit diesen und ähnlichen Themen in Zusammenhang stehen könnten, von Ratsuchenden selbstbewusst thematisiert: „Der Vater meiner Tochter ist nicht mein Partner, und über seine Familie ist mir auch nichts bekannt.“ Emblematisch waren Beratungssituationen, in denen die Ratsuchenden versuchten, Wissenslücken und konfligierende Informationen in der Sprechstunde situativ zu klären, wie die folgenden Feldnotiz illustriert:

Die Ärztin fragt die jeweilige Krankengeschichte ab und beginnt mit dem Stammbaum für die

beiden Schwestern. Sie fängt mit der jüngeren Schwester an. Die Medizinerin schaut die Unterlagen durch und zeichnet. Die Familie ist sehr kinderreich und die Krankheitsfälle sind komplex. Immer wieder korrigieren sich die Schwestern in ihrem Wissen gegenseitig und einigen sich auf eine gemeinsame Rekonstruktion: „Nein, hier, die Linda, die hatte nicht Lungenkrebs, das war auch Brustkrebs.“ „Ach so, dann hab ich Linda und Berta verwechselt...“ Die Ärztin fragt immer weiter und verwendet dabei die Vornamen der Personen. „So, und dann haben wir hier den Heinrich...“ Ich habe den Eindruck, dass sie die Komik, die daraus entsteht, bewusst einsetzt. Grundsätzlich finde ich, dass hier diese gelöst-persönliche Stimmung sehr deutlich zutage tritt. (Das fällt mir aber eigentlich immer beim Stammbaum-Zeichnen auf.) Die Schwestern sagen, dass sie nicht noch mehr Informationen hätten. Die Ärztin sagt schmunzelnd: „Es reicht ja, mir gehen schon die Symbole aus.“ Der Stammbaum ist tatsächlich unübersichtlich voll geworden.

Die Choreografie aus entspannt und wenig abfragend wirkendem Gesprächsfluss zwischen Ärzt_in und Ratsuchenden und dem simultanen Zeichnen eines Stammbaums war auffällig in ihrer Komplexität. Es war klar, dass dieses von ärztli-

cher Seite eine über Jahre erlernte Praxis darstellte – die nun aber wiederum oft unreflektiert ablief. Ein Vertretungsarzt sagte mir einmal: „Puh, ich war nicht ganz sicher, ob ich das mit dem Zeichnen noch hinkriege – aber hat ja gut geklappt.“ Ratsuchende schienen in der Mehrzahl spontan in der Lage zu sein, die Stammbaum-Notation zu lesen, weil sie in der Aktion mit den Ärzt_innen oftmals selbst die Symbole für bestimmte Angehörige antippten oder neue Informationen anfügten. Mir selbst fiel in der Beobachtungssituation immer wieder die Konvergenz zwischen Ethnologie und Medizin auf, da ich auch als Verwandtschaftsethnologin eine große Vertrautheit mit der Stammbaum-Notation hatte und an die Praxis erinnert wurde, eine Ethnografie mit der Kartierung der Verwandtschaftsverhältnisse zu beginnen.

Ein typischer situativer Effekt des Stammbaums in den Beratungssituationen war, für mich überraschenderweise, das Aufkommen von Humor. Grundsätzlich war die Brustkrebsprechstunde gewiss von hochgradig affektiven Inhalten geprägt, oftmals dramatisch-negativ: von sichtbarem körperlichen Leid der Erkrankten, scheinbarem Erschrecken über Test-Ergebnisse, Diagnosen oder neue vermittelte Informationen und Sorge um Angehörige. Frauen, bei denen eine Genmutation durch den Gentest nachgewiesen wurde, sorgten sich beispielsweise um ihre Töchter. Frauen, die erkrankt waren, sorgten sich darum, wie ihre Kinder mit ihrer Erkrankung, ja vielleicht mit ihrem Tod, zurecht kommen würden. Mehr als einmal musste ich in der Beobachtung die eigene aufkommende Bewegtheit wieder herunter kämpfen. Die Ärztin stöhnte manchmal mitgenommen zwischen den Beratungssituationen. Gelacht und gescherzt wurde in der Sprechstunde aber eben auch vielfach.

Ein weiterer charakteristischer Effekt der Stammbaum-Praxis, der oftmals, aber nicht immer, mit dem Aufkommen von Humor verknüpft war, war eine Gesprächsstrukturierung und Gesprächsentspannung. Das folgende Beispiel aus den Feldnotizen ist hierfür typisch:

Die Patientin erzählt, der Chefarzt hätte sie wegen ihres jungen Erkrankungsalters in die Sprechstunde geschickt. Dann fängt sie an, unverständlich und durcheinander über ihre Familie zu sprechen. Die Ärztin stoppt sie und sagt: „Wir

machen jetzt erst mal eins nach dem anderen.“ Sie guckt die mitgebrachten Unterlagen an und beginnt, mit Nachfragen den Stammbaum aufzumalen. Das Blatt Papier liegt schräg vor ihr, die Ratsuchende schaut während des Gesprächs auf die wachsenden Linien. Das Gespräch wird langsamer und strukturierter, teilweise auch humorvoll. Zum Beispiel sagt die Ratsuchende etwas über den Opa, der nicht die falschen Gene gehabt hätte, sondern zu viel getrunken und geraucht. Wenn die Krankengeschichte einzelner Familienmitglieder thematisiert wird, tippt die Ärztin mit dem Stift auf die jeweilige Person.

Oftmals erschien es mir in diesem Zusammenhang, als würde nicht nur die konventionalisierte, strukturierte Form des medizinischen Stammbaums beziehungsweise die Erstellungsweise die Beratungssituationen fokussieren. Auch die konkrete Praxis des Zeichnens und der gemeinsamen Beobachtung einer wachsenden grafischen Repräsentation – statt der klassischen zugewandten medizinischen Konsultationssituation – schuf eine konzentrierte und entschleunigte Interaktionssituation.

Der praktische Umgang mit dem medizinischen Stammbaum prägte die Beratungssituation in der Sprechstunde zu familiärem Brustkrebs erheblich; und zwar nicht nur inhaltlich, sondern auch im Hinblick auf die situationsstrukturierenden Praxis- und Gesprächsmuster. Der Stammbaum fungierte dabei nicht in erster Linie als ein Werkzeug, mit dem eindeutige und autoritative Ratschläge generiert wurden, sondern als ein strukturierendes Interaktionselement innerhalb der komplexen Konsultations-Choreografie. Geprägt war die medizinische Stammbaum-Arbeit des Weiteren von der zweifachen sozialen Determinierung des Stammbaums, wobei der Informationsfokus immer auf biologisch-reproduktive Verhältnisse gerichtet war. Bemerkenswert war in diesem Zusammenhang die aktive Mitarbeit (z.B. durch Telefonate, dem Mitbringen eines Stammbaums, durch Diskussionen und auf einer anderen Ebene auch durch den Betroffenen-Aktivismus) der Ratsuchenden und Patient_innen am Informationsfluss. Statistische und digitalisierte Informationen spielten in der Beratungssituation eine relativ geringe Rolle und wurden immer auch von klinisch-somatischen Fragestellungen begleitet (z.B. nach der Darstellbarkeit des

Brustgewebes). Allerdings waren digitale und populationsgenetisch basierte Daten im *Hinterland* der Beratungspraxis insofern relevant als dass Stammbäume und Testergebnisse im Nachgang mit etwas Verzögerung digitalisiert wurden und so als laufende Forschung das Potential hatten, als Evidenz auf die folgende Beratungspraxis wieder zurückzuwirken. Des Weiteren war die genetische Testung zentral im Ein- oder Ausschlussprozess von weiteren Behandlungsangeboten. Als Situations-Effekte der medizinischen Stammbaum-Arbeit waren eine Gesprächsfokussierung (im Sinne eines konzentrierteren, ruhigeren Miteinander-Sprechens) zu beobachten, genauso wie das Auftreten von Humor und Affekt und einem Aufbrechen der räumlich wie habituellen klassischen Ärzt_innen-Patient_innen-Interaktion (z.B. frontal zugewandt, distanziert, formell).

Diskussion: Resonanzen und Reibungen

Welche Resonanzen und Reibungen ergeben sich nun zwischen der Empirie und den dargestellten Konzeptualisierungen des medizinischen Stammbaums als Grenzobjekt, als Bestandteil des Risiko-Diskurses und als normativ-ausschließendem Medium, wie in der kultur- und sozialwissenschaftlichen Literatur diskutiert? Auch in meiner Empirie stellt sich der medizinische Stammbaum als ein relationierendes Wissenschafts-Medium dar, also als eine Art Grenzobjekt im Sinne von STAR (2002), welches die Zusammenarbeit und Kombination verschiedener Wissensbestände und Professionen ermöglicht. Ergebnis der durch die Stammbaum-Arbeit stattfindenden ‚Vermittlungen‘ ist nicht nur, die Übersetzung von familiärem Wissen in medizinisches Wissen, sondern auch der situative Effekt, Verbindungen zwischen verschiedenen Themen und im weiteren Sinne auch zwischen Ratsuchenden und Mediziner_innen herzustellen. Das zeigt sich in meiner Empirie, aber stark konvergent auch in der Debatte über den medizinischen Stammbaum als *Boundary Object* (besonders ausgeprägt bei GIBBON 2002).

Ich möchte den medizinischen Stammbaum vor dem Hintergrund meiner Empirie als eine bestimmte Art von Grenzobjekt pointieren, und zwar als *Brückentechnologie*. Als solche ermöglicht er nicht nur die Verbindung verschiedener Wissensbestände, sondern auch die Verbindung

verschiedener Wissenshierarchien und Gesprächsgenres. Mit dem Begriff der Brückentechnologie möchte ich eine Nuancierung des *Boundary Object*-Konzeptes vornehmen und im Kontext der familiären Stammbaum-Arbeit besonders auf die Überbrückung nicht nur von Gruppen-Grenzen sondern auch Hierarchien verweisen und ebenso die situativen Effekte dieser Relationierung unterstreichen.

Solche hierarchie- und grenzüberwindenden Effekte und auch der situative Fokus stehen beim Oberbegriff des Grenzobjektes auch im Vordergrund – aber weniger ausgeprägt. Zentraler sind beim Oberbegriff stattdessen die interpretative Flexibilität und die Möglichkeiten der effektiven Wissensproduktion zwischen Communities ohne interdisziplinären Konsens (STAR 2002: 604f). Bei *Boundary Objects*, welche als Brückentechnologie fungieren, sind, so mein Vorschlag, Relationierungs- und Überbrückungseffekte dagegen besonders konstitutiv, während aber *auch* die Funktion für die Wissensproduktion verschiedener Communities zentral bleibt. Fragen interpretativer Flexibilität und (fehlender) Konsens-Bildung sind kaum impliziert. Beim familiären Stammbaum zeigt sich dieses, indem familiäres Wissen, unter aktiver Mitarbeit der Betroffenen, mit autoritativem medizinischem Wissen verknüpft wird. Die Grenze zwischen Betroffenen und Expert_innen verschwimmt. Diese Entwicklung findet ihre Fortsetzung im weiteren Sinne in der zunehmenden Beteiligung von Betroffenen-Organisationen an medizinischer Forschung und medizinischem Alltag, welche im Bereich familiären Brustkrebs bereits deutlich fortgeschritten ist (weiterführend siehe EPSTEIN 1995; CALLON & RABEHARISOA 2008; POLAT 2012).

Situativ verknüpft die medizinische Stammbaum-Arbeit in meinem empirischen Material Mediziner_in und Ratsuchende im Sinne einer verkörperten Kommunikationssituation mit dem Effekt einer gemeinsamen Gesprächsfokussierung. Der Stammbaum wird zusammen in den Blick genommen. Die Kommunikationssituation wird weniger frontal und die schrittweise erstellten Inhalte strukturieren wie entschleunigen das Gespräch. Ein zweiter situativer Effekt entsteht durch die Verknüpfung verschiedener Gesprächsgenres: Das kommunikative Aufrufen von Verwandten, das ‚Erzählen von Familie‘ ermöglicht

Humor und Affekt in der Beratungssituation und bricht damit eine distanzierte Ärzt_innen-Patient_innen-Situation auf. Die Beschreibung dieser zentralen Funktionen der medizinischen Stammbaum-Arbeit stellen meines Wissens ein Novum für die medizinische Literatur dar, und wird ebenfalls in der Medizinethnologie kaum berücksichtigt (als Ausnahme sehe ich nur GIBBON 2002).

Auch in meiner Feldforschung trat der medizinische Stammbaum als Teil des medizinischen Risiko-Diskurses auf, und ich war, durch meine Assoziierung mit dem *iKNOW*-Projekt zur Verbesserung von Risikokommunikation, auch bereits tendenziell in die Perpetuierung dieses Diskurses involviert. Allerdings fand sich der Kritikpunkt einer Verwechslung von Diagnose und Risiko-Kalkulation und auch das als situativ unangemessen beschriebene Pochen auf Eigenverantwortlichkeit in meinen Beobachtungen *nicht* in der im zweiten Abschnitt dieses Beitrags diskutierten Eindeutigkeit wieder. Fragen von Präventionsmaßnahmen und statistischen Risiken wurden immer verwoben mit somatisch-klinischen und persönlichen Fragen diskutiert: Wie untersuchbar war die Brust der Frau? Wie sah ihre Lebensplanung aus? Ein Allein-Lassen der Betroffenen mit abstrakten populationsgenetischen Informationen war nicht zu beobachten. Dieses mag u.a. am Beobachtungsetting in klinischen Brustzentren liegen, da viele der besonders kritischen Diskussionen risikoorientierter Beratungssituationen allgemeinerer humangenetische Beratungen oder schwangerschaftsorientierte Beratungen in den Blick nehmen (SAMERSKI 2003; 2010). Klinische Fragen stehen in der Humangenetik nicht im Vordergrund, wie auch manche der von mir begleiteten Gynäkolog_innen durchaus kritisch anmerkten.

Ich kann nur vermuten, dass die Aktualisierung der Ratsuchenden und Patient_innen innerhalb eines reproduktiv gedachten ‚Familienkörpers‘ (wie es die medizinische Stammbaum-Arbeit situativ tut) auch dazu führt, dass sich Familien- und Krankheitsidentitäten neu konfigurieren. Meine Vermutung ist aber auch, dass dieses für die Betroffenen aus mehreren Gründen nicht überbewertet werden sollte: Es mag zwar, erstens, sein, dass sich im Zusammenhang mit der medizinischen Stammbaum-Arbeit Biosozialitäten (RABINOW 2004) stärker ausbilden, aber die geteilten, narrativierten Krankheitserfahrungen sogenann-

ter ‚Krebs-Familien‘ sind in ihrer *Longue Durée* für Familien- und Krankheitsidentitäten jenseits des aktuellen medizinischen Fortschritts auch nicht zu unterschätzen (FEATHERSTONE 2006). Mit anderen Worten: In den betroffenen Familien existieren bereits somatisierte Sozialitäten, über Generationen aus kollektiven Krankheitserfahrungen entstanden. Letztere mögen sich zwar von den durch Genetik, Risiko-Diskurs und medizinische Stammbaum-Arbeit angestoßenen, potentiell ‚biologisierten‘ oder ‚medikalisierten‘ Familien- und Krankheitsidentitäten unterscheiden. Das Verkörperte, Kollektive und biologisch Orientierte ist aber auch aus ihnen nicht wegzudenken. Zudem halte ich auch den diskursiv-heteronormativen Charakter des medizinischen Stammbaums für diskutierbar – er ist in erster Linie ‚repronormativ‘ und damit im Zeitalter der Reproduktionsmedizin von Sexualität durchaus trennbar (MAMO 2005). Etwas ‚Zwanghaftes‘ hat der medizinische Stammbaum allerdings, weil er – und der Gestest – im Bereich der familiären Brustkrebsforschung für Betroffene als obligatorischer Passage-Punkt für die Aufnahme in die kostspieligen klinischen Früherkennungs- und Behandlungsprogramme fungiert.

Und, im Sinne einer weiteren Auseinandersetzung mit der Konzeptualisierung des Stammbaums als ausschließend-normatives Medium, zweifle ich auch aus theoretischer Perspektive am stark formatierenden Charakter des medizinischen Stammbaums über die Beratungssituation hinaus: Ich verstehe Wissenschaftskommunikation als einen ko-konstitutiven Aushandlungsprozess und vermute, dass Betroffene dem medizinischen Beratungsprozess, inklusive der medizinischen Stammbaum-Arbeit, weniger stark unterworfen sind, als dieses in den oben diskutierten Literatursträngen anklingt (GIBBON 2002; KLOTZ 2016). In diesem Sinne konzeptualisiere ich ebenso die ‚Reinigungsprozesse‘ rund um den medizinischen Stammbaum (also die situative Nutzung und Abspaltung von Informations-Elementen) nicht als Abwertung des Sozialen oder als Ausbeutung betroffener Familien, sondern in erste Linie als typischen Teil der Wissenschaftskommunikation (LATOUR 1999). Der veränderliche Konstruktionscharakter wissenschaftlicher Wissensproduktion wurde von den Mediziner_innen nicht versteckt und die Betroffenen inter-

agierten aktiv und manchmal selbstbewusst widerspenstig.

Grundsätzlich tut sich in diesen Reibungen aber auch eine methodologische Differenz und ein Forschungsdesiderat auf: Die Arbeiten, die eher die Relationalität der medizinischen Stammbaum-Arbeit betonen, inklusive meiner, sind zu meist ethnografisch angelegt (NUKAGA & CAMBROSIO 1997; ATKINSON *et al.* 2001; GIBBON 2002), während etliche der Arbeiten, die stärker den problematischen Charakter (d.h. den ausschließenden, ‚zurichtenden‘ oder ausbeutenden Charakter) des Stammbaums feststellen, interviewbasiert oder diskursanalytisch arbeiten (POLZNER & ROBERTSON 2007; PALFNER 2009). Fragen nach den situationsübergreifenden *und* relationalen Effekten der ‚Waldarbeit‘ bzw. des medizinischen Stammbaums wären also durchaus über einen längeren Zeitraum hinweg (KNECHT *et al.* 2011) im Methoden-Mix und in verschiedenen medizinischen Domänen zu vertiefen.

Danksagung

Ich danke den Ratsuchenden, Patientinnen, Medizinerinnen und Medizinern, die mir erlaubt haben, an Beratungssituationen teilzunehmen, und die meine Beobachtungen mit mir diskutiert haben. Mein Dank gilt auch dem Team des iKNOW-Versorgungsforschungsprojektes, u.a. Dorothee Speiser, Friederike Kendel, Gudrun Rauwolf, Caren Hilger und Laura Besch. Danke auch an Frauke Mörike für ihr Feedback zu einer Vortragsversion dieses Textes und Sabine Woelke und Anna Palm als Organisatorinnen des Netzwerktreffens „Gesundheit und Krankheit in der volkskundlichen Forschung“ und Gastherausgeberinnen dieser *Special Issue*, an die *Curare*-Redaktion (insbesondere Mirko Uhlig) und an die konstruktiven anonymen Gutachter_innen. Ich danke des Weiteren Markus Feufel besonders herzlich für seine hilfreiche Kritik an diesem Artikel und auch für die weitere inhaltliche wie konzeptionelle Unterstützung: zum Beispiel die umfangreiche ethnografische Begleitung des iKNOW-Projektes zu ermöglichen und zu ermutigen.

Anmerkungen

- 1 Die Trennung in drei Konzeptualisierungs- und Diskussionsstränge ist selbstverständlich als Heuristik zu verstehen. In den Werken einzelner Autor_innen finden sich teilweise Überlappungen oder argumentative Ähnlichkeiten zwischen den drei Konzeptualisierungen.
- 2 Das Projekt „iKNOW: Entwicklung und Evaluation eines online-gestützten Beratungstools für BRCA1/2 – Mutationsträgerinnen“ wird vom Innovationsfonds des gemeinsamen Bundesausschuss gefördert. Es ist eine Kooperation der Klinik für Gynäkologie mit Brustzentrum der Charité, der medizinischen Psychologie an der Charité und des Fachgebiets Arbeitswissenschaft an der TU Berlin, unter der Leitung von Dorothee Speiser, Friederike Kendel und Markus Feufel. Die Projektlaufzeit beträgt drei Jahre (2018 bis 2021). Das Projekt verfolgt das angewandte Ziel, die Beratungssituation von Frauen durch digitale Unterstützung zu verbessern – zum Beispiel durch evidenzbasierte grafische Inhalte, die die komplexen statistischen Inhalte verständlicher wiedergeben. Ich selbst bin keine Mitarbeiterin im Kernprojekt, aber assoziiertes Mitglied für Prozessbeobachtungen und für Aspekte der Projekt-Moderation.
- 3 www.brca-netzwerk.de.
- 4 Dieses Ergebnis zu Schwierigkeiten digitaler *Interfaces* eingehender zu verfolgen, würde den Rahmen des Artikels sprengen. Grundsätzlich verweist das Ergebnis aber auf die Problematiken der Digitalisierung in der Medizin und stellt eine ‚Spur‘ für zukünftige Forschungen dar.

Literatur

- ATKINSON, PAUL, PARSONS, EVELYN & FEATHERSTONE, KATIE 2001. Professional Constructions of Family and Kinship in Medical Genetics. *New Genetics and Society* 20,1: 5–24.
- BARTH, FREDRIK. 2002. An Anthropology of Knowledge. *Current Anthropology* 43: 1–18.
- BECK, STEFAN; ÇIL, NEVİM; HESS, SABINE; KLOTZ, MAREN, & KNECHT, MICHİ (eds) 2007. *Verwandtschaft machen. Reproduktionsmedizin und Adoption in Deutschland und der Türkei* (Berliner Blätter. Ethnographische und Ethnologische Beiträge Bd. 42). Berlin: LIT.
- BERG, MARC 1996. Practices of Reading and Writing: The Constitutive Role of the Patient Record in Medical Work. *Sociology of Health & Illness* 18, 4: 499–524.
- BOENINK, MARIANNE & VAN DER BURG, SIMONE 2010. Informed Decision Making about Predictive DNA Tests: Arguments for More Public Visibility of Personal Deliberations about the Good Life. *Medicine, Health Care and Philosophy* 13, 2: 127–128.
- BOHLM, ASA 2015. *Anthropology and Risk*. London: Routledge.
- BOUQUET, MARY 1995. Exhibiting Knowledge: The Trees of Dubois, Haeckel, Jesse and Rivers at the Pithecanthropus Centennial Exhibition. In STRATHERN, MARILYN (ed). *Shifting Contexts. Transformations in Anthropological Knowledge*. London & New York: Routledge: 31–56.
- 1996. Family Trees and their Affinities: The Visual Imperative of the Genealogical Diagram. *The Journal of the Royal Anthropological Institute* 2, 1: 43–66.

- CALLON, MICHEL & RABEHARISOA, VOLOLONA 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.
- CARSTEN, JANET 2007. Constitutive Knowledge: Tracing Trajectories of Information in New Contexts of Relatedness. *Anthropological Quarterly* 80: 403–426.
- CASTAÑEDA, CLAUDIA 2002. Der Stammbaum. Zeit, Raum und Alltagstechnologie in den Vererbungswissenschaften. In WEIGEL, SIGRID (ed). *Genealogie und Genetik. Schnittstellen zwischen Biologie und Kulturgeschichte*. Berlin, Boston: De Gruyter: 45–56.
- EDWARDS, JEANETTE 2011. The Ancestor in the Machine. *CRESC Working Paper Series* 71: 2–21.
- EMERSON, ROBERT M. & FRETZ, RACHEL I. & SHAW, LINDA L. 1995. *Writing Ethnographic Fieldnotes*. Chicago: University of Chicago Press.
- EPSTEIN, STEVEN 1995. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology & Human Values* 20: 408–437.
- FEATHERSTONE, KATIE 2006. *Risky Relations: Family, Kinship and the New Genetics*. Oxford: Berg.
- FEUFEL, MARKUS A. 2016. Statistische Risiken und Unsicherheit in PatientInneninformationen. In LESCH, WIEBKE & SCHÜTT, ANTIJE (eds). *Gesundheitsinformationen kommunizieren, Stakeholder Engagement gestalten*. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft: 125–136.
- FINKLER, KAJA 2001. The Kin in the Gene. The Medicalization of Family and Kinship in American Society. *Current Anthropology* 42: 235–263.
- FINKLER, KAJA & SKRZYŃCIA, CECILE & EVANS, JAMES P. 2003. The New Genetics and its Consequences for Family, Kinship, Medicine and Medical Genetics. *Social Science & Medicine* 57: 403–412.
- FRANKLIN, SARAH 1997. Conception among the Anthropologists. In *Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception*. London: Routledge: 17–73.
- GIBBON, SARAH 2002. Re-Examining Geneticization: Family Trees in Breast Cancer Genetics. *Science as Culture* 11: 429–457.
- JAIN, S. LOCHLANN 2013. *Malignant: How Cancer Becomes Us*. Berkeley: University of California Press.
- KLOTZ, MAREN 2016. Wayward Relations: Novel Searches of the Donor-Conceived for Genetic Kinship. *Medical Anthropology. Cross-Cultural Studies in Health and Illness* 35, 1: 45–57.
- 2014. (K)Information. *Gamete Donation and Kinship Knowledge in Germany and Britain*. Frankfurt: Campus.
- KNECHT, MICHI; KLOTZ, MAREN; POLAT, NURHAK & BECK, STEFAN 2011. Erweiterte Fallstudien zu Verwandtschaft und Reproduktionstechnologien: Potentiale einer Ethnographie von Normalisierungsprozessen. *Zeitschrift für Volkskunde* 107: 21–48.
- KONRAD, MONICA 2003. Predictive Genetic Testing and the Making of the Pre-Symptomatic Person: Prognostic Moralities amongst Huntington's-Affected Families. *Anthropology & Medicine* 10, 1: 23–49.
- 2005. *Narrating the New Predictive Genetics: Ethics, Ethnography, and Science*. Cambridge, UK; New York: Cambridge University Press.
- KUCHENBAECKER, KAROLINE B. & HOPPER, JOHN L. & BARNES, DANIEL R. & PHILLIPS, KELLY-ANNE & MOOIJ, THEA M. & ROOS-BLOM, MARIE-JOSÉ & JERVIS, SARAH & VAN LEEUWEN, FLORA E. & MILNE, ROGER L. & ANDRIEU, NADINE & GOLDGAR, DAVID E. TERRY, MARY BETH & ROOKUS, MATTI A. & EASTON, DOUGLAS F. & ANTONIOU, ANTONIS C. & BRCA1 AND BRCA2 COHORT CONSORTIUM 2017. Risks of Breast, Ovarian, and Contralateral Breast Cancer for BRCA1 and BRCA2 Mutation Carriers. *JAMA* 317, 23: 2402–2416.
- LATOUR, BRUNO 1999. *Pandora's Hope*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- LEVINSON, JACK 2010. *Making Life Work. Freedom and Disability in a Community Group Home*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- LEMKE, THOMAS 2000. Die Regierung der Risiken. Von der Eugenik zur genetischen Gouvernementalität. In BRÖCKLING, ULRICH; KRASMANN, SUSANNE & LEMKE, THOMAS (eds). *Gouvernementalität der Gegenwart: Studien zur Ökonomisierung des Sozialen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp: 227–264.
- LOCK, MARGARET 1998. Breast Cancer: Reading the Omens. *Anthropology Today* 14, 4: 7–16.
- MAMO, LAURA 2005. Biomedicalizing Kinship. Sperm Banks and the Creation of Affinity-Ties. *Science as Culture* 14: 237–264.
- MOSS, LENNY 2003. *What Genes Can't Do*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press.
- NELKIN, DOROTHY & LINDEE, SUSAN 1995. *The DNA Mystique*. New York: Freeman.
- NOVAS, CARLOS & ROSE, NIKOLAS 2000. Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual. *Economy and Society* 29: 485–513.
- NUKAGA, YOSHIO & CAMBROSIO, ALBERTO 1997. Medical Pedigrees and the Visual Production of Family Disease in Canadian and Japanese Genetic Counselling Practice. *Sociology of Health & Illness* 19, 19B: 29–55.
- PALFNER, SONJA 2009. *Gen-Passagen. Molekularbiologische und medizinische Praktiken im Umgang mit Brustkrebs-Genen*. Bielefeld: Transcript.
- POLAT, NURHAK 2012. Concerned Groups in the Field of Reproductive Technologies: A Turkish Case Study. In KNECHT, MICHI; KLOTZ, MAREN & BECK, STEFAN (eds). *Reproductive Technologies as Global Form. Ethnographies of Knowledge, Practices, and Transnational Encounters*. Frankfurt: Campus: 197–228.
- POLZER, JESSICA. 2010. Caring for the Self, Caring for Others: The Politics and Ethics of Generic Risk for Breast Cancer. *Canadian Woman Studies* 28, 2, 3: 71–76.
- POLZER, JESSICA & ROBERTSON, ANNE 2007. From Familial Disease to "Genetic Risk": Harnessing Women's Labour in the c(o)Production of Scientific Knowledge about Breast Cancer. In HANNAH-MOFFAT, KELLY & O'MALLY, PAT (eds). *Gendered Risks*. New York: Routledge-Cavendish: 32–52.
- RABINOW, PAUL 2004. Artificialität und Aufklärung. Von der Soziobiologie zur Biosozialität. In *Anthropologie der Vernunft: Studien zu Wissenschaft und Lebensführung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp: 123–53.

- RESTA, ROBERT G. 1993. The Crane's Foot: The Rise of the Pedigree in Human Genetics. *Journal of Genetic Counseling* 2, 4: 235–260.
- RHEINBERGER, HANS-JÖRG 2003. Gene Concepts. Fragments from the Perspective of Molecular Biology. In BEURTON, PETER; FALK, RAPHAEL & RHEINBERGER, HANS-JÖRG (eds). *The Concept of the Gene in Development and Evolution. Historical and Epistemological Perspectives*. Cambridge, UK: Cambridge University Press: 219–239.
- ROSE, NIKOLAS 2007. *Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- SAMERSKI, SILJA 2003. Die Freisetzung Genetischer Begrifflichkeiten, oder: Wie die Genetische Beratung zum Risikomanagement verpflichtet. In BECK, STEFAN & KNECHT, MICHI (eds). *Körperpolitik – Biopolitik*. (Berliner Blätter. Ethnographische und Ethnologische Beiträge Bd. 29). Berlin: LIT: 15–23.
- 2010. *Die Entscheidungsfalle: Wie genetische Aufklärung die Gesellschaft entmündigt*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Samerski, Silja & Henkel, Anna 2015. Responsibilisierende Entscheidungen. Strategien und Paradoxien des sozialen Umgangs mit probabilistischen Risiken am Beispiel der Medizin. *Berliner Journal für Soziologie* 25: 83–110.
- SPEISER, DOROTHEE; REBITSCHKE, FELIX G.; FEUFEL, MARKUS A.; BRAND, HANNAH; BESCH, LAURA & KENDEL, FRIEDERIKE 2019. Accuracy in Risk Understanding Among BRCA1/2-Mutation Carriers. *Patient Education and Counseling* 102, 10: 1925–1931.
- STAR, SUSAN LEIGH 2010. This is not a Boundary Object: Reflections on the Origin of a Concept. *Science, Technology, & Human Values* 35, 5: 601–617.
- 2002. Infrastructure and Ethnographic Practice. Working on the Fringes. *Scandinavian Journal of Information Systems* 14: 107–122.
- STAR, SUSAN LEIGH & GRIESEMER, JAMES R. 1989. Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907–39'. *Social Studies of Science* 19, 3: 387–420.
- TIMM, ELISABETH 2011. Genealogie ohne Generationen. Verwandtschaft in der populären Forschung. In MOHRMANN, RUTH-E. (ed). *Generationenbeziehungen in Familie und Gesellschaft*. Münster: Waxman: 147–79.
- WEIGEL, SIGRID (ed) 2002. *Genealogie und Genetik: Schnittstellen zwischen Biologie und Kulturgeschichte*. Berlin: De Gruyter.
- ZUR NIEDEN, ANDREA 2013. *Zum Subjekt der Gene werden: Subjektivierungsweisen im Zeichen der Genetisierung von Brustkrebs*. Bielefeld: Transcript.

Manuskript eingegangen am: 22.8.2019
 Manuskript akzeptiert am: 3.11.2019



MAREN HEIBGES (geb. KLOTZ) Dr. phil. arbeitet als festangestellter Senior Fellow (Forschung & Strategisches Management) im Fachgebiet Arbeitswissenschaft der Technischen Universität Berlin. Die dortige Arbeitsgruppe erforscht Arbeitssysteme aus theoretischen wie angewandten Blickwinkeln. Heibges hat Europäische Ethnologie an der Humboldt Universität zu Berlin studiert und dort auch als wissenschaftliche Mitarbeiterin (Prä- und Postdoc) gearbeitet. Ihre Promotion ist eine sogenannte Co-Tutelle Promotion zwischen der britischen University of Exeter und der Humboldt Universität, und eine Kombination aus Science and Technology Studies (STS) und Ethnologie/Anthropologie. Auch ihren Master of Science (STS) mit dem Schwerpunkt Genetik & Gesellschaft) hat sie an der University of Exeter absolviert. In ihrer Forschung kombiniert Maren Heibges oft Zugänge aus STS, Medizinethnologie und sogenannter relationaler Anthropologie. Sie interessiert sich besonders für Solidarität und Sozialität in einer fortschreitend technisierten und verwissenschaftlichen Welt. In ihrer Promotion hat sie zu diesem Thema am Beispiel der Reproduktionsmedizin geforscht. Eine Postdoc-Forschung konzentrierte sich auf Fragen digitaler Teilhabe und Netzpolitik am Beispiel des politischen Transparenz-Aktivismus. Aktuell forscht sie zu familiärem Brustkrebs und publiziert auch zu Fragen qualitativer Forschungsethik.

Fachgebiet Arbeitswissenschaft
 Institut für Psychologie und Arbeitswissenschaft,
 Technische Universität Berlin
 Marchstr. 23, MAR 3-2, D-10587 Berlin
 e-mail: heibges@tu-berlin.de