

Inhalt

1 Einleitung | 3

2 Blickwinkel und Bezugspunkte | 11

2.1 Transplantationsmedizin-Geschichte(n) – kulturalanthropologisch erzählt | 11

2.2 Alltag als Problem(-stellung) | 34

2.3 Besonderheiten des Forschungsfeldes und methodisches Vorgehen | 43

3 Alltag als Test: Von unzähligen Regeln für neue Körper | 61

3.1 Entlassung aus dem Krankenhaus: An Alltag neu herantasten | 62

3.2 Rückblende I: Von ungeahnten körperlichen Ausnahmezuständen | 72

3.3 Anschlussheilbehandlung: Von Wochenplänen und Alltagssimulationen | 82

3.4 Rückblende II: Von (un-)disziplinierten Warteroutinen | 108

3.5 Fazit: Praxisanleitungen für und Testläufe von Alltag | 118

4 Organ-Alltage: Transplantierte Körper vermessen, regulieren, stabilisieren | 123

4.1 Transplantierte Körper und immunologische (Nicht-)Normalität | 125

4.2 Transplantierte Körper und ihre Vermessung | 134

4.3 Normalität und Therapie(un)treue im Dialog | 158

4.4 Fazit: Normale Leber-Alltage | 173

5 Post-Transplantations-Alltage als normal herstellen und leben | 177

5.1 Post-Transplantationsgeschichten – eine Auswahl | 177

5.2 Neue Normalitäten und Regeln im Praxistest | 190

5.3 Normalisierung des Alltags durch Familie und Arbeit | 201

5.4 Transplantierte Gesundheit – Antworten auf eine unfreundliche Frage | 215

5.5 Fazit: Fast normale Alltage | 227

6 Schluss: Transplantierte Alltage und (ihre) Normalitäten | 231

Literatur | 243

Dank | 259

1 Einleitung

»Peter Hellriegel arbeitet als Lehrer, treibt Sport, engagiert sich ehrenamtlich und ist für seine Familie da. Er führt ein ganz normales Leben – was in seinem Fall außergewöhnlich ist. Denn ohne eine Organspende wäre der 44-Jährige heute tot. Eine Autoimmunkrankheit hatte nach und nach seine Leber zerstört, nur eine Transplantation konnte ihn retten. Im Januar 2006 bekam Hellriegel eine neue Leber. Und damit ein neues Leben.« (TKK 2009: 8)

Geschichten von Organtransplantierten wie diese, welche in den Medien oder in öffentlichen Kampagnen für Organspenden präsentiert werden, erzählen von Menschen, die auf dramatische Weise mit Krankheit und Tod konfrontiert waren, von einer lebensrettenden erfolgreichen Transplantation und von wiedererlangter Normalität. Das durch den Organ austausch gerettete, verlängerte oder verbesserte Leben wird in diesen Berichten oft als *neues* oder *zweites Leben* bezeichnet und Transplantierte werden als fröhliche, gesunde, wieder arbeitende, manchmal schwangere, häufig sportlich aktive Menschen porträtiert, die dank der Transplantation *wieder ein ganz normales Leben* führen können. Wie dieses Leben oder der Alltag nach einer Organtransplantation genau aussieht, wird jedoch selten erzählt. Stattdessen wird, wie im Fall von Peter Hellriegel, der Erfolg der Transplantation betont und von einer scheinbar problem- und mühelosen Rückkehr in individuelle und gesellschaftliche Normalität berichtet. Meine Arbeit setzt an dieser typischen Erzählung an, befragt, ergänzt und kontextualisiert sie.¹ Ich mache das Leben nach einer Transplantation zum ethnografischen Untersuchungsgegenstand und schaue mir Post-Transplantations-Alltage im Detail an.

1 | Diese Arbeit wurde 2012 an der Humboldt-Universität zu Berlin als Dissertation anerkannt.

Der Transfer von Organen eines Körpers in einen anderen gilt heute als medizinische Routine, als etabliertes Behandlungsverfahren für schwere, oftmals langwierige Erkrankungen, die mit der eingeschränkten Funktion oder dem lebensbedrohlichen Versagen eines Organs einhergehen. Zwischen 2002 und 2012 wurden in Deutschland jährlich etwa 4.500 Organe – Nieren, Lebern, Herzen, Lungen, Bauchspeicheldrüsen und Dünndärme – transplantiert.² Ein gewöhnlicher Eingriff ist die Organtransplantation dennoch nicht. Das Angebot der Transplantationsmedizin ist in zweierlei Hinsicht besonders: *Erstens* nutzt sie menschliche Körperteile therapeutisch. Tote oder lebende Spenderinnen³ werden zur ›Quelle von Leben‹ für eine andere Person. Gerade aufgrund dieses verstörenden Zwiespalts wird die Organtransplantation kontrovers diskutiert. *Zweitens* zielt die Transplantationsmedizin zwar darauf, »den Gesundheitszustand zu normalisieren« (OTIS),⁴ das Potential einer vollständigen Heilung, im Sinne einer Wiederherstellung von Gesundheit, ist jedoch eingeschränkt. Zum einen können Transplantierte mit verschiedenen mit der Grunderkrankung oder der Transplantation zusammenhängenden Krankheiten konfrontiert sein. Zum anderen benötigen Transplantierte Medikamente, die verhindern, dass ihr Immunsystem das körperfremde Transplantat abstößt. Die Einnahme dieser Immunsuppressiva kann wiederum zu einer Vielzahl unterschiedlicher, nicht unerheblicher Nebenwirkungen führen. Deshalb müssen Transplantierte bestimmte Ernährungs- und Hygieneregeln befolgen und sich regelmäßig ärztlich kontrollieren lassen. Kurz: Organtransplantationen »schenken Leben«, wie Organspendekampagnen es gern ausdrücken, produ-

2 | Für Details und Zahlen siehe Datenbank der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (Abfrage »Organtransplantation [einschließlich Lebendspende]«: <http://www.gbe-bund.de>, [letzter Zugriff: 15.8.13]).

3 | Aus Gründen der Lesbarkeit wird auf die zusätzliche Formulierung der männlichen Form verzichtet. Ich möchte deshalb ausdrücklich darauf hinweisen, dass die ausschließliche Verwendung der weiblichen Form explizit als geschlechtsunabhängig verstanden werden soll.

4 | OTIS steht für Organ Transplant Information Software. Sie wurde von einem US-amerikanischen Arzt und dem Pharma-Konzern Roche entwickelt. Über das untersuchte Transplantationszentrum hatte ich Zugang zu einer Testversion. Inhalte der Software können transplantations- und zentrumsspezifisch angepasst werden. Patientinnen können Informationen interaktiv in Form von Lernmodulen durcharbeiten, kleine Videobeiträge ansehen, in denen Transplantierte berichten, sowie ihre Medikamente verwalten. Die Einschätzungen von Medizinerinnen zum Einsatz von OTIS variierten: Einerseits wurde die Software als neue Form der Informationsvermittlung gelobt, andererseits wurden die Zugangsvoraussetzungen kritisiert (Patientinnen benötigen zu Hause oder über die Klinik einen Computerzugang). »Das ist eher was für die gebildete Mittelschicht«, bemerkte ein Pfleger.

zieren aber auch Menschen, die lebenslang auf medikamentöse Intervention und medizinische Betreuung angewiesen sind. Was die Transplantationsmedizin ermöglicht, ist somit eine sehr spezifische Form von Gesundheit.

Was in den öffentlichen Darstellungen als neues Leben Organtransplantiertes bezeichnet wird, lässt sich als Leben mit einem chronischen Gesundheitsproblem charakterisieren, als ein von Medikamenten und Medizin abhängiges Leben. Diese Diagnose lässt eher die *Unmöglichkeit* von Alltag und Normalität erwarten. Trotzdem versicherten mir Organtransplantierte, die ich 2005 im Rahmen eines EU-Forschungsprojektes traf,⁵ dass es zu ihrem Leben nach der Transplantation nicht viel zu erzählen gebe: Ihr Alltag sei »völlig gewöhnlich« oder zumindest »fast normal«. Allerdings berichteten sie auch:

- »Ich nehme 42 Tabletten am Tag« (66-Jähriger, seit drei Jahren herztransplantiert).
- »Sie können vieles nicht mehr. Zum Beispiel Erdbeeren essen [...] oder auf einer Feier ein Glas Sekt trinken« (47-Jähriger, seit acht Jahren lebertransplantiert).
- »Sonnenbäder sind verboten, auch Solarium. Das gibt es alles nicht mehr, das ist vorbei.« (57-Jährige, seit zwei Jahren lebertransplantiert).
- »Man ist mit dem Krankenhaus verheiratet [...] und, für das Eheleben mit meiner Frau nicht unwichtig, die Libido lässt nach« (56-Jähriger, seit fünfzehn bzw. zehn Jahren zweifach herztransplantiert).

Diese oft als Banalitäten gekennzeichneten und eher beiläufig geäußerten Zusatzinformationen deuten an, dass dem Wörtchen *fast* mehr Aufmerksamkeit zu schenken ist. Das Betonen eines »normalen Alltags« bei gleichzeitigem Aufzählen dauerhafter Einschränkungen nach einer Organtransplantation stellte in seiner Widersprüchlichkeit den Ausgangspunkt meiner Forschung dar: Was verstehen organtransplantierte Menschen unter einem normalen Alltag? Was die zitierten Gesprächspartnerinnen mir gegenüber als normal darstellten, etwa die Anzahl der tagtäglich einzunehmenden Tabletten oder zur Routine gewordene Verhaltensregeln, verweist eher darauf, was sie als alltäglich und selbstverständlich ansahen, mich als nicht-transplantierte und zuvor mit dem Transplantationsbereich nicht vertraute Person jedoch überraschte. Mit kulturalanthropologischem Vokabular ausgedrückt war es die Konfrontation mit

5 | Als Projekt-Mitarbeiterin war ich an den in Deutschland stattfindenden Gruppendiskussionen zu Transplantationsmedizin und Gendiagnostik beteiligt und für die daran anschließenden Interviews zuständig. Details zum Projekt »Challenges of Biomedicine. Sociocultural Contexts, European Governance and Bioethics« (2004-2007, EC/FP6 »Science & Society«, Contract No. SAS6-CT-2003-510238) unter <http://www.univie.ac.at/virusss/cobpublication> (letzter Zugriff: 15.8.13).

einer anderen, mir fremden Sicht auf das, was als alltäglich und normal erachtet wird, die mich dazu brachte, das Leben nach einer Organtransplantation und seine Alltagsnormalitäten genauer in den Blick zu nehmen.

Problemstellung: Zunächst handelt es sich bei meiner Arbeit um eine medizinanthropologische Fallstudie, in welcher Umgangsweisen mit einem Gesundheitsproblem in Alltag und Klinik beleuchtet werden. Der üblichen Repräsentation eines medizinischen Eingriffs – hier dem hegemonialen Transplantationsnarrativ – wird anhand der Erfahrung Betroffener eine andere Erzählung gegenübergestellt. Ich analysiere das Leben nach einer Organtransplantation als *Weiterleben*, um darauf zu verweisen, dass es für Transplantierte weniger um ein ›neues‹ Leben geht als darum, dass ihr bisheriges Leben *weitergeht*, wenn auch unter spezifischen Bedingungen. Angesichts einer Behandlungsform, die gesellschaftlich als außergewöhnlich gilt, unterstrichen meine Gesprächspartnerinnen mit ihrem Beharren auf Alltag und Normalität, dass trotz ihrer Transplantation nichts ungewöhnlich sei: Sie haben zwar ein neues Organ bzw. das Organ einer anderen Person bekommen, aber ein normales Leben – einen typischen Alltag eben, wie andere Menschen auch. Das mit der Transplantation in Aussicht gestellte Versprechen eines ›zweiten Lebens‹ als einer ›Rückkehr zur Normalität‹ scheint eingelöst. Hingegen zeigen die nachgeschobenen Aussagen zu den Auswirkungen oder Nebenwirkungen einer Transplantation eher, woran sich diese Transplantierten gewöhnt haben: das Leben mit einem transplantierten Organ und den daraus resultierenden Konsequenzen. Das durch die Transplantation Chirurgie ermöglichte Weiterleben bedarf der weiteren Zuwendung – seitens der Medizin oder Transplantationsnachsorge wie der Transplantierten selbst. Alltag wird zu einem Problem, das erarbeitet und tagtäglich gemanagt werden muss.

Aufschlussreich ist daher nicht allein die Frage, was Organtransplantierte unter einem normalen Alltag verstehen, sondern auch, was sie – und die Medizin – dafür tun (müssen), um diesen spezifischen Alltag als normal bezeichnen zu können. Was hier in den Blick des Forschungsinteresses rückt, sind diejenigen Aktivitäten, die auf die Normalisierung transplantierte Körper, medikamentös unterdrückter Immunsysteme, chronischer Gesundheitsprobleme und instabiler Alltage zielen und diese Körper und diese Alltage letztlich konstituieren: Wie bewerkstelligen Organempfängerinnen und Medizinerinnen die tagtägliche Aufrechterhaltung des so genannten neuen Lebens? Mittels welcher Praktiken werden nach einer Transplantation Normalität und ein gewöhnlicher Alltag hergestellt? Mit dieser Fragestellung wird das Leben nach einer Organtransplantation als Resultat von Praktiken, also hinsichtlich der es konstituierenden Herstellungsformen analysiert. Ich nehme damit eine Perspektive ein, die ebenso an Arbeiten aus den disziplinären Teilbereichen der Medizin- und Kör-

peranthropologie wie aus dem Forschungsfeld der *Science and Technology Studies* orientiert ist.

Meine Arbeit wird zwar auch von konkreten Alltagen erzählen, in erster Linie beschreibe und analysiere ich jedoch die Thematisierung und Herstellung von Alltag vor dem Hintergrund transplantierter, instabiler Gesundheit. Die durch die Organtransplantation anvisierte Rückkehr ins normale Leben wird als Projekt der Veralltäglichen und Normalisierung untersucht. Am Forschungsgegenstand Post-Transplantations-Alltag lassen sich medizinanthropologische Fragen zum Umgang mit chronischen Gesundheitsproblemen im Alltag genauso wie Fragen zur generellen Produktion von Alltag exemplarisch bearbeiten. Mit der Bezeichnung Post-Transplantations-Alltag klassifiziere ich den von transplantierten Gesprächspartnerinnen als gewöhnlich bezeichneten Alltag wenn nicht als ungewöhnlich, so doch als spezifisch. Es geht um den Alltag einer bestimmten Gruppe von Menschen, die Alltag unter bestimmten, gewissermaßen außergewöhnlichen Bedingungen hervorbringen. Im Mittelpunkt steht jedoch weniger die Beschreibung einer spezifischen Alltagskultur als die Frage, wie Alltag gemacht wird. Die Analyse der Praktiken, die in diesem Fall die Konstitution oder Produktion von Alltag erst ermöglichen, verdeutlicht, wie viel Arbeit für die Herstellung von Alltag nach einer Transplantation nötig ist. Als Beispiele für einen in die Krise geratenen Alltag machen die untersuchten Post-Transplantations-Alltage dabei durchaus auch sichtbar, was in weniger ›exotischen‹ oder weniger ›extremen‹ Alltagen oft verborgen und unbemerkt bleibt. Es geht also darum, nicht allein ein Phänomen *im Alltag* zu erforschen, sondern *Alltag selbst* in den Blick zu nehmen. Der Alltag nach einer Lebertransplantation gilt dann als konfrontativer Extremfall, der es erlaubt, die Selbstverständlichkeit von Alltag, die vermeintlichen Gewissheiten des Alltags und einen Begriff von Alltag als unproblematisch Gegebenes zu hinterfragen.

Vorgehensweise: Meine auf ethnografischer Feldforschung basierende Untersuchung von Post-Transplantations-Alltagen konzentriert sich auf das Beispiel der Lebertransplantation in Deutschland. Warum die Lebertransplantation? Will man die gemeinsame Produktion von Alltag durch Transplantierte und Transplantationsnach-sorge beforschen, führt diese Forschung auch ins Krankenhaus, genauer gesagt in eine chirurgische Klinik. Da in der Medizin sehr genau zwischen verschiedenen Spezialisierungen und Zuständigkeiten für bestimmte Organe oder Körperregionen unterschieden wird, musste ich mich forschungspraktisch für einen chirurgischen Bereich und damit für ein Organ entscheiden. Die öffentliche und nicht-medizinische wissenschaftliche Aufmerksamkeit fokussiert beim Thema Organtransplantation zuallererst auf die Herztransplantation. Aufgrund der symbolischen Bedeutung des Her-

zens scheint sein Austausch, im Vergleich zu dem der symbolisch weniger aufgeladenen Niere oder Leber, kulturell mehr zu irritieren und zu faszinieren.⁶ Die Irritation gründet sich vor allem darauf, dass das Herz hierzulande als Lokus von Identität, Ich und Seele, als Erfahrungsspeicher, Sitz der Gefühle und Organ des Fühlens betrachtet wird. Nicht zuletzt ist es ein Organ, das durch den Herzschlag spürbar ist. Auch die Nierentransplantation ist Gegenstand kultur- und sozialwissenschaftlicher Forschung: zum einen, weil sie die mit Abstand häufigste Transplantationsart ist, zum anderen, weil mit ihr die künstliche Niere oder Dialyse als eine (temporäre) Alternative zur Transplantation verbunden ist. Die Entscheidung, die Lebertransplantation als empirisches Beispiel zu wählen, war somit durch eine Forschungslücke motiviert. Spannend ist die meist lebensrettende, chirurgisch nicht ganz einfache Transplantation dieses zentralen, stumm arbeitenden wie leidenden, zur Eigenregeneration fähigen, künstlich nicht überbrückbaren Organs noch aus einem weiteren Grund. In der Öffentlichkeit wird die Alkohol abbauende Leber am ehesten mit der sprichwörtlichen ›Säuferleber‹ assoziiert. Das Devianz oder vermeintliches Fehlverhalten anzeigende Organ wird häufig als Paradebeispiel für einen Zusammenhang von individueller Verantwortung und Krankheit herangezogen. Mit diesem moralisch aufgeladenen Bild werden Lebertransplantierte unabhängig von der Ursache ihrer Lebererkrankung konfrontiert. Die in der öffentlichen Erzählung häufig vorgenommene, nicht weniger normative Rahmung jeder Transplantation als ›zweite Chance‹ wirkt für sie umso mehr. Doch im Fokus meiner Arbeit stehen nicht diese Bilder oder die kulturelle Bedeutung der Leber. Die Lebertransplantation ist vielmehr das Beispiel, an dem ich erläutere, wie Alltag und Normalität produziert werden.

Bevor ich den Herstellungsprozess von Alltag und Normalität nach einer Transplantation anhand meines Materials genauer unter die Lupe nehme, werde ich in *Kapitel 2* die zentralen Perspektiven und konzeptionellen Bezugspunkte meiner Arbeit vorstellen. Während ein Teil der Literatur, die mich inspiriert hat und auf der meine Arbeit aufbaut, später im Zusammenhang mit dem jeweiligen empirischen Material diskutiert wird, werde ich hier die theoretischen und methodischen Koordinaten meiner Forschung skizzieren und darlegen, was ich wie untersucht habe. Zuerst werde ich relevantes Hintergrundwissen zum Themenfeld Transplantationsmedizin liefern und dazu in die Geschichte und die Infrastrukturen der Praxis der Organtransplantation sowie in die diesbezüglichen Kontroversen einführen. Danach werde ich meinen Zugriff auf zentrale Begriffe wie Alltag und Normalität, Veralltäglichung und Normalisierung näher bestimmen. Schließlich gehe ich auf mein Forschungsdesign ein,

6 | Die ungleiche kulturelle Bedeutung der drei Organe wird bereits an der unterschiedlichen Zahl von Redewendungen deutlich, in denen sie bildhaften Ausdruck finden.

auf die Besonderheiten des Forschungsfeldes und die Strategien, die ich verwendet habe, um darin forschen zu können.

Mein empirisches Material präsentiere ich in drei Kapiteln, die in ihrer Zusammenschau Post-Transplantations-Alltage hinsichtlich der jeweils unterschiedlichen Thematisierungen und Herstellungsformen von Alltag und Normalität nachzeichnen und analysieren. *Kapitel 3* beginnt mit der Entlassung aus dem Krankenhaus nach der Transplantation, bei der Alltag einerseits als etwas diskutiert wird, zu dem Transplantierte zurückkehren, andererseits als etwas, das neu eingeübt werden muss. Das Entlassungsgespräch und die Anschlussheilbehandlung in einer Reha-Klinik beschreibe ich als Schnittstellen zwischen Klinik(en) und Alltag. Die Vielzahl von Regeln zum Umgang mit dem transplantierten Körper, mit denen Transplantierte konfrontiert werden, analysiere ich als Angebote zur Herstellung und Praxisanleitung für Post-Transplantations-Alltage. In *Kapitel 4* stehen die medizinischen Praktiken der Transplantationsnachsorge in einer Lebertransplantationsambulanz im Mittelpunkt. Hier werden Körper- und Organfunktionen vermessen, Immunsysteme ausbalanciert und ›transplantierte Normalität‹ am Kreuzungspunkt von Labor und Klinik zwischen medizinischem Personal und Patientinnen hergestellt. Alltag wird dabei vor allem auf den Körper und das Organ bezogen und als etwas thematisiert, das medizinisch überwacht werden muss. In *Kapitel 5* geht es schließlich darum, wie Post-Transplantations-Alltage jenseits des Krankenhauses tagtäglich gelebt werden. Einerseits wird die Narration von Alltag beleuchtet, wie sie in biografischen (Post-)Transplantationserzählungen hergestellt wird. In diesem Zusammenhang werde ich darauf eingehen, welche Vorstellungen von Normalität, Gesundheit und Krankheit für meine Gesprächspartnerinnen eine Rolle spielen. Andererseits werde ich zeigen, wie viel Arbeit Post-Transplantations-Alltage erfordern – seitens der Transplantierten, aber auch seitens ihres sozialen Umfeldes. Die Herstellung von Alltag und Normalität nach einer Lebertransplantation ist weder ein Individualprojekt Transplantiertener noch ein ohne Spannungen ablaufendes Unterfangen.

Im *Kapitel 6* werde ich die zentralen Aussagen der Arbeit thematisch bündeln und zusammenfassend diskutieren. Ausgehend von den Besonderheiten, Selbstverständlichkeiten und Produktionen des Weiterlebens nach der Transplantation werde ich erörtern, welchen Stellenwert die Betrachtung von Post-Transplantations-Alltagen für die Kulturanthropologie als Alltagswissenschaft hat.