

ZUM BEGRIFF DER DIAGNOSTISCHEN ODYSSEE IM KONTEXT SELTENER ERKRANKUNGEN

EIN NACHTRAG ZUM KICK-OFF DES PROJEKTS
BAVARIAN GENOMES VOM 17.11.2020

Yannick Schlote

Dieser Beitrag greift den von Prof. Sir Mark Caulfield (Genomics England) in die Diskussion eingebrachten Begriff der *diagnostic odyssey* auf. Diese Metapher bezeichnet die langwierige Prozedur, ehe Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine gesicherte Diagnose erhalten. Der Begriff ist unter Medizinern wie Patienten zu einem feststehenden Begriff avanciert. Auf einleitende Bemerkungen zur Vorstellungswelt der Odyssee im diagnostischen Kontext folgen erste Schlüsse, wie das Ziel einer solchen – als Reise verstandenen – Diagnostik in einem bestätigten Krankheitsbild liegt. Hypothese dieses Aufsatzes ist dabei das Phänomen, dass die Erleichterung von Betroffenen und Angehörigen in Reaktion auf eine bestätigte Diagnose sich nicht alleine in den rechtlichen und (bisher kaum vorhandenen) therapeutischen Konsequenzen erschöpft. Vielmehr hält die Erkenntnis der Krankheit für sich bereits eine existentielle Entlastungsfunktion bereit. Ein breiter Konsens innerhalb der westlich-christlichen Textkultur unterstützt diese Einsicht darin, als die Tradition von einem engen Verhältnis zwischen der Benennung von Dingen und der Begrenzung ihrer Macht über den Menschen erzählt. So es sich bei dieser Korrelation um eine Grunderfahrung menschlichen Erlebens handelt, die sich erneut in der Metapher der diagnostischen Odyssee ausdrückt, unterstreicht diese anthropologische Einsicht die Notwendigkeit einer schnellen und zuverlässigen Diagnostik, auch und gerade für Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Die gesicherte Diagnose einer Seltenen Erkrankung steht oft am Ende einer jahrelangen Suche

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Mehr als 5.000 Erkrankungsentitäten, auch *orphan diseases* genannt, werden aktuell zu den Seltenen Erkrankungen gezählt. Eine große Mehrheit der seltenen Krankheiten ist dabei genetisch bedingt, daher machen sich viele schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar.

Die hohe Varianz der Seltenen Erkrankungen führt zu der Situation, dass bei der Vielzahl der Krankheitsbilder die einzelne Seltene Erkrankung wenig bis gar nicht erforscht ist. Demgegenüber

schätzt man die Summe aller Betroffenen auf zwei bis vier Prozent der Bevölkerung Deutschlands, in Zahlen sprechen wir von bis zu vier Millionen Menschen. Viele dieser Krankheiten sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Die meisten verlaufen chronisch und die Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen. Therapien sind rar. Der Weg zu einer Diagnose ist oftmals weit und steht am Ende einer jahrelangen, wenn nicht jahrzehntelanger Untersuchung. Besonders für betroffene Kinder und ihre Eltern führt die Reihe an Untersuchungen, von denen sich viele im Nachhinein als nicht notwendig herausstellen, zu enormer Belastung und Verunsicherung – unabhängig davon, ob es sich um invasive oder nicht-invasive Diagnostik handelt (Carmichael u. a. 2015, 325–335).

Die medizinische Diagnostik in der Metapher einer Reise

Der für diesen mühsamen Prozess feststehende Metapher der *diagnostic odyssey* erfährt in der englischsprachigen Fachwelt eine breite Rezeption.ⁱ Ihre Popularität lässt vermuten, dass das herangezogene Bild einen Resonanzkörper für die Erfahrungen vieler Betroffener bereithält. Hans Blumenberg hat Mitte des 20. Jahrhunderts paradigmatisch herausgestellt, wie sehr Metaphern Ausdruck elementarer Welt- und Selbstdeutung sind (Blumenberg 1960, 7–15). Aus dieser Perspektive lohnt ein genauerer Blick in die Logik dieser Metapher und das durch sie hervortretende Wahrheitsmoment im Kontext Seltener Erkrankungen.

Die Bezüge von Bildhälfte (Odyssee als Irrfahrt) und Sachhälfte (Diagnostik Seltener Erkrankungen) sind schnell zu identifizieren: Das homerische Epos der Odyssee beschreibt eine Irrfahrt. Die Einübung im Durchhalten und Ertragen als prägendes Motiv dieser Reise ist auch die leitende Erfahrung Betroffener hin zu einer bestätigten Diagnose.ⁱⁱ Das Vorwärtskommen fällt dem Protagonisten nur bedingt zu; er ist von Mächten abhängig, über die er letztlich nicht verfügt. Entgegen dem Ränkespiel der Götter muss Odysseus sich wieder und wieder zum Aufbruch motivieren und den Fahrtwind nutzen, um sein Ziel letztlich zu erreichen. Ähnlich mögen sich Patienten fühlen, die – nun von den Göttern „in Weiß“ – zwischen den verschiedenen fachärztlichen Konsultationen hin- und hergeschickt werden.

Es ist zu betonen, dass beide Reisen nicht selbst gewählt sind. Auf eine Irrfahrt geht man aus Not und mit der Hoffnung auf ihr baldiges Ende. Eine tatsächliche Motivation zur Odyssee gibt es strenggenommen überhaupt nicht, als es allein um die Überwindung der Irrfahrt geht. Unterwegs zu sein ist an sich der Krisenzustand, in dem sich kräftezehrende Episoden des Hoffens wie des Verzweifels abwechseln. Der Hoffnung, dass ein „Nach-Hause-Kommen“ noch möglich ist, steht

ⁱ Siehe die prominente Nutzung bei dem weltweit agierenden Verkäufer von Genom-Sequenzierern Illumina: <https://www.illumina.com/company/news-center/feature-articles/diagnostic-odyssey.html>. Illumina hat zudem eine mehrteilige Werbekampagne veröffentlicht, u.a. „Ending Sawyer’s 8-Year Diagnostic Odyssey“ https://www.youtube.com/watch?v=b35Q1bPSiWU&feature=emb_logo, beide zuletzt abgerufen am 22.12.2020.

ⁱⁱ In dieser Passivität ähnelt sie einer anderen Krankheitsmetapher – dem Leidensweg – ist aber gerade nicht mit diesem identisch. Auch wenn die Metapher vom Leidensweg ebenfalls im medizinischen Kontext ihren hauptsächlichsten Sitz im Leben gefunden hat, scheint sie gerade doch der Erkrankung bis zum Tod vorbehalten zu sein. Damit steht sie noch in einer funktionalen Äquivalenz zu ihrem christlichen Gebrauch in Bezug auf Jesu Gang zum Kreuz.

die Angst gegenüber, dass das Reisen möglicherweise gar nicht mehr aufhören wird und alle bisherigen Anstrengungen vergebens waren. In diesem Sinne durchquert Odysseus die stürmischen Gewässer mit der ständigen Gefahr, auf der Strecke zu bleiben. Auch Betroffene und ihre Familien fahren diagnostisch im Ungewissen; erst im Rückblick werden einzelne Stationen als wichtige Ankerpunkte hin zu einer belastbaren Diagnose ersichtlich. In dieser Kurzsichtigkeit des Ist-Zustandes müssen Betroffene wie ihre Bezugspersonen jedoch immer wieder Entscheidungen und Eingriffe zum Wohl des Betroffenen abwägen. Dieses Fahren auf kurze Sicht führt zu einem rein symptomatischen Agieren und schafft keine Distanz zum unmittelbaren Betroffenenheit.

Die Metapher der Irrfahrt beschreibt diesen Zustand der akuten Krise, in der das Ende der Ungewissheit selbst ungewiss ist. Produktiv wird diese Metaphorik, fragt man weiter, wie tragfähig dieses Sinnbild für den diagnostischen Kontext über die Beschreibung des Ist-Zustandes hinaus ist. Aus ethischer Perspektive ist zu prüfen, ob das Bild der Irrfahrt neben dem Präsenz der Krise auch etwas Genaueres über das Wie einer Bewältigung dieser Krise auszusagen vermag, indem die Bildseite der Metapher einen Sinnüberschuss bereithält, an den sich in der Lebenswelt anknüpfen lässt. Schließlich findet die Irrfahrt des Odysseus zu ihrem guten Ende.

Zumindest auf den ersten Blick verwundert es, inwieweit man mit der Bestätigung einer Diagnose von einem Zuhause-Ankommen, wie es Odysseus erlebt, sprechen kann. Ein Heimisch-Werden mit der Krankheit scheint mir aber in dem Sinne verständlich, als dass dem erfahrenen Leiden durch die Diagnose das wortwörtlich Un-heim-liche genommen wird.ⁱ Indem die Erkrankung in der entsprechenden Diagnose adressierbar wird, verliert sie ihren direkten Zugriff auf den Betroffenen und wird als Krankheit im Gegenüber zur betroffenen Person sichtbar. Die Diagnose macht das Leiden zu einem Teil welthaftⁱⁱ, als Krankheit wird sie als Ding unter anderen Dingen verhandelbar und integrierbar in die eigene Lebensführung.

Benennung als Adressierung und Begrenzung des Unheimlichen

Dass es eine enge Korrelation zwischen der Benennung von Dingen und ihrer Macht bzw. Gefährlichkeit gibt, diese Einsicht ist auch der jüdisch-christlichen Tradition präsent. Die Macht, Dingen einen Namen zu geben, steht für die Bibel auf dem Rang einer Schöpferkraft. Gott handelt so in der Schöpfung, dass er aus dem Chaos die Ordnung aus seinem Wort schöpft und in der Benennung das Geschaffene als Getrenntes sichtbar hervortreten lässt:

Gen 1,4-5: Da schied Gott das Licht von der Finsternis und nannte das Licht Tag und die Finsternis

ⁱ Sigmund Freud leitet das Wort unheimlich etymologisch von der Negation der Wortgruppe Heim und Haus ab. Vgl. Freud, Sigmund: Das Unheimliche, 227–278.

ⁱⁱ Der Schmerz ist für Hannah Arendt die intimste Empfindung überhaupt und somit schlichtweg nicht kommunizierbar. Schmerz ist in ihren Worten weltlos, weil er keine Basis des Gemeinsamen hat. Bei anderen könne das Wahrnehmen des eigenen Schmerzes höchstens Mitleid erzeugen. Schmerz wird aus dieser Perspektive auch nicht mit der Bezeichnung eines Woher, wie ihn die Diagnose anbietet, mitteilbarer. Im Gegensatz zum reinen Schmerz ist jedoch zu fragen, ob die Krankheit als ihr „welthaftes“ Substitut sich nicht doch in soziale Kontexte einbinden lässt und somit eine abgeleitete Entlastung bietet. Vgl. Arendt, Hanna: Vita activa oder Vom tätigen Leben, S. 48–51.

Nacht.ⁱ

Analog lässt Gott im Garten Eden den Menschen an seiner statt als Gärtner und Ordnungstifter auftreten. Indem er Adam die Verantwortung überträgt, den Tieren einen Namen zu geben (Gen 2,19), wiederholt der Mensch Gottes ordnende Schöpfung im Kleinen. In der Namensgebung versichert sich der Mensch seiner Souveränität wie Verantwortung über das von ihm Benannte. In den biblischen Heilsprophetien adressiert auch Gott den Menschen bei seinem Namen und drückt damit seine Souveränität über den Menschen wie seine Verantwortung für ihn aus:

Jesaja 43,1: Und nun spricht der HERR, der dich geschaffen hat, Jakob, und dich gemacht hat, Israel: Fürchte dich nicht, denn ich habe dich erlöst; ich habe dich bei deinem Namen gerufen; du bist mein!

Die Erlösung des Menschen hängt aufs Engste mit der persönlichen Ansprache durch Gott zusammen. Der Heilsspruch liest sich als Klimax: Das nicht Fürchten und die Erlösungszusage an den Menschen finden ihren Grund darin, dass Gott ihn bei seinem Namen ruft und ihn damit ganz in den Besitz Gottes überstellt. Die totale Abhängigkeit des Menschen von dem, der sein Schöpfer und zugleich auch sein Erlöser ist, ist hier eine lebensversichernde Zusicherung einer unzertrennlichen Verbindung.

In diesem Zusammenhang ist auf die hervorgehobene Bedeutung des Gottesnamens selbst hinzuweisen: Am brennenden Dornbusch offenbart sich Gott dem Mose als der Gott seiner Väter mit der Zusage, die versklavten Juden aus Ägypten zu befreien. Mose verlangt einen Namen zur Bürgschaft dieser Verheißung, den er den anderen Juden mitteilen könne. Gott offenbart sich dem Mose mit der Bezeichnung: Ich werde sein, der ich sein werde (Ex 3,14). Das Geheimnishaftes dieses Namens spiegelt die gleichbleibende Treue Gottes wie auch sein bleibender Entzug vor dem Zugriff des Menschen wider. Gott kann im Gebet angerufen werden, aber er lässt sich eben nicht herbeirufen. Das Bewusstsein, das dem Namen eine Macht innewohnt, die auch gefährlich werden kann, dieses Bewusstsein prägt die jüdische Lesart der Tora, die das Gottestetragramm JHWH nicht ausspricht, sondern stattdessen „der Herr“ liest. Hier wird deutlich, wie im Namen Gottes einer vermeintlichen Inanspruchnahme dieser Heiligkeit gewehrt werden soll, ohne zugleich die Verheißung und damit bestehende Adressierung und Identität Gottes als Gott der Geschichte Israels zu leugnen. In dieser Spannung erweist sich das Tetragramm als heiliger Name (vgl. Jesaja 57,15), der die menschliche Verfügungsgewalt über das Benannte eben nicht einzulösen vermag.

Auch über die biblische Tradition hinaus finden sich weitere kulturelle Spuren, die um die Macht des Namens wissen. In der Tradition der Grimmschen Märchen iteriert sich diese Logik im Rumpelstilzchen, dessen List mit dem Ausspruch seines Namens endet. Im alten Volksglauben manifestierte er sich in der Vorstellung, dass im Fluchen „in Teufels Namen“ dieser höchstpersönlich erscheine. Nicht zuletzt das Epos der homerischen Odyssee, der Bildspender unserer Metapher der *diagnostic odyssey*, widmet sich dem Zusammenhang von Benennung und Macht. Dem menschenfressenden Zyklopen Polyphem stellt sich Odysseus listigerweise als Niemand vor:

ⁱ Alle Bibelverweise beziehen sich auf die Lutherübersetzung ins Deutsche von 2017.

Niemand ist mein Name, denn Niemand nennen mich Vater und Mutter und alle anderen. (Homer und Voß [übersetzt] 2001, 9. Gesang Strophe 365)

Nachdem Polyphem geblendet wurde, ruft dieser in seiner Raserei die anderen Zyklopen zu Hilfe, um den Eindringling zu finden. Dabei wird er sich nicht seiner doppelten Blendung bewusst, als dass Odysseus ihm einen Un-Namen gab. Einen Niemand können die die anderen Zyklopen nicht fassen – so gelingt Odysseus und seinen Männern die Flucht.

In all diesen Mythen ist die Erfahrung konserviert, dass das Geben eines Namens mit dem Aufbau von Kontrolle, dem Erweis von Macht, aber gleichzeitig auch mit Beziehungsfähigkeit und Verantwortung einhergeht. In der Benennung wird das Erschreckende wortwörtlich definiert, ihm eine Grenze gesetzt. Das Ziel der diagnostischen Odyssee erscheint mir genau darin ihren existentiellen Grund zu haben: Dem Ungeheuren wird ein Name gegeben. Gleichzeitig wird es damit vom Selbst abgrenzbar und objektiviert. Ich bin nicht meine Krankheit bzw. ich gehe nicht in meiner Krankheit auf, sondern sie wird als Gesondertes von mir und ich als Gesondertes von ihr sichtbar.

Abschließende Gedanken

Das Bild der Reise in der Spezifikation einer homerischen Irrfahrt erweist in Bezug auf Seltene Erkrankungen seine aufschließende Kraft darin, dass es die Situation der Betroffenen, die von erzwungener Kurzsichtigkeit, Geduld und Passivität geprägt ist, auffängt. Dabei berücksichtigt die Metapher ebenfalls, dass es in dieser zu ertragenden Passivität nie nur um Einzelne geht, sondern immer ganze Familien mitleiden, dass sie – im Bild der Odyssee gedacht – in demselben Boot sitzen.

Die Metapher stößt aber auch an ihre Grenzen: Die diagnostische Odyssee ist keine Heldenreise.ⁱ Für die Betroffenen ist sie eine unnötige Zeit verbesserungsbedürftiger, da rein symptomatischer Therapiemöglichkeit. Die Heroisierung des Patienten zu einem Kämpfer gegen die Krankheit hat sich als mächtiges Bild in unserem heutigen Umgang mit Krankheit etabliert. Auch die Metapher der Odyssee kann leicht an dieses Kämpfermotiv anschließen. Entgegen der Grundintention, Mut und Trost zu spenden, ist diese Heroisierung jedoch problematisch: Sie suggeriert, dass ein solcher Kampf einerseits im Sinne der Heldenreise notwendig für die eigene persönliche Entwicklung sei und damit durchgestanden gehöre; andererseits verleitet sie dazu, die Gesundheit zu moralisieren, wenn eine Verschlechterung des Krankheitszustandes als Resultat fehlenden Kampfeswillens ausgelegt wird.

Denkt man das Bild der diagnostischen Irrfahrt weiter, stellte sich die Frage, ob und wie Betroffene das Ende ihrer Odyssee als ein Heimkommen begreifen können. Die Bewältigungsleistung, die eine gesicherte Diagnose ermöglicht, scheint dabei gerade nicht im Annähern an die

ⁱ Homers Epos gilt innerhalb der Literaturwissenschaft als Archetyp der Gattung Heldenreise. Vgl.: Joseph Campbell: Der Heros in tausend Gestalten.

eigene Krankheit zu liegen, sondern im Abstand vom unmittelbaren Ergriffensein der Beschwerden und ihrer sozialen Folgen zu bestehen. Eine zügige Diagnose schafft somit neben rechtlichen, finanziellen und medizinischen Ressourcen auch auf existentieller Ebene der Selbstdeutung Freiräume für Betroffene und ihre Familien. Diese Ressourcen und Freiräume sind die Ermöglichungsbedingung, aus der eine längerfristige Handlungsorientierung für Betroffene und ihre Familien erwachsen kann. Eine selbstbestimmte Lebensplanung mit der eigenen Krankheit steht dabei weiterhin unter der Voraussetzung, dass von ärztlicher Seite keine falschen Sicherheiten mit der bestätigten Diagnose suggeriert werden, sondern abseits eines genetischen Determinismus die komplexe Realität des individuellen Falles von lediglich statistischen Tendenzen als solchen unterschieden bleibt (Baertschi und Mauron 2011, 151–160).

Literatur

Arendt, Hannah. 1981 (1967). *Vita activa oder Vom tätigen Leben*. München.

Baertschi, Bernhard und Mauron, Alexandre. 2011. Genetic Determinism, Neuronal Determinism, and Determinism tout court, in: Illes, Judy und Sahakian, Barbara: *Oxford Handbook of Neuroethics*. Oxford/Cambridge.

Blumenberg, Hans. 1960. Paradigmen zu einer Metaphorologie. in: *Archiv für Begriffsgeschichte* 6. Hamburg.

Campbell, Joseph. 1999 (1953). *Der Heros in tausend Gestalten*. Frankfurt am Main.

Carmichael, Nikkola u. a. 2015. "Is it Going to Hurt?" The Impact of the Diagnostic Odyssey on Children and Their Families. in: Palmer, Christina: *Journal of Genetic Counseling* 24. New York.

Freud, Sigmund. 1999. *Das Unheimliche* (1919). in: Freud, Anna u. a.: *Gesammelte Werke*. Chronologisch geordnet. Bd. XII. Frankfurt am Main.

Homer. 2001. *Homers Odyssee*. Übersetzt von Johann Heinrich Voß. Zürich/Stuttgart.

Online-Quellen

Illumina Incorporation (zuletzt abgerufen am 22.12.2020)

- a) Illuminas offizielle Internetseite zum Thema Seltene Erkrankungen: <https://www.illumina.com/company/news-center/feature-articles/diagnostic-odyssey.html>
- b) Illumina Werbevideo „Ending Sawyer’s 8-Year Diagnostic Odyssey“ https://www.youtube.com/watch?v=b35Q1bPSiWU&feature=emb_logo