

Vom Krank Sein zum Krank Fühlen

Krankheitserleben von Frauen mit Brustkrebs im Zeitalter der Früherkennung

Christine Holmberg

Die Geschichte, die ich erzähle, handelt von Krankheit, vom Sterben und vom Leben. Es ist eine Geschichte von und über Krankheitserfahrungen am Beispiel von Brustkrebs im Jahr 2000.¹

Krankheitserfahrungen werden über Erzählungen vermittelt. Als solche sind sie als Datenquelle für MedizinethnologInnen, MedizinsoziologInnen und ÄrztInnen bedeutsam², um Leiden zu erfassen, zu analysieren und zu behandeln.³ Sie bieten einen Zugang zur Lebenswelt der Erkrankten. Aber auch für Kranke selbst sind Krankengeschichten wichtig. Vor allem Autobiographien von ehemals oder chronisch Kranken helfen PatientInnen, ihre Krankheitserlebnisse zu strukturieren. Denn Erzählungen machen das Erlebte für den Einzelnen wie für Andere *erfahrbar*.⁴

Die narrative Forschungstradition versucht, lokale Vorstellungen von Krankheit herauszuarbeiten und zu untersuchen, wie individuelle Erfahrungen durch gesellschaftliche und politische Prozesse beeinflusst und strukturiert werden.⁵ Die Untersuchung von Erzählungen hilft, lokales Wissen wissenschaftlich sichtbar zu machen⁶ und Coping-Strategien gegenüber biomedizinischen Kategorisierungen⁷ zu identifizieren. Allerdings werden Ereignisse nur dann narrativ erfasst, wenn sie reflektiert und objektiviert werden können und wenn sie als bedeutungsvoll angenommen werden. Der narrative Forschungsansatz setzt ein „handelndes Subjekt“ voraus. Damit können Momente des Chaos und der Fragmentierung, Momente, die sich nicht objektivieren lassen, nur bedingt erforscht werden. Andere Aspekte, die möglicherweise in der Lebenswelt bedeutungsvoll sind, bleiben unsichtbar.⁸ Gerade aber das Erleben von Krankheit geht einher mit Gefühlen des Chaos. Frank⁹ hat daher Krankengeschichten in unterschiedliche Sequenzen eingeteilt – in strukturierte und unstrukturierte Erzählungen. Die unstrukturierten Teile bezeichnet er als „chaos narratives“. Nun zeigt sich, dass diese Sequenzen der Erzählungen von zentraler Bedeutung sind, um Krankheitserfahrung phänomenologisch zu verstehen.¹⁰ Um darüber hinaus die langfristigen gesellschaftlichen Konsequenzen der Krankheitserfahrung zu erfassen, muss die narrative For-

schung mit dekonstruktivistischen Forschungstraditionen verbunden werden. Damit wird der Kontext der Erzählung miterfasst und ihre Einbettung in einer bestimmten Raum- und Zeitstruktur aufgezeigt.¹¹

Dekonstruktivistische Forschungstraditionen versuchen, die Herstellung der Wirklichkeit zu fassen.¹² Dadurch wird die historische Situiertheit jeder Realität deutlich.¹³ Erleben kann so entfremdet und als historisch geprägt interpretiert werden.¹⁴ Damit werden gleichzeitig die Machtstrukturen offenbar, innerhalb derer Erleben strukturiert und erfahrbar wird. Die feministische Wissenschaftsforschung zeigt die Produktion der Zweigeschlechtlichkeit¹⁵ und damit verbunden die Darstellung des weiblichen Körpers als defizitär auf.¹⁶ Es ist diese Forschungstradition, vor deren Hintergrund ich narrative Forschung verwende. Denn die von den Forscherinnen aufgedeckten Strukturen wirken weit in das Leben von Frauen hinein.¹⁷ Sie sind für die gegenwärtige Praxis der Brustkrebsfrüherkennung ausschlaggebend. Wie sich diese Praxis auf das Erleben brustkrebserkrankter Frauen auswirkt, hat tiefgreifende körperliche Folgen, die machtstabilisierend wirken.

Wie eine Krankheit verstanden und definiert wird, beeinflusst, wie sie behandelt und erlebt wird. Wie sie wiederum anderen als Erfahrung präsentiert wird, indem sie in eine reflektierte und objektivierte Geschichte umgewandelt wird, determiniert, wie gesellschaftliche Machtverhältnisse stabilisiert werden. Am Beispiel der Diagnose Brustkrebs geht dieser Artikel der Frage nach, wie gegenwärtige Verständnisse von Gesundheit und Krankheit¹⁸ das Erleben von Brustkrebs beeinflussen und wie dadurch bestimmte Formen von Krankheitserzählungen entstehen. Anhand von Krankenerzählungen argumentiere ich, dass der Prozess des Krankseins bei einer Brustkrebserkrankung heute nicht körperlich-somatisch beginnt, sondern emotional-kognitiv von anderen vermittelt wird. Der Aneignungsprozess des Krankseins läuft über psychische Erlebnisse. Dadurch verändert sich, was es heißt, sich mit Brustkrebs krank zu *fühlen*. In diesen Prozessen kommt dem Arzt¹⁹ eine zentrale Bedeutung zu. Er ist grundlegend daran beteiligt, Brustkrebserkrankten durch die biomedizinische Therapie Hoffnung zu vermitteln. Dadurch verändert sich die Lebenswelt der Erkrankten über die Krankheitszeit hinaus. Über diese Erfahrung „verkörpern“²⁰ sich biomedizinisch-geprägte Sichtweisen tiefer in die Gesellschaft.

Krankheits- und Gesundheitskonzeptionen

Gegenwärtige Krankheitskonzeptionen sind beeinflusst von einem Präventionsbegriff, in dem proaktiv versucht wird, „Krankheit“ aufzuspüren, um schwere Krank-

heit zu verhindern. In diesem Verständnis gilt Gesundheit als prekärer Zustand²¹, der überwacht werden muss.²² Die Annahme ist, dass eine Früherkennung von Fehlbildungen/Erkrankungen zu besseren Heilungschancen führt. Dieses Verständnis trägt dazu bei, dass „Vorsorgeuntersuchungen“ Teil des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenkassen sind. Die eine oder andere Art der Überwachung wird heute allen gesellschaftlichen Gruppierungen empfohlen, ihre Wurzeln gehen allerdings auf die Disziplinierung von Frauen und marginalisierten Schichten zurück.²³ Heute werden Frauen ab dem zwanzigsten Lebensjahr dazu angehalten, sich regelmäßig gynäkologischen Untersuchungen zu unterziehen, damit Gebärmutterhals- und Brustkrebs frühzeitig erkannt werden können. D. h., dass Menschen, die als gefährdet betrachtet werden, auf ihre Gefährdung aufmerksam gemacht werden müssen, um sie in das Überwachungssystem aufnehmen zu können. Dies gelingt nur bedingt.²⁴ Trotzdem hat sich durch die staatlichen Kampagnen und Maßnahmen das Erleben der Krankheit Brustkrebs verändert.

Heute werden nur noch selten große Brusttumore diagnostiziert. Die gesellschaftlichen Diskurse zu Brustkrebs in Deutschland sind derart, dass Frauen um die Gefahren des Brustkrebses „wissen“²⁵ und zum Arzt/zur Ärztin gehen, wenn sie einen Knoten in der Brust finden, denn sie wissen, dass ein Knoten in der Brust bedrohlich sein kann. Ebenso wissen viele Frauen, dass Brustkrebs früh erkannt werden sollte, um gute Heilungschancen zu haben. Dadurch, dass heute ÄrztInnen kleine Brustknoten diagnostisch abklären²⁶, verändert sich das Erleben und die Erfahrung dessen, was es heißt, brustkrebskrank zu sein. Tatsächlich *fühlen* sich die meisten Frauen bei der Diagnosestellung nicht krank. Mit der Zeit jedoch sind sie nicht nur schwerkrank, sondern sie sind auch körperlich sehr eingeschränkt. Der Prozess des Krankseins beginnt nicht körperlich-somatisch, sondern wird emotional-kognitiv von außen vermittelt. Damit stellt sich die Frage, *wie* die Veränderung im Krankheitserleben die Lebenswelt der Erkrankten beeinflusst und verändert. Diesem Prozess geht dieser Artikel nach, wobei er die zeitlich spezifischen Besonderheiten einer Diagnose Brustkrebs herausarbeitet.

Das Material

Der Artikel beruht auf einer Feldforschung, die ich in den Jahren 1999-2001 in einem Krankenhaus durchführte.²⁷ Ausgangsort meiner Forschung war eine Krankenhausstation, auf der Frauen mit gynäkologischen Krebserkrankungen, meist Brustkrebs oder Gebärmutterkrebs, behandelt wurden. Nach einiger Zeit erweiterte ich die Forschung und schloss die „Mammastrebstunde“ in die Forschung mit ein. In die Mamma-

sprechstunde kommen Frauen mit „verdächtigen Befunden“ an der Brust, d. h. dass bei den Frauen bereits eine Brustuntersuchung durchgeführt wurde, die eine weitere Diagnoseabklärung nötig macht. Dieser Ort ist ein zentraler Ort in der spätmodernen Erfahrung, brustkrebskrank zu sein.²⁸

In meiner Forschung begleitete ich einzelne Patientinnen während ihrer Krankenhauszeit; ich war mit bei Untersuchungsterminen und nahm an den Gesprächen mit den behandelnden Ärzten teil. Alle meine Beobachtungen protokollierte ich anschließend. Wenn möglich, begannen meine Beobachtungen mit dem ersten Kontakt der Frau mit der Klinik in der Mammaspprechstunde. Zusätzlich zu den Beobachtungen und den Gesprächen mit den Frauen führte ich mit 25 Patientinnen ein bis zwei formale Interviews. Die Interviews zeichnete ich entweder am Ende des ersten Klinikaufenthalts auf oder während der Zeit der Chemotherapie. Im Jahr 2000 waren Brustkrebspatientinnen häufig mehrmals stationär in der Klinik. Sie wurden sowohl zur Operation als auch für die Chemotherapie stationär aufgenommen.²⁹ Zwei Jahre nach der Feldforschung verabredete ich mich mit allen von mir begleiteten Frauen zu einem gemeinsamen Nachtreffen. Viele der Frauen kannten sich bis dahin nicht und das Treffen generierte sich als Erfahrungsaustausch der Frauen untereinander. Mir ermöglichte das Treffen, der Komplexität des Phänomens „brustkrebskrank“ eine weitere Facette hinzuzufügen. In diesem Text beziehe ich mich auf die Geschichten, die mir die Frauen in den Interviews über ihre Krankheit erzählten. In die Analyse fließt dabei all das ein, was ich in meiner Zeit in der Klinik gelernt habe.

Die Geschichte einer Diagnose

Frau Weichsel ist Sekretärin und zweifache Mutter, die mit Anfang 40 die Diagnose Brustkrebs erhielt. Ich lernte sie kennen, als sie nach ihrer Diagnose im Krankenhaus operiert wurde. Auch Frau Weichsel sah ich beim Nachtreffen wieder. Leider kämpfte sie zu diesem Zeitpunkt mit einem Wiederauftreten der Krankheit. Das ist in der folgenden Darstellung, in der ich mich auf die Interviewerzählung stütze, nicht berücksichtigt. Das Interview führten wir, als sie zur Chemotherapie in die Klinik kam.

Frau Weichsel ertastete in ihrer Brust einen Knoten, den sie bei einem Arzt untersuchen ließ. Da der Arzt im Ultraschall nichts feststellen konnte, entschied er, dass Frau Weichsel einen Menstruationszyklus abwarten sollte, falls sich der Knoten wieder auflösen würde. Aber nach der nächsten Menstruation und einem kleinen Urlaub hatte sich am Zustand ihrer Brust nichts geändert und Frau Weichsel entschloss sich, beim

Arzt eine Überweisung zur Mammografie einzuholen. Beim zweiten Besuch konnte der Arzt im Ultraschall „etwas“ sehen und fragte Frau Weichsel, ob sie bereits wisse, in welche Klinik sie gehen wolle. Das Ultraschallbild sah nicht gut aus. Frau Weichsel beschreibt, wie sie die Zeit bis zum Mammografietermin erlebt:

„Und da, wenn dann sowas ist, das schlägt mir dann gleich auf den Magen oder so. Dann konnte ich eben die zwei Tage bis zur Mammografie nichts mehr essen und so, ja. Und ich sag mal, ich hab zu meinen Kindern oder so was in dieser Richtung nichts gesagt. Zwar, dass ich zum Arzt muss, aber nicht, dass da schon irgendwie halt fast hundertprozentig sicher wollte, das wirklich in wie weit und so, aber irgendwo, bricht da schon was zusammen. So, wenn man mit sowas überhaupt nicht rechnet. [...]

Klar gibt es Phasen, wo ich die Woche jetzt zu Hause war, Kinder zur Schule oder zur Arbeit, mein Mann nicht da, da können schon die Tränen mal rollen am Tag. Ja. Das ist dann paar Minuten oder mal ne halbe Stunde und dann fängt man sich wieder. Ja.

C: Und was passiert in den Minuten?

Weiß ich auch nicht, das ist so ganz komisch. Oftmals, also vor der OP war es so, wenn ich jetzt morgens aufgewacht bin, wo ich schon krank geschrieben war eben, und, und bevor ich hier ins Krankenhaus gegangen bin. Aufgewacht und hab immer überlegt, war das jetzt ein Traum, oder ist es wirklich wahr. Ja. Und da hab ich auch immer dann morgens auch eine Phase gehabt, wo ich denn erst mal ein paar Minuten geheult habe vor mich hin und so. Und dann war es eben nachher halt wieder gut. Ja. Und dann hab ich mir gesagt ‚Des schaffst du schon, das haben schon ganz andere geschafft.‘ Ja, und dann ... Ja, und, und, jetzte hab ich mir, letzte Woche hat mir des auch gutgetan. [Frau Weichsel war zwischen der Operation und dem Beginn der Chemotherapie zu Hause] Also, wenn sie mich gesehen haben, ‚ach, siehst du gut aus, als wenn Du zur Kur warst.‘ (lacht). Naja, des ist, ja, dann hab ich mir immer selber gesagt: ‚Ja, kann ich selber nicht fassen, dass ich so eine OP hinter mir habe‘. Ja, weil mir des eigentlich wirklich sehr gut geht. Ja, kann man echt nichts sagen... Muss man hoffen, dass alles so bleibt.“

Frau Weichsel begegnete ihrer Erkrankung mit viel Elan und sehr guten FreundInnen. Sie hatte das Glück, einer engen Gemeinschaft anzugehören, die sie selbst als ihre „Clique“ bezeichnet. Dieser Freundeskreis besteht aus einer Gruppe von Männern und Frauen, die alle in einem kleinen Dorf wohnen und viele Aktivitäten gemeinsam durchführen. Innerhalb dieses Kreises gab es schon andere Brustkrebsfälle. Sie profitierte nun von der Erfahrung einer Nachbarin. Diese z. B. hat nie mehr die „alte“ Energie zurück gewonnen, seit sie ihre Chemotherapie gemacht hatte. Frau Weichsel wusste darum und versuchte, sich darauf einzustellen.

Kranksein

Kranke haben im Verhältnis zu Gesunden eine andere Raum- und Zeiterfahrung. Sie werden für einige Zeit ihrer „Zukunftsgewissheit“³⁰ beraubt. Damit werden ihr Platz in der Welt und ihre sozialen Beziehungen verunsichert. Der Körper, mit dem sonst selbstverständlich in der Welt agiert wird, lässt die Person im Stich. Kranke müssen lernen, wie sie mit diesem kranken Körper zurechtkommen. Die sozialen Prozesse des Krankseins beginnen oft mit körperlich-somatischen Einschränkungen wie Schmerzen, Unwohlsein oder Unbeweglichkeit. Die damit einhergehenden Veränderungen bleiben weit über die eigentliche Erkrankungszeit bestehen:

“Long after the pain of the first heart attack had passed the disruption of the tennis player’s world remains. Confined to a hospital bed during the period of recovery, he is removed from the meaningful context of job, home, friends, and family. Even frequent visitors cannot know or share fully the experience he has been through. Spatiality and temporality constrict to the world of the hospital, the slow progress of recovery. [...] The ordinary sense of free and spontaneous movement is now replaced by calculated effort; one does not want to take chances. [...]. This experience of world – as – opportunity is precisely what dis-ease calls into question“.³¹

Schwerkranke bzw. diejenigen, die schwerkrank waren, müssen sich ihre Lebenswelt langsam wieder erarbeiten. In dem Wiederaneignungsprozess ist es von Bedeutung, wie die Krankheit erlebt wurde. Das beeinflusst maßgeblich die Neu-Konstruktion der Lebenswelt. Anders als der von Leder bemühte Herzinfarktpatient ist das erste eigene Erleben bei Brustkrebs nicht Schmerz. Gerade das sei ja – laut ÄrztInnen – das Heimtückische am Krebs: Er tut nicht weh. Und doch zerstört eine Krebsdiagnose die eigene Lebenswelt ähnlich wie das extreme Schmerzen tun.³² Schmerz dient in Ritualen als Platzhalter für Tod, weil er weltvernichtende Qualität besitzt. Krebs steht als Synonym für Sterben und hat dadurch ebenso weltvernichtende Qualität.³³ Die anfängliche Reaktion auf eine Krebsdiagnose führte bei den Frauen in meiner Studie zu Todesangst. Manche der Frauen, die über diese Zeit der Diagnosestellung sprechen konnten, beschrieben, wie sie sich innerlich geteilt hätten, wie sie sich von sich selbst lösten und es zu Situationen kam, in denen sie sich selbst von außen betrachteten. Wie also findet dadurch das phänomenologische Krankwerden bei den Brustkrebspatientinnen statt?

Brustkreberkrankt

„It is intense pain that destroys a person's self and world, a destruction experienced spatially as either the contraction of the universe down to the immediate vicinity of the body or as the body swelling to fill the entire universe. Intense pain is also language-destroying: as the content of one's world disintegrates, so that which would express and project the self is robbed of its sources and its subject.“³⁴

Lebensweltlich beginnt die Krankheit Brustkrebs mit *Angst*. Frau Weichsels Entscheidung, zum Arzt zu gehen, ist der Beginn ihrer Krankheitsgeschichte. Bei anderen Frauen wird bei der Vorsorgeuntersuchung ein Verdacht ausgesprochen, der dann in weiteren Schritten wie der Mammografie, dem Ultraschall und schließlich der Biopsie, „abgeklärt“ wird wie das Beispiel von Frau Martinez zeigt, einer verheirateten Patientin mittleren Alters, deren Erkrankung bei einer Mammografie festgestellt wurde.

„Mein Tumor wurde nicht von meiner Ärztin entdeckt. Es war eine Vorahnung von mir. Ich hatte, irgendwie – nicht dass ich Krebs hatte, oder einen Tumor hatte, das, – nur die Vorahnung, dass man was mit mir machen muss. Ich hatte in der letzten Zeit viel von Mammografie gehört oder gelesen und habe mich gefragt, warum man bei mir keine Mammografie gemacht hat. Die müssen mich eigentlich kontrollieren. Aber Sie wissen, die Kasse spart und man ist sehr sparsam mit diesen Untersuchungen. Da bin ich zu meiner Frauenärztin gegangen. Und sie meinte eigentlich immer, vor einem Jahr sagte sie mir – ich hatte das total vergessen – aber da ist es mir wieder gekommen. Ich hätte eine Kalkablagerung. Ich hab mir keine Gedanken mehr gemacht, das war vergessen. Mit meinen bewussten Gedanken habe ich das nicht mehr gewusst. [...]“

Und da haben wir eine Mammografie machen lassen und der Radiologe hat die Bilder auf dem Bildschirm gestellt und ich habe die Bilder angeschaut. Ich bin eine totale Laiin, weiß ich, aber das habe ich sofort gedacht, die beiden Brüste sind nicht gleich, in einer muss es etwas geben. Eine muss etwas Da hat er sofort zu mir gesagt, ‚Sie haben Krebs. [...] Nach seiner Erfahrung‘, sagt er ‚haben Sie Krebs‘. Ich war natürlich total überrascht. ‚Kann ich bis Juni arbeiten? Ich hatte Unterricht, mein Semester ging Ende Juni zu Ende. Das war natürlich mein erster Gedanke, kann ich bis dahin? Sagte er mir: ‚Nein, ich an Ihrer Stelle würde morgen ins Krankenhaus gehen.‘ Da war für mich natürlich sofort klar, wie schlimm die Sache ist.“

Die Umstände, in denen heute eine Brustkrebsdiagnose gestellt wird, erfordern von den Frauen wichtige Vorinformationen. In der Biomedizin geht man seit Ende des 19./Anfang des 20. Jahrhunderts davon aus, dass Krebs eine Krankheit mit einer zeitlichen Entwicklung ist und dass ein frühes Eingreifen in diese Entwicklung die Heilungschancen verbessert.³⁵ Das führt zu öffentlichen Kampagnen, die vor allem Frauen motivieren sollten, baldmöglichst einen Arzt/eine Ärztin aufzusuchen, sobald sie ei-

nen Knoten spüren.³⁶ Heute haben sich die Kampagnen dahingehend verändert, dass Frauen nun aufgefordert werden, aktiv nach Krebs zu suchen, um eine noch frühere Diagnosestellung zu ermöglichen.³⁷ Die öffentlichen Kampagnen beeinflussen nachhaltig das gesellschaftlich vorhandene Wissen zu Brustkrebs, das beim Tasten eines Knoten von den Frauen abgerufen wird. Nur vor diesem Hintergrund ist es erklärbar, dass heute bei einer Brustkrebsdiagnose die *Angst* und damit das emotional-kognitive Leiden vor dem *körperlich-somatischen Leiden* stehen.

Die Diagnose und Behandlung von Brustkrebs orientiert sich damit auf die Zukunft hin. Bei der Brustkrebsdiagnose geht es nicht darum, ein akut bestehendes Leiden zu lindern oder zu heilen, sondern es geht um das Verhindern *zukünftigen* Leidens bzw. Sterbens. Dafür ertragen betroffene Frauen in der Gegenwart Leiden und Schmerzen. Krebs erhält damit eine besondere Qualität. In den dargestellten Geschichten gibt es zu Beginn des Diagnoseprozesses keine körperlich-somatischen Symptome, die das alltägliche Leben der Frau einschränken. Die zu Beginn stehende Verunsicherung wird durch die Worte des Arztes/der Ärztin in Verbindung mit dem vorhandenen gesellschaftlichen Wissen verursacht. Dies löst den Prozess aus, durch den langsam die Erkenntnis durchsickert, dass man an Brustkrebs erkrankt ist. Dieser Prozess wird von Frau Driebisch plastisch geschildert:

Frau Driebisch lernte ich kennen, als sie zur Operation in der Klinik war. Zuvor hatte sie bereits eine Chemotherapie gemacht. Wir hatten einen intensiven Kontakt, da sie mit etlichen Frauen im Zimmer lag, die ich bereits seit längerem betreute. Auch Frau Driebisch begleitete ich für die kurze Zeit ihres Krankenhausaufenthalts zu allen Untersuchungen. Sie wurde mir von den Krankenschwestern als eine Frau beschrieben, die sehr große Schwierigkeiten hatte, mit der Diagnose umzugehen. Zum Ende ihres Aufenthalts erlaubte mir Frau Driebisch, mit ihr ein Interview zu führen. Darin beschrieb sie, wie sie realisierte, dass sie krebskrank ist:

„Es ist eben einfach ... Ja, wie ein Schock. Und der Schock ist wie eine Selbstbesinnung. ‚Ist dir das gesagt worden, oder betrifft es jemand anderen.‘ Also, jetzt ist man so im Zweifel, also, man weiß es ja. Vom Verstand ist es ja längst, aber innerlich sagt man ‚das kannst du gar nicht sein‘. Das ist, ja, wer soll es denn dann sein? Das ist jetzt, da findet die Auseinandersetzung mit sich selbst statt, weil dir wurde es doch gesagt und nicht jetzt xy Maier, Du hast ja nicht danebengesessen, aber man sitzt erst mal neben sich selber. So dass man nachfragt, ‚ja, wem wurde denn das jetzt mitgeteilt?‘ ‚Ja, dir‘. Ja, und jetzt kommt dann der nächste Schritt, ja und, ‚ach, dir wurde das mitgeteilt‘ also, also das ist so unfassbar, dann, ja. Ja, wie kann es denn dazu kommen? Wie kommt es denn dass du, ‚du hast‘ dann fängt das an ‚Du hast doch niemanden was zuleide getan‘. Jetzt geht man alles mal so durch. Das sind so dann die Stufen,... ‚wie konnte es

dir denn nun, also komisch', ja, also, da fängt die Auseinandersetzung ja an, dass man kapiert und annimmt, es geht um dich und um niemand anders."

Frau Martinez beschreibt ebenfalls anschaulich, wie sie damals von der Mammografie mit der U-Bahn nach Hause fuhr:

„Ich habe nur gehört, ‚Sie haben Krebs‘. Und da habe ich zu mir gesagt, ‚Du hast Kraft. Und jetzt musst du die Kraft deinen Männern geben und du musst alle Sachen gut verkaufen und du schaffst das alles. Tausend Leute haben das geschafft, und warum du nicht.‘ [...] Das war mein erster Gedanke, ich habe gedacht, ‚du hast Kraft‘. Dann habe ich nicht mehr gedacht!

Gottseidank war ich ohne Auto. Ich habe mein Auto an der U-Bahnstation gelassen. Und das war sehr gut. Weil danach ist dann Wirklichkeit, wenn man so eine Sache bekommt, man muss alleine, man ist wie im Siebten Himmel, Ich glaube, man ist nicht weit. Ich weiß, dass ich eine Zeitschrift zu lesen hatte – da kann man nicht lesen, kann man nicht denken. Man ist, ..., das ist eine ganz komische Sache. Man ist, ich weiß nicht wo. Aber man ist, ich glaube, ich hatte den Eindruck, als wäre meine Seele von mir rausgegangen und ich würde mich selber beobachten. Wie ein Fremdkörper. Ein ganz komisches Gefühl. Und so bin ich von dem Radiologen zu meinem Arzt in der U-Bahn gefahren und es war wie eine Leere. Es war eine ganz komische Zeit. Bei den Ärzten war ich auch ruhig, und sie³⁸ sagte mir, zu wem sie Vertrauen hat, natürlich hat sie mit dem Radiologen gesprochen zu welchem Krankenhaus ich sollte. In den nächsten Momenten war ich total ausgeliefert. Ich hatte keine Ahnung, wo die Spezialisten sind, oder was das ist. Da sagte ich nur: ‚Na gut, wenn Sie meinen, vertraue ich Ihnen.‘ Und danach bin ich dann nach Hause gefahren. Man muss mehr als eine Stunde von zu Hause in der U-Bahn fahren. Und es war auch immer dieses, dieses komische Gefühl eigentlich. Ich glaube, ich habe mehr an meine Arbeit gedacht in dem Moment, wie ich alles organisiere. An meinen seelischen Zustand, ob ich geheilt werde, oder ob ich sterben werde, das war keine Frage. Ich glaube, ich hatte mit mir Bedingungen [nicht verständlich; C.H.] gemacht. Es wird operiert und es wird geheilt und das Leben geht weiter. [...] Und dann habe ich an der U-Bahn mein Auto genommen und da wusste ich, da bin ich sechs Minuten von zu Hause. Und da wird mir immer schlechter. Da bin ich so schlecht Auto gefahren, da fühlte ich mich so unsicher. Der schlimmste Moment war als ich mein Auto geparkt hatte, musste ich bis zu meinem Haus 100 Meter laufen. Das war ganz schlimm. Da habe ich wirklich die wackligen Füße bekommen..."

Die Zitate zeigen, eine Krebsdiagnose ist erst mal ein Schock. Sie geht einher mit Phasen, in denen alles „leer“ zu sein scheint oder in denen „etwas zusammenbricht“. Gerade weil die Diagnose zu einem Zeitpunkt gestellt wird, als die Frauen sich *gesund fühlen*, sind diese Momente im Prozess des lebensweltlichen Krankwerdens von großer Bedeutung. Sie sind es, durch welche die biomedizinische Diagnose und mit ihr die biomedizinische Therapie ins Leben der Frauen aufgenommen wird und sich biomedizinisch-geprägte Sichtweisen schließlich gesellschaftlich verkörpern. Damit wirkt eine Brustkrebsdiagnose, die durch Früherkennungsmaßnahmen gestellt wurde, strukturstabilisierend.³⁹

Das Erleben von „aus der Welt sein“ – Dissoziationen

Die Metaphern, die die Frauen verwenden, um ihre Erlebnisse zu beschreiben, ähneln Dissoziationserlebnissen. Der Psychiater Leston Havens⁴⁰ beschreibt einen seiner Schizophreniepatienten unter dem Stichwort „dangerous places“. Seine Beschreibung ähnelt den oben dargestellten Geschichten: „This one often felt nowhere, in the sense of having no place of his own, feeling alienated from his body and ashamed of his presence, so that the human experience of being located in the world was partly denied him.“⁴¹ Der Patient ist psychisch nicht „da“. Er kann sich nicht als in der Welt und Teil der Welt begreifen. Die Metaphern von sich trennen, sich von außen zu betrachten oder sich mit sich selbst zu unterhalten drücken ebenfalls ein „nicht da sein“ aus. Es ist nicht mehr die Erfahrung von *in* der Welt sein, sondern die Erfahrung von *aus* der Welt sein. Man ist „außerhalb“ der sozialen Welt. Dissoziationsmomente entstehen z. B. an Punkten von großem Leiden, gewaltvollen Erlebnissen oder Todeserfahrungen. Da auch eine Krebsdiagnose anfänglich mit Tod in Verbindung gebracht wird, scheint es nicht verwunderlich, dass betroffene Frauen Metaphern der Dissoziation bei einer Krebsdiagnose nutzen. Für die betroffenen Frauen ist die Welt ein *gefährdeter* Ort geworden. Gefährlich nicht von „außen“ durch Stimmen oder Gewalt, sondern von „innen“ durch das Gewebe.

In den vorgestellten Interviewpassagen werden die chaotischen Momente, die mit einer Brustkrebsdiagnose einhergehen, fassbar. Die Frauen versuchen, Orientierung in ihrer neuen Realität als Krebskranke zu finden. Dazu treten die meisten Frauen und alle Frauen in meiner Studie in die biomedizinische Welt ein.

Um zu verstehen, wie die Frauen in die biomedizinische Welt eintreten und wieder Orientierung finden, greife ich auf das von Cheryl Mattingly entwickelte Konzept des „therapeutischen Emplotments“⁴² zurück. Damit bezeichnet sie das zentrale Element der Prozesse, die TherapeutInnen anwenden, um ihre PatientInnen in eine gemeinsame Krankengeschichte einzubinden. Mattingly argumentiert, dass Handlungen narrativ strukturiert sind, in denen Begehren verhandelt wird, das Begehren, einen anderen Zustand zu erreichen. Es muss dem/der TherapeutIn gelingen, dem/der PatientIn zu suggerieren, dass die von ihr/ihm vorgeschlagenen Handlungen die „Lücke“ schließen werden, die zwischen dem Jetzt-Zustand und dem erwünschten Zustand liegt. Damit sind auch die Ärzte in der von mir untersuchten Klinik ständig beschäftigt.⁴³ Sie sind es, die das Begehren der Patientinnen steuern und immer wieder „Lücken“ herstellen, um Patientinnen auf die notwendige biomedizinische Therapie einzustimmen. So ist der erste Schritt nach einer Krebsdiagnose der, Hoffnung herzustellen, Hoffnung auf

ein Leben, das so sein wird wie vor der Krebsdiagnose. Der Weg dorthin führt über die biomedizinische Therapie. Es sind die vertrauensbildenden Handlungen der ÄrztInnen, die es den Patientinnen im Laufe der Zeit wieder ermöglichen werden, von „ihren“ Gefühlen und Empfindungen zu sprechen.

In den dargestellten Interviewpassagen beschreiben die Frauen chaotische Ereignisse, in denen und durch die sie versuchen, Orientierung und Bewusstsein in der Welt zu behalten. Janis Hunter Jenkins⁴⁴ analysiert ähnliche Erzählpassagen von psychotischen Momenten. Dabei geht es ihr darum, die darin enthaltene subjektive Erfahrung zu fassen. Dafür versteht sie das Selbst als Prozesse und Kapazitäten, die Orientierung und Bewusstsein in der Welt schaffen.⁴⁵ Die Prozesse, die den Frauen helfen, wieder Orientierung zu erlangen, sind geprägt vom therapeutischen Emplotment der biomedizinischen Therapie.

Indem sich die Frauen auf die Behandlung einlassen, gewinnen sie mit der Zeit wieder Kontrolle über ihr Leben. Viele haben in Zukunft das Gefühl, nochmal „davongekommen“ zu sein, manchen bleibt die Angst erhalten, dass ihr Körper sie nochmals „täuschen“ kann. Brustkrebsfrüherkennung ist darauf aus, Krankheit früh zu erkennen, um möglichst minimal-invasiv in den Körper einzugreifen und um die Lebenszeit der Erkrankten zu verlängern. Durch die Praxis wird die biomedizinische Definitionsmacht weiter in die alltägliche Lebenswelt integriert, die dadurch dauerhaft verändert wird. Das „normale“ Danach nach einer Krebserkrankung entspricht nicht dem „normalen“ Davor. Die Erkrankten oder ehemals Erkrankten übernehmen eine spezifische Sicht auf die Welt⁴⁶ und viele spüren noch lange Zeit die Folgen der Therapie.⁴⁷

Vom Kranksein zum Krankfühlen

Die Krebsdiagnose, wie sie Frau Weichsel stellvertretend für die meisten Frauen in meiner Untersuchung erlebt hat, kam nicht völlig überraschend. Manche der Frauen beschreiben eine Vorahnung, weswegen einige auch eine Mammografie beim Arzt/ bei der Ärztin eingefordert hatten. *Krank* aber *fühlte* sich keine der Frauen. Es sind die Laboruntersuchungen, die die Krankheit als Ereignis im Leben der Frau einleiten und es sind die „Neben“wirkungen der Therapie, durch die sie sich schließlich *krank fühlen*. Die Veränderung, die damit das *Krankfühlen* erfährt, hat die narrative Erforschung von Krankheitserfahrung bisher ausgelassen. Das ist nicht verwunderlich. Die meisten dieser Arbeiten entstanden an der Schnittstelle von psychiatrischen und psychosomatischen Krankheiten, die biomedizinisch sehr schwer zu kategorisieren und zu behandeln sind. In solchen Kontexten geht es um die Anerkennung von *Leiden* in

und durch Krankheiten, die biomedizinisch nicht „objektivierbar“ sind. Brustkrebs hingegen kann – zumindest in seiner theoretischen und öffentlichen Krankheitskonzeptionalisierung – eindeutig im Körper verortet werden.⁴⁸ Ergänzt man das Instrumentarium der phänomenologischen Krankheitserforschung mit konstruktivistischen Ansätzen, zeigt sich die historische Situiertheit innerhalb gegebener Machtstrukturen gegenwärtigen Erlebens von Brustkrebs. Damit öffnet sich der Blick auf das künftige *Sein* in der Welt der betroffenen Frauen. Im Umgang mit den biomedizinischen Institutionen lernen die betroffenen Frauen, dass man mit Brustkrebs nicht stirbt, sondern *lebt* – *wenn* man sich auf die Therapie einlässt. Der Prozess des Krankseins hat sich dabei gedreht, zuerst erleben die Erkrankten das Kranksein auf der emotional-kognitiven Ebene. Über diese lassen sie sich auf die Therapie ein, durch die sie dann körperlich-somatisch stark eingeschränkt werden.

¹ Dieser Artikel basiert auf *Christine Holmberg*: Diagnose Brustkrebs. Eine ethnografische Studie über Krankheit und Krankheitserleben. Frankfurt a.M. 2005.

² Vgl. *Arthur Kleinman*: The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition. New York 1988; *Uta Gebhardt*: Qualitative Research on Chronic Illness: the Issue and the Story. In: *SocSciMed* 30 (1990), H. 11, 1149-1159; *Byron Good*: Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective. Cambridge 1994.

³ Verschiedene narrative Ansätze werden in *Social Science and Medicine*, 38 (1994), H. 6 vorgestellt. Vor allem die Einführung von *Cheryl Mattingly* u. *Linda Garro*: Narrative Interpretations of Illness and Healing. Introduction. In: *SocSciMed*, 38 (1994), H. 6, 771-777 bietet einen guten Überblick.

⁴ *Edward M. Bruner*: Experience and its Expression. In: Victor W. Turner u. Edward M. Bruner (Hgg.): *The Anthropology of Experience*. Urbana u. a. 2001, 3-32, hier 6.

⁵ Z.B. *Mary Jo DelVecchio Good* u.a. (Hgg.): *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley u.a. 1992.

⁶ Z.B. *Holly F. Matthews* u.a.: Coming to Terms with Advanced Breast Cancer. Black Women's Narratives from eastern North Carolina. In: *SocSciMed*, 38 (1994), H. 6, 789-800.

⁷ Z.B. *Pamela Fisher* u. *Dan Goodley*: The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. In: *Sociology of Health and Illness*, 29 (2007), 1, 66-81.

⁸ Siehe auch *Nicholas Eschenbruch*: *Nursing Stories: Life and Death in a German Hospice*. Oxford u. New York 2007; *Robert Desjarlais*: *Shelter blues: sanity and selfhood among the homeless*. Pennsylvania 1997, 13.

⁹ *Arthur W. Frank*: *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago 1995.

¹⁰ *Holmberg* (wie Anm. 1).

¹¹ *Margaret Lock* u.a. (Hgg.): *Living and working with the new medical technologies. Intersections of inquiry*. Cambridge 2000.

¹² Peter L. Berger u. Thomas Luckmann: Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Frankfurt a.M. 1969.

¹³ Jacques Derrida: Die Schrift und die Differenz. Frankfurt/Main 2003.

¹⁴ Z. B. Barbara Duden: Geschichte unter der Haut. Ein Eisenacher Arzt und seine Patientinnen um 1730. Stuttgart 1987; dies.: Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Vom Mißbrauch des Begriffs Lebens. Hamburg 1991.

¹⁵ Z. B. Anne Fausto-Sterling: Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality. New York 2000.

¹⁶ Emily Martin: Die Frau im Körper. Frankfurt a.M. 1989.

¹⁷ Für eine feministische Kritik an der Krankheit Brustkrebs in unserer Gesellschaft siehe Elisabeth Sörgo: Die Brüste der Frauen. Ein Symbol des Lebens oder des Todes? Frankfurt a.M. u.a. 2003.

¹⁸ Siehe z.B. Alfons Labisch: Homo Hygienicus. Gesundheit und Medizin in der Neuzeit. Frankfurt a.M. 1992.

¹⁹ Zum Zeitpunkt meiner Forschung waren die entsprechenden Abteilungen des Krankenhauses, mit denen ich gearbeitet habe, nur mit Ärzten besetzt, daher benutze ich im Zusammenhang mit meiner Studie die männliche Form. Die erste Ansprechperson, die reguläre Gynäkologin hingegen war in der Mehrzahl der Fälle weiblich. Diese Geschlechteraufteilung war keine Besonderheit am Forschungsort, sondern spiegelt den Sachverhalt, dass die Mehrzahl derer, die in der Onkologie und deren Erforschung tätig sind, männlich sind, während gleichzeitig heute viele Ärztinnen sich in der Gynäkologie spezialisieren. Um die Geschlechterspezifität in den Interaktionen transparent zu machen, benutze ich geschlechtsspezifische Begriffe.

²⁰ Ich nutze „verkörpern“ im Sinne von Anne M. Kavanagh u. Dorothy M. Broom: Embodied Risk: My Body, Myself? In: SocSciMed, 46 (1998), H. 3, 437-444. Speziell meine ich damit, dass bestimmte Sichtweisen, etwa dass biologisch-somatische Prozesse als Ursachen für das Wohlbefinden grundlegend sind, in den Körper eingeschrieben werden. Z. B. erklärt eine Patientin ihre Müdigkeit mit der Anzahl roten Blutkörperchen im Blut.

²¹ Joseph Dumit: Drugs for Life. In: Molecular Interventions, 2 (2002), 3, 124-127.

²² David Armstrong: The Rise of Surveillance Medicine. In: Sociology of Health and Illness, 17 (1995), 3, 393-404.

²³ Robert Castel: From dangerousness to risk. In: Graham Burchell, Colin Gordon, und Peter Miller (Hgg.): The Foucault Effect: Studies in Governmentality. London 1991, 281-298; Claudia Honegger: Frauen und medizinische Deutungsmacht im 19. Jahrhundert. In: Alfons Labisch und Reinhard Spree (Hgg.): Medizinische Deutungsmacht im sozialen Wandel. Bonn 1989, 181-194.

²⁴ Tobias Lutz: Einflußfaktoren auf die Teilnahme an einer Krebsfrüherkennungsuntersuchung – eine prospektive Studie an 3500 Beschäftigten in zwei Industriebetrieben. In: <http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/volltexte/2003/4172/pdf/lutz.pdf> (Stand: 16. Mai 2007).

²⁵ Mit „wissen“ meine ich hier den vorherrschenden gesellschaftlichen Diskurs zu Brustkrebs, um den die Frauen wissen.

²⁶ Das bedeutet gleichzeitig, dass die Definitionsmacht bzgl. des Knotens vollständig bei dem Arzt/der Ärztin liegt.

²⁷ Um die Anonymität der Klinik und der Menschen zu wahren kann ich hier keine weiteren Informationen hinzufügen. Für das Erleben ist es wichtig, dass es sich bei dem Krankenhaus um ein Universitätsklinikum handelt.

²⁸ Holmberg (wie Anm. 1).

²⁹ Die Chemotherapie wird heute häufig ambulant durchgeführt.

- ³⁰ *Johannes Siegrist*: Lehrbuch der Medizinischen Soziologie. München u. a. 1974, 144.
- ³¹ *Drew Leder*: The Absent Body. Chicago u. a. 1990, 80-81.
- ³² *Elaine Scarry*: The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World. Oxford u. a. 1985.
- ³³ *Susan Sontag*: Krankheit als Metapher. München u.a. 1978.
- ³⁴ *Scarry* (wie Anm. 32), 35.
- ³⁵ *Robert Aronowitz*: Unnatural History: Breast Cancer and American Society. New York u. Cambridge 2007.
- ³⁶ *David Cantor*: Uncertain Enthusiasm: The American Cancer Society, Public Education, and the Problems of the Movie, 1921-1960. In: Bulletin of the History of Medicine, 81 (2007), 1, 39-69. Für Deutschland siehe *Robert N. Procter*: The Nazi war on cancer. Princeton 1999.
- ³⁷ *Maren Klawiter*: Risk, Prevention and the Breast Cancer Continuum: The NCI, the FDA, Health Activism and the Pharmaceutical Industry. In: History and Technology, 18 (2002), 309-353. Eine Kritik dieser Praxis liefert *Barbara Duden*: Die Verkrebung. Die Historikerin des erlebten Körpers vor dem zeitgeschichtlichen Phänomen der Krebsprävention. Beitrag zur internationalen Konferenz der Krebsgesellschaft e.V. Konferenz FrauenLEBEN und Krebs: Chancen für die Prävention. Frankfurt a.M., 29.-30. Oktober, 1997. <http://www.pudel.uni-bremen.de/pdf/VERKREBS.pdf> (Stand: 27.08.2007).
- ³⁸ Frau Martinez hatte als erste Ansprechpartnerin eine Gynäkologin, die sie zu weiteren Untersuchungen bei anderen Ärzten geschickt hatte. Als die Befunde der Ärztin vorlagen, hat sie Frau Martinez die weitere Vorgehensweise empfohlen. Diese spezifische Geschichte über die Ärztin ist hier mit der allgemeinen Aussage, dass Frau Martinez bei allen ÄrztInnenbesuchen ruhig war, verbunden.
- ³⁹ Aus einem anderen Blickwinkel heraus, zeigt *David F. Ransohoff* u. a.: Why is Prostate Cancer Screening so Common when the Evidence is so Uncertain? A System without Negative Feedback. In: Am J Med, 113 (2002), 8, 663-667, wie Früherkennungsmaßnahmen aufgrund der spezifischen Erkrankung und Heilung bestimmte medizinische Sichtweisen gesellschaftlich perpetuieren.
- ⁴⁰ *Leston Havens*: A Safe Place: Laying the Groundwork of Psychotherapy. Cambridge 1989.
- ⁴¹ Ebd., 99.
- ⁴² *Cheryl Mattingly*: The Concept of Nature of Clinical Reasoning. In: Journal of American Occupational Therapy, 45 (1994), 998-1005 und dies.: Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience. Cambridge 1998.
- ⁴³ Eine ausführliche Darstellung, wie Ärzte die Patientinnen in ihre Behandlungsschemata integrieren, siehe *Holmberg* (wie Anm. 1), 152 - 209.
- ⁴⁴ *Janis Hunter Jenkins*: Schizophrenia as Paradigm Case for Understanding Fundamental Human Processes. In: dies. u. Robert J. Barrett (Hgg.): Schizophrenia, Culture, and Subjectivity. Cambridge u. a. 2004, 29-61.
- ⁴⁵ Ebd., 36.
- ⁴⁶ Zu den gesellschaftlichen Effekten von Diagnosen, die per Screeningverfahren gestellt wurden, siehe auch *Ransohoff* (wie Anm. 39).
- ⁴⁷ *Kristian Bolin*: Health among long-term Survivors of Breast Cancer – an Analysis of 5-year Survivors based on the Swedish Surveys of Living Conditions 1979-1995 and the Swedish Cancer Registry 2000. In: Psychooncology, in press; *Floortje Mols* u. a.: Quality of Life among long-term Breast Cancer Survivors: a Systematic Review. In: Eur J Cancer, 41 (2005), 17, 2613-2619.
- ⁴⁸ Tatsächlich gibt es auch hier zum Teil große Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung (z.B. *Aranowitz* [wie Anm. 35]); *H. Gilbert Welch*: Should I be Tested for Cancer? Maybe Not and Here's Why. Berkeley 2004.