

Christina Lammer

Empathografie

Zusammenfassung: *Grundlagen:* Die operative Entfernung der weiblichen Brust und onkologische Behandlungen verletzen das Körper- und Selbstbild von Frauen sowie ihre Gefühle. Mein Essay basiert auf einer ethnografischen Beobachtungsstudie, die ich zwischen 2005 und 2009 in der *Klinikabteilung für Plastische und Rekonstruktive Chirurgie* an der *Medizinischen Universität Wien (MUW)*, geleitet von Manfred Frey, mit Brustkrebspatientinnen durchgeführt habe. Die Frauen schildern ihre Erfahrungen. Argumente für und gegen eine Brustrekonstruktion erlauben Rückschlüsse auf Kommunikationsprozesse sowie den Fluss von Informationen in den unterschiedlichen involvierten medizinischen Fachdisziplinen. *Methodik:* Im Rahmen des Projekts wurden Instrumente der narrativen Medizin, der visuellen Ethnografie, der Medizinsoziologie sowie der Kommunikationswissenschaften miteinander kombiniert. Gearbeitet wurde mit den Methoden der teilnehmenden Beobachtung und mit offenen Interviews. Exemplarische Situationen wurden mit Hilfe einer Videokamera festgehalten. *Diskussion:* Genetische Tests waren besonders für die Töchter der Frauen relevant, die darüber nachdenken, ob sie sich testen lassen und welche Konsequenzen die Resultate für ihren Alltag mit sich bringen.

Schlagnote: Körperbilder · Brustkrebs · Chirurgische Rekonstruktion · Risiko

Empathography

Abstract: *Background:* Breast cancer, mastectomy and treatment in oncology injure body and self. This essay is based on an ethnographic study that was realized between 2005 and 2009 at the *Clinical Unit of Plastic and Reconstructive Surgery* at *Medical University Vienna (MUV)* in collaboration with Manfred Frey, head of department and his team. Women talk about their experiences with illness. Their stories and arguments offer knowledge about communication processes and the flow of information in the different involved medical disciplines. *Methods:* The crucial aim of this ethnographic long-term project was the exploration of emotional, social, cultural and gender specific aspects, which determine the life quality of breast reconstruction patients in their social environments. I combined narrative medicine approaches with medical sociology, visual ethnography and communication sciences and used methods of participating observation and open interviews. Exemplary situations were cap-

Christina Lammer

tured with a video camera. *Discussion:* Genetic testing was particularly relevant for women whose daughters resonate on whether they like to get a test and what consequences the results would cause in their everyday life.

Keywords: Body Images · Breast Cancer · Surgical Reconstruction · Risk

Mit dem Risiko leben, Brustkrebskrank zu werden

In meinem Beitrag gehe ich von einer ethnografischen Studie über die Körperbilder von zwölf Brustkrebspatientinnen aus, die sich nach Brustentfernung für einen chirurgischen Wiederaufbau entschieden. Am Beispiel der erwachsenen Tochter einer der Frauen, mit denen ich über einen Zeitraum von fünf Jahren arbeitete und die mir erlaubten, sie während ihrer Behandlungen in die unterschiedlichen Klinikbereiche zu begleiten, werde ich zeigen, welche Gefühle und Ängste das Risiko mit sich bringt, möglicherweise wie die eigene Mutter, Großmutter und Urgroßmutter an Brustkrebs zu erkranken.¹

Prolog

Wie der Titel meines Essays nahe legt, thematisiere ich in den folgenden Ausführungen drei inhaltliche Aspekte, die in der Wortschöpfung *Empathografie* bereits angelegt sind:

1. weibliche Identität und ihre Verunsicherungen,
2. Empfindung und Pathos im gesellschaftlichen Miteinander sowie
3. Aufzeichnungen und Darstellungen von Körperlichkeit.

Mit der Herstellung von *Empathografien* in der Form von Foto- und Videoarbeiten, die weniger durch gängige sozialwissenschaftliche Analyseverfahren geprägt sind, sondern sich vielmehr an einem künstlerischen Vorgehen orientieren, werden Stück für Stück Sprachen der Gefühle und Erfahrungen freigelegt und reflektiert. In Anlehnung an die Körperbildforschung *The Image and Appearance of the Human Body* (1950) des Neurologen und Psychiaters Paul Schilder untersuche ich den Wandel des Körperbildes von Patientinnen und ihre Selbstdarstellung. Bezüge zur *Narrativen Medizin* sowie zu den *Disability Studies* werden deutlich gemacht (Charon/Montello 2002; Frank 1997; Garland Thomson 1997; Grimley Mason 2004; Kleinman 1997; Mattingly 2002). Eine weitere Inspirationsquelle stellt der fotothera-

peutische Ansatz der Künstlerin Jo Spence dar, die an Krebs litt und ihre Eindrücke als Kranke mit dem Medium der Fotografie festhielt. Sie setzte sich buchstäblich selbst ins Bild und zeigte sich von ihrer verwundbarsten Seite: „How do we invent our lives out of a limited range of possibilities, and how are our lives invented for us by those in power“ (1988: 94). Mit ihren fototherapeutischen Interventionen hinterfragte Jo Spence ihre eigene Geschichte und verwob diese mit den Autoritäts- und Machtgefügen, mit denen sie sich in der Medizin und darüber hinaus konfrontiert sah. Eine Übersetzung komplexer gesellschaftlicher Beziehungen wird durch diese Art der Verwendung des Fotoapparats und der produzierten Bilder zum Ausdruck gebracht. Die Künstlerin schuf *Autopathografien*, Selbstporträts, in denen sich ihre Emotionen widerspiegeln. Zudem erzeugte sie bei den BetrachterInnen die Möglichkeit, sich in ihre Situation einzufühlen.

Ich gehe von der These aus, dass Körperlichkeit sich stets in einem Beziehungsgeflecht herstellt. Bezogen auf das ÄrztInnen-PatientInnen-Verhältnis, in dem Bilder vom Körper und ihre Macht eine zentrale Rolle spielen, lässt sich meine Untersuchung schwerlich auf verbale Kommunikationsprozesse beschränken. Der Wandel des Körperbildes wird vielmehr durch Ausdruckspotentiale – Körpersprache, Gestik und Mimik – in seinen reichhaltigen Facetten beleuchtet. Die Beobachtung der vielfältigen Ausprägungen menschlicher Subjektivität widersteht weitgehend den wissenschaftlichen Klassifikationen und Einteilungskriterien. Künstlerische Ansätze hingegen verfügen über das nötige Instrumentarium, um subjektive Verhaltensweisen auszudrücken. Entsprechend schlage ich vor, wissenschaftliche Methoden mit in den bildenden Künsten angewandten Praktiken zu verbinden.

Methodisch konfrontiere ich eine durch die visuelle Kultur der Medizin geprägte Ausdrucksweise mit der Selbstdarstellung einer jungen Frau, der ihre ÄrztInnen vorschlagen, sich vorbeugend beide Brüste entfernen zu lassen. Vor laufender Videokamera erzählt sie mir ihre Geschichte. Paul Schilder spricht in seiner Studie von einer *Soziologie des Körperbildes* (1950: 213–282). Demnach werden Bilder vom eigenen Körper durch die Blicke anderer generiert. Im verwendeten Forschungsansatz stehen die Erfahrungen und Erzählungen von Patientinnen im Mittelpunkt. Wie empfinden sie sich selbst und wie drücken sie ihre Körperlichkeit aus? Für die Studie *CORPOrealities* (Lammer 2010) entwickelten bildende Künstlerinnen, Kuratorinnen (bildende Kunst und Tanz), Historikerinnen und ich als Feldforscherin im Krankenhaus Methoden, um zwischenmenschliche Beziehungen in ihren mannigfaltigen Ausdrucksweisen zu untersuchen.

Christina Lammer

Audiovisuelle Methoden

Die Forschungen gehen weit über die verbale Kommunikation hinaus. Das Schreiben dieses Textes empfinde ich als Paradox, da die Hypothesen und Ergebnisse meiner Studien sich nur bedingt schriftlich festhalten lassen. Permanent überschreite ich die Grenzen zwischen Wissenschaft und Kunst, verbleibe in einem Raum dazwischen, in dem meine eigene Empfindsamkeit und Verletzlichkeit als körperlicher Prozess mitschwingt und sich verändert. Ich arbeite mit audiovisuellen Medien, mit Zeichnungen und mit der Interpretation der Stimme, um sensorische und physische Aspekte der Artikulation von Emotionalität zur Darstellung zu bringen (Pink 2009). Die Betrachtung von Video- und Tonaufnahmen mit PatientInnen und KlinikerInnen löst Gefühle aus und trägt zu einer Sensibilisierung bei. Einfühlung entsteht durch die Rezeption des audiovisuellen Materials, das den KlinikerInnen und PatientInnen zur freien Verfügung steht (Bate/Robert 2007; Iedema 2007; Lammer in: Forsyth/Carroll/Reitano 2009: 264–275). Ausgewählte Arbeiten werden zudem im künstlerischen Kontext verbreitet.

Der Filmemacher und Anthropologe David MacDougall spricht in *The Corporeal Image* (2006) davon, dass beim Betrachten bewegter Bilder subjektive Eindrücke und körperliche Erfahrungen geteilt werden können. Der künstlerische Zugang, den ich in den folgenden Ausführungen vorschlage, bringt ungewohnte Erkenntnisformen hervor. Die Qualität dieses leiblichen Wissens lebt von der einzigartigen Individualität und Empfindungsfähigkeit der Personen, die ihre Wahrnehmungen und Emotionen mit mir teilen. Einen ähnlichen Ansatz schlagen der Soziologe Richard Chalfen und der Arzt und Filmemacher Michael Rich vor, die chronisch Kranke bitten, ihr Leben und ihren Alltag mit einer Videokamera zu dokumentieren (2007: 53–70). Die gewonnenen Forschungsmaterialien werden in den jeweiligen Bereichen im Krankenhaus gezeigt und diskutiert. Die Videos werden ÄrztInnen präsentiert, die von den PatientInnen erfahren können, was es heißt, mit bestimmten Krankheiten zu leben.

Von Patientinnen lernen

In *Bringing User Experience to Healthcare Improvement* (2007: 93) zitieren Paul Bate und Glenn Robert die Verwendung von Videomethoden im von James Espinosa am *US Atlantic Health System* eingerichteten ‚storytelling laboratory‘. „One approach involved videotaping patients telling their stories

of ‚what went well and what didn’t go so well‘, ‚what felt safe and what did not feel safe‘ or ‚what satisfied and delighted and what did not‘, subsequently replaying these stories at hospital quality meetings or back in the departments that had given the treatment“. Bate und Robert kombinieren den Lernprozess, der durch diese Methodik eingeleitet wird, mit einer Theatermetapher. „More important than the actual technology was the learning process they put around it, which drew on the Brechtian notions of the ‚Theatre for Instruction‘, in which participants could be enabled by the video to disengage (‚alienate‘/ *Verfremdung*) themselves from their ‚obvious‘ everyday ways of looking at the world, and to be more reflective, thoughtful and critical of their taken-for-granted world – the notion of learning and developing critical consciousness by observing oneself acting“ (ebd. 93–94). Die Videointerviews mit Monika, der ersten Brustkrebspatientin, die ich während ihrer Behandlung in der *Abteilung für Plastische und Rekonstruktive Chirurgie* an der *Medizinischen Universität Wien (MUW)* sowie in anderen Klinikbereichen begleitete, und ihrer Tochter Angelika, insgesamt etwa fünf Stunden Material, werden exemplarisch verwendet, um zu zeigen, wie Patientinnen sich selbst ins Bild setzen und darstellen.

Im Bilde sein

Frauen agieren vor laufender Kamera. Ihre Körperlichkeit und wie sie sich selbst zeigen, bilden einen wesentlichen Teil ihrer Geschichten. Die Perspektive wird auf das individuelle Ausdrucksverhalten gelenkt und darauf, wer die Autorität über den eigenen Körper hat und in welchen Situationen diese aufgegeben wird.² Auszüge der Interviews werden in meinem Text ausführlich wiedergegeben, um die Empfindungen der beiden Frauen besser nachfühlen zu können. Fragen des Performativen werden hierfür methodisch und theoretisch berücksichtigt.

Monika schlug selbst vor, mit dem Medium Video zu arbeiten, da sie wollte, dass ich Teile unseres Gesprächs in der Zusammenarbeit mit MedizinerInnen und in der Lehre an der *MUW* präsentiere. Als Ethnografin werde ich damit zur Vermittlerin zwischen Klinikpersonal, MedizinstudentInnen und Kranken. In den Videoclips stellt sich eine verletzte Frau vor. Selbstbewusst erzählt sie über ihre Erfahrungen mit der Brustkrebserkrankung und darüber, wie sie ihre Behandlung empfindet. Sie artikuliert ihre Bedürfnisse und Erwartungen gegenüber ihren ÄrztInnen. Den KlinikerInnen und Studierenden, denen ich die Aufnahmen mit Monika und Angelika³ präsentierte, ermöglichte diese Form der Vermittlung von Forschungsmaterialien, dass

Christina Lammer

sie sich und ihr Tun mit den Augen der beiden Patientinnen betrachteten.

Weibliche Identität und ihre Verunsicherungen

Wem gehört die Erzählung? Eine wissenschaftliche Analyse oder Interpretation in Textform über die Originalnarrative der GesprächspartnerInnen zu legen, bedeutet zwangsläufig, diese bis zu einem gewissen Grad zu *verfremden*. Wer ist Autor oder Autorin? Ich versuche eine Gratwanderung. Manches bleibt uninterpretiert, um den Betroffenen nicht zu nahe zu treten und aus dem einfachen Grund, weil ich selbst mich in einer anderen Lage befinde und nicht in die Haut einer Brustkrebspatientin oder ihrer Tochter schlüpfen kann. Diese respektvolle Distanz ist einzuhalten und gehört zum sensiblen Umgang mit anderen. Meine Arbeit mit Zitaten und die Art, in der ich diese mit meinen eigenen Worten kombiniere, erzeugt etwas Neues. Patientinnen stellen aus ihren subjektiven Blickwinkeln dar, wie sie therapeutische und diagnostische Interventionen und Beratungen im Krankenhaus oder in der Arztpraxis wahrnehmen und wie sich diese Interaktionen auf ihren Alltag auswirken. Mit eigenen Worten, Stimmlagen und Gesten vermitteln sie ihr Erfahrungswissen. Ich bin zwar die Autorin des Essays, lege jedoch den Schwerpunkt meines Schreibens darauf, dem individuellen Ausdruck derer, die mir erlauben, sie in kritischen Lebensphasen zu begleiten, möglichst nahe zu kommen. Den Frauen (Patientinnen) Stimme zu verleihen und Gehör zu verschaffen.

Mutter und Tochter

Angelika ist eine knapp über 20jährige Flugbegleiterin. Ich lernte sie am Krankenbett ihrer Mutter Monika kennen. Monika hatte am Tag davor ihre Brustoperation. Ein multizentrisches Mammakarzinom machte eine komplette Entfernung der rechten Brust nötig. Sie entschied sich für einen sofortigen Wiederaufbau mit Eigengewebe. Dafür wurde ein „Lappen“ von ihrem Bauch mikrochirurgisch an die betroffene Stelle verpflanzt. „Ein Lappen, wie das klingt,“ scherzte Monika mit ihrer Tochter. Beide Frauen waren merklich erleichtert, dass der mehrere Stunden dauernde Eingriff vorüber war. Tags darauf erzählte mir Monika in unserem ersten biografischen Interview (Oktober 2005), das ich digital aufzeichnen durfte, dass sie mit Angelika gemeinsam beim Radiologen war.

Monika:

„Meine Tochter kam am Sonntag und wir setzten uns wie Freundinnen zusammen. Plötzlich sagt sie: ‚Du Mama, ich muss Dir was sagen.‘ Sie spürt wieder Knoten in der Brust. Ich schau sie fassungslos an und frage sie, wie lang das schon her ist. Drei Monate. Bitte . . . es geht nur ums Aussprechen. Ich hab ihr keine Vorwürfe gemacht. ‚Wir werden sofort einen Termin ausmachen und gehen gemeinsam hin. Ich lass mich dann auch gleich untersuchen‘. Meine Mutter war immer sehr dahinter, dass wir in der weiblichen Linie, ihre Töchter und Enkeltöchter, uns untersuchen lassen, weil sie eben auch Brustkrebs operiert worden ist. Ihre Mutter auch, aber sie ist leider Gottes daran gestorben, weil es damals diese medizinischen Errungenschaften halt noch nicht so gegeben hat“.

Rückblickend erzählte Monika über die Situation mit einer ihrer zwei Töchter, die in der Brust Knoten spürte und ihr erst Monate später davon etwas sagte. Sie assoziierte dieses Ereignis unmittelbar mit ihrer Familiengeschichte und erinnerte sich daran, dass auch ihre Mutter, die selbst an Brustkrebs erkrankt war, stets darauf achtete, die Töchter und Enkeltöchter zur Untersuchung zu schicken. Innerhalb der weiblichen Linie ihrer Familie gehörte die Krankheit und vorbeugend etwas dagegen zu tun, zum körperlichen Bewusstsein und Umgang der Frauen miteinander.

Angelika:

„Dann waren wir dort. Das war ein ziemlich komisches Gefühl. Damals war ich ja noch nicht einmal 18 und sich vor einem Mann freimachen, das war schon die größte Überwindung an sich.“

Christina:

„Beim Radiologen? Nicht zuerst beim Gynäkologen oder bei der Gynäkologin?“

Angelika:

„Nein, Radiologe. Gleich volle Pulle. Ja, das war halt das Schlimmste an der ganzen Geschichte damals.“

Geschichten über die Scham

Kurz vor ihrem 18. Geburtstag wurden Angelika zum ersten Mal gutartige Knoten, sogenannte Fibroadenome, operativ dem Brustgewebe entnommen. In einem Interview im Frühsommer 2006 noch im Spital und nach ihrer zweiten Brustoperation fragte ich sie erstmals nach ihren Gefühlen und Eindrücken. Die Untersuchung beim Radiologen empfand sie als extrem un-

Christina Lammer

angenehm und peinlich.

Christina:

„Das war Dir so unangenehm oder peinlich?“

Angelika:

„Ja, extrem unangenehm. Ich hab zu ignorieren versucht, dass ich oben ohne vor dem sitze. Vor allem, weil es doch ein älterer Mann war. Ich hab ja nicht gewusst, was das jetzt für einen Sinn hat. Was der macht und sagt, hatte überhaupt keine Bedeutung für mich. Ich hab das nur hingenommen . . . und Fibroadenom und gut. Ja, das machen wir schon und irgendwie hab ich das dann von jemandem auf Deutsch übersetzt gebraucht. Ich glaub, das hat dann sogar mein Vater gemacht. . . . Ich hab halt jetzt für mich die Definition. Fibroadenom ist ein gutartiger Tumor. Ist ein Tumor, aber gutartig.“

Sie sprach über ihr Körperbewusstsein und wie dieses sich durch ihren ersten Freund veränderte. Ihre Selbstwahrnehmung und wie sie sich in ihrer Weiblichkeit darstellt, mit ihrer klinischen Krankengeschichte zu vergleichen, mit ihrem Werden und Sein als Patientin, eröffnet ein komplexes Spannungsfeld, das ich in der Folge versuche zu skizzieren. Ihre mögliche genetische Disposition – durch Blutsverwandtschaft, wenngleich Brustkrebs selten genetisch vererbt wird – und wie sich diese kontinuierlich mit ihren Erfahrungen als Frau und mit ihrer Geschichte verwebt, wie sich das *Risiko* in ihren Alltag und ihr Leben einschreibt, wird von ihr selbst und von ihrer Mutter eindrucksvoll und berührend wiedergegeben.

Vom Risikobewusstsein

Durch die Erfahrungen, die sie in der Institution einer Klinik macht, wird die Identität der Zwanzigjährigen nicht nur verändert, sondern vielmehr verunsichert. Ihre Lebensplanung oder ihre Vorstellungen, wie sie leben möchte und sich ihre Zukunft wünscht, werden nachhaltig von den ÄrztInnen beeinflusst, die sie beraten und behandeln.

Angelika:

„Sobald [das Wort] Tumor gefallen ist, hab ich mir gedacht, ‚hoppla, was ist denn das?‘ Dann hat auch bei meiner Mutter die Reaktion ziemlich eingesetzt. Weil sie eben . . . mit der Omageschichte, Krebs und so. Sie hat Tumor aufgeschnappt und war fertiger als ich. Ich muss zugeben, als der Radiologe damals gemeint hat, ‚ja, das geben wir raus, Krankenhausaufenthalt‘, war ich gar nicht so entsetzt. Hab mir gedacht, ‚na ja, Krankenhaus, schön. Da wird man von al-

len bemitleidet, herrlich'. Ich war noch nie so richtig lange im Krankenhaus. Eigentlich noch gar nie.“

Angelika beginnt in ihrem alltäglichen Sprachgebrauch medizinische Begriffe zu übernehmen. In ihren Aussagen spiegelt sich zudem Krebsangst wider und wie sich diese als integrativer Bestandteil in den Beziehungen zwischen den Generationen festsetzt. Das Wort *Tumor* löst bei ihrer Mutter Gefühle der Angst um ihr Kind aus. Diese Emotionen sind in Monikas Biografie angelegt, in ihrem Körper- und Erfahrungswissen, und darin, wie sich ihre Mama damals um sie sorgte. Die Körperhistorikerin Barbara Duden argumentiert, „Krebsangst ist keine Naturscheinung. . . . Ich bin gezeichnet, denn ich weiß, dass meine Vorfahren ohne Krebsrisiko gelebt haben“ (2002: 167). Sie spricht von einer Welt des Risikos, in welche Frauen gegenwärtig versetzt werden. Eine Umgebung, in der *frau* sich als Punkt auf einer statistischen Kurve oder als Prozentsatz angstvoll in die Zukunft projiziert.

Meine Krebsangst

„Die Anwendung von Statistik entrückt der eigenen Wirklichkeit, macht sie buchstäblich un-fassbar, un-sinnlich, un-sinnig. Sie ist mir aber körperlich umso unsinniger geworden, je besser ich verstanden habe, wozu sie im Alltag dient. Statistik dient der Entkörperung“ (Duden 2002: 170). Die Diskrepanz zwischen einem medizinisch wissenschaftlichen Wissen und den eigenen Erfahrungen habe ich kürzlich am eigenen Leib verspürt. Starke Bauch- und Rückenschmerzen sowie ein Fieberschub führten dazu, dass ein befreundeter Gastroenterologe (Internist), Primarius in einem Wiener Spital, mich stationär für mehrere Tage aufnahm, um etliche Tests und endoskopische Untersuchungen an mir durchzuführen. Herauszufinden, was mir tatsächlich fehlt, ging mit einer Magenspiegelung einher, die ein Zwölffingerdarm- und multiple Magengeschwüre ans Tageslicht beförderte. Gewebeproben wurden entnommen und der histologische Befund ergab zudem chronische Entzündungen der Speiseröhre, des Zwölffingerdarms und eine chronische Gastritis. Schädliche Bakterien in der Magenschleimhaut, die Geschwüre hervorrufen, wurden überraschenderweise erst in der Histologie in geringem Ausmaß festgestellt und nicht bereits, wie üblich, bei der Spiegelung. Mein Internist ordnete die Entnahme von Harn aus der Blase mittels Einwegkatheter sowie Ultraschalluntersuchungen an. Die Ergebnisse waren wenig aussagekräftig. Zahlreiche Infusionen von Schmerzmitteln blieben ohne wesentliche Wirkung. Ich wurde schließlich aus der Obhut

Christina Lammer

des Krankenhauses entlassen. Während eines Telefonats bat mich mein Internist einen weiteren Bluttest im *Allgemeinen Krankenhaus Wien (AKH)* machen zu lassen. Er wolle überprüfen, ob eine Substanz in meinem Serum im Übermaß nachzuweisen sei. Ich erkundigte mich, wonach er konkret suche. Der Arzt erklärte mir, er wolle herausfinden, ob hormonell zu viel Magensäure in meinem Verdauungstrakt produziert werde, da dies eine andere Therapie nach sich ziehen würde.

Patientin sein

Mit dieser Antwort gab ich mich zufrieden. Da meine Hausärztin sowie ein befreundeter Neurologe, der mir im *AKH* Blut abnahm, unabhängig voneinander rätselten, was damit untersucht werde, wurde ich hellhörig und recherchierte im Internet. Was ich dabei fand, stimmte mich ängstlich. Eine seltene Tumorerkrankung. Ich fragte via Email beim Internisten nach und er bestätigte, dass dieses Syndrom eine Ursache für die Magengeschwüre sein könnte und er das auf jeden Fall ausschließen möchte. Er sagte mir im Vorfeld nichts, um mich nicht unnötig zu beunruhigen. Zum Zeitpunkt, an dem ich diesen Text schreibe (Oktober 2009), erwarte ich noch die Resultate aus dem Labor. Mit gemischten Gefühlen und verunsichert. Gleichzeitig mit Zuversicht, weil ich weiß, dass ich in besten Händen bin.

Die eigene Betroffenheit als Patientin, die mit den medizinischen Autoritäten umzugehen hat, an dieser Stelle einzuführen, mich und meine Gefühle – als Zeugin oder teilnehmende Beobachterin einer exemplarischen Situation zwischen einer Kranken und ihren ÄrztInnen – exemplarisch beim Schreiben durchklingen zu lassen, weckt kritische Fragen und „dunkle Angst“ (Duden 2002: 169). Mein Vertrauen in die eigene Körperlichkeit wurde in den vergangenen Tagen zutiefst erschüttert. Was bedeutet Selbstbestimmung in medizinischen Institutionen vor diesem Hintergrund? Kann ich als Patientin, ob beim Gastroenterologen, bei der Chirurgin, beim Neurologen oder gar bei der Onkologin, wenn ich mich zwangsläufig als Wahrscheinlichkeit in einer statistischen Klasse verorte, autonom entscheiden und handeln? Ich als Krebsrisiko?

Dunkle Angst

Wie sich in den Gesprächen mit Monika und Angelika herausstellt, potenziert sich das Risikobewusstsein, mit dem Mutter und Tochter mittlerweile

zu leben gelernt haben, geradezu unumgänglich im Kontakt mit ÄrztInnen. „Information zum Krebs hat ein eigentümliches Potential, Angst zu machen. Dunkle Angst, nicht vernünftige Furcht. Warum? Sicherlich auch deshalb, weil Geschwüre eine Form des visualisierbaren Greuels suggerieren, das »dich« packt“ (Duden 2002: 169). Und nicht mehr loslässt. Krebsangst. Seit der Entdeckung des ersten Knotens in ihrer Brust ist Angelika mit ihrem Krebsrisiko beschäftigt.

Angelika:

„Ich hab irgendwann beim Duschen einen Knoten in der Brust entdeckt. Die Brustkrebsgeschichte war ziemlich aktuell und man liest immer wieder Knoten in der Brust, ja? Dann tastet man sich halt einmal ab. Hab mir gedacht, hoppla, was ist das? Und ja, ich hab dann ein bisschen gewartet, bis ich's der Mama gesagt hab. Einfach, weil ich mir selber nicht sicher war. Hab mir gedacht, das geht vielleicht weg. Ein bisschen aus Angst . . . so, mein Gott, wenn ich's ignoriere, geht's schon wieder weg. Dann hab ich's [meiner Mutter] einmal gesagt. Sie hat das dazu veranlasst, ziemlich schnell zum Ultraschall zu gehen. Sie wusste damals ja schon, wie das mit ihrer Mutter war. Sie hat mir das aber nicht gesagt, weil es keinen Anlass dazu gab. Also hab ich bis dahin nicht gewusst, dass meine Oma das auch hatte. Sie hat dann durchblicken lassen, bei ihr ist da auch irgendwas und hin und her, hat sich aber nicht wirklich verdeutlicht“.

Die Frage drängt sich auf, welches Wissen in der Radiologie, in anderen medizinischen Disziplinen und nicht zuletzt in der genetischen Beratung zur Sprache kommt. Inwieweit hat dieses Wissen etwas mit dem physischen und seelischen Erleben einer (gesunden oder *wahrscheinlich* bereits oder bald kranken) Person zu tun? Wie lässt sich eine Struktur auf einem Ultraschallbild oder ein verdichteter Bereich auf einer Mammografieaufnahme auf das eigene subjektive Befinden beziehen? Mit der Zeit lernen die Patientinnen, sich selbst als *diagnostizierbaren Körper* wahrzunehmen. Mich eingeschlossen. Statistische Daten, Wahrscheinlichkeiten, Punkte auf Grafiken und Kurven, Verschattungen auf Röntgen- oder Computertomografiebildern sagen zwar nichts über das eigene Empfinden aus, stellen jedoch emotional eine subtile Bedrohung dar, die sich auf die eigene zukünftige Existenz und die Gefahr richtet, krebserkrank zu werden. Die abstrakten und technisch hergestellten Berechnungen und Daten legen Zeugnis über Risiken ab, die in *uns* schwelen. Sich als Mikroverkalkung auf einer Mammografieaufnahme zu sehen oder als Laborwert einzustufen, zersetzt die Wahrnehmung von sich selbst und führt zunehmend zu einer Auflösung des eigenen Körperbildes.

Christina Lammer

(M)Ein diagnostizierbarer Körper

Krankheit wird zu etwas Zugeschriebenem und zu einer Beurteilung durch wissenschaftliche ExpertInnen. „Am 5. November 1766 erließ die Kaiserin Maria Theresia ein Edikt, das vom Hofmedicus verlangte, Delinquenten die körperliche Tauglichkeit für die Folter zu attestieren, um gesunde, d. h. ‚korrekte‘ Aussagen zu erhalten; es war eines der ersten Gesetze, die die Pflicht des Arztes begründeten, Gutachten abzugeben“ (Illich [1975] 2007: 55–56).

Im ärztlichen Gespräch und Handeln schwingt jene Urteilskraft mit, von welcher der Medizinhistoriker Ivan Illich ausgeht. Sie stellt einen integrativen Bestandteil der (westlichen) gesellschaftlichen Ordnung und ihrer Erkenntniskultur dar. „Ist eine Gesellschaft einmal so organisiert, dass die Medizin Leute zu Patienten erklären kann, weil sie ungeboren oder Neugeborene sind, weil sie sich in der Menopause oder irgendeinem anderen ‚gefährlichen Alter‘ befinden, dann verliert die Bevölkerung unweigerlich einen Teil ihrer Autonomie an ihre Heiler“ (ebd.: 56).

Erst die Einbeziehung historischer Quellen ermöglicht mir, besser zu verstehen, was in der klinischen Praxis vor sich geht und wie sich diese Gegebenheiten zwischenmenschlich auswirken. Dieser Verlust von Autonomie wird in der Kommunikation zwischen PatientInnen und ÄrztInnen spürbar. Gerade Angelika verdeutlicht in ihren Argumenten, dass sie permanent darum ringt, selbst über sich und ihren Körper – ihr Frausein und ihre Sexualität – zu bestimmen. Der medizinische Blick (Foucault 1988), den sie auf sich gerichtet spürt und der buchstäblich über ihr Dasein urteilt, verunsichert sie und drängt sie zu Entscheidungen, durch die sie sich selbst unentwegt als Frau, Partnerin, Liebhaberin und zukünftige Mutter in Frage stellt. Darauf haben ÄrztInnen keine Antworten.

Stille Welt

Der Arzt und Rechtsprofessor Jay Katz bezeichnet die Beziehungen zwischen Klinikpersonal und Kranken als „Silent World“ (2002). Ein ausführliches Kapitel seiner Studie mit gleichem Titel widmet er den *Unsicherheiten* auf medizinischer Seite. Exemplarisch führt er die Auseinandersetzung mit einem Chirurgen an, der sich (theoretisch) dazu bekennt, sich bezüglich Brustkrebstherapie auf unsicherem Terrain zu bewegen, allerdings im Umgang mit seinen Patientinnen Therapievorschlüsse und Entscheidungen mit Sicherheit vorbringt und seine Unsicherheit – in diesem medizinischen

Fachgebiet gibt es keinen sicheren Behandlungsweg – gegenüber den krebserkrankten Frauen ausblendet.

„In fact, my surgeon-friend and I were able to talk comfortably and intelligibly about certainty and uncertainty. He only disregarded uncertainty when he was speaking about or to the patient. The actual or intrapsychic presence of the patient might have made him shift from one mode of thought to the other. In the presence of his patient his awareness of uncertainty became compromised, which precluded contemplation of the idea of acknowledging uncertainty to her. Thus the problem posed by uncertainty of knowledge for mutual decision making is how to keep the existence of uncertainty clearly in mind and not replace it by certainty whenever one moves from theoretical to practical considerations. Put another way, the problem is not uncertainty of medical knowledge but the capacity to remain aware of, and the willingness to acknowledge, uncertainty.“ (Katz 2002: 170 ff.)

Diese Darstellung deckt sich durchaus mit Beobachtungen, die ich während meiner Feldforschungen an der MUW in den vergangenen Jahren gemacht habe, als ich Brustkrebspatientinnen wie Monika zu ihren Kontrolluntersuchungen im Krankenhaus begleitete. Eine Onkologin sagte mir während eines Workshops der interdisziplinären *TumorBoard*-Gruppe, in der regelmäßig die Fallgeschichten von Frauen, die an Brustkrebs erkrankt sind, diskutiert werden, um gemeinsam Empfehlungen für die weitere Behandlung zu entwickeln:⁴ „Es gibt keine onkologische Sicherheit.“ ÄrztInnen verzichten in den Gesprächen mit PatientInnen, die an klinischen Studien teilnehmen und Medikamente testen, die von Pharmakonzernen finanziert werden, vielfach darauf, Unsicherheiten zum Ausdruck zu bringen.⁵ Wenngleich in der Praxis und in Rücksprache mit dem Klinikpersonal und mit PatientInnen, die an klinischen Studien teilnehmen, offensichtlich wird, dass nicht mit Sicherheit beurteilt werden kann, ob und wie das jeweilige Präparat wirkt oder welche Therapie eine Veränderung des gesundheitlichen Zustands mit sich bringt. Personen reagieren unterschiedlich auf die jeweilige Behandlung.

Empfindung und Pathos im gesellschaftlichen Miteinander

Einander zu verstehen, basiert keineswegs ausschließlich auf einem verbalen Austausch zwischen Menschen, sondern auch auf nonverbalen Phänomenen. Eine wesentliche Grundvoraussetzung für ein gegenseitiges zwischenmenschliches Verständnis ist die eigene gelebte Erfahrung. „The man

Christina Lammer

in the natural attitude, then, understands the world by interpreting his own lived experiences of it, whether these experiences be of inanimate things, of animals, or of his fellow human beings“ (Schütz [1932] 1997: 108). In den ethnografischen Studien mit Brustkrebspatientinnen, die ich durchführte, wurde deutlich, dass Körperlichkeit im Miteinander entsteht – in der Familie, im Beruf, in der Partnerschaft und in der sozialen Umgebung generell. Körper sind nicht isoliert von einander zu betrachten, sondern in Beziehung zu anderen. Das eigene physische und emotionale Befinden wird kontinuierlich im gesellschaftlichen Umfeld ausagiert und neu verhandelt.

Im Ausnahmezustand

PatientInnen befinden sich in der Klinik in einem Ausnahmezustand, aus dem vertrauten Alltag herausgerissen, in der „Medizinermaschinerie“ – Monikas Bezeichnung der Szenarien in den unterschiedlichen Bereichen im Krankenhaus. Sie überlassen zum Gutteil ihre Autonomie Onkologen, Chirurgen, Radiologinnen, Strahlenmedizinerinnen und begeben sich vorübergehend in die Hände des medizinischen Personals. Monika formulierte mir gegenüber wiederholt, wie sie die Kommunikation mit ihren ÄrztInnen und mit dem Pflegepersonal als Abhängigkeitsverhältnis erlebte und wahrnahm. Sie brachte ihre Hilflosigkeit zum Ausdruck, die im Kontakt mit der Medizin mitschwingt.

Monika:

„Die Kommunikation, was ich mir wirklich wünschen würde, wäre, dass mit der Diagnose Brustkrebs automatisch ein Szenario in Gang gesetzt wird, in dem Onkologen, Chirurgen, später vielleicht Radiologen, sich zusammensetzen und das, was für einen persönlich wichtig und richtig erscheint . . . Man wünscht sich so etwas wie einen runden Tisch, an dem sich alle zusammenfinden, der Fall Brustkrebs, multizentrisches Mammakarzinom von der Frau Sowieso, besprochen wird und eine Diskussion darüber stattfindet, was für sie am besten ist. Die Patientin wird mit einer Art Befund oder Schreiben darüber aufgeklärt, ohne Medizinerlatein, wenn's geht, und bekommt das oder das als Therapie empfohlen. Zuerst eben die Operation, dann, je nachdem, was bei den Befunden herauskommt, ein weiterer runder Tisch. . . . Muss nicht im eigenen Krankenhaus bleiben. Es kann durchaus eine Kommunikation mit anderen Krankenhäusern geführt werden. Das wäre schön. Vor allem, dass man sich nicht immer ängstigen muss, sobald man sich eine andere Meinung holt. Da hat man das Gefühl, man geht fremd. Man holt sich die Sicherheit und ein inne-

res Gleichgewicht. Man ist so was von unschlüssig, was man tun soll und versucht sich zu helfen, indem man einfach zu Ärzten geht und sich ihre Meinungen anhört. Wenn ich diese [Meinungen] wieder mitnehmen und zur Diskussion stellen würde, würden sich die Ärzte irgendwie beleidigt fühlen, weil man ihnen nicht glaubt, was sie gemacht oder gesagt haben. Das ist traurig, weil man sich als Patientin sowieso in dieser Medizinermaschinerie befindet, in der man sich ja überhaupt nicht auskennt. Ich bin kein Arzt und möglicherweise hilft mir das auch dabei, die Dinge jetzt nicht allzu schlimm zu sehen, weil ich nicht verstehe, was die da schreiben. Es ist so ein tiefes Loch, in das man da im Moment fällt. Man weiß nicht, was man tun soll.“⁶

Die knapp über 40jährige Frau schilderte in einem Videointerview im Jänner 2006, wie sie sich während der medizinischen Behandlungen fühlte, und machte Verbesserungsvorschläge. Zu der Zeit hatte sie gerade ihre Chemotherapie. Mit einer Perücke saß sie vor mir und gab mir Anweisungen, wie ich sie zeigen durfte. In klinikinternen Workshops diskutierten ihre ÄrztInnen über die Videoaufnahmen. Ihr Brustchirurg, der eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe leitet, in der sich KlinikerInnen unterschiedlicher Bereiche mit Brustkrebspatientinnen beschäftigen, griff Monikas Aussagen in seinem Team auf und zitierte die Frau. Die Vorschläge der Patientin wurden wahrgenommen und beeinflussten die Fächer übergreifende Zusammenarbeit. Ursprünglich hatte ich – aus ethischen Gründen – nicht vor, Patientinnen mit Hilfe einer Videokamera zu interviewen. Ich wollte vermeiden, sie ins Bild zu setzen und in eine passive Position zu bringen. In der medialen Vermittlung ethnografischer Forschungsmaterialien in der Form von Fortbildungsveranstaltungen an der Universitätsklinik zeigte sich jedoch, dass indirekt durch audiovisuelle Medien ein Austausch zwischen MedizinerInnen und Patientinnen entstand, in dem die Kranken, ihre Erfahrungen und ihr Wissen respektiert wurden.

„Staging“ und Evaluierung

Medizinhistorisch hat die *Inszenierung* von Kranken eine lange Tradition. Dennoch sind ästhetische Faktoren oder Momente der (Selbst-)Darstellung und des Ausdrucks in meiner weiteren Argumentation wichtig. Zwei historische Strömungen in der Medizin sind diesbezüglich unbedingt zu erwähnen: Die *Bühne der Hysterie* im 19. Jahrhundert und die Zerlegung des menschlichen Körpers im *Anatomietheater* der Renaissance. Darstellungen von Hysterikerinnen sind eng mit dem Neurologen Jean-Martin Charcot ver-

Christina Lammer

bunden. „Charcot was a dramatist and stage director par excellence. His carefully directed clinical demonstrations, . . . were attended not only by doctors but also by artists and intellectuals from throughout Europe“ (Wenegrat 2001: 3). Der Kunsthistoriker Georges Didi-Huberman fragt in seiner in vielfacher Hinsicht aufschlussreichen bildwissenschaftlichen Studie *Erfindung der Hysterie* (1982): „Wie ist ein Körper für einen anderen zum *experimentellen* Objekt geworden, zum experimentierbaren, weil fürs Bildermachen gemachten Objekt? Und warum wird er an diesem Punkt *eingewilligt* haben“ (1997: 198–199)? Der Status des *diagnostizierbaren Körpers*, der medizinisch beurteilt werden kann, gilt entsprechend als *inszeniert*. Im klinischen Wortgebrauch werden PatientInnen „gestaged“ oder durch diagnostische Techniken und Tests evaluiert. Metaphern des Theaters werden verwendet. Eine medizinwissenschaftlich definierte Körperlichkeit – der erlaubte Blick in die leiblichen Tiefen – wurde im *anatomischen Theater* der Moderne geprägt. In *The Body Emblazoned* (1996) analysiert der Kulturhistoriker Jonathan Sawday die Entwicklung der modernen Chirurgie. „Modern surgeons or physicians are careful to shield, wherever possible, any possible sight of our own interiors when we become ‚patients‘. Indeed, the very word ‚patient‘ hints at the taboo connected with the body interior“ (1995: 12). Diagnosen und Evaluierungen – im Sinne einer technischen *Inszenierung* der Organe und des Gewebes – deuten auf Bereiche unter der Haut. Das Körperinnere blieb dem medizinischen Blick lange Zeit unzugänglich. Mit technischer Hilfe bemächtigte sich die Medizin den früheren Tabuzonen des menschlichen Daseins. In den Worten Angelikas schwingen andere Assoziationen mit, wenn sie über das Innere ihres Körpers spricht.

Ein Gespür für das Ungewisse

Die ertasteten Knoten in ihren Brüsten sind für sie alarmierende Zeichen. Das Aufspüren von Strukturen in ihrem Brustgewebe, die früher nicht da waren, löst eine Kette von Ereignissen aus, die bis zur genetischen Beratung reicht und eng mit der dunklen Angst vor dem Brustkrebs zusammenhängt.

Angelika:

„Beim ersten Mal war es ein Knoten. Beim zweiten Mal waren es drei Knoten und jetzt sind es noch mehr Knoten. Ich weiß jetzt gar nicht mehr, wie viele es sind. . . . Ich spür einen relativ, relativ gut, sag ich jetzt einmal nicht, aber es zwick halt manchmal. . . . Die anderen eigentlich nicht. Der sagt mir halt immer wieder, hallo, ich bin noch da, vergiss mich nicht und ich hab viele Freun-

de mitgebracht. . . . Im Juni war die Operation und im September war ich bei dieser Genberatung. Die hab ich dann abgelehnt. Ich wollte die Untersuchung nicht machen.“

Zwischen dem letzten Gespräch am Krankenbett und dem Videointerview im Frühsommer 2007 war beinahe ein Jahr vergangen. Angelika und ich führten das Gespräch bei mir zu Hause. In der Zwischenzeit hat sich zwischen ihr, ihrer Mutter und mir ein freundschaftlich vertrautes Verhältnis entwickelt. Auf meine Frage, warum sie sich gegen die genetische Beratung entschied, antwortete sie mir:

„Es ist komisch. Als ich hingegangen bin, wollte ich sie [die Beratung] eigentlich sicher machen. Da bin ich nur hingegangen, um dort Blut abzunehmen und das in die Untersuchung zu schicken. Die Mama hat mir komplett davon abgeraten. Nein, das will sie nicht. Ich will nicht, dass du es willst. Und ich will's aber, also ist mir das wurscht [egal; Anm. Autorin], was du sagst. Und dort, während dieser Untersuchung, ist rausgekommen, dass die Chance besteht, es [das Gen] nicht zu haben. Ich war fix davon überzeugt, meine Uroma, meine Oma, meine Mama, also ich auch. Und dort hat es dann geheißt. Ja, es besteht eine fünfzig zu fünfzig Chance, dass die guten Gene von meinem Vater dieses Gen ausgeschaltet haben. Sie können das jetzt feststellen. Dauert zwei Jahre und ich komm dann in das spezielle Brustuntersuchungsprogramm – Vorsorgeuntersuchungen und Blah Blah. Während des Gesprächs bin ich draufgekommen, ich will das eigentlich gar nicht. Ich will nicht so ein lebendiges Untersuchungsobjekt sein, das alle zwei Wochen zu einer Untersuchung rennt und das in den Mittelpunkt des Lebens stellt.“

In den Gesprächen mit Angelika wird deutlich, dass ästhetische Aspekte und wie sie sich und ihren Körper öffentlich präsentiert, durchaus wesentlich für sie sind und ihre Entscheidungen davon mitbestimmt werden.

Rollen im Alltag

Von der Selbstdarstellung im Alltag handelt auch die Untersuchung von Erving Goffman *Wir alle spielen Theater* (1959, 2001). Meine Forschungsarbeit⁷ wird von diesem Ansatz inspiriert. Die Rollen, in die Menschen in unterschiedlichen gesellschaftlichen Situationen schlüpfen, werden herausgearbeitet. Angelika erzählte über sich selbst in ihrem Beruf, mit ihrem ersten Freund, mit ihrer Mutter, in ihrer Familie und als Patientin. Als sie als Flugbegleiterin zu arbeiten begann, wandelte sich, nach eigenen Aussa-

Christina Lammer

gen,⁸ ihr Selbstbewusstsein. Durch die regelmäßige Verwendung von Make-up bei der Arbeit, wurde ihr bewusst, wie sie – mit oder ohne Schminke – auf andere wirkt.

Angelika:

„Als Flugbegleiterin wird irrsinnig viel Augenmerk auf das Aussehen gelegt. Bevor ich Flugbegleiterin war, hab ich mich eigentlich nie richtig geschminkt. . . . Jetzt kann ich schon abwägen, okay, ich bin auch schön, wenn ich nicht geschminkt bin.“

Seit sie einen Freund hat und in einer festen Beziehung mit ihm lebt, änderte sich das Körperbewusstsein für die junge Frau. Andere Körperbereiche wurden wesentlicher für sie, besonders jene, die sie ihrem Partner zeigt und die vorher nie jemand sah, außer sie selbst.

Angelika:

„Irgendwie sind die Bereiche zwischen Hals und Knie für mich wichtiger geworden. Das Augenmerk ist auf diese Bereiche gefallen. Man nimmt sie – eben die Brust und den Bauch und vielleicht auch die Oberschenkel – ganz anders wahr.“

Ihrem Partner enthielt sie den Knoten, die erste Brustoperation und die Narbe, die sie davon hatte, keineswegs vor. Die Betrachtung der Videoaufnahmen mit Monika und Angelika und das Lesen der Interviewprotokolle lenkten meine Aufmerksamkeit auf die Wahrnehmung durch Berührung.

Vom Be-Greifen

Der taktile Spürsinn wird angesprochen. Empfindungen werden geweckt, die weit über das visuelle Erscheinungsbild hinausgehen.

Angelika:

„Als ich ihm gesagt hab, dass ich da noch einen Knoten hab, wollte er natürlich wissen, wie ich mich damit fühle und wie es mir geht. Ich hab ihn dann auch spüren lassen, wo der jetzt ist und so. Dass er einen Bezug dazu bekommt. Er hat das eigentlich super aufgenommen. Auch wie die Mama im Krankenhaus war. Er war total lieb und hat mich immer gefragt, wie ich mich fühle oder ob ich über irgendwas reden will. Er war einfach da.“

Christina:

„Wie hast Du Dich denn gefühlt?“

Angelika:

„Nicht anders. Ich war vielleicht zuerst ein bisserl auf die Mama angefressen. Sie hat schon vor einem Jahr gesagt, „da ist irgendwas“ und sie spürt was, aber sie ist nicht hingegangen. Und dann“

Christina:

„Ihr seid gemeinsam gegangen? Du hast ihr erzählt, ich weiß das nur von den Gesprächen mit ihr, dass Du wieder einen Knoten spürst.“

Angelika:

„Genau. Darauf sie, „ja, geh sofort zum Radiologen.“ Und ich hab gesagt, „ich geh nur, wenn Du auch gehst.“ Dann ist sie mitgegangen. Ich erinnere mich noch sehr genau an den Tag, an dem wir dort waren. Ich glaub, es war Anfang September irgendwann. Ich war zuerst dran. Dadurch, dass ich das schon kannte, hab ich mir nichts dabei gedacht. . . . Wird schon nichts sein und es war ja nichts.“

Mutter und Tochter überredeten einander und suchten gemeinsam einen Radiologen auf. Mit der Krebsangst ist verbunden, dass die Frauen innerhalb der Familie aufeinander achten und aufmerksam dafür sind, rechtzeitig medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen, um vorbeugende Maßnahmen zu treffen. Selbst wenn sich die beiden Frauen manchmal nicht über den richtigen Zeitpunkt einig sind, wann welcher Schritt zu tun ist, und daraus teilweise Konflikte entstehen, kontrollieren sie einander in dieser Hinsicht gegenseitig.

Christina:

„Wie lange hast Du gewartet, bis Du mit ihr darüber geredet hast?“

Angelika:

„Sehr lange. Ich glaub, ich hab schon im Mai den Knoten gespürt.“

Christina:

„Warum hast Du so lange gewartet?“

Angelika:

„Ich hab mir gedacht, ich will nicht schon wieder ins Krankenhaus. Ich hab das gekannt und es war okay, aber irgendwie war ich nicht wirklich scharf darauf, noch einmal zu gehen. Vor allem auch wegen der AUA. Im Mai bin ich gerade ein paar Monate geflogen. Ich wollt nicht schon wieder aussetzen. Hat mir Spaß gemacht. Ich wollt das nicht so schnell wieder an den Nagel hängen. Deswegen hab ich's ein bisschen ignoriert. Nur irgendwie hab ich angefangen, es zu spüren. Es hat manchmal gezwickt. Wahrscheinlich durch den Druck oder durch die Arbeit an sich und deshalb hab ich gedacht, ich kann das meiner

Christina Lammer

Mutter nicht verschweigen. Wenigstens meiner Mutter muss ich es einmal sagen. Vielleicht hat mir auch ein bisschen dieser Druck gefehlt. Von mir selbst aus wäre ich sicher nie zum Radiologen gegangen.“

Autonomie entfaltet sich im individuell *Leiblichen* und darin, wie Menschen sich und andere in der Welt erfahren.

Aufzeichnungen und Darstellungen von Körperlichkeit

In der *Phänomenologie* wird ein Unterschied zwischen *Leib* und *Körper* gemacht, der in meine Gegenüberstellung von persönlichen Erzählungen von Kranken und von Arztbriefen, Diagnosen und medizinischen Testergebnissen einfließt (Ots 2003). „What is the difference then in speaking of *Leib* rather than of ‚body‘? The (untranslated) term *Leib* opens up a hidden dimension of the body, that of the body as individual. It invites us to keep an awareness of life in which perceptions, feelings, emotions and the evolving thoughts and considerations are all intimately grounded; it is through *my Leib* that I am inserted into this world; I am *Leib-in-the-world*“ (ebd.: 117). Gefühle werden *leiblich* erlebt. *Leiblichkeit* lässt sich mit Hilfe eines narrativen Ansatzes, mit der Verwendung von audiovisuellen Medien oder durch künstlerische Methoden in ihrer subjektiven und sensorischen Bandbreite darstellen. Die Politikwissenschaftlerin Zillah Eisenstein schreibt in *Man-made Breast Cancers* (2001): „Given how rare hereditary breast cancer is, it is amazing how many people believe the genetic narrative. Much of the power of this narrative derives from the individualistic biostatic viewing of the body“ (118). Eisenstein erkrankte selbst an Brustkrebs. Sie erzählt ihre eigene Geschichte und die ihrer Familie. Statistisch steigen die Chancen, Tumore in der Brust zu entwickeln, wenn die Mutter auch an der Erkrankung litt, auf bis zu 80 Prozent. Sind auch eigene Schwestern von einer Krebserkrankung betroffen, steigt das Risiko sogar auf bis zu 130 Prozent an.⁹ „But, once again, this is not just simply about genes“ (ebd.). Vielmehr seien Umwelteinflüsse oder psychischer Stress dafür verantwortlich, dass Krebserkrankungen in der Brust entstehen. Für Patientinnen, die häufig nicht mit solchen Daten und Fakten vertraut sind, spielen die Erfahrungen anderer Frauen, die in ähnlichen Situationen sind, oder die mediale Aufbereitung dieser Themen eine zentrale Rolle. Sie suchen förmlich nach *Figuren*, mit denen sie sich identifizieren können. Das erleichtert eigene Entscheidungen.

Genetische Beratung

Angelika entschied sich gegen die Genanalyse. Ihr Umgang mit sich selbst unterscheidet sich maßgeblich von der Einstellung einer anderen Tochter einer Brustkrebspatientin, mit der ich gearbeitet habe.

Angelika:

„Verdrängung, wahrscheinlich das Dämlichste, was man machen kann, aber momentan geht es mir so besser. . . . Ich will das nicht, die ganze Zeit . . . immer nur an meine Brust zu denken, an meine Knoten und an alles. Ich hab mich dafür entschieden, zur Untersuchung zu gehen. . . . Halbjährlich, vierteljährlich, was auch immer und das immer wieder zu kontrollieren – und vielleicht Knoten entfernen zu lassen“.¹⁰

Beim Videointerview in meiner Wohnung erzählte ich Angelika von Nora, die wenige Jahre älter als sie ist und unbedingt eine Genuntersuchung machen wollte. Sollte sich bei diesem Test herausstellen, dass sie in die Risikogruppe fällt, selbst an Brustkrebs zu erkranken, würde sie sich vorbeugend beide Brüste amputieren und in der plastischen Chirurgie rekonstruieren lassen. Da sie, durch die Erkrankung ihrer Mutter, die sich für eine chirurgische Rekonstruktion nach Brustentfernung entschieden hatte, hervorragende wiederherstellende Chirurgen und Chirurginnen kennenlernte, sei das gar kein Problem. Dann hätte sie „eine Ruhe“.

Angelika:

„Ich hab einen Zeitungsartikel gelesen, vielleicht war das eh die junge Frau, da ist gestanden, „eine Zwanzigjährige lässt sich beide Brüste amputieren, wegen des Verdachts auf Brustkrebs.“ Nach diesem Zeitungsartikel . . . hab ich mir schon überlegt, ja, eigentlich könnte ich das auch. So lange ich es noch nicht hab und es sich nicht im Körper verbreitet. Das wäre eigentlich einfach, oder? Dann hätte ich eine Ruh. . . . Aber ich denk mir dann, so kämpferisch ich dem Brustkrebs auch entgegensehe, es sind immerhin noch meine Brüste. Es sind meine Drüsen da drinnen und alles. Wenn ich jetzt zwei Falsche hätte, wäre das Gefühl auch gar nicht mehr da. . . . Ich will Kinder haben und sie stillen, so wie andere Frauen. Bevor mir nicht jemand sagt, ich muss das machen, sonst sterbe ich, würde ich das nicht machen. Es gab ja diese eine Folge. Kennst Du *Grey's Anatomy*?“

Christina:

„Ja.“

Angelika:

„In dieser einen Folge ist die Freundin von der Chirurgin hergekommen und

Christina Lammer

meinte, bei ihr wurde dieses Gen festgestellt. Ihre Mutter ist an Brustkrebs gestorben und sie will sich jetzt die Gebärmutter und beide Brüste entfernen lassen. Die ganze Folge war sehr radikal und ich bin heulend daneben gesessen und hab mir gedacht, oh Gott, ja. Sie hat das durchgezogen und ja, ich hab mir gedacht, na sollte ich das auch so machen? Ich weiß nicht. Die war Mitte 30 oder so und ich bin Anfang 20. Also ich glaub, dass ich das doch nicht machen werde.“

Christina:

„Wie alt bist Du jetzt genau?“

Angelika:

„Ich werde im November zweiundzwanzig. Ich will meine Brüste noch ein bisschen behalten. Auch wenn's blöd ist, aber das Risiko geh ich ein. Da nehme ich auch die Chemotherapie in Kauf oder was sonst noch kommt. . . . Von vornherein zu sagen, ja, weg damit, weg, weg, weg, das ist nicht so meines.“

Wenige Monate nach diesem Gespräch begleitete ich Monika und Angelika zu ihrem Operateur in der plastischen Chirurgie. Monika hatte sich entschlossen, eine weitere Korrekturoperation durchführen zu lassen und Angelika wollte zum dritten Mal chirurgisch Knoten entfernen. Die Operationen wurden besprochen und Termine wurden vereinbart. Mutter und Tochter sollten am gleichen Tag operiert werden.

Vorbeugende Brustentfernung

Angelika wollte, dass wir uns umdrehten, als sie sich oben freimachen musste, um vom Chirurgen untersucht zu werden. Nach wenigen Minuten überlegte sie es sich anders und wir durften uns ihr und dem Arzt doch zuwenden. Ich empfand ihre emotionale Reaktion, und dass sie uns etwas später in die Interaktion mit dem Chirurgen einband, als gewisses Schutzbedürfnis, das sie auf ihre Art zum Ausdruck brachte. Die junge Frau saß auf der Behandlungsliege. Der plastische Chirurg stand vor ihr, redete in ruhigem Ton und tastete ihre Brüste ab. Es handelte sich bereits um den dritten Eingriff, um Knoten zu entfernen. Der erfahrene Operateur und Abteilungsleiter wurde hellhörig. Er erfragte die Familienanamnese. In seinem Gesicht war Besorgnis abzulesen und er schlug beiden Frauen vor, eine vorbeugende Entfernung des Drüsengewebes in den Brüsten und einen sofortigen Wiederaufbau mit Implantaten in Erwägung zu ziehen. Angelika hatte viele Fragen und er erklärte ihr alles in Ruhe. Sie wirkte in der Situation wenig

überrascht, ließ mich danach jedoch – Monika musste kurz weg und wir trafen uns in meinem Büro – spüren, dass sie ihre Mutter nicht beunruhigen wollte. Mit Tränen in den Augen fiel sie in meine Arme. Sie fühlte sich hilflos und wusste nicht, wie sie sich entscheiden und was sie tun sollte. Sie hatte drei Möglichkeiten vorgeschlagen bekommen: Zu warten und die Knoten herauszunehmen; falls sich während der Intervention herausstellt, dass sich bösartiges Tumorgewebe im Areal der Geschwülste befindet, eine totale Brustentfernung und einen Wiederaufbau zu machen; oder von vornherein die radikale Operation und eine Sofortrekonstruktion. Ihre Entscheidung fiel einige Tage später auf die erste Variante und diese wurde wenige Wochen danach wie geplant durchgeführt und verlief ohne Komplikationen.

Barbara Duden spricht „vom Krebs als Zeit-Zeichen“ (2002: 180). Die Onkologie beeinträchtigt die Selbstwahrnehmung der Frau und führt zu einem „Verlust der weiblichen Eigenzeit“ (ebd.). In der Auseinandersetzung mit Angelika wurde mir diese Veränderung im Empfinden von Zeitlichkeit und im eigenen weiblichen Rhythmus bewusst. Die etwas über Zwanzigjährige lebt im Bewusstsein, selbst an Krebs zu erkranken und jeder neuerlich entstehende Knoten nährt ihr Selbstverständnis und ihre Gefühle diesbezüglich. „Die Mobilisierung von Frauen im Rahmen der Krebsvorsorge bindet das Erleben des eigenen Körpers an eine Art des *Noch-Nicht*, die in krassem Gegensatz steht zur weiblichen *Temporalität*, wie diese mir aus der Geschichte bekannt ist“ (ebd.). Ich begegne den Erzählungen und Gegebenheiten von Angelika und Monika mit der Entwicklung von subjektiven und selbstbezüglichen Forschungsansätzen. Diese und ähnliche Geschichten berühren mich in meinem Frausein und darin, wie ich meinen Körper empfinde und wahrnehme. Seit ich mit Brustkrebspatientinnen, ihren Familien, Partnern, FreundInnen und ÄrztInnen arbeite und mit den biomedizinischen Diskursen und genetischen Narrativen kontinuierlich im eigenen Alltag konfrontiert bin, sehe ich mich selbst mit anderen Augen. Ich werde empfindlich – für ein weibliches Tempo, auf das mich die Frauen im Laufe unserer Zusammenarbeit aufmerksam machten.

Epilog

Ähnlich den beschriebenen und interpretierten Erfahrungen, lernte ich mich selbst als *diagnostizierbar* wahrzunehmen und entwickelte ein Risikobewusstsein. Die Erzählungen der Frauen – das Aufeinanderprallen ihrer subjektiv empfundenen Lebenswelt mit dem klinischen Blick, der sie beurteilt –

zeugen von einer *Leiblichkeit*, die mit einer sich wandelnden Bedeutung des *diagnostizierbaren Körpers* zunehmend verschwindet und in der Klinik buchstäblich anästhetisiert wird. Oder im Wortlaut Ivan Illichs: „Wenn mich jemand danach fragte, was heutzutage die wichtigste religiös zelebrierte Ideologie sei, würde ich sagen: das Risikobewusstsein – taste deine Brust ab oder die Stelle zwischen deinen Beinen, damit du früh genug zum Arzt gehen und herausfinden kannst, ob du ein Krebsrisiko bist“ (2006: 235). Ich habe in meinem Beitrag gezeigt, wie sich die Krebsangst im Alltag, in die Gefühle und in die Selbstdarstellung der Frauen einschreibt und wie ich sie, wenngleich mit einer anderen Erkrankung befasst, gerade selbst erlebe. Durch Medien vermittelt, „entstand der Eindruck, Brustkrebs sei grundsätzlich eine Erbkrankheit. . . . Über 95 Prozent der an Brustkrebs erkrankten Frauen haben eine nicht vererbare Form der Erkrankung“ (Bauer 2007: 125). In Anlehnung an Barbara Duden und Ivan Illich, aber stärker noch an die Erfahrungsberichte von Angelika und Monika, habe ich von einer Entkörperung gesprochen, die von diesem Risiko ausgeht und sich im Kontakt mit dem Klinikpersonal noch steigert. Befunde meiner Fallstudien – Ausschnitte der Videointerviews mit Mutter und Tochter – zeigte ich im Februar 2008 im Rahmen einer Fortbildungsveranstaltung ÄrztInnen, die in unterschiedlichen Disziplinen an der *MUW* beschäftigt sind und Brustkrebspatientinnen behandeln. Wenngleich ihre Reaktionen durchaus kontrovers ausfielen, entstand unmittelbar eine Diskussion. Die autobiografischen Geschichten lösten Gefühle aus. Überlegungen wurden gemeinsam angestellt, „was in der Kommunikation mit der jungen Frau massiv falsch gelaufen ist. Was sie tut, ist suizidal“, argumentierte ein Chirurg. Eine Study Nurse zeigte hingegen Verständnis für Angelikas Haltung und dachte laut darüber nach, was sie tun würde, wenn ihr ein Arzt vorschläge, ihr vorbeugend beide Brüste zu amputieren. Eine Onkologin hinterfragte, was onkologische Sicherheit bedeutet, und sprach offen darüber, dass eine solche aus ihrer Sicht nicht denkbar sei. Eine Pathologin reflektierte ihre eigene Befundsprache und darüber, wie sie histologische Ergebnisse formuliert, damit ihre KollegInnen sie eindeutig verstehen: „Ich kann das hinschreiben [damit Kollegen und Kolleginnen aus anderen Fächern eindeutig beurteilen können, was zu tun ist; Anm. C. L.]“ *Empathografien*, eine Methode, mit deren Hilfe die Körpersprache ebenso zeigbar wird, wie etwa das verbal Ausgesprochene, bringen subjektive Haltungen der in die medizinischen Behandlungsprozesse Involvierten zur Darstellung. Medizinstudierende reagierten äußerst positiv auf die Videos mit Patientinnen. Monika nahm an einer der von mir geleiteten Lehrveranstaltungseinheiten teil und beantwortete Fragen, die StudentInnen an sie richteten. Die Arbeit mit audiovisuellen Medien eröffnete an der Kli-

nik eine Auseinandersetzung, in der die Perspektiven von Kranken im Mittelpunkt stehen. Ein selbstreflexiver Ansatz wurde angewendet. Die Autonomie über den menschlichen Körper und ihre vielfältigen Artikulationsweisen werden zur gestaltbaren Materie.

Ich bedanke mich bei Angelika und Monika für ihre Mitarbeit und bei Professor Manfred Frey, Leiter der Klinikabteilung für Plastische und Rekonstruktive Chirurgie, Medizinische Universität Wien (MUW), für die konstruktive Kooperation. Das Projekt wurde vom Wiener Wissenschafts-, Forschungs- und Technologiefonds (WWTF) sowie vom Fonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (FWF) gefördert.

Anmerkungen

- 1 Die Forschungsarbeiten, die ich im Krankenhaus durchführte, wurden von der Ethikkommission an der MUW begutachtet und haben das Votum der ExpertInnen dieses Gremiums. Die Nachnamen der Patientinnen bleiben anonym, um ihre Privatsphäre zu schützen.
- 2 Ausschnitte der Videoaufnahmen stehen im Internet einer interessierten Öffentlichkeit zur Verfügung: <http://www.corporealities.org>.
- 3 Bisläng habe ich ausschließlich in der Zusammenarbeit mit Monika und Angelika eine Videokamera verwendet. Ansonsten wurden vorrangig ÄrztInnen mit Hilfe der Kamera befragt.
- 4 Ich nehme als Soziologin an den Visiten teil und werde regelmäßig eingeladen, Ergebnisse meiner Studie zu präsentieren. Der Workshop fand im Februar 2008 statt.
- 5 Meine Teilnahme als Beobachterin an den Beratungsgesprächen zwischen der Ärztin und ihren Patientinnen verändert die Gesprächssituation bis zu einem gewissen Grad. Die Frauen erzählen mir, dass die Onkologin „ganz anders“ und „viel netter“ ist, wenn ich dabei bin. Dennoch werden Unsicherheiten und das Bewusstsein der Medizinerin darüber im Kontakt mit den Erkrankten nicht thematisiert.
- 6 Finden Sie ausgewählte Passagen der Videointerviews und der Stimmen von Patientinnen unter: <http://www.corporealities.org>.
- 7 Ich kann das Gesamtprojekt in meinem Essay nur anhand der exemplarischen Krankengeschichten von Monika und Angelika vorstellen. Gentechnologie oder genetische Beratungen spielen in meiner ethnografischen Forschung inhaltlich eine Nebenrolle, wenngleich diese Themen in den Interviews mit Betroffenen hin und wieder angesprochen werden.
- 8 Das Interview fand 2006 im Krankenhaus statt.
- 9 Die Zahlen beziehen sich auf die USA.
- 10 Videointerview 2007.

Christina Lammer

LITERATUR

- Bate, Paul and Robert Glenn 2007. *Bringing User Experience to Healthcare Improvement*. Oxford and New York: Radcliffe Publishing.
- Bauer, Joachim. 2007. *Das Gedächtnis des Körpers. Wie Beziehungen und Lebensstile unsere Gene steuern*. München: Piper.
- Chalfen, Richard and Michael Rich. 2007. Combining the Applied, the Visual and the Medical: Patients Teaching Physicians with Visual Narratives. In: *Visual Interventions – Applied Visual Anthropology*, hrsg. S. Pink, 53–70. New York and Oxford: Berghahn Books.
- Charon, Rita and Martha Montello. 2002. *Stories Matter. The Role of Narrative in Medical Ethics*. New York: Routledge.
- Didi-Huberman, Georges. 1997. *Erfindung der Hysterie*. München: Wilhelm Fink Verlag.
- Duden, Barbara. 2002. *Die Gene im Kopf – der Fötus im Bauch. Historisches zum Frauenkörper*. Hannover: Officin.
- Eisenstein, Zillah. 2001. *Manmade Breast Cancers*. Ithaca and London: Cornell University Press.
- Foucault, Michel. 1988. *Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks*. Frankfurt am Main: Fischer Wissenschaft.
- Frank, Arthur. 1997. *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Garland Thomson, Rosemarie. 1997. *Extraordinary Bodies. Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Goffman, Erving. 2001. *Wir alle spielen Theater. Die Selbstdarstellung im Alltag*. München: Piper.
- Grimley Mason, Mary. 2004. *Working Against Odds. Stories of Disabled Women's Work Lives*. Boston: Northeastern University Press.
- Iedema, Rick. (hrsg.) 2007. *The Discourse of Hospital Communication. Tracing Complexities in Contemporary Health Care Organizations*. New York: Palgrave Macmillan.
- Illich, Ivan. 2006. *In den Flüssen nördlich der Zukunft. Letzte Gespräche über Religion und Gesellschaft mit David Cayley*. München: Beck.
- Illich, Ivan. 2007. *Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens*. München: Beck.
- Katz, Jay. 2002. *The Silent World of Doctor and Patient*. Baltimore and London: John Hopkins University Press.
- Kleinman, Arthur. 1997. *Writing at the Margin. Discourse Between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press.
- Lammer, Christina. 2009. Empathographies: Using body art related video approaches in the environment of an Austrian teaching hospital. In: Forsyth, Rowena/Carroll, Katherine/Reitano, Paul. *International Journal of Multiple Research Approaches. Using Vi-*

- deo in Social Science and Health Research* 3 (3): 264–275.
- Lammer, Christina. (hrsg.) 2010. *CORPOrealities*. Wien: Löcker.
- MacDougall, David. 2006. *The Corporeal Image*. Princeton and Oxford: Princeton University Press.
- Mattingly, Cheryl. 2002. *Healing Dramas and Clinical Plots. The Narrative Structure of Experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ots, Thomas. 2003. The silenced body – the expressive Leib: on the dialectic of mind and life in Chinese cathartic healing. In: *Embodiment and experience. The existential ground of body and self*, hrsg. T. Csordas, 116–136. Cambridge: Cambridge University Press.
- Pink, Sarah. 2009. *Doing Sensory Ethnography*. London: Sage.
- Sawday, Jonathan. 1996. *The Body Emblazoned. Dissection and the human body in Renaissance culture*. London and New York: Routledge.
- Schilder, Paul. 1950. *The Image and Appearance of the Human Body*. New York: International Universities Press.
- Schütz, Alfred. 1997. *The Phenomenology of the Social World*. Evanston, Illinois: Northwestern University Press.
- Spence, Jo. 1988. *Putting Myself in the Picture*. Seattle: The Real Comet Press.
- Wenegrat, Brant. 2001. *Theater of Disorder. Patients, Doctors, and the Construction of Illness*. Oxford and New York: Oxford University Press.

