SSOAR

Open Access Repository
www.ssoar.info

# Körper und Geschlecht im medizinischen Kontext: das Beispiel Brustkrebs

Reuter, Julia

Veröffentlichungsversion / Published Version
Sammelwerksbeitrag / collection article

**Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:**
Reuter, J. (2008). Körper und Geschlecht im medizinischen Kontext: das Beispiel Brustkrebs. In K.-S. Rehberg (Hrsg.), *Die Natur der Gesellschaft: Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kassel 2006. Teilbd. 1 u. 2* (S. 4158-4170). Frankfurt am Main: Campus Verl. https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-155068

**Nutzungsbedingungen:**
*Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.*
*Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.*

**Terms of use:**
*This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.*
*By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.*

gesis
Leibniz-Institut
für Sozialwissenschaften

Mitglied der
Leibniz-Gemeinschaft

# Körper und Geschlecht im medizinischen Kontext: Das Beispiel Brustkrebs

*Julia Reuter*

Die Vorstellung, dass Gesundheit und Krankheit gesellschaftliche Konstruktionen darstellen, gehört gewissermaßen zu den Grundannahmen der Medizinsoziologie. Wenn wir über Gesundheit oder Krankheit reden, so beziehen wir uns immer auf ein bereits kommunikativ zugerichtetes Konstrukt. Dass dabei die Medizin und ihr zentraler Sitz, die Klinik, eine besondere Macht im Hinblick auf die Deutung und Definition von Gesundheit und Krankheit besitzt, ist spätestens seit Michel Foucaults (1988) Analyse des ›ärztlichen Blicks‹ und seiner Herrschaftsfunktion in totalen Institutionen unbestritten. Offensichtlich wurde dabei auch, dass Kliniken selbst ein durch und durch soziales, das heißt vergesellschaftetes Feld darstellen. So präformiert unsere gesellschaftliche Existenz wesentlich unseren Umgang mit Körperzuständen und Befindlichkeiten und widerlegt naive ontologische Vorstellungen von einer ›vorgesellschaftlichen‹ Existenz von Krankheit und Gesundheit (vgl. Bauch 2004). Ich möchte im Folgenden die gesellschaftliche Konstruktion von Krankheit und Körperbefindlichkeiten in gegenwärtigen Gesellschaften am Beispiel von Brustkrebs aufzeigen. Dabei liegt der Schwerpunkt weniger auf der Frage, was es aus professioneller Sicht bedeutet, an Brustkrebs zu erkranken. Mein Interesse gilt vielmehr der Art und Weise, wie betroffene Frauen mit diesen Konstruktionen umgehen, das heißt wie sie die Diagnose Brustkrebs erleben und verarbeiten, welchen Einfluss diese auf ihre Identität und ihr Empfinden als Frau besitzt und welche gesellschafts- und gesundheitspolitischen Forderungen die Betroffenen stellen. Dabei beziehe ich mich neben einschlägigen sozialwissenschaftlichen Arbeiten zum Thema Gender und Medizin auf ausgewählte Fallbeispiele eines empirischen Forschungsprojektes, das ich an der Universität Trier zum Thema Brustkrebs und Geschlecht durchgeführt habe.

## 1. Die gesellschaftliche Konstruktion von Brustkrebs

Brustkrebs ist in den Industrieländern die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Zwar können auch Männer an Brustkrebs erkranken, Frauen sind jedoch im Schnitt

hundertmal häufiger betroffen. In Deutschland liegt die Zahl der Neuerkrankungen bei rund 55.000 pro Jahr. Statistisch gesehen entwickelt jede neunte Frau in Deutschland in ihrem Leben einen Brusttumor. Mehr als ein Drittel (40%) der neu erkrankten Frauen sind unter 60 Jahre alt (vgl. Robert Koch Institut: Krebs in Deutschland). Dabei ist laut dem Medizinhistoriker Robert Aronowitz (2006) zu beachten, dass die Definition von Brustkrebs selbst abhängig vom jeweiligen Stand des Wissens und der medizinischen Technik ist. Aronowitz zeigt, dass die Krankheit im Laufe der letzten 150 Jahre ›von der Körperoberfläche‹ immer mehr ›unter die Haut‹ gewandert ist (vgl. hierzu auch Duden 1997). War Brustkrebs gegen Ende des 19. Jahrhunderts noch ein unschön aussehendes Ding auf der Körperoberfläche, eine makroskopische Krankheit, gilt sie im Zeitalter bildgebender Verfahren in der Medizin als ›Systemerkrankung‹, bei der Krebszellen nicht nur lokal – in der Brust – anzutreffen sind, sondern ›im ganzen Körper streuen‹ und auch nach Jahren wieder auftreten können. Wie die Krankheit im Kontext der Gendiagnostik (Bluttests) zur Bestimmung der sogenannten Brustkrebsgene BRCA 1 und BRCA 2 gegenwärtig ihr Gesicht verändert, schildert Thomas Lemke (2004) in seinen Arbeiten zur »Veranlagung und Verantwortung«. Angesichts der Entdeckung und Kartierung der ersten zwei einer Reihe von Genen mutiert Brustkrebs zunehmend zum »unsichtbaren Risikostatus«, der aus vormals gesunden Testpersonen potentiell gefährdete Menschen macht. Es entsteht, wie Günter Feuerstein und Regine Kollek (2001) anmerken, eine neue Personengruppe: die »gesunden Kranken« bzw. »Noch-nicht-Kranken«, eine Gruppe, die lernen muss, mit »Risikoinformationen« umzugehen.[1] In Anlehnung an Barbara Dudens historische Arbeiten zur veränderten Körperwahrnehmung im Kontext eines sich wandelnden Gesundheitssystems mag für diese getesteten Personen die Aufforderung gelten, die »Risiken« und »Chancen« ihres Fleisches optimal und selbstverantwortlich zu managen (Duden 2006: 7), denn »was immer ihnen widerfährt, sie werden sich sagen lassen müssen, sie hätten es selbst in der Hand gehabt, ein Missgeschick, dass sie traf, zu vermeiden«.

Ohne auf die Konsequenzen dieser gesellschaftlichen Inszenierung genetischen Wissens für die Betroffenen hier näher eingehen zu können, sei lediglich darauf verwiesen, dass auch diese gentechnische Erweiterung naturwissenschaftlicher Gewissheiten über Brustkrebs und brustkrebserkrankte Körper die besondere Organsymbolik der Brust vernachlässigt – ›ein Skandal‹, wie die feministische Wissenschaftstheoretikerin Natalie Angier einwendet. In ihren Augen sei es zu kurz gedacht, Brusterkrankungen lediglich auf die Brust als ein krankes Organ zu reduzieren; es sollte nach wie vor auch die gesunde Brust und ihre Bedeutung für die

1 Unter Risikoinformationen verstehe ich in diesem Zusammenhang das Wissen um Dispositionen und statistische Erkrankungswahrscheinlichkeiten, die durch die wissenschaftlichen Testverfahren und Diagnostik eine eigene Realität bekommen.

weibliche Identität und Sexualität berücksichtig werden. »Brüste wiegen faktisch nur ein paar hundert Gramm, aber ideell sind sie tonnenschwer.« (Angier 1999: 194) Obwohl die Bedeutung der Brust – als mütterliches und erotisches Symbol der Weiblichkeit – bekannt ist, spielt das Geschlecht in der professionellen Auseinandersetzung mit der Erkrankung in der Regel keine Rolle. Wenn überhaupt, dann wird die Diskussion vielfach auf medizinische Fragen der brusterhaltenden oder -wiederaufbauenden Operation verkürzt oder aus psychosozialer Sicht als (zeitweilig) gestörtes Körperbild behandelt, das mit Beeinträchtigung der Sexualfunktionen einhergeht (vgl. Zettl/Hartlapp 1996). In beiden Fällen wird die Frage nach der Bedeutung der Brust für die weibliche Identität vor allem in funktionaler Hinsicht betrachtet. Dabei umfasst die weibliche Identität weit mehr als das Vorhandensein und Intaktsein biologisch-körperlich gegebener Geschlechtsmerkmale *(sex)*. In der Geschlechterforschung unterscheidet man davon eine soziale Geschlechtsidentität *(gender)*, die wesentlich aus gesellschaftlichen Rollenzuschreibungen und Normen, kulturellen Sinn- und Bedeutungsmustern und performativen Körper-Skripten besteht (vgl. Butler 1991). Aber auch in sozialwissenschaftlichen Arbeiten zu (Brust-) Krebs bleibt der Gender-Aspekt bislang unterrepräsentiert – hier dominieren Studien zur Demographie, Versorgung sowie zum familiären ›Coping‹ oder zur beruflichen Integration von Betroffenen (vgl. Aebischer 1987).

Erst in den letzten Jahren hat sich unter Einfluss feministischer Sozial- und Gesundheitswissenschaften und ihren politischen Richtlinien des »Gender Mainstreaming«[2] ein interdisziplinärer Forschungsansatz gebildet, der die Aufmerksamkeit auf geschlechtsspezifische Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen Männern und Frauen im Hinblick auf Gesundheit, Krankheit und Risiko, insbesondere im persönlichen Präventionsverhalten wie bei der Krankheitsbewältigung in den Blick rückt (vgl. Maschewsky-Schneider 1997). Arbeiten der Frauengesundheitsforschung machten deutlich, wie die Lebensbedingungen von Frauen in unserer Gesellschaft und die darin eingebundenen geschlechtsspezifischen Belastungen, Diskriminierungen und Widersprüche die Gesundheit, das Wohlbefinden und das Gesundheitsverhalten von Frauen beeinflussen (vgl. ebd.: 17). Auch von Seiten der medizinischen Forschung und klinischen Praxis hat sich in Anlehnung an die Etablierung des »Office Research on Women's Health« in den USA der 1990er Jahre unter dem Begriff der »Gender Based Medizin« (Rieder/Lohff 2005; Nippert 2000)

2 Gender Mainstreaming bezeichnet »den Prozess und die Vorgehensweise, die Geschlechterperspektive in die Gesamtpolitik aufzunehmen. Dies bedeutet, die Entwicklung, Organisation und Evaluierung von politischen Entscheidungsprozessen und Maßnahmen so zu betreiben, dass in jedem Politikbereich und auf allen Ebenen die Ausgangsbedingungen und Auswirkungen auf die Geschlechter berücksichtigt werden, um auf das Ziel einer tatsächlichen Gleichstellung von Frauen und Männern hinwirken zu können.« (Bundeszentrale für politische Bildung, unter: http://www.bpb.de/ die bpb/GN6Z7D,0,0,Gender Mainstreaming.html (04.07); vgl. hierzu auch Erhardt/Jansen 2003).

ein interdisziplinärer Forschungsansatz herausgebildet, der Gender-Aspekten besondere Berücksichtigung schenkt: nicht nur im Hinblick auf unterschiedliche Erkrankungsverläufe und -formen, der biomedizinischen und psychosozialen Langzeitfolgen (vgl. Marosi u.a. 2005), sondern auch im Hinblick auf diagnostische und therapeutische Vorgehensweisen, nicht zuletzt auf die institutionelle und personelle Struktur des Gesundheitssystems als solches (vgl. Kaupen-Haas 2003). Letzteres ist auch deshalb besonders hervorzuheben, da auch heute noch die Zahl der *männlichen* Entscheidungsträger im Gesundheitssystem überwiegt, ohne dass im konkreten Fall Brustkrebs danach gefragt wird, was es bedeutet, wenn männliche Mediziner Frauen und ihre Brust untersuchen (vgl. Buchinger/Gschwandtner 2002: 17). Hinzu kommen nicht selten asymmetrische Beziehungs-, Organisations- und Entscheidungsstrukturen, eine sogenannte paternalistische Grundstruktur des Gesundheitssystems: Es wird nach wie vor durch einen scharf konturierten Gegensatz zwischen Experten(wissen) und Laien(wissen) konstituiert, der weitere Unterscheidungen nach sich zieht: zwischen der Krankheit als medizinischem Objekt und der alltäglichen Krankheitserfahrung der Betroffenen und damit zusammenhängend zwischen der ärztlichen Definitionsmacht und der Ohnmacht des Kranken (vgl. Lachmund 1997).

## 2. Krankheitserleben und Geschlechtsrollenkonflikte brustkrebsbetroffener Frauen

Ausgehend von dieser gesellschaftlichen Konstruktion von Brustkrebs ging ich im Rahmen eines Pilotprojekts zum Thema »Geschlechtsrollenkonflikte und Identitätspolitik brustkrebsbetroffener Frauen« der Frage nach, welchen Einfluss die Erkrankung auf die Geschlechtsidentität der Betroffenen besitzt. Ich interessierte mich also weniger für das Wissen der medizinischen Experten, des klinischen Personals (Mediziner, Psycho- und Physiotherapeuten, Krankenpfleger usw.), die sich professionell mit der Erkrankung Brustkrebs auseinandersetzen. Stattdessen interessierten mich vor allem die Erfahrungen und das Wissen der betroffenen Frauen. Dabei lag ein besonderer Schwerpunkt auf den Fragen, was es bedeutet, Patientin zu werden, wie sich die Frauen mit den gesellschaftlichen und vor allem biomedizinischen Verkörperungen der Erkrankung auseinandersetzen, wie sie über ihre Erfahrungen sprechen und welche individuellen und gesellschaftspolitischen Hoffnungen sie mit der Forderung einer »frauengerechten Gesundheitsversorgung« verbinden. Hierzu führte ich zwischen August 2005 und Juli 2006 gemeinsam mit zwei Projekt-

mitarbeiterinnen[3] insgesamt 21 Leitfadeninterviews mit betroffenen Frauen im Raum Köln, Mainz und Trier, mit denen wir über lokale Selbsthilfegruppen und Netzwerke in Kontakt traten.[4] Zuvor hatten wir für die Erstellung eines Gesprächsleitfadens über 60 Lebensberichte von an Brustkrebs erkrankten Frauen inhaltsanalytisch ausgewertet, die zwischen 2000 und 2005 im Rahmen einer psychoonkologischen Beleittherapie angefertigt wurden.[5] Im Folgenden werden erste Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt vorgestellt:

## Der Diagnose-Schock

»Man hört das oft, aber man denkt immer, es trifft mich nicht. Und das trifft einen so aus heiterem Himmel. Es war wahnsinnig dieser Schock.« Wie dieses Zitat einer Interviewpartnerin deutlich macht, löst Brustkrebs als Erstdiagnose bei den meisten Frauen ein Schockerlebnis aus. Sie fühlen sich plötzlich wie gelähmt, ›lebensuntüchtig‹ bzw. brechen tatsächlich (zeitweilig) zusammen. Silke Kirschnig (2001) hat diese Schockwirkung der Brustkrebsdiagnose in ihrer soziologischen Analyse ein-

3 Ich danke Kira Holzhausen, M.A. und Dr. Ute Glasmacher für ihre wertvolle Unterstützung bei der Durchführung und Auswertung der Interviews. Da Brustkrebs eine Krankheit ist, in der die Betroffenen eine Diagnose verarbeiten müssen, die in unserer Gesellschaft immer noch als ›Todesurteil‹ wahrgenommen wird, war eine sensible Interviewführung und ein feinfühliger Umgang mit den interviewten Frauen von besonderer Bedeutung, denen ich an dieser Stelle ebenfalls für ihre Gesprächsbereitschaft und Offenheit herzlich danken möchte.

4 Unsere Interviewpartnerinnen waren allesamt Mitglieder in Selbsthilfegruppen bzw. Gesundheitsnetzwerken, teilweise besetzten sie sogar innerhalb dieser Gruppen eine Vorstandsfunktion. Im Nachhinein stellte sich der Zugang über Gruppen und Netzwerke bei der Suche nach Interviewpartnerinnen als sinnvoll heraus, da bei den Mitgliedern die medizinischen Akutbehandlungen in der Regel abgeschlossen und die Erstdiagnose soweit ›verarbeitet‹ ist, dass überhaupt Zeit und Ruhe für ein intensives Gespräch über die Erkrankung bestand. Gerade Letzteres, Zeit und Ruhe, fehlen in der Regel während des Klinikaufenthaltes, weshalb wir von einer Befragung von Krankenhausinsassen absahen – nicht zuletzt auch deshalb, weil gerade die Brustkrebspatientinnen im Krankenhaus mit Anfragen zur Teilnahme an klinischen Studien regelrecht ›überhäuft‹ werden.

5 Diese ›Lebensberichte‹ wurden größtenteils von der Projektmitarbeiterin Dr. Ute Glasmacher und zum wesentlich geringeren Teil von mir selbst erstellt. Seit 2000 engagieren wir uns als freie Mitarbeiterinnen in einer in der Nähe von Köln angesiedelten Psychotherapeutischen Praxisgemeinschaft mit Schwerpunkt Psychoonkologie, welche eine kassenfinanzierte Richtlinienpsychotherapie für Krebserkrankte anbietet, die eng mit dem Brustzentrum des örtlichen Krankenhauses zusammenarbeitet. Die Lebensberichte sind das Ergebnis eines mehrstündigen biographischen Interviews, das mit Frauen in medizinischer Nachsorge geführt wurde, die sich zu einer psychotherapeutischen Anschlussbehandlung gemeldet hatten. Die Interviews, die nach zentralen Lebensabschnitten (Kindheit/Jugend/Partnerschaft/Ausbildung/Beruf/Familie/Krankheit) strukturiert sind, fanden in der Regel als Erstgespräch vor den eigentlichen therapeutischen Sitzungen statt. Sie dienten zunächst der Erhebung der Krankheitsanamnese, wurden aber von einigen der betroffenen Frauen selbst als therapeutische Intervention genutzt.

drücklich beschrieben. Nicht selten geht dabei das Gefühl der Ohnmacht und Lähmung mit massiver Todesangst einher. Viele der betroffenen Frauen quält der Gedanke »jetzt ist alles vorbei«, »jetzt muss ich sterben«. Häufig lebten die Frauen bis zur Diagnose beschwerdefrei und unbekümmert. Da die Erkrankung bei einer Früherkennung nicht sinnlich über Schmerzen oder andere Symptome erfahrbar ist, muss die Diagnose kognitiv verstanden werden. Über die Darstellung und Übersetzung von Bildern und histologischen Befunden als Diagnoseinstrumente wird in der Sprechstunde eine Realität geschaffen, welche die soziale Wirklichkeit der Frau akut gefährdet und die gesamte Wahrnehmung verändert. Der ›Diagnoseschock‹ macht aus den Frauen – wie Christine Holmberg feststellt – »Schwellenwesen« (Holmberg 2005: 119ff.): Sie verlieren ihren alten Subjektstatus als ›gesunde Frau‹, ohne den neuen Status als ›Patientin‹ bereits nachvollzogen zu haben.[6]

## Die Erschütterung des Frau-Seins

Während der akuten Behandlung wurden von den brustkrebsbetroffenen Patientinnen Geschlechtsrollenkonflikte kaum thematisiert. Hier ging es im wahrsten Sinne des Wortes um ›Leben und Tod‹. Aber spätestens nach der Entlassung stellten die Frauen fest, dass die Intimität der Krankenhauswelt eine andere ist als die der Alltagswelt. So leicht sie den Körper in der Klinik noch hergezeigt haben, so schwer fiel es ihnen, sich etwa vor dem Partner auszuziehen, ja auch sich selbst ›zu sehen‹.[7] Eine Interviewpartnerin, der im Rahmen der medizinischen Behandlung eine Brust entfernt wurde, drückt dies folgendermaßen aus:

»Nun habe ich noch eine Brust. (…) auf alle Fälle ist diese extreme Asymmetrie entstanden und (…) jeden Morgen, wenn ich in den Spiegel gucke, sehe ich das. Und das ist schon schwer. Oder wenn ich unter der Dusche stehe und ja (…) also das ist schon ein Problem.«

Viele der von uns interviewten Frauen berichteten von regelrechten ›Horrorerlebnissen‹ vor dem Spiegel im heimischen Badezimmer. Sie betonten, dass die Erkrankung ein gravierender Einschnitt für ihren Umgang mit dem eigenen Körper war. Sie fühlten sich »sehr entblößt und verwundbar«, »lädiert und nicht mehr so vollwertig«. Besonders dramatisch wurde der erste Gang zum Friseur geschildert,

6 Diese vorübergehende Irritation drückt sich in der Regel auch in der Handlungswirklichkeit aus. Die Frauen benehmen sich unmittelbar nach der Diagnose wie paralysiert: Sie können von heute auf morgen nicht mehr den Haushalt führen, verlieren den Appetit, verweigern den Kontakt zu nahe stehenden Personen oder neigen zu Kurzschlusshandlungen.

7 Laut Christine Holmberg überwiegt im Behandlungsalltag – auch bei den Frauen – ein eher instrumentelles Körperverständnis, dass sich in einer anderen ›Intimität‹ ausdrückt. Vgl. hierzu auch die Arbeiten der Wissenschaftssoziologin Regula Burri (2003) oder von Annemarie Mol (2002).

denn was zuvor im Krankenhauskontext von Pflege und Heilung bewertet wurde, wurde jetzt an den Standards von Weiblichkeit, Schönheit und Erotik gemessen (vgl. hierzu auch Buchinger/Gschwandtner 2002).[8]

## Die Entfremdung des Körpers

So wurde in den Augen der Patientinnen der ›kranke‹ Körper nach der Klinikentlassung schnell zum ›entstellten‹ Körper, der seine ›natürliche Schönheit‹ verloren hat. Auch wenn viele der Frauen ›nur‹ vorübergehend massive äußerliche Veränderungen hinnehmen mussten, hatte sich ihre Körperwahrnehmung meistens nachhaltig verändert. Der eigene Körper wurde von den meisten Frauen als etwas Fremdes und potentiell Gefährliches wahrgenommen, das überwacht werden muss: Das Achten auf den Körper, auf Schmerzen, Veränderungen oder andere Zeichen wurde intensiver. Eine Interviewpartnerin hierzu:

»Krebspatienten (…) sind ja die perfekten Reinhorcher an ihren Körper, also wenn überhaupt nur irgendwas zwickt oder zwackt oder wackelt oder zuckt oder wie auch immer, Schmerzen da sind. Die sind (…) in höchster Alarmbereitschaft.«

Auch wenn der Tumor entfernt wurde, trat die Angst bei den regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen oder bei auftretenden Neben- und Nachwirkungen der Behandlungen immer wieder zu Tage, »das heißt ja nicht, wenn ich jetzt die OP hab mit Bestrahlung und Chemo, dass die Sache vergessen ist. Das ist ja eine Krankheit, die man bis an sein Lebensende hat.« Engmaschige Kontrolluntersuchungen wurden für viele zur ›Normalität‹, die jedoch jedes Mal aufs Neue emotionalen Stress verursachten. Der Körper war in den Augen der Frauen dauerhaft nicht mehr selbstverständlich, er blieb eine eigene Entität auch nach der Erkrankung. Schließlich lernten sie – wie Barbara Duden sagen würde – »im Fleisch, das sie ihren Sin-

8 Frühere sozialwissenschaftliche Arbeiten hatten bereits auf die Geschlechtsrollenkonflikte bei Erkrankungen rund um die Brust hingewiesen (vgl. hierzu exemplarisch Olbricht 1985; Angier 1999; Müller-Rockstroh/Gannon 2002). Neben den ›offensichtlichen‹ körperlichen Veränderungen wie Haarverlust, Brustamputation oder -verkleinerung wurden gerade auch die weniger offensichtlichen körperlichen Veränderungen als Geschlechtsrollenkonflikt thematisiert, wie etwa die hormonelle Umstellung des Körpers aufgrund der Chemotherapie und Medikamente. Die Frauen kamen früher als natürlich bedingt in die Wechseljahre und mussten sich auf die Auswirkungen einstellen und auch mit ihnen leben lernen. Gemütsschwankungen und Gewichtszunahme wurden dabei noch als das geringere Übel geschildert. Viel gravierender für das Weiblichkeitsempfinden – insbesondere für jüngere Frauen – war die Tatsache, dass sie aufgrund der Einnahme von Östrogen-Blockern keine Kinder mehr kriegen konnten, das Gefühl hatten, viel früher als andere Frauen zu altern und der sexuelle Verkehr mit dem Partner an Sinnlichkeit und Lust verlor, weil die Schleimhäute im Vaginalbereich auszutrocknen begannen.

nen nicht trauen dürfen und sollen« (Duden 2006: 8). Auch Monate und Jahre nach der akuten Behandlung hielt diese Sichtweise an. Durch die symbolische Kraft, die Krebs in unserer Gesellschaft hat, blieben die Frauen Menschen, die Krebs überlebt haben und um die Gefahr einer Neuerkrankung wissen (vgl. Holmberg 2005).

## Emanzipative Krankheitsbewältigung

Die Rückkehr in den Alltag verlief für viele der Frauen nicht problemlos. Durchliefen die Frauen vom Tag der Diagnosestellung bis zur Entlassung aus dem Krankenhaus verschiedene medizinische Stationen, fiel mit der Entlassung aus dem Krankenhaus diese kontinuierliche Betreuungsbeziehung durch die Ärzte von einem auf den anderen Tag weg (vgl. hierzu auch Buchinger/Gschwandtner 2002: 60f.). Den meisten Frauen wurde schlagartig bewusst, dass zwar die Behandlung, nicht aber die Bewältigung der Erkrankung abgeschlossen ist. Neben der Angst um eine neuerliche Erkrankung erwies sich vor allem die Bewältigung des ›ganz normalen Alltags‹ – insbesondere die Bewältigung der Haushaltstätigkeiten – schwieriger als zunächst angenommen. Letzteres wurde aber nicht nur als ›körperliche Belastung‹ thematisiert; die Frauen litten vor allem auch darunter, dass sie von vielen Dingen, »die eine Frau so macht«, ausgeschlossen sind.[9]

So unterschiedlich die Biographien und Lebensgestaltung der Frauen, ihre Krankheitsverläufe und Auswirkungen der Brustkrebserkrankung auf die Gesundheit auch waren, so einig waren sich alle der Befragten darin, dass Brustkrebs ihr ›ganzes Leben‹ verändert hat. Diese Veränderung wurde aber nicht nur als Beeinträchtigung erlebt. Im Gegenteil, war erst einmal der ›akute Behandlungsstress‹ überstanden, bewerteten einige im Rückblick die Brustkrebserkrankung sogar als »Chance zur Emanzipation«. Brustkrebs fungierte bei ihnen als Anstoß zur Selbstreflexion über das eigene Leben. Dabei spielten Reflexionen über die soziale Rolle der Frau, weibliche Fürsorgepflichten und persönliche Erfahrungen des »Daseins für andere« (vgl. Beck-Gernsheim 1983) eine zentrale Rolle. Immer wieder betonten die Frauen, dass sie durch die Erkrankung gelernt hätten, »jetzt auch nein zu sagen« bzw. »ihr Leben nun selbst in die Hand zu nehmen und bewusst zu gestalten«. Viele der Frauen zogen nicht nur eine ›Lebensbilanz‹, sondern richten sich ihr Leben im wahrsten Sinne des Wortes neu ein: angefangen von einem neuen Kleidungsstil über neue Aufgaben- und Rollenverteilung in der Familie bis hin zur bewussten

9 Hier wurde vor allem die Einschränkung im Hinblick auf Haushaltstätigkeiten, wie etwa Fenster putzen, Einkäufe tragen oder Gartenarbeit genannt. Im Rahmen des Doing Gender-Konzepts (vgl. West/Zimmerman 1989) lässt sich diese Defiziterfahrung durchaus nachvollziehen, da für die Konstruktion der weiblichen (Geschlechts-)Identität das Ausführen ›weiblich konnotierter Tätigkeiten‹ – wie etwa Haushaltstätigkeiten – von zentraler Bedeutung ist.

Trennung vom Partner oder der Delegation von Betreuungspflichten gegenüber pflegebedürftigen Angehörigen. Dieser Drang nach einer ›(Neu-)Ordnung des eigenen Lebens‹ ging bei den meisten mit dem Bedürfnis einher, die Krankheit sinnvoll zu erklären. Auffällig war in diesem Zusammenhang die ›ganzheitliche‹ Betrachtung der Erkrankung: Die Frauen nahmen die Krankheit als etwas wahr, das aus ihrem Leben kommt. Brustkrebs wurde so aus Sicht der betroffenen Frauen zu einer Krankheit, die Gründe hat. Neben »falschen Ernährungsgewohnheiten«, »Umweltgiften« und »hektischen Zeiten« wurden immer wieder auch »geschlechtsspezifische Stress- und Problemsituationen« als Ursachen angeführt, wie zum Beispiel die »Doppelbelastung der Frau« durch Familie und Beruf.[10]

## Solidaritäts- und Kompetenzerleben in Frauennetzwerken

In unseren Beobachtungen in Patientinnenvereinen, -praxen und Medien wurde uns schnell bewusst, dass Brustkrebs längst keine Krankheit mehr ist, die tabuisiert wird. Im Gegenteil, in jeder Frauenarztpraxis hängen Plakate zur Vorsorge, der Büchermarkt ist überschwemmt von Krankheits- und Gesundungsbiographien, in nahezu jedem Krankenhaus gibt es Selbsthilfegruppen, im Internet finden sich zahlreiche Informationsportale und Angebote überregionaler Gesundheitsnetzwerke. Auch die von uns befragten Frauen waren in überregionalen Gesundheitsnetzwerken oder örtlichen Gruppen der Brustzentren engagiert. Sie hoben hervor, dass sie hier die Möglichkeit bekamen, jenseits des Stigmas der ›todkranken Frau‹ ein positives Selbstbild als ›kompetente Patientin, die Brustkrebs überlebt hat‹ zu entwickeln. Daneben betonten sie die zentrale Bedeutung der Netzwerke und Vereine für die eigene medizinische Aufklärung. Hier erhielten die Frauen Informationen, die sie von den Behandelnden nicht bekamen oder nicht gewagt hatten, zu erfragen: Angefangen von Literaturempfehlungen über sozialversicherungsrechtliche Hinweise bis hin zu intimen Fragen zu kosmetischen oder anderen körperbezogenen Themen. Darüber hinaus gaben sie an, in den Gruppen erstmalig so etwas wie ›echte Solidarität‹ erlebt zu haben – nicht unbedingt in dem Sinne, dass sie sich gegenseitig Trost spendeten, sondern vielmehr in dem Gefühl, nicht allein in einer Situation zu sein, die sonst niemand richtig nachempfinden konnte. Nach dem Motto ›Geteiltes Leid ist halbes Leid‹ fühlten sich die Frauen durch den Kontakt mit Gleichgesinnten stärker und schöpften Kraft, ihre Krankheit als ›normal‹ zu betrachten und einen Weg zu finden, sie in ihr Leben zu integrieren.

10 Mit der Begründungsfigur des ›geschlechtsspezifischen Stresses‹ erschien Brustkrebs in den Augen der Betroffenen stellenweise als ›Folgekosten‹ der Emanzipation.

## 3. Frauenkrankheit Brustkrebs – Frauengerechte Versorgung?

Die Ergebnisse der Auswertung zeigen, dass die Diagnose Brustkrebs nicht nur das Leben der betroffenen Frauen als *gesunde* Frauen, sondern auch als *Frauen* bedroht und dass Krankheit und Krankheitsbewältigung von den Frauen selbst geschlechtsspezifisch diskutiert und praktiziert wird. Umso erstaunlicher ist, dass auf Seiten der Fachexperten sich in der Betrachtung von Gesundheit und Krankheit nur sehr langsam eine geschlechtsspezifische Sichtweise durchsetzt (vgl. Buchinger/Gschwandtner 2002: 116). Dieses Dilemma wird nicht nur seitens der feministischen Gesundheitswissenschaften zunehmend artikuliert (vgl. hierzu exemplarisch: Doyal 2003). Auch aus Sicht der Betroffenen wird die Geschlechtsblindheit der Medizin in Bezug auf Brustkrebs zunehmend als defizitär eingestuft und öffentlich kritisiert. Neben zahlreichen teils literarischen, teils populärwissenschaftlichen Erfahrungsberichten von Betroffenen (vgl. Berg 1995; Love/Lindsey 1998; Creutzfeld-Glees 2001) haben gerade auch eine Vielzahl von neugegründeten Frauen- und Brustkrebsbewegungen sowie Netzwerkinitiativen im Gesundheitsbereich darauf hingewiesen, dass sie sich als Opfer einer defizitären Brustkrebspolitik wahrnehmen, die weder der Geschlechtsspezifik der Erkrankung noch der Besonderheit der Patientengruppe und deren Bedürfnissen als Frauen angemessen Rechnung tragen.[11]

Gleichzeitig zeigen die Forschungsergebnisse, dass der Umstand, an Brustkrebs zu erkranken, heutzutage bedeutet, dauerhaft zur Patientin zu werden. Die betroffenen Frauen verlieren ihren alten Subjektstatus als ›gesunde Frau‹ und erlangen erst allmählich über die ›diskursive Normalisierung‹ qua Befunden, Broschüren, Informationsveranstaltungen, Arztgesprächen usw. einen neuen Subjektstatus: als Frauen, die Brustkrebs haben bzw. überlebt haben. Wie umfassend dieser Prozess sein kann, wurde in unseren Interviews daran deutlich, dass viele der betroffenen Frauen ihre Lebensgeschichte vor dem Hintergrund des Wissens um die Erkrankung gewissermaßen neu erzählten: Brustkrebs wurde so in den Augen der Patien-

11 Viele dieser Aktivistinnen folgten dem Vorbild ihrer amerikanischen Schwesterorganisationen, in denen sich bereits vor über zehn Jahren unterschiedliche Akteure der Brustkrebsbewegung (z.B. National Breast Cancer Coalition; Breast Cancer Action; Abreast in a Boat) aktiv für finanzielle und ideelle Unterstützung, medizinische Aufklärung und politische Schulung ebenso wie für Enttabuisierung des Bildes in der Öffentlichkeit von brustkrebserkrankten Frauen einsetzten (vgl. hierzu auch Mayer 2001; Stolzenberg 2004). Unterstützt werden diese nicht selten von berühmten Frauen der Populärkultur, wie der Fotografin Katharina Mouratidi, der Journalistin Lilo Berg oder der (mittlerweile verstorbenen) Politikerin Regine Hildebrandt, die durch ihren progressiven Umgang mit der Krankheit den gesellschaftlichen Blick gezielt auf ihre »verwundete Weiblichkeit« gelenkt haben: Exemplarisch sei hier etwa auf die Kunstausstellung »Brustbilder: Von der Ideal- zur Realfrau« und dem gleichnamigen Sammelband von Sabine Voigt (2000) verwiesen oder an die großformatigen Fotoportraits brustoperierter Frauen auf Berliner U-Bahnhöfen der Fotografin Katharina Mouratidi erinnert, die sich mit unbekleideten Oberkörpern der Öffentlichkeit stellen.

tinnen zu einer Krankheit, die etwas mit ihnen – mit ihrem Leben – zu tun hat. Auch Monate bzw. Jahre nach der akuten Behandlung hielt diese Sichtweise an. Donna Haraway (1995) hat in ihrem Buch »Die Neuerfindung der Natur« darauf hingewiesen, dass die biomedizinische Sprache in der Lage ist, die unterschiedlichen Erfahrungen von Krankheit und Leiden für Millionen zu formen. Über Narrative, Architekturen, Bilder, Apparate und Statistiken wird die biomedizinische Sicht der Welt verstärkt in die Welt der Frauen gebracht. In gewisser Weise unterliegen die Betroffenen, ohne dass sie es merken, einem Subjektivierungsprozess, der sehr konkrete Folgen für sie als Frauen, für ihr Leiden an und ihren Umgang mit der Krankheit, dem Körper und ihr folgendes ›normales‹ Leben hat.[12]

›Patientenschulungen‹ oder ›Gesprächsgruppen‹, wie sie in vielen Brustzentren mittlerweile mehr oder weniger verpflichtend angeboten werden, unterstützen diesen Subjektivierungsprozess; entweder indem aufwendige Anamnesen angefertigt oder Gesprächsräume zur Verfügung gestellt werden, in denen die Frauen lernen, die großen Narrative der Biomedizin als neue Normalität zu akzeptieren. Viele entwickeln sich in wenigen Wochen und Monaten so zur Expertin ihrer Erkrankung. Kaum jemand entspricht so gut dem gesundheitspolitischen Ideal der ›informierten Patientin‹ wie diese Frauen, mit der sich die Ärzte nach weniger Zeit – salopp gesprochen – wie unter Kollegen ›auf einer Augenhöhe‹ unterhalten können. Aber die Tatsache, dass sich Patientinnen und Ärzte immer besser verstehen, wirft auch Fragen auf: Einerseits schafft das Informations(über)angebot nicht nur Wissen, sondern auch Unsicherheit unter den Betroffenen.[13] Andererseits werden sie zunehmend in die Verantwortung genommen, ihre Krankheit und Gesundheit selbst zu ›managen‹. So verwundert es nicht, dass auch innerhalb der Gesundheitsnetzwerke und Patientenvereine medizinkritische Stimmen selten sind bzw. die Kritik sich eher auf spezifische Engpässe lokaler Versorgungsangebote denn auf grundsätzliche Strukturmerkmale des Gesundheitssystems richtet.[14] Inwieweit die Forderung nach einer frauengerechten Versorgung nicht nur von dem Wissen und den Bildern der Fachleute, sondern auch von den Geschichten und dem Wissen der brustkrebserkrankten Frauen getragen wird, bleibt daher abzuwarten.

12 Christine Holmberg (2005: 155) spricht in diesem Zusammenhang auch von der »großen Geschichte Krebskrankheit«. Es ist eine Geschichte, »die im Jetzt einen möglichen Tod in die Zukunft projiziert und im Gegenzug gleichzeitig eine Heilung durch biomedizinische Therapie in der Zukunft avisiert« (ebd.: 213).

13 Immer wieder sprachen die Frauen das Problem der fehlenden Orientierung im ›Informationsdschungel‹ an. Gleichzeitig sollen und wollen sie aber (a) ihren Heilungsprozess selbst in die Hand nehmen, um damit (b) auch ihren Ängsten mit Wissen zu begegnen und (c) die dringend anstehenden Entscheidungen wissend zu fällen.

14 Lediglich wenige Vereine und Gesundheitsnetzwerke thematisieren die systematische Schieflage etwa zwischen dem biomedizinischen Wissen der Experten und dem Erfahrungswissen der Laien – wie etwa der Kölner Verein »Wir alle. Frauen gegen Brustkrebs e.V.«.

## Literatur


Aebischer, Kathrin (1987), *Brustkrebs. Psychische Belastung und deren Bewältigung*, Freiburg.

Angier, Natalie (1999), *Frau. Eine intime Geographie des weiblichen Körpers*, München.

Aronowitz, Robert A. (2006), »Behandlung auf Verdacht. Robert Aronowitz im Interview mit Ralf Grötker«, in: *Köpfe und Ideen 2006*, Wissenschaftskolleg zu Berlin.

Bauch, Jost (2004), *Krankheit und Gesundheit als gesellschaftliche Konstruktion*, Konstanz.

Beck-Gernsheim, Elisabeth (1983), »Vom ›Dasein für Andere‹ zum Anspruch ›auf ein Stück eigenes Leben‹«, *Soziale Welt*, Jg. 34, H. 3, S. 307–340.

Berg, Lilo (1995), *Brustkrebs. Wissen gegen Angst. Das Handbuch*, München.

Buchinger, Birgit/Gschwandtner, Ulrike (2002), »*Plötzlich ist das Leben anders«. Eine sozialwissenschaftliche Studie zu frauengerechter Gesundheitsversorgung am Beispiel Brustkrebs*, Salzburg/Villach.

Burri, Regula (2003), »Digitalisieren, Disziplinieren. Soziotechnische Anatomie und die Konstitution des Körpers in medizinischen Bildgebungsverfahren«, *Working Paper TU Berlin*.

Butler, Judith (1991), *Das Unbehagen der Geschlechter*, Frankfurt a.M.

Creutzfeld-Glees, Cora (2001), *Leben nach Brustkrebs. Aufklärung, Aussichten, Hilfen*, Göttingen.

Doyal, Lesley (2003), »Sex and Gender: The Challenges for Epidemiologists«, *International Journal of Health Services*, Jg. 33, S. 569–579.

Duden, Barbara (1997), »Das ›System‹ unter der Haut. Anmerkungen zum körpergeschichtlichen Bruch der 1990er Jahre«, *Österreichische Zeitschrift für Geschichtswissenschaft*, Jg. 8, H. 2, S. 260–273.

Duden, Barbara (2006), »Symptome der Zeit«, *Deutsche Hebammenzeitschrift*, o. Jg., H. 4, S. 6–8.

Erhardt, Angelika/Jansen, Mechthild M. (2003), »Gender Mainstreaming. Grundlagen, Prinzipien, Instrumente«, *Polis 36, Hessische Landeszentrale für politische Bildung*, Wiesbaden.

Feuerstein, Günter/Kollek, Regine (2001), »Vom genetischen Wissen zum sozialen Risiko: Gendiagnostik als Instrument der Biopolitik«, *Blätter zur Politik und Zeitgeschichte*, Bd. 27, S. 26–33.

Foucault, Michel (1988), *Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blickes*, Frankfurt a.M.

Haraway, Donna (1995), *Die Neuerfindung der Natur. Primaten, Cyborgs und Frauen*, Frankfurt a.M./New York.

Holmberg, Christine (2005), *Diagnose Brustkrebs. Eine ethnographische Studie über Krankheit und Krankheitserleben*, Frankfurt a.M./New York.

Kaupen-Haas, Heidrun (2003), »Gender in der Krankenpflege und klinischen Medizin«, in: Amodeo, Immacolata (Hg.), *Frau macht Wissenschaft*, Königstein/Taunus: Helmer, S. 121–129.

Kirschning, Silke (2001), *Brustkrebs: Der Diagnoseprozess und die laute Sprachlosigkeit der Medizin. Eine soziologische Untersuchung*, Opladen.

Lachmund, Jens (1997), *Der abgehorchte Körper. Zur historischen Soziologie der medizinischen Untersuchung*, Opladen.

Lemke, Thomas (2004), *Veranlagung und Verantwortung. Genetische Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Schicksal*, Bielefeld.

Love, Susan M./Lindsey, Karen (1998), *Das Brustbuch. Was Frauen wissen wollen*, München.

Marosi, Christine/Vutuc, Christian/Greinix, Hildegard Theresia/Dörner-Fazeny, Barbara/Zielinski, Christoph (2005), »Onkologie«, in: Rieder, Anita/Lohff, Brigitte (Hg.), *Gender Medizin – Geschlechtsspezifische Aspekte für die klinische Praxis*, Wien: Springer Verlag, S. 113–148.

Maschewsky-Schneider, Ulrike (1997), *Frauen sind anders krank. Zur gesundheitlichen Lage der Frauen in Deutschland*, Weinheim/München.

Mayer, Margit (2001), »Zivilgesellschaft und Gesundheit. Die Brustkrebsbewegung«, *Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen*, H. 2, S. 94–102.

Mol, Annemarie (2002²), *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Durham/London.

Müller-Rockstroh, Babette/Gannon, Susann Marie (2002), »Brust-Geschichten: Erinnerungen von Frauen«, in: BodyProject (Hg.), *KorpoRealitäten. In(ter)ventionen zu einem omnipräsenten Thema*, Berlin, S. 200–220.

Nippert, Irmgard (2000), »Die Entwicklung und Förderung von Frauengesundheitsforschung und ›Gender-Based Medicine‹«, *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, Jg. 8, S. 368–379.

Olbricht, Ingrid (1985), *Verborgene Quellen der Weiblichkeit – Die Brust, das enteignete Organ*, Stuttgart.

Rieder, Anita/Lohff, Brigitte (Hg.) (2005), *Gender Medizin – Geschlechtsspezifische Aspekte für die klinische Praxis*, Wien.

Robert Koch Institut (2006), *Krebs in Deutschland*, in: http://www.rki.de/cln_048/nn_203956/DE/Content/GBE/DachdokKrebs/Broschuere/kid2006,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/kid2006.pdf (21.06.06).

Stolzenberg, Regina (2001), *»Patient no more« – Der Beitrag der sozialen Bewegungen zur Veränderung des Gesundheitssystems*, Vortrag im Rahmen der 4. Fachtagung in der Reihe ›Gesund in eigener Verantwortung?‹, Deutsches Hygiene-Museum in Partnerschaft mit der DKV Deutsche Krankenversicherung AG, Ms.

Stolzenberg, Regina (2004), »Die Kraft des Überlebens. Die Brustkrebsbewegung in Deutschland. Eine Zwischenbilanz«, *Clio. Die Zeitschrift für Frauengesundheit*, Jg. 58, S. 18–19.

Voigt, Sabine (2000), *Brustbilder: Vom Schönheitsideal zur Realfrau*, Berlin.

West, Candance/Zimmerman, Don (1989), »Doing Gender«, *Gender & Society*, Jg. 2, S. 125–151.

Zettl, Stefan/Hartlapp, Joachim (1996), *Krebs und Sexualität. Ein Ratgeber für Krebspatienten und ihre Partner*, St. Augustin.