



DER FEIND IN MEINEM KÖRPER

Eine Krebserkrankung ist ein Schock, der das Leben auf den Kopf stellt.
Eines ist sie zum Glück nicht mehr: ein Tabu. Warum es zutiefst
vernünftig ist, über die Krankheit zu reden – über Gefühle, Heilung, Hoffnung
und die Mündigkeit von Patientinnen und Patienten.

Text: Greta Lührs

Ich habe Angst. Ich habe seit Freitag Wissen über einen sehr ungebetenen Gast in meinem Körper. Ich habe Brustkrebs...«, so teilte 2017 die Instagramerin Mia de Vries (»Vriesl«) ihren Followern ihre Krebserkrankung mit. In den folgenden drei Jahren bloggte sie über ihren Kampf gegen den Krebs.

Damit ist sie nicht allein: Immer mehr Patient*innen machen ihre Krankheit öffentlich, schildern ihre Erfahrungen mit Operationen, Chemotherapie oder Bestrahlung, teilen ihre Gefühle von Angst, Wut und Verzweiflung bis zu Hoffnung, Mut und Freude mit denen, die daran teilhaben möchten. In dem sozialen Netzwerk posten Frauen Fotos von sich ohne Haare oder während sie eine Infusion bekommen, sie benutzen Hashtags wie #fuckcancer oder #gibniemalsauf. Weil das nicht im Nachhinein passiert, sondern quasi in Echtzeit, ist die Frage völlig offen, ob sie den Krebs besiegen werden.

Brustkrebs ist kein Tabuthema mehr, das zeigen solche Geschichten deutlich – wie auch der Fall der Schauspielerin Angelina Jolie, die sich 2013 vorsorglich beide Brüste entfernen ließ, aufgrund eines genetisch erhöhten Risikos für Brustkrebs. Trotzdem bleibt die Diagnose Krebs ein Schock. Wer an Krebs denkt, denkt

an die innere Bedrohung, an eine zerstörerische Wucherung, einen Eindringling, den es zu bekämpfen gilt.

Brustkrebs ist die häufigste Krebsart bei Frauen in den industrialisierten Ländern. Eine von acht Frauen erkrankt in ihrem Leben an Brustkrebs (Mammakarzinom), wobei das Risiko mit zunehmendem Alter steigt. Laut Informationen der Krebsgesellschaft ist Brustkrebs allerdings nicht die gefährlichste Krebsart, und die Behandlungserfolge steigen seit Jahren. Besonders wenn das Karzinom frühzeitig erkannt und behandelt wird, sind die Chancen auf Heilung heute relativ hoch.

Das wissen viele Frauen nicht. Für einige sei die Diagnose Brustkrebs derart niederschmetternd, dass sie diese als Todesurteil empfänden, obwohl es dazu keinen Anlass gebe, so die Sprecherin der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) Caroline Mohr. Da Tumore meist entdeckt werden, bevor sie Schmerzen verursachen, fühlen sich die Frauen nicht krank, wenn sie die Arztpraxis betreten. »Eine Frau geht gesund zur Untersuchung und kommt todkrank wieder heraus – so empfinden das viele Betroffene«, erzählt Mohr.

Frauen in diesem Schockmoment aufzufangen, ist eines der wichtigsten Anliegen des Selbsthilfefverbands. Dazu gehört, die Patientinnen mit dem zu versorgen, was sie nun brauchen: Informationen, Anlaufstellen, Gesprächspartner*innen – getreu ihrem Motto »Auffangen, Informieren, Begleiten«. Vielen Frauen ist es dabei sehr wichtig, ihr Leben und ihre Krankheit selbst in die Hand zu nehmen und sich nicht dem medizinischen System ausgeliefert zu fühlen, in dem sie fürchten, nicht genug zu verstehen oder nicht ausrei-

chend Mündigkeit zu besitzen. Die Idee einer mündigen Patientin verbreitete sich erst in den 1980er-Jahren. Davor war es eher normal, sich als Krebspatient*in der Behandlung zu fügen, ohne zu verstehen, was genau vor sich geht, ohne echtes Mitspracherecht. Bis in die 70er-Jahre wurden Krebsdiagnosen den Patientinnen und Patienten gegenüber sogar teilweise noch verschwiegen, da man dachte, das Wissen über den eigenen Körperzustand würde die Heilung erschweren, weil es die Hoffnung zerstört.

KREBS WAR LANGE ZEIT TABUIERT UND MIT GEFÜHLEN WIE FURCHT, EKEL UND SCHAM BELEGT

Die Ansicht, Patientinnen und Patienten hätten einen Anspruch auf die Wahrheit über ihren Zustand, setzte sich erst in den 1990er-Jahren als *common sense* durch. Heute weiß man, dass ein umfangreiches Wissen über die eigene Krankheit und Therapie eher dazu führt, dass Betroffene gut kooperieren und auch eher genesen. Als besonders wirksames Mittel gegen Krebs gilt die Früherkennung – doch das natürlich auch erst, seit es überhaupt möglich ist, Krebs zu heilen. Erst im letzten Drittel des 19. Jahrhunderts wurden größere OPs möglich und Krebs damit behandelbar, so schreibt die Historikerin Bettina Hitzer in ihrem Buch »Krebs fühlen«. Damit war die Hoffnung für Krebskranke geboren. Dazu kam ab Anfang des 20. Jahrhunderts die Strahlentherapie, später die Chemotherapie.

Mit der Möglichkeit der Behandlung starteten die Aufklärungskampagnen, die Bürger*innen dazu aufriefen, zur Früherkennung zu gehen. Es gibt sie heute noch. Sie machen auf die tückische Eigenart von Krebs aufmerksam, dass er sich erst bemerkbar macht, wenn es eigentlich schon zu spät ist. Gerade in diesem Zusammenhang scheint es wenig plausibel, Gesundheit als »Schweigen der Organe« zu bezeichnen, wie es der französische Arzt und Philosoph Georges Canguilhem (1904–1995) tat.

Mit den Anti-Krebs-Kampagnen kam die Frage auf, welche Gefühle man in den Menschen auslösen wollte, schließlich wollte man den Krebs bekämpfen,

ohne eine Massenpanik auszulösen. Auf Abschreckung und Ekel durch nachgebildete Tumore, die auf Ausstellungen zu sehen waren, setzte man zum Beispiel in den 1920er-Jahren. Andere Anti-Krebs-Filme zeigten die Trauer der Angehörigen, die einen geliebten Menschen verlieren. Bis heute bewegen sich viele Kampagnen zwischen dem Schüren von Angst, dem Appell an die eigene Vernunft und der Verantwortung für geliebte Mitmenschen. Von den abschreckenden Bildern auf Zigarettenschachteln einmal abgesehen, konzentrieren sich die meisten Programme heute aber darauf, Hoffnung auf Heilung zu verbreiten, statt emotionalen Druck zu machen.

Seit Krebs bekannt ist, wird über seine Ursachen spekuliert, und seit jeher wurden auch – mal stärker, mal weniger ausgeprägt – psychosomatische Ursachen in Betracht gezogen. Historisch auffällig ist, dass, obwohl Frauen seltener an Krebs erkranken als Männer, der weibliche Körper einst stärker unter Verdacht stand, Tumore als Folge unterdrückter Gefühle auszubilden.

In der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts kursierte die Theorie der »Krebspersönlichkeit«. Diese »war gekennzeichnet durch die Unfähigkeit, negative und konfliktreiche Gefühle zur Sprache zu bringen – Ergebnis mangelnder oder übermäßiger Mutterliebe, die vor allem bei den später an Krebs erkrankten Töchtern einen inneren Zwang zur »Nettigkeit« erzeugt habe, der den Frauen die Wahrnehmung eigener Bedürfnisse erschwert habe«, so Hitzer. Schuld am Krebs hat somit die Frau – so die Geschichte.

Krebs war lange Zeit tabuisiert, man fürchtete und ekelte sich davor. Außerdem wusste man zunächst nicht, ob er ansteckend ist. Vor allem die gynäkologischen Krebsarten der Brust und Gebärmutter waren für Frauen so schambehaftet, dass schon die Untersuchung eine Zumutung darstellte, die sie lieber vermieden. Frauen mit Brustkrebs litten früher sehr darunter, dass die Therapiemethoden (standardmäßig Operationen) äußerst radikal und mit wenig Rücksicht auf die Patientinnen ausgeführt wurden – von Ärzten, die allesamt Männer waren. Einigen Patientinnen wurde erst nach dem Aufwachen aus der Narkose eröffnet, dass

Hildegard Knef kritisierte den Umgang mit Krebspatient*innen: »Wen es dann trifft, der ist ein ausgestoßenes Wesen, ein störendes Objekt, das man wie alte Leute bitte doch lieber wegräumt.«

ihnen beide Brüste amputiert wurden. Traumatisierende Auswirkungen solcher Erfahrungen interessierten nicht, es ging ja immerhin ums Überleben.

Ab den 1970er-Jahren veränderte sich die öffentliche Wahrnehmung von Krebs auch dadurch, dass mehr Erfahrungsberichte an die Öffentlichkeit gerieten. Im Zuge der gesellschaftlichen Aufbruchsstimmung und der zunehmenden Kritik an bestehenden Verhältnissen wurde auch der Umgang mit Krebs in den Blick genommen. In einem Essay über ihre eigene Krebserkrankung kritisierte die Schriftstellerin Susan Sontag (1933–2004) die misogynen Erzählung, Krebs entstehe durch unterdrückte Gefühle und sei somit selbstverschuldet. Sie forderte, das Tabu Krebs abzubauen und wahrhaftig, gerade gegenüber Patient*innen, darüber zu sprechen.

Auch eine andere prominente Stimme forderte dies: Die Schauspielerin und Sängerin Hildegard Knef (1925–2002) veröffentlichte 1975 ein autobiografisches Buch über ihre Brustkrebserkrankung, worin sie einen bevormundenden Gestus der Ärzteschaft kritisierte und meinte: »Wen es dann trifft, der ist ein aus der Leistungsgesellschaft ausgestoßenes Wesen, ein störendes Objekt, das man wie alte Leute bitte doch lieber wegräumt.« Damit knüpfte Knef an ein Bild von Krebskranken an, das lange Zeit sehr wirkmächtig war: Sie galten als versehrt, siech, tragisch. Anfang des 20. Jahrhunderts verbarg man jene Krebskranke, für die es keine Hoffnung auf Heilung mehr gab, sogar unter Bettschirmen, um den anderen (etwa in Krankenhäusern) den traurigen Anblick zu ersparen.

Im Rahmen des, wie Hitzer es nennt, »Psychobooms« schwappten in den 70er-Jahren die Ideen der Psychonkologie nach Deutschland. Die Überzeugung, dass Krebspatient*innen auch psychologisch betreut und unterstützt werden mussten, fing langsam an, sich zu verbreiten. Man begann, eine Krebsdiagnose (auch) als Chance zu sehen, sein Leben grundsätzlich zu überdenken oder noch einmal neu anzufangen. Nach amerikanischem Vorbild fanden sich Selbsthilfegruppen für Krebskranke zusammen. 1976 etwa riefen die Brustkrebsspatientin Ursula Schmidt und 15 andere Frauen die Frauenselbsthilfe Krebs ins Leben. Es waren vor allem die Brustkrebsspatientinnen, die sich zusammaten, um sich gegenseitig zu helfen. Patientinnenkompetenz im Medizinbetrieb kam noch viel zu kurz.

EINE KREBSERKRANKUNG IST OFT LANGWIERIG

Frauen seien damals wie heute selbsthilfeaffiner als Männer, meint Caroline Mohr. Außerdem ist die Thematik der körperlichen Versehrtheit durch eine Krebserkrankung für Frauen oft noch immer größer als für Männer. Sie leiden mehr unter dem Haarausfall, den eine Chemotherapie verursacht. Für einige Frauen sei die Angst vor dem Verlust ihrer Brust sogar noch größer als die Angst vor der Krankheit selbst, erzählt Caroline Mohr. Solchen Frauen kann damit Mut gemacht werden, dass die Möglichkeiten zum Brustaufbau heute viel umfassender sind als noch vor einigen Jahren. Andere Frauen entscheiden sich für eine Prothese oder möchten nichts davon in Anspruch nehmen. Das muss jede Frau für sich selbst entscheiden. Auch dabei, das neue Körperbild annehmen zu können, unterstützt die Frauenselbsthilfe.

Der Vorteil solcher Selbsthilfegruppen liegt auch darin, dass sich eine Krebsbehandlung meist über einen langen Zeitraum erstreckt. Und auch nach erfolgreicher Behandlung bleibt die Angst vor einem Rückfall (Rezidiv) oder vor Metastasen oft noch viele Jahre. Angehörige wollen vielleicht schneller zur Normalität

übergehen, als es die Betroffene kann. Aber auch die Gefühle der Mitmenschen werden heute in den Blick genommen, schließlich leiden nahe Bezugspersonen oftmals ähnlich wie die Patientin selbst oder sogar mehr unter der Diagnose. Eine Herausforderung ist es laut Mohr, Frauen in den verschiedenen Stadien ihrer Krebserkrankung zu begleiten: »Wir machen immer wieder die Erfahrung, dass sich Menschen mit einer metastasierten Krebserkrankung weder in der Gemeinschaft der Gesunden noch der der heilbar Erkrankten beheimatet fühlen. Unsere Gruppen vor Ort sind dann nicht hilfreich für sie.«

ÖFFENTLICHE RATIONALISIERUNG DER GEFÜHLE

Trotz der besseren Heilungschancen endet Brustkrebs manchmal tödlich. So auch bei der Bloggerin Mia de Vries. Ihrem Krebstumor »Donald« und den Metastasen »Trumps«, die am Ende bis ins Gehirn gelangten, erlag sie Anfang 2020 mit 29 Jahren. Trotz des traurigen Endes verbreitete sie bis zuletzt Liebe und Dankbarkeit, vor allem für ihren kleinen Sohn. Sie leistete Aufklärungsarbeit und setzte sich für die Früherkennung der Krankheit auch bei jungen Frauen ein.

Der Historikerin Bettina Hitzer zufolge haben dominante Gefühle in Bezug auf Krebs (vor allem Angst und Hoffnung) eine öffentliche Rationalisierung erfahren. Es geht heute nicht mehr darum, bestimmte Gefühle (wie Angst) zu vermeiden, sondern darum, wie man mit ihnen umgeht. Insofern hat die Psychosomatik nach wie vor einen Platz in der Krebsforschung – allerdings nicht in Bezug auf Ursachenforschung, sondern bei der Frage, wie die psychische Verfassung den Therapieverlauf beeinflusst. Die positive Psychologie gibt Anhaltspunkte dafür, dass hoffnungsvolles, positives Denken tatsächlich dabei hilft, gesund zu werden.

Auch in Bezug auf das Konzept der Heilung hat sich einiges getan. Patientin und Ärztin oder Arzt bemühen sich heute gemeinsam um einen Behandlungs-

weg, der die Lebensqualität in den Vordergrund stellt – auch, oder gerade dann, wenn die Heilungschancen schlecht sind. Remission, also die vorübergehende Minderung der Symptome ohne richtige Heilung, wurde aufgewertet und kann für einige, gerade ältere Patientinnen, sinnvoller sein als eine endlose Reihe an Chemotherapien, die den Körper sehr schwächt und das Wohlbefinden stark beeinträchtigt.

Dieses Vorgehen wirkt sich auch auf die Art und Weise aus, wie Hoffnung kommuniziert und erlebt wird: »Der Hoffnungshorizont ist ganz nah an die Gegenwart herangerückt und bezieht sich seltener auf große oder gar transzendente Zukunftsvisionen denn auf das unmittelbar Bevorstehende oder etwas, was man als zukünftige Gegenwart bezeichnen könnte«, so Hitzer. Der nächste Frühling oder ein bestimmtes Erlebnis sind solche nahen Ziele, auf die sich die Hoffnung richten kann.

Es gebe aber noch eine andere Tendenz: Hoffnung werde »zunehmend als Leistung eingefordert, verstanden als Ergebnis einer bewusst unternommenen Anstrengung der hoffenden Person selbst«, so Hitzer. Letzteres schwingt immer dann mit, wenn wir davon sprechen, jemand kämpfe gegen den Krebs. Doch wer gewinnt diesen Kampf? Wer stärker ist, wer länger durchhält? Was ist, wenn jemand nicht kämpfen kann oder möchte? Das meint Hitzer wohl, wenn sie von der Hoffnung als eingeforderte Leistung spricht.

Die kämpferische Einstellung scheint vielen Krebspatientinnen zumindest auf Instagram zu helfen, und sie bekommen viele motivierende Kommentare. Ist Optimismus grundsätzlich angemessen? Das könne man schon sagen, meint Caroline Mohr. Fünf Jahre nach der Diagnose sind 87 Prozent der Brustkrebspatientinnen noch am Leben. •

Lektüre

Bettina Hitzer

KREBS FÜHLEN

Klett-Cotta, 2020

Mit ihrer »Emotionsgeschichte des 20. Jahrhunderts« gewann die Historikerin den Preis der Leipziger Buchmesse 2020.