

Veronika Kourabas

## **Schmerz-Körper. Zum Leben mit chronischer Krankheit im Spannungsfeld von Ohn/Macht, Un/Sichtbarkeit und Un/Versehrtheit**

### **Zusammenfassung**

In diesem experimentellen Text wird dem Leben mit einer chronischen Schmerz-Erkrankung nachgegangen. Diese gleicht einem Rhizom: Sie wächst und entwickelt sich unklar und verschlungen, ihr Ursprung ist nicht bekannt. Sie folgt keinem stringenten Weg und untergräbt die binären Logiken von Krankheit und Gesundheit. Damit gleicht sie – organisch wie symptomatisch – einem verworrenen Geflecht. Was dieses ‚Leben im Geflecht‘ als Dauerzustand bedeutet und wie sich dieses im Spannungsfeld zwischen Ohn/Macht, Un/Sichtbarkeit und Un/Versehrtheit vollzieht, ist Gegenstand dieses Texts. Hierfür greife ich auf theoriegeneriertes und erfahrungsbezogenes Wissen als Zugänge aus feministischen und geschlechterkritischen, rassismuskritischen, klassismuskritischen sowie dis/ability-kritischen Zusammenhängen zurück.

*Schlüsselwörter: chronische Krankheit, Schmerz, Körper, Ohn/Macht, Agency*

## **The pain body. On living with chronic illness in the field of tension between power/lessness, in/visibility and dis/ability**

### **Abstract in English**

In this experimental text, life with a chronic pain condition is explored. This condition resembles a rhizome: it grows and develops in an unclear and intricate manner, its origin is unknown. It does not follow a strict path and undermines the binary logic of illness and health. It resembles a tangled web, both organically and symptomatically. What this ‘life in the web’ means as a permanent state and how it unfolds in the field of tension between power/lessness, in/visibility and dis/ability is the subject of this text. My movements of thought are guided by experiential as well as theory-generated knowledges. The latter, I draw from feminist, gender-critical, race-critical, class-critical and dis/ability-critical writings and movements.

*Keywords: chronic illness, pain, body, power/lessness, agency*

## 0. Ein Einstieg ohne Vorankündigung

Dies ist ein Text, der seinen eigenen Regeln folgt. Er entzieht sich einer klaren Zuordnung. Er ist weder rein wissenschaftlich noch rein persönlich. Er ist weder rein subjektiv noch rein gesellschaftlich. Er ist mehr als das Eine und er ist symptomatisch mehreres zugleich, da er ein Phänomen, einen Zustand zum Gegenstand hat, der sich einer klaren Zuordnung, einem Anfang und einem Ende, einer (Auf-)Klärung, entzieht. Er kann als (ver-)störend empfunden werden. Es ist ein Text, der aus einem Zustand des Dazwischen-Seins entstanden ist und der dieses Dazwischen-Sein als paradigmatischen Zustand zum Gegenstand hat und sich in den Ambivalenzen von Ohn/Macht, Un/Sichtbarkeit und Un/Versehrtheit ereignet und die binären Logiken von Krankheit und Gesundheit unterwandert.

Jene chronische Schmerz-Erkrankung, die äußerlich unsichtbar ist und diesem Text zugrunde liegt, gleicht einem Rhizom. Sie wächst und entwickelt sich unklar und verschlungen, ihr Ursprung ist nicht bekannt und sie folgt keinem stringenten Weg, sondern gleicht vielmehr – organisch wie symptomatisch – einem verworrenen Geflecht. Das Rhizom<sup>1</sup> ist Diagnose und zugleich Lebensweise. Es lässt sich mit Gilles Deleuze und Felix Guattari (1977, S. 16) als ein „vielwurzeliges“ Gebilde begreifen, das „an jeder beliebigen Stelle gebrochen und zerstört werden [kann], es wuchert entlang seiner eigenen oder anderen Linien weiter“. Dieses unaufhörliche Wachsen verstehe ich als die negative Seite des Rhizomatischen und zugleich entlehne ich ihm ein positives Element: ein Annähern an dieses ‚Leben im Geflecht‘, über das ich schreiben möchte. Auf diesem Weg nutze ich theoriegeneriertes und erfahrungsbezogenes Wissen aus feministischen und geschlechter-, rassismus-, klassismus- sowie dis/ability<sup>2</sup>-kritischen Zusammenhängen als Zugänge.

Der Text folgt in seiner Chronologie drei Schritten, die durch die Struktur des Atmens geleitet sind: Einatmen – Luft Anhalten – Ausatmen. Das Prinzip der Zeit – *chronos* –, das im Altgriechischen auch den (Ab-)Lauf der Lebenszeit und Zeitlichkeit insgesamt bezeichnet, zieht sich durch diesen Text hindurch, da der Atem – auf symbolischer, aber auch ganz praktischer, körperlicher Ebene – eines der ersten und zentralsten Dinge ist, die durch chronische Schmerz-Erkrankungen ins Stocken geraten. Aus dem eigenen Atem-Rhythmus zu kommen und wieder in ihn hineinzufinden sind paradigmatische Erfahrungen auf einer körperlichen Ebene, die oftmals auch sinnbildlich den sozialen wie innerpsychischen Prozess im Umgang mit chronischen Schmerz-Erkrankungen kennzeichnen.

## 1. Schritt I: Einatmen

Schmerz schneidet die Zeit in zwei Teile.

Er führt in eine andere Zeit ein. Er trennt vom Rhythmus des Planbaren und Vorhersehbaren. Er trennt *uns*<sup>3</sup> von unserer Kraft, unserem Wohlbefinden und auch von anderen, normgesunden Menschen und allen alltäglichen Dingen – von geistiger und körperlicher Arbeit in ihrer Banalität, ihrer Anstrengung, aber auch in ihren schönen und erfüllenden Momenten –, er macht Minuten, Stunden, Tage, Wochen oder auch Monate zunichte. Er durchzieht mitunter Jahre. Schmerz lädt uns jedoch auch ein – wenngleich wir um keine Einladung gefragt haben –, mit ihm zu gehen, dennoch einzuatmen und zu einer Form des Erlebens und einer Zeitlichkeit zu kommen, die wir üblicherweise verdrängen.

„I live in crip time, now“, schreibt Ellen Samuels (2017) in „Six ways of looking at crip time“. In dieser Zeitrechnung und -form regieren andere Parameter, die sich weder um Fristen, soziale Verpflichtungen und noch weniger um persönliche Vorlieben oder gar Lebensziele scheren. Mit chronischer (Schmerz-)Erkrankung zu leben, bedeutet, in einer Ungewissheit und Unsicherheit zu leben. Es bedeutet auch zu lernen, dass man mit einer anderen Stundenzahl lebt und oftmals ein anderes Kontingent an Kraft zur Verfügung hat, das jederzeit///

Schmerz hinterlässt Leerstellen<sup>4</sup>.

///

///

///

Schmerz-Erkrankungen bedeuten auch das Erleben eines temporären oder auch dauerhaften Verlusts eines Körpers, der ‚funktioniert‘. Es ist ein erlebendes Wissen um Gewebe und Nerven, die angegriffen, gereizt und zerschnitten werden; Organe, die an- oder zerfressen und verwuchert sind und deshalb nicht mehr im eigenen Körper wohnen oder noch dort sind und – so gut es ihnen möglich ist, versehrt wie sie sind – ihre Arbeit verrichten. Es bedeutet, den Verlust zu erleben und zu erinnern, dass diese Organe, Nerven und dieses Gewebe vielleicht erhalten, gerettet und unversehrt hätten sein können, hätte jemand Wissen über diese Erkrankung gesammelt und hätte man *uns* geglaubt.

„*Crip time is grief time*“ (Samuels, 2017).

Leben mit Schmerz-Erkrankungen bedeutet, sich oftmals sehr viel früher und intensiver mit Verlust, Endlichkeit, Ohn/Macht und Un/Versehrtheit auseinandersetzen zu müssen. Nicht aus einer weisen Einsicht, dass uns diese Themen alle unmittelbar betreffen, sondern aus der schlichten Zurückgeworfenheit auf die oftmals unausweichbar erlebten Grenzen des eigenen Körpers. Wie damit umgegangen wird, ist individuell und zugleich auch strukturell bedingt unterschiedlich. Habe ich genügend andere Ressourcen, Kapitalien und Privilegien, auf die ich ‚ausweichen‘ kann? Welche Formen der Einschränkung betrifft meine Erkrankung, wie ist sie vergeschlechtlicht, rassifiziert und klassistisch verwoben? Zähle ich als ein ‚zu heilendes‘ und behandlungswertes Subjekt, wird meine Gesundheit wertgeschätzt? Wie wird sie u. a. durch von Hetero-Sexismus, Rassismus, Ableismus und Klassismus durchzogene Raster gelesen und entsprechend auf spezifische Funktionen beschränkt, getröstet, vertagt oder ignoriert? Werde ich als ‚ganzes Subjekt‘ in all meinen Bedürfnissen, Rechten und Ansprüchen an ein Leben mit\_in\_durch meinen Körper gesehen und gehört?

## 2. Schritt II: Luft Anhalten

### 2.1 Ein\_Schnitte

Ein besonders neuralgischer Punkt bei einer chronischen Schmerz-Erkrankung, die zwar sehr häufig, aber weder kaum erforscht, geklärt noch heilbar ist, besteht darin, dass man auf ein medizinisches System angewiesen ist, das einen einerseits sequenziell traumatisieren kann und auf das man andererseits – zumindest partiell und temporär in unterschiedlicher Weise – existenziell angewiesen ist.

Der Begriff „Medical Trauma“ umfasst „a set of psychological and physiological responses to pain, injury, serious illness, medical procedures and frightening treatment experiences“ (ISTSS, o. J.; vgl. auch Hall & Hall, 2013, S. 1 f.). Die International Society for Traumatic Stress Studies (o. J.) charakterisiert Medical Trauma als eine akute und einmalige Form der Störung eines internen Systems wie dem Körper, die aber auch

längerfristig andauern kann; gerade dann, wenn schmerzhaft oder nur bedingt hilfreiche medizinische Behandlungen andauern bzw. immer wieder notwendig werden, wie dies u. a. bei chronischen Erkrankungen der Fall ist. Ein weiterer, in meinen Augen zentraler Begriff, der wiederholende Einschnitte in unsere Körper greifbar macht, ist der Begriff des „Medical Gaslighting“ (vgl. u. a. Fraser, 2021; Sweet, 2019). Wie nicht zuletzt Sarah Fraser (2021) und Paige L. Sweet (2019) hervorheben, bezeichnet Medical Gaslighting eine tradierte und gegenwärtig andauernde Praxis von Ärzt:innen, Erkrankungen und Schmerzartikulationen von weißen Frauen und in besonderem Maß von Schwarzen Frauen, Frauen of Color und migrantischen Frauen (vgl. Hutson, 2010) zu ignorieren, sie als irrational oder ‚hysterisch‘, psychologisch bedingt oder harmlos, d. h., als zu ertragende Schmerzen und Beschwerden abzuwerten (vgl. Hoffmann & Tarzian, 2001) und damit die Realität von betroffenen Personen nicht nur zu ignorieren, sondern sie zugleich zu manipulieren (vgl. Sweet, 2019, S. 851). Wie Paige L. Sweet betont, sollte Medical Gaslighting demnach weniger als psychologisches, sondern vielmehr als ein in sozialen Ungleichheitsstrukturen verortetes Phänomen verstanden werden, das sich insbesondere in „power-laden intimate relationships“ (Sweet, 2019, S. 852) vollzieht. Medizinische Behandlungen und Institutionen sind hierfür prädestinierte Orte.

Folglich sind die Möglichkeiten, Medical Trauma und Medical Gaslighting immer wieder zu erleben, bei chronischen Schmerz-Erkrankungen zahlreich gegeben; insbesondere aus einer feminisierten und rassifizierten sowie klassistisch und ableistisch abgewerteten Position. Sie treten in überraschend einfältigen und harten Formen auf, sind oftmals nicht böse gemeint und/oder schlicht nicht durchdacht. Immer wieder sind sie jedoch auch raffiniert, tückisch und erst im Nachhinein verstehbar, indem man die Splitter der Äußerungen und eigenen Gefühle mühsam wie ein Mosaik zusammensetzt und aussprechen kann, dass das, was passiert ist, verletzend, beschämend, körperlich und/oder psychisch gewalttätig war. Auch wenn das Nachvollziehen und Verstehen oftmals schwierig ist und manchmal erst langsam, Stück für Stück begreifbar ist, werden diese Erfahrungen unmittelbar im Körper gespürt und gespeichert. Erfahrungs- und Theoriewissen, das in Begriffen wie Medical Trauma und Medical Gaslighting eine Artikulierbarkeit gefunden hat, hilft uns, etwas in Worte zu fassen, das wir in unseren Körpern spüren und dennoch so schwer übersetzen können. Begriffe wie diese können uns dabei helfen, die permanente innere Ambivalenz und die damit verbundene Unruhe, die diese doppelte Bindung und Unterwerfung unseres Körper-Erlebens an gewaltvolle Blicke, Gespräche und Behandlungen erzeugt, zu verstehen.

Leben mit chronischen Schmerz-Erkrankungen bedeutet, auf einer primären Ebene mit verschiedenen Formen und Graden von unmittelbarem Schmerzerleben konfrontiert zu sein. Auf sekundärer Ebene bedeutet es, zugleich mit verschiedenen Formen und Graden der Unsichtbarmachung von Schmerz und einer „*mehrdimensionale[n] Verletzbarkeit*“ (Hutson, 2010, S. 63) zu leben.

## 2.2 Zu\_Schnitte

Viel zu oft wird Situationen, in denen das Leben mit Unabwägbarkeiten eine neue Dimension erhält, mit positivistischen Äußerungen der ‚Krise als Chance‘ oder dem Credo einer resilienten Haltung begegnet; nicht selten begleitet von einer verklärenden Romantik. Äußerungen wie diese halte ich für oft hilflose, gut gemeinte Ratschläge von meist normgesunden und schmerzunerfahrenen Menschen. Sie haben in meinen Augen wenig mit dem unmittelbaren Leben mit chronischer Krankheit zu tun, das einen nicht unbedingt klüger und weiser werden lässt. Es kann zwar sein, dass Erkrankungen dieser und ähnlicher Art zu einer radikalen Änderung der eigenen Lebensführung führen. Meist handelt es sich dabei jedoch um einen recht elitären Wunsch. Eine solche Bewegung muss man sich materiell, aber auch symbolisch als legitime Freiheit und Unabhängigkeit erstens zugestehen und zweitens auch schlicht und ergreifend leisten können<sup>5</sup>.

Trotz dieser Einwände tangiert das Erleben chronischer Schmerz-Erkrankungen eine existenzielle Entscheidung, zu der wir uns alle verhalten müssen: Zwischen einem Leben im Hier und Jetzt und einem Leben im bzw. für ein Später zu navigieren. Der Schmerz und die Einsicht, das Hier und Jetzt in gewisser Weise verloren zu haben und vielleicht auch das Später, ist dabei nicht nur eine kognitive Verarbeitung der eigenen Endlichkeit und Begrenztheit, sondern ein unmittelbares Erleben und Wissen um die eigenen Grenzen. Insofern ‚bietet‘ das Leben mit chronischen Schmerz-Erkrankungen wiederkehrende ‚Chancen‘,

diesen existenziellen Fragen nicht nur hypothetisch und theoretisch, sondern ganz praktisch und körperlich nachzugehen.

Ich frage mich, wie wir den Verlust und den Schmerz leben können und wie wir verstehen können, was er mit uns macht, ohne ihn zu verklären, zu romantisieren und als Parabel für ‚ein gutes Leben‘ zu entwenden und ihn damit einerseits zu überhöhen und andererseits nicht ernst zu nehmen. Ich denke, dass es zuerst und überhaupt darum geht, unserem Körper und unserem Schmerz zuzuhören, ihn anzuhören. Das klingt einfach, ist aber gerade bei wiederkehrenden, starken Schmerzen schwierig. Wenngleich man manchmal nur noch Schmerz ist, ist es doch genau das, was man nicht fühlen, sondern abschütteln möchte; von dem man befreit aufatmen möchte. Es geht in meinen Augen jedoch um ein Zuhören und In-Kontakt-Kommen auf einer tieferen, vielleicht auch ganzheitlicheren Ebene. Ellen Samuels (2017, o. S.) schreibt:

„For crip time it is broken time. It requires us to break in our bodies and minds to new rhythms, new patterns of thinking and feeling and moving through the world. It forces us to take breaks, even when we don't want to, even when we want to keep going, to move ahead. It insists that we listen to our bodyminds so closely, so attentively, in a culture that tells us to divide the two and push the body away from us while also pushing it beyond its limits. Crip time means listening to the broken languages of our bodies, translating them, honoring their words.“

Diese Trennung von unseren Körpern ist insbesondere für jene, die in einer rassistisch, klassistisch, ableistisch und hetero-sexistisch strukturierten Welt als *Andere* gelten, eine verkörperte Erfahrung der Trennung und Verwerfung und des Ausschlusses, die oftmals unseren individuellen und kollektiven Körper zur Zielscheibe haben. Kein Wunder, dass wir uns – nun, da er auch noch schmerz-krank ist – völlig trennen wollen\_müssen und zugleich herausgefordert werden, mit ihm in Kontakt zu kommen.

Das Leben mit chronischen Schmerz-Erkrankungen zwingt, in den Körper zu gehen, mit ihm zu sein. Den sozialen Aspekt von Schmerz aufgreifend geht es auch um die Verkörperung der Lücke, der (Aus-)Brüche, der Knock-outs und der Leerstellen, die es nicht zu überschreiben gilt. Es gilt, den doppelten Entzug des Körpererlebens – durch das unmittelbare Schmerzerleben auf primärer Ebene sowie die auf sekundärer Ebene erlebten Formen der Grenzüberschreitung, des Entzugs und der gewaltvollen ‚Behausung‘ des Körpers durch gesellschaftliche und medizinische Praktiken – wahrzunehmen, zu begreifen und sich dem Körper in all seiner Un/Versehrtheit zuzuwenden.

In „The Cancer Journals“ beschreibt Audre Lorde (1980) eine Szene, in der sie nach einer Mastektomie in eine Ärzt:innenpraxis geht, ohne eine Brustprothese zu tragen. Sie wird daraufhin von einer der Mitarbeitenden in der Praxis angesprochen: „You will feel so much better with it on,‘ she said. ‚And besides, we really like you to wear something, at least when you come in. Otherwise it’s bad for the morale of the office““ (Lorde, 1980, S. 59).

Was ich hier für bemerkenswert und symptomatisch halte, ist, dass selbst in dieser Situation von körperlicher Versehrtheit im Zuge einer lebensgefährdenden Erkrankung ein Bild von körperlicher ‚Ganzheit‘ verknüpft mit Weiblichkeit existiert, das mit moralischen Werten und normativen Formen der Sichtbarkeit einer ‚richtigen Frau‘ verknüpft ist. Dieses steht über dem Wohlergehen der Patientin und ihrer Entscheidung, mit ihrem Körper und seiner Sichtbarkeit umzugehen. Diese ‚Lücke‘ nicht zu füllen, sondern sie zu fühlen und sie auch Anderen zu sehen zu geben, verstehe ich als eine Form der Zuwendung zu der eigenen Versehrtheit und der Sichtbarmachung von auch oftmals nach außen temporär oder dauerhaft veränderten Formen des eigenen Körpers im Zuge von Erkrankung(en). Dieser Umgang mit dem eigenen Körper kann als eine Form politischer Sichtbarkeit verstanden werden, die bedeutet, „nicht zu verstecken, dass etwas abwesend ist“ (Ahmed, 2021, S. 234). Auch schmerz-erkrankte Körper sind in gewisser Hinsicht „gebrochene Körper“; sie stören „das soziale Bewusstsein“, da sie uns „an Krankheit und Zerbrechlichkeit [erinnern], die nicht gewollt sind“ (Ahmed, 2021, S. 234). Johanna Hedva (2020) denkt politisches Handeln vom chronisch erkrankten, weiblichen\* Körper und einer grundlegenden Verletzlichkeit aus und entwirft eine „Sick Woman Theory“. Mit Sara Ahmed und Johanna Hedva weiterdenkend frage ich mich, inwiefern das sichtbare Leben mit chronischen Schmerz-Erkrankungen als eine Schule, vielleicht auch eine gelebte Theorie des Erinnerns an

und der Vergegenwärtigung von Verletzlichkeit und Verwiesenheit, des Trauens und des Verlusts, aber auch des Auf- und Ausatmens verstanden werden kann.

### 3. Schritt III: Ausatmen. Ein un/versöhnlicher Ausblick

Wenn ich in das Gesicht einer *chronix:a*<sup>6</sup> sehe, das Gesicht aschfahl und die Augen müde, dann sehe ich den verkörperten Schmerz und eine Müdigkeit, die mich erinnert. Die mich manchmal dazu verleitet, erschrocken zu sein und mich abzuwenden, fast so, als könnte man sich davor schützen, würde man den Blick abwenden und die Augen verschließen.

Lasse ich den Blick zu und lasse ich mich von dem Schmerz, der zu sehen ist und gesehen werden möchte, berühren, dann erfasst mich ein Gefühl der Ohn/Macht, aber auch der Verbundenheit. Ich spüre meine eigene Wut und Kraft aufsteigen, den Wunsch, diesen Schmerz nicht zu verdrängen, sondern ihm den Raum zu geben, den er fordert und für all das, was uns auf einer symbolischen und diskursiven, aber auch einer materiellen Ebene verwehrt wird, und an dem es *chronisch* mangelt.

In „The Uses of Anger“ hat Audre Lorde (1981) aus einer Schwarzen und feministischen Perspektive über die Notwendigkeit und den politischen Nutzen von Wut angesichts rassistischer Gewalt geschrieben. Auch Sara Ahmed (2021) hat aus einer u. a. queer-feministischen Perspektive die emanzipatorische Kraft von Wut herausgearbeitet. Wird dieses Verständnis von Wut auf den Kontext chronischer Schmerz-Erkrankungen und ihrer vergeschlechtlichten, rassifizierten, klassistischen und ableistischen Dimension bezogen und ihr Raum gegeben, dann bricht sie sich Bahn und artikuliert die strukturellen medizinischen und gesellschaftlichen Missstände, die uns *chronisch* vernachlässigen, unsichtbar machen, versehrt und auch oftmals ohnmächtig zurücklassen. Sara Ahmed entwickelt die Figur der „feminist killjoy“ (vgl. Ahmed, u. a. 2019; 2021, S. 56 ff.), die eben jenes zur Sprache bringt, was lieber nicht gesagt werden soll. Die feminist killjoy stört, sie wird als eine ‚Spielverderber:in‘ wahrgenommen und oftmals genau dafür diskreditiert, psychologisiert und sanktioniert. Sie und ihre Äußerungen werden als „Container der Unhöflichkeit und des Unfriedens“ (Ahmed, 2021, S. 58) wahrgenommen, gefürchtet, belächelt und oftmals als ‚anstrengend‘, da widerständig, wahrgenommen. Die Figur der feminist killjoy im Fall des chronischen Krankseins zu praktizieren, kann bedeuten:

... nicht ergeben einzuwilligen in das, was ihr an dürftigen Wegen der Behandlung geboten wird und sich drohenden Voraussagen zu widersetzen,

... die oftmals brüchige Expertise infrage zu stellen und Alternativen in Betracht zu ziehen,

... nach empirischen Grundlagen für gepriesene Behandlungserfolge zu fragen,

... Nebenwirkungen als nicht nebensächlich zu kennzeichnen,

... *to be continued*.

Kurz: Sorge für den eigenen Körper zu tragen und für ihn einzutreten, sich nicht nur auf die Rolle der Leidenden und passiv Erduldenden zu beschränken, die mit einem dankenden Lächeln auf den Lippen antwortet<sup>7</sup>, sondern eine Wiedereinschreibung in die Rolle der Handelnden vorzunehmen.

Dieser *Eigensinn* ist eine Form der widerständigen Selbstsorge. Diese Sorge ist aus den körperlichen Erfahrungen und dem Wissen um die Dringlichkeit und Notwendigkeit geboren, dass man es tun muss, da es sonst niemand tut. Es ist eine besondere Notlage, in der die Handlungsfähigkeit aufgrund von Ohnmacht, Unsichtbarkeit und Versehrtheit vielleicht besonders erschwert wird. Zugleich ist sie aber umso mehr gefordert. Es ist eine Form der Sorge, die sich dem Sich-Fügen nicht nur widersetzt, sondern auch Kontakt aufnimmt mit Bedürfnissen, Visionen und Körperwissen, die eine Form des Selbst-Heilens bedeuten können. *Heilen* verstehe ich dabei nicht in einem eurozentristisch, weiß, männlich und ableistisch dominierten,

medizinisch und gesellschaftlich tradierten Verständnis einer Heilung von Krankheit und einer völligen Gesundung. Vielmehr verstehe ich *Heilen* im Sinne eines wieder bzw. temporären Mit-sich-ganz-Werdens, da der Prozess des Erkrankens und Lebens mit Schmerz-Erkrankungen oftmals eine körperliche, soziale, psychische und medizinische Erfahrung des Zer-Teilens darstellt.

Dieses Infragestellen, dieses Hinweisen auf die strukturellen Schief lagen, die weder benannt noch geändert, sondern vielmehr auf den Rücken, Köpfen, Bäuchen und Energien von *chronix:as* ausgetragen werden, ist ein besonders riskantes Unterfangen, weil wir in besonderer Weise auf ein medizinisches System angewiesen sind, das uns zugleich mangelhaft, nicht oder falsch behandelt und damit gefährdet. Dem wir ständig vertrauen und misstrauen müssen und damit in einer Beziehung doppelter Bindung und Unterwerfung leben.

Das Wissen, Verbinden und Verbünden zwischen *chronix:as*, das Erfahrungswissen, das geteilt und unter uns immer sichtbarer wird, möchte ich als einen Teil der „unglücklichen Archive des Feminismus“ (Ahmed, 2019, o. S.) verstehen. Dieses Archiv ist – wie immer, wenn wir über Macht und Unterwerfung, über Entzug und Verwehrung von Handlungsfähigkeiten und lebbareren Leben sprechen (vgl. u. a. Butler, 2001, S. 8; Foucault, 1983, S. 48 ff.) – zugleich ein Zeugnis und Archiv der Kraft, ein Geflecht von Verbundenheit.

Es ist ein Rhizom des gelebten Wissens, das sich unaufhörlich Wege bahnt; in kleinen Hinweisen, geteilten Geschichten und Gesprächen über die Erfahrungen von Schmerz in all seinen Formen und Skalen, im Teilen von hoffnungsvollen und hoffnungslosen Eingriffen, Ärzt:innenbesuchen und Krankenhausaufenthalten, dem Sterben und Geborenwerden von Beziehungen, vom Leben mit Nebenwirkungen, von traumatischen Erfahrungen und zugleich extrem starken Personen, die das Wort *Agency* vielleicht nicht immer kennen oder nutzen, es aber leben.

---

## Anmerkungen

<sup>1</sup> Den Begriff „Rhizom“ verstehe ich als analytische Metapher auf doppelter Ebene: Erstens gleicht die hier behandelte Erkrankung auf einer primären Ebene in Form, Wachstum und Entstehung dem Rhizom als verzweigtem Gebilde ohne eindeutigen Ursprungspunkt oder Zentrum. Zweitens verstehe ich ihn in Anlehnung an poststrukturalistische Ansätze als ein Denken in wechselseitigen Verbindungen und Verzweigungen in einer nicht-hierarchischen und nicht-zentralistischen Art und Weise. Das ‚Denken im Rhizom‘ bezieht sich damit auf einer sekundären Ebene auf die in diesem Text herangezogenen Wissensbestände (Theorie- und Erfahrungswissen), auf die vielfältigen Verflechtungen von Macht-Wissen-Komplexen, die in der Erkrankung und ihrer Verhandlung zum Tragen kommen (Hetero-Sexismus, Ableismus, Klassismus und Rassismus) sowie auf die widerständigen Umgangsweisen mit diesen.

<sup>2</sup> Ich lehne mich mit dieser Schreibweise an Dan Goodley (2018) an.

<sup>3</sup> Ich schreibe hier und an weiteren Stellen von einem Wir, wenngleich ich um die Unmöglichkeit und die Gefahr der Vorstellung eines vereinheitlichenden *Wir*s weiß. Ich lehne mich an eine Bewegung und Idee an, die im Sinne eines Empowerments und widerständigen Reclaimings zumindest temporär und situativ „ein Konzept von Körper und ein Konzept von einer Klasse [braucht], die ‚Wir‘ sagen kann“ (Boger, 2017).

<sup>4</sup> Dieser Textteil ist nicht geschrieben worden. Er ist dem Schmerz zum Opfer gefallen und hat eine Leerstelle hinterlassen.

<sup>5</sup> Auch hier zeigt sich die Überschneidung von sowohl materiellen als auch symbolischen Ressourcen, die eine solche relative, innere und äußere Freiheit im Umgang mit chronischen Schmerz-Erkrankungen ermöglichen.

<sup>6</sup> Es handelt sich hier um eine experimentelle Wortneuschöpfung auf dem Weg zu einer möglichen Selbstbezeichnung, die die Erfahrung chronischer Schmerz-Erkrankungen zum Ausdruck zu bringen versucht.

<sup>7</sup> Das Erwarten einer lächelnden, chronisch kranken und insbesondere jüngerer Frau mit unsichtbarer dis/ability ist eng mit einer vergeschlechtlichten Form des Umgangs mit chronischen Krankheiten verbunden. Christine Miserandino (2003), auf die die „Spoon Theory“ zurückgeht, hat ihren Blog „But you don't look sick“ mit dem Untertitel „The stories behind the smiles“ versehen, was u. a. als Anspielung auf die vergeschlechtlichte Form des Sich-zurück-Nehmens und des beschönigenden Hinweglächelns gedeutet werden kann. Sandra L. Bartky (1988, S. 67) spricht in ihrer kritischen Relektüre Michel Foucaults im Hinblick auf die disziplinierenden Effekte von Körperlichkeit und Geschlecht auch von einer „economy of smiles“, die von Frauen erwartet wird.

## Literatur

- Ahmed, Sara (2019). *Sich dem Glück in den Weg stellen. Sara Ahmed im Interview mit Veronika Siegl*. Migrazine. Online Magazin von Migrantinnen für alle. <http://migrazine.at/artikel/sich-dem-gl-ck-den-weg-stellen>
- Ahmed, Sara (2021). *Feministisch leben! Manifest für Spaßverderberinnen*. Aus dem Englischen von Emilia Gagalski. Unrast.
- Bartky, Sandra L. (1988). Foucault, Femininity, and the Modernization of Patriarchal Power. In I. Diamond & L. Quinby (Hrsg.), *Feminism and Foucault. Reflections on Resistance* (S. 61–86). Northeastern University Press.
- Boger, Mai-Anh (2017). Theorien der Inklusion – eine Übersicht. *Zeitschrift für Inklusion*, 1. <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/413>
- Butler, Judith (2001). *Psyche der Macht. Das Subjekt der Unterwerfung*. Suhrkamp.
- Deleuze, Gilles & Guattari, Félix (1977). *Rhizom*. Merve.
- Foucault, Michel (1983). *Der Wille zum Wissen. Sexualität und Wahrheit 1*. Suhrkamp.
- Fraser, Sarah (2021). The toxic power dynamics of gaslighting in medicine. *Canadian Fam Physician*, 67(5), 367–368.
- Goodley, Dan (2018). The Dis/ability Complex. DiGeSt. *Journal of Diversity and Gender Studies*, 5(1), 5–22. <https://doi.org/10.11116/digest.5.1.1>
- Hall, Michelle Flaum & Hall, Scott E. (2013). When Treatment Becomes Trauma: Defining, Preventing, and Transforming Medical Trauma. *VISTAS Online*. <https://www.counseling.org/docs/default-source/vistas/when-treatment-becomes-trauma-defining-preventing-.pdf>
- Hedva, Johanna (2020). *Sick Woman Theory*. Kunstverein Hildesheim. [https://www.kunstverein-hildesheim.de/assets/bilder/caring-structures-ausstellung-digital/Johanna-Hedva/cb6ec5c75f/AUSSTELLUNG\\_1110\\_Hedva\\_SWT\\_e.pdf](https://www.kunstverein-hildesheim.de/assets/bilder/caring-structures-ausstellung-digital/Johanna-Hedva/cb6ec5c75f/AUSSTELLUNG_1110_Hedva_SWT_e.pdf)
- Hoffmann, Diane T. & Tarzian, Anita J. (2001). *The Girl Who Cried Pain: A Bias Against Women in the Treatment of Pain*. University of Maryland Francis King Carey School of Law. [https://digitalcommons.law.umaryland.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1144&context=fac\\_pubs](https://digitalcommons.law.umaryland.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1144&context=fac_pubs)



Hutson, Christiane (2010). Mehrdimensional verletztbar. Eine Schwarze Perspektive auf Verwobenheiten zwischen Ableism und Sexismus. In J. Jacob, S. Köbsell & E. Wollrad (Hrsg.), *Gendering Disability: Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht* (S. 61–72). transcript.

International Society for Traumatic Stress Studies (ISTSS) (o. J.). *Medical Trauma*. <https://istss.org/public-resources/friday-fast-facts/fast-facts-medical-trauma>

Lorde, Audre (1980). *The Cancer Journals*. Aunt Lute Books.

Lorde, Audre (1981). *The Uses of Anger*. *Women's Studies Quarterly*. *Archives and Special Collections*. <https://academicworks.cuny.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1654&context=wsq>

Miserandino, Christine (2003). The Spoon Theory. In C. Miserandino (Hrsg.), *But You don't look sick. The stories behind the smiles*. <https://cdn.totalcomputersusa.com/butyoudontlooksick.com/uploads/2010/02/BYDLS-TheSpoonTheory.pdf>

Samuels, Ellen (2017). Six Ways of Looking at Crip Time. *Disability Studies Quarterly*, 37(3). <https://dsq-sds.org/article/view/5824/4684>

Sweet, Paige L. (2019). The Sociology of Gaslighting. *American Sociological Review*, 84(5), 851–875.

### **Zur Autor\_in**

Veronika Kourabas, Dr.in phil., ist derzeit an der Universität Bielefeld tätig. Sie arbeitet zu Geschlechtertheorie, Rassismustheorie und Rassismuskritik im postnationalsozialistischen Deutschland, Intersektionalität sowie Critical Disability Studies. Sie interessiert sich insbesondere für Zugänge und Analysen mit Fokus auf erfahrungs- und theoriebezogenem Wissen sowie Formen der Widerständigkeit im Kontext intersektionaler Machtverhältnisse.

E-Mail: [veronika.kourabas@uni-bielefeld.de](mailto:veronika.kourabas@uni-bielefeld.de)

Homepage: <https://www.uni-bielefeld.de/fakultaeten/erziehungswissenschaft/personen/kourabas/>  
<https://www.researchgate.net/profile/Veronika-Kourabas>