

SUBJEKTIVE EINBILDUNG UND SOZIALE KONSTRUKTION

Phantomschmerzen

Unmöglich erscheint, dass ein Körperteil schmerzt, der fehlt. Die Symbolkraft und die Erfahrung des Phantomschmerzes sind irritierend. Und sie animieren zu Spekulationen.

CHRISTIAN MÜRNER

Unter Phantomschmerzen werden gewöhnlich gefühlte Beschwerden in einer chirurgisch entfernten Gliedmasse verstanden. Nahezu zwei Drittel der Patienten erleben solche paradoxen Schmerzen, die eigentlich ausserhalb ihres Körpers liegen, aber dessen Nerven entstammen. Die Bezeichnung «Phantomglied» hat der Schriftsteller und Neurologe Silas Weir Mitchell aus Philadelphia während des amerikanischen Bürgerkriegs eingeführt. Sein Artikel darüber erschien nicht in einem medizinischen Fachblatt, sondern in einer Publikumszeitschrift und unter Pseudonym, weil er fürchtete, von Kollegen verspottet zu werden. Phantomglieder gelten als hochspekulative Gebilde. Von psychiatrischer Seite wurden sie lange als das Resultat reinen Wunschenkens klassifiziert, ähnlich den Träumen. Solche Überlegungen bezeichnet der indische, in Kalifornien lehrende Neurologe Vilaynur S. Ramachandran als «blanken Unsinn» (siehe Literaturangaben am Ende des Textes).

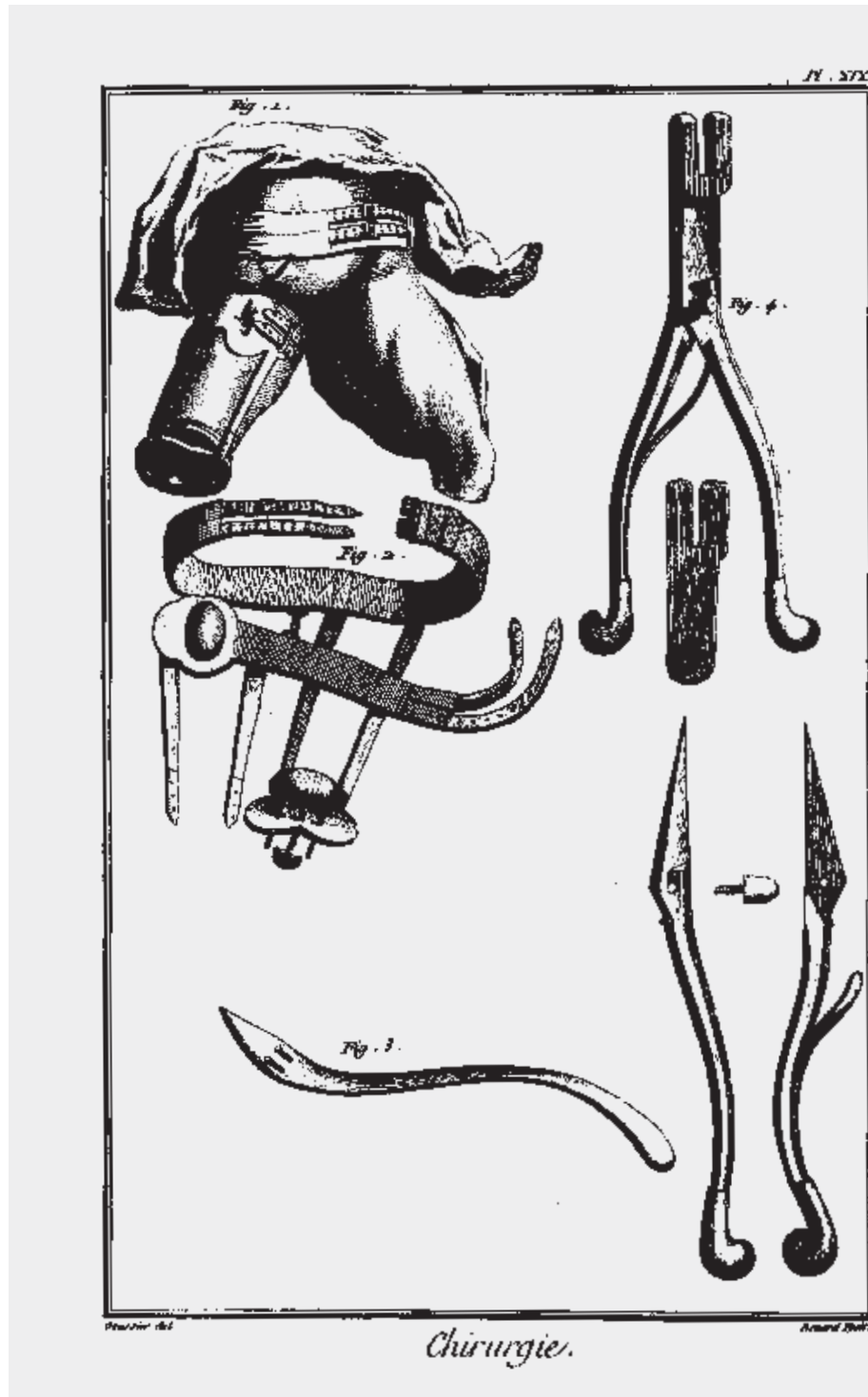
Eine gängige Erklärung für Phantomglieder geht davon aus, dass die Nervenenden am Stumpf falsche Impulse ans Gehirn schicken. Die eigentlich arbeitslosen Nervenzellen haben sich, wie es der kanadische Neurologe Andres Lozano ausdrückte, einen neuen Job gesucht. Aber wie kann das Gehirn ein Phantom, eine nicht mehr existierende Gliedmasse, repräsentieren?

OPTISCHE ILLUSION

Auf der Oberfläche des Gehirns hinter der Querfurche sind die Hand und der Mund, die Finger und die Lippen, das Gesicht und die Füße extrem überrepräsentiert, das heisst ihre Körperoberflächen beanspruchen am meisten sensorische Aufmerksamkeit und Raum. Diese Repräsentationen oder «Karten des Körpers» im Gehirn sind stabil, aber nicht unveränderlich. Bemerkenswert ist die Lage der einzelnen Körperregionen: Das Gesicht liegt unmittelbar neben der Hand, der Fuss neben den Genitalien. Fällt nun durch eine Arm- oder Handamputation die Aktivierung dieses Arealen im Gehirn aus, wird es durch die benachbarte Region infiltriert, sagt Ramachandran. Also findet man Empfindungspunkte auf der Wange, die dem Gefühl einer Phantomhand entsprechen. Wenn nun ein handamputierter Patient sein Gesicht bewegt, zum Beispiel lacht, dann werden Nervenimpulse auch zum Areal der Hand geleitet und bringen dadurch die Illusion im Gehirn hervor, die Hand sei noch vorhanden. Analoges berichtet Ramachandran von beinamputierten Menschen und ihren erotischen Gefühlen im Zusammenhang mit ihren Phantomgliedern. Für Ramachandran ist das Hinüberwechseln von Nervenreizen in andere Gehirnareale eine beruhigende «logische Erklärung für scheinbar unerklärliche Symptome» und Ausgangspunkt für seinen Vorschlag einer Therapie des Phantomschmerzes. Nach Ramachandran kann der Schmerz selbst sozusagen als Illusion betrachtet werden, denn anders wären Phänomene wie Placeboeffekte nicht zu verstehen. Es drängt sich dabei die Frage auf, welchen Einfluss die Sinneindrücke, zum Beispiel das Sehen, auf die Existenz der Phantomglieder haben. Zur Behandlung baute Ramachandran einen einfachen Spiegelkasten, durch den der Patient die Illusion hat, «zwei Hände zu beobachten, während er in Wirklichkeit nur das Spiegelbild der unversehrten Hand erblickt». Das Gehirn glaubt nun mit der Zeit – und aufgrund regelmässiger, gezielter, umverteilter Reizimpulse –, die fehlende Gliedmasse sei wieder da, die Verursachung des Schmerzes fällt weg. Durch dieses Experiment, durch diese «optische Illusion», lernt der Patient seine Phantomglieder kontrollieren.

KÖRPERBILDER

Aber, fragt Ramachandran: «Was ist mit jemandem, der ohne Arme geboren wird? Findet auch in seinem Gehirn eine Umkartierung



VORRICHTUNG VON HERRN PETIT ZUR KOMPRESSION DER ARTERIE BEI DER AMPUTATION DES SCHENKELS. Bild aus der Enzyklopädie von Denis Diderot und Jean-Baptiste d'Alembert, 18. Jh., Band Chirurgie.

sei, auf etwas Gegenständliches, sondern dass man auch am Imaginären und Kulturellen leiden könne. Die Verwandtschaft von subjektiver Einbildung und sozialer Konstruktion blieb bei Macho offen und beschränkte sich auf den Verweis von vorherrschenden kulturellen Leid- und Leitvorstellungen: Was macht eine Krankheit aus? Wann wechseln Vorstellungen über Vollkommenheit oder über Behinderung?

DISABILITY-STUDIES

Die Berliner Tagung stand im Rahmen der «Debatten über den (im)perfekten Menschen» und einer Ausstellung des Dresdner Hygiene Museums, die in Zusammenarbeit mit der Deutschen Behindertenhilfe «Aktion Mensch» realisiert worden war. Erstmals wurden dabei der angloamerikanische Ansatz der Disability-Studies, der Studien zu Behinderung, im deutschen Sprachraum präsentiert. Die Disability-Studies sind ähnlich wie die Gender-Studies eine interdisziplinäre, kulturgeschichtliche Forschungsrichtung. Sie versuchen, an verschiedenen Orten nun auch in Deutschland, den Behinderungsbegriff von der medizinisch-pädagogischen Umklammerung zu lösen. Behinderung wird verstanden als eine soziale Zuschreibung, die sich an Normen orientiert. Gleichzeitig wird die Bedeutung der Behinderung für eine persönliche Lebensform akzentuiert. Die Disability-Studies beschäftigen sich mit dem metaphorischen Verständnis von

Behinderung genauso wie mit der sozialpolitischen Position der Behindertenbewegung zu Fragen wie dem Diskriminierungsverbot, dem Gleichstellungsrecht, der Assistenz, der barrierefreien Architektur oder der «geschützten» Arbeit.

Wenn den Disability-Studies im Deutschen die Parole «Wir forschen selbst» hinzugefügt wird, ist die Nachfrage «Wer ist wir?» natürlich nahe liegend, denn warum soll es unter behinderten Menschen nicht auch verschiedene Meinungen geben. Beispielsweise sind in die Vorgänge um eine selektive Gendiagnostik und Genforschung in Bezug auf die Vorbeugung von Leiden, Behinderung und Krankheit längst auch Selbsthilfegruppen involviert. Die einen begrüssen Gentests, andere lehnen sie ab. Auch der Slogan «Behindert ist man nicht, behindert wird man» für den fernen und zugleich elegant klingenden englischen Begriff Disability-Studies ist ein erster provokativer Anstoss zum Überdenken traditioneller Sichtweisen und hartnäckiger Vorurteile sowie Impuls für eine komplex angelegte Erforschung. Behinderung und behinderte Menschen sind lange unterschätzt worden.

Der Bevorzugung der kulturwissenschaftlichen Sichtweise ist als Reaktion auf die bioethischen und biomedizinischen Strategien durchaus plausibel. Auch wenn die Disability-Studies das Hauptgewicht auf die soziale Konstruktion legen, wäre es problematisch, Behinderung umstandslos zum Phantom zu erklären. Dagegen sagte die Kölner Soziologin Anne Waldschmidt zum Tagungsschluss: «Vollkommenheit ist ein Phantom und deshalb so wirkungsmächtig.» Und die Berner Schriftstellerin Ursula Egli ergänzte, dass man sich gegen das Phantom Schönheit zum Beispiel nur sehr schwer wehren könne. Hier, vor allem in der Werbung, ist der beklemmende Schmerz kein Problem, weil der Mensch selbst zum Phantom erklärt wird.

Vilaynur S. Ramachandran / Sandra Blakeslee: «Die blinde Frau, die sehen kann». Mit einem Vorwort von Oliver Sacks. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg 2002. 511 Seiten. 17,40 Franken.
Stefan Rieger: «Die Individualität der Medien. Eine Geschichte der Wissenschaften vom Menschen». Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, Frankfurt am Main 2001. 518 Seiten. 29,80 Franken.
Deutsches Hygiene-Museum Dresden (Hrsg.): «Der imperfekte Mensch. Vom Recht auf Unvollkommenheit». Hatje Cantz Verlag, Ostfildern-Ruit 2001. 261 Seiten, 36 Franken.

statt? Oder entwickelt sich die Handregion des Kortex einfach nicht, weil er nie Arme hatte? Könnte er ein Phantom empfinden? Kann jemand mit Phantomgliedern geboren werden?» Und er erzählt die Geschichte von Mirabelle Kumar, die ohne Arme geboren wurde und Armprothesen trägt. Sie sagt, dass sie Phantomglieder habe, und Ramachandran fragt, woher sie das wisse? «Weil meine Phantomarme viel kürzer als meine Prothesen sind», antwortet Mirabelle Kumar, und deshalb habe sie ihren Prothesenbauer gebeten, ihre Ersatzarme kürzer zu machen. Für Ramachandran ist dies ein Beweis, dass Mirabelle Kumars Phantomglieder nichts mit Wunschenken zu tun haben, denn dann hätte sie sich wohlproportionierte Arme wünschen müssen. Weil Mirabelle Kumar auch sagt, dass ihre Phantomarme beim Sprechen gestikulieren würden, geht Ramachandran davon aus, dass das Körperbild als eine innere Vorstellung von Erfahrungen und Erinnerungen «zumindest teilweise durch Gene angelegt» sei. Er fügt allerdings hinzu, dass die Entstehung von Phantomgliedern nur als «komplexe Interaktion» zwischen der neurologischen Umkartierung im Gehirn und genetischen Körperbildern zu begreifen sei.

Einem allein genetisch dominierten Standpunkt widersprechen einige medizinische Berichte von Menschen, die ohne Gliedmassen geboren worden sind und keine Phantomglieder spüren. Auch der allmähliche Verlust einer Gliedmasse, wie bei der Lepraerkrankung, erzeugt selten Phantomglieder, offenbar hat hier das Gehirn genug Zeit, sich umzustellen. Die mit Arm- und Beinstümpfen geborene Psychotherapeutin Aiha Zemp schrieb mir, dass sie sich selbst nicht zu beweisen brauche, dass es so etwas wie Phantome gebe. Es verstehe niemand, «wieso ich die Tasten am kleinsten Handy bedienen kann, ohne mich mehr als andere zu verwählen». Sie habe sich auf die Diskussion eingelassen, damit die traumatisierten Menschen mit Phantomschmerzen endlich ernst genommen würden. Solche Schmerzen habe sie nicht und nie gehabt. Aber sie sei gerührt gewesen, als sie durch eine Studie und die tomografischen Aufnahmen von ihrem Gehirn erfahren habe, dass sich ihre Phantomhand an demselben

Ort wie jede andere konkrete Hand befände. Aiha Zemp hatte mit 21 Jahren selbstbewusst die ihr in normalisierender Absicht aufgezungenen Prothesen in die Ecke gestellt.

PROTHESENTECHNIK

Eine internationale Tagung im Sommer 2002 in Berlin trug den Titel «Phantomschmerz». Dabei waren die Vorstellungen der Prothesentechniker im Zusammenhang mit der Behandlung und Rehabilitation von verletzten Soldaten nach den beiden Weltkriegen ein thematischer Anknüpfungspunkt. Stefan Rieger von der Universität Erfurt referierte, dass die Erfahrungen und Berichte der betroffenen Kriegsteilnehmer von den Medizinern nur widerwillig zur Kenntnis genommen worden seien, viel wichtiger erschien ihnen die Wiederherstellung und Wiedereingliederung der Leute – im Gegensatz zu den Möglichkeiten der Teilhabe und der Eigeninitiative. Einige wenige Prothesentechniker registrieren zwar, dass ihre Hilfsmittel in einem anthropologischen Kontext stehen, dass eine Hand nicht nur arbeitet, sondern auch etwas zum Ausdruck bringen kann, aber da ihre «Fallgeschichten» sie nicht wirklich mit den Betroffenen in Kontakt brachten, blieben die technischen Möglichkeiten vielfach fragmentarisch und fremd für die Menschen. In der Folge verschwiegen sie ihre Schmerzen und Probleme, um nicht für «verrückt» gehalten zu werden. Doch, sagt Rieger: «Der Diskurs über das Phantom ist selbst kein Phantom.»

Der österreichische Kulturwissenschaftler Thomas Macho, an der Humboldt-Universität in Berlin tätig, bemerkte in seinem Referat, dass das Tagungsthema, «Phantomschmerz», verschiedene Lesarten zulasse. Wenn man den Schmerz hervorhebe und nach seiner Bedeutung frage, komme man auf dessen nicht ableitbare Subjektivität. Macho berief sich auf den Philosophen Ludwig Wittgenstein, der den Schmerz als das einzige Private taxiert, als das, was sich der Objektivierung entzieht. Möglicherweise sei dies ein Grund, warum die Schmerztherapie noch in den Anfängen stecke. Dann könne man aber auch das Phantom betonen, daraus ergebe sich, dass das Leiden eben nicht auf den Körper beschränkt