

# Mündige Patienten?

## Wissensaneignung medizinischer Laien

von Gisela Welz



Experten des Gesundheitswesens fordern den »mündigen Patienten«: Er soll sich über medizinische Entwicklungen auf dem Laufenden halten und im Krankheitsfall selbst aktiv Informationen einholen. Printmedien, Fernsehen und Internet haben in den vergangenen Jahren ihr Informationsangebot erheblich ausgeweitet und versuchen, medizinische Themen laiengerecht zu vermitteln. Welche sozialen und kulturellen Kompetenzen benötigt man, um als »mündiger Patient« agieren zu können? Ein Projekt des Instituts für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie, das als didaktisches Modell »Forschenden Lernens« gemeinsam mit Studierenden durchgeführt wurde, untersuchte, wie Laien Zugang zu medizinischem Wissen suchen und wie sie sich diese Informationen aneignen.

Der Einzelne ist heute gefordert, sich selbstständig in einem Überangebot von konkurrierenden, sich widersprechenden und zudem oft schwer verständlichen oder voraussetzungsreichen Gesundheitsinformationen zu orientieren. Denn in modernen Gesellschaften muss jeder mehr und mehr Entscheidungen in seinem persönlichen Leben vor dem Hintergrund wissenschaftlichen Wissens treffen. Das betrifft Menschen gleichermaßen als Konsumenten (»Welche Lebensmittel sind schadstoffbelastet?«), als Patienten (»Ist die von meinem Arzt empfohlene Therapie wirklich die beste?«), als Anhänger körperbetonter Mode (»Mit welcher Diät kann ich am schnellsten ohne Jojo-Effekt abnehmen?«), aber auch als politische Subjekte (»Was soll der ganze Wirbel um Stammzellen?«), als Eltern (»Leidet mein Kind an ADS?«) oder als Touristen (»Wogegen muss ich mich impfen lassen, wenn ich einen Urlaub in Kenia gebucht habe?«). Solche und andere Fragen richten sich auf aktuelle Forschungsergebnisse aus Lebensmittelchemie, Rheumatologie, Ernährungswissenschaft,

Molekulargenetik, medizinischer Ethik, Neurologie, Kinderpsychiatrie, Tropenmedizin und Epidemiologie neuer Infektionskrankheiten, um nur einige der fachlichen Spezialisierungen anzugeben. In den so genannten »Wissensgesellschaften« der fortgeschrittenen Moderne aber ist Wissen umstritten, es verliert an Eindeutigkeit und wird zugleich zunehmend unverzichtbar für alle gesellschaftlichen Bereiche. Daraus entstehen neue Anforderungen auch und gerade für wissenschaftliche Laien. Bei der Entscheidung, welchem Medienformat und welchen Informationen ein höherer Grad an Verlässlichkeit zugestanden wird, sind die Mediennutzer auf sich gestellt. Während der Alltag immer stärker von Erkenntnissen der Wissenschaft durchdrungen wird, wird gleichzeitig das Risiko vermehrt auf den Einzelnen abgewälzt.

Zu den Medien, aus denen Laien ihre Informationen schöpfen, zählen neben Gesundheitsinformationen in der klassischen Ratgeberliteratur und in massenmedialen Formaten in Presse und Fernsehen zunehmend auch netzbasierte Angebote medizinischer Fachzeitschriften

und von Forschungsinstituten sowie von Pharmaunternehmen, Patienteninitiativen und Selbsthilfegruppen. Aber auch neue interaktive Formen haben sich entwickelt, zum Beispiel die Hotlines und Callcenter von Krankenkassen und die Chatforen, die Zuschauern im Anschluss an Fernsehsendungen Nachfragen ermöglichen.

Deutlich wurde bei unseren Untersuchungen, dass der Grad der Betroffenheit durch ein medizinisches Problem nicht nur mitbestimmt, welche Medienangebote überhaupt genutzt werden, sondern auch die Auswahl und Bewertung von Informationen beeinflusst. Informationen aus Massenmedien wie Fernsehen oder Presse werden generell eher beiläufig und ungerichtet aufgenommen, während insbesondere jüngere Menschen, wenn sie akut betroffen sind, gezielt ihre Informationen im Internet suchen. Im Gegensatz zu reinen Mediennutzungsstudien verdeutlicht der ethnographische Ansatz unserer Einzelstudien, welche zentrale Bedeutung die persönliche Kommunikation mit Menschen im sozialen Umfeld hat; durchaus wird auch auf medizinisch gebildete Bekannte gerne zurückgegriffen.

Einzelne Studien des Projekts wählten als Untersuchungsfelder zum Beispiel Hausarztpraxen, ein alternatives Geburtshaus, das außer-klinische Entbindungen durchführt <sup>11/</sup>, und die internistische Station des Krankenhauses einer hessischen Kleinstadt. <sup>12/</sup> In Fitness-Studios, Diätkursen und Diabetesschulungen wurde erforscht, wie Laien medizinische Wissensbestände aufnehmen und für ihren Alltag umsetzen. Die besondere Situation von chronisch Kranken und die Bedeutung, die Selbsthilfegruppen für die Informationsvermittlung und Ermächtigung von Betroffenen und ihren Angehörigen übernehmen können, standen im Zentrum von Untersuchungen, die sich mit der Situation von knochenmarkstransplantierten Leukämieerkrankten, Parkinson-Betroffenen, Rheumakranken und an Cystischer Fibrose erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien befassten (siehe auch Franziska Müller »Risiko Macht Hoffnung – Leben mit cystischer Fibrose«, Seite 27). Das Lehrforschungsprojekt konnte dabei auf der seit mehreren Jahrzehnten entwickelten Kompetenz der internationalen Sozial- und Kulturanthropologie im Feld der Medical Anthropology aufbauen. <sup>13/</sup>



Schrecken aller Ärzte: der mündige Patient

### Vertrauenskrise in der Arzt-Patienten-Beziehung?

Medizinischen Therapien werden größere Erfolgsaussichten eingeräumt, wenn die Patienten aktiv mitwirken («compliance»). Tatsächlich aber steht ihre »neue Mündigkeit« oft in einem Spannungsverhältnis zu ihrer Therapietreue, weil ein Mehr an Informiertheit bei Laien auch Zweifel an der Richtigkeit der Diagnosen und Therapievorschläge der medizinischen Experten fördern kann. Den Versuch von Patienten, eigenständig ermittelte Gesundheitsinformationen in die Behandlungssituation einzubringen, deuten viele Ärzte als Vorzeichen von »non-compliance«. <sup>14/</sup> Wie wir in einer Studie ermittelten, antizipieren geschickte Patienten dies und verschweigen die Tatsache, dass sie Informationen gezielt gesucht und systematisch ausgewertet haben. Sie behaupten, »das hab ich irgendwo aufgeschnappt«. Sie spielen dann dem Arzt eine Haltung vor, die sie als »fragend und unwissend« charakterisiert und mit der sie verbergen, dass sie insgeheim besser informiert sind.

Mediziner betrachten die »informierten Patienten« eher mit zurückhaltender Skepsis. Viele Ärzte gehen davon aus, dass die Widersprüchlichkeit konkurrierender Expertenmeinungen und die schwer einzuschätzende Seriosität der Informationsangebote die Menschen stärker verunsichern und dass diese Unsicherheit die Arzt-Patienten-Beziehung negativ beeinflusst: »Die Leute verlieren ihre Unbefangenheit.« <sup>15/</sup> Das Vertrauen in den behandelnden Arzt wird stärkeren Belastungsproben ausgesetzt. Wenn allerdings Arzt und Patient eine tragfähige, gleichberechtigte Beziehung pflegen, lassen sich solche Verunsicherungen erfolgreich kompensieren.







Ein gegenseitiges langfristiges Vertrauen bauen besonders Langzeit-Patienten und der behandelnde Arzt auf. Chronische Erkrankungen eröffnen oft keine Heilungschancen, die Patienten hoffen aber, dass der Verlauf verlangsamt werden kann oder zumindest die Symptome gelindert werden. Diese Betroffenen sind lebenslang von Ärzten und dem Medizinsystem abhängig. Für den Arzt ist der Langzeitpatient ein »schwieriger« Patient. Um eine stabile Vertrauensbasis zu ermöglichen, müssen beide intensiv kommunizieren, ihre Vorstellungen über Behandlungswege austauschen und kompromissbereit sein.<sup>16/</sup>

Denn die Erklärungsmodelle von Medizinern und Patienten für eine Krankheit unterscheiden sich systematisch. Medizinanthropologen differenzieren deswegen zwischen »Kranksein« einerseits, als Erfahrungsebene der Betroffenen, die deren Vorstellungen von der Ursache, Symptomatik, dem Schweregrad und der aus ihrer Sicht angemessenen Behandlung beinhaltet, und »Krankheit« andererseits als bio-medizinisch verifizierte Tatsache, die durch eine Funktionsstörung oder Veränderung von biologischen Prozessen bedingt ist. Viele chronisch Erkrankte gewinnen im Lauf der Jahre ein sehr detailliertes Wissen über ihren Körper und ihre Krankheit, das im Austausch mit anderen Erkrankten kommuniziert und oft in die Interaktion mit dem behandelnden Arzt eingebracht wird.<sup>17/</sup>

Für chronisch Kranke sind daher Selbsthilfegruppen für die Lebensbewältigung und Informationsweitergabe sehr wichtig. Selbsthilfegruppen, die Kranke und deren Angehörige überregional miteinander vernetzen, betreiben oft auch sehr kompetente Lobby-Arbeit in der Öffentlichkeit und in der Auseinandersetzung mit Ärzten, Krankenkassen, medizinischer Forschung und Gesundheitspolitik auf nationaler und zunehmend auch internationaler Ebene.<sup>18/</sup>

### Einblick in die Forschung der Kulturanthropologen

Wie aber schaffen sich Laien Zugang zu medizinischem Wissen? In welchen Medien suchen und finden sie »verlässliche« Wissensangebote? Diesen Fragen gingen fünfzehn Studierende der Kulturanthropologie und Europäischen Ethnologie in ihrem dreisemestrigen Lehrforschungsprojekt nach und führten qualitative empirische Untersuchungen durch. In einzelnen Recherchen wurde vor allem gefragt, welche Medienangebote von verschiedenen Rezipientengruppen genutzt werden.

Alle Untersuchungen basierten auf ausführlichen leitfadengestützten Interviews mit medizinischen Laien. Teilweise wurden auch Experten, vor allem behandelnde Ärzte, mit einbezogen, der weitaus größte Teil der Forschungsinteraktion fand aber mit Betroffenen, also mit akut oder chronisch erkrankten Patienten sowie deren Angehörigen, statt. Einige Fallstudien haben zusätzliche Einblicke durch teilnehmende Beobachtung im Alltagsumfeld der betroffenen Menschen sowie in medizinischen Einrichtungen gewinnen können. Die Ergebnisse werden in Kürze gedruckt vorliegen: Das Buch »Gesunde Ansichten. Wissensaneignung medizinischer Laien«, herausgegeben von Gisela Welz, als Band 75 der Reihe

»Kulturanthropologie Notizen« erscheint noch in diesem Jahr. Zwölf Einzelstudien, die auf Feldforschung und Befragungen beruhen, thematisieren die Auswahl und Bewertung von medial aufbereiteten Gesundheitsinformationen, die Arzt-Patienten-Beziehung und die Wissensvermittlung in medizinischen Einrichtungen.

Die besondere Situation von chronisch Kranken und die Bedeutung, die Selbsthilfegruppen für die Informationsvermittlung und Ermächtigung von Betroffenen und ihren Angehörigen übernehmen können, stehen im Zentrum von mehreren Beiträgen, die sich mit der Situation von knochenmarkstransplantierten Leukämieerkrankten, Parkinson-Betroffenen, Rheumakranken und an Cystischer Fibrose erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien (siehe auch Franziska Müller »Risiko Macht Hoffnung – Leben mit cystischer Fibrose«, Seite 27) beschäftigen.

Aber auch das steigende Interesse von gesunden Menschen an medizinischem Wissen und an präventiven Maßnahmen – von der Gewichtsreduktion bis zur Zahngesundheit – wurde im Rahmen des Projekts erforscht.

## »Efeu am Gerüst biomedizinischen Wissens«: Krankheitsmanagement und Alltagsbewältigung von chronisch SLE-Betroffenen

»Jeder hat seine eigene Krankheit. Wir sitzen mit 20 Leuten am Tisch und jeder hat was anderes.« Mit einem bitteren Unterton beschreibt Helga die Eigenart der Krankheit, an der sie schon seit vielen Jahren leidet. Helga hat systemischen Lupus erythematodes (SLE), eine rheumatische Erkrankung, die neben Haut und Gelenken auch innere Organe befällt. Die Krankheit ist chronisch und kann lebensgefährlich sein, wenn sie nicht rechtzeitig erkannt wird – ein schwieriges Unterfangen, denn der SLE verläuft schubweise und vor allem höchst individuell. Das führt bei Helga und anderen in unserer Studie befragten Betroffenen zu der Einschätzung, dass sie ihren eigenen Weg finden müssen, um mit der Krankheit umzugehen. Biomedizinisches Wissen verschafft ihnen dabei einen Überblick, Handlungssicherheit gewinnen sie aber vor allem durch ihre persönlichen Erfahrungen im alltäglichen Umgang damit. Mit Hilfe

von teilnehmender Beobachtung in Alltagssituationen und Intensivinterviews mit den Betroffenen konnte in dieser Studie die Bedeutung von Erfahrungswissen aus Sicht der SLE-Betroffenen aufgezeigt werden. Dieser kulturanthropologische Zugang zeigt auch, dass die Krankheit im direkten Zusammenhang mit der individuell zu bewältigenden Situation wahrgenommen und angegangen wird. In diesem Sinne liegt im Erfahrungswissen der Betroffenen eine wichtige Ressource, die auch in die Arzt-Patienten-Situation mit einbezogen werden sollte. Denn eine chronische Krankheit wie der SLE kann nicht geheilt, nur erträglich gemacht werden.

### Die Autorin:

Annina Lottermann, Studentin der Kulturanthropologie und Europäischen Ethnologie und Teilnehmerin an dem Lehrforschungsprojekt »Wissensaneignung medizinischer Laien«

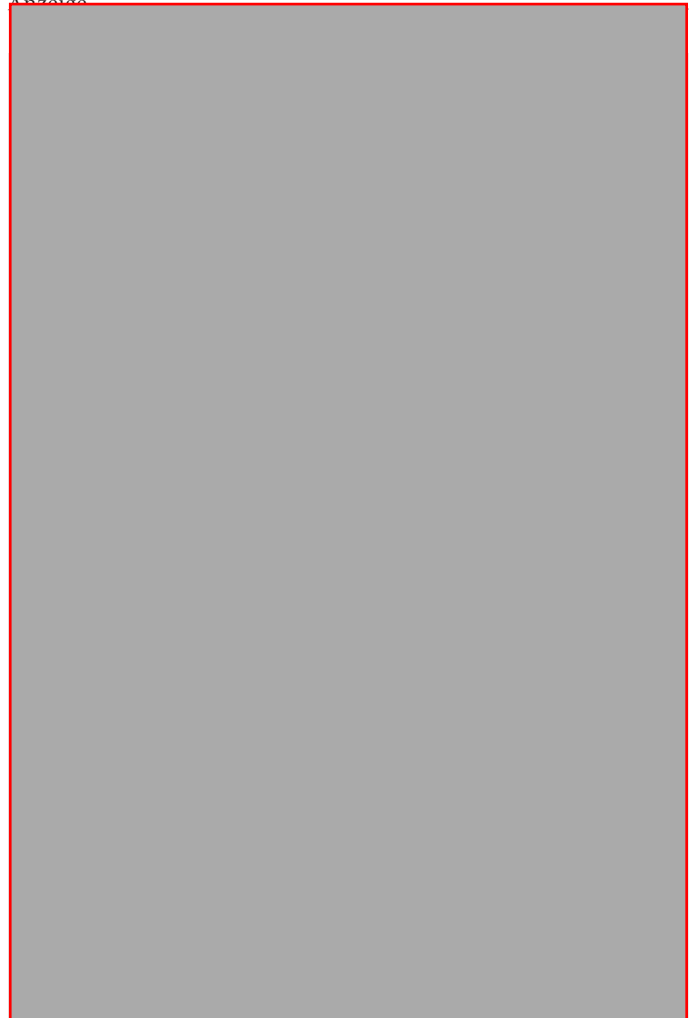
## Information und Prävention als neue Bürgerpflichten

Mit dem gesellschaftlichen Postulat des »mündigen Patienten« gehen neue Rechte, aber auch Pflichten für die medizinischen Laien einher: Vom mündigen Patienten wird erwartet, dass er verantwortliche Entscheidungen trifft, also durch präventives Handeln Gesundheitsrisiken reduziert – und damit zugleich auch Kosten senkt oder gar nicht erst entstehen lässt. Moralisch fragwürdig erscheinen dann Menschen, die sich den allgegenwärtigen Gesundheitsinformationen weitgehend verweigern und sich der neuen Pflicht zu Information und Gesundheitsprävention entziehen. In einer Studie des Projekts wurde deutlich, dass Menschen diese Haltung vor sich und anderen legitimieren können, wenn sie zugleich eine hohe Lernfähigkeit und Medienkompetenz an den Tag legen, die es ihnen ermöglicht, im Ernstfall über relevante Informationsressourcen schnell und effektiv verfügen zu können.<sup>19/</sup>

Heute beziehen immer mehr Menschen die Aufforderung zu gesundheitlich verantwortlichem Verhalten in ihr Alltagsleben und ihre Selbstbilder ein. Eine der Studien im Projekt begleitete mit teilnehmender Beobachtung und Intensivinterviews den Kurs »Pfundskur« aus der landesweiten Gesundheitsaktion der AOK Baden-Württemberg. Sie konnte ermitteln, wie das Programm vor allem deswegen gut angenommen wurde, weil es von den Teilnehmern keine komplette Umstellung von Lebens- und Ernährungsgewohnheiten verlangt und keine starren Regeln aufgestellt werden, die unbedingt befolgt werden müssen. Quasi unter der Hand entsteht bei den Teilnehmerinnen eine subtile Form der Selbstdisziplinierung, die über den Zeitrahmen des Kurses hinaus aufrechterhalten werden kann.<sup>10/</sup>

Sich präventiv für gesundes Leben zu engagieren und den eigenen Körper aktiv zu gestalten, gehört mittlerweile in bestimmten sozialen Milieus, insbesondere bei den jungen aufstrebenden Berufstätigen, zum All-

Anzeige





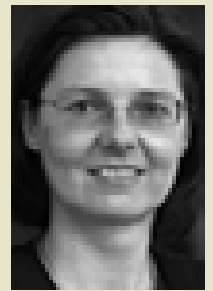
tag: Viele Kunden von Fitness-Studios setzen beispielsweise die Modellierung des eigenen Körpers und die Steigerung ihrer Fitness bewusst ein, um im Job konkurrenzfähiger zu sein und ihre Karrierestrategie zu verbessern.<sup>11/</sup> Dem Präventionshandeln gesunder Menschen gilt die besondere Aufmerksamkeit der Kulturanthropologie, denn hier zeigt sich, dass in spätmodernen Gesellschaften immer mehr Lebensaspekte als medizinische Probleme re-definiert werden. Die Medikalisierung des menschlichen Lebens intensiviert sich heute, indem Leistungsprobleme, Lernprozesse und Emotionen zunehmend als medizinisch beziehungsweise pharmako-

logisch therapierbar gelten<sup>12/</sup> und zugleich neue Krankheiten sozial konstruiert werden, so ADS (Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom) oder Adipositas (Fettleibigkeit). Gleichzeitig verändert sich die Medizin durch den Einsatz von Biotechnologien und die neue Dominanz des genetischen Paradigmas einschneidend.<sup>13/</sup> Genetische Verfahren, die Dispositionen zu bestimmten Erkrankungen ermitteln, bringen Menschen dazu, ihr Leben grundlegend zu verändern, sich beispielsweise prophylaktisch Operationen zu unterziehen oder auf eigene Kinder zu verzichten. Hier liegen dann Zumutung und Freisetzung, Disziplinierung und Emanzipation eng beieinander. Diese Tendenz, sich selbst als Produkt der genetischen Ausstattung zu begreifen, ist, wie der Europäische Ethnologe Stefan Beck aus Berlin bemerkt, sehr kompatibel »mit einer Individualisierung und Familiarisierung von Krankheitsrisiken und -problemen, die in westlichen Industrienationen durch die Erosion von Solidarsystemen und neue Ideologien der ›Selbstverantwortung‹ im Gesundheitsbereich geschaffen werden.«<sup>14/</sup> ◆

## Die Autorin

**Prof. Dr. Gisela Welz**, 45, lehrt seit 1998 Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie an der Universität Frankfurt. Sie studierte und promovierte in Frankfurt am Main und war von 1989 bis 1996 wissenschaftliche Assistentin an der Universität Tübingen, wo sie sich 1996 für Empirische Kulturwissenschaft habilitierte. Ihre Forschungsschwerpunkte sind Stadt- und Regionalentwicklung, Kulturbeziehungen in Europa und die Herausbildung moderner Wissensgesellschaften. Gisela Welz ist Gründungsmitglied des Center for Media, Knowledge Cultures, Imagination and Development CCID (2002–2005) an der Universität Frankfurt und arbeitete in

den letzten Jahren auch verstärkt daran, den Forschungsbereich der Wissensanthropologie in der Lehre zu verankern. Das hier dokumentierte Lehrforschungsprojekt »Wissensaneignung medizinischer Laien« steht in diesem Zusammenhang, in dem auch eine Kooperation mit dem Forschungsverbund »Sozialanthropologie und Medizin« an der Humboldt-Universität in Berlin entwickelt wird.



### Anmerkungen

<sup>11/</sup> Vgl. die im Projekt entstandene Studie von Heinbach, Gesa: Wissen im Raum – ein Geburtsvorbereitungskurs im Geburtshaus Marburg

<sup>12/</sup> Vgl. die im Projekt entstandene Studie von Uhl, Angela: Bitte vor dem Arztgespräch lesen! Zeitliche Kompensationsstrategien eines Krankenhauses und seiner Patienten

<sup>13/</sup> Vgl. Brown, Peter J., ed. (1998): Understanding and Applying Medical Anthropology, Mayfield, Mountain View/Lon-

don/Toronto; Helman, Cecil G. (2001): Culture, Health and Illness, Arnold, London, 4th edition

<sup>14/</sup> Vgl. die im Projekt entstandene Studie von Kraft, Jürgen/Schemel, Julia: Wissensaneignung medizinischer Laien: Mündiger Patient sucht aufgeklärten Arzt

<sup>15/</sup> Vgl. die im Projekt entstandene Studie von Kaminiski, Tina: Wissen – Macht – Vertrauen. Arzt-Patienten-Verhältnisse im Wandel

<sup>16/</sup> Vgl. die im Projekt entstandene Studie von Quenz-

ler, Miriam: Eine etwas andere Beziehung. Kommunikation und Austauschprozesse zwischen Arzt und Knochenmarkstransplantierten

<sup>17/</sup> Vgl. die im Projekt entstandene Studie von Lottermann, Annina: Biomedizin auf Alltagsprobe. Wissensmanagement und Lebensbewältigung von chronisch SLE-Erkrankten

<sup>18/</sup> Vgl. die im Projekt entstandenen Studien von Schmidgunst, Tanja: Wie werde ich aktiver Patient? Dynamiken im Netzwerk Selbsthilfe am Beispiel der

Parkinsongruppe U40 Südhessen; Müller, Franziska: No body is perfect. Cystische Fibrose – Lebenserwartung zwischen Risiko und Prävention

<sup>19/</sup> Vgl. die im Projekt entstandene Studie von Kuntze, Sandy: Nicht-Nutzung von Informationsangeboten und die Angst vor der steigigen Ansteckung

<sup>110/</sup> Vgl. die im Projekt entstandenen Studien von Mutz, Sabrina: »Kannst essen was du willst« Das Pfundskonzept zwischen Flexibilität

und Disziplinierung; Losse, Nadja: Show me your teeth, Europeans! Zahnbewusstsein im deutsch-irischen Vergleich

<sup>111/</sup> Vgl. die im Projekt entstandene Studie von Kuntze, Sassi: A Whole Lotta Life: The Whole-some Body in a boundaryless Career. Individualisierung und Flexibilisierung von Karrierekonstruktionen am Beispiel von Fitnesskultur in Seattle, USA

<sup>112/</sup> Vgl. Rose, Nikolas (1998): Inventing Our Selves. Psychology, Power and Personhood, Cambridge Univer-

sity Press, Cambridge/New York

<sup>113/</sup> Vgl. Rabinow, Paul (2004): Anthropologie der Vernunft. Studien zu Wissenschaft und Lebensführung, Suhrkamp, Frankfurt/Main

<sup>114/</sup> Beck, Stefan (2004): Alltage, Modernitäten, Solidaritäten. Soziale Formen und kulturelle Aneignung der Biowissenschaften – Plädoyer für eine vergleichende Perspektive. In: Zeitschrift für Volkskunde 100. Jg., Heft I, 1–30, 24.