

Lebensziel Normalität

Wer wegen einer chronischen Erkrankung dauerhaft betreut wird, spürt dies trotz bester Behandlung in seinem Lebens(ver)lauf. Wie, will eine Heidelberger Studie klären. **VON MANFRED LOIMEIER**

Einerseits geht Selbstverständlichkeit verloren, andererseits plagen permanente Aufmerksamkeit und dauerhafte Achtsamkeit. Die Rede ist von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt gekommen sind, nach stationären Klinikaufenthalten ins Leben entlassen wurden und seither in turnusmäßigen Routineuntersuchungen immer wieder einmal durchgecheckt werden, das ganze Leben lang.

Ihre Erfahrungen sind womöglich übertragbar auf andere Menschen, die ebenso langjährig und über mehrere Lebensabschnitte hinweg medizinisch betreut wurden und werden – etwa junge Patienten mit Mukoviszidose oder Diabetes-Typ 1. Als Kinder und Jugendliche lernten vermutlich die meisten das Gefühl kennen, dass mit ihnen irgendwie nicht alles ganz in Ordnung scheint – die Eltern waren bei Schulausflügen dabei und bereiteten Übernachtungen auswärts sorgsam vor, und Freunde stellten, beispielsweise im Schwimmbad, neugierige Fragen. Der Umgang mit dem eigenen Körper und seinen eigenartigen Beeinträchtigungen war stets als risikobehaftet präsent.

Und auch später noch weckt bei Erwachsenen der turnusmäßige Ambulanztermin die Sorge, ob wirklich alles im Normbereich liegt, erinnert die Nachsorge daran, dass Gesundheit und Überleben nur dem Geschick der Medizin zu verdanken und kein Ding der Selbstverständlichkeit sind.

Folgen von Dauerbetreuung

„Was mir besonders auffiel“, sagt der Heidelberger Soziologe Stefan Bär, „war, dass die Betroffenen in unseren Gesprächen gleich in ihren ersten Sätzen entweder sinngemäß ‚Ich bin normal‘ sagten oder aber ‚Ich bin behindert‘. Niemand sagte beispielsweise: ‚Ich hab‘ da zwar eine chronische Krankheit, aber soweit geht‘ s ganz gut.“

Seit rund einem Jahr widmet sich Bär der Frage, ob und wie eine medizinische Dauerbetreuung Spuren hinterlässt im Lebensverlauf und im Selbstbild der betroffenen Personen. Den Anlass dafür gab eine Anfrage der Abteilung Pädiatrische Kardiologie des Universitätsklinikums Heidelberg. Dort, wo seit über 40 Jahren Menschen mit angeborenem Herzfehler bis ins Erwachsenenalter betreut werden, war der Eindruck entstanden, dass diese möglicherweise mehr Probleme haben als mit der körperlichen Belastbarkeit, etwa beim schulischen Lernen, der beruflichen Ausbildung oder in Fragen der Partnerschaft und des Kinderkriegens.

Bei mehr als 7000 Neugeborenen in Deutschland pro Jahr wird ein angeborener Herzfehler festgestellt. Rund 80 Prozent davon werden (mehrfach) operiert und haben durch moderne Therapieverfahren hervorragende Chancen für das wei-



Die medizinische Versorgung ist das eine, die gelungene Entwicklung einer auch im gesellschaftlichen Vergleich ausbalancierten Persönlichkeit das andere. Eine Studie am Max-Weber-Institut für Soziologie in Heidelberg will das verdeutlichen. BILD: DPA

tere Überleben im Erwachsenenalter. Am Beispiel der Sozialisationsverläufe, berichten die Sozialwissenschaftler in den „Proceedings“ der US-Nationalen Akademie der Wissenschaften. Bei der Unterscheidung von Weißen und Afro-Amerikanern lagen sie zu 95 Prozent richtig, Männer und Frauen konnten sie zu 93 Prozent korrekt zuordnen.

Fragebögen und Interviews

Eine zunächst auf Fragebögen basierende Erhebung wurde an rund 450 Personen adressiert und ergab einen Rücklauf von zirka 50 Prozent. Diese Angaben wurden bereits grob ausgewertet, lassen aber bisher keine eindeutigen Rückschlüsse darauf zu, dass in den Bereichen Familienhintergrund, schulischer und beruf-

licher Werdegang oder Partnerschaft Auffälligkeiten vorliegen. Verzögerungen oder Unterbrechungen könnten auch individuell erklärt werden, etwa längere Schulzeiten durch Krankenhausaufenthalte. Zudem könnte es auch möglich sein, dass ohnehin nur diejenigen die Fragebögen ausfüllten, die einen problemloseren Lebensverlauf vorweisen können. Oder liegt womöglich ein Wahrnehmungsproblem der betreuenden Mediziner vor, die vielleicht bei ihren Patienten mit angeborenem Herzfehler schlicht sensibler auf Ungewöhnliches reagieren?

Aber dann folgten die persönlichen Interviews, die Bär hellhörig machten. Zum einen stellte er das besondere Bemühen um Normalität fest, zum anderen, deutlich seltener, die Selbsteinschätzung als behindert. Als Maßstab für Normalität gilt Jugendlichen in der Schule zumeist

der Sport. Fast alle der Befragten hatten in sportlicher Hinsicht Leistungsambitionen, viele gaben an, dass sie gern Leistungssport betrieben hätten, wenn der Herzfehler dies zugelassen hätte. Bei auffallend vielen wurzelt inzwischen der Beruf in ihrer Biografie: Sie studieren beispielsweise Medizin oder arbeiten in der Physiotherapie.

Familiengespräche geplant

Und noch etwas fällt auf, und das ist durch die Fragebögen gedeckt: Während normalerweise in der gesunden Bevölkerung die Hälfte der 18- bis 25-Jährigen noch zu Hause bei den Eltern wohnt, sind es in der Gruppe der jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler 75 Prozent. Ob das nun eine schlichte Verzögerung durch die Krankheitsbiografie ist oder Ausdruck von höherer persönlicher Unsicherheit oder ausgepräg-

Stefan Bär

2001-2007 Studium der **Soziologie und Wirtschaftswissenschaften** an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Schwerpunkte Medizinsoziologie und Politische Soziologie.

Seit 2007 **Wissenschaftlicher Mitarbeiter** am Institut für Soziologie der Universität Heidelberg.

2008-2010 Förderung durch das **Marsilius-Kolleg** der Universität Heidelberg.

2011 Promotion über „Das **Krankenhaus zwischen ökonomischer und medizinischer Vernunft**“. Krankenhausmanager und ihre Konzepte“, 281 S., 35,99 Euro.

Seit **April 2012 Studie** „Sozialisationsverlauf von Menschen mit angeborenem Herzfehler“.



terer Unselbstständigkeit, begleitet von überhöhter Vorsicht, von behütender Sorge der Eltern – das müssten Familieninterviews klären, die derzeit noch geplant werden.

Überhaupt müssten die Ergebnisse der Heidelberger Studie zunächst an einer anderen Klinik bestätigt werden, bevor sie auf breiter Basis – zum einen anhand anderer Altersgruppen, zum anderen deutschlandweit – überprüft werden können. Bis dahin steht die Heidelberger Studie allerdings vor einem strukturellen Finanzierungsproblem, denn mit seinem wissenschaftlichen Ansatz sitzt Bär zwischen den Stühlen. Für Forschungsgelder zugunsten der Medizin klingt die Studie zu soziologisch, andersherum zu medizinisch.

Dabei könnte Bär's Studie gewissermaßen sein und die Notwendigkeit einer weiteren institutionellen Versorgungsstruktur neben der medizinischen Linie kenntlich machen. „Bisher sind es vor allem die Familien, insbesondere die Mütter“, die eine stützende Betreuung leisten und finanzieren, sagt Bär. „Bisher“, fährt er fort, „ist das gesellschaftliche, am Akutkrankenhaus orientierte System nicht darauf ausgerichtet, dass neben der medizinischen Versorgung auch eine soziale Betreuung erforderlich ist.“ Dabei sind von dieser sozialen Betreuung die ganzen Familien betroffen, deren Leben sich fast komplett um das kranke Kind, den kranken Jugendlichen, den kranken jungen Erwachsenen dreht. Anderswo, zum Beispiel in den USA oder auch der Schweiz, nennt Bär als Perspektive, gibt es gute Ansätze für ein ausgebautes System von Family Nurses, die ähnlich unseren früheren Gemeindeschwestern den Familien und chronisch Kranken langjährig und kontinuierlich zur Seite stehen – das könnte die ideale Ergänzung sein.

WISSENSWERT

Überschätztes Phänomen

Cybermobbing gilt als eine der größten Bedrohungen, der Jugendliche in der digitalen Welt ausgesetzt sind. Die Bedeutung des Phänomens werde in der öffentlichen Wahrnehmung allerdings überschätzt. Zu diesem Schluss kommt eine vom Schweizerischen Nationalfonds unterstützte Studie, die von der Pädagogischen Hochschule Thurgau (PHTG) sowie den Universitäten Konstanz, Zürich und Bern durchgeführt wurde. „Die Ansicht, dass alle Jugendlichen dank der neuen Möglichkeiten gedankenlos ‚draufflosmobben‘, ist weit von der Realität entfernt“, erklärt Projektleiterin Sonja Perren, Professorin für Entwicklung und Bildung in der frühen Kindheit an der Uni Konstanz und der PHTG. Cybermobbing tritt demnach etwa dreimal seltener auf als Mobbing in der realen Welt. *idu*

Integration trotz Patriarchat

Eine Studie der Pädagogischen Hochschule Schwäbisch Gmünd liefert neue Perspektiven auf das Problem der Integration türkischstämmiger Personen in Deutschland. Gundula Müller beschäftigt sich in ihrer Dissertation mit der Identitätsentwicklung türkischer Migrantinnen und zeigt Möglichkeiten, wie die Integration türkischstämmiger Personen über interkulturelle Aufklärung und Bildung sowie die Auflösung patriarchaler Strukturen in der deutschen Gesellschaft gefördert werden kann. *idu*

Kulturträger Schrift

Welche der Kulturen Altamerikas als erste Zeichen nutzte, um Botschaften in Stein zu fixieren, ist unklar. Auch, dass allein die Maya die Entwicklung bis zu einem komplexen Schriftsystem verfolgten, bleibt ein Rätsel. Im 10. Jahrhundert ging die große Zeit der Maya zu Ende, ihre Schriftkultur jedoch überdauerte. Nach der spanischen Eroberung im 16. Jahrhundert konnten sich noch manche Maya darin ausdrücken, und die Entzifferung ihrer Texte nahm ihren Ausgangspunkt. Dadurch kennen wir keine andere Kultur Altamerikas und ihre Entwicklung so gut wie die der Maya. „Spektrum der Wissenschaft“ berichtet in seiner jüngsten Ausgabe darüber. *red*

Mutationen bei Bären

Wissenschaftler haben ein Rätsel um die genetischen Wurzeln von Bären im Südosten Alaskas gelüftet. Mit einer Erbgut-Analyse fanden sie heraus, dass die heutigen Braunbären auf den Inseln Admiralty, Baranof und Chichagof (ABC-Inseln) weit mehr Gene einer sehr alten Eisbär-Kolonie in sich tragen als gedacht. Obwohl die Tiere wie Braunbären aussehen und sich auch so verhalten, sind sie genetisch gesehen kleineren Eisbären ähnlich, berichtet ein internationales Forscherteam in einem Artikel in der Fachzeitschrift „Plos Genetics“. *dpa*



Aus Eisbären wurden auf den ABC-Inseln Alaskas Braunbären. BILD: DPA

Große Hunde sterben früher

Große Hunde wie Doggen und Bernhardiner haben nach einer Studie statistisch gesehen ein kürzeres Leben als ein kleiner Chihuahua. Der Grund: Sie altern schneller – und sterben früher. Während große Hunderrassen im Durchschnitt nur fünf bis acht Jahre alt würden, erreichten kleinere ein durchschnittliches Alter von 10 bis 14 Jahren, heißt es in einer Untersuchung der Universität Göttingen in der Fachzeitschrift „American Naturalist“. Basis für die Untersuchung sind Datenbanken aus Nordamerika. Die Ergebnisse ließen sich auf Europa übertragen, sagen die Forscher. *dpa*

Tiefe Blicke durch das Schlüsselloch der Seele

KOMMUNIKATION: US-Forschern gelingt es, allein aus den Facebook-„Gefällt mir“-Klicks weitestgehend zuverlässige Persönlichkeitsprofile abzuleiten. **VON JESSICA BINSCH**

Schwul oder hetero, Christ oder Moslem, konservativ oder liberal – das will nicht jeder über sich verraten. Doch es lässt sich mit hoher Wahrscheinlichkeit aus den „Gefällt mir“-Klicks schlussfolgern, die Menschen auf dem Sozialen Netzwerk Facebook verteilen. Das fanden britische Forscher bei einer Untersuchung von 58 000 Facebook-Nutzern in den USA heraus.

Mit einer Computeranalyse der „Likes“ lassen sich Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, sexuelle Ori-

entierung und politische Einstellung der Nutzer erstaunlich genau vorhersagen, berichten die Sozialwissenschaftler in den „Proceedings“ der US-Nationalen Akademie der Wissenschaften. Bei der Unterscheidung von Weißen und Afro-Amerikanern lagen sie zu 95 Prozent richtig, Männer und Frauen konnten sie zu 93 Prozent korrekt zuordnen.

Das gilt auch für möglicherweise sensible Informationen. Die Vorhersage, ob ein Mann homo- oder heterosexuell ist, stimmte in 88 Prozent

der Fälle. Bei Frauen war die Aussage mit 75 Prozent weniger genau. Für die Untersuchung werteten Michal Kosinski von der Universität Cambridge, Großbritannien, und Kollegen die „Likes“ der Studien-Teilnehmer aus und verglichen sie mit Antworten in Fragebögen.

Teilweise verließen sie sich zur Überprüfung ihrer Voraussagen auch auf Informationen, die die Menschen selbst in ihren Facebook-Profilen hinterlegt hatten. Dort können Nutzer unter anderem angeben,

ob sie „interessiert an“ Männern oder Frauen sind. Die Forscher stießen dabei auf interessante Zusammenhänge.

Wer bei der HipHop-Gruppe vom „Wu-Tang Clan“ auf „Like“ klickt, ist wahrscheinlich heterosexuell. Ein „Like“ für die Schwulenrechte-Kampagne „No H8“ (für „No Hate“, also „kein Hass“) deutet auf Homosexualität hin. Doch nur fünf Prozent der Nutzer, die die Forscher als schwul einstufte, hatten bei einer solchen Seite „Gefällt mir“ geklickt.

Werbetreibende, Behörden oder Facebook-Freunde könnten mit Hilfe von Computerprogrammen Informationen herausfinden, die der Einzelne nicht haben teilen wollen, warnen die Forscher. „Mit der immer weiter wachsenden Anzahl digitaler Spuren wird es schwierig für Menschen, zu kontrollieren, welche ihrer Einstellungen offengelegt werden“, schreiben sie. Soziale Netzwerke sollten mehr auf Transparenz achten und ihren Nutzern Kontrollmöglichkeiten bieten.