

Oral History und Kulturgebundenheit. Narrative im Spannungsfeld von Medizin und Kultur

Felicitas Söhner (Düsseldorf)

Abstract

This article examines oral history in the context of the cultural specificity of medical discourse. Taking a cultural studies approach and drawing inspiration from methodological approaches in the medical humanities, it analyses how oral narratives about experiences of illness and healing are culturally shaped and contribute to the construction of medical knowledge. The focus is on the question of how cultural, historical and social conditions influence not only individual narratives, but also the reception and interpretation of medical terms and concepts. Selected case studies are used to show how oral history can help to reveal the historicity and cultural dependence of medical discourse and how these narratives invite critical reflection on normative knowledge structures in medicine. The article highlights the relevance of oral traditions for a transcultural examination of health and illness.

Keywords

oral history, medical humanities, cultural dependence, narratives, deviance

1. Einleitung

Die Oral History hat sich in den letzten Jahrzehnten vor allem im angelsächsischen Raum und später auch im deutschsprachigen Kontext als anerkannter Ansatz etabliert, um marginalisierte oder bislang unbeachtete Perspektiven sichtbar zu machen. In den Medical Humanities eröffnet diese Herangehensweise neue Möglichkeiten, medizinische Wissensbestände kritisch zu hinterfragen und deren kulturelle wie historische Einbettung zu beleuchten.

Medizin ist niemals neutral; sie ist stets eingebettet in gesellschaftliche Strukturen.¹ Dies zeigt sich beispielsweise in der Frage nach der Deutungshoheit über Krankheit: Welche Stimmen werden gehört, und welche bleiben unberücksichtigt? Die Oral History bietet hier einen Zugang, um die vielschichtigen Verflechtungen von Wissen, Macht und Kultur zu entwirren und bestehende medizinische Normen kritisch zu hinterfragen.

Der vorliegende Artikel untersucht aus der Perspektive der Oral History die Kulturgebundenheit von Narrativen in der Medizin. Ziel ist es, die Potenziale der Oral History für die Medical Humanities aufzuzeigen und zu diskutieren, inwiefern mündliche Überlieferungen pluralistische Perspektiven auf Gesundheit und Krankheit ermöglichen. Anhand exemplarischer Projekte werden kulturgebundene Narrative in der Medizin analysiert und diskutiert. Der Beitrag versteht sich dabei als methodischer Impuls für die interdisziplinäre Diskussion innerhalb der Medical Humanities.

2. Theoretische Grundlagen und Forschungsstand

Die Konzepte ‚Oral History‘ und ‚Kulturgebundenheit‘ stehen im Zentrum dieses Beitrags und dienen als Basis, um Narrative im medizinischen Diskurs zu untersuchen. Während die Oral History im angloamerikanischen Sprachraum als Methode längst fest verankert ist,² wurde im deutschsprachigen Raum ihr Potenzial für die Medizingeschichte

1 Vgl. Marina Iakushevich, Yvonne Ilg, Theresa Schnedermann: Linguistik und Medizin – sprachwissenschaftliche Zugänge und interdisziplinäre Perspektiven: Bericht über die interdisziplinäre Arbeitstagung des DFG-Netzwerks ‚Linguistik und Medizin‘ vom 27. bis 29. März 2019 an der Universität Paderborn. In: *Gesprächsforschung* 20 (2019), 167-177.

2 Vgl. David Clark: *A Bit of Heaven for the Few? An oral history of the modern hospice movement in the United Kingdom*. Lancaster 2005; Nancy Tomes: Oral History in the History of Medicine. In: *The Journal of American History* 78.2 (1991), 607-617; Paul Thompson: Oral History and the History of Medicine: A Review. In: *Social History of Medicine* 4.2 (1991), 371-383; Stuart Anderson: „I Remember It Well“: Oral History in the History of Pharmacy. In: *Social History of Medicine* 10.2 (1997), 331-343; David Russell: An Oral History Project in Mental Health Nursing. In: *Journal of Advanced Nursing* 26 (1997), 489-495; Duncan Mitchell, Anne-Marie Rafferty: „I Don't Think They Ever Really Wanted to Know Anything About Us“: Oral History Interviews with Learning Disability Nurses. In: *Oral History* 33.1 (2005), 77-87; Kate Fisher:

und Medical Humanities erst in den letzten Jahren intensiver diskutiert.³ Parallel dazu wird hier auch zunehmend die Kulturgebundenheit medizinischer Diskurse thematisiert – das heißt, die kulturellen, sozialen und historischen Einflüsse, die medizinisches Wissen prägen.⁴ Im Folgenden werden diese Konzepte theoretisch verankert und der aktuelle Forschungsstand skizziert.

2.1 Einordnung und Rolle von Oral History und Kulturgebundenheit

Oral History bezeichnet eine geschichtswissenschaftliche Methode, die auf der mündlichen Überlieferung persönlicher Erfahrungen und Erinnerungen basiert. Ziel ist es, historische Ereignisse aus der Perspektive der Erzählenden zu dokumentieren. Erste Anwendungen finden sich in den 1940er Jahren bei Allan Nevins⁵; weiterentwickelt wurde der Ansatz beispielsweise von Paul Thompson und Joanna Bornat⁶, Ronald Grele⁷, Lutz Niethammer⁸, Laura Passerini⁹, Alexander von Plato¹⁰, Daniel und Isabelle Bertaux-

Oral History and the History of Medicine. In: Mark Jackson (Hg.): *The Oxford Handbook of the History of Medicine*. Oxford 2012, 598- 616.

3 Vgl. Isabel Atzl, Volker Hess, Thomas Schnalke (Hg.): *Zeitzeugen Charité. Arbeitswelten der Psychiatrischen und Nervenlinik 1940 - 1999*. Münster 2005; Susanne Kreutzer: Aus der Praxis lernen? Umbruch in den pflegerischen Ausbildungskonzepten nach 1945. In: *Medizin, Gesellschaft und Geschichte* 25 (2006), 155-180; Rainer Herrn, Laura Hottenrott (Hg.): *Die Charité zwischen Ost und West: Zeitzeugen erinnern sich*. Berlin 2010; Almut Leh: Oral History als Methode. In: Stefan Haas (Hg.): *Handbuch Methoden der Geschichtswissenschaft*. Wiesbaden 2022, 1-20.

4 Vgl. Michael Peintinger: Interkulturelle Kommunikation in der Medizin. In: *Imago Hominis* 20.4 (2013), 277-288; Luise Maslow: Darstellungen zur Harnschau in den Totentänzen der Graphiksammlung »Mensch und Tod« der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. In: Thorsten Halling, Friedrich Moll (Hg.): *Urologie im Rheinland*. Berlin 2015.

5 Vgl. Daniel R. Kerr: Allan Nevins Is Not My Grandfather: The Roots of Radical Oral History Practice in the United States. In: *The Oral History Review* 43.2 (2016), 367-339.

6 Vgl. Paul Thompson, Joanna Bornat (Hg.): *The Voice of the Past. Oral History*. New York 2017.

7 Vgl. Ronald J. Grele: Ziellose Bewegung. Methodologische und theoretische Probleme der Oral History. In: Lutz Niethammer (Hg.): *Lebenserfahrung und kollektives Gedächtnis. Die Praxis der „Oral History“*. Frankfurt am Main 1985, 195-220.

8 Vgl. Lutz Niethammer: Fragen – Antworten – Fragen. Methodische Erfahrungen und Erwägungen zur Oral History, In: Lutz Niethammer, Alexander von Plato (Hg.): *„Wir kriegen jetzt andere Zeiten“. Auf der Suche nach der Erfahrung des Volkes in nachfaschistischen Ländern*, Bd. 3. Bonn 1985, 392-445.

9 Luisa Passerini: *Fascism in Popular Memory: The Cultural Experience of the Turin Working Class*. Cambridge 1987.

10 Vgl. Alexander von Plato: Interview-Richtlinien. In: Alexander von Plato et al. (Hg.): *Hitlers Sklaven, Lebensgeschichtliche Analysen zur Zwangsarbeit im internationalen Vergleich*. Wien 2008, 443-450.

Wiame¹¹, Dorothee Wierling¹², Lynn Abrams¹³ und Donald A. Ritchie¹⁴. Von Beginn an diente die Methode dazu, bislang marginalisierte oder unterrepräsentierte Stimmen in den historischen Diskurs einzubringen.¹⁵ Durch die Betonung subjektiver, oft fragmentarischer und emotionaler Erinnerungen eröffnet Oral History ein anderes Verständnis von Geschichte, das nicht allein auf ‚objektiven‘ Fakten beruht, sondern auf der erinnernden Erfahrung von Individuen. Diese Perspektive ist besonders relevant für die Erforschung von Narrativen, da sie aufzeigt, wie Krankheit individuell erlebt und interpretiert wird.

Die Etablierung der Oral History ist eng mit dem Aufstieg der Sozialgeschichte und den Forderungen nach einer „Geschichte von unten“ in den 1960er und 1970er Jahren verbunden.¹⁶ In dieser Zeit wurde die historische Forschung verstärkt dafür kritisiert, sich zu sehr auf politische und wirtschaftliche Eliten zu konzentrieren und Lebenswelten der breiten Bevölkerung auszublenden.¹⁷ Oral History bot eine Möglichkeit, diese Lücke zu schließen und Perspektiven beispielsweise von Arbeiter*innen, Migrant*innen und anderen in der Geschichtsschreibung marginalisierten Gruppen in den historischen Diskurs einzubringen. Insbesondere die feministische Historiografie und postkoloniale Theorien griffen die Methode auf, um alternative Zugänge zu Macht, Wissen und Identität zu entwickeln.¹⁸

In den Geistes- und Kulturwissenschaften ist Oral History heute als Methode anerkannt, die die komplexe Wechselwirkung zwischen individueller Erinnerung und kollektiver Geschichte sichtbar macht.¹⁹ Portelli konstatiert, dass die festgehaltenen

11 Vgl. Daniel Bertaux, Isabelle Bertaux-Wiame: „Was du ererbt von deinen Vätern ...“ Transmissionen und soziale Mobilität über fünf Generationen. In: *BIOS – Zeitschrift für Biographieforschung, Oral History und Lebensverlaufsanalysen* 4.1 (1991), 13-40.

12 Vgl. Dorothee Wierling: Oral History. In: Michael Maurer (Hg.): *Neue Themen und Methoden der Geschichtswissenschaft*. Stuttgart 2003, 81-151.

13 Vgl. Lynn Abrams: *Oral History Theory*. London 2016.

14 Vgl. Donald A. Ritchie (Hg.): *The Oxford Handbook of Oral History*. Oxford 2012.

15 Vgl. Andrea Althaus, Linde Apel: *Oral History* (english version). Docupedia (2022). https://docupedia.de/zg/Althaus_apel_oral_history_v1_en_2024.

16 Edward P Thompson: History From Below. In: *The Times Literary Supplement* (7. April 1966); Lutz Niethammer (Hg.): *Lebenserfahrung und kollektives Gedächtnis: Die Praxis der „Oral History“*. Frankfurt am Main 1985.

17 Vgl. Lutz Niethammer: Wozu taugt Oral History? In: *PROKLA. Zeitschrift für Kritische Sozialwissenschaft* 15.60 (1985), 105-124.

18 Vgl. *Voices of Feminism Oral History Project* (1990 - 2014). Sophia Smith Collection, Smith College Special Collections, Northampton, Massachusetts; Sugandha Agarwal: Re-writing history: Oral history as a feminist methodology. In: *Stream: Interdisciplinary Journal of Communication* 12.1 (2020), 6-30.

19 Vgl. Felicitas Söhner: Erinnerungskulturen in den Wissenschaften – eine Frage hegemonialer Narrative. In: *Berichte zur Wissenschaftsgeschichte* 47 (2024), 1-23.

Erinnerungen nicht nur historische Daten liefern, sondern auch offenbaren, wie Menschen Geschichte verstehen und interpretieren. Subjektive Verzerrungen mindern dabei nicht den Wert, sondern eröffnen Einsichten in die Konstruktion von Identität und sozialem Gedächtnis.²⁰

Eng verbunden mit dieser Perspektive ist der Begriff der ‚Kulturgebundenheit‘. Er verweist darauf, dass medizinisches Wissen und medizinische Praxis nicht universell, sondern in spezifische kulturelle, historische und soziale Kontexte eingebettet sind.²¹

Medizinische Begriffe, Krankheitsbilder und Heilungsprozesse werden in unterschiedlichen Kulturen und Epochen unterschiedlich verstanden. Während westliche biomedizinische Konzepte stark von wissenschaftlich-technologischen Entwicklungen und institutionellen Strukturen geprägt sind, können in anderen Kontexten ganzheitliche oder spirituelle Ansätze dominieren.²² In vielen nicht-westlichen Gesellschaften kann das Verständnis von Gesundheit oder Krankheit stark von religiösen oder spirituellen Erklärungen geprägt sein.²³ Krankheit wird nicht nur als körperliches Leiden verstanden, sondern als Manifestation einer Disharmonie im sozialen oder spirituellen Gefüge. Aigner beschreibt somatoforme Störungen als kulturelle Konstrukte, deren Diagnostik und Therapie nur gelingen kann, wenn kommunikative Brücken zwischen biomedizinischen Standards und individuellen Deutungen gebaut werden.²⁴ Um die Kulturgebundenheit medizinischer Diskurse angemessen zu erfassen, sind diese stets in ihren soziokulturellen Kontexten zu analysieren und auch hinsichtlich ideologischer wie machtpolitischer Implikationen zu hinterfragen.

2.2 Rolle des Narrativen in der Medizin

In der Medizin wird das Potenzial der Narration der Patient*innenperspektive in einigen Fachgebieten durchaus unterschätzt. Dies ist vor allem der Dominanz der biomedizinischen Perspektive geschuldet, die auf evidenzbasierten Fakten und quantifizierbaren Daten beruht. Mit der Etablierung der Medical Humanities hat sich das Bewusstsein für die Bedeutung subjektiver Narrative geschärft. Arthur Kleinman wies darauf hin, dass

20 Vgl. Alessandro Portelli: *The death of Luigi Trastulli and other stories. Form and meaning in oral history*. Albany 1991.

21 Vgl. Martin Aigner: Kultur und somatoforme Störungen. In: Thomas Stompe, Kristina M Ritter (Hg.) *Krankheit und Kultur. Einführung in die kulturvergleichende Psychiatrie*. Berlin 2014, 117-126.

22 Vgl. ebd.

23 Vgl. Klafke, Eine Ethnomedizinische Untersuchung, 33.

24 Vgl. Aigner, Kultur und somatoforme Störungen.

Krankheit stets eine individuelle Erfahrung darstellt, die in persönlichen Erzählungen zum Ausdruck kommt.²⁵ Diese Narrative tragen dazu bei, das Verständnis von Krankheit und Heilung im soziokulturellen Kontext zu verorten.

Soziologische Untersuchungen zeigen, inwiefern Krankheitsnarrative insbesondere bei chronischen oder unheilbaren Erkrankungen von Bedeutung sind.²⁶ Patient*innen schildern hier nicht nur Symptome, sondern auch Deutungen und Bewältigungsstrategien. Diese Erzählungen spiegeln kulturelle Prägungen und gesellschaftliche Wertvorstellungen wider – und sie unterscheiden sich deutlich zwischen verschiedenen sozialen und kulturellen Milieus. Zudem haben Studien gezeigt, dass Menschen in westlichen Gesellschaften häufig eine mechanistische Sicht auf ihren Körper und ihre Krankheit haben, während in anderen kulturellen Kontexten spirituelle oder symbolische Deutungen dominieren. Die jeweiligen Narrative lassen sich nicht nur als persönliche Erlebnisse verstehen, sondern auch als Ausdruck gesellschaftlicher Normen und Werte.²⁷

2.3 Kulturwissenschaftliche Perspektiven auf Narrative in der Medizin

Unter ‚Narrativen‘ werden im Folgenden subjektiv strukturierte, zeitlich und kausal verknüpfte Erzählungen verstanden, die nicht nur individuelle Erfahrungen, sondern auch kulturelle Deutungsmuster und Machtverhältnisse reflektieren.²⁸ Narrative in der Medizin – also subjektive Erzählungen über Leiden, Diagnose und Behandlung – sind dementsprechend weit mehr als bloße Erfahrungsberichte einzelner Betroffener. Sie bewegen sich stets im Spannungsfeld sozialer Normen, kultureller Traditionen und hegemonialer Wissensstrukturen und tragen maßgeblich dazu bei, wie medizinisches Wissen in einer Gesellschaft entsteht, ausgehandelt und weitergegeben wird.

Aus kulturwissenschaftlicher Sicht lassen sich Narrative als mehr als bloße Erfahrungsschilderungen betrachten. Sie sind in Machtstrukturen eingebettet, die bestimmen, welche Erzählungen als legitim gelten und welche marginalisiert oder zum Schweigen gebracht werden. Michel Foucaults Theorie der Macht-Wissen-Verhältnisse ist hier von

25 Vgl. Arthur Kleinman: *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York 1988.

26 Vgl. Heike Ohlbrecht: *Jugend, Identität und chronische Krankheit: Soziologische Fallrekonstruktionen*. Köln 2006.

27 Vgl. Nadja Klafke: *Eine Ethnomedizinische Untersuchung über die Arzt-Patienten-Beziehung. Westliche Medizin und Tibetische Medizin im Vergleich*. Master-Arbeit JWG-Universität Frankfurt 2008.

28 Vgl. William Labov, Joshua Waletzky: Narrative Analysis: Oral Versions of Personal Experience. In: June Helm (Hg.): *Essays on the Verbal and the Visual Arts*. Seattle 1967, 3-38.

zentraler Bedeutung: Er argumentierte, dass medizinisches Wissen nicht neutral sei, sondern immer in hegemoniale Strukturen eingebunden ist, die entscheiden, was als ‚normale‘ oder ‚anormale‘ Körper angesehen wird. Foucault zeigt, dass sogenannte ‚anormale‘ Körper erst durch Mechanismen der Normalisierung und Disziplinierung als solche markiert und Normen unterworfen werden.²⁹ Diese Machtstrukturen beeinflussen auch die Narrative, die Menschen über sich und ihre Leiden teilen.

Ein prominentes Beispiel für die Kulturgebundenheit von Narrativen in der Medizin zeigt sich in der historischen Entwicklung des Verständnisses psychiatrischer Erkrankungen. In verschiedenen Epochen und Kulturen wurden deviante Verhaltensweisen und psychische Zustände unterschiedlich bewertet. Während psychische Erkrankungen in einigen traditionellen Kulturen als spirituelle Krisen gelten, werden sie in der westlichen Biomedizin als medizinische Störungen betrachtet, die eine spezifische Diagnose und Behandlung erfordern.³⁰ Auch die Revisionen der Diagnosekataloge (ICD-10, ICD-11) zeigen, dass Phänomene, die einst als Krankheiten galten, heute als variantes Verhalten verstanden werden. Narrative können somit Ausdruck kultureller Gegebenheiten und des Zeitgeistes sein, die bestimmen, welche Sichtweise auf Krankheit dominiert und welche ausgegrenzt wird. Die Oral History bietet hier einen Zugang, um bestehende hegemoniale Strukturen sichtbar zu machen, indem sie Raum für alternative und marginalisierte Stimmen schafft.³¹ So können Erzählungen von Patient*innen, die sich von der medizinischen Norm abwenden oder gegen den biomedizinischen Diskurs ankämpfen, durchaus wertvolle Einblicke in widerständige Praktiken und Diskurse im Umgang mit Krankheit und Heilung liefern.

29 Vgl. Michel Foucault: *Sexualität und Wahrheit*. Bd. 1: Der Wille zum Wissen. Frankfurt am Main 1977; Michel Foucault: Das Subjekt und die Macht. In: Hubert L. Dreyfus, Paul Rabinow (Hg.): *Michel Foucault. Jenseits von Strukturalismus und Hermeneutik*. Weinheim 1994, 243-261; Klafke, Eine Ethnomedizinische Untersuchung, 26.

30 Vgl. Iris Tatjana Calliess, Katharina Behrens: Kultursensible Diagnostik und migrationsspezifische Anamnese. In: Wielant Machleidt, Andreas Heinz (Hg.): *Praxis der interkulturellen Psychiatrie und Psychotherapie. Migration und psychische Gesundheit*. Amsterdam 2011, 191-198.

31 Vgl. Söhner, Erinnerungskulturen in den Wissenschaften.

3. Medizinische Diskurse als kulturgebundenen Spannungsfeld

Der medizinische Diskurs ist eingebettet in soziale Systeme, die Rollen, Interaktionen und Erwartungen strukturieren. Diese Systeme prägen und ordnen die Strukturen von Gesundheitseinrichtungen.³² Er kann daher nicht nur als Resultat individueller Erfahrungen verstanden werden, sondern vielmehr als Produkt komplexer Wechselwirkungen zwischen persönlichen Erzählungen und kollektiven Gesundheitsverständnissen. In diesem Abschnitt wird untersucht, inwiefern narrative Strukturen durch kulturelle Normen, soziale Rahmenbedingungen und historische Gegebenheiten beeinflusst werden können.

3.1 Kulturelle, historische und soziale Kontexte

Krankheit und Gesundheit sind keine universellen Konzepte, sondern sind tief in die jeweiligen kulturellen, historischen und sozialen Kontexte eingebettet.³³ Die Art und Weise, wie Menschen über Krankheit sprechen und sie erleben, ist geprägt von den Traditionen, Werten und Normen ihrer Gesellschaft.

Die kulturelle Situiertheit von Narrativen hat konkrete Folgen: Sie beeinflusst, welche Hilfe Betroffene suchen, welche Behandlungen sie akzeptieren und wie sie ihre Leiden beschreiben. Ein Beispiel für diesen Einfluss ist die Debatte um die AIDS-Epidemie, die in verschiedenen kulturellen Kontexten mit unterschiedlichen Narrativen einhergeht. Während in westlichen Diskursen riskantes individuelles Verhalten betont wurde, wiesen afrikanische Narrative stärker auf strukturelle Faktoren wie Armut und soziale Ungleichheit.³⁴ Daraus resultierende divergierende Erzählungen haben nicht nur die Wahrnehmung der Krankheit beeinflusst, sondern auch die politischen und sozialen Reaktionen darauf geprägt.³⁵

32 Vgl. Beatrix Pfeleiderer, Wolfgang Bichmann: *Krankheit und Kultur. Eine Einführung in die Ethnomedizin*. Berlin 1985, 174.

33 Vgl. Arist von Schlippe: Chronische Krankheit im Kontext sozialer Systeme. In: *Systema* 1 (2003), 20-37; Klafke, Eine Ethnomedizinische Untersuchung, 35.

34 Vgl. Nicola Birkner: *AIDS Narratives. Die literarische Imagination von Krankheit*. Münster 2006; Ivan Vlassenko: *Sprechen über HIV/AIDS: Narrative Rekonstruktionen und multimodale Metaphern zur Darstellung von Subjektiven Krankheitstheorien*. Münster 2015; Em Maxine Ankrah: The impact of HIV/AIDS on the family and other significant relationships: The African clan revisited. In: *AIDS Care* 5.1 (1993), 5-22; David Sanders, Abdulrahman Sambo: AIDS in Africa: the implications of economic recession and structural adjustment. In: *Health Policy and Planning* 6.2 (1991), 157-165; Bernard Shephard: Masculinity and the Male Role in Sexual Health. In: *Planned Parenthood Challenges* 2 (1996), 11-14; Sarah C. White: Men, masculinities, and the politics of development. In: *Gender & Development* 5.2 (1997), 14-22.

35 Vgl. UNAIDS, WHO: *AIDS Epidemic Update*. Geneva 2004.

3.2 Die Rolle von Narrativen in der Medizin

Narrative spielen eine zentrale Rolle in der Konstruktion und Verbreitung medizinischen Wissens. Sie sind nicht nur Träger individueller Erfahrungen, sondern auch Vehikel für die Vermittlung und Reproduktion kultureller Normen und Werten. In der medizinischen Praxis sind die Erinnerungen von Patient*innen oft entscheidend, um die komplexen Zusammenhänge zwischen Symptomen, Diagnosen und Behandlungen zu verstehen. Bei der Anamnese werden nicht nur die körperlichen Beschwerden erfasst, sondern auch die Lebensumstände, sozialen Beziehungen und kulturellen Hintergründe der Patient*innen berücksichtigt.³⁶ Durch persönliche Erzählungen entsteht ein reichhaltiges Geflecht an Informationen, das über die bloßen biologischen Aspekte einer Erkrankung hinausgeht. Die Aufgabe medizinischer Fachkräfte lässt sich darin sehen, diese Erzählungen zu interpretieren und in ihre Diagnosen und Behandlungen zu integrieren. Dabei ist es von Bedeutung, die kulturellen Hintergründe der Patient*innen zu berücksichtigen, um die geeigneten Behandlungsmethoden auszuwählen und Missverständnisse zu vermeiden.³⁷

In diesem Zusammenhang versteht Arp die narrative Medizin als eine innovative Entwicklung, die darauf abzielt, die Erzählungen der Patient*innen nicht nur als Quelle diagnostischer Informationen zu nutzen, sondern sie aktiv in die therapeutische Entscheidungsfindung einzubeziehen.³⁸ Dies stärke nicht nur das ärztliche Vertrauensverhältnis, sondern fördere auch die Reflexionsfähigkeit und Selbstfürsorge medizinischer Fachkräfte.³⁹

Narrative wirken zudem jenseits individueller Begegnungen. Sie legitimieren, stabilisieren oder dekonstruieren institutionelle Ordnungen.⁴⁰ Als ‚Geltungsgeschichten‘ prägen sie Leitlinien, definieren Normalität und markieren Abweichungen. In diesem Sinne können auch medizinische Narrative, die von Fachkräften formuliert werden, das gesellschaftliche Verständnis von Krankheit beeinflussen. Als professionelle Perspektiven können sie eine gewisse Autorität besitzen und die Wahrnehmung von Erkrankungen prägen. Wenn etwa in medizinischen Leitlinien bestimmte Symptome als ‚normal‘ oder

36 Vgl. Klafke, Eine Ethnomedizinische Untersuchung, 78.

37 Vgl. Ralf Seidel: Interkulturelle Kompetenz. In: Wielant Machleidt, Andreas Heinz (Hg.): *Praxis der interkulturellen Psychiatrie und Psychotherapie. Migration und psychische Gesundheit*. Amsterdam 2011, 161-170, 167-168; Calliess und Behrens, Kultursensible Diagnostik, 194.

38 Vgl. Agnès Arp: Oral History in der Medizin und Narrative Medizin – ein Kommentar zur Frage der Vulnerabilität. In: *NTM* 32 (2024), 53-60.

39 Vgl. ebd., 55-56.

40 Vgl. Gert Melville, Hans Vorländer (Hg.): *Geltungsgeschichten: Über die Stabilisierung und Legitimierung institutioneller Ordnungen*. Köln 2002.

‚pathologisch‘ klassifiziert werden, kann dies das kollektive Verständnis darüber formen, was als krankhaft angesehen werden kann und welche Behandlungsmöglichkeiten als legitim gelten können.⁴¹ Die Auseinandersetzung mit dem Einfluss von Narrativen ist daher entscheidend für die kritische Reflexion medizinischen Wissens.

4. Oral History und Reflexion kultureller Narrative in der Medizin

In folgendem Abschnitt werden exemplarische Oral History-Projekte vorgestellt, die veranschaulichen, wie individuelle und kollektive Erzählungen die Wahrnehmung von Gesundheit und Krankheit beeinflussen können. Die hier betrachteten Projekte konzentrieren sich auf verschiedene Themenbereiche: die Erfahrungen von Frauen während der Covid-19-Pandemie und den damit verbundenen Einschränkungen; die Erlebnisse von Personen, die Cannabis medizinisch nutzen und die erlebten Reaktionen darauf; sowie die Erinnerungen an die Debatten zur humangenetischen Beratung und die damit verbundenen ethischen Fragestellungen.

Für die Analyse eignet sich der theoretische Rahmen der Leit- und Gegen-Narrative: Ein Narrativ wird im Folgenden verstanden als eine sinnstiftende Erzählstruktur, in der individuelle Erfahrungen im Lichte übergeordneter Deutungsmuster – sogenannter Leit-Narrative – geordnet und interpretiert werden. Sogenannte Gegen-Narrative entstehen dort, wo Erzählungen dominante gesellschaftliche Deutungen unterlaufen oder alternative Perspektiven eröffnen. Dieser theoretische Rahmen erlaubt es, die subjektiven Erinnerungen in Beziehung zu größeren Diskursen zu setzen und ihre kritische Funktion herauszuarbeiten.

Die hier vorgestellten Oral History-Projekte zeigen, wie kulturelle und soziale Faktoren in Erzählungen über Krankheit und Gesundheit Gestalt annehmen.

4.1 Covid-19 und damit verbundene Maßnahmen

Hintergrund

Die Covid-19-Pandemie hatte tiefgreifende Auswirkungen auf das Leben der Menschen weltweit. Die mit der Pandemie verbundenen einschränkenden Maßnahmen – wie Lockdowns, soziale Distanzierung und Maskenpflicht – führten zu erheblichen

⁴¹ Vgl. Dominik Groß, Sabine Müller, Jan Steinmetzer (Hg.): *Normal – anders – krank? Akzeptanz, Stigmatisierung und Pathologisierung im Kontext der Medizin*. Berlin 2008.

Veränderungen in den sozialen Strukturen und der individuellen Lebensweise.⁴² Zugleich machten die Ereignisse deutlich, dass Krankheit nicht allein als biologische Kategorie zu begreifen ist, sondern immer auch in gesellschaftliche Ordnungen, Machtverhältnisse und kulturelle Deutungen eingebettet bleibt. Gerade die Geschlechterdimension zeigt dies exemplarisch.⁴³ Frauen waren während der Pandemie in besonderer Weise betroffen – sei es durch ihre hohe Präsenz in systemrelevanten Berufen, durch die Übernahme von Sorgearbeit oder durch das erhöhte Risiko häuslicher Gewalt.⁴⁴ Der Fokus beruht auf der besonderen Betroffenheit durch pandemiebedingte Risiken: Lebensgeschichtliche Faktoren beeinflussen wesentlich Krankheitsentstehung und -bewältigung;⁴⁵ viele Frauen arbeiten in exponierten Berufen wie Gesundheitswesen oder Einzelhandel,⁴⁶ leisten überproportional Pflegearbeit,⁴⁷ sind teils stärker Infektionsängsten ausgesetzt⁴⁸ und häufiger

42 Vgl. Irene Göttgens et al.: The impact of multiple gender dimensions on health-related quality of life in persons with Parkinson's disease: an exploratory study. In: *Journal of Neurology* 269.11 (2022), 5963-5972; Hanno Hoven et al.: Striving for health equality: The importance of social determinants of health and ethical considerations in pandemic preparedness planning. In: *International Journal of Public Health* 67 (2022), 1604542.

43 Vgl. Markus Gamper et al.: Geschlecht und gesundheitliche Ungleichheiten – Soziale Netzwerke im Kontext von Gesundheit und Gesundheitsverhalten. In: Andreas Klärner et al. (Hg.): *Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten*. Wiesbaden 2020, 273-307; Birgit Babitsch: Die Kategorie Geschlecht: Theoretische und empirische Implikationen für den Zusammenhang zwischen sozialer Ungleichheit und Gesundheit. In: Matthias Richter, Klaus Hurrelmann (Hg.): *Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven*. Wiesbaden 2008, 283-299; Lotte Rose: Geschlecht als soziale Unterscheidungskategorie in unserer Lebenswelt. In: Bettina Bretländer, Michaela Köttig, Thomas Kunz (Hg.): *Vielfalt und Differenz in der sozialen Arbeit. Perspektiven auf Inklusion*. Stuttgart 2015, 63-73.

44 Vgl. Ellen Kuhlmann: Gendersensible Perspektiven auf Gesundheit und Gesundheitsversorgung. In: Matthias Richter, Klaus Hurrelmann (Hg.): *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*. Wiesbaden 2016, 183-196; Robert-Koch-Institut: *Gesundheit in Deutschland*. Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2015. www.gbe-bund.de/pdf/GESBER2015.pdf.

45 Vgl. Ioannis Kamarianos et al.: Towards and understanding of university students' response in times of pandemic crisis (COVID-19). In: *European Journal of Education Studies* 7 (2020), 20-40; Elizabeth C. Lowcock et al.: The social determinants of health and pandemic H1N1 2009 influenza severity. In: *American Journal of Public Health* 102 (2012), e51-58; Dinah Riese: Corona-Stellungnahme der Leopoldina. Schweigen ist Gold. In: *Taz* (14. April 2020); Pradeep Sahu: Closure of Universities Due to Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): Impact on Education and Mental Health of Students and Academic Staff. In: *Cureus* 4 (2020), e7541.

46 Vgl. Hanno Hoven et al.: Striving for health equality: The importance of social determinants of health and ethical considerations in pandemic preparedness planning. In: *International Journal of Public Health* 67 (2022), 1604542.

47 Vgl. Lena Hipp, Mareike Büning: Parenthood as a driver of increased gender inequality during COVID-19? Exploratory evidence from Germany. In: *European Societies* 23 (2020), 658-673; Bettina Kohlrausch, Aline Zucco: Die Corona-Krise trifft Frauen doppelt. Weniger Erwerbseinkommen und mehr Sorgearbeit. In: *Policy Brief WSI* 40 (2020), 5; Malte Reichelt et al.: The impact of COVID-19 on gender inequality in the labor market and gender-role attitudes. In: *European Societies* 23 (2020), 228-245.

48 Vgl. Hajo Holst et al.: Arbeiten in der Pandemie – Klassenungleichheiten und fragmentierte Corona-Erfahrungen. In: Carmen Ludwig et al. (Hg.): *Entgrenzte Arbeit, (un-)begrenzte Solidarität? Bedingungen und Strategien gewerkschaftlichen Handelns im flexiblen Kapitalismus*. Münster 2021, 34-52; Andrea Pauli,

von häuslicher Gewalt betroffen.⁴⁹ Oral History-Interviews eröffnen hier ein analytisches Fenster, um Stimmen hörbar zu machen, die in der offiziellen Deutung von Krankheit und Gesundheit häufig marginalisiert bleiben.

Methodische Überlegungen

Grundlage der Untersuchung sind 65 Oral History-Interviews, die zwischen März 2020 und Oktober 2021 an der Columbia University New York, der Sacred Heart University in Fairfield, der Texas A&M University San Antonio und der History New Orleans Collection geführt wurden und die Erfahrungen von Frauen während der Pandemie festhielten. Die Interviews entstammen verschiedenen Projekten, die ihre dokumentierten Materialien der Öffentlichkeit und für weitere Forschungszwecke zugänglich gemacht haben. Sie bieten damit eine systematisch erhobene Quellenbasis aus westlich-industriellen Gesellschaften, die sich insbesondere auf die Frühphase der Covid-19-Pandemie bezieht.

Methodisch wurde das Material einer Sekundäranalyse unterzogen, verstanden als eine erneute Auswertung empirischer Daten entlang einer Forschungsfrage, die sich vom epistemischen Interesse der ursprünglichen Projekte unterscheidet. Im Mittelpunkt stehen die individuelle Wahrnehmung und Bewältigung der staatlich verordneten Maßnahmen aus der Perspektive von Frauen. Analysiert wurden die Transkripte insbesondere im Hinblick auf Arbeitssituation, subjektiv wahrgenommenes Infektionsrisiko sowie artikulierte oder indirekt erkennbare psychosoziale Belastungen. Zwar war dies in den ursprünglichen Projekten nicht immer der Fokus, dennoch lassen sich entsprechende Passagen in zahlreichen Interviews identifizieren.⁵⁰

Über die individuelle Ebene hinaus wird berücksichtigt, wie kollektive Erinnerung, organisationale Strukturen und subjektive Bewältigungsmuster ineinandergreifen und das gemeinschaftliche Erleben der Krise mitprägen. Die Sekundäranalyse erfolgte in Form einer qualitativen Inhaltsanalyse, die es erlaubte, diese mehrschichtigen Dimensionen aus den Interviewdaten herauszuarbeiten. Dabei ist methodisch zu reflektieren: Kontextwissen zu den Primärinterviews ist nur begrenzt zugänglich; Forschungsintentionen der

Claudia Hornberg: Gesundheit und Krankheit: Ursachen und Erklärungsansätze aus der Gender-Perspektive. In: Ruth Becker, Beate Kortendiek (Hg.): *Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung*. Wiesbaden 2008.

49 Vgl. Nicole van Gelder et al.: COVID-19: Reducing the risk of infection might increase the risk of intimate partner violence. In: *EClinicalMedicine* 21 (2020), 100348.

50 Vgl. Felicitas Söhner: Differences in the Pandemic? Qualitative study of gender as a social determinant. In: *Archives of Women Health and Care* 6.3 (2023), 1-14.

Erststudien lassen sich nicht vollständig rekonstruieren.⁵¹ Hinzu kommt die Übersetzung aller zitierten Passagen durch die Autorin aus dem Englischen ins Deutsche, dies impliziert eine weitere Bearbeitungsebene, die bei der Einordnung der Analyse berücksichtigt werden muss. Der Ansatz der Oral History eignet sich in diesem Zusammenhang nicht allein zur Rekonstruktion individueller Erfahrungen, sondern fungiert auch als Seismograph gesellschaftlicher Diskurse. Die Interviews verknüpfen subjektive Erzählungen mit sozialen Normen, Machtverhältnissen und kulturellen Deutungsmustern.⁵²

Pandemieerzählungen: Angst, Verantwortung und Ungleichheit

Die Interviews verdeutlichen, dass die Pandemie nicht als einheitliches ‚kollektives Erlebnis‘ zu fassen ist. Sie verdeutlichen, dass die Erfahrungen der Interviewten nicht nur gesundheitliche, sondern auch soziale und psychologische Dimensionen umfassen. Angst, Isolation und Zukunftssorgen prägen viele Berichte. Gleichzeitig lässt sich ein Leit-Narrativ erkennen, das Frauen als ‚besondere Leidtragende‘ der Pandemie markiert – ein Deutungsmuster, das in den Interviews sowohl bestätigt als auch punktuell gebrochen wird, wodurch Gegen-Narrative sichtbar werden, die Differenz, Widerstand und individuelle Handlungsspielräume betonen:

- „Es war einfach eine psychische Belastung, nicht wirklich etwas tun zu können [...] und man fühlte sich wie in einer Kiste [...] Ich glaube, viele Leute haben das so empfunden.“⁵³
- „Die Leute hatten große Angst [...] Ich hatte wirklich Angst [...] Ich erinnere mich, dass dieses Bestattungsunternehmen aus Brooklyn in den Nachrichten war und dass sie so viele Leichen hatten, die sich draußen in einem Lastwagen stapelten.“⁵⁴
- „Als ich positiv getestet wurde, war mein erster Gedanke, dass ich 2 Wochen lang allein sein werde, was mir wirklich Angst machte.“⁵⁵

51 Vgl. Felicitas Söhner: Ethical Issues in Archiving and Reusing Interviewees Documents. In: *Bulletin de l'AFAS - Sonorités* 48 (2022), 104-129.

52 Vgl. Söhner, Differences in the Pandemic.

53 „It was just a toll mentally just not being able to really do anything [...] and like kind of felt like you were in a box. [...] I think a lot of people felt that way.“ (CO_I21. In: Felicitas Söhner: Differences in the Pandemic? Qualitative study of gender as a social determinant. In: *Archives of Women Health and Care* 6.3 (2023), 1-14).

54 „People were very afraid [...] I was really afraid [...] I remember, this funeral home from Brooklyn, was on the news and they have so many dead bodies that they would just piling up in a truck outside.“ (CO_I11. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

55 „When I tested positive, my first thought was I'm going to be alone for 2 weeks, which I was really scared.“ (CO_I18. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

Diese Aussagen entsprechen dem dominanten Diskurs der Pandemie als kollektive Bedrohung und psychische Ausnahmesituation. Andere Zitate lassen sich hingegen als Gegen-Narrative lesen, weil sie alternative Akzentsetzungen vornehmen oder verdeckte soziale Ungleichheiten offenlegen. So berichten alleinerziehende Mütter und ältere Menschen von besonderen Belastungen und zeigen damit, dass die Pandemie nicht alle gleich traf:

- „Als alleinerziehende Mutter von zwei kleinen Jungen war es anfangs ein harter Übergang, zu lernen, wie man von zu Hause aus arbeitet und sie zu Hause unterrichtet.“⁵⁶
- „Am Anfang dachte ich, es sei etwas Unwichtiges, aber dann sah ich, dass die Situation ziemlich ernst war. Ich sah, wie sich die Menschen bereits sehr schnell infizierten – und das machte mir Sorgen. [...] weil ich 60 Jahre alt bin [...] In meinem Alter ist mein Immunsystem schon geschwächt, das heißt, es ist eine Gefahr für mich.“⁵⁷

Besonders aufschlussreich sind Erzählungen, in denen Covid-19 als ‚Krankheit der Anderen‘ – insbesondere in Bezug auf ethnische oder soziale Gruppen – markiert wird und damit implizite soziale Grenzziehungen und Stigmatisierungen sichtbar werden:

- „Ich hätte nicht gedacht, dass sich das auf unser Leben hier auswirken würde [...] Wir haben also nicht erwartet, dass es uns so hart treffen würde.“⁵⁸
- „Aufgrund ihres geringen Einkommens können sich (einige) keine gesunden und nahrhaften Lebensmittel leisten. Also essen sie schlecht. Wenn sie sich schlecht ernähren, werden sie leichter von dem Virus befallen. Sie werden schneller sterben, weil ihr Immunsystem geschwächt ist.“⁵⁹

Diese Sequenzen verdeutlichen, wie dominante Leit-Narrative – etwa die Vorstellung einer ‚allgemeinen Betroffenheit‘ – durch individuelle Erinnerungen konterkariert werden,

56 „In the beginning it was a very rough transition, as a single mom having two young boys and having to learn how to work from home and home-school them it was a rough transition.“ (TX_I58. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

57 „At the beginning I thought it was something unimportant, but then I saw the situation was somewhat serious. I saw how people were already getting infected very quickly - and that worried me. [...] because I am 60 years old [...] At my age, my immune system is already weakened, which means it's a danger for me.“ (NY_I47. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

58 „I didn't think it would impact our life here [...] So we didn't expect it will hit us that hard.“ (NY_I38. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

59 „Because of their low salary, (some) cannot afford to buy healthy and nutritious food. So they eat poorly. If they eat poorly, they will be more easily affected by the virus. They will die faster because their immune system is weakened.“ (NY_I47. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

die soziale Ungleichheiten und strukturelle Benachteiligungen sichtbar machen. Auch andere Studien verweisen auf die besondere Belastung berufstätiger Frauen mit Care-Verantwortung;⁶⁰ Haag und Gamper unterstreichen zudem die Verschärfung der Situation für Frauen in der Wissenschaft.⁶¹

Die Interviews zeigen, dass Narrative über die Pandemie eng mit der jeweiligen Lebenssituation, Geschlechterrollen und sozialen Kontexten verflochten sind. Das Verständnis dieser Dynamiken erfordert die Einbettung individueller Erinnerungen in gesellschaftliche Diskurse. Die subjektiven Erinnerungen fungieren damit nicht nur als historische Quellen, sondern auch als Seismographen sozialer Normen, Ungleichheiten und ethischer Fragen, die durch die pandemischen Maßnahmen aufgeworfen wurden.⁶²

Kulturelle Einflüsse auf Narrative in der Medizin

In den Interviews zur Covid-19-Pandemie prägen gesellschaftliche Normen – Solidarität, individuelle Verantwortung, aber auch Skepsis gegenüber staatlichen Eingriffen – die Deutungen. Die Erzählungen sind meist in der Ich-Perspektive gehalten und verdichten die Pandemie als einschneidendes Moment im eigenen Lebenslauf. Eine Interviewte formuliert:

- „So begann sich mein Leben zu verändern. Ich lebte ein anderes Leben. Ich lebte mit der Angst, auf die Straße zu gehen. Ich hatte Angst vor allem, was passieren könnte [...] Ich dachte, dass jeder Schritt, den ich machte, mich anstecken würde. Ich dachte, alles sei bereits infiziert [...] Dann hat sich alles in mir verändert [...] Vorher lebte ich ein freies Leben [...] Ich ging auf die Straße, ohne mir Sorgen zu machen [...] Wenn ich ausgehe, muss ich daran denken, auf mich aufzupassen. Ich muss mit einer Maske rausgehen, ich muss Desinfektionsmittel mitnehmen, ich muss mir überlegen, wem ich mich nähere, denn für mich ist jeder infiziert.“⁶³

60 Vgl. Nina Degele: Homeoffice und Heimarbeit. Gender in der Corona-Krise. In: *Soziopolis - Gesellschaft beobachten* (2020). <https://www.sozopolis.de/homeoffice-und-heimarbeit.html>; Giuliana Viglione: Are Women Publishing Less During the Pandemic? Here's What the Data Say. In: *Nature* 7809 (2020), 365-367.

61 Vgl. Hanna Haag: „Wenn's nirgendwo so richtig stimmt“ – Einblicke in qualitative Forschung zu Hochschulkarrieren und Elternschaft unter Corona-Bedingungen. In: *Femina Politica* 2 (2022), 132-136.

62 Vgl. Söhner, Differences in the Pandemic.

63 „So my life started to change. I was living a different life. I lived with the fear of going out on the streets. I was afraid of everything that would happen [...] I thought that every step I took would infect me. I thought everything was already infected... Then everything changed inside me.... Before, I lived a free life, [...] I went out on the street without worrying [...] When I go out, I have to remember to take care of myself. I have to go out with a mask, I have to take disinfectant, I have to think about who I approach because for me everyone is infected.“ (NY_I. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

Hier wird durch die wiederholte Selbstadressierung („ich“) und die klare zeitliche Gegenüberstellung von „vorher“ und „jetzt“ eine biografische Zäsur inszeniert. Angst wird nicht abstrakt, sondern als allgegenwärtige Erfahrung im Raum („auf die Straße gehen“) und in alltäglichen Handlungen („Maske“, „Desinfektionsmittel“) verankert. Die Wertung der Pandemie als existentielle Bedrohung vermittelt sich über emotionale Begriffe („Angst“, „alles sei infiziert“) und die Verdichtung der Erzählzeit – die Krise erscheint total und raumübergreifend. Andere Berichte setzen andere Akzente:

- „Wir mussten in Quarantäne bleiben. Es war wirklich hart, denn es gab nicht viel zu tun, aber ich musste damit zurechtkommen, denn ich bin ein Outdoor-Mensch. Es war hart.“⁶⁴

Auch hier wird die Spannung zwischen auferlegter Maßnahme („Quarantäne“) und Selbstverortung („Outdoor-Mensch“) deutlich. Die Erzählerin wertet die Einschränkung negativ („hart“), betont zugleich aber ihre Fähigkeit zum Umgang („ich musste damit zurechtkommen“) – ein Hinweis auf individuelle Handlungsspielräume innerhalb gesellschaftlicher Vorgaben.

Perspektiven Alleinerziehender oder pflegender Angehöriger akzentuieren weitere Aspekte: Sorgearbeit, Angst um Angehörige und das Erleben struktureller Ungleichheit.⁶⁵

- „Besonders bei meinen älteren Familienmitgliedern. Ich mache mir große Sorgen um sie [...] einfach weil ihr Immunsystem nicht mehr so stark ist wie früher. Das ist also eine große Belastung für mich.“⁶⁶
- „Meine Mutter [...] hatte direkt mit Covid-Patienten zu tun, denn die Etage, in der sie im Krankenhaus arbeitete, war die Covid-4-Etage, und das war auf dem Höhepunkt der Pandemie. Sie kam also nach Hause und wir konnten nicht mit ihr interagieren [...] Sie wischte sich buchstäblich mit (einem Desinfektionsmittel) ab, damit sie die Gewissheit hatte, dass sie nichts mit nach Hause bringt.“⁶⁷

64 „We had to stay quarantined. It was really tough cause there wasn't much to do but, I had to cope with it cause I'm an outdoor person. It was hard.“ (TX_I67. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

65 Vgl. Söhner, Differences in the Pandemic.

66 „Especially like my elderly family members. I've been really concerned about them [...] just because they're their immune systems are as strong as it once were. So it's a lot of stress on me.“ (CO_I8. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

67 „My mom [...] was working directly with COVID patients because her floor that she works at the hospital was the COVID 4 and that was during the peak of the pandemic. So, you know, she would come home and we couldn't, you know, we couldn't interact with her [...] She was literally wiping herself down with (a disinfection) that's just what it took for her to have that piece of mind that she's not bringing anything home.“ (CO_I7. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

Die Erinnerungen sind geprägt von relationaler Perspektive: Die eigene Erfahrung wird über die Fürsorge für andere gerahmt. Raum (Krankenhaus, Zuhause) und Zeit (Höhepunkt der Pandemie) strukturieren die Erzählungen und verleihen ihnen Ereignishaftigkeit. Wertungen sind hier implizit: Die Distanz zur Mutter wird als schmerzhaft markiert, das Desinfizieren als symbolischer Ausdruck von Schutz und Angst.

Narrative als Spiegel individueller, kultureller und gesellschaftlicher Dynamiken

In den Oral History-Interviews zur Covid-19-Pandemie wird die Hochphase der Krise häufig als Zäsur im eigenen Lebenslauf inszeniert. Besonders deutlich wird dies in der Aushandlung zwischen individueller Freiheit und kollektiver Sicherheit. Die Ich-Perspektive dominiert und erzeugt Nähe:

- „Es gab so viel, was wir nicht über dieses Virus wussten, und wir trafen spontane Entscheidungen mit Vermutungen darüber, was aus diesem Virus werden könnte. Das ist beängstigend.“⁶⁸

Hier wird eine kollektive („wir“) und zugleich subjektive („beängstigend“) Perspektive eingenommen. Zeitlich verortet sich das Erzählte in die frühe Phase der Pandemie („wir wussten nicht [...] trafen spontane Entscheidungen“), räumlich bleibt es offen, was die universelle Unsicherheit unterstreicht. Die Wertung wird durch das Adjektiv „beängstigend“ direkt sprachlich markiert. Ein anderes Zitat führt die Erlebnisebene noch stärker aus:

- „Die schwierigsten Entscheidungen trafen wir im Zusammenhang mit der steigenden Zahl von Todesfällen [...] und der Erkenntnis, dass es einen Punkt gab, an dem es mehrere Herzstillstände gab und wir nicht genug Mitarbeiter hatten, um auf die anderen Anrufe zu reagieren. Wir mussten uns auch unsere medizinischen, ähm, Reaktionen ansehen und entscheiden, wie wahrscheinlich das Überleben nach einer bestimmten Zeitspanne ist [...] Wir mussten unsere regulären Abläufe ändern, und das war schwierig.“⁶⁹

68 „And there was so much that we did not know about this virus and we were making decisions on the fly with presumptions about what this virus might become. This is scary.“ (NO_I33. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

69 „The hardest decisions came around the increasing number of deaths [...] and recognizing that, um, there was a point when there would be, um, multiple cardiac arrest and we did not have enough employees to respond to the other calls. We also had to look at our medical, um, responses and decide how likely is sur-

Das Ereignishafte tritt hier deutlich hervor: eine dramatische Zuspitzung („mehrere Herzstillstände“), zeitlich begrenzt („es gab einen Punkt, an dem ...“) und räumlich implizit im Klinikalltag verortet. Die Sprecherin oder der Sprecher charakterisiert das eigene Handeln als moralisch belastet („die schwierigsten Entscheidungen“) und bewertet die Situation offen („schwierig“). Die Erzählung macht zugleich strukturelle Dimensionen sichtbar: politische Entscheidungen, Personalknappheit und ethische Dilemmata sind nicht abstrakt, sondern in konkrete Erfahrung eingebettet.

Narrative als Aushandlung von Deutungshoheit

Die Interviews zeigen, dass es in den Erinnerungen an die Pandemie nicht nur um medizinische Daten ging, sondern auch um die Deutung von Krankheit. Insbesondere die Erzählungen von Pflegekräften oder Alleinerziehenden offenbaren Belastungen, die in dominanten Narrativen kaum vorkommen. Gleichzeitig werden implizite Macht- und Ungleichheitsverhältnisse sichtbar: Wer verfügt über Schutz, Ressourcen und Stimme – und wer nicht. Damit verweist die Oral History-Perspektive über die Pandemie hinaus: Sie sensibilisiert für die kulturelle Gebundenheit von Narrativen in der Medizin insgesamt und eröffnet einen Zugang, um medizinische Normen und Wissensordnungen kritisch zu hinterfragen.

4.2 Erfahrungen mit medizinischem Cannabis-Gebrauch

Hintergrund

Das andere hier exemplarisch betrachtete Projekt befasst sich mit Erfahrungen von Personen, die Cannabis medizinisch nutzen. Es richtet den Blick auf ein Spannungsfeld zwischen rechtlicher Legitimation und kultureller Marginalisierung. Anders als in Debatten um eine generelle Legalisierung liegt der Fokus hier auf der Frage, wie Stigmatisierung selbst bei rechtlich zulässiger und ärztlich verordneter Nutzung entsteht und fortbesteht. Damit rückt ein spezifischer Bereich ins Blickfeld, in dem kulturell akzeptierte und randständige Deutungen besonders sichtbar aufeinandertreffen: Die medizinische Nutzung gilt zwar rechtlich und therapeutisch als legitim, wird aber von Teilen der Gesellschaft und selbst von medizinischem Fachpersonal weiterhin mit alten Stereotypen belegt.

Die Oral History bietet hier einen Zugang, der erfahrbar macht, wie Stigmatisierung entsteht, tradiert wird und in die Selbstdeutung der Patient*innen eindringt. Aus der

vival after a certain period of time. [...] We did have to modify our protocols and that was hard.“ (NO_I33. In: Söhner, Differences in the Pandemic).

Perspektive der Medical Humanities stellt sich damit die zentrale Frage: Wer hat die Deutungshoheit über Krankheit und Therapie – und welche Stimmen bleiben ungehört?

Methodische Überlegungen

Die Studie basiert auf 15 leitfadenorientierten Interviews, die zwischen September und November 2022 durchgeführt wurden. Ziel war es, Erfahrungen von Patient*innen zu erfassen, die Cannabis aus medizinischer Indikation nutzen. Die Interviews wurden von einem Mitglied des Forschungsteams (V.B.) nach entsprechender Schulung durchgeführt und kontinuierlich evaluiert.⁷⁰ Methodisch war die Untersuchung in einer qualitativen, induktiv-deduktiven Forschungslogik verankert, die auf den Prinzipien der Oral History beruht. Die Studie folgte den Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) guidelines.⁷¹ In Anlehnung an du Bois-Reymond wurde jedes Interview als Fall behandelt, der analytische Einsichten lieferte oder neue Fragen aufwarf.⁷² Dieses Vorgehen ermöglichte ein theoretisches Sampling, das sowohl Replikationen als auch Kontrastierungen berücksichtigte, bis eine inhaltliche Sättigung erreicht war. Die Auswertung erfolgte als qualitative Inhaltsanalyse, wobei die Transkripte mehrfach durchgesehen, thematische Einheiten identifiziert und in ein Kategoriensystem überführt wurden. Diskrepanzen im Kodierungsprozess wurden im Forschungsteam diskutiert und durch kommunikative Validierung zusätzlich abgesichert.

Die Oral History erwies sich damit als besonders geeignet, die Stimmen der Betroffenen sichtbar zu machen und die Spannung zwischen kultureller Norm und individueller Erfahrung offenzulegen.

Stigma von medizinischem Cannabis-Gebrauch

Die Interviews verdeutlichen, dass Patient*innen, die Cannabis aus medizinischer Indikation verwenden, in besonderer Weise mit Vorurteilen und gesellschaftlichen

70 Vgl. Velimir Borojevic, Felicitas Söhner: Detecting and understanding potential stigma among medical cannabis users in Germany. In: *BMC Public Health* 25 (2025), 874.

71 Vgl. Allison Tong et al.: Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. In: *International Journal for Quality in Health Care* 19.6 (2007), 349-357.

72 Vgl. Manuela Du Bois-Reymond: Die Oral-History-Methode. Königsweg oder Schleichpfad der historischen Kindheitsforschung. In: Imbke Behnken, Jürgen Zinnecker (Hg.): *Kinder, Kindheit, Lebensgeschichte. Ein Handbuch*. Seelze-Velber 2001, 218–232.

Zuschreibungen konfrontiert sind. Wie bereits von Borojevic gezeigt,⁷³ betrifft dies sowohl das soziale Umfeld als auch den medizinischen Bereich. Ein produktiver Rahmen zur Analyse ist der theoretische Ansatz der Leit- und Gegen-Narrative. Leit-Narrative, also dominante gesellschaftliche Diskurse, verknüpfen Cannabis-Konsum stereotyp mit Kriminalität, Faulheit oder Abhängigkeit. Dagegen können die von Patient*innen berichteten Erfahrungen als Gegen-Narrative gelesen werden, die diese vorherrschenden Vorstellungen herausfordern, nuancieren und teilweise widerlegen. Die Auswahl der Zitate folgt dem Kriterium, dass sie direkt eine Abweichung vom dominanten Diskurs zeigen – auch wenn sie subjektiv gefärbt sind und daher nicht alle Aspekte des Leit-Narrativs systematisch widerlegen.

Einige Interviewte versuchen, durch das Hervorheben von Alltäglichkeit und medizinischer Legitimität das Stigma zu entkräften:

- „Aber ja, es musste einfach ganz normal behandelt werden, denn dann würden andere einen auch nicht stigmatisieren.“⁷⁴
- „Cannabiskonsumanten sind nicht gefährlich, sondern jemand der Cannabis konsumiert, ist halt ein Cannabiskonsument und kein schwer Krimineller. Ja, in der Gesellschaft sollte dieses Bild auch mal überdacht werden.“⁷⁵

Hier wird das Leit-Narrativ der ‚gefährlichen, gesellschaftlich randständigen‘ Cannabis-nutzenden direkt konterkariert, indem die Patientin Normalität und alltägliche medizinische Legitimität betont. Stattdessen betonen die Aussagen Normalität und fordern eine Neubewertung gesellschaftlicher Zuschreibungen.

Obwohl medizinisches Cannabis in vielen Ländern als wirksame Therapie anerkannt ist, erscheinen manche alte Stereotype als erstaunlich stabil.⁷⁶ Als besonders problematisch schilderten die Befragten, dass selbst medizinisches Personal teils Vorbehalte hegt oder unzureichend über die therapeutischen Vorteile informiert ist. Dies erschwert nicht nur die Versorgung, sondern reproduziert implizite Hierarchien zwischen etablierten

73 Vgl. Velimir Borojevic: *Detecting and understanding potential stigma among medical cannabis users in Germany. A qualitative study*. Masterarbeit HHU Düsseldorf 2023.

74 Interview 9. In: ebd.

75 Interview 12. In: ebd.

76 Vgl. Amany Hulaihel et al.: *Medical cannabis and stigma: A qualitative study with patients living with chronic pain*. In: *Journal of Clinical Nursing* 32 (2023), 1103-1114.

Therapien und die medizinische Nutzung von Cannabis. Ein Beispiel liefert die Schilderung einer Person über ihren Aufenthalt in einer Rehaklinik:

- „Ich glaube, da gibt es auch sehr viele Vorbehalte, auch nach wie vor, dass viele das ablehnen [...] in der Rehaklinik war [...] eine Ärztin – da hatte ich aufgeschrieben, dass ich das Medikament bekomme – und die sagte, sie wollte mir also unbedingt ein Antiepileptikum empfehlen dagegen. Und ich habe gesagt: ‚Ja, ... geht es dann weg, die Polyneuropathie? Habe ich dann keine Schmerzen mehr? Ist dann alles weg?‘ [Darauf] sagte sie: ‚Nein. Aber es stört Sie nicht mehr.‘ Ich sagte: ‚Das habe ich jetzt auch. Warum soll ich wechseln?‘ Dann sagte sie: ‚Ich werde dann mal mit der Oberärztin drüber reden.‘ Die Oberärztin später hatte gar nichts dazu gesagt.“⁷⁷

Die Patientin begegnet der impliziten Abwertung durch rationale Argumente – ein Gegen-Narrativ, das die eigene Therapieentscheidung verteidigt und Normalität herstellt.

Die Befragten nahmen diese implizite Hierarchisierung als Ausdruck einer kulturellen Norm wahr, nach der medizinisches Cannabis – trotz ärztlicher Verordnung – nicht vollständig zur akzeptierten therapeutischen Praxis gehört. Die Folge waren Selbstzweifel und die Angst, die eigene Therapieentscheidung nicht offen vertreten zu können.

Die Interviews zeigen, dass kulturelle Akzeptanz im Sinne der Befragten nicht nur an die Legalität, sondern an spezifische normative Vorstellungen gebunden ist: Je gravierender die Erkrankung, desto eher gilt der Konsum als legitim; außerhalb dieses Rahmens erscheint er als randständig. Diese Wahrnehmung deckt sich mit Befunden früherer Studien.⁷⁸ Folgendes Zitat verdeutlicht diese Logik:

- „Ich spreche doch gelegentlich mit den Menschen darüber, auch wenn wir Nachbarn haben oder so. Es ist tatsächlich so, dass manche wirklich bei Cannabis große Augen machen und sagen: ‚Um Gottes willen, wie kann man so was nehmen?‘ Andere gucken erst verschreckt und sagen dann: ‚Ja, okay [...] wenn du so eine schwere Krankheit hast, dann kannst du das ja auch ruhig nehmen.‘ Also ich glaube, je schlimmer man dran ist, desto eher ist es akzeptiert von den Menschen.“⁷⁹

⁷⁷ Interview 8. In: Borojevic, Detecting and understanding potential stigma.

⁷⁸ Vgl. Hulaihel et al., Medical cannabis; Matt Reid: A qualitative review of cannabis stigmas at the twilight of prohibition. In: *Journal of Cannabis Research* 2.1 (2020), 46; Jennie Ryan, Nancy Sharts-Hopko: The experiences of medical marijuana patients: A scoping review of the qualitative literature. In: *Journal of Neuroscience Nursing* 49.3 (2017), 185-190; Travis D. Satterlund et al.: Stigma among California's medical marijuana patients. In: *Journal of Psychoactive Drugs* 47.1 (2015), 10-17.

⁷⁹ Interview 9. In: Borojevic, Detecting and understanding potential stigma.

Hier treten die Leit-Narrative deutlich zutage: Die medizinische Nutzung von Cannabis gilt außerhalb schwerer Erkrankungen als gesellschaftlich problematisch. Die Gegen-Narrative der Patient*innen relativieren dies, indem sie die Entscheidung für medizinisches Cannabis in den Kontext medizinischer Notwendigkeit setzen.

Die Analyse der Interviews zeigte: Obwohl alle Interviewten rechtlich zur medizinischen Nutzung von Cannabis berechtigt waren, bleibt das Stigma ein integraler Bestandteil ihrer Erfahrungen. Selbst nach einer teilweisen Entkriminalisierung in Deutschland ist eine Normalisierung der medizinischen Cannabis-Nutzung nicht erreicht. Dieses Stigma kann weitreichende Folgen für die Betroffenen haben – von der grundlegenden Entscheidung für eine Behandlung mit medizinischem Cannabis über deren Verlauf bis hin zur Integration der Therapie in den Alltag. Dies kann die Identität der Nutzenden ebenso beeinflussen wie ihre Beziehungen zu Freunden und Familie. Eine zentrale Maßnahme zur Überwindung des wahrgenommenen Stigma wird in einer besseren Aufklärung des medizinischen Fachpersonals und der Öffentlichkeit über die Wirkungen und Nebenwirkungen von Cannabis als Medikament in den jeweiligen Anwendungsbereichen gesehen – ein Schritt, der sowohl Leit- als auch Gegen-Narrative beeinflussen kann.⁸⁰

Kulturelle Einflüsse auf Narrative in der Medizin

In den Interviews zu Erfahrungen mit medizinischem Cannabisgebrauch wird deutlich, inwiefern kulturelle und soziale Einflüsse das Erleben der Behandlung und der damit verbundenen Stereotype und Vorurteile prägen können und wie kulturell geprägte Stereotype in die Selbstdeutung eindringen. Die Erzählungen verdeutlichen sowohl erfahrene als auch antizipierte Stigmatisierung:

- „Also mal, weil natürlich dieses Bild von diesem Kiffer, was jetzt jahrzehntelang gezeichnet wurde, immer noch recht präsent ist.“⁸¹
- „Mein Bruder deswegen den Kontakt zu mir komplett abgebrochen hat. Also habe ich jetzt seit vier Jahren überhaupt nichts (mit ihm?) zu tun [...] Er studiert Rechtspflege [...] Er hat gemeint, ja, als Cannabis Patient bin ich ein schlechter Einfluss für ihn und ich bin ganz gefährlich für seinen

⁸⁰ Vgl. ebd.

⁸¹ Interview 4. In: ebd.

Beruf. Aber weil er ja als Rechtspfleger so was gar nicht darf und auch nicht mit solchen Leuten zu tun haben sollte. Das ist wirklich unglaublich.“⁸²

Narrativ auffällig sind hier die Fremd- und Selbstzuschreibungen: „Kiffer“ als stereotype Fremdbezeichnung, „unglaublich“ als wertende Reaktion. Die Sprecher*innen charakterisieren nicht nur sich selbst („Cannabis-Patient“), sondern auch ihr soziales Umfeld (Bruder, Kolleg*innen) und deren Haltung. Zeitlich werden lang tradierte Stereotype („jahrzehntelang gezeichnet“) mit aktuellen Erfahrungen verbunden – eine Form narrativer Verdichtung, die Kontinuität und Gegenwart verschränkt.

Die Interviews zeigen, wie gefühlte Stigmatisierung entsteht: negative kulturelle Botschaften werden verinnerlicht, was zu antizipatorischem Rückzug führen kann.⁸³ Reid konstatiert, dass gefühlte Stigmatisierung aus dem Bewusstsein resultiert, dass eine Identität kulturell abgewertet wird, was zu antizipatorischem Verhalten führen kann, um negative Interaktionen zu vermeiden.⁸⁴ Wenn Einzelne beginnen, die problematisierten, sozial negativen Annahmen über die medizinische Nutzung von Cannabis zu akzeptieren, kann dies dazu führen, dass sie sich selbst unterschätzen und abwerten.⁸⁵ Die narrative Darstellung legt offen, wie Wertungen sprachlich vermittelt werden – zwischen Empörung („unglaublich“) und resignativem Akzeptieren („Vorurteile, die viele haben“).

Narrative als Spiegel individueller, kultureller und gesellschaftlicher Dynamiken

Die Berichte Nutzender von medizinischem Cannabis zeigen, wie gesellschaftliche Werthaltungen narrativ verarbeitet werden. Auffällig ist die Kombination von Fremdcharakterisierung und Selbstreflexion:

- „Um es kurz zu machen: Bob-Marley-T-Shirt, Dreadlocks und irgendwie ne Tüte ... Und es ist ja auch das Schlimme, dass irgendwie viele Patienten dieses Klischee ja auch füttern.“⁸⁶

⁸² Interview 10. In: ebd.

⁸³ Vgl. Hulaihel et al., Medical cannabis.

⁸⁴ Vgl. Reid, Qualitative review of cannabis stigmas.

⁸⁵ Vgl. Hulaihel et al., Medical cannabis; Christine Frank et al.: Stigma doesn't discriminate: Physical and mental health and stigma in Canadian military personnel and Canadian civilians. In: *BMC Psychology* 6.1 (2018), 1-11.

⁸⁶ Interview 11. In: Borojevic und Söhner, Detecting and understanding potential stigma.

Die interviewte Person bedient sich eines Bildes, das stereotype Wahrnehmungen („Bob-Marley-T-Shirt“) verdichtet. Gleichzeitig bewertet sie dies („das Schlimme“) und reflektiert die Mitverantwortung Betroffener am Fortbestehen des Klischees („füttern“). Hier wird eine komplexe Haltung sichtbar: Distanzierung und teilweises Einverständnis. Noch deutlicher zeigt das folgende Zitat die Verinnerlichung sozialer Abwertung:

- „Das Traurige ist, dass ich teilweise noch immer im Kopf selber dieses Stigma habe und dann eher auf eine Medikation in einer Situation verzichte, wo es eigentlich angemessen ist, um möglichen Konflikten aus dem Weg zu gehen [...] Man wird direkt abgestempelt in eine Kategorie, wo man eigentlich nicht hingehört.“⁸⁷

Zeit und Raum werden nicht explizit benannt, doch das Erlebensmoment wird durch die Betonung der Gegenwart („noch immer“) und den Rückzug aus konkreten Situationen („verzichte“) narrativ greifbar. Wertungen erfolgen durch emotionale Markierungen („das Traurige“, „abgestempelt“), die das Selbstbild belasten und Einblicke in die psychische Dimension des Stigmas geben.

Kulturgebundenheit der Akzeptanz

Die Interviews verweisen auf eine Bindung gesellschaftlicher Akzeptanz an die Schwere der Erkrankung. Medizinisch genutztes Cannabis erscheint in diesem Narrativ nicht als normales Medikament, sondern als Ausnahme, die Legitimation nur im Rahmen schwerer Krankheit erfährt. Dies deckt sich mit Befunden früherer Studien und verweist auf eine kulturell geprägte Hierarchisierung therapeutischer Praktiken. Über den Zugang der Oral History wurde hier sichtbar, wie tief kulturell geprägte Stereotype in die Selbstdeutung von Patient*innen eingreifen und wie Macht- und Wissensordnungen in der Medizin verhandelt werden.

4.3 Humangenetische Beratung und ethische Grundlagen

Hintergrund

Das dritte hier exemplarisch betrachtete Oral History-Projekt untersucht die fachliche Debatte zur humangenetischen Beratung. Dies ist ein Feld, in dem sich medizinisches Wissen und ethische Fragen in besonderer Weise überlagern. Hier wird verhandelt, wie

⁸⁷ Interview 7. In: ebd.

weit ärztliche Autorität reicht, wie Autonomie verstanden und wie gesellschaftliche Normen in medizinische Praktiken übersetzt werden. Aus Sicht der Oral History eröffnet sich die Möglichkeit, diese Aushandlungen in ihrer historischen und kulturellen Gebundenheit nachzuzeichnen.

Humangenetiker*innen tragen in ihrer Rolle als Forschende, Lehrende und Praktizierende eine besondere soziale Verantwortung: Ihre Empfehlungen und Entscheidungen können das Leben von Ratsuchenden unmittelbar beeinflussen. Die Erarbeitung und Vermittlung humangenetischen Wissens war von Beginn an mit ethischen Erwägungen verbunden und bewegte sich im Spannungsfeld von sozialen und juristischen Fragen, die sich in der genetischen Beratung stellten.

Methodische Überlegungen

Die Untersuchung basiert auf der Analyse von 33 leitfadengestützten Expert*innen-Interviews, die die Autorin zwischen Februar 2017 und September 2018 geführt hat. Ziel war es, die Selbstwahrnehmung der Humangenetik sowie die Rolle ethischer Aspekte in der fachlichen Beratung zu erfassen. Das Sample repräsentiert unterschiedliche generationelle, disziplinäre und individuelle Wahrnehmungen und Positionen deutschsprachiger Expert*innen – also Personen, die über hinreichend erfahrungsgestütztes Wissen verfügten, um die aufgeworfenen Fragen zu beantworten.

Methodisch wurde die Auswertung deduktiv nach Mayring durchgeführt und in Anlehnung an die Grounded Theory induktiv erweitert.⁸⁸ Der Fokus lag auf der subjektiven Wahrnehmung historischer Zusammenhänge und weniger auf der Abbildung historisch-objektiven Wissens. Zur Einordnung wurden die Aussagen mit biografischer, institutionen- und disziplingeschichtlicher Literatur sowie einschlägigen Quellen aus der Humangenetik abgeglichen.

In der Analyse wird deutlich, dass in den Anfangsjahren der humangenetischen Beratung die Autonomie, also das Selbstbestimmungsrecht der Ratsuchenden von den Beratenden abgelehnt wurde. Zugleich zeigt sich, dass dieses Prinzip von den Befragten in der Rückschau als zunehmend zentral für die Beratung angesehen wird.⁸⁹

⁸⁸ Vgl. Philipp Mayring: *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Weinheim 2015.

⁸⁹ Vgl. Felicitas Söhner et al.: Nicht-Direktivität als Leitkategorie in der humangenetischen Beratung in zeithistorischer Betrachtung. In: *medizinische genetik* 34.3 (2022), 233-239.

Humangenetik: Beratung zwischen Normen und Autonomie

Die Interviews lassen erkennen, dass die humangenetische Beratung in ihren Anfängen noch stark durch eugenische Leit-Narrative geprägt war. Empfehlungen wie ‚Kinder bekommen oder nicht‘ bestimmten den paternalistischen Beratungsstil, der Entscheidungen vorgab und den Ratsuchenden wenig Raum für Selbstbestimmung ließ. Gleichzeitig zeigen die Interviews auch, dass diese dominanten Diskurse punktuell durchbrochen wurden und Gegen-Narrative sichtbar werden, die Autonomie, Selbstbestimmung und kulturelle Sensibilität in den Vordergrund rücken.

Ein dominantes Leit-Narrativ bestand darin, dass die ärztliche Expertise unangefochten die Richtung vorgab:

- „In der sprechenden Humangenetik⁹⁰ war [...] das Schlüsselerlebnis die Überwindung der bis noch in die 80er Jahre hinein ganz stark fühlbaren eugenischen Orientierung der Beratung, also der Ratschlag Kinder zu kriegen oder nicht, und die Hinwendung zur selbstverantwortlichen Entscheidungsfindung [...] natürlich, sehr, sehr stark gefördert von Helmut Baitsch.“⁹¹

Dieses Zitat macht den Kontrast zwischen der normierenden Praxis der frühen Jahre und dem späteren Bemühen um mehr Autonomie besonders deutlich. Es verweist zudem darauf, dass die Ablösung des paternalistischen Modells kein plötzlicher Bruch war, sondern ein historischer Prozess, der durch einzelne Akteur*innen angestoßen und begleitet wurde. Andere Interviewsequenzen zeigen, wie die Beratenden aktiv gegen das Leit-Narrativ der ärztlichen Autorität arbeiteten und ein Gegen-Narrativ der Selbstbestimmung etablierten:

- „Ich wurde da damit konfrontiert automatisch in der genetischen Beratung [...] Wir haben die Probleme angesprochen mit unseren Ratsuchenden. [Wir] haben verzweifelt gekämpft, nicht-direktiv zu sein. Auch wenn [...] am Schluss die Frage kam, Herr Doktor, was würden Sie denn machen? Da haben wir gesagt: Ja, schauen Sie, es ist Ihre Familie, Ihr Leben, Sie müssen das entscheiden.“⁹²

90 Gemeint ist: humangenetische Beratung.

91 Interview 17. In: Söhner et al., Nicht-Direktivität als Leitkategorie.

92 Ebd.

Die Interviews verdeutlichen, dass die Beratenden die Versuchung, stellvertretend Entscheidungen zu treffen, bewusst zurückwiesen. Stattdessen rückte das Prinzip der Nicht-Direktivität in den Vordergrund – auch wenn es in konkreten Beratungssituationen herausfordernd blieb. Besonders häufig betonten die Befragten, dass Beratung nicht nur auf Wissensvermittlung reduziert werden könne, sondern als ein kommunikatives und ethisches Aushandlungsfeld verstanden werden müsse:

- „Wir haben Menschen, die in einer schweren Konfliktsituation Hilfe brauchen... Diese Menschen müssen ... in ihrer Konfliktsituation eine für sie tragfähige Entscheidung treffen. Ich bin in diesem Kommunikationsprozess hilfreich. Wie es dann ausgeht, das muss die Entscheidung der Ratsuchenden bleiben und die Beratung ist dann nicht nur nicht-direktiv, sondern wir sagen erfahrungsorientiert, weil wir natürlich nach vielen Jahren Beratung annehmen können, dass das ein gangbarer Weg sei.“⁹³

Hier wird die Rolle der Beratenden neu gefasst: nicht-direktiv, unterstützend, erfahrungsorientiert. Damit wird das traditionelle Leit-Narrativ eines paternalistischen Verhältnisses von Ärzt*innen gegenüber den Patient*innen bewusst infrage gestellt.

Die Interviews verdeutlichen zudem, dass humangenetische Beratung ein „klassisches Schlachtfeld ethischer Normenkonflikte“⁹⁴ darstellt. Zwischen individuellem Selbstbestimmungsrecht und gesellschaftlicher Verantwortung – etwa im Spannungsfeld zwischen Lebensrecht des ungeborenen Kindes und Entscheidungsfreiheit der Frau – ergeben sich Dilemmata, die nicht einfach auflösbar sind. Die Gegen-Narrative bestehen darin, Ratsuchende bei ihrer Entscheidungsfindung zu begleiten, ohne normativ vorzugreifen:

- „Natürlich haben wir das immer berücksichtigt und wir haben immer, wenn wir mit Leuten gesprochen haben, denen gesagt, dass es ihre Entscheidung ist, dass wir ihnen die Tatsachen liefern, dass wir ihnen zusätzliche Informationen geben, soweit die möglich sind.“⁹⁵

93 Interview 1. In: Felicitas Söhner, Matthias Krischel: „Die ethischen Fragestellungen der Humangenetik waren natürlich ganz zentral“. Wahrnehmung ethischer Fragen in der humangenetischen Beratung. In: *Nova Acta Leopoldina* (in Vorbereitung).

94 Interview 26. In: Söhner und Krischel, Wahrnehmung ethischer Fragen.

95 Interview 5. In: ebd.

Dieses Vorgehen reflektiert die Anerkennung der kulturellen und sozialen Hintergründe der Ratsuchenden und stellt die vorherrschende normative Logik paternalistischer Beratung in Frage. In der Analyse wird deutlich, dass das Bewusstsein für ethische und soziale Dimensionen gewachsen ist und die Beratungspraxis zunehmend auf respektvolle, nicht-direktive Unterstützung ausgerichtet wird.

Auch wurde in der Auswertung erkennbar, dass die humangenetische Beratung anfänglich von dominanten paternalistischen Leit-Narrativen geprägt war, die Entscheidungen vorgaben. Die in den Interviews dokumentierten Gegen-Narrative zeigen, wie diese Normen bewusst herausgefordert werden, indem Autonomie, Selbstbestimmung und soziale Kontextsensibilität mehr und mehr in den Mittelpunkt rückten. Heute wird Beratung nicht nur als Wissensvermittlung verstanden, sondern als ethischer Kommunikationsprozess, der Raum für individuelle Entscheidungen schafft.

Kulturelle Einflüsse auf Narrative in der Medizin

Die Oral History-Interviews zur humangenetischen Beratung machen sichtbar, wie kulturelle Werte die ärztliche Rolle und ethische Positionierungen prägen. Eine interviewte Person erinnert sich:

- „Auch der Umgang, wie man den gesellschaftlichen Diskurs über die Ethik und Genetik führen sollte [...] also die Leute die da reinkamen waren manchmal grausig.“⁹⁶

Die Wortwahl („grausig“) ist eine klare Wertung und markiert die emotionale Beteiligung der Erzählerin. Ein anderes Beispiel:

- „[...] war ich immer wieder bei Behindertenverbänden eingeladen und habe da die Diskussion erlebt, [...] Pränataldiagnostik verbieten war ja sozusagen groß immer [diskutiert] und da habe ich immer die Frage gestellt, welches Recht [haben wir, Leben] jemand anderem wegzunehmen. [Stimme bricht].“⁹⁷

Hier wird durch das Einfließen der Stimme („Stimme bricht“) ein Moment intensiver Emotionalität sichtbar – ein Hinweis auf die Erlebnistiefe der Erinnerung. Gleichzeitig

⁹⁶ Interview 31. In: ebd.

⁹⁷ Interview 6. In: ebd.

verdeutlichen diese Zitate das Spannungsfeld zwischen gesellschaftlichen Erwartungshaltungen (Normen zu Behinderung, Pränataldiagnostik) und individueller Autonomie.

Humangenetische Beratungen sind, wie die meisten medizinischen Beratungen, häufig von Erwartungshaltungen begleitet, die tief in sozialen und kulturellen Kontexten verankert sind und das Spannungsfeld zwischen individueller Autonomie und sozialer Verantwortung widerspiegeln.⁹⁸ Einstellungen, etwa gegenüber Menschen mit sogenannter Behinderung, werden im Sozialisationsprozess erlernt und durch die Verinnerlichung sozio-kultureller Werte und Normen geprägt. Dieser Prozess erfolgt in einer wechselseitigen Beziehung zwischen Individuum und Gesellschaft, in der nicht nur gesellschaftliche Einflüsse auf das Individuum wirken, sondern das Individuum zugleich aktiv zur Gestaltung dieser gesellschaftlichen Werte beiträgt.⁹⁹ Gesamtgesellschaftliche ökonomische Bedingungen und Machtverhältnisse spielen eine zentrale Rolle in diesen Dynamiken. Kulturelle Werte und Normen bezüglich Krankheit und Gesundheit sind eng verbunden mit objektiven Diskriminierungsstrukturen, wie sie etwa gegenüber Menschen mit Behinderung bestehen. Dies beeinflusst auch die Entscheidungsfindung der Ratsuchenden und stellt ein Beispiel für die Verflechtung individueller Handlungen mit gesellschaftlichen Erwartungen dar.¹⁰⁰

Narrative als Spiegel individueller, kultureller und gesellschaftlicher Dynamiken

Die fachlichen Positionen zur humangenetischen Beratung lassen erkennen, wie ethische Fragen und Rollenbilder narrativ verarbeitet werden:

- „Da habe ich natürlich im Rahmen der PID-Diskussionen ständig diskutiert. ...Die waren in den Anfängen heftig kritisiert und umstritten. [Ich riet meinen Fachkräften:] Entscheidet nicht, aber gebt Empfehlungen und Ratschläge.“¹⁰¹

98 Söhner et al., Nicht-Direktivität als Leitkategorie.

99 Vgl. Günther Cloerkes: *Einstellung und Verhalten gegenüber Behinderten. Eine kritische Bestandsaufnahme der Ergebnisse internationaler Forschung*. Berlin 1985, 298-299.

100 Vgl. Irmgard Nippert: Frauen und Pränataldiagnostik. Gesellschaftliche Diskussionsansätze und vorläufige Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: Therese Neuer-Miebach, Rudi Tarneden (Hg.): *Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung*. Marburg 1994, 71-78, 71.

101 Interview 10. In: ebd.

Das Selbstverständnis der interviewten Person tritt hervor: als Beteiligte an kontroversen Debatten („ständig diskutiert“), als moderierende Fachperson („gebt Empfehlungen“). Die Wertung „heftig kritisiert und umstritten“ verweist auf die konflikthafte Geschichte der Pränataldiagnostik.

- „Diese kontinuierliche Auseinandersetzung mit ethischen Fragen wird ja dann normal, obwohl der Konflikt in der Pränataldiagnostik letztlich nie gelöst ist, der bleibt immer. Das ist zirkulär. [Die Frage], wie geht man damit um [...] und auch die Pro und Contras, man kann die nicht lösen. [Man muss] sozusagen immer wieder einen Konsens finden und das war für Medizin [...] erst mal gewöhnungsbedürftig. Aber da war die Humangenetik gar nicht schlecht.“¹⁰²

Hier wird ein zyklisches Zeiterleben („bleibt immer“) und die dauerhafte Spannung zwischen Normen und Praxis sprachlich reflektiert. Das Erzählte erhält so eine Metaebene: Die Sprechenden bewerten den Konflikt als unauflösbar und gewöhnen sich gleichwohl an die permanente ethische Herausforderung.

Humangenetische Beratung: Normenkonflikte als Erzählmotiv

Die Interviews machen deutlich, dass die ärztliche Haltung nicht isoliert zu betrachten ist. Einstellungen zu Behinderung, Reproduktion und Verantwortung sind tief in sozialen und kulturellen Kontexten verankert. Sie werden im Sozialisationsprozess erlernt, in gesellschaftlichen Debatten verhandelt und spiegeln Machtverhältnisse wider. Beratende müssen diese normativen Strukturen berücksichtigen, ohne sie zu reproduzieren.

Die Oral History-Interviews zur humangenetischen Beratung zeigen exemplarisch, wie medizinische Normen historisch verhandelt und herausgefordert werden. Leit-Narrative einer eugenisch-paternalistischen Vergangenheit werden durch Gegen-Narrative der Autonomie und Nicht-Direktivität infrage gestellt. Beratung erscheint so nicht nur als medizinischer, sondern vor allem als ethischer Kommunikationsprozess.

¹⁰² Interview 31. In: ebd.

5. Spannungsfeld Medizin und Kultur: Oral History als kritische Methode

Die Oral History bietet sich als methodischer Zugang an, um medizinische Wissensordnungen und deren hegemoniale Strukturen kritisch zu beleuchten. Angesichts des wachsenden Interesses an der Hinterfragung dominanter Diskurse und von Machtverhältnissen im Gesundheitswesen kann sie einen wichtigen Beitrag zur medizinhistorischen und medizinethischen Forschung leisten. Die in den betrachteten Projekten erhobenen Interviews machen deutlich, dass Erzählungen weit mehr sind als bloße Berichte über Vergangenes. Sie sind strukturierte Narrative, in denen zeitliche Rahmungen, räumliche Bezüge, Wertungen und Selbstpositionierungen gesetzt werden. In diesem Sinne spiegeln sie nicht nur individuelle Erfahrungen, sondern zugleich die kulturellen Deutungsmuster, in denen diese Erfahrungen verankert sind. So changieren die Erzählungen zwischen dominanten Deutungen – etwa von Frauen als ‚besonderen Leidtragenden‘ der Pandemie oder von Cannabis-Patient*innen als deviant – und alternativen Gegenentwürfen, die Selbstbehauptung, Sorgearbeit oder Autonomie betonen.

Gerade diese Verschränkung von individueller Erinnerung mit gesellschaftlich wirkmächtigen Normen verweist auf die zentrale Stärke der Oral History. Sie zeigt, dass Krankheit und Krise nicht einfach beschrieben, sondern narrativ konstruiert werden: in Relation zu politischen Maßnahmen, kulturellen Wertungen und sozialen Erwartungen. Damit werden nicht nur dominante, sondern auch marginalisierte Stimmen sichtbar, und es wird deutlich, wie Erfahrungen durch strukturelle Rahmenbedingungen geprägt und zugleich individuell gedeutet werden.

In der medizinhistorischen Forschung hat sich immer wieder gezeigt, dass hegemoniale Diskurse oft von führenden Akteur*innen geprägt und in Form einer linearen Erfolgsgeschichte tradiert wurden.¹⁰³ Perspektiven von ‚Akteur*innen der zweiten Reihe‘ bleiben dabei häufig unsichtbar. Die Oral History bietet hier ein Korrektiv: Sie irritiert etablierte Narrative, indem sie Erfahrungswissen in den Mittelpunkt rückt, und macht zugleich deutlich, dass medizinisches Wissen nicht neutral, sondern in Macht- und Hierarchiestrukturen eingebettet ist. Individuelle Stimmen können so bestehende Wissensordnungen in Frage stellen und alternative Sichtweisen aufzeigen.

Diese Potenziale entfalten sich besonders im interdisziplinären Rahmen der Medical Humanities. Während standardisierte, quantitativ orientierte Ansätze häufig die psycho-

103 Vgl. Söhner, Erinnerungskulturen in den Wissenschaften.

sozialen und kulturellen Dimensionen von Krankheit ausblenden, erlaubt die Oral History, Erinnerungen und Deutungen von Patient*innen, Angehörigen und Fachpersonen gleichermaßen einzubeziehen. Damit eröffnet sie neue Perspektiven für Forschung und Lehre, etwa durch die Förderung von Empathie und einer personenzentrierten Versorgung in der Ausbildung von Ärzt*innen.¹⁰⁴

Zugleich ist es notwendig, die Herausforderungen dieses Ansatzes klar zu benennen. Eine zentrale Schwierigkeit liegt in der wissenschaftlichen Anerkennung mündlicher Erzählungen, die im Vergleich zu standardisierten Daten noch immer als weniger zuverlässig gelten. Diese Hierarchisierung von Wissen erschwert die Etablierung der Oral History im Feld der Medizin. Hinzu kommen ethische Fragen: Die Erzählungen bewegen sich häufig in einem hochsensiblen Bereich, der einen verantwortungsvollen Umgang mit persönlichen Informationen erfordert. Es gilt, die Privatsphäre der Interviewten zu schützen, ihre Autonomie zu respektieren und die Vielschichtigkeit der Berichte zu bewahren, ohne sie in stereotype Deutungsmuster zu pressen.¹⁰⁵

Schließlich stellt auch die Integration in medizinische Praxis und Ausbildung eine offene Aufgabe dar. Formate, die es erlauben, mündliche Überlieferungen in Lehrpläne oder therapeutische Konzepte einzubinden, müssen weiterentwickelt und institutionell verankert werden – ein Prozess, der sowohl methodische Sorgfalt als auch die Bereitschaft voraussetzt, emotional anspruchsvolle Inhalte produktiv in die Ausbildung zu integrieren.¹⁰⁶

So verstanden, eröffnet die Oral History nicht nur neue Zugänge zu medizinischen Wissensordnungen, sondern macht auch sichtbar, wie eng individuelle Erfahrungen, kulturelle Narrative und gesellschaftliche Machtstrukturen miteinander verflochten sind.

104 Vgl. Felicitas Söhner, Nils Hansson, Thorsten Halling: Oral History in der Medizin – Herausforderungen und Chancen. In: *NTM Zeitschrift für Geschichte der Wissenschaften, Technik und Medizin* 31.4 (2024), 39-51.

105 Vgl. Felicitas Söhner: Methodische Problemfelder und ethische Implikationen in der zeitzugebundenen Historiographie – ein Erfahrungsbericht. In: *BIOS – Zeitschrift für Biographieforschung, Oral History und Lebensverlaufsanalysen* 30.1/2 (2017), 273-289.

106 Vgl. Arp, Oral History in der Medizin und Narrative Medizin.

6. Schlussfolgerungen und Ausblick

Dieser Beitrag hat gezeigt, dass Oral History nicht nur ein methodisches Instrument zur Sammlung individueller Erfahrungen ist, sondern ein Erkenntniszugang, der Machtverhältnisse und kulturelle Prägungen im medizinischen Feld sichtbar macht. Indem mündliche Erzählungen systematisch erhoben und analysiert werden, entsteht ein Korrektiv zu dominanten Diskursen, die in der Medizin häufig durch wissenschaftliche Autoritäten, institutionelle Routinen oder standardisierte Evidenzmodelle geprägt sind.

Für die Medical Humanities eröffnet dies konkrete Perspektiven: Erstens können Oral History-Quellen in die medizinhistorische Forschung integriert werden, um die Stimmen von Patient*innen, Angehörigen und auch medizinischem Personal in ihrer Vielschichtigkeit zu dokumentieren. Damit lässt sich eine breitere Wissensbasis schaffen, die nicht nur die ‚großen Narrative‘ der Medizin, sondern auch alltagspraktische Erfahrungen berücksichtigt. Zweitens kann Oral History als didaktisches Werkzeug in der Ausbildung von Mediziner*innen eingesetzt werden. Erzählerische Zeugnisse sensibilisieren für die psychosozialen Dimensionen von Krankheit, fördern Empathie und erleichtern das Verständnis für die Lebenswelten von Patient*innen. Drittens bietet sich die Methode für die Reflexion in der klinischen Praxis an: Narrative Interviews können in Supervision, Ethikberatung oder partizipativen Forschungsprojekten genutzt werden, um Patient*innen-Perspektiven systematisch einzubeziehen.

Die Stärke der Oral History liegt darin, individuelle Erfahrungen nicht isoliert zu betrachten, sondern sie in den Kontext kultureller Deutungsmuster und historischer Entwicklungen zu stellen. Dadurch werden die Prozesse der Wissensproduktion und die impliziten Machtordnungen, die medizinisches Handeln prägen, kritisch reflektierbar. Zugleich zeigen die Interviews, wie eng Selbstdeutung, gesellschaftliche Zuschreibung und medizinische Praxis ineinandergreifen – etwa im Fall der Stigmatisierung von Cannabis-Patient*innen oder der pandemiebedingten Rollenzuschreibung an Frauen.

Die weitere methodische Entwicklung sollte auf eine noch stärkere Interdisziplinarität zielen. Neben Patient*innen sollten auch Angehörige, Ärzt*innen und Pflegekräfte systematisch in Oral History-Projekte einbezogen werden. So entsteht ein relationales Bild von Gesundheit und Krankheit, das unterschiedliche Perspektiven in ihrer Wechselwirkung sichtbar macht. Voraussetzung hierfür ist allerdings eine institutionelle Anerkennung mündlicher Quellen, die bislang noch zu oft als ‚weich‘ oder ‚anekdotisch‘ abgewertet werden.

Abschließend lässt sich festhalten: Oral History kann – richtig eingesetzt – zu einer methodischen und epistemischen Erweiterung der Medizin beitragen. Sie verschiebt den Fokus von der reinen Evidenzproduktion hin zu einer Auseinandersetzung mit den kulturellen und sozialen Dimensionen des Krankseins. Damit stärkt sie nicht nur die Medical Humanities, sondern birgt auch das Potenzial, ärztliche Praxis nachhaltig zu verändern – hin zu einer Medizin, die Erfahrungswissen systematisch integriert und die Vielfalt menschlicher Stimmen ernst nimmt.

Korrespondenzadresse:

PD Dr. Felicitas Söhner

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin

Centre for Health and Society

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

E-Mail: felicitas.soehner@hhu.de