Aus dem Institut für Allgemeinmedizin

(Prof. Dr. Eva Hummers-Pradier)

der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

“Man muss nicht jeder Sau hinterherrennen, die gerade mal wieder durchs Dorf getrieben wird.“

Wie diskutieren Patienten Widersprüche zwischen Wissenschaft und Erleben in einem Multiple-Sklerose-Online-Forum?

INAUGURAL - DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades

der Medizinischen Fakultät der

Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Lara Weibezahl

aus

Hannover

Göttingen 2016

Dekan:	Prof. Dr.H. K. Kroemer
Referent:	Prof. Dr. W. Himmel
Ko-Referent/in:	Prof Dr. Martin Weber
Drittreferent/in:	Prof. Dr. Thomas Meyer
Tag der mündlichen Prüfung:	22.06.2017

Inhalt

1 Einleitung ... 1

2 Stand der Forschung ... 3

2.1 Web 2.0 und *Health 2.0* ... 3

2.2 Patienten im Internet ... 5

2.3 Patienten mit Multipler Sklerose ... 6

2.4 Die CCSVI-Debatte ... 7

2.5 Expertisierter Patient oder *dangerous self-manager*? ... 9

2.6 Unerforschte Bereiche ... 11

3 Fragestellung und Ziel ... 12

4 Material und Methoden ... 13

4.1 Das Forum ... 13

4.2 Sammlung und Strukturierung des Materials ... 15

4.2.1 Quantitative Datenreduktion ... 16

4.2.2 Sortierung ... 18

4.2.3 Qualitative Datenreduktion ... 18

4.3 Die Diskursanalyse als Methode ... 20

4.3.1 Exkurs: Wissensformen und Wissensgenerierung ... 20

4.3.2 Die Grundphilosophie von Diskursanalysen ... 20

4.3.3 Diskursanalyse von Online-Foren nach Waldschmidt et al. ... 21

4.3.4 Diskursanalyse nach Jäger ... 22

4.4 Auswertungsebenen der vorliegenden Arbeit ... 23

4.4.1 Besonderheiten bei der Analyse eines Patientenforums ... 23

4.4.2 User ... 24

4.4.3 Zeitlicher Verlauf ... 24

4.4.4 Rekonstruktion der Wissenskonstruktion und Meinungsbildung ... 25

4.4.5 Sprachliche Mittel ... 25

4.5 Datenschutz und Genehmigung durch die Ethikkommission ... 27

5 Ergebnisse ... 28

5.1 Besonderheiten bei der Analyse von Forenbeiträgen ... 28

5.1.1 Generelle Charakteristika von Patientenforen ... 28

Verwendung von parasprachlichen Ausdrucksformen ... 28

Diskontinuität zeitlicher Abläufe ... 29

Sprachliche Hürden ... 30

5.1.2 Charakteristika des DMSG-Patientenforums ... 31

Anonymität und mangelnde Eindeutigkeit der Useridentitäten 31
Technische Hürden 32
Einflussnahme der DMSG 32
5.2 Diskursentwicklung 32
5.2.1 Wichtige User 33
*„Rici“ (alias „*****“, „FRAGE“, „ANTWORT“, „info“, „Riccardo“, „angel“)* 33
„Fritz“ 34
„Tilia“ (alias „Tilia intermedia“) 34
„Herbert“ 34
„schelling_franz“ (alias „Franz Schelling“) 35
„Riader“ 35
„Erika“ 35
„Ana“ 35
„Lupo“ 36
„Neutrale“ 36
„Rainer“ (alias „Rainer Prowokator“, „Nebelspalter“) 36
„Steffen“ 36
Zusammenfassung 37
5.3 Zeitliche Dynamik 37
5.4 Wissenskonstruktion und Meinungsbildung 42
5.4.1 Die Theorie verstehen 42
5.4.2 Vergleich mit eigenem Wissen 42
5.4.3 Vergleich mit subjektivem Krankheitsbild 43
5.4.4 Vergleich mit eigener Körperwahrnehmung 43
5.4.5 Medizinisch konstruiertes Wissen 44
5.4.6 Vergleich mit eigenen Untersuchungsergebnissen 44
5.5 Positionen im Forum 45
5.5.1 Der Abwartende: „Also warten wir ab und hoffen das Beste!“ 46
5.5.2 Der Ablehnende: „Verdummung der Leute.“ 47
5.5.3 Der Enthusiastische: „Finde ich Super!“ 48
5.5.4 Der Misstrauische: „Kommt der Typ von der Sizilanischen Mafia ??“ 49
5.6 Protagonisten und Antagonisten 50
Die Pharmaindustrie 50
Die Forschung 51
Die DMSG 53
Die „CCSVI-Ärzte“ 54
5.7 Sprachliche Mittel 57

5.7.1 Die Metapher „Bahnhof“ 57
Assoziationssammlung 57
Vergleich der Assoziationen mit den Textstellen 59
5.7.2 Verwendung der Metapher „Sau durchs Dorf jagen" oder "treiben“ 62
Assoziationssammlung 62
Vergleich der Assoziationen mit den Textstellen 64

6 Diskussion 67

6.1 Die Rekonstruktion der Meinungsbildung 67
6.2 Die Dissoziation zwischen Patienten und Wissenschaft 70
6.2.1 Zeitliche Dissoziation 70
6.2.2 Emotionale Dissoziation 71
6.2.3 Leichtgläubige Patienten und kritische Wissenschaftler? 73
6.3 Vertrauen 73
6.3.1 Vertrauen in die Wissenschaft 74
6.3.2 Vertrauen in die CCSVI-Ärzte 74
6.3.3 Vertrauen in die DMSG 74
6.4 Reflektion des methodischen Vorgehens 76
6.5 Limitationen und Stärken 77
6.5.1 Einordnung der Analyse in den wissenschaftlichen Kontext 77
6.5.2 Die Wahl des Materials 78
6.5.3 Mangelnde Eindeutigkeiten der Useridentitäten 78
6.5.4 Diskursanalyse als Analyseinstrument 79
6.5.5 Wissenschaftliche Aussagekraft der DMSG-Forenbeiträge 81
6.6 Schlussfolgerungen 82
6.6.1 Die DMSG als Vertreter der Patienten 83
6.6.2 Mündigkeitsanspruch der Patienten 83
6.6.3 Berücksichtigen der Emotionen von Patienten 84
6.6.4 Schaffen alternativer Kommunikationsstrukturen 85

7 Anhang 87

7.1 Brief der Ethikkommission 87
7.2 Tabelle mit der Beschreibung des Corpus_reduced 89
7.3 Zitatesammlung zu den analysierten Metaphern 165
7.3.1 „Bahnhof“ 165
7.3.2 „Sau durchs Dorf jagen“ 166

8 Literaturverzeichnis 168

1 Einleitung

„Also wird wohl auf lange Sicht nur eine Patientenrevolution was bewirken.“

Dieser Satz war am 21.09.2009 in einem deutschen Patientenforum zu lesen. Etwas über ein Jahr später demonstrierten Patienten[1] im November 2010 in Edmonton, Kanada mit Plakaten vor einem Regierungsgebäude. Sie forderten nicht nur die wissenschaftliche Überprüfung einerneuartigenmedizinischen Behandlungsoption für Multiple Sklerose, sondern auch derenKostenerstattung durch die gesetzliche Krankenkasse.Infolge der sich ausbreitenden Proteste erklärte sich die kanadische Regierung bereit, 2,4 Millionen Dollar für ein großes Forschungsprojekt im Sinne der Patientenforderungen zur Verfügung zu stellen. Diese erfolgreiche Einflussnahme von Patienten auf die staatliche Vergabe von Forschungsmitteln ist „revolutionär“– wenn man es als Umkehr der eigentlichen Machtverhältnisse zwischen Medizinsystem und Laien interpretiert.

Die Ereignisse in Edmonton waren eine Reaktion auf eine Theorie zu einer neuen Behandlung der chronischen zerebrospinalen venösen Insuffizienz (CCSVI). Paolo Zamboni hatte sie im April 2009 veröffentlicht. Seine Theorie besagt, dass die Ursache für Multiple Sklerose (MS) in verengten Hals- und Rückenmarksvenen liegt. Daraus folgt, dass eine ursächliche Heilung möglich ist, wenn die Venen mit einem Ballonkatheter geöffnet oder erweitert werden. Für diese sogenannte Dilatation gab es jedoch keine wissenschaftlichen Beweise, und er selbst mahnte, die Methode müsse noch weiter untersucht werden. Dennoch gab es weltweit Patienten, die eine Dilatation ihrer Venen durchführen ließen.

Die Entwicklung um diese MS-Theorie ist bis heute nicht vollständig aufgeklärt. Es ist letztlich unklar, wie Patienten sich eine Meinung bildeten, die sich nicht mehr auf wissenschaftliche Inhalte stützte, dass sie sämtliche Warnungen von professioneller Seite ignorierten und es für notwendig ansahen,über die Politik Einfluss zu nehmen. Unumstritten ist jedoch, dass soziale Medien einen wichtigen Einfluss auf diese Akti-

---

[1]Im weiteren Text werden aus Gründen der besseren Lesbarkeit die Worte"Patient", "User","Forscher" bzw. "Wissenschaftler" und "Arzt" verwendet, wobei damit immer beide Geschlechter gemeint sind. Ausnahmen werden klar benannt.

vitäten hatten. Mit dem Beginn des 21. Jahrhundertshat die Vielfalt und Reichweite dieser Medien erheblich zugenommen. Patienten haben nun durch das Internet einen relativ barrierefreien Zugang zu wissenschaftlichen Informationen und können über diese Informationen mit anderen Betroffenen auf der ganzen Welt diskutieren.

Es gibt bereits erste Ansätze, einzelne soziale Medien qualitativ auszuwerten, um Antworten zu finden, die die Meinungsbildung von Patienten erklären. Patientenforen wurden jedoch bislang zu dieser Fragestellung so gut wie kaum qualitativ untersucht. An dieser Stelle setztdie vorliegende Arbeit an. Mithilfe derdiskursanalytischen Methode untersuchen wirdie Diskussion über CCSVI im Patientenforum der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft.

2 Stand der Forschung

2.1 Web 2.0 und*Health 2.0*

Schon Ende der Neunziger wurde das Internet als Zugangsmöglichkeit für eine ständig wachsende Wissensmenge gehalten(Haynes et al. 1997).Inzwischen bietet es darüber hinaus zahlreiche Möglichkeiten des Austausches, beispielsweise durch soziale Medien. Jeder Nutzer hat im Internet die Möglichkeit, verschiedenste Inhalte aufzurufen, die dann mit anderen geteilt werden oder ergänzt und diskutiert werden können(Vera et al. 2012).Inzwischen hat jeder Nutzer die Möglichkeit, auf Fachinformationen zuzugreifen, die vorher Experten vorbehalten waren(Nettleton et al. 2005). Das Internet wird deshalb seit der Jahrtausendwende als ein Instrument zur Demokratisierung aufgefasst(Light 2001).Schon vor der Jahrtausendwende schrieb der französische Philosoph Michel Foucault in seinem Werk „Überwachen und Strafen“(Foucault 1994, S. 39)„(…) dass es keine Machtbeziehung gibt, ohne dass sich ein entsprechendes Wissensfeld konstituiert, und kein Wissen, das nicht gleichzeitig Machtbeziehungen voraussetzt und konstituiert“. Solange nur Experten Zugriff auf Fachinformationen hatten, hielten sie ein Wissensmonopol in den Händen, dasnach Foucault gleichsam ein Machtmonopol war.Das Internet hat seit Beginn unseres Jahrhunderts dieses Wissensmonopolaufgelöst.Die Macht,die an dieses Wissen gekoppelt ist, liegt nun,wie im ursprünglichsten Sinne der Demokratie, in der Hand der Bevölkerung(Thurich 2011).

Die Medizin ist ein Bereich, in dem der Zugriff von Laien auf das Wissen von Experten eine besondere Rolle spielt. Die Beziehung zwischen Arzt und Patient ist asymmetrisch. Dies hat verschiedene Gründe, unter anderem auch den ungleichen Zugang zu Informationen. In der herkömmlichen Beziehung von Arzt und Patient war der Arzt Hauptinformationsquelle des Patienten für alle Fragen bezüglich der Diagnose, Behandlung und Prognose(McMullan 2006). Der Patient selbst hatte keinen oder nur erschwerten direkten Zugang zu wissenschaftlichen Informationen. Er musste seinem Arzt vertrauen und war abhängig. Heute können Patientendiesedurch das Informationsungleichgewicht bedingte Abhängigkeit jeodoch auflösen: sie haben Zugang zu medizinische Informationen und können sich so zu „Experten“ machen.

Seit das „Department of Health“ in Großbritannien 2002 ein Dokument zum Thema „The Expert Patient“ veröffentlichte(Tattersall 2002), wurde das Bild des „expertisierten Patienten“ immer wieder aufgegriffen(Shaw, Baker 2004;Ziebland, Wyke 2012).Ein expertisierter Patient ist nicht nur über seine Erkrankung informiert, sondern kann seine eigenen Fähigkeiten und das Angebot an Möglichkeiten nutzen, um eine möglichst effektive Kontrolle über sein Leben zu erlangen(Tattersall 2002). Im idealen Fall erlangt ein Patient also durch mehr Wissen größere Autonomie. Diese Erweiterung der Entscheidungs- und Handlungsspielräume des Patienten wird als folgenreich für die Beziehung zwischen Arzt und Patient diskutiert: Das Paradigma der gemeinsamen Entscheidungsfindung (Englisch:*shared decision-making*) ist nunmehr nicht nur ein Angebot desArztes, sondern gleichermaßen eine Forderung des Patienten(McMullan 2006).

In den letzten Jahren wurde dem Internet sogar das Potential zugesprochen, das Gesundheitswesen zu revolutionieren(Department of Health 2012). Mit der Zunahme von Internet-Usern hat sich das Online-Angebot in der jüngeren Vergangenheit erheblich gewandelt. Besonders die sozialen Medien ("social media") gewinnen zunehmend an Bedeutung, sodass Wissenschaftler vom „Web 2.0“ oder dem „interactive Web“ sprechen(eHealth initiative 2014).Unter „social media“ versteht man zunächsteinerseits die traditionellen social-media-Seiten im Internet, wie zum Beispiel Facebook, auf denen in virtuellen Gruppen auch über gesundheitliche Themen diskutiert werden kann und Patienten sich vernetzen können. Es gibt jedoch auch spezielle Seiten, die ähnlich wie Facebook aufgebaut sind, aber konkret das Thema Gesundheit behandeln, beispielweise die Seite „Smartpatients“. Media-sharingsites wie die Videoplattform YouTube und Blog-Sites wie Twitter zählen ebenso zum interaktiven Netz. Dort können Tagebücher eingestellt und kommentiert werden, teilweise auch speziell unter dem Aspekt Gesundheit, wie bei „DiabetesMine“. Es gibt sogar Online-SpieleSeiten, wie die Seite „Fitocracy“, bei der der Aspekt von Online-Spielen mit Fitness im Alltag verbunden werden.Darüber hinaus gibt es Online-Foren, die ein weiteres großes Feld für interaktive Nutzung im Internet darstellen. Foren werdenteilweise moderiert, teilweise zeigen sie die Meinungen der Nutzer ohne Leitung durch Moderatoren(eHealth initiative 2014).

Allediese verschiedenen Seitenbieten den Austausch von Information an.Dabei wird nicht nur Faktenwissen ausgetauscht, sondern ebenso Erfahrungswissen.Ein Kernaspekt der gesundheitsbezogenen Internetinformationen ist offenbar der Wert von Berichten aus erster Hand, die Anziehungskraft und Einprägsamkeitder Geschichten,sowie das Bedürfnis, mit Betroffenen in Kontakt zu treten und von ihren Erfahrungen mit der Medizin und der Krankheit zu hören(Ziebland, Wyke 2012)

2.2 Patienten im Internet

Laut einer Studie des Pew Research Center's Internet & American Life Project aus dem Jahr 2013 sollen 7 von 10 US-Amerikanern im Internet nach medizinischen Informationen suchen.Besonders Patienten mit einer chronischen Erkrankung nutzen das Internet.Von den Patienten mit zwei oder mehr chronischen Erkrankungen nutzen 88% das Internet auf der Suche nach medizinischen Informationen, 70% der Patienten mit nur einer chronischen Erkrankung und 61% ohne chronische Erkrankungen(Fox 2013).Auch zeigt sich, dass das Bedürfnis nach Austausch mit anderen Betroffenen bei Patienten mit chronischen Erkrankungen besonders häufig ist: Eine 2011 veröffentlichte Umfrage berichtet, dass jeder vierte Patientmit einer chronischen Erkrankung im Internet nach Patienten mit der gleichen Erkrankung sucht(Fox 2011).Auch wenn es bisher keine vergleichbaren Untersuchungen gibt,ist mit hoher Wahrscheinlichkeit davon auszugehen, dass dieser Trend auch für Deutschland oder deutschsprachige Länder zutrifft.

Die Frage, welchen Stellenwert medizinische Informationen aus dem Internet für Patienten einnehmen, wurde bislang in Studien nur unzureichend beantwortet. In einer qualitativen Untersuchung aus dem Jahr 2008 wurden Mütter von Kindern mit genetisch bedingten Erkrankungen über die Rolle befragt, die das Internet bei der Informationssuche für sie spielte. Es zeigt sich, dass einige Mütter selbst die Diagnose auf Basis von Beschreibungen anderer Mütter gestellt haben und sie von Ärzten nur noch bestätigen ließen. Offensichtlich hatte das Internet in Bezug auf die Erkrankung ihres Kindes eine sehr wichtige Rolle für die Mehrheit der Mütter gespielt (Schaffer et al. 2008).

2.3 Patienten mit Multipler Sklerose

Empirische Befunde zeigen, dass Patienten mit MSals besonders informiert gelten(Vera et al. 2012). Bereits im Jahr 2003 wurde eine Studie veröffentlicht,wonach MS-Patienten mehr als doppelt so häufig das Internet nutzten wie Patienten mit einer anderen chronischen Erkrankung(Knoop et al. 2002). Eine weitere Studie untersuchte, wie viele MS-Patienten aus welchen Gründen das World Wide Web verwendeten. Das Ergebnis zeigte, dass 82%aller MS-Patienten das Internet für medizinische Inhalte nutzen, 56% sammelnHintergrundinformationen zu der Erkrankung, 20%überprüfen die KompetenzihresArztes, 10% suchen soziale Unterstützung oder einen geeigneten Arzt (8%) und6% eignen sich Vorwissen an, um bei dem tatsächlichen ArztbesuchZeit zu sparen(Hay et al. 2008).

Es magverschiedene Gründe geben, warum gerade MS-Patienten sehr häufig im Internet nach Informationen suchen: Da Multiple Sklerose eine chronische Erkrankung ist, die häufig im jüngeren Erwachsenenalter auftritt, stammen die Patienten in der Regel aus der Generation, die schon mit dem Internet vertraut ist. Die Erkrankung betrifft deutlich mehr Frauen als Männer, das Verhältnis liegt etwa bei 2:1(Thompson und Baneke 2013), und Frauen beteiligen sich laut der Studie von 2008häufiger in Foren als Männer (Hay et al. 2008). Auch die Symptomatik der Erkrankung könnte für den Wunsch nach mehr Informationen sprechen: Aufgrund der vielfältigen Symptome und Verläufe aber auch der Nebenwirkungen der Medikamente sind MS-Patienten einer großen Unsicherheit ausgesetzt(Pullman et al. 2013). Eine zahlenmäßig kleine aber innerhalb des sozialen Netzwerkes der MS-Patienten durchaus einflussreiche Gruppe stellen die Patienten mit chronisch-progredientem Verlauf dar (PPMS = primär progrediente MS, SPMS = sekundär progrediente MS). Bei diesen Formen ist der Krankheitsverlauf meist schneller als bei der schubförmig remittierenden MS, und es treten früher schwerere Einschränkungen auf. Zugleich gibt es für sie weder in Wissenschaft noch Pharmaindustrie eine Lobby, sie gelten als „austherapiert“ oder „nicht behandelbar“(Wingerchuk, Carter 2014).

2.4 Die CCSVI-Debatte

So vielfältig und zahlreich die Symptome und so unvorhersehbar der individuelle Krankheitsverlauf sein mag, so einig sind sich MS-Experten, dass die MS als Autoimmunerkrankung einzuordnen ist, deren Entstehung von vielen Faktoren begünstigt wird (Genetik, Infektionen, Umweltfaktoren, Ernährung, etc.)(Dake et al. 2011). Dementsprechend basieren alle derzeitigen Pharmakotherapien auf der Modulation bestimmter immunologischer Prozesse(Wingerchuk, Carter 2014). Am 08.12.2008 jedoch veröffentlichteder Wissenschaftler Paolo Zamboni eine Studie im Internet, die einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Erkrankung und einer Verengung der Hals- und/oder Rückenmarksvenen darstellte (chronic cerebrospinal venousinsufficiency;dt. chronische zerebrospinale venöse Insuffizienz – CCSVI). Im April 2009 erschien dieser Artikel im Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry(Zamboni et al. 2009).Wenn diese Theorie sich bestätigte, hätte man nicht nur eine alternative Ursache für die Erkrankung gefunden, es wäresogar Heilung möglich. Verengte Venen lassen sich mit einer Ballon-Dilatation öffnen, ähnlich der Behandlung von Arterien bei einem Herzinfarkt(Kovalchik 2011). Zambonis Theorie war keinesfalls neu: Bereits vor etwas weniger als 150 Jahren wurde ein räumlicher Zusammenhang zwischen den von MS verursachten Läsionen und den Venen des Gehirns festgestellt(Doepp et al. 2010).Immer wieder wurden in den darauffolgenden Jahren Zusammenhänge zwischen der Multiplen Sklerose und den Venen des Gehirns und des Rückenmarks dokumentiert. So veröffentlichte 1986 der Österreicher Franz Schelling einen Artikel, in dem er anhand von Literaturfunden belegte, dass die venöse Theorie zu den pathologischen Befunden von MS passt(Schelling 1986). Doch wurde diese Hypothese damals nicht weiteruntersucht,und die „venöse MS“ erlangte bei der Mehrheit der Wissenschaftler keine besondere Bedeutung.

AuchZambonis CCSVI-Theorie wurde zunächst wenig beachtet.Ein Grund dafür war, dasssie nicht zu den bisherigen Ansätzen in der MS-Forschung passte, ein anderer, dass Zambonis Arbeitsweise Zweifel hervorrief(Laupacis, Slutsky 2010). Kritiker bemerkten, dass Teile seiner Studie weder verblindet noch randomisiert waren(Chafe et al. 2011)und es teilweise keine Kontrollgruppe gab(Pullman et al. 2013). Darüber

hinaus ließen sich seine Ergebnisse in verschiedenen anderen Studien nicht reproduzieren(Yamout et al. 2010; Doepp et al. 2010); .

Obwohl es keine wissenschaftlich akzeptierten Belege für einen Nutzen derCCSVI-Theorie für die Patienten gab, begannen Ärzte in verschiedenen Ländern, diese Behandlung anzubieten. InMexiko und Indien(Kovalchik 2011)zum Beispiel, aber auch in Polen (Simka et al. 2012)und später in Deutschland (http://www.ccsvi-center.de/) konnten sich Patienten einerVenendilatation unterziehen.

CCSVI wurde von MS-Patienten aller Industrienationen eifrig diskutiert, die Debatte in Kanada jedoch entwickelte eine außergewöhnliche gesellschaftliche Dimension. In diesem Land liegt die Prävalenz für MS bei 0,24%(Pullman et al. 2013). Es war nicht möglich,in Kanada eine Venendilatation zu erhalten. Dies brachte2010 die Menschen derart auf, dass sie vor einem Regierungsgebäude demonstrierten(Chafe et al. 2011). Tatsächlich erreichten die Demonstranten, dass die kanadische Regierung 2,4 Millionen Dollar zur Verfügung stellte, um eine großangelegte Studie zu finanzieren(Kovalchik 2011). Vor den Demonstrationen hatte es in der weit verbreiteten kanadischen Zeitung Globe and Mail einen von Wissenschaftlern später als „relativ unkritischen“Artikel und am nächsten Tag eine „ebenso unkritische“ Fernsehsendung über CCSVI gegeben, die über Zambonis Entdeckung berichteten(Laupacis, Slutsky 2010). Der Schwerpunkt der medialen Darstellung lag in der Person Zambonis;seine Frau war selbst an MS erkrankt. Er habe das „Geheimnis der Multiplen Sklerose gelüftet“, indem er „medizinische Detektivarbeit geleistet“ und alles getan habe,„um für die Gesundheit seiner Frau zu kämpfen“. Zamboni wurde in diesem Artikel zitiert mit der Aussage, dass er sich sicher sei, hier „eine Revolution der wissenschaftlichen Forschung und der Diagnostik von Multipler Sklerose“ vorzulegen(Picard und Favaro 2009).

In den folgenden Jahren wurden von Ärzten und Wissenschaftlern auch kritische Ergebnisse veröffentlicht. Mindestens zwei Patienten starben aufgrund der Venendilatation(Chafe et al. 2011). Andere Komplikationen des Eingriffs waren unerwünschte Blutgerinnung, schwere Blutungen und Herzrhythmusstörungen.In mindestens einem Fall soll der Stent, der eigentlich die Vene an der verengten Stelle offen halten sollte, ins Herz gelangtsein(Samson 2010). Im Jahr 2013 zeigten erste Ergebnisse aus einer Langzeitstudie, dass die Dilatation der Venen die Krankheitsaktivität nicht nur

nicht mindert, sondern möglicherweise sogar fördert. Ralf Gold, Direktor der Neurologischen Klinik am St. Josef-Hospital des Universitätsklinikum Bochum und Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Neurologie,forderte ein „Verbot derartiger Eingriffe außerhalb von klinischen Studien“. Bis zu diesem Zeitpunkt waren schätzungsweise 30 000 Menschen weltweit dilatiert worden(Gold 2013).

2.5 Expertisierter Patient oder *dangerous self-manager*?

Auch wenn die Wogen der Aufmerksamkeit um CCSVI sich mittlerweile weltweit geglättet haben, bleibt die hier zu beobachtende Entwicklung besonders unter dem Gesichtspunkt der neuen Medien wissenschaftlich spannend. Einige Wissenschaftler sehen die Entwicklung um CCSVI und die Rolle des Internets als weiteren Beleg dafür, dass ein „expertisierte Patient“ durchaus negative Folgen haben kann: So wird besonders aus ärztlicher Sicht immer wieder vor Internetinformationen gewarnt: Im Internet gebe es zahlreiche unstrukturierte oder falsche Informationen, die möglicherweise gesundheitlichen Schaden anrichten könnten (Crocco et al. 2002). Es fehle Patienten darüberhinaus nicht nur die Ausbildung, sondern auch der medizinische Hintergrund, um zwischen vertrauenswürdigen und unseriösen Quellen zu unterscheiden(Nettleton et al. 2005).Ihre persönliche Betroffenheit verleite sie außerdem dazu, sich an den sprichwörtlichen „letzten Strohhalm“ einer angepriesenen Behandlung zu klammern, so unrealistisch oder potentiell gefährlich sie auch sein möge(Kovalchik 2011). Darüber hinaus warnen einige Ärzte Patienten mit schwierigen Diagnosen vor dem Recherchieren im Internet, da sie möglicherweise nicht in der Lage seien, die Informationen zu verkraften(Hay et al. 2008). Als weiteres Risiko wurde der Zusammenhang zwischen *health literacy* (gesundheitliche Bildung) und *psychological empowerment* (Gefühl der Ermächtigung) beschrieben. Wenn Patienten dank ihrer neuen Rolle als „Experten“ mit einer hohen Selbstwirksamkeitserwartung ausgestattet sind, die wissenschaftliche Qualität des ihnen zur Verfügung stehenden Wissens aber nicht richtig einschätzen können, besteht die Gefahr, dass sie sich selbst überschätzen und ein *dangerous self-manager* werden(Schulz, Nakamoto 2013).

Mittlerweile sehen immer mehr Wissenschaftler die durch das Internet neu definierten oder zumindest verschobenen Hierarchien als unaufhaltsame Entwicklung an. Die CCSVI-Debatte und der Dissens zwischen Wissenschaft auf der einen und Patientenschaft auf der anderen Seite kann also durchaus als Paradebeispiel dafür angesehen werden, welche Konsequenzen sich aus dem Zusammenspiel von Erfahrungswissen und Social Media bei strittigen Themen in der gesundheitlichen Versorgung ergeben. So gibt es verschiedene wissenschaftliche Ansätze, die Entwicklung der CCSVI-Debatte retrospektiv zu analysieren.

Eine bibliometrische Studie zeigt, dass es am 03.11.2010 erst 23 wissenschaftliche Artikel zu diesem Thema bei Pubmed, der größten Online-Datenbank für medizinische Artikel gab. Zamboni war bei acht dieser Artikel Autor oder Co-Autor. Eine Suche mit der Online-Suchmaschine Google brachte jedoch 650.000 Treffer, und auf der Videoplattform Youtube fanden sich über 700 Videos mit erfolgreichen Dilatationen der Venen. Die größte CCSVI-spezifische Gruppe im sozialen Netzwerk Facebook zählte zu diesem Zeitpunkt 30.000 Mitglieder. Das Internet scheint Wissen in einer Geschwindigkeit zu generieren und zu verbreiten, mit der die Wissenschaft nicht mithalten kann. Auch inhaltlich schien es eine Spaltung zwischen den Experten (scientific community) und der Patientenschaft (lay community) zu geben. Während in den wissenschaftlichen Artikeln zu weiteren Studien aufgerufen und noch nicht zur Dilatation geraten wird, zeichnete sich im Internet ein anderes Bild ab: Der größte Teil aller Internetseiten und Videos war CCSVI gegenüber optimistisch eingestellt(Fragoso 2011).

Diese Bewertung wird von einer qualitativen Studie unterstützt, in der Videos von Youtube zum Thema CCSVI analysiert wurden. Von den 70 englischsprachigen Videos mit den meisten Aufrufen waren 96% (67 Videos) CCSVI gegenüber positiv eingestellt; 46 der 70 Videos waren von Patienten auf die Plattform gestellt worden, und 30 dieser Videos zeigten Patienten vor und/oder nach der Dilatation.Die Autoren der Studie Mazanderani und seine Kollegen schließen daraus, dass die in den sozialen Medien vermittelten Informationen von Wissenschaft und Ärzten nicht einfach abgelehnt werden dürfen. Vielmehr sollte das Fachpublikum lernen, wie in sozialen Medien Evidenz generiert wird und Prioritäten gesetzt werden,damit es dann darauf angemessen reagieren und eine Polarisierung wie bei CCSVI vermieden werden

kann(Mazanderani et al. 2013). Bislang aber wurden soziale Medien wie z.B. Internetforen unter dieser Fragestellung nicht analysiert.

2.6 Unerforschte Bereiche

Bisherige Forschungen zur Bedeutung des Internets bei der Entwicklung um CCSVI haben in erster Linie quantitative Methoden angewendet und mehrheitlich das Ausmaß der Debatte dargestellt. Einzig die Studie über die Youtube-Videos bedient sich qualitativer Methoden und versucht Zusammenhänge darzustellen(Mazanderani et al. 2013). Bislang von der Forschung vernachlässigt wurde das umfangreiche und bedeutende Feld der Patienten-Foren. Welche Rolle spielt ein Patientenforum bei der Verbreitung einer neuen Theorie und der Meinungsbildung der Nutzer? Die hier vorliegende Arbeit analysiert deshalb mit qualitativen Methoden ein Multiple-Sklerose-Patienten-Forum.

Im Vorfeld zu dieser Arbeit wurde aus der gleichen Arbeitsgruppe bereits eine quantitative Analyse desselben Forums durchgeführt. DieseAnalyse konnte die Ergebnisse bisheriger Studien auch für ein deutsches Patientenforum bestätigen:Die deutliche Mehrheit der geposteten Hyperlinks führte zu Sozialen Medien (2829 Links), nicht zu wissenschaftlichen Publikationen (31 Links)(Sudau et al. 2014).Für die Rekonstruktion eines Meinungsbildungsprozesses ist jedoch eine zusätzliche qualitative Herangehensweise unerlässlich. Diesen Beitrag haben wir, das heißt die Doktorandin Lara Weibezahl, die Betreuerin Dr. Janka Koschack und der Doktorvater Prof. Dr. Wolfgang Himmel übernommen. Die Ergebnisse werdenin der hier vorliegenden Arbeit vorgestellt.

3 Fragestellung und Ziel

Das Thema CCSVI hat eine Dynamik entwickelt, deren Geschwindigkeit und Durchschlagskraft immer noch rätselhaft erscheinen. Die Bedeutung des Themas wurde von vielen Fachleutenerst erkannt, als die Patienten für die Behandlung zu demonstrieren begannen. Vermutlich wird diese Entwicklung nicht einzigartig bleiben, vielleicht ist sie sogar beispielhaft für veränderte Konstellationen zwischen „Experten“ und „Laien“. Wenngleich die Dynamik der Entwicklungen um CCSVI erstaunt, gibt es keinen Zweifel daran, dass das Internet, vor allem die sozialen Medien wie z.B. Online-Patientenforen, diese Dynamik wesentlich prägen.Robert J. Fox, Neurologe im Mellen Center für Multiple Sklerose der Cleveland Clinic,vermutete,„dass es bisher möglicherweise keinen anderen Fall gibt, in dem Soziale Medien eine medizinische Theorie so effektiv beworben haben wie bei CCSVI“.

In der vorliegenden Arbeit sollen daher Beiträge (Posts) zum Thema CCSVI in einem der größten deutschsprachigen Foren für Patienten mit MS, dem Patientenforum der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), diskursanalytisch untersucht werden. Für die retrospektive Analyse bieten solche Foren den Vorteil, dass sämtliche Beiträge ungekürzt und mit Datum verfügbar sind. Dies ermöglicht eine Rekonstruktion der Ereignisse, aber auch des Meinungsbildungsprozesses. Eventuelle Parallelen zu der Entwicklung in Kanada können so auch in einem deutschsprachigen Forum wiedergefunden werden.

Besonders die kritische Diskursanalyse nach Jäger (1997) als eine Methode des qualitativen Forschungsparadigmas soll die tieferliegenden Bedeutungsmuster und Machtstrukturen erkennen lassen, die die Dynamik des CCSVI-Diskurses gesteuert haben. Ziel dieser Arbeit ist es, die Mechanismen der Kommunikation innerhalb eines Patientenforums aufzudecken und zu verstehen. Wie wird eine neue Theorie im Forum aufgenommen und wie gestaltet sich die Diskussion? Welche Aspekte des Meinungsbildungsprozesses können sichtbar gemacht werden? Informationen welcher Personen und Institutionen wird Vertrauen geschenkt?

4 Material und Methoden

Neben Media-Sharing-Seiten wie YouTube (vgl. Kapitel 2.1) spielen klassische soziale Medien wie Foren eine wichtige Rolle, wenn Patienten untereinander Erfahrungen austauschen. Bislang fehlen Analysen, wie sich die CCSVI-Debatte in Patientenforen entwickelt hat.An der Universität Göttingen undin der Universitätsmedizin Göttingen bildete sich eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe, um die Meinungsbildung zu CCSVIin einem deutschen Patientenforum systematisch zu rekonstruieren. Das Material wurde zunächst unter quantitativen Gesichtspunkten im Rahmen einer Masterarbeit im Institut für Computerwissenschaften (Sudau 2013) und anschließend unter qualitativen Gesichtspunkten mithilfe einer Diskursanalyse untersucht.Diese Analyse stell den Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit dar.

4.1 Das Forum

Als Material für diese Arbeit dient ein deutsches Patienten-Forum zum Thema Multiple Sklerose. Es gibt drei große Foren, die diese Kriterien erfüllen: Das Forum der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), das Wolfgang-Weihe-Forum und das CCSVI-Forum. Das CCSVI-Forum kam für die Untersuchung nicht in Frage, da schon durch den Namen eine Selektierung der Patienten wahrscheinlich ist. Darüber hinaus wurde es erst gegründet, als die CCSVI-Debatte schon fortgeschritten war. Wolfgang Weihe führt in der Beschreibung seines Forums auf, dass sich die MS-Forschung mit der Autoimmunthese in einer Sackgasse verrannt habe (http://www.ms-forum-weihe.de). Darüber hinaus äußert er, dass er viele Sympathien gegenüber der „sanften Medizin“ hege. Auch dieses Forum erweckt schonim ersten Eindruck den Verdacht, dass es einen Selektionseffekt hat. Das Internetforum der DMSG scheint dagegen am wenigsten ein bestimmtes Patientenklientel anzusprechen. In der Zeitschrift „Der Nervenarzt“ erschien 2010 ein Artikel über die CCSVI-Debatte, in dem erwähnt wird, dass das Thema in den von Patienten geleiteten Internetforen kontrovers diskutiert wird(Krogias et al. 2010). In seiner Auflistung nennt Krogias das Forum der DMSG als Erstes, misst ihm – so lässt sich vermuten – die größte Bedeutung innerhalb der Deutschen Multiple-Sklerose-Foren bei.Diese Auflistung bestätigte unsere Auswahl des DMSG-Forum.

Auf der Homepage der DMSG werdenzwei Foren betrieben: das sogenannte Expertenforum und das allgemeine Forum.Das allgemeine Forum entspricht einem Patientenforum undwird in dieser Arbeit untersucht. Im Expertenforum wird ein Experte zu einem bestimmten Thema eingeladen. Alle Patienten können in einer vorher festgelegten Zeitspanne Fragen stellen, die der Experte beantwortet. Es handelt sich also um ein geschlossenes, moderiertes Forum. Vollkommen unabhängig hiervon ist das Patientenforum. Es istein offenes, nicht moderiertes Forum.Abbildung 1 zeigt die Oberfläche des DMSG-Forums.

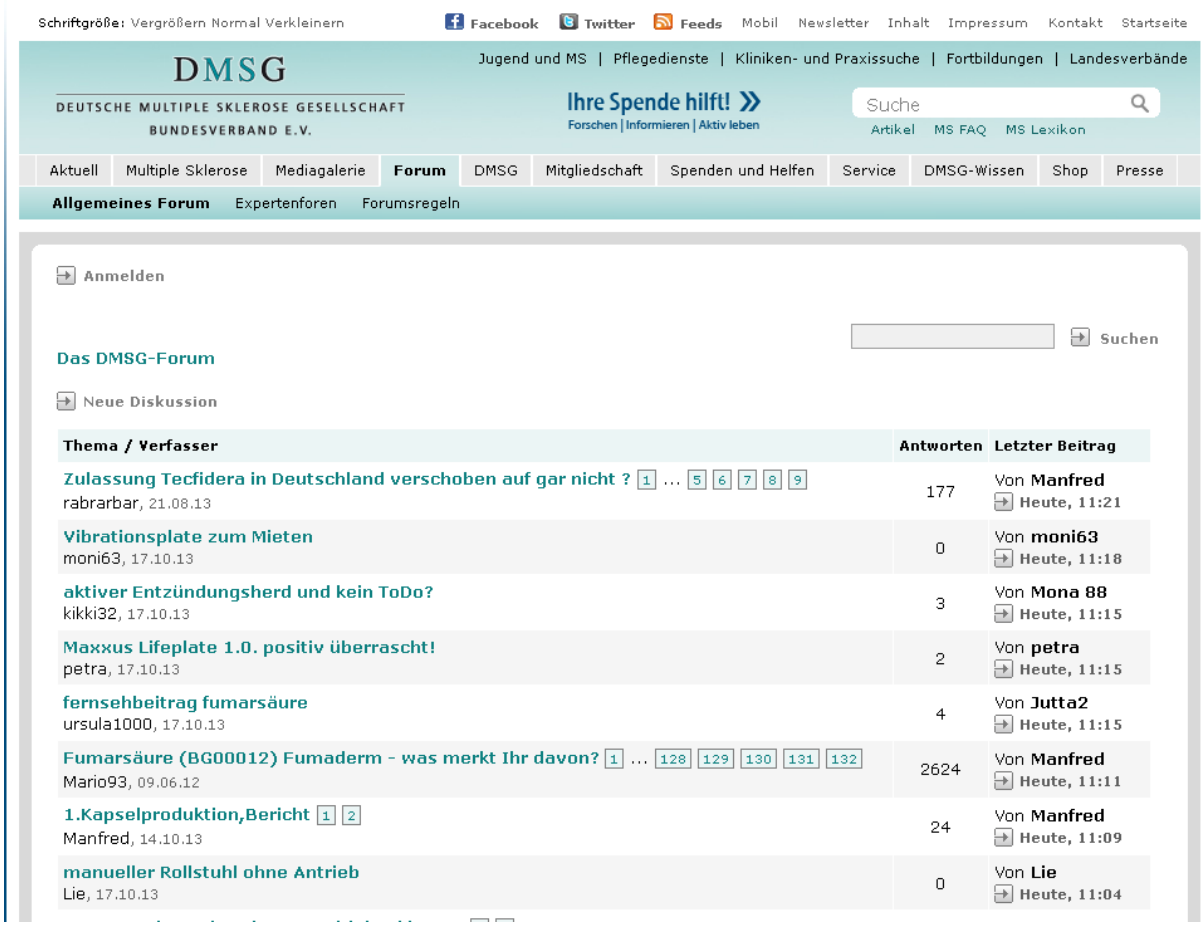

Abbildung 1: Oberfläche des DMSG-Forums

Das Forum ist klar nach Themen unterteilt. Die Gesamtmenge aller Beiträge wird „Datensatz“ genannt. Jeder Nutzer des Forums(User) kann Themen eröffnen. Diese Themen werden als „Threads“ bezeichnet. Möchte sich ein User beispielsweise an der Diskussion zum Thema „fernsehbeitrag fumarsäure“ beteiligen, so klickt er auf

dieses Thema und kann alle Beiträge des Threads einsehen. Er kann nun einen oder mehrere eigene Beiträge(Posts) verfassen. Wenn in dieser Arbeit Beiträge direkt zitiert werden, wirddie Originalrechtschreibung beibehalten. Um sämtliche Posts eindeutig und nachvollziehbar zu zitieren, wurde folgende Zitierweise gewählt: „Username“, [Post-Kennzeichnung]JJJJ-MM-TT_hh:mm in [Thread–Kennzeichnung] JJJJ-MM-TT_hh:mm. Konkret gestaltet sich ein Zitat so:

„Hallo Rici, na, gut, dass ich hier rein geguckt habe. Wir drücken dir dort eh alle die Daumen und denken an dich! Dr. Simka wird das schon hin kriegen. Bin gespannt ob auch bei dir die Fatigue sich bessert wie bei den anderen. Toi toi toi. Liebe Grüsse Fátima“(„Fátima“ 2009-10-13_08:29 in 2009-10-12_20:45).

Die Kennzeichnung bedeutet nun, dass Fatima am 13.10.2009 um 08.29 Uhr diesem Beitrag in jenem Thread veröffentlicht hat, der am 12.10.2009 um 20.45 Uhr gestartet wurde. Auf Auslassungszeichen „(…)“ zu Beginn und am Ende eines Zitates, wenn nicht der ganze Post relevant erschien, wurde aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichtet.

Bei jedem Post ist User kenntlich gemacht. In der Regel geben die User jedoch nicht ihren richtigen Namen an, sondern einen Spitznamen (Nickname). Da bei den Usern grundsätzlich das Geschlecht nicht angegeben ist, wird in dieser Arbeit stellvertretend für beide Geschlechter der Terminus „der User“ und „er“ verwendet. Auch bei Usern, die sich einen weiblichen Vornamen geben (wie beispielsweise „Barbara“ oder „Erika“) wird dies beibehalten, da auch hinter diesen Namen nicht unbedingt ein weiblicher User stehen muss, wie der Threadtitel *„Maike ist Stefan“* (2011-04-08_19:21) belegt.

4.2 Sammlung und Strukturierung des Materials

Aufgrund der konkreten Fragestellung war schon vor dem ersten Sichten des Materials klar, dass dieses gekürzt werden konnte (und musste). Nicht das gesamte Forum kam inhaltlich in Betracht, sondern nur jene Threads, die sich mit dem Thema CCSVI befassten. Da Zamboni seine Theorie erst im Dezember 2008 zur Publikation einreichte und sie erst 2009 veröffentlicht wurde, lohnte eine Extraktion von Beiträgen erst ab dem Jahr 2008. Darüber hinaus konnten jene Threads aussortiert werden, die kein CCSVI-spezifisches Stichwort enthielten. Diese Kürzung beschreibt den ersten

Schritt des Material-Reduktionsprozesses. Einen Überblick über die Struktur der Datenreduktion zeigtdas Flowchart in Abbildung 2. Die einzelnen Schritte werden im Detail in den Kapiteln 4.2.1-4.2.3 beschrieben.

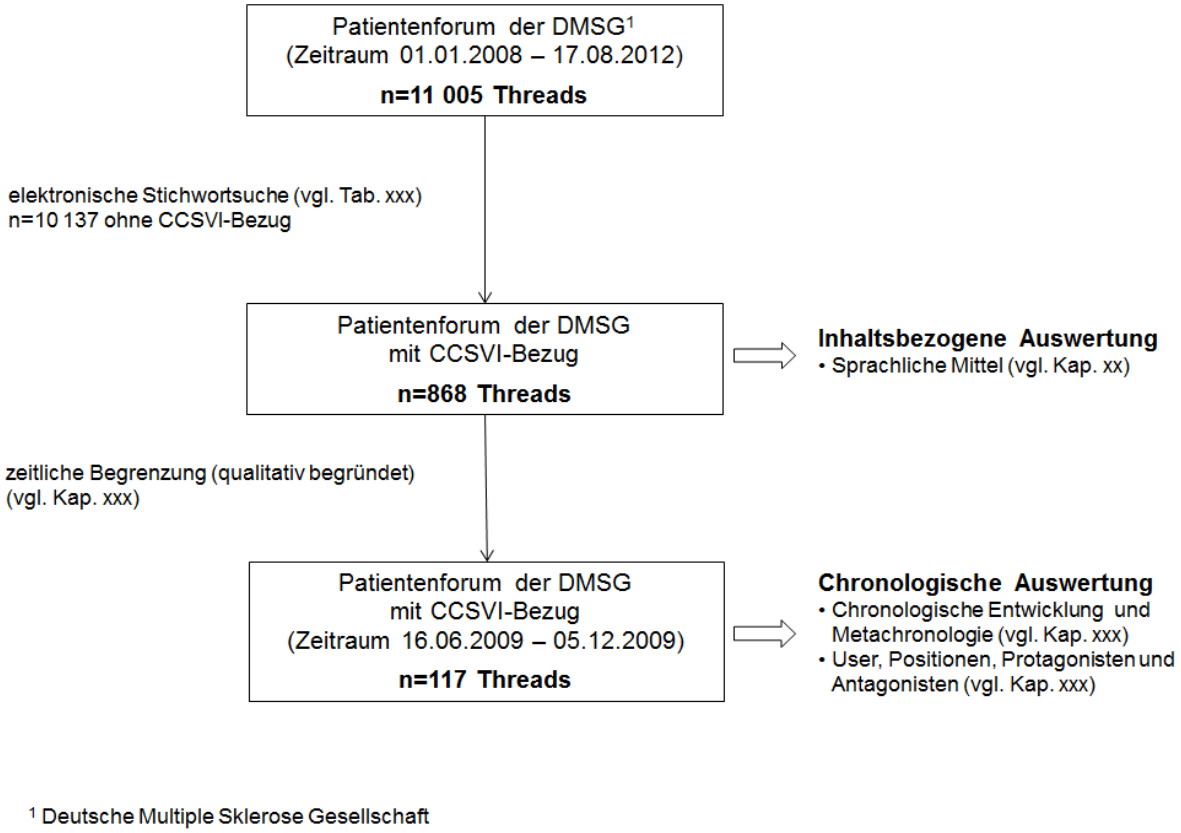

Abbildung 2: Schritte der Materialreduktion

4.2.1 Quantitative Datenreduktion

Im Rahmen von Vorarbeiten hat Fabian Sudau (Sudau 2013)alle Threads, die zwischen dem 01.01.2008 und dem 17.08.2012 ins Netz gestellt wurden, kopiert und als „Rohdatensatz“ betitelt (oberstes Kästchen im Flowchart). Dieser Rohdatensatz umfasst 83.197 MB (Mega-Byte) und enthält 11.005 Threads mit insgesamt 149.291 Posts. Innerhalb dieses Rohdatensatzes wurde nach Threads gesucht, deren Posts eines oder mehrere der in Tabelle 1 genannten Stichworte enthielt.

Tabelle 1: Ergebnisse der elektronischen Stichwortsuche

Stichwort	Anzahl der Threads, die Stichwort enthalten
CCSVI	797
Chronische Cerebro-Spinale Venöse Insuffizienz	7
Chronische Cerebro Spinale Venöse Insuffzienz	0
Chronische Cerebrospinale Venöse Insuffizienz	10
CCVI	11
Chronic cerebrospinal venous insufficiency	33
Chronic cerebro spinal venous insufficiency	0
Chronic cerebro-spinal venous insufficiency	1
Zamboni	374

868 Threads erwähnten einesdieser CCSVI-spezifischen Stichworte, sodass nach der quantitativen Kürzung insgesamt 53.778 Posts näher analysiert wurden. Jeder Thread in diesem Corpus ist also durchschnittlich etwa 62 Posts lang, wobei die Zahl der Posts pro Thread stark variiert: 16 Threads innerhalb des Materials enthalten nur einen Post, der längste Thread ist 2.036 Posts lang. Der erste Thread, der das Thema CCSVI aufgreift, wurde am 16.06.09 eröffnet und umfasst 22 Posts.

Die so gefundenen Threads wurden kopiert und als eigenständiger Datensatz definiert. Dieser nur quantitativ reduzierte Datensatz diente als Basis für die Analyse der sprachlichen Mittel.

4.2.2 Sortierung

Die Auswertung begann mit dem chronologischen Lesen. Um einen Überblick über die Threads zu bekommen, wurde während des Lesens eine Excel-Tabelle angelegt, die folgende Kategorien enthielt:

- Thread-Identifikationsnummer
- Titel des Threads
- Ersteller des Threads
- Wird CCSVI oder ein Synonym im Titel erwähnt?
- Autor des ersten CCSVI-Posts
- Anzahl der Posts des gesamten Threads
- Thema/Themen des Threads in Stichpunkten
- Anmerkungen

Die endgültige Fassung dieser Tabelle befindet sich im Anhang(Kapitel 7.1) der Arbeit. Nach relativ kurzer Zeit stellte sich heraus, dass die Vorgehensweise sich bewährte, da die User sich in ihren Beiträgen oft auf Passagen aus vorherigen Threads bezogen. Gleichzeitig bekamen wir auf diese Art einen Eindruck vom Charakter der User und der im Forum vorherrschenden Themen.Es wurden zunächst die User einschließlich ihrer Charakteristika aufgelistet, um dann den Meinungsbildungsprozess näher zu untersuchen. Das Thema CCSVI nahm tatsächlich einen großen Raum in dem deutschsprachigen Forum ein. Das Forumstellte daher wertvolles Material bereit. Der erste Prozess des Lesens diente darüber hinaus dazu, die Fragestellung zu präzisieren, mit der das Material untersucht wurde.

4.2.3 Qualitative Datenreduktion

Der Prozess der Meinungsbildung warbesonders interessant in den ersten Monaten nach Bekanntwerden der CCSVI-Theorie. Beim Lesen wurde jedoch schnell deutlich, dass ab November 2009 die meisten User ihre Haltung in der Kontroverse gefunden hatten. Deshalb wurde entschieden, das Material bis zum 05.12.09 zu untersuchen und dann an dieser Stelle einen Schnitt zu machen. Diese zweite Kürzung ist diequalitative Datenreduktion (s.Abbildung 2). Der tatsächlich untersuchte Datensatz besteht nun aus 117Threads mit insgesamt 1907 Posts, die zwischen dem 16.06.09 (erste Erwähnung von CCSVI) und dem 05.12.09 gestartet wurden und mindestens

eines der CCSVI-spezifischen Stichworte enthalten. Dieser Datensatz ist die Basis für die gesamte Analyse, mit Ausnahme der Metaphern.

4.3 Die Diskursanalyse als Methode

Mit diskursanalytischen Forschungsansätzenwird der Zusammenhang von sprachlichem Handeln mit gesellschaftlichen und insbesondere institutionellen Strukturen untersucht.

4.3.1 Exkurs: Wissensformen und Wissensgenerierung

Im alltäglichen Sprachgebrauch wird „Wissen“ meist mit objektiver Wahrheit oder Wirklichkeit gleichgesetzt. In dieser Arbeit wird jedoch „Wissen“ im soziologischen Sinne verwendet. So erklärten die Soziologen Peter L. Berger und Thomas Luckmann in ihrem Werk „Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit“ aus dem Jahr 1969,"dass Wirklichkeit gesellschaftlich konstruiert ist"(Berger und Luckmann 2004). Die Autoren unterschieden zwischen der objektiven Realität, die durch Institutionen und Wissensbestände untermauert wird, und der Realität, die von aktiven Subjekten in verschiedenen Sozialisationsprozessen generiert wird (Keller 2011). "Der Mann auf der Straße kümmert sich normalerweise nicht darum, was wirklich für ihn ist und was er weiß, es sei denn, er stieße auf einschlägige Schwierigkeiten. Er ist seiner ‘Wirklichkeit‘ und seines ‘Wissens‘ gewiß“(Berger und Luckmann 2004). Die beiden Soziologen betonen die Bedeutung von Sprache und der "daily conversation machinery"(täglichen Konversationsmaschinerie) für die Konstruktion der geteilten sozialen Realität (Keller 2011). Wissen wird ihnen zufolge durch Interaktionen realisiert und sozial objektiviert durch verschiedene Prozesse und Institutionalisierungen (Keller 2011). Auch in der vorliegenden Arbeit wird der Begriff „Wissen“ nicht mit „Wirklichkeit“ gleichgesetzt. So werden die Erkenntnisse der User in Internet auch dann als Wissen bezeichnet, wenn sie nicht mit medizinischen wissenschaftlichen Erkenntnissen übereinstimmen.

4.3.2 Die Grundphilosophie von Diskursanalysen

Die Diskursanalyse beschäftigt sich mit der Verwendung von Sprache. Als Medium kann hierbei Gesprochenes (Video- oder Audiosequenzen) oder Geschriebenes (z.B. Zeitungsartikel) verwendet werden. Die Sprachanalyse ermöglicht und/oder legitimiert das Verständnis des Phänomens selbst (Hodges et al. 2008). Antaki, Billig,

Edwards und Potter aus dem Department of Social Sciencesder UniversitätLoughborough berichteten 2003 von der großen Bedeutung der Diskursanalyse in der Sozialpsychologie, insbesondere in England in den letzten 15 Jahren. Für eine immer größere Zahl an Forschern sei sie die primäre Methode in der sozialpsychologischen Forschung (Antaki et al. 2003).Es gibt heute zahlreiche verschiedene Ansätze, eine Diskursanalyse zu gestalten. Aus dieser Vielfalt werden hier die Ansätze von Anne Waldschmidt und Siegfried Jägerkurz skizziert,da sie für bezüglich der Analyse eines Forums das in meinen Augen beste Handwerkszeug erarbeitet haben. Abschließend wirdeine Verbindung bzw. variierende Anpassung aus beiden Methoden hergestellt.

4.3.3 Diskursanalyse von Online-Foren nach Waldschmidt et al.

Diskursanalytische Auswertungen von Online-Foren sind bislang ein Novum. International sind Studien über Online-Foren eher inhaltsanalytisch und damit nicht interpretativ angelegt. Die in deutscher Sprache veröffentlichte Studie von Waldschmidt, Klein und Korte,„Das Wissen der Leute“(Waldschmidt et al. 2009),bildet eine Ausnahme. Hier wird ein offenes, teilmoderiertes Forum unter der Fragestellung „1.000 Fragen zur Bioethik“ untersucht. Die Autoren versuchen, das gesamte Forum mit all seinen verschiedenen Themen zu erarbeiten und kombinieren hierfür nicht-interpretative mit interpretativen qualitativen Auswertungen.Es muss jedoch beachtet werden, dass das Ziel ihrer Analyse ein völlig anderes ist, als bei der vorliegenden Arbeit. In Anlehnung an die Theorie von Jürgen Link(Link 2012) gehen Waldschmidt et al. davon aus, dass sich an der Schnittstelle zwischen Alltagsdiskurs (der täglichen Unterhaltung zwischen Menschen) und Spezialdiskurs (professionelle Konversationen z.B. unter Wissenschaftlern) eine dritte Diskursform eröffnet: der Interdiskurs. Dieser generiert eine eigene Form von Wissen, das interdiskursive Wissen. Waldschmidt et al.versuchen in ihrer Analyse Kriterien für den Interdiskurs und das interdiskursive Wissen festzustellen(Waldschmidt et al. 2009). Im Gegensatz zu diesem Analyseschwerpunkt steht bei der hier vorliegenden Arbeit eine andere Ebene der Auswertung im Vordergrund (Kapitel 4).

4.3.4 Diskursanalyse nach Jäger

AufschlussreichesHandwerkszeug für diese Art von Analysebietet der Aufsatz „Bemerkungen zur Durchführung von Diskursanalysen“ von Siegfried Jäger(Jäger 1997). In Anlehnung an Michel Foucault erstellte Jäger hier Kriterien für eine kritische Diskursanalyse bei Zeitungsartikeln. Diese Fokussierung macht deutlich, dass sich auch dieser Ansatz allein nicht als Methode für unsere Analyse eignet, da sich die Analyse von Zeitungsartikeln in mehrfacher Hinsicht von der Analyse von Forenbeiträgen unterscheidet. Eine Kombination der Vorgehensweisen von Waldschmidt et al. und Jäger verspricht den größten Erfolg. Jägers Kriterien passen inhaltlich deutlich besser zu der Fragestellung, die wir an unser Material stellen.

Jäger beginnt die eigentliche Auswertung der Texte mit einer Beschreibung des institutionellen Rahmensoder Kontextes. An dieser Stelle soll der Zeitungsartikel und die Zeitschrift näher beschrieben werden. Dieser Schritt lässt sich auch auf ein Patientenforum anwenden. Zunächst gehen wir hier grundsätzlich auf die Besonderheiten von Patientenforen ein. Die Institution des DMSG-Forums wurde bereits in der Methode, Kapitel 4.1 beschrieben, ebenso wie die Textoberfläche, also die Gestaltung der Internetseite.

Jäger beschreibt danach die Themen des Artikels. Im Gegensatz zu einem Zeitungsartikel steht bei der Analyse eines Forums jedoch nicht die Anzahl der Themen, sondern der Prozess ihrer Aushandlung im Vordergrund. Die User nehmen einerseits direkt Bezug auf die in das Forum eingestellten Informationen, kommentieren aber andererseits die Beiträge der anderen User. Dies ist ein Prozess der Meinungsbildung und steht hier im Fokus des Interesses. Eine Darstellung aller Themen ist daher unangebracht.Stattdessen wird der Prozess der Aushandlung sichtbar gemacht.

Für ein Patientenforum deutlich wichtiger als für Zeitungsartikel sind die User. Auf die Situation einer Zeitung bezogen, ist die Analyse aller Charaktermerkmale eines Journalisten anhand seiner Artikel sicher kein oder höchstens ein untergeordneter Aspekt von Jägers Diskursanalyse. Die User im Internet jedoch, die dem Journalisten bei der Zeitschrift entsprechen, sind mit ihrer Persönlichkeit im Forum aktiv und machen sich mit ihren individuellen Krankheitserfahrungen zum Thema. Eine Analyse der User istdeshalb unverzichtbar.

Jägers nächster Schritt ist die Auswertung der sprachlich-rhetorischen Mittel. Hierbei beginnt er mit der Art und Form von Argumentation und Argumentationsstrategien. Dieser Aspekt ist bei der Untersuchung eines Meinungsbildungsprozesses ein wichtiges Element. Ein weiterer interessanter Aspekt ist die Untersuchung von Kollektivsymbolik. Auch Waldschmidt et al. betonen die Rolle der Metapher im Interdiskurs(Waldschmidt et al. 2009). Ebenfalls aufschlussreich war die von Jägervorgeschlagene Analyse der Akteure. Mit Akteuren sind nicht die Autoren des Artikels gemeint, also kann man diesen Begriff nicht mit den Usern gleichsetzen, auch wenn diese die direkten Akteure im Forum sind. Aber es könnte auch indirekte Akteure geben, eher „Protagonisten oder Antagonisten“. Was für ein Bild wird im Forum von z.B. P. Zamboni gezeichnet? Gibt es noch weitere Protagonisten?

Jäger zufolgeistnun die Analyse der Referenzbezüge an der Reihe. Dies ist die Untersuchung der Wissensquellen. Dieser Arbeitsschritt wurde bereits detailliert in der Vorarbeit erledigt. Es hat sich gezeigt, dass Social Media (wie Facebook, Youtube und andere Foren) deutlich häufiger zitiert werden als wissenschaftliche Artikel(Sudau et al. 2014).

Jäger analysiert als nächstes inhaltlich ideologische Aussagen. Als Beispiel nennt er die Art des Menschenbildes, des Gesellschaftsverständnisses, des Technikverständnisses oder die Zukunftsperspektive(Jäger 1997). Ob sich inhaltlich-ideologische Aussagen auch im DMSG-Forum wiederfinden lassen, muss am Material im Laufe der Analyse geprüft werden. Da es sich um ein Patientenforum handelt, liegt die Vermutung nahe, dass es sich um andere Beispiele handelt, als Jäger sie zitiert. Vermutlich finden sich eher Beispiele wie Krankheitsverständnis, Patientenrolle oder Arztbild.

4.4 Auswertungsebenen der vorliegenden Arbeit

Nach denmethodischen Grundlagen beschreiben wirnun die während des Forschungsprozesses ersichtlich gewordenenAnalyseschritte.

4.4.1 Besonderheiten bei der Analyse eines Patientenforums

Bevor das Forum inhaltlich ausgewertet wird, reflektieren wirdie Rahmenbedingungen füreineDiskursanalyse in einem Forum. Hierbei unterscheiden wir zwischen Er-

kenntnissen, die man auf verschiedene Foren übertragen könnte, und Erkenntnissen, die sich speziell auf das Multiple Sklerose-Forum der DMSG beziehen. Für alle in diesem Kapitel beschriebenen Phänomene werden Beispiele aus dem DMSG-Patientenforum herangezogen. Die Besonderheiten lassen sich als Darstellung der kommunikativen Herausforderungen in einem Patientenforum zusammenfassen. Diese Herausforderungen beeinflussen einerseits die Analyse, da der Analysierende die Besonderheiten genauso verstehen muss wie die Forenteilnehmer. Gleichzeitig beeinflussen sie allerdings auch die Kommunikation unter den Usern, was sich sekundär ebenfalls auf die Analyse auswirkt.

4.4.2 User

Während des ersten Lesens des Forums wurde deutlich, dass die sinnvollste Annäherung an das Material über eine eingehende Betrachtung der einzelnen User gelingt. Deshalb istdies der erste Schritt der Auswertung. Sobald ein User prominent in Erscheinung trat, wurde sein Name auf eine Liste geschrieben. Ebenfalls festgehalten wurden Details zu seiner Person wie Verlauf der Erkrankung, Umgang mit der Krankheit, Einstellungen gegenüber CCSVI, aber auch Umgang mit anderen Usern. So entstand nach und nach eine Übersicht von Usern, die das Forum in der CCSVI-Debatte prägen. Ein User konnte aus mehreren Gründen auffallen.Die Quantität der Beiträge ist ein Kriterium, denn User, die viel posten, prägen das Forum durch ihre Beiträge mehr als andere. Ebenso spielt die Qualität eine Rolle: User, deren Beiträge in irgendeiner Form auffällig sind oder viel diskutiert werden, bleiben dem Leser besser in Erinnerung als User, die nur bereits Gesagtes wiederholen. Zu diesen beiden Kriterien kommt der Grad, zu dem Anonymität aufgehoben wird: Je mehr einzelne User über ihre Lebensgeschichte posten und je mehr in den Beiträgen von ihrer Persönlichkeit zu erahnen ist, desto einfacher fällt es dem Leser, sich an sie zu erinnern und desto aufmerksamer werden diese Beiträge gelesen. Wenn diese User zudem ein Bild bereitstellen, beispielsweise durch Verlinkungen mit anderen Internetseiten, verstärken sie diesen Mechanismus weiter.

4.4.3 Zeitlicher Verlauf

Wie bereits in Kapitel 4.3.3 beschrieben, ließe sich die Diskussion um CCSVI nur um den Preis einer langweilig-statistischen Darstellung alsAuflistung verschiedener Dis-

kussionspunkte wiedergeben.Hierbei würden aber wesentliche Aspekte der Dynamik des Diskurses verloren gehen. Vielmehr besteht der besondere Reiz gerade darin, dassdie Foren-User miteinander eine breite und angeregteDiskussion über mehrere Monate führen. Es hat sich gezeigt, dass einzelne Ereignisse innerhalb des Forums und in der Außenwelt einen Einfluss auf diese Diskussion nehmen. Daher wurdenalle wichtigen Ereignisse innerhalb des Forums sowieEreignisse, die von außerhalb des Forums im Forum Erwähnung fanden,tabellarisch zusammengefasst (s. Tabelle 2 Kapitel 5.3) und ausführlich beschrieben. In diesem Kapitel werden jene Ereignisse berücksichtigt, die sich auf ein konkretes Datum beziehen. Sie dienen als Eckpfeiler für die weitere Analyse und vermitteln einen Überblick über externe und interne Ereignisse im Forum und deren Einfluss auf den weiteren Diskussionsverlauf.

4.4.4 Rekonstruktion derWissenskonstruktion und Meinungsbildung

Ein wesentliches Ziel dieser Arbeit ist es, den Meinungsbildungsprozess der User nachzuvollziehen. Hierbei soll die Ebene der einzelnen User verlassen und stattdessen nach generellen Merkmalen gesucht werden, die sich bei mehreren wenn auch nicht bei allen Usern wiederfinden. Meinungsbildung setzt voraus, dass eine subjektiv als ausreichend beurteilte Wissensgrundlage – bezogen auf Qualität und Reichhaltigkeit – vorhanden ist. CCSVI stellte 2009eine völlig neue Theorie zur Ätiologie von MS dar; auch über die darauf aufbauende Intervention lagen keinerlei Wissensbestände vor. Es ist also wichtig zu verstehen, wie User versuchen, die Informationen über CCSVI in ihr bereits bestehendes Bezugssystem einzuordnen.In Anlehnung an die Theorie von Berger und Luckmann von der gesellschaftlichen Rekonstruktion der Wirklichkeit (s. Kapitel 2.6) ist dies als Prozess der Wissenskonstruktion zu beschreiben, der seinerseits in einer interpretativen Analyse rekonstruiert wird.

Ineinem nächsten Schritt kann analysiert werden, obPositionen als Ergebnis dieser Wissenskonstruktion und Meinungsbildungherausgearbeitet werden können, die sich als Idealtypen voneinander abgrenzen lassen.

4.4.5 Sprachliche Mittel

Die Betrachtung und Analyse von Metaphern ist eine Methode, um die Wahrnehmung und das Weltbild der Patienten besser zu verstehen.Deshalb wurden besonders häufig gepostete Metaphern untersucht. Waldschmidt (Waldschmidt et al.

2009)und Jäger (Jäger 1997) betonten beide die Bedeutung dieses sprachlichen Mittels. Beim Lesen und Klassifizieren der Posts aus den ersten sechs Monaten nach der ersten Erwähnung von CCSVI im Forum war häufig zu lesen, das Forum sei wie ein „Bahnhof“ oder eine „Bahnhofshalle“. Eine ebenfalls häufige Metapher war „die Sau, die durchs Dorf getrieben" oder "gejagt" wurde, wobei die CCSVI-Theorie die Sau darstellte. Wiedieses Phänomen diskursanalytisch untersucht wurde, wird exemplarisch an der Bahnhofsmetapher beschrieben.

Nachdem bei der Analyse eine bestimmte Metapher aufgrund von wiederholter Verwendung aufgefallen war, wurde der eigentliche Leseprozess unterbrochen. Eine Assoziationssammlungmit diesen Fragestellungen wurde gestartet: „Welche Aspekte eines Bahnhofes weisen Parallelen zum Forum auf?“ und „Warum könnte diese Metapher eine solche Bedeutung erlangt haben?“.Die Assoziationensammelten wir mit einer interdisziplinären Arbeitsgruppe, bestehend aus Soziologen, Ärzten, einer Pflegewissenschaftlerin, einer Literaturwissenschaftlerin, zwei Arzthelferinnen und einem Informatiker. Die Beiträge dieser Arbeitsgruppe wurden zusammengefasst und klassifiziert. Hierbei galt es, die freie Assoziation von der Assoziationzu trennen, die der Grund für die Verwendung dieses Bildes im Forum war.

Anschließend wurden mit einer Stichwortsuche versucht, alle Forenbeiträge zu suchen, die die Worte „Bahnhof“, „Zug“ oder „Gleis“ enthielten. Als Datenbasis für die Zitationssammlung wurde der gesamte quantitative Datensatz (s. Abbildung 2) verwendet.Es boten sich zwei Möglichkeiten, die interessanten Posts mit einer Suchfunktion aufzufinden: Das Programm Corpus_Explorer bot sich an, weil es speziell für diese Arbeit programmiert worden war. Alternativkonnte der quantitativ reduzierte Datensatz mit Excel geöffnet werden. Die Suchfunktion des Corpus_Explorers konnte jedoch lediglich die Threads ausfindig machen, die das Suchwort enthielten. Da diese Threads aber mehrere hundert Posts umfassen konnten, zogen wirdie Suchfunktion von Excel vor. Mithilfe dieser Suchfunktion wurden alle Posts gesucht, die das betreffende Stichwort enthielten. Dabeiwurdendiejenigen ausgeklammert, die nur einen Post zitierten, der das Suchwort enthielt.

Im Folgenden wurden die Posts herausgesucht, bei denendas Suchwort wirklich als Metapher gemeint war. Eine Liste der gefundenen Zitate befindet sich im Anhang der

Arbeit(Kapitel 7.2). Die Zitate wurden sodann mit den vorher dargestellten Assoziationen verglichen.

Im Fall der zweiten Metapher, der „durchs Dorf getriebenen Sau“, gestaltete sich eine vollständige Sammlung aller Zitate mit der Metapher schwierig, weil die Suchbegriffe schlecht einzugrenzen waren. Das Programm Excel konnte lediglich eine bestimmte Buchstabenfolge erkennen, weshalb ein Teilsatz wie „durch das Dorf getriebene Sau“ sich aus zwei Gründen als ungünstig erwies: Zum einen konnte dieser Satz je nach Kontext leicht umgestellt werden, zum anderen enthielten so viele Worte ein großes Risiko für Rechtschreib- oder Tippfehler. Letztlich erwies sich die Suche nach den Wort „Sau“ am ehesten als praktikabel. Unglücklicherweise wurden auch Begriffe wie „Staubsauger“ oder „versauter Witz“ aufgelistet, da sie die Buchstabenreihenfolge „Sau“ enthielten. Letztlich wurden bei dieser Methode 572 Einträge gefunden, die nicht alle inhaltlich überprüft werden konnten. Es wurde hier deshalb zwar keine vollständige, aber eine dennoch aussagekräftige Sammlung von Zitaten zusammengestellt. Ein Zitat aus dieser Sammlung wurde für den Titel der Arbeit ausgewählt. Beide Zitationssammlungen befinden sich im Anhang der Arbeit (Kapitel 7.2).

4.5 Datenschutz und Genehmigung durch die Ethikkommission

Vor der Extraktion der Daten aus dem Forum wurde von der Arbeitsgruppe eine Anfrage an die DMSG gestellt, ob diese Daten für ein Forschungsprojekt verwendet werden dürften. Die DMSG willigte ein.

Darüber hinaus wurde bei einer Ethikkommission angefragt, ob für dieses Projekt ein Ethikantrag benötigt werde. Es wurde entschieden, dass dies nicht notwendig sei, solange die Anonymität der User bei der Analyse gewahrt werde (s. Brief im Anhang).

5 Ergebnisse

5.1 Besonderheiten bei der Analyse von Forenbeiträgen

Folgende Besonderheiten eines Forums beeinflussen die Kommunikation unter den Usern wie auchdie diskursanalytische Betrachtung. Sie sind in diesem Kapitel dargestellt.

5.1.1 Generelle Charakteristika von Patientenforen

Verwendung von parasprachlichen Ausdrucksformen

Ein Online-Forum unterscheidet sich in vielen Punkten von einer klassischen Unterhaltung. So werden die einzelnen Beiträge niemals ausgesprochen und von den Diskursteilnehmern gehört, weshalb weder Sprechpausen noch Lautstärkeänderungen oder Tonfälle berücksichtigt werden können. Ein Forum bietet daher Raum für vielfältige Missverständnisse, die sowohl die Kommunikation unter den Usern als auch die Analyse erschweren. Ironie zum Beispiel kann mangels Tonfalländerung leicht überlesenwerden. Auch bleiben viele Emotionen hinter den Buchstaben verborgen, auch wenn viele User sich bemühen, sie beispielsweise in Form von Emoticons auszudrücken. So entsteht eine neuartige implizite Form der Sprachkultur, die von allen Usern und den Analysierenden gleichermaßen verstanden werden muss, um eine uneingeschränkteUnterhaltung zu ermöglichen. Da es für das Verständnis des Forums von elementarer Bedeutung ist, wird in dieser Arbeit die implizite Sprachkultur des DMSG-Patientenforums dargestellt.

Im Forum wird die Verwendung von Großbuchstaben als Schreien verstanden. In der Netiquette, einem Schreiben der DMSG an die User, wird darum gebeten, Großbuchstaben zu vermeiden und einen höflichen Umgangston zu pflegen.Dennoch findet man Beiträge, in denen sich die User über diese Regel hinwegsetzen:

„Aber du stampfst wie Rumpelstilzchen mit dem Fuß auf und schreist: "ES GIBT NUR EINE MS!!! DIE VENÖSE!!! WER SAGT DASS DAS NICHT STIMMT, LÜGT!!! SCHREI!!! TOB!!! HEUL!!! KREISCH!!!!" “ („Rainer Prowokator“, 2009-09-13_16:09 in 2009-09-13_13:07).

Eine andere Methode, die Einschränkungen der schriftlichen Kommunikation auszugleichen, ist die Verwendung von Sternchen. Zwischen zwei Sternchen kann Gestik oder Mimik eingefügt werden und somit vom Fließtext abgehoben werden:

*„*vogelzeig* “* („uF6CN“, 2009-09-16_01:29 in 2009-09-13_13:07).

Neben verschiedenen Smileys werden im untersuchten Forum auch internetspezifische Abkürzungen verwendet:

„mfg M-Essi“ („M-Essi“, 2009-08-12_00:34 in 2009-08-11_22:09).

„mfg“ wird in der Chatsprache als Abkürzung für „mit freundlichen Grüßen“ am Ende einer Nachricht verwendet.

Ein Forumwird als Austauschfläche genutzt, sodass jeder User von sich aus ein Interesse daran hat, dass man ihn auch versteht. Wie oben schon beschrieben, werden deshalb Emotionen in einer gesonderten Form darstellt, die, sobald sie verstanden ist, eine besondere Präzision liefert, wie sie im Gespräch von Angesicht zu Angesicht nicht möglich wäre. Für die Analyse ist hierbei allerdings zu beachten, dass die unwillkürliche Gestik und Mimik keinen Eingang in das Forum findet. Postet ein User Gestik oder Mimik, so ist davon auszugehen, dass diese Reaktion einerseits zuvor von dem User an sich selbst wahrgenommen werden musste und andererseits er sich dafür entschieden haben muss, die anderen User an dieser Reaktion teilnehmen zu lassen. Abstrahiert man diesen Mechanismus, heißt das, dass es einerseits einen passiven Filter (eigene Wahrnehmung) und andererseits einen aktiven Filtergibt (Entscheidung, dass die anderen diese Reaktion wahrnehmen sollen).

Diskontinuität zeitlicher Abläufe

Sowohl für die Analyse als auch für die Teilnahme an Diskussionen in einem Forum ist außerdem zu beachten, dass sich nicht wie bei einer Diskussion von Angesicht zu Angesicht alle Teilnehmer zur gleichen Zeit im gleichen Raum befinden und direkt antworten, sondern sich die Diskussionen in der Regel über mehrere Tage erstrecken. Folglich kann eine Diskussion schnell ins Stocken geraten, wenn ein User nicht antwortet und alle auf ihn warten müssen. Eine dialogische Diskussion kann aber nur dann zustande kommen, wenn die Beteiligten regelmäßig online sind, um zu antworten:

„Hallo Ricci, der „Fritz“ hat ja hier noch nicht geantwortet“ („Uwe65“, 2009-11-20_14:46 in 2009-11-20_11:52).

Im hier untersuchten Forum trifft dies auf die meisten User zu, nicht selten auch deshalb, weil das Internet für einige der User mit fortgeschrittener Erkrankung die wichtigste Form des sozialen Austausches darstellt. Die Entwicklung einer dialogischen Struktur erschwert auch, dass ein einzelner Kommentar schnell überlesen wird:

„Hallo an alle, warum poste ich hier ? Ich schrieb von meinen Untersuchungen und hoffe, das ich bald von meiner OP berichten kann. Aber wen interessiert es dann überhaupt ?“ („Riader“, 2009-10-20_21:27 in 2009-10-20_21:00).

„Hallo Raider [sic], es [Sic] lese fast alles hier, aber ich bitte Dich um Entschuldigung, dass ich weder etwas von Deiner Untersuchung gelesen habe noch von Deiner anstehenden OP“ („Herbert“ 2009-10-20_22:13 in 2009-10-20_21:00).

Sprachliche Hürden

Nicht alle User in einem Forum sprechen bzw. schreiben die verwendete Sprache fehlerfrei.Teilweise führen diese Schwierigkeiten dazu, dass manche Beiträge sowohl von den Foren-Usern als auch von den Analysierenden nicht einwandfrei verstanden werden können.

„Sie solten mit seine Artze darueber reden, USG machen, und dann nach risiko Faktor fragen, nicht mich, aber seine Atze“ („Rici“, 2009-08-11_23:43 in 2009-08-11_22:09).

Nicht selten wurden auch Beiträge aus nicht deutschsprachigen Foren mit Übersetzungsprogrammen wie beispielsweise Google-Übersetzer übersetzt und gepostet. Meist ließ sich hierbei nur entfernt der Sinn rekonstruieren:

„Vier Monate aus Original-Stent-Verfahren zwei Monaten aus Ballonfahren Verfahren dünnen die Auskleidung von links Stent. Aus der Blutverdünnung. Nr. Rückfälle, keine Progression Keine Wärme mehr Müdigkeit, nicht mehr schwächenden MS Müdigkeit oder Gehirn Nebel “(„Rici“, 2009-10-10_02:18 in 2009-10-10_02:18).

5.1.2 Charakteristika des DMSG-Patientenforums

Anonymität und mangelnde Eindeutigkeit der Useridentitäten

Am 27.08.2010 wurde im DMSG-Forum die Registrierungspflicht eingeführt. Die Zeitspanne des chronologisch gelesenen Corpus reicht vom 16.06.09 – 05.12.09. Für den Zeitraum vor Einführung der Registrierungspflicht können Beiträge nicht immer zweifelsfrei einem User zugeordnet werden. So kann ein User mehrere Nicknames nutzen, wie der bereits zitierte Threadtitel „Maike ist Stefan“ (Thread 2011-04-08_19:21) veranschaulicht. In der quantitativen Analyse zeigte sich, dass 64,4% der User nur einen einzigen Post hinterlegen, und zwar häufig innerhalb eines Threads im Rahmen einer lebhaften Debatte. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass ein aktiver User unter einem anderen Nickname einen weiteren Kommentar abgeben wollte, der sich nicht sofort und/oder nicht eindeutig auf ihn zurückverfolgen lässt.

„ ist doch lustig, Fritz. Ich kann meine vielen Nicks echt nicht mehr zählen... ;-))“(„Lupo“ 2009-11-06_22:34 in 2009-11-06_20:51).

Es lassen sich Textbelege finden, wo Foren-User dieses Verhalten anderen Usern vorwerfen:

„Unter wie vielen verschiedenen Namen postest Du eigentlich, BBC, Ade, Vicky...?“(„Ana“, 2009-10-20_19:22 in 2009-10-20_18:30).

Für dieses Verhalten lassen sich zwei mögliche Gründe nennen: Zum einen könnte ein User mit vielen Nicknames seine eigenen Argumente stärken, indem er einen Nickname erstellt, der ihn in seiner Theorie unterstützt.Zum anderen könnte jemand, der im Forum nicht viel Ansehen genießt, auf diese Weise eine Möglichkeit finden, dass seine Beiträge unvoreingenommen gelesen werden.

„ das ist bestimmt Rici , der hier schreibt , und sich nicht mehr den eigenen Nick zu nehmen traut . Das ist nämlich genau das , was er sonst immer schreibt“(„die Jane“, 2009-09-03_16:19 in 2009-09-03_14:32).

Außerdem war es vor der Registrierungspflicht auch möglich, dass sich mehrere User unter ein- und demselben Nickname anmeldeten. Wollte jemand die Position eines anderen Users schwächen, konnte er folglich einfach unter dessen Namen einen Post schreiben. In der Regel fiel dieses den Lesern Foren-Usern nur auf, wenn der eigentliche Träger des Namens sich in einem der folgenden Posts beschwerte:

„Hallo Rici Das oben war nicht von mir, da hat sich mal wieder einer einen Scherz erlaubt“(„Tom“, 2009-10-16_22:03 in 2009-10-16_21:33).

Technische Hürden

Eine Hürde ist besonders bei einem Multiple-Sklerose-Forum von Bedeutung: Da die Erkrankung auch zu motorischen Einschränkungen besonders der Feinmotorik führt, ist die Zahl der Tippfehler im Forum sehr hoch. Auch diese Hürde erschwert die Kommunikation für die User selbst wie auch die Analyse. Einige User entschuldigen sich hierfür immer wieder, wie folgender Beitrag zeigt:

„Hallo Tilia Also eine Vollzeit"tataktikerin" ist jemand der 24 Stunden am Tag von ganzem Herzen hoch ataktisch ist, mit dem Effekt, das die Trefferquote an der Tastatur mit dem Grad der Dunkelheit und dem Vorrücken der Uhrzeiger gen Mitternacht schneller sinkt als die Außentemperatur im Winter. Dabei kommen dann so schöne neue Wörtchen heraus wie "Tataktikerin". Eine Metapher für die klebrige Schwere des Alltags im allgemeinen und die holprige Bewegungsanmut des Ataktikers im ganz Besonderen...“ („Devi“, 2009-12-03_18:18 in 2009-12-02_14:37).

Andere steigen auf Spracherkennungssoftwares um, die jedoch ihre eigene Art von Fehlern produzieren.

Einflussnahme der DMSG

Auch enden Threads immer wieder mitten innerhalb lebhafter Diskussionen, vermutlich weil die DMSG sich laut ihrer „Netiquette“vorbehält, die Antwortfunktion zu deaktivieren(DMSG-Online-Redaktion). Einige User klagen auch darüber, dass einzelne Beiträge gelöscht werden:

„Warum wurde mein Beitrag vorhin gelöscht.“(„R“ 2009-10-16_11:17 in 2009-10-15_22:49).

Dies führt zu einer starken Verunsicherung über die Neutralität der DMSG:

„Lieber Rici Pass auf,die DMSG hat begonnen Beiträge einfach zu löschen. Bis heute hat die DMSG keine Stellungsnahme zu venösen MS gegeben! Ich hoffe Dein Beitrag bleibt stehen. Ciao,Steffen PS.Was denen nicht Passt wird gelöscht,gab es eigentlich nur in der DDR“(„Steffen“ 2009-10-09_15:43 in 2009-10-09_15:35).

5.2 Diskursentwicklung

5.2.1 Wichtige User

Bereits beim Lesen der ersten Threads wurde deutlich, dass das Forum von einzelnen Charakteren geprägt wird. Ihr Verständnis der Krankheit und ihre Persönlichkeit spiegeln sich in den Beiträgen wider und prägen die Diskussion. Diese Charaktere sollen im Folgenden dargestellt werden, wobei auch besonders auf ihre Bedeutung im Forum eingegangen wird.Alle Usernamen, die in Klammern hinter dem eigentlichen Namen angegeben sind, scheinen zu dem gleichen User zu gehören. Es ist zu vermuten, dass einige User noch mehr verschiedene Nicknames nutzen, was man an dieser Stelle jedoch nicht schlüssig beweisen kann.

„Rici“ (alias „**“, „FRAGE“, „ANTWORT“, „info“, „Riccardo“, „angel“)***

„Rici“ ist von CCSVI von Beginn an sehr begeistert. Grundsätzlich scheint er neuen Ideen gegenüber sehr aufgeschlossen.So zeigte er sich ebenfalls gegenüber der Stammzelltherapie enthusiastisch. Laut seiner eigenen Aussage hat er schon früher an klinischen Studien teilgenommen. Bei einer Medikamentenstudie hat er sich angeblich die Leber zerstört. Jetzt verweigert er die Pharmakotherapie. Er misstraut der Pharmaindustrie und sieht es als seine Aufgabe, die anderen Foren-User vor dieser Institution zu warnen. „Rici“ kommt aus Polen und hat Schwierigkeiten mit der deutschen Sprache. Er ist einer der ersten, der sich bei Dr. Simka in Polen die Venen hat untersuchen lassen und der erste Forenteilnehmer, der sich der Angioplastie unterzieht. Später tritt er damit im polnischen Fernsehen auf und versucht mit großer Begeisterung, andere zu überzeugen. „Ricis“ Beiträge polarisieren das Forum am stärksten, seine Kritiker werfen ihm vor, der „Stent-Industrie“ oder der „Venenmafia“ anzugehören. Mehrere User zeigen sich von seinem häufigen Wiederholen der gleichen Informationen genervt, sodass „Rici“ sich immer wieder neue Nicknames zulegt, damit seine Beiträge weiterhin gelesen werden. Durch seine sehr charakteristischen Sprachschwierigkeiten fällt dieses aber meist schnell auf. Im Laufe der CCSVI-Diskussion wird sein Sprachstil oft von seinen Kritikern karikiert (z.B. „Vänän“ statt Venen) und es werden rassistisch wirkende Kommentare gepostet:

„Die Polen klauen nicht nur unsere Autos, sondern uns nun auch noch den letzen Nerv. Da bekommst du Schübe ohne Ende und die Vääänen veräängen sich “(„☺“, 2009-09-13_13:48 in 2009-09-13_13:07).

„Fritz“

Dieser User ist von Beginn an der überzeugteste CCSVI-Gegner. Er ist „Ricis“ schärfster Kritiker und greift gern zu Sarkasmus, der nicht selten auch höhnisch und beleidigend ist. „Fritz“ argumentiert nicht inhaltlich, sein einziges „Argument“ ist, dass CCSVI eine von vielen Wellen in der MS-Behandlung ist, die bald wieder verschwinden wird.

„Tilia“ (alias „Tilia intermedia“)

An dieser Stelle soll noch einmal kurz darauf hingewiesen werden, dass für alle User bei der Analyse ein männliches Personalpronomen („der User“ und „er“) verwendet wird, wie im Kapitel 4.1 beschrieben wurde. „Tilia“ ist überzeugter Pharmagegner und offen für alle anderen Theorien. So beschäftigt er sich viel mit Alternativmedizin, glaubt aber, dass MS eigentlich psychisch bedingt ist. Seiner Ansicht nach spricht für CCSVI, dass ihm Warmduschen und Aquagymnastik helfen, er lässt sich aber im untersuchten Zeitraum nicht dilatieren (mithilfe einer Angioplastie weiten). Innerhalb des Forums versucht er immer wieder zu beschwichtigen und plädiert dafür, auf weitere Studien zu warten. „Tilia“ ist medizinisch interessiert und trägt immer wieder neue Artikel in das Forum, um sie mit den anderen Usern zu diskutieren. Er gehört neben „Rici“ zu den Usern, die am aktivsten posten.

„Herbert“

Dieser User gehört anfangs zu den schärfsten und polemischsten Kritikern von CCSVI. Als sein Neurologe sich dann aber für die Theorie interessiert, lässt auch er sich die Venen untersuchen. Als sein Internist ihm bestätigt, dass seine Venen in Ordnung seien, kritisiert er CCSVI wieder. „Herbert“ postet als erstes den Ausdruck „Venenmafia“ und kritisiert „Rici“ scharf. Für ihn ist besonders das Argument ausschlaggebend, dass nach dem Einsetzen eines Stents gerinnungshemmende Medikamente genommen werden müssen, um sich gegen die Behandlung zu entscheiden. „Herbert“ ist ebenfalls einer der User, die viel posten, und erist im gesamten untersuchten Zeitraum kontinuierlich aktiv. Aus seinem Leben erzählt er, dass er seit 16 Jahren erkrankt sei. Viele Jahre sei es ihm mit der MS gutgegangen, bis er 1996 ein neues Medikament ausprobierte. Anschließend hätte er nur noch sehr eingeschränkt laufen können und sich erst langsam davon wieder erholt.

„schelling_franz“ (alias „Franz Schelling“)

Ob es sich bei diesem User tatsächlich um den Dr. Franz Schelling aus Österreich handelt, der an der Theorie der venösen MS bereits zwischen 1980 und 1990 forschte, lässt sich am Material nicht hinreichend klären. Von den Usern wird er überwiegend für diesen gehalten und übernimmt im Forum einen Expertenstatus für CCSVI. Er ist unregelmäßig im Patientenforum aktiv, jedoch postet er nicht im Expertenforum, zu dem er als Experte eingeladen werden müsste. Von den anderen Usern würde er sich, falls es sich tatsächlich um Dr. Franz Schelling handelt, unterscheiden, da er, soweit bekannt, nicht selbst erkrankt ist.

„Riader“

Dieser User ließ sich als Erster die Venen untersuchen und veröffentlichte seine Bilder im Internet. Im Forum selbst ist er allerdings kaum aktiv. Wenn er postet, postet er pro CCSVI und überlegt, sich einerDilatation zu unterziehen.

„Erika“

„Erika“ ist der andere User, der sich die Venen dilatieren lässt. Er ist im Forum nicht sehr aktiv, sondern informiert sich lediglich, wo man die Venen untersuchen lassen kann und wer den Eingriff durchführt. Über „Erika“ erfährt man lediglich, dass er aus der Slowakei stammt, weshalb er leichte Schwierigkeiten mit der deutschen Sprache hat. „Erika“ wird vom polnischen Fernsehen während seiner Dilatation gefilmt und ein Link zu diesem Video wird gepostet. Dass die Dilatation erfolgreich verlaufen ist, erfährt man jedoch erst durch „Ricis“ Beitrag, wofür „Erika“ ihn im „CCSVI-Forum“ kritisiert.

„Ana“

„Ana“ gehört zu den überzeugten CCSVI-Anhängern und lehnt die Pharmakotherapie ab. Er ist auf mehreren europäischen und amerikanischen Foren aktiv und macht Beiträge aus allen zugänglich. Er ließ sich die Venen untersuchen und telefoniert mit Dr. Simka in Polen. Innerhalb des Forums übernimmt er eine Art Expertenstatus, da er einerseits sehr häufig und regelmäßig postet und sich andererseits sehr ausführlich mit der CCSVI-Theorie beschäftigt hat. Darüber hinaus verteidigt er „Rici“ immer wieder, wenn dieser angegriffen wird.

„Lupo“

Dieser User zeigt sich eher skeptisch abwartend. Eigentlich lehnt er jegliche Therapie ab, weil er Angst vor Hoffnung hat. Er nimmt an den medizinischen Diskussionen nur sehr bedingt teil; letztlich nutzt er das Forum in erster Linie zum sozialen Austausch. Früher war er Gitarrenlehrer, doch seit seine Erkrankung so weit fortgeschritten ist, kann er kaum noch spielen und unterrichten. Stattdessen malt er Steine an und stellt diese auf seiner Homepage aus.

„Neutrale“

„Neutrale“ mischt sich in die Diskussion ein, als sie gerade sehr erhitzt ist, und macht es sich zur Aufgabe, „neutral“ für Sachlichkeit zu sorgen. Er zeigte sich der CCSVI-Theorie gegenüber eher kritisch. Er vertritt die Position, dass es zu wenige aussagekräftige klinische Studien gibt.

„Rainer“ (alias „Rainer Prowokator“, „Nebelspalter“)

Dieser User ist auf mehreren Foren aktiv und ließ sich die Venen untersuchen. Anfänglich zeigte „Rainer“ sich interessiert, wollte jedoch auf weitere Studien warten. Im Laufe der Diskussion wird er zum CCSVI-Anhänger und nimmt zusammen mit „Ana“ einen Experten-Status ein. Er selbst sitzt nach eigener Aussage aufgrund von MS im Rollstuhl und hat eine Schwerbehinderung von 80%. Als „Rainer Prowokator“ postet er einige Posts, nachdem „Rici“ ihm vorgeworfen hatte, ein Provokateur der Pharmaindustrie zu sein: „Achtung ! Rainer ist ein Luegner und Prowokator von Pharma. Ich habe Beweisse !“ (Threadtitel 2009-08-12_18:40). Als „Nebelspalter“ ist er hauptsächlich in anderen Foren aktiv, weshalb er aber von Usern des DMSG-Forums gelegentlich so angesprochen wird.

„Steffen“

Über die Lebensgeschichte von „Steffen“ erfährt man, dass er 39 Jahre alt war, als sich seine primär progrediente MS erstmalig äußerte. Inzwischen verweigert er die Pharmakotherapie und war nach eigener Aussage vor sieben Jahren das letzte Mal bei einem Neurologen. Anfangs zeigt sich Steffen an CCSVI interessiert. Als er dann erfährt, dass man Blutverdünner nehmen muss, wenn man einen Stent eingesetzt bekommt,postet er immer wieder seine Bedenken, dass er als Bluter diese ja nicht

nehmen könne. Hierauf wird in Kapitel 5.6 näher eingegangen. „Steffen“ nutzt das Forum ebenfalls auch zum sozialen Austausch und verabredet sich unter anderem mit „Rainer“. Sie wollen, falls es ihnen eines Tages besser geht, „Lupo“ besuchen.

Zusammenfassung

Betrachtet man diese Zusammenstellung aus Usern und die Kurzbeschreibungen, so fällt auf, dass alle User, bei denen etwas über die Verlaufsform und den Schweregrad der Erkrankung bekannt ist, zu denen gehören, die einen schwereren Verlauf haben. Tatsächlich scheinen diese User das Forum hauptsächlich zu prägen, wobei gelegentlich auch Neudiagnostizierte auftreten, die sich in der Regel jedoch nur ein paar Posts lang beteiligen.

Die User unterscheiden sich starkin ihrem subjektiven Krankheitsbild und ihrer Einstellung gegenüber der Erkrankung und gegenüber CCSVI. Beim Lesen des Forums entstand der Eindruck, dass jegliche Ideen und therapeutische Ansätze, die in das Forum eingebracht wurde, allein aufgrund dieser Unterschiede zu einer kontroversen Diskussion führten. Ein weiterer Unterschied zwischen den verschiedenen Usern ist die Anonymität. Einige berichteten ihre gesamte Lebensgeschichte,andere verlinkten ihre eigene Homepage mit Fotos oder traten in Fernsehbeiträgen auf, sodass man den Namen sogar mit einem Gesicht verbinden konnte.Bei wieder anderen erfuhr man überhaupt nichts Persönliches. Diese Variabilität macht das Lesen des Forums zusätzlich interessant, das Forum wirkt vielfältiger.

5.3 Zeitliche Dynamik

Der erste Beitrag, in dem CCSVI erwähnt wird, wurde am 16.06.09 um 17.42 Uhr im Patientenforum der DMSG gepostet (alle Daten sind in Tabelle 3 noch einmal aufgelistet). Er enthält eine Beschreibung der Theorie, wie sie der User dem englischsprachigen Forum „thisisms.com“ entnommen hat.Der User äußert die Bitte, fundierte Informationen zu posten. Fünf Stunden später wird Zambonis Originalartikel gepostet. CCSVI wird ab dem ersten Post kontrovers diskutiert. Am 18.06.09 weist derselbe User, der den ersten CCSVI-Post geschrieben hatte, darauf hin, dass eine venöse Ursache für MS schon 1973 von Franz Schelling aus Österreich vermutet worden sei. In den folgenden Wochen beginnen sich Positionen zu dem neuen Therapieansatz zu bilden.

Am 11.08.09 lässt sich „Rainer“ als erster User des Forums die Venen untersuchen. Es lassen sich an seinen Venen keine Auffälligkeiten finden, weshalb er vermutet, dass er zu den wenigen MS-Erkrankten gehört, bei denen die MS keine venöse Ursache hat.

Weitere Informationen zu CCSVI aus der Expertenwelt erhoffen sich die User von Zambonis Konferenz in Bologna, die für den 09.09.09 geplant ist. Etwa einen Monat zuvor wird sie erstmalig im Forum angekündigt. Auch von der DMSG erhoffen sich die User eine Stellungnahme. Am 15.08.09 wird sie zum ersten Mal angefordert.

Während der Bologna-Konferenz wird im Forum eine Art Live-Ticker eingerichtet. „ANTWORT“ (vermutlich alias „Rici“) postet insgesamt vier Posts in 38 Minuten, in denen er den Inhalt der Reden zusammenfasst. Der User gibt hierfür keine Quelle an. Später wird es zu dieser Konferenz kein offizielles Protokoll geben, sondern lediglich einen italienischer Bericht auf der Homepage der Veranstalter, der von Foren-Usern ins Deutsche übersetzt wurde.

Neben dem Patientenforum bietet die Homepage der DMSG ein Expertenforum, bei dem User einem eingeladenen Experten Fragen zum Thema MS stellen können. Im September 2009 wurde PD Dr. med. Christoph Kleinschnitz, Oberarzt in der Neurologischen Universitätsklinik Würzburg und Mitglied im Ärztlichen Beirat des DMSG-Bundesverbandesdort zum Thema „Unterschiedliche Verlaufsformen – unterschiedliche Behandlungen“ eingeladen. Als “Rici“ den eingeladenen Experten zu „Venöser MS“ befragt, antwortet dieser, dass das Thema bereits eingehend diskutiert worden sei. Ein einzelnes, so spezielles Thema solle man nicht ausreizen, da die Reaktion einiger User zeige, dass das Thema beginne, sie zu langweilen(Kleinschnitz 18.09.09).Mehrere User zeigen sich über diese Antwort empört und fühlen sich von der Expertenwelt im Stich gelassen.Die Beziehung zur DMSG scheint angespannt.

Am 22.09.09 postet „Rici“, dass er sich für eine Venendilatation bei Mariam Simka in Kattowitz (poln., engl. „Katowice“), Polen, entschieden habe. Mit diesem Schritt ist er der erste User im Forum. Der erste Versuch findet am 13.10.09 statt.Da die zu dilatierendeVene aber vollkommen blockiert war, musste zunächst ein neues MRT gemacht werden. Die zweite Dilatation findet am 19.10.09 statt und verläuft nach „Ricis“ eigener Aussage erfolgreich.

Am 16.10.09, zwei Monate nach der ersten Aufforderung durch die User, veröffentlicht die DMSG ihre Stellungnahme zum Thema CCSVI. Die Forenteilnehmer sind sich einig, dass diese Stellungnahme ihnen keine neuen Informationen biete. Es macht sich eine Enttäuschung unter den Usern breit.Besonders die Tatsache, dass die DMSG nach dieser langen Recherche noch keine endgültige Empfehlung für oder gegen eine Dilatation geben kann, stößt auf großen Unmut.

In der Zwischenzeit beginnt, wie bereits im Kapitel „Wichtige User“dargestellt, ein User namens „schelling franz“ im DMSG-Forum zu posten. Ob es sich hierbei um den Arzt Franz Schelling aus Österreich handelt, der in den 80ger Jahren bereits die Theorie der venösen MS vertrat, lässt sich an diesem Material nicht überprüfen. Von den Foren-Usern wird er als jener wahrgenommen und übernimmt innerhalb des Patientenforums die Rolle eines Experten.

Am 25.10.09 veröffentlicht „Riader“ die Bilder seiner CCSVI-Untersuchung im Internet. Der Link ist inzwischen (Stand August 2013) nicht mehr aktiv, aber den Kommentaren innerhalb des Forums kann man entnehmen, dass die Stenose auch für den Laien gut sichtbar sein soll.

Im polnischen Fernsehen wird am 06.11.09 ein Bericht veröffentlicht, bei dem „Erika“, ein User des Forums, während der Dilatation gefilmt wird. „Rici“ wird über seine erfolgreiche Angioplastie interviewt und sein richtiger Name wird eingeblendet. Am 07.11.09 berichtet „Rici“ im Forum, dass „Erika“‘s Eingriff erfolgreich verlaufen sei. Hierfür wird er kritisiert, da “Erika“ diese Nachricht noch nicht verbreitet haben wollte.

Als „Ricis“‘ Dilatation einen Monat alt ist, beginnt er, seine Fortschritte im Forum zu posten. Er sei nun unter anderem weniger hitzeempfindlich und könne längere Strecken laufen.

Am 22.11.09 wird der Fernsehbericht ausgestrahlt, der das Bewusstsein der Öffentlichkeit in Kanada auf die CCSVI-Debatte lenkt. Im Forum wird der Bericht sechs Stunden nach der Ausstrahlung verlinkt und diskutiert. Viele User zeigen sich emotional betroffen, besonders die Aufnahmen von Zambonis Frau, die nun wieder laufen kann, scheinen die User zu bewegen. Auch dass dieses Thema nun in den Fokus der Öffentlichkeit rückt, begrüßen einzelne User explizit, da das Thema nun nicht mehr in Vergessenheit geraten werde.

Tabelle 3 zeigt die Chronologie in einer Übersicht.

Tab. 3: Chronologie der CCSVI-Diskussion im DMSG-Patientenforum

Zeitpunkt	Inhalt
16.06.09, 17.42 Uhr	CCSVI wird im Forum zum ersten Mal erwähnt.
16.06.09, 22.42 Uhr	Der Originalartikel von Zamboni wird verlinkt.
18.06.09	Franz Schellings Studie aus den 80ger Jahren wird erstmals erwähnt.
11.08.09	„Rainer“ lässt sich als Erster die Venen untersuchen. Es findet sich bei ihm kein Hinweis auf CCSVI.
12.08.09	Die Bologna-Konferenz am 09.09.09 wird zum ersten Mal angekündigt.
15.08.09	„Rainer“ postet die erste Aufforderung an die DMSG, eine Stellungnahme zu CCSVI zu veröffentlichen.
09.09.09, 18.00-19.38 Uhr	Die Konferenz in Bologna beginnt. Im Forum wird ein Live-Ticker gepostet.
18.09.09	Im Forum wird Unmut über den Experten im „Expertenchat“ geäußert, als dieser nicht weiter über CCSVI diskutieren will.
22.09.09	„Rici“ plant eine Angioplastie im Oktober.
26.09.09	„schelling franz“ beginnt im Forum zu schreiben.
13.10.09	„Ricis“ erste Angioplastie war nicht erfolgreich.
16.10.09	Die DMSG veröffentlicht eine Stellungnahme zu CCSVI.
19.10.09	„Ricis“ zweite Angioplastie war erfolgreich.
25.10.09	„Riader“ veröffentlicht seine MRT-Bilder mit Stenose.
06.11.09	Im polnischen Fernsehen kommt ein Bericht zu CCSVI in dem „Rici“ interviewt und „Erika“ gefilmt wird.
07.11.09	„Rici“ berichtet über „Erikas“ erfolgreiche Dilatation.
19.11.09	„Rici“ berichtet zum ersten Mal über seine Fortschritte nach der Dilatation.
21.11.09	Im kanadischen Fernsehen wird ein Bericht zu CCSVI veröffent-

licht, der am selben Tag im Forum gepostet wird.

5.4 Wissenskonstruktion und Meinungsbildung

Im folgenden Kapitel geht es um gedanklichen Konstrukte hinter einer im Forum geäußerten Position.Die Analyse spiegelt nicht unbedingt einen chronologischen Prozess wider, den jeder einzelne User in dieser Reihenfolge durchschreitet, um sich eine Meinung zu bilden. Es handelt sich um eine Übersicht über verschiedene gedanklichen Konstrukte, die geäußert werden.

5.4.1 Die Theorie verstehen

Zunächst steht der Wunsch der User im Vordergrund, zu verstehen, was sich hinter CCSVI verbirgt. In der untersuchten Zeit bekennt sich - mit Ausnahme von Franz Schelling - keiner der User als Mediziner. Da dieser erst zu einem späteren Zeitpunkt zu posten beginnt, ist davon auszugehen, dass zu Beginn der Debatte um CCSVI keine Mediziner im Forum aktiv sind. Einige User, die von sich glauben, die medizinischen Artikel zu verstehen, versuchen, diese für die anderen User in eine laiengerechte Sprache zu übersetzen:

„Es wird also behauptet, der Rückfluss von Blut aus dem Gehirn zum Herzen sei verlangsamt, und dadurch würden Giftstoffe nicht schnell genug abtransportiert, sodass dadurch um die Venen herum MS-Herde entstünden. Das Prinzip sei das gleiche wie bei den Krampfadern. MS sei sozusagen Folge von "Krampfadern im Gehirn" "(„Bea“, 2009-07-25_01:14 in 2009-07-24_22:32).

Immer wieder entstehen Missverständnisse, weil die User beispielsweise den Unterschied zwischen Venen und Arterien nicht kennen. Andere User nehmen sich die Zeit, es ihnen zu erklären:

„Hi Thomas Arterie = versorgendes Blutefäss - darin fliest das Blut vom Herzen weg Vene = entsorgendes Blutgefäs - darin fliest das Blut zum Herzen zurück“(„Tilia“, 2009-11-16_00:55 in 2009-11-15_23:21).

5.4.2 Vergleich mit eigenem Wissen

Bei den Usern, die annehmen, die Theorie verstanden zu haben, folgt der Vergleich mit dem eigenen Wissen über MS. Bei einigen Usern zeigt sich hier eine Kongruenz:

„In letzter Zeit häufen sich die Meldungen rauchen kann MS auslösen und wer trotz MS weiter raucht kommt schneller in die schleichende Form der MS [gemeint ist die progrediente MS – Anmerkung der Doktorandin]. Das kann ich nachvollziehen,trotz MS habe ich weiter geraucht und nach jeder Zigarette ging es mir schlechter.Nun ja diese verfluchte Sucht. Natürlich bilden sich bei Rauchern Ablagerungen in den Venen,untersucht hat es bis heute keiner"(„Steffen", 2009-07-25_18:18 in 2009-07-24_22:32).

Andere User stellen fest, dass CCSVI nicht zu dem passt, was sie über die Erkrankung wissen:

„Überzeugend klingt das für mich alles immer noch nicht. (…)gebetsmühlenartig kreisen bei mir mmer noch die selben Fragen im Kopf, vor denen bisher jeder der sich mit der Therorie der venösen MS anfreunden konnte geflüchtet ist: Warum gibt es eine unterschiedliche geographische Verteilung? Bzw warum gleicht sich das Risiko an MS zu erkranken dem Land an, in das ein Mensch vor einem bestimmten Alter (habs grad nicht im Kopf) umsiedelt und warum nimmt er das statistische Risiko des Ursprungslandes mit wenn er nach diesem Alter umsiedelt??? Warum erkranken mehr Frauen als Männer? Warum erkranken Menschen einer bestimmten ethnischen Gruppe an anderen Formen der MS (zB Asiaten und das Devic-Syndrom)? Warum gibt es rein spinale MS-Formen?"(„Devi", 2009-11-14_22:51 in 2009-11-14_18:52).

5.4.3 Vergleich mit subjektivem Krankheitsbild

Eine neue Theorie wird nicht nur mit dem eigenen Wissen, sondern auch mit dem subjektiven Krankheitsbild verglichen. Auch hierin unterscheiden sich die User:

„Ich habe manchmal sowieso das Gefühl, dass ein ganz simpler Mechanismus oder Ursache zur MS führt, es hat nur noch keiner eine Idee, bzw. wir denken alle an etwas ganz Kompliziertes"(„Christine", 2009-09-13_17:22 in 2009-09-13_11:13).

„Wenn es ein simpler Mechanismus wäre, hätte man den Jackpot schon längst geknackt. Deswegen glaube ich auch nicht an eine "venöse MS" und deren "Heilung" durch ein paar Stents (…)" („☺", 2009-09-13_17:54 in 2009-09-13_11:13).

5.4.4 Vergleich mit eigener Körperwahrnehmung

Schließlich wird die neue Theorie auch mit der eigenen Wahrnehmung verglichen:

„seine Erklärungen und meine \"Körpererfahrungen\" (drastische Verbesserungen nach Wasserradfahren und /oder Dauerduschen im oberen Rückenbereich sind für mich ein deut-

licher Hinweis darauf, dass -an dieser These was dran ist und - ich selber was tun kann"(„Tilia", 2009-11-27_15:06 in 2009-11-25_08:28).

„ich mache seit (fast) zwei Jahren Uebung mit dem Kopf runter, Luft einzuhalten und Doppelt sehen ist weg, aber anderee M.S. kranke haben sich bei mir bedanken fuer dieses Tipp ! Es komt richtige Durchblutung "(„Rici", 2009-07-21_14:08 in 2009-07-21_10:32)

5.4.5 Medizinisch konstruiertes Wissen

Einige User versuchen, über das hinauszudenken, was die Wissenschaft zu CCSVI veröffentlicht hat. So wird schon zu einem frühen Zeitpunkt die Frage gepostet, ob die venösen Engpässe vielleicht nicht die Ursache von MS, sondern die Folge seien. Die Venendilatation würde folglich keine Verbesserung der Erkrankung bewirken können:

„Übrigens konnte immer noch keiner der Stent-Verkäufer überzeugend begründen, warum die vergößerten Venen im Plaque-Gebiet Ursache der MS sein sollen und nicht eine ihrer Folgen sein können"(„Franz", 2009-09-09_20:30 in 2009-09-09_10:22).

Andere Überlegungen gehen dahin, dass - wenn die venösen Verengungen angeboren seien - man ja bereits Kinder oder Jugendliche mit Stents versorgen müsste, um die Schäden von Beginn an zu vermeiden:

„Könnte man also die MS verhindern, wenn man alle Kinder mit genetischer Vorbelastung möglichst früh untersuchen und ihnen bei sich ankündigenden Krampfadern im Gehirn sofort ein paar Streckmetallröhrchen in den Hals einbauen würde, am besten schon im Vorschulalter? Und dann am besten noch lebenslänglich Thromboseprophylaxe machen, damit's mit dem Streckmetall im Hals keinen Hirninfarkt gibt"(„Franz", 2009-09-09_20:30 in 2009-09-09_10:22).

5.4.6 Vergleich mit eigenen Untersuchungsergebnissen

Sobald Ergebnisse aus der eigenen Diagnostik vorliegen, werden diese mit den Erkenntnissen aus der CCSVI-Diskussion verglichen. Mehrere User lassen sich die Venen untersuchen und veröffentlichen ihre Ergebnisse, sodass alle mitdiskutieren können. Bei einigen gehörte die Untersuchung der Venen sogar zur generellen MS-Diagnostik, sodass die Ergebnisse schon zu Beginn vorlagen.Nur bei einem Teil der User wurde eine venöse MS festgestellt:

„Die Uni Jena (Prof. Reichenbach) hat in Kooperation mit Prof. Haacke (USA) das CCSVI-ms.et-Forenmitglieder riader mittels MRT SWI untersucht und die Ergebnisse wurden hier eingestellt (…). Es ist selbst für einen Laien die Verengung der einen rosselvene deutlich zu erkennen, dort, wo die Arterie daraufdrückt“(„Ana“, 2009-10-25_14:13 in 2009-10-25_14:13).

Andere berichten über unauffällige Venen:

„Ich habe jetzt meine Gefäße mittels Sonographie untersuchen lassen. Phlebographie wollte ich erst mal nicht machen, wegen der Strahlenbelastung. - Fehlanzeige. Keine Vene verengt“ („Rainer“, 2009-08-11_23:55 in 2009-08-11 22:09).

„Eine Dopplersonographie der Halsvenen war drolligerweise eine der ersten Untersuchungen die man beim ersten MS-Verdacht (vor 16 Jahren) bei mir gemacht hatte - ohne Befund“ („Devi“, 2009-08-12_00:21 in 2009-08-11 22:09).

Da Zamboni einigen Forenbeiträgen zufolge bei 100% aller MS-Erkrankten CCSVI diagnostiziert habe, passen die Untersuchungsergebnisse dieser User nicht zu den im Forum geposteten Zahlen:

„Da anfangs meine LP unauffällig war wurde sie Sonograpie in Abständen wiederholt. Immer ohne Befund :)))) Wenn's nach Ricci ginge hätte ich also keine MS. Wahrscheinlich bin ich schlicht eine begabte Simulantin ;)“(„Devi“, 2009-09-12_12:49 in 2009-09-12_12:41).

Vergleicht man die Gedankengänge, so kann man feststellen, dass diese neue Theorie zum einen mit der eigenen Erfahrung (dem subjektiven Krankheitsbild, der eigenen Körperwahrnehmung und den eigenen Untersuchungsergebnissen), zum anderen mit dem eigenen Wissen (dem medizinischen Vorwissen und dem medizinisch konstruierten Wissen) abgeglichen wird, um sich selbst eine Meinung zu bilden.

5.5 Positionen im Forum

Ebenfalls unabhängig von den einzelnen Usern, lassen sich vier Positionen im Forum sichtbar machen, die verschiedene Haltungen gegenüber CCSVI und der Therapieoption Venendilatation darstellen.

5.5.1 Der Abwartende: „(…)Also warten wir ab und hoffen das Beste! (…)“[2]

Die erste Position kann als die Position des Abwartenden bezeichnet werden. Innerhalb des untersuchten Zeitraumes gab es außer Zambonis Veröffentlichungen und der bereits erwähnten Bologna-Konferenz, die ebenfalls von Zamboni organisiert wurde, keine weiteren wissenschaftlichen Forschungsergebnisse. Mehrere User wollen deshalb die Ergebnisse größerer, unabhängiger Studien abwarten:

„das sachlichste argument, das hier auch schon oft vorgebracht wurde ist, dass es einfach noch keine wirklichen erkenntnise und schon gar keine langzeit-erkenntnisse gibt. also bleibt nur abwarten“(„neutrale“, 2009-09-20_13:42 in 2009-09-20_10:22).

„ich könnte mir vorstellen , daß sich das Max Planck - Institut oder die Charite damit befassen sollte , dann könnten zumindest eine ordentliche Diskussion und unvoreingenommene Studien angeschoben werden“(„Sarah W.“, 2009-09-11_17:50 in 2009-09-11_01:20).

Die Position des Abwartens wird an einer Stelle mit der Angst vor Enttäuschung erklärt:

„alles andere ist hoffnung machen auf etwas, das sich so wie vorgestellt dann vielleicht nicht erfüllt und in weiterer folge wieder eine enttäuschung mehr“(„neutrale“, 2009-09-20_13:42 in 2009-09-20_10:22).

Die am häufigsten geäußerte Kritik gegenüber dieser Position ist, dass es Betroffene gibt, die nicht länger warten können:

„Wenn es Dir gut geht und Du stabil bist (was ich hoffe) hast Du alle Zeit der Welt ,vollkommen richtig. Aber es gibt leider Betroffene denen geht es schlecht und die haben wenig Zeit.Die können nicht warten bis sich die Herrschaften in weiss dazu bequemen über wirklich neues nachzudenken.Sie müßen höflich,freundlich und gut informiert ihr Recht einfordern“(„Raier“, 2009-09-20_17:28 in 2009-09-20_10:22).

Zu Beginn der CCSVI-Diskussion äußern viele User, dass sie für Abwarten plädieren. Als jedoch schon Erfahrungswissen vorliegt, beispielsweise nachdem sich „Rici“ operieren ließ, warten nur noch jene ab, die Ergebnisse der Wissenschaft zur Entscheidungsfindung brauchen. Fasst man alle User zusammen, die ab November

---

[2](„TOM2“, Post Nr. 2009-07-21_11:13 in Thread Nr. 2009-07-21_10:32)

2009 noch zu den Abwartenden gehören, gibt esnur noch wenigewissenschaftsgläubige User.

5.5.2 Der Ablehnende: „Verdummung der Leute. (…)“[3]

Ablehnung kann auf vielerleiArt geäußert werden. Einige User zeigen sich polemisch oder sarkastisch, andere eher wütend.

„Hallo Willi, noch vereinfachter, mit Wattebäuschchen`s soll man die MS loswerden. Toll ! Man hört immer verrückteres“(„Herbert“, 2009-06-16 17:52 in 2009-06-16_17:42).

„Ei, natürlich kann so eine neue Verdrahtung (Stent) helfen: Der Blitz schlägt schneller ein!“ („Ottokar“, 2009-07-28_13:16 in 2009-07-28_12:45).

Ein häufig genanntes Argument ist, dass es immer wieder neue Therapieansätze gab, die Heilung versprachen und letztlich doch nicht halfen.

„Das Thema mit der venösen MS wird derzeit extrem hochgekocht. Während meiner MS Zeit gab es hocherhitzte Diskussionen schon desöfteren und übrig blieb kalter Dampf - sprich Wasser. Ich kann mich sogar noch erinnern, als viele Leute von dem Copaxone gesprochen haben, als könnte man die MS damit heilen. Die Cop - Realität sieht anders aus“(„Herbert“, 2009-08-11_22:41 in 2009-08-11 22:09).

Die am häufigsten geäußerte Kritik gegen diese Position der Ablehnung ist, dass sie keine auf CCSVI bezogenen inhaltlichen Argumente bringe.

"es gibt auch von den "venengegnern" sachliche argumente, " OK, nenn mir bitte mal die wichtigsten Argumente,bitte“ („Rainer“, 2009-09-20_12:44 in 2009-09-20_10:22).

Ebenfalls häufig kritisiert wird die Absolutheit der Ablehnung:

„Skepsis ist gut aber diese fast schon religiöse Ablehnung klingt für mich nach:"Die Erde ist eine Scheibe - basta" “ („Estel“, 2009-09-09_11:42 in 2009-09-09_10:22).

Zu den ablehnenden Usern scheinen besonders jene zu gehören, die zum einen schon lange erkrankt sind und zum anderen schon lange in Foren aktiv sind. Sie kennen deshalb die Bewegung, die entsteht, wenn die Hoffnung der anderen geweckt wird. Da sie die Erfahrung gemacht haben, dass diese Hoffnung immer wieder enttäuscht wird, lehnen sie auch CCSVI von Beginn an ab. Viele der Ablehnenden

---

[3](„R“, Post 2009-07-21_11:27 in Thread Nr. 2009-07-21_10:32)

scheinen gar nicht mehr an eine Heilung zu glauben, oder zumindest trauen sie sich nicht mehr zu hoffen.

5.5.3 Der Enthusiastische: „Finde ich Super!“[4]

Unterschiedlich viele User lassen sich der enthusiastischen Position zuordnen lassen. Einige User vertreten diese Position über den gesamten untersuchten Zeitraum; bei vielen ist der Enthusiasmus eher die Reaktion auf aktuelle Ereignisse. Besonders zwei Ereignisse lassen sich an dieser Stelle hervorheben: Die erste Erwähnung von CCSVI und der kanadische Fernsehbericht:

„Wenn das auch nur ansatzweise stimmt, dann wäre es eine Sensation sondergleichen!!!“(„Nico“, 2009-06-16_20:47 in 2009-06-16_17:42).

„Hallo@ all, aus dem canadischen TV. Ich hab ne Gänsehaut!“(„N.“, 2009-11-22_12:02 in 2009-11-22_11:06).

„wäre schön wenn das der Durchbruch ist - ich könnte es mir vorstellen !!!“ („freemind“, 2009-11-22_20:39 in 2009-11-22_11:06).

Den Vertretern der enthusiastischen Position wird immer wieder Naivität vorgeworfen:

„ohne genauere Kenntnisse über die Fähigkeiten diverser Menschen-Klempner und deren Methoden kann ich schon im Vorfeld dieser merkwürdigen Konferenz der "MS-Versteher" kopfschüttelnd für mich verzeichnen, daß man offensichtlich mit Marketingmitteln ALLES verkaufen kann. Sogar Leute für dumm.. “ („Fritz“, 2009-09-08_18:28 in 2009-09-08_18:28).

Auch die Vehemenz, mit der die enthusiastischen User die Zweifler überzeugen wollen, wird kritisiert:

„Mich nerven die teils wirren und hochemotionalen Kommentare von Rici und ähnlichen Kalibern auch (…) eben diese nervigen Bekehrungsversuche“ („Estel“, 2009-09-09_12:28 in 2009-09-09_10:22).

„Mensch Jung, du nervst. Kannste deine Plakate nicht mal 'ne Nummer kleiner drucken? (…) Und noch was: ich will nicht von dir gerettet werden! Kapiert?“ („Fritz“, 2009-08-11_22:17 in 2009-08-11_22:09).

---

[4](“Steffen”, Post Nr. 2009-07-21_11:33 in Thread Nr. 2009-07-21_10:32)

Bei den Vertretern der enthusiastischen Position handelt es sich oftum neu diagnostizierte Personen, deren Hoffnung in neuartige Therapien noch nicht enttäuscht ist oder um langjährig Erkrankte, die immer davon überzeugt waren, dass es eines Tages eine Heilung für sie geben wird.

5.5.4 Der Misstrauische: „Kommt der Typ von der Sizilanischen Mafia ????? (…)“[5]

Viele der User äußern immer wieder Misstrauen gegenüber neuen Theorien und therapeutischen Ansätzen. Sie fürchten, dass das Ziel einzelner Interessengruppen der finanzielle Gewinn und nicht das Wohl des Patienten ist:

„und jeder will nur das Beste von den MS´lern - deren Geld und davon möglichst viel“ („Das Meckerle“, 2009-09-10_08:40 in 2009-09-09_10:22).

Für die misstrauischen User scheint es im Rahmen der CCSVI-Debatte verschiedene Protagonisten und Antagonisten zu geben, die jeweils ihre eigenen Interessen verfolgen. Ob man diesen Gruppierungen (wie beispielsweise der Pharmaindustrie oder der DMSG) vertraut oder misstraut, scheint eine entscheidende Rolle bei der Entwicklung der eigenen Meinung zu spielen. Immer wieder versuchen einzelne User, dieMotive solcher Gruppierungen darzustellen. Kapitel 5.6istdeshalb den einzelnen Protagonisten und Antagonisten gewidmet, wobei die ihnen unterstellen Motive anhand von Forenbeiträgen aufgelistet werden.

Einige User scheinen von den Beiträgen der Misstrauischen genervt und kritisieren diese als „paranoid“ oder als „Verschwörungstheorie“:

„Es zwingt euch doch niemand, an diesem Forum teilzunehmen. Warum setzt ihr euch dieser Folter aus, ihr Armen? Ihr solltet euer eigenes ANti-Pharma-Verschwörungs-Forum einrichten“ („Petra Oz“, 2009-10-28_09:08 in 2009-10-27_13:56).

Die Misstrauischen lassen sich nur schwer als Gruppe definieren. Wie die Abwartendenkönnensie auf Basis der bestehenden Informationen nicht zu einer Entscheidung finden. Im Gegensatz zu den Abwartenden zweifeln sie jedoch an den Institutionen, die Informationen zur Verfügung stellen können.Die Misstrauischen scheinen sich

---

[5](„Herbert“, Post 2009-07-21_11:53 in Thread Nr. 2009-07-21_10:32).

selbst als Spielball in einer Welt zu sehen, die sie nicht vollständig erfassen oder beeinflussen können. In diesem Sinne sind „die Misstrauischen“ nicht unbedingt als eine feste Gruppe zu begreifen, sondern Misstrauen ist oft eher ein intuitives Verhalten.

An dieser Stelle lässt sich folgendes festhalten: Die Positionen, die eine Abstraktion und Zusammenführung einzelner User bzw. einzelner Haltungen widerspiegeln, zeigen, dass CCSVI im Forum von Beginn an sehr akzentuiert diskutiert wird. So zeichnen sich die Positionen bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt ab: Alle vier Zitate in der Überschrift der Position stammen aus dem dritten Thread, der die venöse MS erwähnt (Thread Nr. 2009-07-21_10:32), und werden innerhalb einer Stunde gepostet.

5.6 Protagonisten und Antagonisten

Wie in Kapitel 5.6 beschrieben, stellen sich viele User die Frage, wer einen Einfluss auf das Forum nimmt und welche Interessen hinter solch einer Einflussnahme stecken. Mit Bezug auf CCSVI erscheinen dieseGruppierungen alsProtagonisten und Antagonisten.Die Zuordnungzueiner der beiden Gruppenvariiert je nach persönlicher Einschätzung des Users.

Die Pharmaindustrie

Innerhalb des Forums wird die Pharmaindustrie sehr gefürchtet. In den Beiträgen spiegelt sich, dass sie als eine unberechenbare Größe wahrgenommen wird, deren Ziel die Gewinnmaximierung auch auf Kosten der Patienten ist. Diesem Industriezweig würde jedoch eine lukrative Zielgruppe verloren gehen, sollte die CCSVI Behandlung funktionieren. Die User fürchten deshalb, dass die Pharmaindustrie die Untersuchung von CCSVI zu verhindern versucht.

„Aber wer will dies wohl untersuchen,man bedenke es geht um Milliarden die von der Pharmamafia abgezockt werden“ („ria“, 2009-11-18_15:57 in 2009-11-18_15:35).

Immer wieder wird im Forum ein Link gepostet, demzufolge im Jahr 2008 die Pharmaindustrie acht Milliarden US-Dollar Gewinn mit den Medikamenten für MS-Patienten erwirtschaftet hat [http://www.prcenter.de/Der-weltweite-Multiple-Sklerose-

Markt-2009-2024-bei-markt-studie-de.57129.html z.B. Post Nr. 2009-10-10_21:27 in Thread Nr. 2009-10-10_20:26].

Einige User vermuten, dass „Big Pharma“, wie dieser Industriezweig in englischsprachigen Foren genannt wird (Pullmann et al. 2013), mit gefälschten Identitäten Einfluss auf das Forum zu nehmen versucht.

„Ich habe ein verdacht, dass hast Du keine Ahnung was fuer eine schreckliche Krankheit ist das, und bist Du nuer ruecksichtlose Geldeintreiber fuer Pharma“ („Rici“, 2009-08-11 23:43 in 2009-08-11 22:09).

Darüber hinaus wird auch befürchtet, die Pharmaindustrie könnte Zamboni verschwinden lassen und somit die CCSVI-Forschung unterbinden:

„Da kriegen einige Leute kalte Füße, weil jetzt herauskommt, dass man uns jahrelang Blödsinn erzählt hat. Von der Basistherapie bis hin zu aberwitzigen neuen Therapieansätzen. Da kriegen vor allem die Mega-Verdiener einen Koller. Was mich durchaus etwas beunruhigt. Man hat schon Leute wegen viel weniger weggeräumt. Gut, daß es mittlerweile mehr Leute wissen. Da wird es durchaus etwas schwieriger, das alles in der Versenkung verschwinden zu lassen“ („Hoffnung“, 2009-08-10_14:27 in 2009-08-06_08:44).

Die Forschung

Die Forschung wird von den Foren-Usern unterschiedlich wahrgenommen. Einige User setzen ihre Hoffnung in die Forschung. Bevor keine neuen Ergebnisse aus Studien vorlägen, würden sie sich auch keiner Angioplastie unterziehen.

„Ich persönlich freue mich, dass (…) das Thema venöse MS in aller Munde ist. Aber Beweise liefern für mich nur langangelegte Studien“(„Herbert“, 2009-11-20_12:24 in 2009-11-20_11:52).

Andere User äußern sich sehr kritisch. Wie bei den chronologischen Ereignissen beschrieben, findet im September 2009 ein Experten-Chat statt, bei dem die User dem eigentlich zu einem anderen Thema geladenen Experten Fragen zu CCSVI stellen. Als dieser irgendwann äußert, dass ein solches Thema nicht überstrapaziert werden sollte, macht sich im Patientenforum deutlicher Unmut gegenüber der Forschung breit. Unter anderem wird das Fazit gepostet, dass die Forschung zu entfernt vom Patienten sei.

„die Antwort von Dr.Klenschnitz zu Fragen der Venösen MS zeigt mir überdeutlich ,wie weit weg von den existenziellen Interessen der MS Erkrankten die zertifizierte Ärzteschaft ist! Man fühlt sich pudelwohl mit dem Staus quo.Bitte nicht stören! Ich weiss ncht ob die Venen-story stimmt,aber die fehlende Bereitschaft sich mit dem Thema auseinanderzusetzen macht mir klar: von zertifizierter Seite kommt nichts,noch nicht mal die Gegenargumentation hat man nötig“ („Rainer“, 2009-09-18_11:40 in 2009-09-18_11:40).

„Zum Glück gibt es in Deutschland und vorallem im Ausland einige interresierte Ärzte, die sich CCSVI annehmen.Der Experterat [gemeint ist der Expertenrat der DMSG] hier wird das wahrscheinlich erst tun, wenn CCSVI zur herrschenden Meinung wird.Dann wird man grosszügig verkünden, dass man es für vielversprechen hält und sich mit dem Thema beschäftigen. Egal-vernünftig denkende MS-Kranke haben schon Kontakte geknüpft und werden weder auf diese "Experten" noch die DMSG warten, die sich wohl lieber mit der Verteilung der schönen Posten beschäftigt, wie man lesen kann. Früher gab es einige, die haben an der Theorie festgehalten, dass die Erde eine Scheibe ist und heute halten einige krampfhaft an ihren Mäusen und Autoimmuntheorien fest.Ihnen ist es ja egal-sie haben Zeit, weil sie selbst keine MS haben“ („Huragan“, 2009-09-18_15:07 in 2009-09-18_11:40).

An mehreren Stellen wird im Forum gepostet, dass die heutige Forschung nicht unabhängig sei. Wenn die Pharmaindustrie kein Interesse an der Verbreitung der CCSVI-Theorie habe, die Forschung aber von ihr finanziert wird, so werde hierbei nie ein Ergebnis veröffentlicht, das CCSVI befürwortet.

„ich vertrete schon lange die Überzeugung, dass Forschung auf unabhängiger Basis stattfinden MUSS! Ich kann einfach nicht verstehen, wieso die Pharmaindustrie das richten soll. Das hat nichts mit gut und böse zu tun, man verlangt von Unternehmen, dass sie sich selber den Saft abdrehen sollen. (…) Aber das ist einfach ein Anspruch, den kein Unternehmen erfüllen kann, das sich weiter erfolgreich am Markt behaupten will und auch soll“(„Silvana“, 2009-09-13_18:01 in 2009-09-13_11:13).

Ein User erklärt, dass es Forschungsinstitute gäbe, denen er vertraue. Diese Institute sollten seiner Meinung nach mit der Forschung an CCSVI beauftragt werden.

„ich könnte mir vorstellen , daß sich das Max Planck - Institut oder die Charite damit befassen sollte , dann könnten zumindest eine ordentliche Diskussion und unvoreingenommene Studien angeschoben werden“ („Sarah W.“, 2009-09-11_17:50 in 2009-09-11_01:20).

Die DMSG

Im Forum wird auch immer wieder die Neutralität der DMSG in Frage gestellt: So erstellt „Rici“ am 27.10.09 einen Thread mit dem Titel: „Pharmaindustrie kaufen Selbsthilfegruppen, hier auf DMSG auch ! (…)“ (Thread Nr. 2009-10-27_13:56). Das Misstrauen gegenüber der DMSG wird geschürt, als diese trotz mehrfacher Aufforderung der User zwei Monate lang keine Stellungnahme zu CCSVI veröffentlicht. Die User spekulieren, welche Gründe es hierfür gegen könnte. Interessanterweise wird die zu diesem Zeitpunkt fehlende Stellungnahme von einigen Usern als Argument für CCSVI, von anderen Usern aber als Argument gegen CCSVI gewertet:

„Wenn es mit venösen MS stimmt würde die DMSG verklagt werden weil sie mit ihrer Behauptung eine BT würde die MS aufhalten nicht Recht hat“(„nur mal so“, 2009-08-15 12:56 in 2009-08-15_11:52).

Die Skeptiker halten die Theorie für zu weit hergeholt, als das sich die DMSG dazu äußern müsste:

„Warum sollte die DMSG sich dazu äußern? Sie äußert sich doch auch nicht, wenn in China ein Sack Reis umfällt und in Ferrara jemand behauptet, die Erde sei eine Scheibe“ („Bea“, 2009-09-09_16:15 in 2009-09-09_13:45).

Die Befürworter wiederum fürchten, dass die DMSG von der Pharmaindustrie unterwandert wurde und diese die Verbreitung der Theorie unterbindet, da sie Einbußen zu fürchten habe:

„Wird da nicht sehr beliebt sein, das Thema... Es hängt zu viel Profit dran, daß das akzeptiert oder wenigstens ignoriert wird“ („Maren“, 2009-08-15 23:12 in 2009-08-15_11:52).

„eine neutrale Weitergabe der Information wäre m.e. Pflicht gewesen für eine Gesellschaft die die MS zum Mittelpunkt hat. (…) Aber irgendwie schürt das meine Hoffnung,das an der Venentheorie was dran ist!“ („Rainer“, 2009-09-09_18:47 in 2009-09-09_13:45).

Nachdem im November 2009 bekannt wurde, dass die kanadische Gesellschaft für MS sich für die Forschung von CCSVI einsetzt, beginnt ein Thread mit dem Titel „Kanadische MS-Gesellschaft erforscht CCSVI – und was macht unser Verband!!! Lässt uns hängen“ (2009-11-24_10:04). Der zweite Beitrag in diesem Thread beschreibt die DMSG als Organisation, die primär die Interessen der Pharmaindustrie vertritt:

„Was erwartest du von einer Gesellschaft die nicht für uns Betroffene da ist sondern nur für die Pharma arbeitet“ („Antwort“, 2009-11-24_11:02 in 2009-11-24_10:04).

Als einigen Usern auffällt, dass die DMSG teilweise Forenbeiträge zu löschen scheint, wird die Neutralität der Institution endgültig in Frage gestellt:

„Lieber Rici Pass auf,die DMSG hat begonnen Beiträge einfach zu löschen. Bis heute hat die DMSG keine Stellungsnahme zu venösen MS gegeben! Ich hoffe Dein Beitrag bleibt stehen. Ciao,Steffen PS.Was denen nicht Passt wird gelöscht,gab es eigentlich nur in der DDR“(„Steffen“, 2009-10-09_15:43 in 2009-10-09_15:35).

Die „CCSVI-Ärzte“

Zu den „CCSVI-Ärzten“, die im Forum erwähnt werden, gehört zunächst Paolo Zamboni, der die Theorie publizierte und als Erster eine Dilatation einer Vene durchführte. Er bot Fortbildungen für Ärzte an, an denen unter anderem Marian Simka teilnahm. Simka ist der polnische Arzt aus Kattowitz, der „Ricis“ und „Erikas“ Venen dilatiert. Professor Haacke aus den USA wird ebenfalls erwähnt. Mit ihm kommuniziert Simka, laut Aussage von „Ana“, überseine MRT-Bilder. Ebenfalls zu den „CCSVI-Ärzten“ wird Franz Schelling gerechnet, der die venöse MS in den 80ger Jahren vorstellte. Die User stehen diesen Ärzten sehr unterschiedlich gegenüber. Einige sind von ihrem Idealismus und Engagement überzeugt:

„Was mich persönlich auch von den "Verfechtern" der venösen Theorie überzeugt hat, ist, dass ich ihnen ihren Idealismus abnehme. Ich habe weder von Herrn Dr. Simka noch von Herrn Dr. Schelling je eine Rechnung bekommen, obwohl sie mir sehr weitergeholfen haben und mich untersucht (Dr. Simka) bzw. meine MRT's gesichtet (Dr. Simka/Dr. Schelling) haben, ganz zu schweigen von den vielen Mails, die sie beantwortet haben bzw. das Herr Dr. Simka meine MRT's in die USA zu Prof. Haacke weitergeleitet hat. (…) Von Prof. Zamboni weiß ich, dass seine Frau wohl auch MS hat, da nimmt man ihm die persönliche Betroffenheit ab“(„Ana“, 2009-10-31_10:59 in 2009-10-30_13:22).

Von vielen Seiten kommen jedoch eher kritischere Beiträge. Einige User äußern, dass nur Zamboni und jene Ärzte, die bei ihm gelernt hätten, die CCSVI-Diagnostik durchführen könnten. Deshalb hätten auch viele Foren-User negative Ergebnisse bei ihren Venenuntersuchungen.

„Laut Simka, bedarf es spezieller Erfahrungswerte, das zu erkennen. Mir kommt das natürlich spanisch vor, aber ich werde gerade diesem Punkt nachgehen“ („Barbara“, 2009-08-17_14:40 in 2009-08-17_12:50).

„Mag ja sein, dass es tatsächlich bestimmte Standards und oder technische Begebenheiten zu beachten gibt um eventuelle Venenanomalien bei MS-Patienten zu finden. Wenn ich als Laie z.B. ein Ultraschall angucke sehen ich auch nix, obwohl es da durchaus diagnostisch was zu finden gäbe. Ich kann mir ehrlich gesagt aber nicht vorstellen, dass eine (Fast-)Blockade an einer großen Vene nicht feststellbar ist für einen dopplererfahrenen Neurologen. Ich werde immer dann misstrauisch, wenn nur wenige Auserwählte irgendwelche Befunde erheben, die ihre an sich durchaus erfahrenen Kollegen nicht feststellen können. Besonders misstrauisch bin ich, wenn diese exclusiv von ihnen feststellbaren Ergebnisse ihre Thesen unterstützen. Ich habe an der Uni gelernt, dass Ergebnisse reproduzierbar sein müssen - unabhängig von der Person des Untersuchers“ („Estel“, 2009-08-17_20:03 in 2009-08-17_12:50).

Im Forum werden weitere Gründe genannt, warum diesen Ärzten misstraut wird. Zum Beispielentsteht Misstrauen, weil Marian Simka mit einigen Foren-Usern über andere User spricht:

„auch habe ich irgendwo gelesen, dass du sogar mit den ärzten über die anderen patienten redest und sie dir anscheinend auch auskünfte geben. gibt es in polen keine ärztliche schweigepflicht?“ („neutrale“, 2009-11-08_07:23 in 2009-11-07_13:12).

Zum anderen wird den Ärzten eine unsaubere Informationspolitik vorgeworfen. Nach der Angioplastie müssen die Patienten Blutverdünner nehmen, da sich an den Stents sonst Gerinnsel bilden können. Im September und Oktober 2009 gibt es jedoch noch keine eindeutigen Aussagen von Ärzten, wie lange diese Blutverdünner genommen werden müssen:

„Ausserdem habe ich irgendwie das Gefühl, dass da irgendwo noch einige dicke Überraschungen verborgen sind, die heute noch keiner kennt oder noch nicht aus dem Sack lassen will. (…) Solche Überraschungen werden nach der Salamitaktik Stück für Stück ans Licht kommen. Ich möchte sogar sagen, dass man jetzt die Leute so richtig heiß macht, um durch viele OP`s an die vielleicht noch unbekannten Probleme mit den Stents heranzukommen. Solche Leute nennt man Bauernopfer“ („Herbert“, 2009-09-25_16:12 in 2009-09-24_22:40).

Die Unklarheit schürt das Misstrauen der User so sehr, dass den Blutverdünnern ein unerwartet hoher Stellenwert in der Diskussion zukommt:

„Diese Gefahr [der Blutgerinnselbildung] könne man minimieren, aber nicht ausschließen, indem man mit Macomar oder einem andren Blutverdünner das Blut verdünnt. das geht dann schon in Richtung Schlaganfall, Herzinfarkt oder Hirnblutung. Durch die Macomarisierung ist das Leben so eingeschränkt, dass man kaum noch mobil ist. Also so habe ich mir den MS-Ausstieg nicht vorgestellt. (…) Für mich ist das Thema vernöse MS durch, der Preis zu hoch, die Gefahr zu groß und die Lebenseinschränkungen durch die Blutverdünnung nicht akzeptabel“ („Herbert“, 2009-09-12_14:21 in 2009-09-12_14:21).

„Hallo Herbert Ich habe doch schon dünnes Blut(Bluter),soll es noch dünner gemacht werden?? LG,Steffen“ („Steffen“, 2009-09-16_17:29 in 2009-09-16_15:57).

„Steffen“ postet immer wieder, dass er sich nicht der CCSVI-Behandlung unterziehen könne, weil er keine blutverdünnenden Medikamente nehmen könne. Er vermutet auch, dass er kein CCSVI haben könne, denn sein Blut sei ja dünner und würde deshalb besser durch verengte Stellen abfließen. Dass bei Blutern das Blut nicht „dünner“ ist, sondern es lediglich schlechter gerinnt, wird ihm im untersuchten Zeitraum nicht erklärt.

Andere unterstellen den CCSVI-Ärzten ebenso wie der Pharmaindustrie finanzielle Interessen:

„An den Stents verdienen erst mal die Gefäßchirurgen, und dann ist man für den Rest seines Lebens Dauerpatient beim Internisten, weil man alle zwei bis vier Wochen die Gerinnungswerte bestimmen lassen muss, um keinen Hirninfarkt zu kriegen“(„Rainer“, 2009-09-12_17:24 in 2009-09-12_14:21).

„Fazit: Ein italienischer Arzt, der durch familiäre Umstände auf die MS gestoßen ist und jetzt mit seinen Mitteln drauflos forscht und ein Haufen ost-europäischer Unternehmer und ihrer Gehilfen, die die Gelegenheit für sich sehen, das schnelle Geld mit Deutschen "Wohlstandskrüppeln" zu machen. Wenn man betrachtet, dass der durchschnittliche Polnische Arzt nur Bruchteil dessen verdient, was die Kosten für die Basis-Therapie eines "unproduktiven" Deutschen Kranken betragen, dann versteht man deren Denke ein bisschen besser ("Was nicht angenagelt ist, gehört mir - Alles was man abreißen kann ist nicht angenagelt! Wir wollen auch ein bisschen was von dem Geld abhaben!")“ („Moritz“, 2009-12-02_18:44 in 2009-12-02_18:44).

Analog zu den Vermutungen über die Pharmaindustrie wird diesen Ärzten unterstellt, Foren-User zu kaufen und Einfluss auf das Forum zu nehmen. In einigen Beiträgen ist von der „Venen-Mafia“ die Rede:

„Also mein Rat halte Dich mit solchen Äußerungen zurück,zumal Du ja von der Venenmafia bezahlt wirst.“ („K“, 2009-10-27 14:07 in 2009-10-27_13:56).

5.7 Sprachliche Mittel

Für den Meinungsbildungprozess spielen natürlich auch sprachliche Mittel eine Rolle. Beim Lesen des Forums fiel auf, dass zwei Metaphern immer wieder gepostet wurden: „Bahnhof“ und „die Sau durchs Dorf treiben“. Die Häufigkeit der Verwendung lässt vermuten, dass diese Metaphern für die User eine besondere Bedeutung haben.

5.7.1 Die Metapher „Bahnhof“

In den 868 Threads wurde das Wort „Bahnhof“ 25x erwähnt. Es wurden acht Posts ausgewählt, die das Wort „Bahnhof“ als Metapher verwendeten. Da die Metapher Bahnhof ja noch mehr Aspekte (Zug, Gleise) enthielt, wurde die Zitatsammlung ergänzt: „Zug ist“ ergab 14 Treffer, von denen einer ausgewählt wurde, der die Metapher aufgriff. „Gleis“ ergab 36 Treffer, die jedoch alle nicht zu der Metapher passten. „Bahnsteig“ ergab einen Treffer, der ebenfalls aufgegriffen wurde. Eine vollständige Liste der Posts, die die Metapher enthalten, befindet sich im Anhang der Arbeit.

Assoziationssammlung

Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe fand bei der freien Assoziation zu „Bahnhof“ Begriffe wie „Urlaub“, „Fernweh“, „Weite Welt“ und „viele Erwartungen“, die als eher positive Assoziationen gewertet wurden. Es kam von einer Teilnehmerin der Arbeitsgruppe auch explizit die Rückmeldung, dass Bahnhöfe für sie „positiv besetzt“ seien. Auf der anderen Seite wurden jedoch auch Verspätungen, Wartezeiten und Zeitdruck genannt, also negative Assoziationen. Als konkrete negativeEmotionen wurdenHektik, Angst, Gefühl von Verlorenheit, Einsamkeit und Verzweiflung genannt.

Bei der Assoziation zur Bedeutung des Bildes für die Foren-User entstanden mehrere Bilder:Eine Interpretationsweise wäre es, das Forum als Bahnhof, Bahnsteig oder Bahnhofswartehalle aufzufassen. Die hereinfahrenden Züge könnten für verschiedene Therapieoptionen stehen, es gäbe also den „CCSVI-Zug“, den „Vitamin-D-Zug“, den „Psychotherapie“-Zug, diverse „Medikamenten-Züge“ und noch viele weitere. Die

andere Interpretation wäre die Forenteilnehmer als Züge zu verstehen, die nur kurz im Bahnhof, also dem Forum, innehalten. Dieses Bild scheint jedoch weniger gut zu passen.

Der Bahnhof könnte auch die Furcht symbolisieren, falsch einzusteigen und dann irgendwo zu landen, wo man nicht hinmöchte, z.B. eine Therapieoption wählen, die einem nicht hilft oder möglicherweise sogar schwerwiegende Nebenwirkungen hat.

Möglich wäre auch die Interpretation, dass die Foren-Teilnehmer gerne „weg möchten“, also ihren jetzigen Zustand der Krankheit verlassen möchten, aber nicht wissen, welchen Zug sie dafür nehmen können. Zu diesem Bild würde passen, dass Züge ja nur kurz im Bahnhof halten und man diese nicht aufhalten kann.

Die Assoziation von Bahnhof mit Hektik und Stress könnte man folgendermaßen interpretieren: Vielen Usern bleibt nicht viel Zeit, da alle neu auftretenden Nervenschäden irreparabel sein können. Jede Entscheidung für eine Therapie zur Prävention von Nervenschäden könnte sich jedoch auch als nicht hilfreich erweisen; dann hätte man wichtige Zeit verloren.

Eine weitere Interpretation wäre, dass andere auf dem Bahnsteig vielleicht in einen Zug einsteigen und dann plötzlich weg sind. Diejenigen, die auf dem Bahnsteig stehen bleiben und weiter warten, wissen nicht unbedingt, was mit diesen Mitreisenden passiert. Ebenso könnte ein langjähriger User plötzlich nicht mehr im Forum erscheinen und die anderen User würden nicht erfahren, was mit ihm geschehen ist. Dieser Interpretationsansatz ist vor allem vor dem Hintergrund interessant, dass für einige User das Forum der hauptsächliche, möglicherweise auch einzige soziale Austausch istund sich hier in einer gewissen Art Freundschaften entwickeln. Im Kapitel 5.2 wurde dieser soziale Austausch für die User Steffen, Lupo und Rainer beschrieben.

Zu beachten ist außerdem, dass ein Großteil der Forenteilnehmer im Rollstuhl sitzt:

„Und, ich habe keine Kraft, jedem Hysterie-Scheiß hinterherzulaufen, mein Nickname ist Programm“ („Rollifatz“, 2009-08-12_12:58 in 2009-08-11_22:09).

Für Rollstuhlfahrer ist das Bahnfahren sicherlich noch schwieriger, da viele Einstiege in die Züge nicht rollstuhlgerecht gestaltet sind. Auch passen Rollstühle nicht durch alle Gänge im Zug, man findet dort nicht immer eine behindertengerechte Toilette und man istfür die anderen Reisenden auf überfüllten Bahnsteigen möglicherweise

ein Hindernis. Es lässt sich vermuten, dass die genannten negativen Gefühle durch das Gefühl anders zu sein, möglicherweise auch ausgegrenzt, noch verstärkt werden.

Vergleich der Assoziationen mit den Textstellen

Eine vollständige Sammlung der Textstellen findet sich im Anhang der Arbeit.

Zu Beginn dieser Analyse lässt sich festhalten, dass sich die Metapher weniger auf das Phänomen CCSVI bezieht, sondern eher das Forum beschreibt. Folgende Beiträge veranschaulichen dieses:

„Inner früheren Diskussion wurde dieses Forum mal mit ner Bahnhofskneipe verglichen. Leute kommen und gehen, manche kommen öfter, manche gehen vorüber, manchmal gibt´s schöne Gespräche, nette Bekanntschaften, glückliche Situationen, manchmal Zoff und Schlägereien“ („Tilia intermedia“, 2011-09-02_17:36 in 2011-09-02_05:28).

„Dieses Forum besteht nur noch aus ein paar Usern. Die Infos sind daher ziemlich begrenzt. Dieser "Stammtisch" ist nicht jedermann´s (Frau´s) Sache. Stelle dir einmal vor, du würdest dich in einer Bahnhofkneipe an den Stammtisch hocken und irgendwelche Fragen stellen. Haha, Gute Nacht“ („Lupo“, 2011-12-09_17:51 in 2011-12-09_11:21).

Die einzelnen Beiträge scheinen auch recht unterschiedlich zu sein, wenngleich sich die Foren-Teilnehmer sich einig zu sein scheinen, dass diese Metapher gut auf das Forum passt:

„Bahnhofskneipenatmosphäre - das passt, vom Niveau“ („Amygdala“, 2011-09-02_18:07 in 2011-09-02_05:28).

Zum Vergleich lässt sich zunächst sagen, dass die Metapher in keinem der Zitate vollständig erklärt wird und meist eher als Vergleich aufgefasst wird. Lediglich an einer Stelle wird erwähnt, dass es sich hierbei um eine Metapher handelt:

„Hi Rollifatz, deine Bahnhofshallenbeobachtungen bringen`s ziemlich auf den Punkt! Bei den Yetis ist es ebenso, nicht alle glauben das es Rheinhold Messner wirklich gibt, wir denken in Methapern und haben ein dickes Fell. Grüße vom Yeti“ („Yeti“, 2009-08-12_14:34 in 2009-08-11_22:09).

Dass über die Definition der Metapher nicht diskutiert wird, lässt darauf schließen, dass sie allen Foren-Teilnehmern eindeutig erschien. Darüber hinaus fällt auf, dass die Metapher am 12.08.09 zum ersten Mal erwähnt wird und zwei Jahre später im-

mer noch aufgegriffen wird. Außerdem scheint sie von vielen verschiedenen Usern gepostet zu werden. Diese Erkenntnisse lassen ebenfalls darauf schließen, dass sich viele Foren-Teilnehmer mit der Metapher identifizieren konnten.

Eine andere Erklärung dafür, warum dieses Bild so oft gepostet wurde, wäre, dass es sich hierbei um ein für MS-typisches Bild handelt. Niemandem aus den Arbeitsgruppen war eine solche Verbindung bekannt, aber um es ausschließen zu können, müsste man noch weitere MS-Foren untersuchen und mit Foren über andere chronische Erkrankungen vergleichen. Da jedoch ein Großteil der Foren-User in mehr als einem MS-Forum angemeldet ist, könnte auch hier eine Verzerrung auftreten, falls jemand das Bild in ein anderes Forum transportiert. Die Formulierung: *„Dieses Board erinnert mich immer öfter an eine Bahnhofs-Wartehalle.(…)“* und *„Inner früheren Diskussion wurde dieses Forum mal mit ner Bahnhofskneipe verglichen (…)“* lässt jedoch auch eher darauf schließen, dass diese Metapher spezifisch für die Darstellung eines oder mehrerer Sachverhalte innerhalb des DMSG-Forum ist.

Vergleicht man nun die Zitate mit den Assoziationen, fällt auf, dass die Metapher im Grunde ähnlich gedeutet wurde.

„Dieses Board erinnert mich immer öfter an eine Bahnhofs-Wartehalle. Alle warten, und ein Irrsinns-Schnellzug nach dem anderen rollt ein, einige springen auf und "tschüss". Einige bleiben auch einfach sitzen und pöbeln andere Passanten an. Andere hocken in der Ecke und weinen, noch andere haben eine Pulle Schnaps am Hals und lallen nur noch ewig die selben Sätze. Alles gute und schreib mal eine Postkarte“ („Rollifatz“, 2009-08-12_12:58 in 2009-08-11_22:09).

Betrachtet man folgende Zitate, so erkennt man die Parallele zu der Überlegung der Arbeitsgruppe, dass es sich bei CCSVI um einen „Therapiezug“ handeln könnte:

„Denn ein Leben im Rollstuhl ist lebenswerter, als man denkt. Erspart einem nämlich das sinnlose herumstehen und sinnlose Zügen hinterhergelaufe. Ich rolle einfach zum Bahnsteig gegenüber, vielleicht ein viel schöneres Ziel. Ciao-i, see you later Alligator“ („Rollifatz“, 2009-09-10_10:08 in 2009-09-09_19:38).

„Abkürzungen, die ich noch nie gehört habe, Medikamente hier und da, Dinge, die mir mein Neuro an den Kopf wirft und irgenwie hör ich nur noch Bahnhof, Zug und Abfahrt“ („Alexa“, 2011-10-28_16:47 in 2011-10-28_16:47).

„Patienten sollen doch ENDLICH ruhig sein. Der Zug ist abgefahen!“ („Franzi“, 2011-11-14_18:55 in 2011-11-12_20:43).

Eine neue Interpretationsidee stellt die Frage nach dem Geld für die Fahrkarte dar. Dieser Ansatz wurde in der Assoziationssammlung nicht erwähnt. Das fehlende Geld und die Formulierung „Penner“ verstärken hier noch die Interpretation des Ausgegrenzten.

„Bahnhofshalle: und wir sind die Penner, die kein Geld für ne Zugfahrkarte haben, um endlich von hier wegzukommen“ („Rollifatz“, 2011-09-02_19:35 in 2011-09-02_05:28).

Im Allgemeinen lässt sich sagen, dass die Beiträge aus dem Forum eher auf das Milieu eines Bahnhofes beziehen.

Ebenfalls zum Milieu Bahnhof passt auch die „Bahnhofskneipe“, die besonders in den späteren Beiträgen häufig erwähnt wird.

„@tamy, wenn wir den Bahnhofskneipenbrüdern das Forum überlassen, wird es sicher nicht besser“ („Amygdala“, 2011-09-02_18:22 in 2011-09-02_05:28).

Die Bahnhofskneipe scheint in der Darstellung der User ein Ort zu sein, an dem sich Betrunkene treffen,die zu Gewalt neigen - kein einladender Ort:

„und pöbeln andere Passanten an. Andere hocken in der Ecke und weinen, noch andere haben eine Pulle Schnaps am Hals und lallen nur noch ewig die selben Sätze“ („Rollifatz“, 2009-08-12_12:58 in 2009-08-11_22:09).

„manchmal Zoff und Schlägereien“ („Tilia intermedia“, 2011-09-02_17:36 in 2011-09-02_05:28).

Man kann sagen, dass das Bild des Bahnhofs im Forum sehr negativ besetzt ist.Die einzige Ausnahme wird sofort wieder eingeschränkt:

„Leute kommen und gehen, manche kommen öfter, manche gehen vorüber, manchmal gibt´s schöne Gespräche, nette Bekanntschaften, glückliche Situationen, manchmal Zoff und Schlägereien“ („Tilia intermedia“, 2011-09-02_17:36 in 2011-09-02_05:28).

Die positiven Assoziationen, die bei der freien Assoziation gesammelt wurden, finden sich nicht wieder. Eine Erklärung hierfür wäre, dass den Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung die Möglichkeit zu Reisen genommen oder zumindest stark eingeschränkt wurde:

„Wenn es mir einmal besser gehen sollte fahre ich zu Lupo um ihn beim Steinmalen zu helfen“(„Steffen“, 2009-09-19_13:46 in 2009-09-19_12:54).

„Lieber Lupo Vielen Dank für Deine liebe Einladung,ich hoffe ich schaffe es noch in diesen Leben um Dich im schönen Schwarzwald zu besuchen. LG,Steffen“(„Steffen“, 2009-09-19_15:23 in 2009-09-19_12:54).

5.7.2 Verwendung der Metapher „Sau durchs Dorf jagen" oder "treiben“

Wie für das Stichwort „Bahnhof“ wurde auch für das Stichwort „Sau“ nach Zitaten gesucht. Dieses Thema ergab 753 Treffer in der Suchfunktion des Programmes Excel. Da die Suchfunktion von Excel leider keine Lehrzeichen verwendet, wurden allerdings auch Worte wie „Staubsauger“, „besaufen“, „posaunen“ und „Sauna“ mit erfasst. Die Formulierung „Sau durchs Dorf“ ergab lediglich zwei Treffer, „Sau durch“ verbesserte diese Quote nur um einen zusätzlichen Treffer. So wurde entschieden, nach „Sau“ zu suchen und aus den Treffern manuell eine möglichst breite Auswahl zu treffen. Letztlich wurden zehn Zitate ausgewählt. Bei dieser Aufgabe wurde auch deutlich, wie viele Redewendungen den Ausdruck „Sau“ verwendeten: „Die Sau rauslassen“, „etwas versauen“ und „es würde keine Sau interessieren“. Diese Zitate wurden allerdings nicht in die Analyse mit einbezogen, da sie in einem anderen Zusammenhang erwähnt wurden und eine andere Bedeutung haben. Man könnte an dieser Stelle bemerken, dass eine Sau rausgelassen werden muss, bevor sie getrieben werden kann. Obwohl diese beiden Redewendungen möglicherweise den Ursprung im selben metaphorischen Bild haben mögen, beschränkt sich die Analyse auf das Bild „die Sau durchs Dorf treiben“.

Assoziationssammlung

Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe sah in der Metapher zunächst das Spektakel für die Öffentlichkeit -allerdings ein Spektakel, dass keinen interessiere, im Grunde ein sinnloses Spektakel. Das ganze Dorf schaue hierbei zu, es gaffe. Man könne es mit „Brot und Spielen“ vergleichen, eine Unterhaltung für den„Plebs“. Vergleichbar wäre das Bild mit dem Stierkampf in Spanien, nur dass es weniger gefährlich sei. Die Formulierung „Dorf“ lässt ein „hinterwäldlerisches“ Publikum vermuten. Die Sau wird anschließend geschlachtet und es gibt Blutwurst und Schinken, der Begriff beschreibe das Schlachtfest. Jemand muss die Sau treiben und jemand muss sie zuvor

„rauslassen“. Das Dorf werde durch dieses Ritual aus der Ruhe gebracht, was man als positiv oder negativ bewerten kann. Der Beschreiber beurteile von außerhalb des Geschehens die Vorgänge, er distanziere sich durch diese Formulierung.

Die Metapher werde häufig in folgendem Zusammenhang verwendet: Wenn die Presse nichts mehr zu schreiben hätte, im berühmte „Sommerloch“ zum Beispiel, werde irgendein Thema aufgebauscht, also eine Sau durchs Dorf gejagt. Letztlich handele es sich dabei um eine Neuauflage von etwas bereits Bestehendem mit nur kleinen Änderungen. Teilweise sage man auch: „Eine neue Sau durchs Dorf treiben.“ Die Verwendung des Wortes „Sau“ sei abweisend und diskreditierend, möglicherweise auch frauenfeindlich, da man ja das weibliche Schwein beschreibe. Darüber hinaus wurde die Frage aufgeworfen, wann dieser Ausdruck entstanden sei.

Analog zur der Metapher „Bahnhof“ wurden in der Arbeitsgruppe Vermutungen gesammelt, warum dieser Ausdruck im Forum eine so große Rolle spiele.

Die Metapher beschriebe einen „Hype“ beschreiben: in diskreditierender Absicht. Der Ausdruck veranschaulicht, dass jene, die ihn verwenden, sich von den Dorfbewohnern abgrenzen wollen. Sie stünden außerhalb und beschrieben das Geschehen. Wer habe die Sau rausgelassen? Jemand, der Geld verdienen wolle. Die Community sei das Dorf, die User fungierten entweder als Treiber oder als Schaulustige am Fenster. Die Metapher werde nicht von allen Altersgruppen verwendet, tendenziell eher von Älteren. Es handle sich hierbei nicht um ein inhaltliches Argument, sondern eine Bewertung der Informationspolitik auf der Metaebene. Man könne es auch als Pauschalurteil bezeichnen.

Bei der Erkrankung MShandele es sich, wie in Kapitel 2.3 beschrieben, um eine chronische Erkrankung, für deren Behandlung in den letzten Jahren eine Vielzahl von Medikamenten entwickelt wurde. Viele derjenigen, die heute erheblich eingeschränkt sind,seiendemnach erkrankt, bevor es die heutigen Medikamente gab. Folglich seien sie älter. Diejenigen, die das Geschehen von außen beobachten, seien möglicherweise die Patienten mit den progredienten Verlaufsformen, die als „nicht behandelbar“ gelten. Sie fühlten sich möglicherweise aus der Gesellschaft der MS-Patienten ausgeschlossen, da sie von der MS-Forschung höchstens indirekt profitierten. Sie gälten als „unangenehme Patienten“. Die Patienten mit einer chronischen

Verlaufsform seien mit den Patienten mit der schubförmigen Verlaufsform in Selbsthilfegruppen häufig verfeindet.

Vergleich der Assoziationen mit den Textstellen

Alle betreffenden Textstellenfinden sich wiederum im Anhang der Arbeit. Bei dieser Metapher handelt es sich um eine Beschreibung des Phänomens CCSVI, das Forum selbst wird nur indirekt beschrieben.

„In ein paar Monaten wird die Sau, die jetzt noch durchs MS-Dorf getrieben wird, tot zusammenbrechen, wie alle Wunderkur-Säue zuvor. Als alte MS-Hasen haben wir schon viele Säue verrecken sehen“ (“Ralf”, 2009-10-17_13:08 in 2009-10-17_12:37).

„Stammzellen waren doch gestern. Heute sind's Krampfadern im Oberstübchen. Und morgen ne neue Sau, die durchs Dorf getrieben wird. Man darf also gespannt sein“ (“W”, 2009-08-16_20:46 in 2009-08-16_15:41).

An dieser Stelle soll noch einmal besonders hervorgehoben werden, dass bis auf eine Ausnahme alle Beiträge, in denen diese Metapher verwendet wurde, eher der ablehnenden Position zuzuordnen sind, wie dieses bei der Assoziationssammlung vermutet wurde. Folgendes Zitat bildet hier die Ausnahme:

„Dabei ist es mir wurscht, welchen Ansatz man favorisiert, Hauptsache er funktioniert. (…) Alles Gute und cool bleiben, wenn wieder eine Sau durch´s Dorf getrieben wird.... ;-))“ („Lupo“, 2009-10-13_10:07 in 2009-10-12_20:45).

Betrachtet man die Zitate, so fällt auf, dass das Bild sehr ähnlich verwendet wurde. Die einzige Variante wäre die Formulierung *„(…) bis die Sau sich durchs Dorf müde gerannt hat (…)“*verglichen mit*„(…)Wir haben sie (…) in den nächsten Ort gejagt. (…)“*:

„Die "Krampfadern-im-Gehirn-Hypothese" kommt alle paar Jahre wieder, wenn wieder ein neues Publikum herangewachsen ist. Mal sehen, wie lang es diesmal dauert, bis die Sau sich durchs Dorf müde gerannt hat“ (“Dagobert”, 2009-07-29_10:41 in 2009-07-28_12:45).

„Rici, Herzchen, die venöse Stau- Sau, die vielerorts getrieben wurde, ist hier schon durch. Wir haben sie gesehen, wahrgenommen, beklatscht, gewogen, für zu leicht befunden und in den nächsten Ort gejagt. Wenn Du Dich beeilst, dann kann es sein, dass Du sie noch einholst. (…) Viel Glück“ („Ä.“, 2009-09-03_19:34 in 2009-09-03_11:41).

Im ersten Beitrag erscheint das Forum passiv. CCSVI laufe sich von alleine müde, die einzelnen User müssten nichts dafür unternehmen. In der anderen Formulierung vertreiben die User die Sau aktiv. Man könnte vermuten, dass mit „der nächste Ort“ das CCSVI-Forum oder ein anderes Forum gemeint ist. Diese Vermutung lässt sich jedoch am Material weder belegen noch widerlegen. An den unterschiedlichen Formulierungen kann man den unterschiedlichen Umgang mit CCSVI innerhalb des Forums erkennen. Die User, die sich eher der aktiven Formulierung anschließen, fühlen sich möglicherweise für das Forum verantwortlich und wollen aktiv die Bedeutung dieses Themas innerhalb der Diskussionen beeinflussen, also die Befürworter von CCSVI von ihrem Standpunkt zu überzeugen. Für die anderen verliert jedes Thema seien Reiz von alleine, sie müssen also nicht eingreifen.

Die Assoziationen decken sich größtenteils mit den Zitaten. So ließ sich die Assoziation„Brot und Spiele“entfernt in der Formulierung „beklatscht“ wiederfinden:

„Wir haben sie gesehen, wahrgenommen, beklatscht, gewogen, für zu leicht befunden und in den nächsten Ort gejagt“ („Ä.“, 2009-09-03_19:34 in 2009-09-03_11:41).

Ebenfalls wiederfinden lässt sich auchdie Überlegung, dass jemand die Sau rausgelassen haben muss, vermutlich jemand, der Geld mit dem Thema CCSVI verdienen will,z.B. „Wunderheiler“:

„Ja,ja die Wirtschaftskrise macht auch vor den Türen der Wunderheilern nicht halt. (…) Die Rückfluss Theorie ist schon mehrere Jahre alt und jetzt sind die Kassen derer die davon leben,leer, also wird die Sau noch mal durchs Dorf getrieben, hat doch schon mal prima geklappt“ („TOM2“, 2009-09-09_13:40 in 2009-09-09_10:22).

Dass die Formulierung „Dorf“ auf ein „hinterwäldlerisches“ Publikum schließen lässt, kann man in folgendem Zitat wiederfinden:

„Man wird als kritischer Mensch, als gebranntes Kind dieses ungute Gefühl nicht los: da muss doch ein Haken sein, ach was, wart mal ab, dat läuft sich tot, kennt man doch, ham wir doch schon oft gesehen, alle Naselang ne neue Sau durchs Dorf...“ („Rollifratz“, 2011-02-27_16:30 in 2011-02-02_06:49).

Bei dieser Metapher verwendet der User plötzlich Umgangssprache, die an einen Dialekt erinnert, während der Rest des Beitrags auf Hochdeutsch geschrieben ist. Eine Idee aus der Arbeitsgruppe war, dass dieser User auf das „hinterwäldlerische“

Publikum anspielen will, da sich Dialekte eher in ländlich geprägten Regionen mit wenig Zuwanderung halten würden.In der folgenden Diskussion wurde diese These eher kritisch betrachtet, da auch in großen Städten in Deutschland Dialekt gesprochen wird. Möglicherweise wollte der User eher auf eine ironische Ebene anspielen, was jedoch nur vermutet werden kann. Dieses Zitat steht übrigens im Kontext der Beschreibung eines neuen Vitamin D-Präparates und nicht von CCSVI. Es wurde bei der Suche trotzdem erfasst, weil es in diesem Thread auch um CCSVI ging.

Es lässt am vorliegenden Material nicht prüfen, ob es sich bei den Usern, die diese Metapher verwenden, eher um ältere Menschen handelt.Ebensowenig bleibt unklar, ob es sich bei den Usern, die diese Metapher verwenden, eher um die User mit progredientem Verlaufhandelt. Allerdings findet sich in den Beiträgen kein Hinweis auf eine frauendiskreditierende Argumentation.

6 Diskussion

Die Beiträge zum Thema CCSVI in einem der größten deutschsprachigen Foren für Patienten mit MS, dem Patientenforum der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) wurden hier analysiert. Von der ersten Erwähnung an wird Zambonis Theorie intensiv anhand der damals verfügbaren wissenschaftlichen Informationen diskutiert. Schon früh sind verschiedene Positionen erkennbar, die sich durch den gesamten Diskurs ziehen.

Zwei Monate nach der ersten Erwähnung im Forum lässt sich der User „Rainer“ als erster User des Forums seine Venen untersuchen. Erkennbar wird, dass die User versuchen, die neue Theorie in ihr eigenes Bezugssystem einzuordnen. Gleichzeitig wird zunehmend die Forderung nach mehr Informationen von wissenschaftlicher Seite deutlich. Weil diese Informationen ausbleiben, befürchten einige User, dass andere „unsichtbare“ Protagonisten und Antagonisten hier einen Einfluss nehmen.

Zwei User lassen sich im untersuchten Zeitraum die Venen dilatieren und informieren das Forum aus erster Hand. Zu dem Expertenwissen ist Erfahrungswissen hinzugekommen.

6.1 Die Rekonstruktion der Meinungsbildung

Um den Prozess der Meinungsbildung bei den Usern rekonstruieren zu können, soll zunächst vom Weltbild der User ausgegangen werden. Besonders in Bezug auf die Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten zeigt sich dieses Weltbild, sofern man es überhaupt an Forenbeiträgen festmachen kann, am deutlichsten bei der Analyse der Metapher "Bahnhof". Interpretiert man das hier gezeichnete Bild, so deutet sich eine Weltsicht an, in der User in der Entscheidungsnot stehen, sich für einen der vielen schnell vorbeifahrenden Therapiezügen zu entscheiden. Zum Teil fehle ihnen das Geld für die Reise, zum Teil das Wissen, einzuschätzen, wohin sie dieser Zug bringen wird. Vergleicht man die Krankheitsverläufe miteinander, soweit sie im Forum berichtet werden, so zeigt sich, dass es sich hauptsächlich um langjährig Erkrankte handelt, die bereits unter Einschränkungen leiden – Menschen also, die sich seit langem in diesem Bahnhof aufhalten. Immer wieder verschwinden andere Reisende, die noch vor kurzem auf dem Bahnsteig gestanden haben, und man erfährt nicht, wie es

ihnen ergangen ist. Stattdessen sieht man immer wieder die Gestalten, die sich aufgegeben haben und nur noch „mit einer Pulle Schnaps am Hals“ vor der „Bahnhofskneipe“ sitzen und „ewig dieselben Sätze lallen“. In diese Szene fährt nun der „Therapiezug“ CCSVI, der aus einer völlig anderen Richtung kommt, als die bisherigen Züge, und der eine Fahrt in das paradiesische Ziel „Heilung“ verspricht.

Zunächst beginnen die User, sich so gründlich wie möglich über diesen „neuen Zug“ zu informieren. Bemerkenswert ist hierbei vor allem, dass innerhalb von fünf Stunden Zambonis Originalartikel verlinkt wurde. In den ersten zwei Tagen fällt den Usern auf, dass diese Entwicklung keineswegs neu sei und Franz Schelling aus Österreich in den 80ger Jahren bereits Verfechter der Theorie der venösen MS gewesen ist. In den ersten zwei Tagen wird Schellings Originalartikel verlinkt. Die Patienten scheinen gut informiert zu sein.

Bereits in den ersten Threads zeichnen sich die verschiedenen Meinungen ab. Für manche User ist CCSVI eine vielversprechende Theorie, andere erklären, dass sie ohne umfassendere medizinische Informationen noch keine Aussage treffen können, wobei der fortschreitende Krankheitsverlauf auf eine schnelle Antwort dringe. Wieder andere halten die neue Theorie nur für „eine weitere Sau, die durchs Dorf der MS-Erkrankten getrieben wird“. Um sich der neuen Theorie gegenüber positionieren zu können, beginnen die User, diesen Ansatz mit ihrem eigenen Bezugssystem zu vergleichen. Hierbei findet einerseits der Abgleich mit eigenem Wissen (dem medizinischen Vorwissen und dem medizinisch konstruierten Wissen), zum anderen der Abgleich mit den eigenen Erfahrungen statt (dem subjektiven Krankheitsbild, der eigenen Körperwahrnehmung und den eigenen Untersuchungsergebnissen).

Im Rahmen der Positionierung treten zwei User besonders in den Vordergrund. „Rici“ als überzeugter Befürworter von CCSVI scheint schon lange auf diesen Therapieansatz gewartet zu haben. Während die meisten User ihre Positionen im Laufe der Diskussion leicht verändern, bleibt er im gesamten untersuchten Zeitraum der überzeugteste Vertreter der enthusiastischen Position. Ihm lässt sich „Fritz“ gegenüberstellen. Auch dieser positioniert sich sehr früh im Diskurs als ablehnender User und kritisiert „Rici“ scharf. Die gesamte Diskussion scheint sich zwischen diesen beiden extremen Positionen zu erstrecken.

An mehreren Stellen werden Kommentare nicht nur auf der inhaltlichen Ebene kritisiert, sondern einige User greifen andere, die eine von ihnen nicht geteilte Position vertreten, auf persönlicher Ebene an. Besonders deutlich wird dies an den rassistischanmutenden Kommentaren gegenüber "Rici", wie sie im Kapitel 5.1.2 dargestellt wurden. Es scheint sich bei den Usern offensichtlich nicht um eine solidarische Schicksalsgemeinschaft zu handeln. Es soll jedoch festgehalten werden, dass dies Diskussionsverhalten nur bei einigen Usern im Forum zu beobachten ist.

Immer wieder baten die Patienten um weitere medizinische Informationen oder forderten diese ein. Als auch nach drei Monaten noch immer keine neuen Artikel publiziert wurden, zeichnete sich zunehmend ein Misstrauen ab. Immer häufiger wurde die Vermutung geäußert, dass verschiedene Parteien (wie beispielsweise die Pharmaindustrie) aus unterschiedlichen Gründen nicht zum Wohl der Patienten entscheiden, sondern die Durchführung von Studien oder die Publikation von Studienergebnissen verhindern.

Allerdings treten andere Informationen über die Behandlung von CCSVI in den Vordergrund. „Rici“ und „Erika“ planen für alle im Forum deutlich vernehmbar, sich die Venen dilatieren zu lassen. Anstelle von evidenzbasiertem Wissen erlangt Erfahrungswissen nun im Forum eine besondere Bedeutung.

In einem ersten Anlauf könnte man die Ergebnisse so interpretieren, dass Online-Foren nicht ausschließlich dem Informationsaustausch dienen. Ob sie ein wirksames Instrument auf dem Weg zu einem im Kantschen Sinne mündigen Patienten sind("Unmündigkeit ist das Unvermögen, sich seines Verstandes ohne Leitung eines anderen zu bedienen" Kant 1784), wie in zahlreichen Artikeln diskutiert wird(Nettleton et al.; Shaw, Baker 2004; Vera et al. 2012), lässt sich an dieser Stelle nicht mit ausreichender Sicherheit sagen. Der Mangel an wissenschaftlichen Informationen auf der einen Seite und der durch das Fortschreiten der Erkrankung erzeugte Zeitdruck auf der anderen Seite scheinen die Patienten in ein außergewöhnliches Dilemma zu bringen, in dem Rationalität und Mündigkeit nicht an objektivenMaßstäben gemessen werden können. Interessanter und auch relevanter für die Medizin ist jedoch eine andere Interpretation der Ergebnisse: Bereits in der Darstellung der zeitlichen Abläufe der Diskussion im Forum deutete sich eine tiefgreifende möglicherweise unüber-

windbare Dissoziation zwischen der „scientific community“ (der Wissenschaft) und der „lay community“ (der Patientenschaft) an.

6.2 Die Dissoziation zwischen Patienten und Wissenschaft

6.2.1 Zeitliche Dissoziation

Im untersuchten Zeitraum (Juli bis Dezember 2009) gab es in der Wissenschaft noch keine Forschungsergebnisse, da größere, systematische Studien zur Überprüfung von Zambonis Ergebnissen erst begonnen wurden(Baker 2010).Ein Artikel über die erste verblindete randomisierte Studie, die den tatsächlichen Nutzen einer Venendilatation gegen eine Placebo-Operation testete, wurde im erst März 2014 veröffentlicht, also mehr als 5 Jahre nach dem untersuchten Zeitraum(Siddiqui et al. 2014).An dieser Stelle lässt sich darüber streiten, ob ein solcher Zeitraum ohne Informationen von wissenschaftlicher Seite normal ist. Einerseits ist es üblich, dass es einige Anlaufzeit kostet, bis Wissenschaftler sich einer völlig neuen Theorie annehmen wollen, eine Finanzierung gefunden haben und mit der eigentlichen Durchführung der Studie beginnen können. Andererseits kann man CCSVI möglicherweise auch als Extrembeispiel bezeichnen, da hier ein Ansatz aus einer Richtung vorgeschlagen wurde, der völlig konträr zu der damaligen Forschung verlief(Laupacis, Slutsky 2010).Im Forum wurde der Zeitraum bis zur ersten umfassenden Überprüfung der CCSVI-Theoriejedoch als sehr lang wahrgenommen. Häufig wurde das Argument geäußert, man habe aufgrund der fortschreitenden Erkrankung keine Zeit zu warten, obwohl die Langwierigkeit wissenschaftlicher Prozesse vielen Usern bekannt war.

Die zeitliche Dissoziation zwischen Online-Realität und Wissenschafts-Realität in Bezug auf die CCSVI-Debatte wurde bereits in anderen Studien für anderen Medien dargestellt. Unter dem Titel „The internet racing ahead of scientific evidence“stellte Fragoso (Fragoso 2011) dar, dass es zu jenem Zeitpunkt weltweit erst 23 wissenschaftliche Artikel zu CCSVI gab.Die meisten waren Zusammenfassungen, Kommentare, Meinungen, Interpretationen und Schmähreden, selten aberBerichte über klinische Evidenz für oder gegen CCSVI (Dake et al. 2011). Im Internet fanden sich über CCSVI zu diesem Zeitpunkt bereits über 650.000 Google-Treffer, und es gab über 700 Youtube-Videos von erfolgreichen Dilatationen(Fragoso 2011). Fragoso be-

schränkte sich in seinem Artikel auf eine Darstellung der Entwicklung um CCSVI und bewertete die rasche Verbreitung der nicht validierten Theorie als inakzeptabel.

Aufgrund des Mangels an gesicherten Studienergebnissen gewann letztlich jegliche ins Forum getragenen Information eine Bedeutung. Während es in der Wissenschaft üblich ist, erst fertige Studien zu präsentieren, wurde im Forum aus dem Ausbleiben von wissenschaftlichen Informationen andere Schlüsse gezogen. Beispielsweise wurde vermutet, dass keine Studienüber CCSVI zustande kämen, weil Studien in der Regel von der Pharmaindustrie gezahlt würden und dieser Industriezweig bei der Bestätigung der CCSVI-Theorie wirtschaftliche Verluste hätte.

6.2.2 Emotionale Dissoziation

Die Analyse der Beiträge im Forum zeigt neben der zeitlichen Dissoziation auch eine Dissoziation auf emotionaler Ebene. Immer wieder äußern Forenteilnehmer, zumeist also Patienten, dass die Wissenschaft sich nicht in Betroffene hineinversetzen würde und sich Forscher deshalb Zeit lassen könnten, während die Patienten auf baldige hilfreiche Therapiemethoden angewiesen sind.

Eine Stelle, an der sich die emotionale Dissoziation besonders deutlich zeigt, ist der Experten-Chat mit PD Dr. Christoph Kleinschnitz und die darauffolgende Reaktion im Patientenforum (s. Kapitel 5.4): Dieser von der DMSG geladenen Experte verhielt sich unter dem Gesichtspunkt der Dynamik im Forum äußerst unklug.Er erklärte, er beantworte keine Fragen mehr zu CCSVI, da dieses Thema beginne, „die Leser zu langweilen“. Unsere gesamte Analyse zeigt ebenso wie die darauffolgenden Posts, dass das Thema CCSVI die Patienten sicherlich nicht langweilte, sonderneher für viele eine große Hoffnung darstellte,da zu diesem Zeitpunkt die Möglichkeit im Raum stand, durch diese Behandlung für immer geheilt zu werden. Immer wieder hatten User nach einer wissenschaftlichen Stellungnahme gefragt,undPD Dr. Christoph Kleinschnitz war nun an dieser Stelle der erste Experte der DMSG, der einen Beitrag zu diesem Thema lieferte.

Im Forum führte diese Äußerung zu mehreren Beiträgen, in denen die Wut auf die Experten deutlich wurde. Die User sahen ihre Gesundheit und Lebensführung durch die Erkrankung gefährdet, während die Wissenschaft keine Ergebnisse liefere und darüber hinaus mit der Stimme von PD Dr. Christoph Kleinschnitz verkünde, dass

das Thema zu langweilen beginne. Einer der User formuliert, die Patienten könnten nicht länger auf ein Umdenken der Wissenschaftler warten; stattdessen werde man nun höflich, freundlich und gut informiert sein Recht einfordern. Patienten müssten also aktiv werden, wie sich 2010 in Kanada bei den Demonstrationen der Patienten für die CCSVI-Behandlung gezeigt habe.

Einschränkend soll hier noch einmaldaran erinnert werden, dass der Experte Kleinschnitz zwar von der DMSG eingeladen wurde, sicherlich aber nicht, wie von einigen Foren-Usern vertretet, direkt stellvertretend für die Organisation oder gar die ganze Ärzteschaft betrachtet werden kann. Darüber hinaus war er nicht konkret zum Thema CCSVI eingeladen worden. In der Diskussion über seine Bemerkung wird jedoch deutlich, welche Bedeutung ein Titel „medizinischer Experte“, aber auch welche Bedeutung die DMSG für die Erkrankten hat und wie wichtig ein sensibler Umgang mit dieser Verantwortung ist.

Sowohl die Wissenschaftler als auch die DMSG wurden teilweise als eine Gruppierung von Gesunden begriffen, denen die Nöte der Erkrankten nicht ausreichend bewusst seien. Wie die Analyse der Metapher „Bahnhof“ zeigt, fühlen sich viele MS-Patienten den „Therapie-Zügen“ hilflos ausgeliefert. Je ferner ihnen die Wissenschaft vorkommt, desto mehr verstärkt sich vermutlich das Gefühl, im Stich gelassen worden zu sein. Die CCSVI-Ärzte jedoch schafften es, den Patienten ein Gefühl von Nähe und Sicherheit zu vermitteln, dass der durch die Krankheit erzeugtenUngewissheit gegenübersteht. Zamboni selbst warvon einer neurologischen Erkrankung betroffen, wie im kanadischen Fernsehbeitrag betont wurde; darüber hinaus war seine Frau an MS erkrankt. Simka beriet die Patienten persönlich am Telefon und verlangte kein Honorar dafür. Man kann sagen, dass diese Ärzte von den Patienten teilweise als Leidensgenossen wahrgenommen und zumindest als Verbündete betrachtet wurden.

Einzelnen Personen wie Simka oder Zamboni kann vermutlich leichter Vertrauen geschenkt werden als gesichts- und namenlosen Wissenschaftlern oder großen Organisationen wie der DMSG.Organisationen und "die Wissenschaftler" verlieren hierdurch an Bedeutung, während die CCSVI Ärzte zusätzliche Bedeutung erlangen.

6.2.3 Leichtgläubige Patienten und kritische Wissenschaftler?

Auch Mazanderani, der Autor der bereits zitierten Studie in der Youtube-Videos zum Thema CCSVI analysiert wurden, beschreibt eine Spaltung zwischen Patienten und Ärzten (Mazanderani 2013). Er beschreibt diese Spaltung jedoch nicht auf zeitlicher oder emotionaler Ebene, sondern erklärt, der Grund liege in unterschiedlichen Kriterien in der Bewertung von CCSVI. Während Ärzte und Wissenschaftler sich für die physiologische Plausibilität der Venentheorie interessierten, sei für Patienten lediglich entscheidend, ob eine Dilatation die Symptome verbessern könne. Dieser Eindruck deckt sich nicht mit den Ergebnissen dieser Studie. Zwar scheint diese Argumentationsweise für einige User, wie beispielsweise „Rici“, ausschließlich entscheidend zu sein, andere beschreiben jedoch im Forum ihre Bemühungen im Detail, die Theorie zu verstehen und sie mit ihrem Krankheitsverständnis und ihren eigenen Körpererfahrungen abzugleichen, wie im Kapitel Meinungsbildung beschrieben ist.

Auch der Wissenschaftsjournalist André Picard, einer der beiden Autoren des Artikels in der „Globe and Mail“ in Kanada(Picard und Favaro 2009), der zusammen mit dem dazugehörigen Fernsehbeitrag der entscheidende Auslöser für die CCSVI-Dynamik in Kanada gewesen sein soll, äußerte sich drei Jahre später in einem wissenschaftlichen Artikel zur Dissoziation zwischen Patienten und Wissenschaft. Er distanzierte sich jedoch vom einfachen plakativen Bild von CCSVI-begeisterten Patienten vs.der CCSVI-kritischen Wissenschaft. Die Wirklichkeit sei deutlich komplexer:Betrachte man die Summe der Patienten als Gruppe, so sei diese tief gespalten, Wissenschaft und Ärztevon Meinungsvielfalt geprägt(Pullman et al. 2013).Zumindest in Bezug auf die Patienten deckt sich diese Darstellung mit den Ergebnissen aus der hier vorliegenden Analyse.

6.3 Vertrauen

Die Dissoziation zwischen Patienten und Wissenschaft scheint auf den ersten Blick durch die neuen Medien bedingt, die in ihrer Entwicklung vermutlich unaufhaltbar sind. Kritische Äußerungen von wissenschaftlicher Seite gegenüber sozialen Medien werden Patienten, die nach einer größeren Autonomie streben, lediglich als Wunsch der Ärzte und Wissenschaftler werten, zum herkömmlichen paternalistischen Modell der Arzt-Patient-Beziehung zurückzukehren. Statt die Idee zu verfolgen, Einfluss auf

das Internet zu nehmen oder es gar zu kontrollieren, sprechen unsere Ergebnisse dafür, dass diese Dissoziation überbrückbar wäre, wenn die Wissenschaft und die Medizin das Vertrauen der Patienten gewinnen würden.

6.3.1 Vertrauen in die Wissenschaft

Ein Teil der im Forum aktiven Patienten hat das Vertrauen in die Wissenschaft verloren. Im Kapitel „Protagonisten und Antagonisten“ zeigte sich die Meinung der Forum-User, dass die Forschung von der Pharmaindustrie bestimmt wird. Diese habekein Interesse an einer grundsätzlichen Heilung von MS, da danneine große Konsumentengruppe keine Medikamente mehr bräuchte.

6.3.2 Vertrauen in die CCSVI-Ärzte

Nicht nur gegenüber der Pharmaindustrie oder der Forschung wurde Misstrauen geäußert, sondern auch gegenüber den CCSVI-Ärzten. Sie verhielten sich unprofessionell wenn sie mit Patienten über andere Patienten sprächen. Zugleichwurden sie verdächtigt, ebenso wie die Pharmaindustrie auf Kosten der Patienten ausschließlich finanzielle Interessen zu verfolgen.

Das Risiko der Blutverdünnung nach einer möglichen Dilatation spielt schließlich eine wesentliche Rolle für das Vertrauen und Misstrauen. Da das Risiko und die Nebenwirkungen bei der Blutverdünnung aus medizinischer Sicht im Verhältnis zu den Nebenwirkungen und Risiken der MS-Medikation deutlich geringer ist, wirkt die gesamte Diskussion im ersten Moment beinahe irrational. Zunächst lag die Überlegung nahe, dass es sich bei den kritischen Usern um bekennende Gegner der medikamentösen Behandlung handele. Eine genauere Betrachtung zeigte jedoch, dass der User „Herbert“, der besonders vehement die Risiken der Blutverdünnung postete, kein Gegner der Pharmakotherapie ist und auch regelmäßig seinen Neurologen konsultiert (s. Kapitel 5.3.2). Die User werden zunächst aber nicht über die Blutverdünnung informiert,und diese fehlende Transparenz in der Informationspolitik führt direkt zum Entstehen von Misstrauen.

6.3.3 Vertrauen in die DMSG

Besonders die Rolle der DMSG in Bezug auf die Spaltung von Wissenschaft und Patienten ist interessant: Als Organisation, die eigentlich die Interessen ihrer Patienten

vertreten soll, ging sie erst relativ spät auf deren Bedürfnisse ein.Sie benötigte sechs Monate, bevor das Thema CCSVI überhaupt offiziell Erwähnung fand. Zwei Monate vorher war die Organisation im Forum explizit aufgefordert worden, eine Stellungnahme zu veröffentlichen. Als diese Stellungnahme schließlich erfolgte,wussten die User bereits, dass „Rici“ sich einer Dilatation unterziehen würde. Drei Tage später berichtete er von seiner erfolgreichen Dilatation. Die DMSG hat also auf ein für die User wichtiges Thema nicht zeitgemäß reagiert, wodurch das Vertrauen der Patienten in diese Organisation als Vertreterin der Bedürfnisse von Patienten gelitten hat. Eine Stellungnahme oder zumindest der Hinweis, dass eine Stellungnahme in Arbeit sei, hätte deutlich früher erfolgen müssen, um das Vertrauen der User zu wahren.

Vergleicht man das Verhalten der DMSG mit ihrem kanadischen Äquivalent, der „Multiple Sclerosis Society of Canada“, so lassen sich durchaus Parallelen finden. Die erste Stellungnahme zu Zambonis Publikationen erschien hier erst im August 2010, ganze 16 Monate nach der Publikation seines ersten Artikels. In der Zwischenzeit hatte es den unkritischen Zeitungsartikel in der „Globe and Mail“, einer populären kanadischen Zeitschrift, und den noch unkritischeren Fernsehbeitrag im kanadischen Fernsehen gegeben(Picard, Favaro 2009; Laupacis, Slutsky 2010). In einer Analyse der Entwicklung von CCSVI unter dem Gesichtspunkt der Schnittstelle von Wissenschaft, Politik und Öffentlichkeit aus dem Jahr 2010, beschreiben Laupacis et al. die Situation in Kanada im September 2009 als einen „perfekten Sturm“, in den die kanadische MS-Gesellschaft durch folgenden Satz „hineinmarschiert“ sei(Laupacis, Slutsky 2010):„In the absence of clear and convincing evidence for CCSVI, the performance of an interventional venous angioplasty trial with its attendant risk to MS patients is not appropriate at this time“.Laupacis und Slutsky führen in ihrem Artikel aus, dass diese Formulierung nicht an Patienten, sondern an Politiker und Wissenschaftler gerichtet war (Laupacis und Slutsky 2010). Dass die Patientensich jedoch mit der Reaktion der kanadischen MS-Gesellschaft nicht zufrieden gaben, zeigten die Demonstrationen für CCSVI im November 2010 (Chafe et al. 2011).

Die DMSG hatte ihr erstes Statement immerhin sechsMonate nach der Publikation von Zambonis Artikel veröffentlicht. Anhand der Reaktionen im Forum zeigt sich jedoch deutlich, dass auch dieser Zeitraum als zu lang bewertet wurde. Besonders der Kommentar des geladenen Experten Kleinschnitz (s. Kapitel 6.2.2, „Vertrauen in die

DMSG“) verstärkte das Gefühl mehrerer User, von der Gesellschaft im Stich gelassen zu sein, die sie eigentlich vertreten sollte. Die Rolle der DMSG und ihres kanadischen Äquivalentes in der CCSVI-Debatte lässt sich auf Basis unserer Analyseals zumindest strategisch falsch einstufen. Soll eine solche Organisation als Medium zwischen Wissenschaft und Patienten funktionieren, ist es unerlässlich, dass Patienten der Gesellschaft vertrauen. Wenn sich die DMSG verständlicherweise vorbehält, „Beiträge mit werblichen, strafbaren, beleidigenden, rassistischen oder anderweitig inakzeptablen Inhalten ohne Rücksprache mit dem Verfasser zu löschen, entsprechende Passagen zu entfernen oder die Antwort-Funktion zu deaktivieren“(Online-Redaktion DMSG o. J.),lässt sich jedoch bei einer Löschung nicht mehr konstruieren, ob der betreffende Beitrag einen inakzeptablen Inhalt hatte oder, wie einige User vermuten, einen Inhalt vertrat, den die DMSG aus eigenen Gründen nicht publik machen wollte. So entsteht einerseits Misstrauen gegenüber der DMSG, andererseits verliert das DMSG-Forum an Bedeutung innerhalb der deutschen MS-Patientenforen-Landschaft. Konkurrenzforen in denen keine Löschungen stattfinden, wie beispielsweise das CCSVI-Forum oder das Wolfgang-Weihe-Forum, werden dann bevorzugt.

6.4 Reflektion des methodischen Vorgehens

Die Verwendung von Forenbeiträgen als wissenschaftliches Ausgangsmaterial istunter ethischen Gesichtspunkten kritisch, da die User sie nicht primär verfasst haben, um sie der Wissenschaft eines Tages zur Verfügung zu stellen. Tatsächlich wissen die User des DMSG-Forums nicht einmal, dass ihre Beiträge in dieser Arbeit analysiert wurden. Einer der ersten Versuche, ein ethisches Regelwerk für die Verwendung von Online-Material für wissenschaftliche Zwecke zu erstellen, wurde 2002 von der „Association of Internet Researchers“ (AoIR) veröffentlicht (Ess 2002). Dieses Regelwerk wurde 2012 erneut überarbeitet (Markham 2012). Die überarbeiteten Regeln lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

Der Wissenschaftler trägt die Verantwortung, den untersuchten Individuen nicht zu schaden. Hierfür muss er sich über deren Vulnerabilität im Klaren sein. Der Schutz des Individuums muss gegen den Nutzen der Forschung für die Gesellschaft abgewogen werden. Je nach Kontext ist es also möglich, dass der Schutz des Urhebers

den Nutzen für die Gesellschaft überwiegt. Ethische Entscheidungsfindung ist ein Prozess, der sich durch das gesamte Forschungsprojekt zieht. Hierfür sollten so viele Menschen und Quellen wie möglich hinzugezogen werden (Markham 2012).

Eine qualitative Studie zu dem Thema, wie Patienten zur Nutzung ihrer eigenen Posts in einem Diabetes-Online-Forum stehen, wurde 2013 abgeschlossen. Anhand von 26 E-Mail-Interviews zeigte sich, dass es eine klare Zustimmung von Seiten der Nutzer für die Verwendung ihrer Posts gab. So hätten sie eine Stimme und die Wissenschaftler ein authentisches Bild von dem, was die Patienten beschäftige. Ebenso gab es einen klaren Konsens darüber, dass die Posts in einem öffentlichen Raum geschrieben wurden und somit für jeden zugänglich seien. Unterschiedliche Standpunkte gab es jedoch zu der Frage, ob diese Posts ohne Einwilligung der Urheber für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden dürfen (Bond et al. 2013). Rechtlich gesehen ist es legal, Beiträge aus einem öffentlichen Forum für wissenschaftliche Zwecke zu nutzen. Auch die DMSG hat auf unsere Anfrage hin bestätigt, dass wir das Material nutzen können und sie uns in unserem Vorhaben unterstützt.

Während der gesamten Analyse wurde von unserer Seite darauf geachtet, die Anonymität zu wahren und weder reale Namen noch Adressen oder andere Informationen zu verwenden, die eine eindeutige Zuordnung eines Nicknameszu tatsächlichen Person zulassen. Die Arbeit selbst wird der Öffentlichkeit zugänglich gemacht und aller Voraussicht nach auf der Homepage der DMSG verlinkt werden, sodass die User die Möglichkeit haben, sie zu lesen.

6.5 Limitationen und Stärken

6.5.1 Einordnung der Analyse in den wissenschaftlichen Kontext

Inzwischen gibt es zahlreiche Artikel, die sich mit dem Thema CCSVI beschäftigen. Die meisten befasst sich mit der medizinischen Plausibilität der Theorie. Doch auch der Aspekt von CCSVI als gesellschaftliches Phänomen wird in einigen Artikeln untersucht. Bei den meisten Publikationen hierzu handelt es sich jedoch um Meinungen und Editorials. Nur wenig empirisches Material liegt zu diesem Thema vor, und keine Studie beschäftigt sich bislang mit der Analyse von Patientenforen. Mithilfe der Diskursanalyse von Forenbeiträgen konnten wir somit einen wichtigen Beitrag zum Verständnis der Dynamik leisten.

6.5.2 Die Wahl des Materials

Bei der Betrachtung der Ergebnisse ist jedoch stets zu berücksichtigen, dass das untersuchte Material spontan entstanden ist und retrospektiv zu Analysezwecken herangezogen wurde. Es handelt sich aller Wahrscheinlichkeit nach bei den Usern nicht um eine repräsentative Gruppe aller MS-Patienten, was berücksichtigt werden muss, wenn ausgehend von diesen Ergebnissen Rückschlüsse gezogen werden.Bei der Analyse eines Patientenforums werden schon aufgrund der Materialwahl nur jene Patienten erfasst, die sich selbst in Foren beteiligen. In Kapitel 2.3 wurde bereits erwähnt, dass auch innerhalb der Patientengruppeeine relativ große Heterogenität bezüglich des Krankheitsverlaufes vorliegt. Jene Patienten, die einen chronisch-progredienten Verlauf haben, scheinen im Forum überproportional stark vertreten zu sein, wie man aus der Darstellung der User entnehmen kann. Wie in jenem Kapitel schon erwähnt, könnte die Ursache hierfür darin liegen, dass es für diese Verlaufsform keine Behandlung gibt und gleichzeitig hier die zunehmenden Einschränkungen kontinuierlich zu spüren sind. Da nur ein Forum untersucht wurde, können auch keine validen Aussagen über alle MS-Forenuser getroffen werden. Es wäre deshalb lohnenswert, ein weiteres MS-Forum, möglicherweise aus einem anderen Land, zu analysieren und die Ergebnisse zu vergleichen.

6.5.3 Mangelnde Eindeutigkeiten der Useridentitäten

Die Registrierungspflicht im Patientenforum der DMSG und damit die eindeutige Zuordnung eines Users zu den unter seinem Namen verfassten Beiträgen ist erst nach dem untersuchten Zeitraum eingeführt worden.

Wie in Kapitel 5.2.2 dargestellt, kann es zwei mögliche Formen des Missbrauches geben. Einerseits gibt es die Möglichkeit, dass jemand unter dem Nickname eines anderen postet. In der Regel istdie Bedeutung dieser Form des Missbrauches beschränkt, da der eigentliche User die Möglichkeit hat, darauf hinzuweisen, dass ein fraglicher Beitrag nicht von ihm stammt. Die andere Form des Missbrauches prägt das Forum deutlich stärker: User können ihre Position unterstreichen, indem sie selbst einen neuen User generieren, der ihnen beipflichtet. Da dieses Phänomen auch den anderen Usern bekannt ist, verlieren beipflichtende Beiträge an Bedeutung. Stattdessen treten nun insbesondere jene Beiträge in den Vordergrund, die neue

Informationen oder Ansichten ins Forum transportieren. Bei diesen ist die tatsächliche Person hinter der Aussage zunächst unwichtig, es zählt der Inhalt. Man könnte an dieser Stelle festhalten, dass die fehlende Registrierungspflicht eine „Tendenz zur Versachlichung“ nach sich zieht.

Es gibt jedoch eine Möglichkeit, wie ein Nutzer des Forums kommunizieren kann, dass sich hinter seinem User-Namen ein Individuum verbirgt, welches als solches noch nicht im Forum aufgetreten ist: Er könnte sich mit seiner Krankengeschichte, möglicherweise auch mit tatsächlichem Namen oder sogar mit Foto oder in einem Video präsentieren, sodass alle erkennen können, dass dieser User tatsächlich existiert. Selbstverständlich wären diese Möglichkeiten ebenfalls manipulierbar, aber im Regelfall gilt jener User dann als reale Person. Hierdurch gewinnt die persönliche Erfahrung auch aufgrund der medialen Rahmung an Bedeutung.

Auch wenn man sich dieser Motive und Mechanismen bewusst ist, kann eine falsche Zuordnung von Beiträgen zu Usern die Ergebnisse verfälschen. Dieses Risiko wird bei der Analyse eingegangen.

6.5.4 Diskursanalyse als Analyseinstrument

Bei der Auswahl der methodischen Herangehensweise wurde zu Beginn der Arbeit die Diskursanalyse als Werkzeug zur Untersuchung von Sprache und Rekonstruktion eines Diskursverlaufes gewählt. Auch im Rückblick auf die Ergebnisse lässt sich festhalten, dass dieser Ansatz eine gelungene Wahl darstellte. Da im Forum geschriebene Sprache als einzige Kommunikationsform vorlag, abgesehen möglicherweise von Verlinkungen zu anderen Seiten, die Bilder, Zeitungsartikel oder Videos enthielten, erwies sich die Herangehensweise über die Sprache als erfolgreich. Besonders die zeitliche Rekonstruktion des Diskursabschnittes zeigte sich als überraschend fruchtbar. In der Auseinandersetzung mit verschiedenen diskursanalytischen Ansätzen spielt die Frage der Generierung eines Datensatzes eine wichtige Rolle. So sollte nach Jägerdarauf geachtet werden, dass bei der Generierung eines Datensatzes stets verschiedene und gegensätzliche Quellen für die Analyse herangezogen werden (Jäger 1997). Sein Verständnis von Diskursanalyse basiert auf der Vorstellung, dass die Ergebnisse immer den gesamtgesellschaftlichen Diskurs wiedergeben sollen. Diesem Anspruch kann unsere Analyse nicht gerecht werden, da das zugrun-

deliegende Material eine deutliche Selektion beinhaltet. Nicht nur fehlt der Einbezug von Texten z.B. der Wissenschaft oder der Medien, auch das Forum selbst ist, wie bereits dargestellt,keinesfalls ein repräsentativer Querschnitt durch die Gruppe deutscher Patienten mit MS. Dennoch lässt der Vergleich unserer Ergebnisse mit internationalen Arbeiten durchaus die Schlussfolgerung zu, dass die in dieser Arbeit aufgedeckten Wirklichkeitskonstruktionen weitreichender gültig sind als nur für einen kleinen und hochselektierten Teil der Patienten.

Forenbeiträge als Basis einer diskursanalytischen Auswertung heranzuziehen, ist immer noch ein relatives Novum, wie die Suche nach anderen deutschsprachigen, aber auch internationalen Publikationen zeigt. Die bereits zitierte Arbeit des Teams von Anne Waldschmidt, die das Forum „1.000-Fragen zur Bioethik“ auswertetet, ist hier eine Ausnahme (Waldschmidt et al. 2009). Obgleich einige Ansätze Waldschmidts für die vorliegende Studie hilfreich waren, konnte die methodische Vorgehensweise nicht direkt übernommen werden. So waren die Foren schon vom grundsätzlichen Aufbau sehr verschieden. Das Forum „1.000 Fragen zur Bioethik“ richtete sich an jeden deutschsprachigen Nutzer, das Forum der DMSG nur an Patienten oder möglicherweise Angehörige mit MS. Außerdem bestand das Bioethik-Forumaus Fragen, die gestellt und von anderen Nutzern beantwortet wurden. Diese Stuktur der Diskussion war im Forum der DMSG aufgrund des freieren Konzeptes nicht wiederzufinden. Letztlich wollte das Team um Anne Waldschmidt die Gesamtheit des 1.000-Fragen-Forums erfassen, während in der vorliegenden Studie schon zu Beginn feststand, dass das zu analysierende Material auf den CCSVI-Diskurs beschränkt bleiben würde.

In Anlehnung an Jürgen Link (Link 2012) wird bei der Analyse des 1.000-Fragen-Forums der Schwerpunkt auf die Kollision von Expertenwissen und Alltagswissen gelegt, an deren Schnittstelle eine neue Wissensform, der Interdiskurs, entsteht. Waldschmidt et al. versuchten Kriterien für den Interdiskurs aufzustellen. Erst im zweiten Schritt wurde auf einzelne Aspekte des Inhalts eingegangen (Waldschmidt et al. 2009). Bei der hier vorliegenden Arbeit wurde von Anfang an thematisch vorselektiert, um sich auf die Fragestellung der Meinungsbildung und Analyse der Dynamik um CCSVI konzentrieren zu können.

Ebenso wenig eignete sich der Ansatz aus „Das Wissen der Leute“, sich dem Forum zunächst über eine Inhaltsanalyse zu nähern (Waldschmidt et al. 2009). Die bereits durchgeführte Materialreduktion nach quantitativen Kriterien, in unserem Fall Stichwörtern, konzentrierte den Inhalt bereits zu Beginn auf den für uns relevanten Diskurs. Deshalb wurde eine Kombination von Waldschmidts und Jägers Ansätzen gewählt, welche sich rückblickend als gutes Werkzeug für Forenanalysen herausstellte. Eine andere Möglichkeit für die Auswertung, die bei der Auswahl der Methode diskutiert wurde, wäre eine Vorgehensweise anhand von ausgewählten Threads und nicht chronologisch. Die Kriterien für die Auswahl dieser Threads könnten vielgestaltig sein, beispielsweise über die Länge der Threads oder die darin zitierten Quellen. Diese Methode hätte den Vorteil geboten, sich einen deutlich größeren Zeitraum anzuschauen. Da wir uns allerdings mit der Fragestellung auf die Meinungsbildung als Prozess festgelegt hatten, wäre dieses Vorgehen nur bedingt sinnvoll gewesen. Auch kann rückblickend festgehalten werden, dass einige wichtige Aspekte der Analyse verloren gegangen wären, wie beispielsweise die zeitliche Dynamik und somit die zeitlich Dissoziation.

6.5.5 Wissenschaftliche Aussagekraft der DMSG-Forenbeiträge

Aufgrund der eingeschränkten Etablierung von Forenbeiträgen als Basis diskursanalytischer Auswertungen wurde im Vorfeld der vorliegenden Arbeit kritisch diskutiert, ob das Material aus dem DMSG-Patientenforum geeignet sei, die Fragestellung beantworten zu können. Die Verwendung von Forenbeiträgen setzte zwei Grundannahmen voraus: Zum einen wurde vorausgesetzt, dass es die Debatte um CCSVI nicht nur in Kanada, sondern auch in Deutschland gegeben hat. Zum anderen wurde angenommen, dass sich diese Debatte auch im Forum der DMSG wiederspiegeln würde. Beide Grundvoraussetzungen konnten bereits in der quantitativen Analyse (Sudau 2013) vorläufig bestätigt werden, da es zahlreiche Beiträge gab, die ein CCSVI-spezifisches Stichwort enthielten, wie die quantitative Analyse zeigte.

Ein wichtiges Argument für die Verwendung war die Überlegung, dass Forenbeiträge ein aussichtsreiches Material sind, da sie retrospektiv den damals aktuellen Diskurs ungefiltert wiedergeben und auch Jahre später noch in voller Länge abrufbar sind. Auch in der qualitativen Analyse zeigte sich, dass der Diskurs sich sehr lebendig im Forum darstellt. Es wurden nicht nur maximal gegensätzliche Positionen verhandelt,

sondern Patienten berichteten sogar darüber, dass sie sich ihre Venen untersuchen oder sogar den Eingriff selbst durchführen ließen. Erst im Laufe der Analyse, als auch tieferliegendeZusammenhänge wie die Bedeutung der Metaphern sichtbar gemacht werden konnten, zeigte sich der wahre Wert des Materials, der die vorangegangen Hoffnungen erheblich überschritt.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das hier analysierte Material einen extrem aufschlussreichen und wissenschaftlich wertvollen Diskurs enthielt. Zwar können die hier entstandenen Ergebnisse nicht ohne weitere Überprüfung auf alle MS-Patientenin Online-Foren oder andere Patientengruppen angewendet werden, dennoch vervollständigen die Ergebnisse einige bisher offenen Fragestellungen und ermöglichen erstmals eine empirisch belegte patientenzentrierte Darstellung des Diskurses. Die Methode der Diskursanalyse von Online-Beiträgen, in dieser Form im Grunde eine relative Neuheit, bietet ein hilfreiches Werkzeug, Mechanismen in Diskursen zu beleuchten.

6.6 Schlussfolgerungen

Die Entwicklung um CCSVI ist ein Bruch mit den bisher üblichen Prozessen der öffentlichen Meinungsbildung. Die Fachliteratur ist sich einig, dass die sozialen Medienhierbei eine entscheidende Rolle gespielt haben(Vera et al. 2005).Die Entwicklung des Web 2.0 und der daraus resultierende veränderte Informationsfluss für Patienten lässt sich nicht mehr aufhalten, womöglich wird sich auch eine Entwicklung wie die nach der Veröffentlichung von Zambonis Theorie wiederholen.

Die Reaktion der Patienten auf die Theorie von Zamboni zeigt, dass sich die MS-Patienten mit dem paternalistischen Modell der Arzt-Patienten-Beziehung nicht mehr zufrieden geben(Chafe et al. 2001;Vera et al. 2012;McMullan 2006). Das Internet demokratisiert den Zugang zu Informationen, sodass Patienten nicht mehr im herkömmlichen Maße von ihren Ärzten abhängig sind(Nettleton et al. 2005). In diesem medialen Zeitalter scheinenjeneInformationen den größten Einfluss zu haben, deren Quellen die Patienten vertrauen, wie bereits im Kapitel 6.3 beschrieben wurde.

Die Wissenschaft kommuniziert nicht direkt mit den Patienten, was den Prozess der Vertrauensbildung hier erschwert. Es ist deshalb besonders wichtig, dass Organisationen wie die DMSG als Mediator zwischen der Wissenschaft und den Patienten

fungieren.Eine Organisation wie die DMSG sollte folgende Aspekte berücksichtigen, wenn sie Patienten über aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse aufklärt:sie sollte sich als Vertreter der Patienten begreifen, den Mündigkeitsanspruch der Patienten respektieren und auf die Emotionen der Patienten eingehen.

6.6.1 Die DMSG als Vertreter der Patienten

Auf ihrer Homepage definiert die DMSG ihr Ziel folgendermaßen: „Die DMSG, Bundesverband e.V. - 1952 als Zusammenschluss medizinischer Fachleute gegründet, hat eine klar definierte Aufgabe: Sie vertritt die Belange von Menschen, die an Multipler Sklerose (MS) erkrankt sind und organisiert deren sozialmedizinische Nachsorge“(DMSG 2014).

Dieses Ziel der Organisation wird von den Foren-Usern immer wieder in Frage gestellt, insbesondere, als ihre Stellungnahmen zu CCSVI nicht zeitnah veröffentlicht wurden oder als sie vermuteten, die DMSG würde Foren-Beiträge löschen, wenn der Inhalt nicht zu der Meinung der DMSG passte. Es ist besonders wichtig, dass eine Organisation wie die DMSG den Patienten vermittelt, dass sie ihr vertrauen können und dieser oben genannten Aufgabe auch gerecht werden. Hierfür ist es essenziell, dass den Usern das Gefühl vermittelt wird, ihre Themen seien für die Organisation von Belang. Mehrere Monate ohne jegliche Rückmeldung auf ein Statement bezüglich einer Theorie zu warten, schwächt das Vertrauen. Stattdessen hätte die Organisation beispielsweise ein kurzes Statement veröffentlichen können mit dem Inhalt, dass an einer Stellungnahme gearbeitet wird. Ähnlich hätte man bei gelöschten Beiträgen verfahren können: Eine Notiz, dass hier ein Beitrag aufgrund von z.B. rassistischem Inhalt gelöscht wurde.

6.6.2 Mündigkeitsanspruch der Patienten

Patienten bzw. User dieses Forums haben von Anfang an versucht, die Theorie von CCSVI zu verstehen, also mündig zu werden. Die User trugen innerhalb weniger Stunden aktuelle Informationen in das Forum, wie sich bei dem kanadischen Fernsehbeitrag deutlich zeigt. Auch forderten sie immer wieder explizit eine Stellungnahme der DMSG. Als Reaktion auf den Beitrag vonPD Dr. Christoph Kleinschnitz wurde geäußert, dass die Patienten jetzt selbst aktiv werden müssten und ihr Recht einfordern, was ebenfalls auf ein Selbstbild der Userals mündige Patientenschließen lässt.

Auch die Analyse der Metapher „eine Sau durchs Dorf treiben/jagen“ zeigte dieses Streben nach Mündigkeit. Die User fürchteten, dass sie nicht ernst genommen, sondern mit einem Spektakel für hinterwäldlerische Dorfbewohner zufrieden gestellt werden sollten. Die Analyse der Metaphern ermöglichte einen Einblick in die Gefühlswelt der Patienten. Das Streben nach Mündigkeit scheint auf der rationalen, aber auch auf der emotionalen Ebene zu bestehen.

Wenn die User so intensiv nach Mündigkeit streben, werden sie nur jenen Institutionen vertrauen, die ihnen das Gefühl geben, mündig zu sein. An dieser Stelle ist das bereits zitierte Schema von Schulz und Nakamoto interessant, bei dem jene Patienten als *dangerous self-manager*kategorisiert werden, die einerseits über wenig *health literacy* (gesundheitliche Bildung), gleichzeitig aber über ein hohes *psychological empowerment*(Gefühl der Ermächtigung) verfügen(Schulz, Nakamoto 2013). Auch im Rahmen der CCSVI-Debatte wurde immer wieder deutlich, dass die User an gewissen Stellen zu wenig medizinisches Grundwissen hatten. Besonders der Aspekt der Blutverdünnung scheint hier als Beispiel geeignet. Blutverdünner führen auf keinen Fall zwangsläufig dazu, dass Patienten immobil werden, wie es in einem Beitrag beschrieben wurde. Auch die Frage, ob der User „Steffen“ keinen Stent erhalten könne, weil er als Bluter keine Blutverdünner nehmen dürfe, da sein Blut ja ohnehin schon dünn sei, zeigt, dass hier wichtige medizinische Informationen fehlen. Blutverdünner verdünnen das Blut nicht, indem sie mehr Volumen hinzugeben, sondern sie blockieren einen Schritt in der Blutgerinnung. Bei Blutern ist das Blut nicht „dünner“, es wird lediglich ein Faktor nicht gebildet, der für die sekundäre Blutgerinnungskaskade wichtig ist. Es ist grundsätzlich möglich, einem Bluter blutverdünnende Medikamente zu geben(Schutgens et al. 2013).

Eine Organisation wie die DMSG steht also vor der Herausforderung, dass sie Patienten über ihre medizinischen Fehlschlüsse informieren sollte, ohne ihnen dabei ihre Mündigkeit abzusprechen.

6.6.3 Berücksichtigen der Emotionen von Patienten

Im Zusammenhang mit der Diskussion um den Beitrag von PD Dr. Christoph Kleinschnitz wurde von einem User geäußert, dass die Ärzteschaft sehr weit weg von den existentiellen Interessen der Patienten sei. Diese existentiellen Interessen wurden im

Zusammenhang der Analyse der Metaphern deutlich. Besonders die Metapher „Bahnhof“ zeigte das resignierte Weltbild der Patienten und die empfundene Hilflosigkeit. Ein möglicher Ansatz für eine vertrauensbildende Maßnahme von Seiten der DMSG wäre, diese Informationen in einer Stellungnahme zu nutzen, indem sie die User emotional da abholt, wo sie gerade stehen. Es wäre möglich gewesen, auf die für die Patienten davonlaufende Zeit einzugehen, wenn erklärt worden wäre, dass es noch zu früh für die Durchführung des Eingriffes sei und erst Studienergebnisse abgewartet werden sollten. Bei einer solchen Formulierung ist besondere Vorsicht geboten. Zum einen darf auf der inhaltlichen Ebene die Mündigkeit der Patienten nicht in Frage gestellt werden. Auf der anderen Seite muss man auch kritisch beleuchten, dass die gezielte Bezugnahme auf Emotionen stets als Manipulation von Meinungsbildungsprozessen gewertet werden kann und deshalb streng zu hinterfragen ist.

Ein möglicher Kompromiss könnte eine Stellungnahme sein, in der ein Betroffener interviewt wird, der darauf hinweist, dass er keine Zeit hat zu warten. Daraufhin könnte man dieses Dilemma ausführlich darstellen.

6.6.4 Schaffen alternativer Kommunikationsstrukturen

Die bisherigen Schlussfolgerungen bezogen sich auf die Verhaltensweise der DMSG. Es ist jedoch fraglich, ob diese Organisation mit den ihr zur Verfügung stehenden Mitteln als einziges Medium des Informationstransportes zwischen Wissenschaft und Patienten fungieren sollte. Es liegt auch die Idee nahe, eine Instanz zu chaffen, die unabhängig über aktuelle Forschungsergebnisse berichtet und die von Patienten mit ihren Fragen kontaktieren werden kann.

Die bereits mehrfach zitierte Studie über CCSVI auf der Video-Plattform Youtube schließt mit einem ähnlichen Fazit wie unsere Studie: Wissenschaftler und Mediziner sollten nicht einfach nur Zweifel gegenüber dem Web 2.0 äußern, sondern sich mit dem Inhalt auseinandersetzen. Darüber hinaus sei es für Mediziner unerlässlich, die Mechanismen der „experimental evidence“, also der erfahrungsbasierten Evidenz, zu kennen um ihre Patienten über diese aufklären zu können(Mazanderani et al. 2013). Der Wissenschaftler Roger Chafe appelliert passend dazu an alle Wissenschaftler, dass eine „‘us versus them‘-mentality“ gegenüber der Öffentlichkeitzu vermeiden ist(Chafe et al. 2011).

Der Vorschlag,eine unabhängige dritte Instanz zu etablieren, diezwischen Wissenschaft und Patienten vermittelt, findet sich auch bei dem Wissenschaftsjournalisten André Picard. Als Beispiel nennt er die „Science Media Centres“, die bereits in einigen Ländern wie Großbritannien, Australien und Kanada existieren. Diese sollen aktuelle wissenschaftliche Inhalte patientengerecht aufarbeiten(Pullman et al. 2013).Wie diese Institutionen im Detail strukturiert sein sollten und ob die DMSG diese Aufgabe tatsächlich leisten könnte, müsste in einem weiteren Schritt untersucht werden. Es lässt sich nur vermuten, ob die Dynamik der Patienten in Bezug auf CCSVI sich in Zukunft bei anderen Therapien oder auch bei anderen Krankheitsbildern wiederholen wird, falls es erneut zu einer Dissoziation zwischen Forschern und Patienten kommt und aus den Erfahrungen nicht gelernt wird, die mit Zambonis Theorie gemacht wurden.

Eine weitere Möglichkeit, wie mit den sozialen Medien von Seite der Ärzte und Wissenschaftler umgegangen werden könnte, wäre eigene Aktivität in Foren, mit der auf die Belange der User reagiert werden könnte. Wie ein solches Eingreifen genau aussehen könnte, beschreibt der Artikel von Michelle S. Nicholson und Julie Leask am Beispiel eines Patientenforums über Masern-Mumps-Röteln-Impfung. Hier werden detailliert Ratschläge gegeben, wie ein Arzt sich in einem Forum verhalten könnte, um die User zu informieren:er soll zum Beispiel die Impfgegner nicht direkt angreifen. Ziel dieser Intervention soll es sein, die User, die das Forum zur Informationssuche nutzen, mit wissenschaftlich korrekten Informationen zu versorgen(Nicholson, Leask 2012). Diese Vorgehensweise bietet sich jedoch für das DMSG-Patientenforum nicht an. Auf der Homepage der DMSG ist das Expertenforum streng vom Patientenforum getrennt. Diese Trennung ermöglicht es den Usern, sich einerseits Informationen zu suchen, andererseits mit anderen Betroffenen zu diskutieren. Diese Trennung sollte beibehalten werden, da sie dem Forum eine wichtige Struktur verleiht. Es gibt so einerseits die Möglichkeit, sich medizinisch zu informieren, andererseits kann man auch ohne Einfluss von professioneller Seite über krankheitsbezogene Themen diskutieren. Auch dies ist ein Schritt der Demokratisierung von Wissen, wie sie seit der Verbreitung des Internets stattgefunden hat.

Den Abschluss der Arbeit soll ein kurzer Hinweis bilden, der die Aktualität des Themas für deutsche Patienten bis heute veranschaulicht: Im sogenannten „Frankfurter

CCSVI-Zentrum“ werden im Februar 2015 immer noch Venendilatationen durchgeführt.Die Patienten müssen die Kosten im Regelfall selbst tragen(CCSVI-Zentrum Frankfurt).

7 Anhang

7.1 Brief der Ethikkommission

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Ethikkommission der Med. Fakultät, Von-Siebold-Straße 3, 37075 Göttingen

Medizinische Fakultät
Ethikkommission
Vorsitzender: Prof. Dr. Jürgen Brockmöller
Referentin
Regierungsrätin Doris Wettschereck
0551 / 39-8644 **Telefon**

Von-Siebold-Straße 3, 37075 Göttingen
Adresse
0551 / 39-6629 **Telefon**
0551 / 39-9536 **Fax**
ethik@med.uni-goettingen.de **E-Mail**
www.ethikkommission.med.uni-goettingen.de

Herrn
Dr. Janka Koschack
Institut für Allgemeinmedizin
Humboldtallee 38
37073 Göttingen

Vorab per E-Mail: jkoscha@gwdg.de

27.05.2013 br-zi Datum

Antragsnummer:	**11/5/13An (bitte stets angeben)**
Studientitel:	Vom Patienten zum Experten durch das Internet? Wie neue Medien und neues Selbstverständnis von Patienten die Dynamik medizinischer Forschung und Versorgung verändern
Antragsteller:	Dr. Janka Koschack, Institut für Allgemeinmedizin, UMG

Sehr geehrter Herr Dr. Koschack, sehr geehrte Damen und Herren,

nach den von Ihnen ergänzend vorgelegten Unterlagen sind wir zu dem Ergebnis gekommen, dass das Projekt keiner Beratung durch eine medizinische Ethik-Kommission bedarf.

Wir wünschen viel Erfolg bei dem Projekt.

Bitte kommen Sie gern wieder auf uns zurück, soweit für Publikationszwecke oder Drittmittelanträge weitere Erklärungen seitens der Ethik-Kommission benötigt werden.

Mit freundlichen Grüßen

i. A.

Prof. Dr. med. J. Brockmöller
Vorsitzender der Ethik-Kommission

7.2 Tabelle mit der Beschreibung des Corpus_reduced

Wie bereits im Kapitel 4.2.2 beschrieben, wurde sich dem Forum genähert, indem systematisch jeder Thread mit Datum, Identifizierungsnummer, Titel, Inhalt, Ersteller des Threads, etc. klassifiziert wurde. Im Bereich Anmerkungen habe ich Auffälligkeiten vermerkt, die für die Analyse von Bedeutung sein könnten. Nachdem diese Auffälligkeiten mit der Betreuerin der Arbeit diskutiert wurden, kamen teilweise noch Kommentare in der letzten Spalte hinzu („mit Janka gesprochen“). Das Original dieser Tabelle, das die Kerninformationen für die weitere Auswertung enthielt, wurde hier in die Arbeit eingefügt.

Datum	**Thread-ID**	**Thread-Titel**	**Ersteller des Threads**	**CCSVI im Titel?**	**Autor des 1. CCSVI-Posts**	**Posting-Anzahl**	**Thread-Thema**	**Anmerkungen**	**Mit Janka gesprochen**
16.06.09	79457	CCSVI	Willi Wissen	1	Willi Wissen	22	Wissenschaftliche Publikationen um CCSVI		

25.06.09	80348	Coenzym Q10 bei PPMS	Steffen	0	Rudi Ratlos	41	Anderes Medikament (Erfahrungen, etc.), am Rande im Rahmen Hypoxie: CCSVI		
21.07.09	82596	Was meint ihr dazu?	Arge	0	Arge	17	Meinungen zu CCSVI, sehr unterschiedlich		
24.07.09	82917	CCSVI	Ron	1	Ron	11	Erklärungen, wie CCSVI funktioniert, Zusammenhang Rauchen diskutiert		
28.07.09	83109	Zamboni, Drake, Schelling und CCSVI	Donaldissimo	1	Donaldissimo	15	Frage ob Läsionen dank CCSVI rückgängig machbar sind, warum		

							wurde alte These nicht früher erforscht?		
06.08.09	83734	CCSVI-Seite	Freak	1	Freak	14	Pro CCSVI, Frage ob Schadensersatz für BT-Opfer		
11.08.09	84216	ACHTUNG! Welt weit ueber 1000 MS kranke untersucht. ALEE venöse Blut Probleme !	Rici	1	Rici	39	Kontroverse Diskussion zu CCSVI, leider stark gekürzt, Theorie, dass nur ehem. Ostblock auf CCSVI "hereinfällt", Rainer berichtet dass er US-Untersuchung gut fand, weil Gerät lauter	Verwirrend: Zwei Leute posten unter Nickname "Rici", Einträge vermutlich wegen Beschimpfungen gelöscht, Einträge nicht in Hochdeutsch	

							einstellbar		
12.08.09	84305	Achtung ! Rainer ist ein Luegner und Prowokator von Pharma. Ich habe Beweisse!	Rici	0	Rici	17	Rici beschimpft Rainer, Miss-verständnisse	Wieder einiges gelöscht, viel Dynamik	
15.08.09	84527	DMSG - venöse MS	Rainer	1	Rainer	10	Aufforderung an die DSMG, Infos zu CCSVI zu geben, pharmakritische Äußerungen		
16.08.09	84626	Sommertheater Schauspieler	Rici	0	Rici	6	einiges nicht verstanden, kein richtiger Dialog		

17.08.09	84676	Venöse MS - Das drumm herum Reden reicht mir nicht mehr	Herbert	1	Herbert	34	Welcher Arzt kann und darf Venenuntersuchungen machen? Zweifel an CCSVI geäußert		
30.08.09	85840	MS scheint zu venösen Rückstrom Anomalie des Gehirns mit sekundärer Autoimmunität zusammenzuhän	*****	1	*****	7	***** übersetzt Infos über CCSVI aus einem polnischen MS-Forum hierhinein		
03.09.09	86095	Nachrichten an: DMSG, Aertze Zeitug und amsel	*****	0	*****	16	*****(vll alias Rici) erstellt Beiträge und wird von Gegnern angegriffen		

03.09.09	86104	Fakten, Fakten, Fakten … kleine Argumentationshilfe	*****	0	*****	15	*****berichtet von einem Experten-Meeting über CCSVI, andere stellen Fragen		
07.09.09	86304	Morgen geht es los !	*****	0	*****	4	Meeting in Polen über CCSVI,*****wird nicht ernst genommen		
08.09.09	86323	Reduktion ihrer Fatique, der Spastik, eine Erhoehung der Hitzetoleranz, Verbesserung derMobilität..	*****	0	*****	13	*****übersetzt langen Bericht von MS-Erkrankter, die sich einen Stent setzen lies		
08.09.09	86342	Heilung	Fritz	0	Fritz	15	Meinungsaustausch CCSVI, Vergleich mit		

							medikamentösen Alternativen		
09.09.09	86375	Polemik in der Diskussion um CCSVI versus Autoimmunkrankheit	Estel	1	Estel	17	Gemäßigte Diskussion, Konsens gegen "Blindwütigen Fanatismus" jeglicher Theorie		
09.09.09	86398	Zamboni auf der ECTIMS2009	Rainer	1	Rainer	15	Diskussion, außerdem Frage, warum DSMG sich nicht zu CCSVI äußert		
09.09.09	86418	20 Jahre später wurden 90% dier Kinder studierte er mit MS diagnostiziert wurde…	Antwort	0	Antwort	2	Monolog, Zamboni soll schon 20 Jahre vorher Kinder mit Ju-		

							gularvenen-problemen untersucht haben, die dann MS bekommen haben (keine Quelle!)		
09.09.09	86420	Dr. Fabrizio Salvi-Head erzählte uns, dass in 500MS Patienten hater nun getestet, 100% haben CCSVI	Antwort	1	Antwort	3	Antwort berichtet von Zamboni auf der ECTIMS		
09.09.09	86421	Dr. Franceschi sprach als nächstes auf die hämodynamischen Faktoren der CCSVI	Antwort	1	Antwort	1	berichtet 'live',		
09.09.09	86425	"Ja!!!" Bemerkte Dr. Salvi "Niemand ist verloren!!"	Antwort	0	Antwort	8	Antwort berichtet, polemische Antworten		
10.09.09	86519	Frage: ob Fritz, Rollifratz, Ereska und anderer Pharma Angestellte sind schlauer als:	FRAGE	0	FRAGE	5	FRAGE (alias Rici?) postet Namen der		

							CCSVI-Experten, alle regen sich auf		
11.09.09	86568	Zusammenfassung der Vorträge auf der CCSVI Konferenz in Bologna 2009	Ron	1	Ron	11	Frage der Zuverlässigkeit dieser Wissenschaftler, Enttäuschung, dass so wenig Infos auf Deutsch		
11.09.09	86654	Pressemitteilung der Konferenz von Bologna, 8. Sept. 2009 11 September, 2009 - 15:29 !!!	alte bekante	0	alte bekante	2	Link, Frägen über Frägen stellt Fragen, keiner antwortet		
12.09.09	86662	Was wäre, wenn das mit den Venen Erfolg bringen kann?	J.	1	J.	13	Überlegungen, wie ein einschränkungsfreies Leben aussehen könn-		

							te, Rückmeldung: auch Stents machen Schäden nicht rückgängig, Ärzterfahrungen		
12.09.09	86686	Der Nachweiß einer venösen MS ist ohne Risiko	Steffen	1	Steffen	18	Wunsch nach mehr CCSVI-Daten, Lebensgeschichten, Frage warum nur bestimmte Ärzte Dopplersono anwenden können		
12.09.09	86702	Meine Untersuchung zur Blockade bezüglich der ven ösen MS	Herbert	1	Herbert	28	Herbert laut Untersuchung kein CCSVI, über Nachbehandlung von		

							Stents von kritischen Neuro informiert worden, (nahezu) Konsens, dass Methode nicht gut ist		
12.09.09	86726	kennt hier einer einen dem es mit MS sehr gut geht???	Maligne	0	Maligne	15	Maligne postet Verzweiflung, überlegt ob Stents helfen, andere raten zu positiverer Sichtweise oder Psychotherapie		
13.09.09	86785	sehr realistisch	:)	0	Christine	8	Weihe-Forum diskutiert auch über CCSVI, Aufforderung, dass nicht die Pharmaindust-	Weihe-Link nicht rekonstruierbar	

							rien Forschung zahlen dürfen		
13.09.09	86792	Bitte langsam und ruhig lessen :	info	0	info	14	info (rici?) postet einen Artikel, den er/sie schon mal gepostet hat, Frage, ob man "venöse MS" zum Unwort des Jahres küren soll, beobachter postet pro CCSVI		
13.09.09	86814	An alle venösen M.S. Gegner : bitte konkrete auf Grund Gutachter Gegenbeweise ! START :	FRAGE	1	FRAGE	19	rici postet seine Namen, anderen antworten mit polenfeindlichen Witzen, :) fühlt sich ange-		

							griffen und erzählt Antipolenfeindliche Witze		
13.09.09	86894	keine Venöse MS - hier mal mein Bericht von 1994 ;-)	Angi	1	Angi	12	diskussion ob jeder die US-Untersuchung durchführen kann, ob Ergebnisse von 1994 zuverlässig sind		
16.09.09	87254	(at) Herr Dr. Schelling - Blutverdünnung	Herbert	0	Herbert	6	Wie lange braucht man Blutverdünner nach Stents? Welche Komplikationen, darf man die auch als Bluter nehmen? Positio-		

							nen kontra CCSVI		
18.09.09	87435	Der überstrapazierte Experte!	Rainer	0	Rainer	28	Wut, dass Experte im Expertenchat nicht eingehend geantwortet hat, 18.09.09 von Rici eröffnet (Guten Abend,…"), Rolle DMSG, "CCSVI-Fan" wird dem Forum verwiesen		
19.09.09	87535	Leider für PPMS und SPMS nicht geeignet	Steffen	0	Steffen ?	20	Nico pro CCSVI, erklärt, andere skeptisch, parallel		

							verabreden sich einige privat		
20.09.09	87614	Noch ueber Eisen Ablage :	:-)	1 ?	:-)	1	Schlechte Übersetzung eines "Nature"-Artikels, CCSVI im Zusammenhang mit Eisenablagerungen		
20.09.09	87623	Informationnschwemme kann tötlichen Stress verursachen	Tilia	0	Tilia	27	neutrale plädiert für Geduld bis Langzeitsudienergebnisse da sind, Protest: Die Zeit läuft davon, Unklarheit ob Remyelinisierung möglich, Bologna-		

							Konferenz zitiert		
20.09.09	87727	Gegenargumente? An die Venösen	Tilia	1	Tilia	28	These Venenstenosen psychisch edingt, gestörte Mutter-Kind-Bindung (etc.), Rainer möchte offen diskutieren, neutrale beschwichtigt alle, Silvania plädiert für Patientenrevolution (Ironie?)		

21.09.09	87829	Die Technologie für die aktuellen Blockande in den Venen zu sehen ist sehr neu, so finden venösen	:-)	1	:-)	12	:-) postet unverständliche Zitatsammlung (?), viele stellen Fragen zu CCSVI, keiner antwortet		
21.09.09	87835	(at) Silvana & alle : http//facebook.com/note.php?note_id 131482162210&ref=mf	:-)	0	:-)	3	langer Text mit google-übersetzer übersetzt, andere erklären, dass nicht lesbar	wirklich schlecht lesbar	
22.09.09	87938	Wichtig !	:-)	0	:-)	7	s. o. langer Text mit google-übersetzer übersetzt, andere erklären, dass nicht les-		

							bar		
22.09.09	88014	(at) Rainer	Rici	0	Rici	3	Rici erzählt, dass er/sie die Venen hat untersuchen lassen (Auszug aus früherem Forenteil), Rainer dankt		
24.09.09	88258	CCSVI ins Suchmaschine (z.B. google) oder …	:-)	1	:-)	3	web.suche gepostet, pb (=Rici?) postet Unesco-link, der aber nichts mit CCSVI zu tun hat (Tipfehler), RR beschwert sich		

24.09.09	88259	Venöse M. S. CCSVI von Harvard : http://www.med.harvard.edu/AANLIB/cases/case5/mr2/020.html	:-)	1	:-)	39	Dialog mit Dr. Schelling (alias Rici?), Fragen zu CCSVI, Stents und Blutverdünnern gestellt, wenig beantwortet		
30.09.09	88891	Therapieforschung be iMS	detrusor	0	. Punkt aus	12	Beschwerde, dass noch kein Ergebnis zur MS-Forschung, Wut		
02.10.09	89141	Heute bei USG Doppler eine Frau mit M.S. bei Dr. Simka die Diagnose : venöse Insuffizienz	Rici	1	Rici	9	Rici hat mit Dr. Simka telefo-niert, preist seine Gymnas-tikübungen an, alle sind ge-nervt,		

06.10.09	89320	Ueber 10 Jahre gespritz. 1 Jahr c.a. 20.000 x10 Jahre = 200.000 und Barbara hat weiter M.S.	Rici	0	:)	20	Rici beschuldigt Pharmaindustrie, Diskussion um einen Link, ob er auf CCSVI zutrifft		
08.10.09	89529	Seit vorgestern 06 Oct. In USA fangt auch schoen langsam an, oder die Amis sind auch Spinner ?	Rici	0	Wecker	22	Überlegung, ob es sich lohnt an Studien teilzunehmen, Rici nimmt an CCSVI-Studie in Polen teil, alle anderen kritisch		
08.10.09	89660	an svenja	mo	0	Rici	5	mo erzählt Krankengeschichte, Rici sagt, dass Behandlung falsch, CCSVI		

							wäre richtig, mo verunsichert		
09.10.09	89698	Schoen wieder gute info am Freitag ! Berichte von M.S. Kranke nach Behandlung ! Bitte :	Rici	0	Rici	18	Rici postet Erfahrungen von Leuten mit CCSVI, Disskusion ob DMSG unliebsame Forenbeiträge löscht, Polenwitz	Rassismus	
10.10.09	89737	Gute info am Samstag:	Rici	0	Rici	11	Rici postet Erfahrungsbericht, den er vorher schon mal gepostet hat (sehr schlecht übersetzt) alle lachen		

10.10.09	89770	Dr. Simka in Polen	Barbara	1	Barbara	20	Barbara schreibt Erfahrungsbericht, wie sie sich von Dr. Simka die Venen untersuchen lies, positive Rückmeldung, Unverständnis, dass DSMG sich immernoch nicht äußert		
10.10.09	89851	Stellungsnahme der DMSG zur Venösen MS	Rainer	1	Rainer	16	Rainer fordert Stellungsnahme der DMSG, Rici nennt "Prof. Prineas", der für seine CCSVI-Forschung ei-		

							nen Preis bekommen hat		
11.10.09	89890	MRT SWI Untersuchung zur Feststellung einer venösen MS in Deutschland	Riader	1	Riader	12	Riader erzählt von MRT-CCSVI-Untersuchung in Jena, plädiert für Investitionen der DMSG dort, Frage ob CCSVI Symptom oder Ursache, Dr. Schelling (?) plädiert für CCSVI-Behandlung		

12.10.09	90039	Ich bin, der Rici. Ich bin in Krankenhaus. Eine nette Krankenschwester hat mich P/c gegeben.	Rici	0	Rici	38	Rici wird am Tag danach operiert, bezeichnet sich selbst als Nerwensaege, Wie Link CSVI-Forum zu entnehmen OP nicht erfolgreich		
13.10.09	90106	So hat die National Ms Society (USA)reagiert auf CCSVI reagiert	Gutentag	1	Gutentag	5	In Usa wird CCSVI-Studie möglicherweise (s. Link) unterstützt, Frage warum DMSG das nicht tut		
13.10.09	90121	CCSVI-immer mehr US-Klinikeb znd Neuros wollen mitmachen	Huragan	1	Huragan	20	Diskussion warum DMSG immer noch keine Stel-		

							lungsnahme		
15.10.09	90332	Sind die in Royal Victoria Hospital in Belfast auch Spinner … , oder was ?	Rici	0	Rici	21	Rici postet CCSVI-Opbericht aus anderem Forum, Frage wie nützlich Medis, Empörung, dass DMSG sich noch nicht geäußert hat	vermutlich wieder gekürzt	
15.10.09	90387	Das Thema venöse MS macht die Runde	Steffen	1	Steffen	7	In den Usa wird am Thema MS geforscht, in Deutschland nicht		
15.10.09	90439	Venöse MS auf Youtube	Rainer	1	Rainer	18	Verschiedene Quellen, R wird von Barbara	angeblich gekürzt	

							angegriffen, nicht wirklich betroffen zu sein, Herbert und Rainer streiten (Inhalt unwichtig)		
16.10.09	90482	Stellungnahme DMSG venöse MS	Claus	1	Claus	21	Unklare Textpasagen erörtert, Fazit: Bericht bringt nichts neues		
16.10.09	90559	Warum der Forenexperte TOM2 nimt keine Stellungsnahme, und sagt kein Wort gegen :	Rici	0	Rici	8	Rici wirft TOM2 vor, sich nicht zur DMSG-Stellungsnahme geäußert zu haben	verwirrend, da mehrere Leute mit TOM2 posten (antwortet Rici auf sich selbst?), möglicherweise gekürzt	

18.10.09	90709	Freiwilliger Tod	Regina	0	Rici	51	Meinungen zu freiwilligem Tod/Suizid, Streitigkeiten, Rici erzählt, dass OP für morgen geplant		
18.10.90	90735	(at) Regina I Schritt : Venoese Insuffizienz zur besaitigen, II Schritt machs Du bitte dieses link auf :	Rici	1	Rici	20	Rici postet Links von positiven CCSVI-Berichten, andere greifen ihn an		
19.10.09	90934	csv-ms - Forum	Herbert	1	Herbert	43	Herbert kritisiert csv-forum, Rainer plädiert für Registrierung im DSMG-Forum, Manu5 bittet um mehr Zusammenhalt,		

							Dr. Franz Schelling versucht Gründe für Polarisierung des Konflikts zu finden, viele Anfeindungen ("Führer Franz")		
20.10.09	91084	Diskussion rund um das csv-MS - Forum - Es leben die Beleidigungen!!!!	Barbara	1	Barbara	20	"Führer Franz" - Anlass für Barbara zum Austritt aus dem Forum, Stimmung sehr gereizt, neutrale versucht zu schlichten		

20.10.09	91090	Was würdet ihr riskieren?	Mathias	0	Mathias	15	Grundlegende Überlegung, ob man an Studien teilnehmen sollte, oder nicht und ob man Verfahren ausprobieren soll, die noch nicht zugelassen sind, wenig konkret zu CCSVI		
20.10.09	91108	Wie soll bzw. muss der Beweis aussehen?	cah	0	cah	19	Sehr spannend!!Diskussion, ab wann man Informationen trauen kann, nach subjektiven Einschätzungen gefragt		

21.10.09	91184	Fragen an Franz Schelling	Tilia	0	Tilia	32	Interessante Fragen, F. Schelling antwortet, langer Vergleich ob man CCSVI mit Krampfadern in den Beinen vergleichen kann	Zeitsprung (Beginn des Threads 10.09, wird 02.11 weitergeführt)	
25.10.09	91504	Praktische Fragen an Experten	neuerLeser	0	neuerLeser	11	Wieder interessante Fragen, dieses Mal ohne "Experten" diskutiert		Theorie das Frauen häufiger MS weil Eisenmangel?
25.10.09	91515	Uni Jena und MRT SWI	Ana	0	Ana	4	Veröffentlichung der MRT-Bilder von "Riader", angeblich Stenose	Link nicht mehr existent	

							gut erkennbar		
27.10.09	91749	Pharmakonzerne kaufen Selbsthilfegruppen, hier auf DMSG auch ! bitte :	Rici	0	K	16	Ist DMSG Pharmaindustrie unterwandert? Wurde in den 80gern deshalb nicht an CCSVI geforscht? Rici erzählt von Op und es ginge ihm besser, Bea über "Arzt als Dienstleister"		
27.10.09	91780	Größere Studie zur venösen Insuffizienz bei MS	AMSEL	1	AMSEL	7	AMSEL berichtet über Pat.-Rekrutierung für Buffalo-Studie,Frage ob		

							Zeiträume lang genug bedacht sind, Erleichterung, weil Thema so nicht "wegzertifiziert"wird, Rici über OP-Erfolg,		
30.10.09	92085	MRT-SWI Bilder MS Stenose	Rainer	1	Rainer	38	Interessant! Aufnahmen von Stenosen werden diskutiert, sehr pro!		
04.11.09	92508	Das Geschäft blüht!	Fritz	0	Fritz	12	Interessant! Gegenteil von Thread drüber, ziemlich contra (andere User)		
04.11.09	92520	(at) TOM": Was braucht es?	Cah	0	Cah	10	Frage ab wann man Behand-		

							lungsidee traut (nur am Rande um CCSVI)		
05.11.09	92662	(at) Rici und Erika	Herbert	0	Herbert	41	Fragen an Operierte wie sie mit den Stents leben, recht hitzig (Rici wird als Lügner dargestellt)		
06.11.09	92835	Heute in polnische algemeine (ganze Land) TV war ueber meine OP gegen M.S. mir Kommentar:	Rici	1	Rici	32	Rici kommt in Polen ins Fernsehen, wird von Fritz (und anderen) scharf angegriffen, weil er Heilung verspricht		Rassismus: Fritz Polen
07.11.09	92877	Ueber Erika s O.P. Erfolg in polnische staatliche TV war auch ein Bericht.	Rici	1	Rici	18	Rici berichtet über Erikas Op,	schwierig, weil Teil der Unterhal-	"Vänän"

							wird dafür kritisiert "sensationsgeil", da nicht mit Erikas Einwilligung	tung auf CSVI-Forum stattfindet	
09.11.09	93054	Was sagt jetz DMSG & Pfarma Leute ?...und immer noch Basisterapi ?	Rici	0	Rici	16	Rici berichtet über Buffalo-Studie, Kritik weil er von "Heilung" spricht, realistin behauptet, dass CCSVI deshalb schlechter Ruf, weil nicht ehrlich mit dem Thema umgegangen (Blutverdünner?)		

09.11.09	93159	Ein großer Durchbruch bei MS !	Andreas	0	Andreas	21	wissenschaftlicher Bericht über CCSVI, Frage nach Blutverdünnern, Kontroverse zw Rainer Lupo und neutrale nach altem Schema		
14.11.09	93626	(at) Herbert Antwort zur CCSVI	Rainer	1	Rainer	18	quasi medizinische Diskussion ob CCSVI zu bekannten Infos über MS passt (Interessant!!!)		Lebertheorie
14.11.09	93653	(at) Herbert Antwort zur CCSVI	Antwort	0	Antwort	3	Rici zitiert Herberts Angriff und postet Link, der seine Posi-		

							tion unterstreicht, Herbert greift ihn persönlich an ("Dein Stardarsein … ist dir zu Kopf gestiegen", kurz		
15.11.09	93728	Venöse MS	Thomas	1	Thomas	5	Thomas hat den Unterschied zw Arterie und Vene nicht verstanden, andere erklären es, Aussage von Dr. Schelling im Weihe-Forum wird diskutiert "Arteriell venöse MS", Ana		

							bietet Erklärung (Interessant)		
18.11.09	93952	Immer mehr Befunde!	Rainer	1	Rainer	18	Rainer fragt, warum zu wenig MRTs, andere warum immernoch wenig Aufmerksamkeit von der Fachwelt, Jason fragt, warum bei ihm an Venen nichts festgestellt wurde (Antwort: dann er wohl kein CCSVI)		

18.11.09	93979	Ausführlicher Bericht über Operation im Fernsehen	Ana	1	Ana	30	Polnischer Fernsehbericht mit Rici und Erika, wird zum teil gelobt (es gibt sei wirklich, seriös), zum Teil kritisiert (Werbefilm für Klinik)		Rici Fern-sehauftritt, Legitimation
19.11.09	94092	Ein Monath nach O.P. Bericht, bitte :	Rici	1	Rici	18	Rici berichtet, welche Fort-schritte er macht, wird von Fritz stark an-gegriffen, viele Beleidigungen	einiges gelöscht	

20.11.09	94154	Sorry an alle Leut mit Franz im Vornamen. Es ist ein Irtum - Fehler ! Es sollte an Fritz & Co sein !	Rici	0	Rici	20	Rici Namen, Adresse, etc. bekannt gegeben, behauptet er hätte mehr Mut als Kritiker, Diskussion um glaubwürdigkeit des Fernsehbeitrags, Fritz, Herbert, Lupo streiten mit Rainer über CCSVI		Legitimationen
21.11.09	94217	Jetz etwas, Morgen komt viell mehr !	Rici	1	Rici	8	Link der Canadischen News (zu CCSVI?), rainer: "Den geist kriegt keiner in die Flasche zurück",	Link tot	

							Tilia erinnert sich an Nonnen, bei denen mal plaques gefunden wurden		
21.11.09	94228	Die Vänän-Sekte	Fritz	1	Fritz	32	Fritz beschwert sich über rici, Gutentag postet Artikel aus CTV News über Zamboni, Streit		Entwertungen des Inhalts durch Verleumdung des Users (Rici verhunze schönes Deutsch)
21.11.09	94286	Es geht wieder richtig los ! Brawo ! (von mir kommen Beweisse nicht wie von Fritz & Co Luftromane	Rici	1	Rici	12	Rici postet selben Artikel wie Gutentag, alle sind genervt		

21.11.09	94289	Heparin bedingtes Blutungsrisiko	Herbert	1	Herbert	3	Herbert (s. Ü), behauptet Venen-MS'ler würden Risiko herunterspielen, streitet mit Rainer		
21.11.09	94321	Weiterer Bericht im kanadischen TV	Ana	1	Ana	5	Ana postet TV und Zeitschriftenlink, andere ergänzen,:) protestiert, sie sollen das auf ccsvi-HP machen	Links leider nicht mehr treffend	
22.11.09	94365	CCSVI DIE GANZE SENDUNG	Rainer	1	Rainer	6	Links gepostet, Sendung soll gut sein	Links leider nicht mehr treffend	

22.11.09	94410	(at) Rici	Michaela	1	Michaela	31	Kosten OP? 3000 Euro, lohnt verglichen mit Medis, Ana unterstellte in anderem Thread braune Argumente, weil Rici wegen Nationalität angegriffen wurde -> Diskussion		Neues Thema: Kosten, politische Ebene
22.11.09	94464	neue MS-Behandlung - neues Krankheitsmodell CCSVI - Vielbersprechend	freemind	1	freemind	15	Links gepostet, einige protestieren, als Pharmaschreiberling bezeichnet, freemind postet seite, die behauptet, vit D		Integration Vit D in Hypothese, irgendwie aber Arterien, nicht Venen…spann

							helps repair clogged arteries (!!!)		end!
23.11.09	94515	Eine Frage an Cortison und Interferon Experten (wegen CCSVI)	Rici	1	Rici	6	suggestivfrage, Stents sind besser, kritik CCSVI helfe nur bei schub-förmiger MS, an irgendeiner Studie seien Stenthersteller beteiligt gewe-sen		
23.11.09	94571	Nach gestringe TV Canada Be-richt…in Stanford 3-4 Monath Warte-zeit auf MRI, O.P. c.a. 6 Monath	Rici	1	Rici	14	Rici erzählt, dass MRIs und Ops jetzt lange Wartezeiten haben, alle bit-ten ihn (vo-		Drückerko-lonne -> Drücker?

							rüberge-hend/immer) zu schweigen,		
23.11.09	94575	CCSVI - Zahlen	freemind	1	freemind	5	alte Studie zitiert (zamboni untersucht Venen), Jan 3223: Klapperstorch-Geburtenrückgang, Fritz vermutet bald Vänologen aus dem Osten auf dem Wochenmarkt		wie man Legitimation eines anderen Users herabsetzt indem man ihn persönlich angreift, in Bildern gesprochen
24.11.09	94603	Kanadische MS Gesellschaft erforscht CCSVI - und was macht unser Verband!!! Lässt uns hängen	xyz	1	xyz	15	MS-Gesellschaft Kanada kündigt Investition von Forschungsgel-		

							dern an, gegen DMSG, aber: wozu noch eine Studie, wenn Canada schon forscht?		
24.11.09	94668	Venöse Massenhysterie samt Abzocke?	BeobachterIn	1	BeobachterIn	20	BeobachterIn postet Argumentesammlung, warum sie (?) CCSVI für fragwürdig hält, kritische Äußerungen		"nimm das Betttuch vom Haupt", spannend! Interdiskursive Argumentesammlung
24.11.09	94706	CCSVI http://curezone.com/forums/fm.asp?i=1528929#i	freemind	1	freemind	5	Link, Fritz unterstellt Augustus Zeppi ein Schauspieler zu sein, tilia reagiert "mitfüh-		Link spannend, Interdiskurs, Arterien und Venen verwechselt!, aber pa-

							lend"		ckend geschrieben (Zusammenfassung aller CCSVI-Infos)
25.11.09	94734	Thema Stent	Tilia	1	Tilia	30	Tilia berichtet von Gespräch mit Gefäßspezialisten, Contra CCSVI, Diskussion, Tilia Zusammenhang Stress, Kritik, weil Name des Arztes nicht genannt		Spannend, Interdiskurs!, erwähnt, dass Venen kaum Muskeln, Arterien schon, aber nicht in Logik eingebaut, "Erfahrungsbericht zählt für mich mehr als Stu-

									dien"(Tilia)
25.11.09	94749	Es geht mir nach O.P. wieder besser ! In par Tagen komt ein Bericht. Hier par unbekante Fakten :	Rici	1	Rici	15	Rici postet Medipreise, alle sind genervt, zitieren Tilias Gespräch mit Gefäßspezialisten,		
25.11.09	94825	Das war es wohl dann	Schluss,Aus,Ende	1	Schluss,Aus,Ende	10	CSVI-Link, in dem Barbara berichtet, dass man bei ihr in der OP keine Stenosen gefunden hat, Schelling: "Funktionelle		Zambonis Zahlen tatsächlich undurchsichtig

							Stenosen", Diskussion ob Zamboni bei allen Stenosen fand		
27.11.09	95018	weiterer schwerer Schlag für CCSVI Hasser !	Info	1	Info	18	Canada würde in Forschung investieren, wenn sich Theorie erhärtet (Schlag für CCSVI-Hasser?), Frage Blutverdünnung, kein Nutzen bei progredientem Verlauf		Das in Forschung investiert wird als Beweis?

29.11.09	95199	Komplikationen beim Stenting	Estel	1	Estel	48	Link zu thisisms.com, Bericht über Operierten in England, dessen Stent ins Herz gerutscht ist, Versuch Statistiken in konkrete Zahlen umzuwandeln (Streit), Rici behauptet doch Schub zu haben (fake?)		verwirrend, mehrere posten unter einem Namen
29.11.09	95210	natürliche CCSVI Alternative - Evers-Diät, als Cardio-Regeneration	freemind	1	freemind	28	nicht zu CCSVI, verschiedene Diäten, freemind (pro Diät) und Tilia (pro Psychothe-	nicht zu CCSVI	

							rapie) streiten		
30.11.09	95355	PRO CCSVI	Hanna	1	Hanna	10	Hanna (neu) sucht Infos, wird auf csvi-forum verwiesen, beleidigungen		provokationen, herabsetzen der legitimation der anderen
01.12.09	95444	Deutsch … bitte :	Rici aus Polen	0	Rici aus Polen	15	Rici postet CCSVI-Zusammenfassung, spannende Diskussion-welche folgen solche Eisenmengen im Kopf hätten	Eisen in Venen-> MRT-Problem? Venen dehnbar, Stents müssen rutschen,	

02.12.09	95509	Auch hier denkt man weiter	Steffen	1	Steffen	32	Verschiedene Links, angebl."pharmatrueue"Seite berichtet über CCSVI, MS Ursache im Zusammenhang mit Geschlechtsverkehr (infektiös?), Tilia&Devi: Trauma, THC = Linderung?,	Integration von Wissen in CCSVI-Theorie, Beispiel alternative Theorien (Zitterpappel,Bachblüten,etc.)	
02.12.09	95540	Alles was man über die CCSVI wissen muss	Moritz	1	Moritz	17	"Nichts", Moritz Gegner "Schnelles Geld mit Deutschen "Wohlstandskrüppeln", Ergebnisse der		

							US-Studie (Buffalo?) pro CCSVI, Frage: MRT in Rückenlage = Aussagekräftig?,		
03.12.09	95587	Prof. Zamboni s Ergebnisse :	Rici aus Polen	1	Rici aus Polen	3	Links, 1. Link tod, 2. sagt, dass Canada und USA jetzt zusammen forschen, 3. Scherz.	nicht spannend!	
04.12.09	95743	CCSVI	Thomas	1	Thomas	7	Will CCSVI-Untersuchung in D oder Ö bekommen, wird auf CSVI-Forum verwiesen, Genau		

							beschwert sich: virales Marketing		
05.12.09	95846	Nächster…	NEIDISCH	0	NEIDISCH	12	Neidisch berichtet von Stent-OP, CCSVI Gegner kritisieren spitz,		herabwürdigen der Aussage durch Beleidigen des Sprechers
08.12.09	96218	Fachleute international bezweifeln die Theorie	Ma	1	Ma	11	Artikel über CCSVI-Zweifel bei Wissenschaftlern, Diskussion ob Zamboni sich schon vor der Erkrankung seiner Frau		

							damit befasst hat		
03.03.10	105385	Der Fortschritt rauscht an Deutschland vorbei	Schade	1	Schade	9	Englischer Artikel (Link tod), schlecht auf Deutsch übersetzt, beschreibt Buffalo-Studie und das dafür Spenden angenommen werden	Hoffnung postet Übersetzung des Artikels und direkt darunter ohne Übergang Lebensgeschihte eines Mädchens, die eine CCSVI-Behandlung von Zamboni erhalten hat	
06.04.10	108587	10 Wochen nach OP in Polen	info	1	info	29	Mutter berichtet von erfolgreicher CCSVI-OP ihres Sohns	Aspirin wird nicht als Medi gewertet	

27.05.10	113600	Das Ende von CCSVI	vogl	1	vogl	106	Artikel, Zambonis Ergebnisse nicht replizierbar, Diskussion	Interessante Diskussion - nicht ganz zuende gelesen (ca bis 40)	
07.09.10	124844	5 Monate ! Nach der CCSVI Behandlung	Franzi	1	Franzi	31	Studie Dr Simka: 97% der MS-Pat. Hätten CCSVI (Zitat Facebook), Diskussion über Vorauswahl, Eisen, Transferrin, Ferritin	nicht ganz gelesen	möglicherweise Interdiskursives Wissen über Eisen
18.12.10	rossi	venöse Stenosen: Henne und Ei	rossi	1	rossi	60	pubmed-link über ccsvi-kritische studie 2 gepostet, diskurs eher		welches argument ist denn stärker als selbst erlebtes?

							persönlich be-leidigend, frage ob zamboni sich in sizilien schon mit ms beschäftigt hat, oder erst nach der erkrankung seiner frau, thread be-schreibt sozial-struktur im fo-rum		wem willst du glauben, wenn nicht den augen-zeugen? warum nur? *kopfschütte l*
	965 66	Es geht auch anders					Sau - Metapher		

Datum	Thread-ID	Thread-Titel	Ersteller des Threads	Autor des 1. CCSVI-Posts	Posting-Anzahl	Thread-Thema

16.06.09	79457	CCSVI	Willi Wissen	Willi Wissen	22	Wissenschaftliche Publikationen um CCSVI
25.06.09	80348	Coenzym Q10 bei PPMS	Steffen	Rudi Ratlos	41	Anderes Medikament (Erfahrungen, etc.), ar
21.07.09	82596	Was meint ihr dazu?	Arge	Arge	17	Meinungen zu CCSVI, sehr unterschiedlich
24.07.09	82917	CCSVI	Ron	Ron	11	Erklärungen, wie CCSVI funktioniert, Zusar
28.07.09	83109	Zamboni, Drake, Schelling und CCSVI	Donaldissimo	Donaldissimo	15	Frage ob Läsionen dank CCSVI rückgängi erforscht?
06.08.09	83734	CCSVI-Seite	Freak	Freak	14	Pro CCSVI, Frage ob Schadensersatz für BT
11.08.09	84216	ACHTUNG! Welt weit ueber 1000 MS kranke untersucht. ALEE venöse Blut Probleme !	Rici	Rici	39	Kontroverse Diskussion zu CCSVI, leider CCSVI "hereinfällt", Rainer berichtet dass stellbar
12.08.09	84305	Achtung ! Rainer ist ein Luegner und Prowokator von Pharma. Ich habe Beweisse!	Rici	Rici	17	Rici beschimpft Rainer, Missverständnisse
15.08.09	84527	DMSG - venöse MS	Rainer	Rainer	10	Aufforderung an die DSMG, Infos zu CCSV
16.08.09	84626	Sommertheater Schauspieler	Rici	Rici	6	einiges nicht verstanden, kein richitger Dialo

17.08.09	84676	Venöse MS - Das drumm herum Reden reicht mir nicht mehr	Herbert	Herbert	34	Welcher Arzt kann und darf Venenuntersuch
30.08.09	85840	MS scheint zu venösen Rückstrom Anomalie des Gehirns mit sekundärer Autoimmunität zusammenzuhän	*****	*****	7	***** übersetzt Infos über CCSVI aus einer
03.09.09	86095	Nachrichten an: DMSG, Aertze Zeitug und amsel	*****	*****	16	*****(vll alias Rici) erstellt Beiträge und wi
03.09.09	86104	Fakten, Fakten, Fakten … kleine Argumentationshilfe	*****	*****	15	*****berichtet von einem Experten-meeting
07.09.09	86304	Morgen geht es los !	*****	*****	4	Meeting in Polen über CCSVI,*****wird ni
08.09.09	86323	Reduktion ihrer Fatique, der Spastik, eine Erhoehung der Hitzetoleranz, Verbesserung derMobilität..	*****	*****	13	*****übersetzt langen Bericht von MS-Erkr
08.09.09	86342	Heilung	Fritz	Fritz	15	Meinungsaustausch CCSVI, Vergleich mit r
09.09.09	86375	Polemik in der Diskussion um CCSVI versus Autoimmunkrankheit	Estel	Estel	17	Gemäßigte Diskussion, konsens gegen "Blin

09.09.09	86398	Zamboni auf der ECTIMS2009	Rainer	Rainer	15	Diskussion, außerdem Frage, warum DSMG
09.09.09	86418	20 Jahre später wurden 90% dier Kinder studierte er mit MS diagnostiziert wurde…	Antwort	Antwort	2	Monolog, Zamboni soll schon 20 Jahre vor ben, die dann MS bekommen haben (keine C
09.09.09	86420	Dr. Fabrizio Salvi-Head erzählte uns, dass in 500MS Patienten hater nun getestet, 100% haben CCSVI	Antwort	Antwort	3	Antwort berichtet von Zamboni auf der ECT
09.09.09	86421	Dr. Franceschi sprach als nächstes auf die hämodynamischen Faktoren der CCSVI	Antwort	Antwort	1	berichtet 'live',
09.09.09	86425	"Ja!!!" Bemerkte Dr. Salvi "Niemand ist verloren!!"	Antwort	Antwort	8	Antwort berichtet, polemische Antworten
10.09.09	86519	Frage: ob Fritz, Rollifratz, Ereska und anderer Pharma Angestellte sind schlauer als:	FRAGE	FRAGE	5	FRAGE(alias Rici?) postet Namen der CCS
11.09.09	86568	Zusammenfassung der Vorträge auf der CCSVI Konferenz in Bologna 2009	Ron	Ron	11	Frage der Zuverlässigkeit dieser Wissenscha

11.09.09	86654	Pressemitteilung der Konferenz von Bologna, 8. Sept. 2009 11 September, 2009 - 15:29 !!!	alte bekante	alte bekante	2	Link, Frägen über Frägen stellt Fragen, kein
12.09.09	86662	Was wäre, wenn das mit den Venen Erfolg bringen kann?	J.	J.	13	Überlegungen, wie ein einschränkungsfreie machen Schäden nicht rückgängig, Ärzterfal
12.09.09	86686	Der Nachweiß einer venösen MS ist ohne Risiko	Steffen	Steffen	18	Wunsch nach mehr CCSVI-Daten, Lebensg ler-sono anwenden können
12.09.09	86702	Meine Untersuchung zur Blockade bezüglich der ven ösen MS	Herbert	Herbert	28	Herbert laut Untersuchung kein CCSVI, ü informiert worden, (nahezu) Konsens, dass
12.09.09	86726	kennt hier einer einen dem es mit MS sehr gut geht???	Maligne	Maligne	15	Maligne postet Verzweiflung, überlegt ob oder Psychotherapie
13.09.09	86785	sehr realistisch	:)	Christine	8	Weihe-Forum diskutiert auch über CCSVI schung zahlen dürfen
13.09.09	86792	Bitte langsam und ruhig lessen :	info	info	14	info (rici?) postet einen Artikel, den er/sie zum Unwort des Jahres küren soll, beobacht
13.09.09	86814	An alle venösen M.S. Gegner : bitte konkrete auf Grund Gutachter Gegenbeweise ! START :	FRAGE	FRAGE	19	rici postet seine Namen, anderen antworten und erzählt Anti-polenfeindliche Witze

13.09.09	86894	keine Venöse MS - hier mal mein Bericht von 1994 ;-)	Angi	Angi	12	diskussion ob jeder die US-Untersuchung c sind
16.09.09	87254	(at) Herr Dr. Schelling - Blutverdünnung	Herbert	Herbert	6	Wie lange braucht man Blutverdünner nach Bluter nehmen? Positionen kontra CCSVI
18.09.09	87435	Der überstrapazierte Experte!	Rainer	Rainer	28	Wut, dass Experte im Expertenchat nicht e (Guten Abend,…"), Rolle DMSG, "CCSVI-
19.09.09	87535	Leider für PPMS und SPMS nicht geeignet	Steffen	Steffen ?	20	Nico pro CCSVI, erklärt, andere skeptisch, p
20.09.09	87614	Noch ueber Eisen Ablage :	:-)	:-)	1	Schlechte Übersetzung eines "Nature"-Artik
20.09.09	87623	Informationnschwemme kann tötlichen Stress verursachen	Tilia	Tilia	27	neutrale plädiert für Geduld bis Langzeitsu Unklarheit ob Remyelinisierung möglich, B
20.09.09	87727	Gegenargumente? An die Venösen	Tilia	Tilia	28	These Venenstenosen psychisch edingt, ges diskutieren, neutrale beschwichtigt alle, Silv
21.09.09	87829	Die Technologie für die aktuellen Blockande in den Venen zu sehen ist sehr neu, so finden venösen	:-)	:-)	12	:-) postet unverständliche Zitatsammlung (?
21.09.09	87835	(at) Silvana & alle : http//facebook.com/note.php?note_id131482162210&ref=mf	:-)	:-)	3	langer Text mit google-übersetzer übersetzt,

22.09.09	87938	Wichtig !	:-)	:-)	7	s. o. langer Text mit google-übersetzer übers
22.09.09	88014	(at) Rainer	Rici	Rici	3	Rici erzählt, dass er/sie die Venen hat unter dankt
24.09.09	88258	CCSVI ins Suchmaschine (z.B. google) oder …	:-)	:-)	3	web.suche gepostet, pb (=Rici?) postet Unes ler), RR beschwert sich
24.09.09	88259	Venöse M. S. CCSVI von Harvard : http://www.med.harvard.edu/AANLIB/cases/case5/mr2/020.html	:-)	:-)	39	Dialog mit Dr. Schelling (alias Rici?), Frag nig beantwortet
30.09.09	88891	Therapieforschung be iMS	detrusor	. Punkt aus	12	Beschwerde, dass noch kein Ergebnis zur M
02.10.09	89141	Heute bei USG Doppler eine Frau mit M.S. bei Dr. Simka die Diagno-se : venöse Insuffizienz	Rici	Rici	9	Rici hat mit Dr. Simka telefoniert, preist sei
06.10.09	89320	Ueber 10 Jahre gespritz. 1 Jahr c.a. 20.000 x10 Jahre = 200.000 und Barbara hat weiter M.S.	Rici	:)	20	Rici beschuldigt Pharmaindustrie, Diskussio
08.10.09	89529	Seit vorgestern 06 Oct. In USA fangt auch schoen langsam an, oder die Amis sind auch Spinner ?	Rici	Wecker	22	Überlegung, ob es sich lohnt an Studien teil alle anderen kritisch

08.10.09	89660	an svenja	mo	Rici	5	mo erzählt Krankengeschichte, Rici sagt, da sichert
09.10.09	89698	Schoen wieder gute info am Freitag ! Berichte von M.S. Kranke nach Behandlung ! Bitte :	Rici	Rici	18	Rici postet Erfahrungen von Leuten mit CC löscht, Polenwitz
10.10.09	89737	Gute info am Samstag:	Rici	Rici	11	Rici postet Erfahrungsbericht, den er vorhe lachen
10.10.09	89770	Dr. Simka in Polen	Barbara	Barbara	20	Barbara schreibt Erfahrungsbericht, wie sie ve Rückmeldung, Unverständnis, dass DSM
10.10.09	89851	Stellungsnahme der DMSG zur Venösen MS	Rainer	Rainer	16	Rainer fordert Stellungsnahme der DMSC Forschung einen Preis bekommen hat
11.10.09	89890	MRT SWI Untersuchung zur Feststellung einer venösen MS in Deutschland	Riader	Riader	12	Riader erzählt von MRT-CCSVI-Untersuch Frage ob CCSVI Symptom oder Ursache, D
12.10.09	90039	Ich bin, der Rici. Ich bin in Krankenhaus. Eine nette Krankenschwester hat mich P/c gegeben.	Rici	Rici	38	Rici wird am Tag danach operiert, bezeichn zu entnehmen OP nicht erfolgreich
13.10.09	90106	So hat die National Ms Society (USA)reagiert auf CCSVI reagiert	Gutentag	Gutentag	5	In Usa wird CCSVI-Studie möglicherweise

13.10.09	90121	CCSVI-immer mehr US-Klinikeb znd Neuros wollen mitmachen	Huragan	Huragan	20	Diskussion warum DMSG immer noch kein
15.10.09	90332	Sind die in Royal Victoria Hospital in Belfast auch Spinner … , oder was ?	Rici	Rici	21	Rici postet CCSVI-Opbericht aus anderem DMSG sich noch nicht geäußert hat
15.10.09	90387	Das Thema venöse MS macht die Runde	Steffen	Steffen	7	In den Usa wird am Thema MS geforscht, in
15.10.09	90439	Venöse MS auf Youtube	Rainer	Rainer	18	Verschiedene Quellen, R wird von Barbara und Rainer streiten (Inhalt unwichtig)
16.10.09	90482	Stellungnahme DMSG venöse MS	Claus	Claus	21	Unklare Textpasagen erörtert, Fazit: Bericht
16.10.09	90559	Warum der Forenexperte TOM2 nimt keine Stellungsnahme, und sagt kein Wort gegen :	Rici	Rici	8	Rici wirft TOM2 vor, sich nicht zur DMSG-
18.10.09	90709	Freiwilliger Tod	Regina	Rici	51	Meinungen zu freiwilligem Tod/Suizid, Stre
18.10.90	90735	(at) Regina I Schritt : Venoese Insuffizienz zur besaitigen, II Schritt machs Du bitte dieses link auf :	Rici	Rici	20	Rici postet Links von positiven CCSVI-Beri
19.10.09	90934	csv-ms - Forum	Herbert	Herbert	43	Herbert kritisiert csv-forum, Rainer plädiert mehr Zusammenhalt, Dr. Franz Schelling v

						den, viele Anfeindungen ("Führer Franz")
20.10.09	91084	Diskussion rund um das csv-MS - Forum - Es leben die Beleidigungen!!!!	Barbara	Barbara	20	"Führer Franz" - Anlass für Barbara zum A versucht zu schlichten
20.10.09	91090	Was würdet ihr riskieren?	Mathias	Mathias	15	Grundlegende Überlegung, ob man an Stdui ausprobieren soll, die noch nicht zugelassen
20.10.09	91108	Wie soll bzw. muss der Beweis aussehen?	cah	cah	19	Sehr spannend!!Diskussion, ab wann man zungen gefragt
21.10.09	91184	Fragen an Franz Schelling	Tilia	Tilia	32	Interessante Fragen, F. Schelling antwortet, den Beinen vergleichen kann
25.10.09	91504	Praktische Fragen an Experten	neuerLeser	neuerLeser	11	Wieder interessante Fragen, dieses Mal ohne
25.10.09	91515	Uni Jena und MRT SWI	Ana	Ana	4	Veröffentlichung der MRT-Bilder von "Ria
27.10.09	91749	Pharmakonzerne kaufen Selbsthilfegruppen, hier auf DMSG auch ! bitte :	Rici	K	16	Ist DMSG Pharmaindustrie unterwandert? forscht? Rici erzählt von Op und es ginge ih

27.10.09	91780	Größere Studie zur venösen Insuffizienz bei MS	AMSEL	AMSEL	7	AMSEL berichtet über Pat.-Rekrutierung f dacht sind, Erleichterung, weil Thema so nic
30.10.09	92085	MRT-SWI Bilder MS Stenose	Rainer	Rainer	38	Interessant! Aufnahmen von Stenosen werde
04.11.09	92508	Das Geschäft blüht!	Fritz	Fritz	12	Interessant! Gegenteil von Thread drüber, zi
04.11.09	92520	(at) TOM": Was braucht es?	Cah	Cah	10	Frage ab wann man Behandlungsidee traut (
05.11.09	92662	(at) Rici und Erika	Herbert	Herbert	41	Fragen an Operierte wie sie mit den Stents l
06.11.09	92835	Heute in polnische algemeine (ganze Land) TV war ueber meine OP gegen M.S. mir Kommentar:	Rici	Rici	32	Rici kommt in Polen ins Fernsehen, wird v lung verspricht
07.11.09	92877	Ueber Erika s O.P. Erfolg in polnische staatliche TV war auch ein Bericht.	Rici	Rici	18	Rici berichtet über Erikas Op, wird dafür k gung
09.11.09	93054	Was sagt jetz DMSG & Pfarma Leute ?...und immer noch Basisterapi ?	Rici	Rici	16	Rici berichtet über Buffalo-Studie, Kritik v CCSVI deshalb schlechter Ruf, weil nicht el
09.11.09	93159	Ein großer Durchbruch bei MS !	Andreas	Andreas	21	wissenschaftlicher Bericht über CCSVI, Fra und neutrale nach altem Schema
14.11.09	93626	(at) Herbert Antwort zur CCSVI	Rainer	Rainer	18	quasi medizinische Diskussion ob CCSVI zu

14.11.09	93653	(at) Herbert Antwort zur CCSVI	Antwort	Antwort	3	Rici zitiert Herberts Angriff und postet Li persönlich an ("Dein Stardarsein … ist dir z
15.11.09	93728	Venöse MS	Thomas	Thomas	5	Thomas hat den Unterschied zw Arterie un von Dr. Schelling im Weihe-Forum wird d (Interessant)
18.11.09	93952	Immer mehr Befunde!	Rainer	Rainer	18	Rainer fragt, warum zu wenig MRTs, ande Fachwelt, Jason fragt, warum bei ihm an V kein CCSVI)
18.11.09	93979	Ausführlicher Bericht über Operation im Fernsehen	Ana	Ana	30	Polnischer Fernsehbericht mit Rici und Eri zum Teil kritisiert (Werbefilm für Klinik)
19.11.09	94092	Ein Monath nach O.P. Bericht, bitte :	Rici	Rici	18	Rici berichtet, welche Fortschritte er macht,
20.11.09	94154	Sorry an alle Leut mit Franz im Vornamen. Es ist ein Irtum - Fehler ! Es sollte an Fritz & Co sein !	Rici	Rici	20	Rici Namen, Adresse, etc. bekannt gegeber um glaubwürdigkeit des Fernsehbeitrags, Fr
21.11.09	94217	Jetz etwas, Morgen komt viell mehr !	Rici	Rici	8	Link der Canadischen News (zu CCSVI?), Tilia erinnert sich an Nonnen, bei denen mal

21.11.09	94228	Die Vänän-Sekte	Fritz	Fritz	32	Fritz beschwert sich über rici, Gutentag post
21.11.09	94286	Es geht wieder richtig los ! Brawo ! (von mir kommen Beweisse nicht wie von Fritz & Co Luftromane	Rici	Rici	12	Rici postet selben Artikel wie Gutentag, alle
21.11.09	94289	Heparin bedingtes Blutungsrisiko	Herbert	Herbert	3	Herbert (s. Ü), behauptet Venen-MS'ler wür
21.11.09	94321	Weiterer Bericht im kanadischen TV	Ana	Ana	5	Ana postet TV und Zeitschriftenlink, ande machen
22.11.09	94365	CCSVI DIE GANZE SENDUNG	Rainer	Rainer	6	Links gepostet, Sendung soll gut sein
22.11.09	94410	(at) Rici	Michaela	Michaela	31	Kosten OP? 3000 Euro, lohnt verglichen m Argumente, weil Rici wegen Nationalität an

22.11.09	94464	neue MS-Behandlung - neues Krankheitsmodell CCSVI - Vielbersprechend	freemind	freemind	15	Links gepostet, einige protestieren, als Phar behauptet, vit D helps repair clogged arterie
23.11.09	94515	Eine Frage an Cortison und Interferon Experten (wegen CCSVI)	Rici	Rici	6	suggestivfrage, Stents sind besser, kritik CC Studie seien Stenthersteller beteiligt gewese
23.11.09	94571	Nach gestringe TV Canada Bericht…in Stanford 3-4 Monath Wartezeit auf MRI, O.P. c.a. 6 Monath	Rici	Rici	14	Rici erzählt, dass MRIs und Ops jetzt la hend/immer) zu schweigen,

23.11.09	94575	CCSVI - Zahlen	freemind	freemind	5	alte Studie zitiert (zamboni untersucht Ven vermutet bald Vänologen aus dem Osten auf
24.11.09	94603	Kanadische MS Gesellschaft erforscht CCSVI - und was macht unser Verband!!! Lässt uns hängen	xyz	xyz	15	MS-Gesellschaft Kanada kündigt Investition noch eine Studie, wenn Canada schon forsch
24.11.09	94668	Venöse Massenhysterie samt Abzocke?	BeobachterIn	BeobachterIn	20	BeobachterIn postet Argumentesammlung, Äußerungen

24.11.09	94706	CCSVI http://curezone.com/forums/fm.asp?i=1528929#i	freemind	freemind	5	Link, Fritz unterstellt Augustus Zeppi ein Sc

25.11.09	94734	Thema Stent	Tilia	Tilia	30	Tilia berichtet von Gespräch mit Gefäßspez hang Stress, Kritik, weil Name des Arztes ni
25.11.09	94749	Es geht mir nach O.P. wieder besser ! In par Tagen komt ein Bericht. Hier par unbekante Fakten :	Rici	Rici	15	Rici postet Medipreise, alle sind genervt, zit

25.11.09	94825	Das war es wohl dann	Schluss,Aus,Ende	Schluss,Aus,Ende	10	CSVI-Link, in dem Barbara berichtet, dass Schelling: "Funktionelle Stenosen", Diskuss
27.11.09	95018	weiterer schwerer Schlag für CCSVI Hasser !	Info	Info	18	Canada würde in Forschung investieren, we Frage Blutverdünnung, kein Nutzen bei prog
29.11.09	95199	Komplikationen beim Stenting	Estel	Estel	48	Link zu thisisms.com, Bericht über Operie Versuch Statistiken in konkrete Zahlen umz (fake?)
29.11.09	95210	natürliche CCSVI Alternative - Evers-Diät, als Cardio-Regeneration	freemind	freemind	28	nicht zu CCSVI, verschiedene Diäten, freem
30.11.09	95355	PRO CCSVI	Hanna	Hanna	10	Hanna (neu) sucht Infos, wird auf csvi-forum

01.12.09	95444	Deutsch … bitte :	Rici aus Polen	Rici aus Polen	15	Rici postet CCSVI-Zusammenfassung, spa im Kopf hätten
02.12.09	95509	Auch hier denkt man weiter	Steffen	Steffen	32	Verschiedene Links, angebl."pharmatreue" menhang mit Geschlechtsverkehr (infektiös?
02.12.09	95540	Alles was man über die CCSVI wissen muss	Moritz	Moritz	17	"Nichts", Moritz Gegner "Schnelles Geld US-Studie (Buffalo?) pro CCSVI, Frage: M
03.12.09	95587	Prof. Zamboni s Ergebnisse :	Rici aus Polen	Rici aus Polen	3	Links, 1. Link tod, 2. sagt, dass Canada und
04.12.09	95743	CCSVI	Thomas	Thomas	7	Will CCSVI-Untersuchung in D oder Ö be schwert sich: virales Marketing
05.12.09	95846	Nächster…	NEIDISCH	NEIDISCH	12	Neidisch berichtet von Stent-OP, CCSVI Ge

08.12.09	96218	Fachleute international bezweifeln die Theorie	Ma	Ma	11	Artikel über CCSVI-Zweifel bei Wissensc Erkrankung seiner Frau damit befasst hat
03.03.10	1E+05	Der Fortschritt rauscht an Deutschland vorbei	Schade	Schade	9	Englischer Artikel (Link tod), schlecht auf dafür Spenden angenommen werden
06.04.10	1E+05	10 Wochen nach OP in Polen	info	info	29	Mutter berichtet von erfolgreicher CCSVI-C
27.05.10	1E+05	Das Ende von CCSVI	vogl	vogl	106	Artikel, Zambonis Ergebnisse nicht replizier
07.09.10	1E+05	5 Monate ! Nach der CCSVI Behandlung	Franzi	Franzi	31	Studie Dr Simka: 97% der MS-Pat. Hätten Eisen, Transferrin, Ferritin

18.12.10	rossi	venöse Stenosen: Henne und Ei	rossi	rossi	60	pubmed-link über ccsvi-kritische studie 2 g zamboni sich in sizilien schon mit ms besc thread beschreibt sozialstruktur im forum
	96566	Es geht auch anders				Sau - Metapher

7.3 Zitatesammlung zu den analysierten Metaphern

7.3.1 „Bahnhof“

Folgende Zitate ließen sich im Forum finden:

„(…) Dieses Board erinnert mich immer öfter an eine Bahnhofs-Wartehalle. Alle warten, und ein Irrsinns-Schnellzug nach dem anderen rollt ein, einige springen auf und "tschüss". Einige bleiben auch einfach sitzen und pöbeln andere Passanten an. Andere hocken in der Ecke und weinen, noch andere haben eine Pulle Schnaps am Hals und lallen nur noch ewig die selben Sätze. Alles gute und schreib mal eine Postkarte“ („Rollifatz“, 2009-08-12_12:58 in 2009-08-11_22:09).

„(…)da würde ich eher einem wildfremden am bahnhof mein herz ausschütten (…)“ („der_Krüger“, 2011-06-29_22:04 in 2010-11-12_23:11).

„(…) Dieses Forum besteht nur noch aus ein paar Usern. Die Infos sind daher ziemlich begrenzt. Dieser "Stammtisch" ist nicht jedermann´s (Frau´s) Sache. Stelle dir einmal vor, du würdest dich in einer Bahnhofkneipe an den Stammtisch hocken und irgendwelche Fragen stellen. Haha, Gute Nacht (…)“ („Lupo“, 2011-12-09_17:51 in 2011-12-09_11:21).

„(…) Abkürzungen, die ich noch nie gehört habe, Medikamente hier und da, Dinge, die mir mein Neuro an den Kopf wirft und irgenwie hör ich nur noch Bahnhof, Zug und Abfahrt“ („Alexa“, 2011-10-28_16:47 in 2011-10-28_16:47).

„Inner früheren Diskussion wurde dieses Forum mal mit ner Bahnhofskneipe verglichen. Leute kommen und gehen, manche kommen öfter, manche gehen vorüber, manchmal gibt´s schöne Gespräche, nette Bekanntschaften, glückliche Situationen, manchmal Zoff und Schlägereien (…)“ („Tilia intermedia“, 2011-09-02_17:36 in 2011-09-02_05:28).

„@tamy, wenn wir den Bahnhofskneipenbrüdern das Forum überlassen, wird es sicher nicht besser“ („Amygdala“, 2011-09-02_18:22 in 2011-09-02_05:28).

„Bahnhofshalle: und wir sind die Penner, die kein Geld für ne Zugfahrkarte haben, um endlich von hier wegzukommen“ („Rollifatz“, 2011-09-02_19:35 in 2011-09-02_05:28).

„Bahnhofskneipenatmosphäre - das passt, vom Niveau“ („Amygdala“, 2011-09-02_18:07 in 2011-09-02_05:28).

„Patienten sollen doch ENDLICH ruhig sein. Der Zug ist abgefahen!“ („Franzi“, 2011-11-14_18:55 in 2011-11-12_20:43).

„Denn ein Leben im Rollstuhl ist lebenswerter, als man denkt. Erspart einem nämlich das sinnlose herumstehen und sinnlose Zügen hinterhergelaufe. Ich rolle einfach zum Bahnsteig gegenüber, vielleicht ein viel schöneres Ziel. Ciao-i, see you later Alligator“ („Rollifatz“, 2009-09-10_10:08 in 2009-09-09_19:38).

7.3.2 „Sau durchs Dorf jagen“

Folgende Teststellen dienten als Basis für den Vergleich mit der Assoziationssammlung. An dieser Stelle soll noch einmal darauf hingewiesen werden, dass hier vermutlich nicht alle Zitate gefunden wurden (s. Kapitel 5.7.2).

„(…) Bei aller Verzweiflung die man als MS-Kranker so hat: man muss nicht jeder Sau hinterherrennen, die grade mal wieder durchs Dorf getrieben wird (…)“ („RDM“, 2009-10-17_12:37 in 2009-10-17_12:37).

„(…) In ein paar Monaten wird die Sau, die jetzt noch durchs MS-Dorf getrieben wird, tot zusammenbrechen, wie alle Wunderkur-Säue zuvor. Als alte MS-Hasen haben wir schon viele Säue verrecken sehen (…)“ (“Ralf”, 2009-10-17_13:08 in 2009-10-17_12:37).

„(…) Dabei ist es mir wurscht, welchen Ansatz man favorisiert, Hauptsache er funktioniert. (…) Alles Gute und cool bleiben, wenn wieder eine Sau durch´s Dorf getrieben wird.... ;-))“ („Lupo“, 2009-10-13_10:07 in 2009-10-12_20:45*).*

„Ja,ja die Wirtschaftskrise macht auch vor den Türen der Wunderheilern nicht halt. (…) Die Rückfluss Theorie ist schon mehrere Jahre alt und jetzt sind die Kassen derer die davon leben,leer, also wird die Sau noch mal durchs Dorf getrieben, hat doch schon mal prima geklappt. (…)“ („TOM2“, 2009-09-09_13:40 in 2009-09-09_10:22).

„Rici, Herzchen, die venöse Stau- Sau, die vielerorts getrieben wurde, ist hier schon durch. Wir haben sie gesehen, wahrgenommen, beklatscht, gewogen, für zu leicht befunden und in den nächsten Ort gejagt. Wenn Du Dich beeilst, dann kann es sein, dass Du sie noch einholst. (…) Viel Glück“ („Ä.“, 2009-09-03_19:34 in 2009-09-03_11:41).

Stammzellen waren doch gestern. Heute sind's Krampfadern im Oberstübchen. Und morgen ne neue Sau, die durchs Dorf getrieben wird. Man darf also gespannt sein (…)“ (“W”, 2009-08-16_20:46 in 2009-08-16_15:41).

„(…) Die "Krampfadern-im-Gehirn-Hypothese" kommt alle paar Jahre wieder, wenn wieder ein neues Publikum herangewachsen ist. Mal sehen, wie lang es diesmal dauert, bis die Sau sich durchs Dorf müde gerannt hat (…)“ (“Dagobert”, 2009-07-29_10:41 in 2009-07-28_12:45).

„Das wäre der Ultra-Gag schlechthin, wenn irgendwann in absehbarer Zeit mittels Medikament der Stöpsel in den MS'ler-Hirnen gezogen würde, alle giftigen Ge- danken ungehindert abfließen könnten, wir uns alle um die entmarkten Hälse fielen, und erschrocken feststellten, dass die rheinische Weisheit "fott is fott" einen durchaus wahren Kern beinhaltet... Die Sau, die momentan durch's Dorf gejagt wird, im Auge behaltend Fritz“ („Fritz“, 2009-07-21_10:51 in 2009-07-21_10:32).

„(…) Man wird als kritischer Mensch, als gebranntes Kind dieses ungute Gefühl nicht los: da muss doch ein Haken sein, ach was, wart mal ab, dat läuft sich tot, kennt man doch, ham wir doch schon oft gesehen, alle Naselang ne neue Sau durchs Dorf... (…)“ („Rollifratz“, 2011-02-27_16:30 in 2011-02-02_06:49).

„(…) Aber ich sage nicht "ich leide an MS". Die damit einhergehenden Behinderungen / Einschränkungen habe ich akzeptiert, genauso wie die Tatsache, dass diese Geschichte nicht heilbar ist. Also was machen ? Na jedenfalls nicht in Depri fallen, und auch nicht jeder Sau hinterher laufen, die durch den Ort getrieben wird. Ich halte nix von den s.g. alternativern Therapien. (…)“ („Dmst.“, 2012-01-30_19:54 in 2012-01-30_17:29).

8 Literaturverzeichnis

Antaki C, Billig M, Edwards D, Potter J (2003): Discourse analysis means doing analysis: a critique Of six analytic shortcomings. Discouse analysis online 1 (1)

Berger PL, Luckmann T: Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit: Eine Theorie der Wissenssoziologie (Fischer-Taschenbücher 6623 Forum Wissenschaft, Gesellschaften), 20. Aufl; Fischer Taschenbuch-Verl., Frankfurt am Main 2004

Bond CS, Ahmed OH, Hind M, Thomas B, Hewitt-Taylor J (2013): The conceptual and practical ethical dilemmas of using health discussion board posts as research data. J. Med. Internet Res. 15, e112

CCSVI-Zentrum Frankfurt. http://www.ccsvi-center.de; Zugriff 20.04.16

Chafe R, Born KB, Slutsky AS, Laupacis A (2011): The rise of people power. Nature 472, 410–411

Crocco AG, Villasis-Keever M, Jadad AR (2002): Analysis of cases of harm associated with use of health information on the internet. JAMA 287, 2869–2871

Dake MD, Zivadinov R, Haacke EM (2011): Chronic cerebrospinal venous insufficiency in multiple sclerosis: a historical perspective. Funct. Neurol. 26, 181–195

Department of health UK (2012): The Power of Information - Putting all of us in control of the health and care information we need. https://www.gov.uk/government/publications/giving-people-control-of-the-health-and-care-information-they-need; Zugriff 20.04.16

DMSG Be (2014): DMSG - Aufgaben und Zielsetzung. http://www.dmsg.de/dmsg-bundesverband/index.php?w3pid=dmsg&kategorie=wirueberuns, Zugriff 20.04.16

DMSG-Online-Redaktion: Forumsregeln des DMSG-Bundesverbandes. http://dmsg.de/multiple-sklerose-forum/index.php?w3pid=msforum&kategorie=netiquette, Zugriff 20.04.16

Doepp F, Paul F, Valdueza JM, Schmierer K, Schreiber SJ (2010): No cerebrocervical venous congestion in patients with multiple sclerosis. Ann. Neurol. 68, 173–183

eHealth initiative (2014): ehealth initiative: A report on the use of social media to prevent behavioral risk factors associated with chronic disease. ehidc.org/resource-center/reports.html; Zugriff 20.04.16

Ess C (2002): Ethical decision-making and Internet research: Recommendations from the aoir ethics working committee. http://aoir.org/reports/ethics.pdf; Zugriff am 20.04.16

Kleinschnitz C (2009): Expertenforum: Unterschiedliche Verlaufsformen der Multiplen Sklerose - unterschiedliche Behandlungen: Guten Abend Herr Dr. Kleinschnitz, ich wage mich eine Frage von Muse ohne Antwort zu wiederholen:. http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-forum/index.php?w3pid=msforum&kategorie=forum&tnr=63&mnr=87412; Zugriff 20.04.16

Foucault M: Überwachen und Strafen: Die Geburt des Gefängnisses (Suhrkamp-Taschenbuch 2271), 1. Aufl; Suhrkamp, Frankfurt am Main 1994

Fox S (2011): Peer-to-peer healthcare: Many people - especially those living with chronic or rare diseases - use onlineconnenction to supplement professional medical advice. http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2011/Pew_P2PHealthcare_2011.pdf, PEW Research Center, Zugriff am 20.04.16

Fox S (2013): The diagnosis difference. http://www.pewinternet.org/2013/11/26/the-diagnosis-difference, PEW Research Center, Zugriff am 20.04.16

Fragoso YD (2011): The internet racing ahead of the scientific evidence: the case of "liberation treatment" for multiple sclerosis. Arg Neuropsiquiatr 69, 525-527

Hay MC, Strathmann C, Lieber E, Wick K, Giesser B (2008): Why patients go online: multiple sclerosis, the internet, and physician-patient communication. Neurologist 14, 374–381

Haynes B, Jadad A, Hunt D (1997): What's up in medical informatics? Can Med Assoc J 157, 1718-1719

Hodges BD, Kuper A, Reeves S (2008): Discourse analysis. BMJ 337, a879

Jäger S (1997): Bemerkungen zur Durchführung von Diskursanalysen. Vortrag auf der Tagung "Das große Wuchern des Diskurses. Der Diskurs als unberechenbares Ereignis" am 3. und 4.7.1997 in der Universität GH Paderborn

Kant I (1784): Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung? Berlinische Monatsschrift12, 481-494

Keller R (2011): The Sociology of Knowledge Approach to Discourse (SKAD). Hum Stud 34, 43–65

Knoop Cv, Lovich D, Silverstein M, Tutty M (2002): Vital Signs: E-Health in the United States. https://www.bcg.com/documents/file14063.pdf, Zugriff am 20.04.16

Kovalchik S (2011): Multiple sclerosis: a cure or a contradiction? Significance 8, 36-38

Krogias C, Schröder A, Wiendl H, Hohlfeld R, Gold R (2010): "Chronische zerebrospinale venöse Insuffizienz" und Multiple Sklerose: Kritische Analyse und erste Untersuchungen an einem unselektierten MS-Kollektiv. Nervenarzt 81, 740–746

Laupacis A, Slutsky AS (2010): Endovascular treatment for multiple sclerosis: The intersection of science, policy and the public. Open Med 4, 197-199

Light DW (2001): Managed competition, governmentality and institutional response in the United Kingdom. Soc Sci Med 52, 1167-1181

Link J (2012): Diskurs, Interdiskurs, Kollektivsymbolik: Am Beispiel der aktuellen Krise der Normalität. Zeitschrift für Diskursforschung 1, 7–23

Lois Baker (2010): First Blinded Study of Venous Insufficiency Prevalence in MS Shows Promising Results.
http://www.buffalo.edu/news/releases/2010/02/10937.html, Zugriff 20.04.16

Markham A (2012): Ethical Decision Making in Internet Research: Version 2.0. http://aoir.org/reports/ethics2.pdf, Zugriff am 20.04.16

Mazanderani F, O'Neill B, Powell J (2013): "People power" or "pester power"? YouTube as a forum for the generation of evidence and patient advocacy. Patient Educ Couns 93, 420–425

McMullan M (2006): Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. Patient Educ Couns 63, 24-28

Nettleton S, Burrows R, O'Malley L: The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. Soc Health Ill 27, 972–992

Nicholson MS, Leask J (2012): Lessons from an online debate about measles-mumps-rubella (MMR) immunization. Vaccine 30, 3806–3812

Online-Redaktion DMSG (o. J.): Forumsregeln des DMSG-Bundesverbandes. http://dmsg.de/multiple-sklerose-forum/index.php?w3pid=msforum&kategorie=netiquette, Zugriff 20.04.16

Picard A, Favaro A (2009): Researcher's labour of love leads to MS breakthrough. The Globe and Mail 20.11.09

Pullman D, Zarzeczny A, Picard A (2013): "Media, politics and science policy: MS and evidence from the CCSVI Trenches". BMC Med Ethics 14, 6

Gold R: Multiple Sklerose: Kein Nutzen durch umstrittenen Eingriff an Blutgefäßen. Pressestelle der deutschen Gesellschaft für Neurologie 26.03.13

Samson K (2010): Experimental multiple sclerosis vascular shunting procedure halted at Stanford. Ann. Neurol. 67, A13-5

Schaffer R, Kuczynski K, Skinner D (2008): Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics, and cybermedicine. Sociol Health Ill30, 145–159

Schelling F (1986): Damaging venous reflux into the skull or spine: relevance to multiple sclerosis. Med Hypotheses 21, 141–148

Schulz PJ, Nakamoto K (2013): Patient behavior and the benefits of artificial intelligence: the perils of "dangerous" literacy and illusory patient empowerment. Patient Educ Couns 92, 223–228

Schutgens REG, Tuinenburg A, Fischer K, Mauser-Bunschoten EP (2013): Anticoagulation therapy in haemophilia. Hamostaseologie 33, 299–304

Shaw J, Baker M (2004): "Expert patient" - dream or nightmare? BMJ 328, 723-724

Siddiqui AH, Zivadinov R, Benedict, Ralph H B, Karmon Y, Yu J, Hartney ML, Marr KL, Valnarov V, Kennedy CL, Ramanathan M et al. (2014): Prospective randomized trial of venous angioplasty in MS (PREMiSe). Neurology 83, 441–449

Simka M, Janas P, Ludyga T, Latacz P, Kazibudzki M (2012): Endovascular Treatment for Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency in Patients with Multiple Sclerosis. http://www.vasculardiseasemanagement.com/content/endovascular-treatment-chronic-cerebrospinal-venous-insufficiency-patients-multiple-sclerosi, Zugriff am 20.04.16

Sudau F (2013): Analysis of Controversial Debates in Online Fora: A Showcase Analysis of the CCSVI Discussion in the DMSG Layperson Forum. Masterarbeit Informatik, Göttingen 2013

Sudau F, Friede T, Grabowski J, Koschack J, Makedonski P, Himmel W (2014): Sources of information and behavioral patterns in online health forums: qualitative study. J Med Internet Res16, e10

Tattersall RL: The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. Clin Med (London, England), 227–229

Thompson AJ, Baneke P (2013): Atlas of MS 2013: Mapping Multiple Sclerosis around the world. Multiple Sclerosis International Federation (Hrsg.) http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf; Zugriff am 20.04.16

Thurich E: pocket politik. Demokratie in Deutschland. Bundeszentrale für politische Bildung, Bonn 2011

Vera C, Herr A, Mandato K, Englander M, Ginsburg L, Siskin GP: Internet-based social networking and its role in the evolution of chronic cerebrospinal venous insufficiency. Techniques in vascular and interventional radiology, 153–157

Waldschmidt A, Tamayo Korte M, Klein A: Das Wissen der Leute: Bioethik, Alltag und Macht im Internet (Theorie und Praxis der Diskursforschung); VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden 2009

Wingerchuk DM, Carter JL (2014): Multiple sclerosis: current and emerging disease-modifying therapies and treatment strategies. Mayo Clin Proc89, 225–240

Yamout B, Herlopian A, Issa Z, Habib RH, Fawaz A, Salame J, Wadih A, Awdeh H, Muallem N, Raad R (2010): Extracranial venous stenosis is an unlikely cause of multiple sclerosis. Mult Scler16, 1341–1348

Zamboni P, Galeotti R, Menegatti E, Malagoni AM, Tacconi G, Dall'Ara S, Bartolomei I, Salvi F (2009): Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatr. 80, 392–399

Ziebland S, Wyke S (2012): Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? Milbank Q 90 (2), 219-249