

Laien-Fachwortgebrauch für die Aufklärung nutzen: Das Projekt eines digitalen Varianten-Fachwörterbuchs

Gianni DE NARDI, Igor MATIC & Felix STEINER

ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Departement Angewandte Linguistik

Theaterstrasse 15c, 8400 Winterthur, Schweiz

gianni.denardi@zhaw.ch; igor.matic@zhaw.ch; felix.steiner@zhaw.ch

This contribution addresses obstacles to comprehensibility of specialized vocabulary within informed consent information for laypeople and digital means of overcoming those obstacles. In specific, it is shown that basic concepts of research in information texts represent particular obstacles to comprehensibility. These basic concepts are highly frequent in information texts regarding participation in human research, and a lack of prior knowledge about these concepts can hardly be established textually. As a solution, this contribution focuses on a rarely considered part of expert-layperson communication: the layperson's use of specialized vocabulary. The layperson's use of specialized vocabulary is introduced as a distinct variable and compared to the expert's use. An analysis of interactions in internet forums shows that laypeople have their own practices in using specialized vocabulary. To make information texts more comprehensible, we argue for replacing expert specialized vocabulary in favor of those variables that are closer to laypersons' everyday life. Finally, we present a digital dictionary of specialized variables that aims to show both expert and layperson variables of specialized vocabulary and to make them productive for information practice.

Keywords:

Language for Specific Purposes LSP, communication in specialized domains, domain-specific vocabulary, health communication, informed consent, Internet forums.

Stichwörter:

Experten-Laien-Kommunikation, Gesundheitskommunikation, Fachwortschatz, Aufklärung, Informed Consent, alltägliche Wissenschaftssprache, Laien-Fachwortgebrauch, Internetforen.

1. Einleitung: Die getrennten Welten von LaiInnen und ExpertInnen

Im Bereich des Gesundheitswesens und speziell im Bereich der Aufklärung und Beratung von PatientInnen¹ stellen sich Fragen der Experten-Laien-Kommunikation in besonders hohem Masse. Beispielsweise beraten ÄrztInnen PatientInnen und teilen ihnen Entscheide mit oder StudienärztInnen klären ProbandInnen über ihre Studien auf. Einerseits werden in der medizinischen Aufklärung komplexe Fachthemen behandelt, andererseits müssen Gesundheit, Patientenwohl und Persönlichkeit der Kommunikationspartner geschützt werden. Oft verstehen PatientInnen jedoch die ÄrztInnen nicht. Eine Verständlichkeitshürde besteht im expertenschaftlichen Fachwortgebrauch, mit

¹ In Bezug auf Humanforschung ist die Personenbezeichnung PatientInnen unpräzise, da es um die Teilnahme an Studien geht und nicht um Behandlungen. Trotzdem nutzen wir im Folgenden der Einfachheit halber PatientInnen sowohl für Personen, die von ÄrztInnen behandelt werden, als auch für Personen, die an Humanforschung teilnehmen.



dem die PatientInnen nur bedingt vertraut sind. Gleichzeitig sind es aber nicht nur die ÄrztInnen, die medizinische Fachinhalte und Fachvokabular nutzen, auch die PatientInnen nutzen Fachwörter in Aufklärungsgesprächen, in Gesprächen mit Familie und Angehörigen oder in Internetforen. Die Forschung hat sich, ausser defizitorientiert in Differenz zur ExpertInnen-Fachsprache, selten mit dem Phänomen der "LaiInnen-Fachsprache" befasst. In diesem Beitrag werden Aspekte des Gebrauchs von Fachwortschatz durch LaiInnen sowie das damit aufgeworfene Problem der Differenzbildung zu expertenschaftlichen Fachwortgebrauchspraktiken in den Blick genommen. Konkret schlagen wir vor, diese unterschiedlichen Gebrauchspraktiken von Fachwortschatz als unterschiedliche, funktionale Varianten anzusehen, die auf sozialen Unterschieden in der Wortbedeutung beruhen. Die Varianten sollen in einer digitalen Lösung für die Aufklärungspraxis fruchtbar gemacht werden.

Am unterschiedlichen Fachwortgebrauch von ExpertInnen und von LaiInnen zeigt sich ein spezifisches Problem der Experten-Laien-Kommunikation, das auch mit Blick auf den Aufklärungskontext auffällig und relevant ist: Das Laienwissen bildet eine "eigene Welt", eine in sich differenzierte soziale Sphäre, die in Opposition steht zur etablierten Welt des Expertenwissens, was sich sprachlich am unterschiedlichen Fachwortgebrauch verdeutlicht. Vor dem Hintergrund dieser wissensmässigen Asymmetrien gilt es im Aufklärungsprozess, ein gemeinsames kommunikatives und wissensmässiges Fundament mittels einer gemeinsamen Bezugsbasis auszuhandeln (*common ground*). Gemäss dieser Vorstellung ist der Aufklärungsprozess also grundlegend interaktiv geprägt (vgl. Busch 2015: 381) und nicht etwa von einer unidirektionalen Vermittlung von Wissen. Trotzdem wird in der Fachliteratur häufig nur die Fachsprache der ExpertInnen als funktionale Variante betrachtet, während die Fachsprachen-Gebrauchspraxis von LaiInnen wenig Beachtung findet.

Bevor der Laien-Fachwortgebrauch in den Blick genommen wird, skizzieren wir in Kapitel 2 zunächst die bisherige Forschung zur wortbezogenen Verständlichkeit der Informed-Consent-Aufklärung im Bereich Humanforschung, die sich einerseits vor allem auf die Verbesserung von Informationstexten und -gesprächen sowie auf die Messung des Kommunikationserfolges konzentriert. In Kapitel 3 beschreiben wir Ergebnisse, die zeigen, dass Basiskonzepte wie *Studie* auf der Wortebene Verständlichkeitshürden darstellen, die sich kaum auf der Textebene beheben lassen. Solches Basisvokabular untersuchen wir konkret in Kapitel 4, wo wir eine korpuslinguistische Analyse eines Korpus von Laienzusammenfassungen vorstellen und offene Fragen skizzieren. Zum Schluss zeigen wir in Kapitel 5 beispielhaft, wie LaiInnen digital über Fachinhalte kommunizieren und dabei Fachwortschatz gebrauchen. Davon ausgehend schlagen wir ein digitales

Varianten-Fachwörterbuch vor, das durch seine Mehrfachadressierung für die Aufklärungspraxis genutzt werden kann.

2. Forschungsüberblick zur wortbezogenen Informed-Consent-Verständlichkeit

Informed Consent ist ein ethisch und gesetzlich verankerter Grundsatz, der für Forschungsprojekte mit Menschen als ProbandInnen vorsieht, dass die Teilnahme an einem solchen Projekt nicht nur freiwillig zu erfolgen hat, sondern dass die Zustimmung (*consent*) eine zur autonomen Entscheidungsfindung befähigende Aufklärung über den Inhalt, den Zweck, die Risiken und Alternativen (*informed*) der Forschungsteilnahme voraussetzt (vgl. Ehrensberger-Dow et al. 2016: 3). Normativ festgehalten ist dieser Grundsatz etwa in der Helsinki-Deklaration (WMA 2018) und in der Schweiz im Humanforschungsgesetz (HFG). Im HFG (Art. 16, 2) ist konkret vorgeschrieben, dass "[d]ie betroffene Person [...] in verständlicher Form mündlich und schriftlich aufgeklärt werden [muss]". Die Aufklärungspraxis ist demnach ein komplexer Prozess, der aus Aufklärungsdokumenten und einem Aufklärungsgespräch besteht.

Aus linguistischer Sicht ist für die Verständlichkeit der Informed-Consent-Dokumente wichtig, dass darin mehrere kommunikative Funktionen (Göpferich 2009) aktualisiert werden, da juristische und ethische Ansprüche gleichzeitig aktiv sind und (teilweise) in Konkurrenz zueinander stehen. Für Ilic et al. (2013) gelten sie deshalb als hybrider Texttyp:

The written language in ICFs [informed consent forms], however, is a peculiar object among medical language; in integrating specific topics and concepts that do not belong to the typical doctor-patient communication, it is distant from the everyday health discourse, integrating not only medical and scientific but also ethical and legal content. (Ilic et al. 2013: 40)

Aus linguistischer Perspektive sind folgende Ebenen der Textverständlichkeit in der Forschung zu Informed-Consent-Dokumenten besonders relevant (vgl. Ehrensberger-Dow et al. 2016: 16-21):

- a. Lexikalische, syntaktische und typografische Optimierung von IC-Dokumenten
- b. Vereinfachung von IC-Dokumenten auf der begrifflich-konzeptuellen Ebene
- c. Das Problem der Impliztheit von IC-Dokumenten
- d. Das Problem der Textlänge für die Verständlichkeit
- e. Das Problem der Textstrukturierung für die Verständlichkeit

Genuin linguistische Auseinandersetzungen mit Informed-Consent-Dokumenten (bspw. Ilic et al. 2013) oder auch mit Informed-Consent-Aufklärungsgesprächen (bspw. Meyer 2014; Klüber 2015) sind trotz der komplexen Ausgangslage eher selten und neueren Datums. Die Forschung zu Einverständniserklärungen und deren Verständlichkeit wurde mehrheitlich von EthikerInnen oder MedizinerInnen betrieben. Das führt dazu, dass die

Vorstellungen und Modellierungen von Kommunikation und Verständlichkeit aus linguistischer Sicht oftmals reduktionistisch sind (vgl. Ehrensberger-Dow et al. 2016: 9-12). Häufig wird von einem unterkomplexen Sender-Empfänger-Modell ausgegangen, wobei die kommunikative Konstellation ExpertIn-LaiIn unkritisch ist. Das führt zu einer Konzentration der Forschung auf die einseitige Vermittlung von Fachwissen durch die ExpertInnen und eine einseitige Konzeptualisierung der Expertenrolle (vgl. Ehrensberger-Dow et al. 2016: 10).

Auf Wortebene haben diese reduktionistische und unkritische Konzeptualisierung der kommunikativen Konstellation problematische Auswirkungen. Zwar erkennt die Informed-Consent-Forschung den Fachwortschatz als zentrale Verständlichkeitshürde (als stereotypisches "Fachchinesisch") und ist entsprechend stark wortbezogen. Insbesondere wird dabei jedoch auf die Ersetzung von Fachwortschatz durch alternatives, vermeintlich laienadäquateres Vokabular und die Erklärung oder Definition des Fachwortschatzes gesetzt. Aus theoretischer und methodischer Sicht wird dabei untersucht, wie das professionelle Expertenwissen "verständlicher" vermittelt werden kann, ohne die grundsätzliche Konstellation einer einseitigen expertenschaftlichen Vermittlung von Fachwissen in Frage zu stellen (vgl. Ehrensberger-Dow et al. 2016: 10). Nicht in den Blick kommen dabei also die pragmatischen Elemente von Kommunikation, also Fragen wie: Werden diese Informationen von den AdressatInnen verstanden? Wie funktionieren die Verstehensprozesse der AdressatInnen? Über welche Voraussetzungen verfügen die AdressatInnen? Inwiefern führt die Ersetzung von Fachvokabular überhaupt zu besserem Verständnis?

Zusammenfassend zeigt dieser kurze Überblick, dass die Forschung zur Verständlichkeit von Informed Consent insgesamt darauf abzielt, die Inhalte, welche von ExpertInnen an LaiInnen vermittelt werden, zu verbessern und verständlicher zu machen sowie diese Verbesserungen zu messen. Appelbaum (2010: 2) zeigt sich "concerned about the implications of current approaches to assessing 'understanding' for improving the informed consent process", da unklar ist, wie Verständlichkeit von Aufklärungsinhalten überhaupt gemessen werden kann. Im Folgenden wird darauf aufbauend anhand angewandtlinguistischer Forschung zur Verständlichkeit im Schweizer Informed-Consent-Prozess gezeigt, dass die Optimierung von Informationsdokumenten und -gesprächen auf Wortebene auf Grenzen stösst.

3. Das Problem der Basiskonzepte von Forschung

Die Forschung zur Experten-Laien-Kommunikation und die Informed-Consent-Forschung haben gleichermassen gezeigt, dass Fachwörter eine besondere Verständlichkeitshürde für LaiInnen darstellen. IC-Aufklärungsdokumente haben grundsätzlich einen hohen Fachlichkeitsgrad auf begrifflicher Ebene. Dieser basale Befund wurde in verschiedenen Untersuchungen bestätigt, die

im Rahmen der geplanten Revision des Humanforschungsgesetzes HFG entstanden (vgl. Ehrensberger-Dow et al. 2016; De Nardi et al. 2018a; De Nardi et al. 2018b; De Nardi et al. 2019). Einige dieser Befunde werden im Folgenden skizziert.

Eine fachtextpragmatische Analyse des Templates für IC-Aufklärungsdokumente (Ehrensberger-Dow et al. 2016: 43), Korpusanalysen von effektiven IC-Aufklärungsdokumenten (Ehrensberger-Dow et al. 2016: 46) sowie von Laienzusammenfassungen (vgl. De Nardi et al. 2018b: 22f.) zeigen gleichermaßen, dass in den Texten grundlegende Konzepte aus dem Forschungskontext häufig vorkommen, aber teilweise nicht erklärt oder definiert werden. Das betrifft etwa Fachwörter wie *Forschung*, (*klinische*) *Studie*, *Studienarzt*, *Sponsor* usw. Dieses Vokabular ist aus fachsprachlicher Hinsicht nicht sehr spezifisch. In der Fachsprachenforschung wird es als alltägliche Wissenschaftssprache bezeichnet. Das bedeutet, dass Wissenschaftssprache nicht nur aus Fachvokabular besteht, sondern auch aus Begriffen, die aus der alltäglichen Sprache entlehnt wurden (Rheindorf 2016). Dieses Fachvokabular zeichnet sich also dadurch aus, dass es gleichzeitig in der alltagssprachlichen Kommunikation verwendet wird und für wissenschaftliche Kommunikation typisch ist. Deshalb werden diese Begriffe häufig nicht als Fachinhalte erkannt, sind aber dennoch auf Vorwissen angewiesen, damit ihre Bedeutung für den Forschungskontext verstanden werden kann. In diesem "diffusen Verhältnis von alltäglicher und wissenschaftlicher Terminologie" (Ehlich 1999: 9) scheinen Begriffe der alltäglichen Wissenschaftssprache also für forschungsgewohnte Personen trivial und selbstverständlich zu sein, stellen für forschungsungewohnte Personen jedoch Verständlichkeitshürden dar. Usability-Testings (vgl. De Nardi et al. 2018a: 17-22) zeigen, dass gerade diese unspezifischen Basiskonzepte Verständlichkeitsprobleme bereiten können. Für den Gesundheitsbereich stellt sich dieses Problem gewissermaßen doppelt, da medizinische Fachwörter häufig in die Gemeinsprache übernommen werden (vgl. hierzu etwa Roelcke 2001: 219-231).

Abb. 1 zeigt, dass ein grosser Teil des statistisch auffälligen Wortschatzes eines Korpus aus IC-Aufklärungsdokumenten solche projektunspezifischen Basiskonzepte beinhaltet (uneingefärbter Teil) (vgl. Ehrensberger-Dow et al. 2016: 47).

dazuzuzählen ist und wie damit zusammenhängende Verständlichkeitshürden abgebaut werden könnten.

4. Pilot-Korpusanalyse: Der unspezifische Fachwortschatz der Humanforschung

Der Überblick über die bisherige Forschung zur IC-Verständlichkeit in den Kapiteln 2 und 3 zeigt, dass Probleme der Laienverständlichkeit von Humanforschungsprojekten nicht allein an einem Qualitätsmangel von Aufklärungstext und Aufklärungsgespräch liegen. Auf verschiedenen Ebenen zeigen die Ergebnisse, dass Basiskonzepte und Fachwörter Probleme bereiten, die von ExpertInnen nicht als solche erkannt und deshalb vorausgesetzt und kaum erklärt werden. Im Folgenden wird dieser Wortschatz als "unspezifischer Fachwortschatz der Humanforschung" umschrieben. Unspezifisch deshalb, weil nicht die spezifischen Fachwörter gemeint sind, die für eine spezifische Studie oder ein spezifisches Forschungsfeld wichtig sind, wie z. B. "Metastasen" in der Krebsforschung. Gemeint sind stattdessen Fachwörter, die generell für Studien der Humanforschung wichtig sind und teilweise auch als alltägliche Wissenschaftssprache angesehen werden können.

Als Pilotstudie und erster Analyseschritt wurde ein Korpus von Laienzusammenfassungen humanmedizinischer Forschungsprojekte zusammengestellt. Die folgenden zwei Ziele mit jeweils damit zusammenhängenden Fragen stehen im Zentrum:

1. Den unspezifischen Fachwortschatz der Humanforschung sichtbar zu machen. Welche Fachwörter sind also unabhängig vom spezifischen Forschungsprojekt, über das aufgeklärt wird, wichtig? Und wie hängen diese Begriffe zusammen?
2. Zu zeigen, wie Forschende der Humanmedizin die Fachbegriffe erklären oder definieren, wenn sie LaiInnen adressieren. Was für Aufklärungspraktiken auf Wortebene nutzen die Forschenden?

Das Korpus besteht aus Texten, welche im Studienportal SNCTP (Swiss National Clinical Trials Portal) veröffentlicht wurden. Im Studienportal wird von allen bewilligten klinischen Studien in der Schweiz, neben den Kontaktdaten der verantwortlichen Person, eine Zusammenfassung publiziert. Die Zusammenfassung wird durch die Forschenden (das sind die ÄrztInnen, die die Studie durchführen) geschrieben. Das Studienportal ist adressiert an "allgemein interessierte Personen" und gleichzeitig an andere Forschende. Das Korpus für die Pilotanalyse besteht aus 2109 solchen Texten (420558 Wörter, 29988 Sätze).

Das Korpus wurde zunächst mit quantitativen Methoden ausgewertet. Eine 1-N-Gramm-Statistik zeigt die Einzelbegriffe und Phrasen, welche im Vergleich zum Referenzkorpus ORIENT signifikant häufiger genutzt werden. Zudem sind

die häufigsten im Korpus auftauchenden Wörter jeder Wortart (Substantive, Verben, Adjektive) getrennt gelistet. In einer qualitativen Auswertung wurden diejenigen Ergebnisse extrahiert, die für den unspezifischen Fachwortschatz als relevant erachtet wurden und potenzielle Verständlichkeitshürden darstellen.

Bei der qualitativen Auswertung der in der quantitativen Analyse erhaltenen Wort- und N-Gramm-Listen haben sich starke thematische Zusammenhänge gezeigt. Die Themenbereiche, die ein Coding der extrahierten Keywords ergeben haben, sind:

- Forschung und Wissenschaft
- Therapie- und Behandlungsvarianten
- Placebo
- Patientin und Patient

	Forschung und Wissenschaft	Therapie und Behandlung	Placebo	Patientin und Patient
Substantive	Studie (2957) Phase (269) Methode (153) Teilnahme (125) Pilotstudie (37)	Behandlung (996) Untersuchung (406) Therapie (405) Visite (90) Standardtherapie (76) Standardbehandlung (62)	Gruppe (430) Placebo (305) Zufallsprinzip (108) Kontrollgruppe (81) Prüfpräparat (56) Scheinmedikament (37)	Patient (2648) Patientin (151) Proband (148) Studienteilnehmer (97)
Adjektive	klinisch (466) wissenschaftlich (112)		randomisiert (247) doppelblind* (88)	
Verben	untersuchen (910) testen (97) überprüfen (96)		einteilen (56)	

Tab. 1: Aus dem SNCTP-Korpus extrahierte Keywords. In Klammern ist die absolute Häufigkeit im Korpus angegeben.

Tab. 1 zeigt die Keywords aus dem SNCTP-Korpus, wie sie den vier codierten Themenbereichen zugeordnet wurden. Sie sind erstens nach Wortart getrennt und zweitens nach Häufigkeit im Korpus geordnet. Eine erste, recht basale Beobachtung ist die schiere Frequenz einiger Keywords. Insbesondere auffällig ist, dass ein grosser und hochfrequenter Teil dem Bereich alltägliche Wissenschaftssprache zugeordnet werden kann (erste Spalte): *Studie* (2957 Nennungen, 0.70% der Wörter des gesamten Korpus), *Patient* (2648 Nennungen, 0.63%), *untersuchen* (910 Nennungen, 0.22%). Diese Fachbegriffe sind damit ausserordentlich zentral für die Aufklärung im Bereich

Humanforschung, führen jedoch als alltägliche Wissenschaftssprache zu den in Kapitel 3 skizzierten Problemen.

Zweitens zeigen die Begriffe enge thematische Zusammenhänge, was darauf hinweist, dass sie sehr voraussetzungsreich sind. Speziell zeigt sich dies bei den Begriffen des Themenbereichs Placebo: Um die Vorgehensweise einer placebokontrollierten Studie ausreichend verstehen zu können, ist es nötig, alle diese Begriffe zu verstehen. Denn nur wer versteht, dass man als PatientIn *randomisiert* und *doppelblind* in eine *Gruppe eingeteilt* wird, die entweder das *Placebo/Scheinmedikament* erhält oder das *eigentliche Prüfpräparat*, kann erfassen, was für Auswirkungen die Teilnahme an einer placebokontrollierten Studie hat. Durch diese engen Zusammenhänge ist für ein Verständnis dieser Basiskonzepte eine speziell grosse Wissensbasis nötig und es ist deshalb schwierig, Wissen darüber in einem Aufklärungstext aufzubauen. Wenn LaiInnen also überhaupt kein Vorwissen über diese Basiskonzepte der Humanforschung haben, ist es für ExpertInnen schwierig, diese Lücken textuell zu schliessen. Die Ergebnisse der Korpusanalyse zeigen also, dass nicht nur die Einzelbegriffe im Zentrum der Bemühungen um Verständlichkeit auf Wortebene stehen müssen, sondern auch die thematischen Zusammenhänge oder semantischen Felder. Um einen Wissensaufbau unterstützen zu können, ist deshalb eine Form nötig, die dies leisten kann – im Gegensatz etwa zu Glossaren oder reinen Wortlisten mit Definitionen, die sich auf Einzelbegriffe konzentrieren.

Eine weitere Frage wirft die Textsorte auf, aus der das Korpus gebildet ist. Die Laienzusammenfassungen haben einen relativ hohen Fachlichkeitsgrad (vgl. a. De Nardi et al. 2018b: 21-31) und zwar nicht nur auf Wortebene, sondern auch im Textaufbau: Sie gleichen wissenschaftlichen Abstracts. Durch die Doppeladressierung und die wahrscheinliche Wiederverwertung von Textteilen aus Studienprotokollen oder Aufklärungsdokumenten sind diese Zusammenfassungen nur bedingt aussagekräftig dafür, wie LaiInnen aufgeklärt werden sollten. Sie bieten lediglich Anhaltspunkte dafür, was für Fachvokabular die Forschenden nutzen und wie Forschende (vermeintlich) laienadäquat formulieren. Wie Basiskonzepte und alltägliche Wissenschaftssprache in der Aufklärungspraxis besser verständlich gemacht werden können, kann an diesem Korpus nur bedingt gezeigt werden. Eine alternative Lösungsmöglichkeit soll deshalb im Folgenden gezeigt werden.

5. Das Projekt eines digitalen Varianten-Fachwörterbuchs: Integration des Fachwortgebrauchs von LaiInnen in die Aufklärungspraxis

In der obigen Korpusanalyse der Laienzusammenfassungen bestätigt sich aus Sicht der Experten-Laien-Kommunikation ein stereotypes Bild: Wenn von ExpertInnen und LaiInnen gesprochen wird, scheinen die Rollen klar verteilt, die

Konstellation scheint gefestigt: Auf der einen Seite stehen ExpertInnen, für deren Wissen qua akademischer Reputation oder qua institutioneller Position in einer Organisation gebürgt wird. Auf der anderen Seite stehen die LaiInnen, also Personen ohne Nachweis fachlichen Wissens. Entsprechend dieser Wissensvertikalität (Wichter 1996) werden auch ihre Kompetenzen im Gebrauch von Fachwortschatz bewertet: Grundsätzlich wird häufig davon ausgegangen, dass an Fachwissen nur wenige wirklich teilhaben, wie etwa Antos (2001: 4) konstatiert, wobei die Exklusivität von Fachwissen als zunehmend und für "immer kleinere Personengruppen" beschrieben wird (Ballod 2020: 7). Die Stereotypie der Rollenverteilung sieht folgenden Rollenantagonismus vor: Die ExpertInnen mit dem exklusiven Wissenszugang klären die Unwissenden ohne diesen Zugang auf, wobei Wissenserwerb in elementarer Weise als Wortschatzerwerb verstanden wird, sodass die Erklärung von Fachwörtern zu einer aufklärerischen Schlüsselhandlung wird.

Die Stereotypie der Rollenverteilung verdeckt, dass LaiInnen nicht unwissend sind, auch wenn es um Fachwortschatz eines spezifischen Fachgebiets geht. Hoffmeister (2019) plädiert etwa für die Linguistik dafür, von "Amateur" und "Profi" zu sprechen: Jede Person weiss zumindest in elementarer Form um Sprache, verfügt über prozedurales, situiertes und reflektiertes Wissen darum. Ähnlich verhält es sich mit der Gesundheit: Alle haben ein Verständnis für die eigene Gesundheit bzw. ihren Körper und kommen oft mit Gesundheitsthemen in Kontakt. Wenn LaiInnen zu PatientInnen werden, indem sie etwa mit Diagnosen konfrontiert werden, erwerben sie Wissen. Ihr Wissen ist individuell und divergiert im Umfang, je nach Beschäftigung mit der Erkrankung. LaiInnen können in diesen Fällen als Erfahrungsexperten angesehen werden (Kleinke 2015, 2020; Fox et al. 2005 und Armstrong et al. 2012 sprechen von "expert patients"). Ihr Wissen unterscheidet sich von demjenigen der ExpertInnen darin, dass es weder systematisch erworben, noch geordnet ist. Busch (2015) spricht davon, dass "rezipientenseitig eigene, ggf. nur individuell gültige Wissensbiographien im Sinne subjektiver Theorien" entstehen, die sich zu "Laiensystemen" verdichten (Busch 2015: 374).

Kleinke (2020) stellt unter Rückbezug auf Johansson (2017) fest, dass gerade das Web neue Möglichkeiten der direkten Partizipation von LaiInnen bietet:

[...] das Web2.0 [bietet] mit seinen nutzergenerierten Inhalten – z.B. in der Online-Forenkommunikation (FK) – im Zuge neuer Partizipationsmuster am öffentlichen Diskurs systematisch auch neue Möglichkeiten der Partizipation von Laien an der öffentlichen alltagsweltlichen WK [Wissenskommunikation]. (Kleinke 2020: 85)

Diese neuen medialen und kommunikativen Möglichkeiten verändern speziell Gesundheitsdiskurse stark, da LaiInnen hier nicht nur passiv rezipierend, sondern auch interaktiv am Wissen partizipieren können. Sie bilden "hybride Medizin-Wissenssysteme mit eigenen Qualitätsansprüchen" (Busch 2015: 372), also eigene Laien-Gesundheitsdiskurse. Konzepte der Gesundheitskommunikation wie "Health Literacy" bzw. "Gesundheitskompetenz" zielen

darüber hinaus darauf ab, BürgerInnen zu befähigen, "im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken" (BAG 2020). Der dem Begriff zugrundeliegende Appell zielt vor allem auf die aufklärerische Grundforderung, sich dem Erwerb von Fachwissen nicht zu entziehen, sondern sich Fachwissen anzueignen, um sich möglichst autonom entscheiden zu können.

Im Folgenden liefert eine kurze Interaktion² aus einem Krebsforum (für die interaktiven Rahmenbedingungen von Internetforen vgl. Kleinke 2020) bzw. dem Unterforum zu Brustkrebs Anhaltspunkte dafür, was der Fachwortgebrauch von LaiInnen leisten kann, wie er analytisch fassbar wird und wie er für die Aufklärungspraxis fruchtbar gemacht werden kann.

- (1) Liebe Frauen
ich wurde im Dezember brusterhaltend operiert, 6mm Tumor, G3, ohne Lymphknotenbefall.
Das Resultat ist ästhetisch annehmbar.

Dieser Ausschnitt (1) ist der Textanfang einer Themeneröffnung (*opening post*) einer Brustkrebspatientin mit Usernamen "löwin" und ihr erster und bisher einziger Beitrag in diesem Forum. Sie beschreibt hier die Diagnose ihres Brusttumors und eine bereits vorgenommene Operation. Auffällig ist ihr Gebrauch von Fachbegriffen: "brusterhaltend operiert", "6mm Tumor", "G3" (Klassifizierung des Tumors), "ohne Lymphknotenbefall". Auch die Einschätzung, dass das Resultat "ästhetisch annehmbar" sei, scheint stark fachlich geprägt. Es ist wahrscheinlich, dass *löwin* hier den Sprachgebrauch von ExpertInnen übernimmt. Oft zitieren PatientInnen aus schriftlichen Dokumenten, beispielsweise aus einem Befund, aus Entlassungsdokumenten oder anderen von ÄrztInnen verfassten Texten. Ein *Zitat von ExpertInnen-Fachwortgebrauch* kann somit als eine naheliegende Praktik angesehen werden, wie LaiInnen Fachwörter gebrauchen.

Der zweite Ausschnitt (2) ist der Beginn einer längeren Fragekaskade, in der *löwin* Nebenwirkungen einer Bestrahlung aufzählt. Dabei macht sie nicht explizit, dass sie Nebenwirkungen aufzählt und erwähnt erst am Schluss des recht langen Beitrags (über 18 Zeilen im originalen Forenlayout), dass sie aufgrund von Antworten "Nutzen und Risiken abwägen" will:

- (2) nun habe ich Angst vor den medizinischen und/oder kosmetischen Folgen der Teil-Bestrahlung (nur 5 Tage) und frage mich, ob ich dies überhaupt über mich ergehen soll
Alter 74)
Verhärtungen - bleiben diese und verändern sie die Form der Brust, Asymmetrien, Einziehungen, Verkleinerung der Brust
Sind diese sehr schmerzhaft und bleiben diese Schmerzen
Veränderungen der Haut, Verfärbungen (bleibend???) Pigmentflecken, Besenreiser?
Narben, Pergamenthaut

² https://www.krebsforum.ch/forum3_de/viewtopic.php?f=1&t=5061, eingesehen am 10.06.2020.

Auch hier (2) zitiert *löwin* Fachwortschatz. Gleichzeitig ergänzt sie diese zitierten Fachbegriffe mit eigenen Ergänzungen. Zu "Verhärtungen" ergänzt sie "bleiben diese und verändern sie die Form der Brust". Diese selbst formulierte Frage zeigt die Unsicherheit von *löwin* in Bezug auf den zitierten Fachbegriff "Verhärtungen": Sie scheint nicht genau zu wissen, was der Fachbegriff bedeutet und was die Folgen der Nebenwirkung sind. Ähnlich fragt sie zu "Verkleinerung der Brust" nach, ob diese "sehr schmerzhaft sind" und ob diese Schmerzen bleiben. Diese beiden Ergänzungen zu den zitierten Fachbegriffen zeigen eine gewisse Hilflosigkeit der Laiin mit Blick auf das mit dem Zitat präsupponierte Wissen: Zwar kann sie Fachbegriffe aus dem ExpertInnenkontext zitieren, was oberflächlich sehr fachlich klingt. Es zeigt sich an der Textstelle jedoch, dass ihr kaum etwas anderes übrigbleibt, als Fachbegriffe zu zitieren, da sie die vollständige Bedeutung derselben nicht kennt. Gelöst wird das Problem des fehlenden Fachwissens durch eine ergänzende *Spezifizierung von Fachinhalten in eigenen Worten*.

Die Fragenkaskade von *löwin* wird von der Userin "aitangi" beantwortet, die sich als Expertin zu erkennen gibt ("Ich bin Pflegefachfrau und arbeite auf einer Radioonkologischen Abteilung"). Für medizinische Internetforen sind solche Frage-Antwort-Adjazenzpaare (vgl. Kleinke 2020: 92f.) als konventionalisierter Texttyp typisch (vgl. Locher 2013: 344). Weitere Auffälligkeit des LaiInnenwortgebrauchs zeigen sich im Vergleich des Fachwortgebrauchs von Frage und Antwort:

- (3) Pergamenthaut [*löwin*]
- (4) auch wird die Haut nicht so dünn wie Pergament [*aitangi*]

aitangi interpretiert den Begriff "Pergamenthaut" (3) offenbar nicht als Fachbegriff, sondern sehr wörtlich: Sie versteht die Erwähnung von *löwin* so, dass die Haut "so dünn wie Pergament" wird (4). Der Begriff "Pergamenthaut" wird tatsächlich in medizinischen Kontexten öfters verwendet, ist aber kein eigentlicher Fachbegriff (bspw. kein Treffer im Pschyrembel). Es scheint, dass *aitangi* hier davon ausgeht, dass es sich um eine neu kreierte Variante von *löwin* handelt, die metaphorisch auf dünne Haut verweist (Haut so dünn wie Pergament). Neben dem Transfer von Fachwortschatz deutet dies auf eine zweite Form des Laien-Fachwortgebrauchs hin: die *Variantenkreation*. *Löwin* kreiert an einer zweiten Stelle ein Fachwort, oder genauer gesagt kreiert sie aus bestehendem Wortmaterial neu (5):

- (5) PS Falls med. Fachpersonen dieses Forum lesen, wie sind die Rezidivzahlen in meinem Fall mit oder ohne Bestrahlung?

Mit "rezidiv" ist das Wiederauftreten einer Erkrankung nach einer erfolgreichen Behandlung gemeint, was in einer Prozentzahl angegeben wird (Gottfried 2020). Mit "Rezidivzahl" scheint *löwin* diese Prozentzahl zu meinen und kreiert dafür ein eigenes Kompositum. Die Antwort von *aitangi* (6) zeigt, dass sie "Rezidivzahl" als Nicht-Fachwort qualifiziert:

(6) Hallo Löwin

Schöner Nickname, ich nehme mal an, du bist eine Kämpfernatur. Schön!

Du wurdest brusterhaltend operiert und nun ist eine Bestrahlung über fünf Tage geplant. Allgemein kann ich dir schon mal sagen, dass nach einer brusterhaltenden Therapie die Bestrahlung als Standard gilt. Das heisst eine Bestrahlung wird jeder Frau empfohlen da man in Studien nachweisen konnte, dass damit das Rezidiv Risiko gesenkt werden kann. Wie es sich in deinem Fall verhält, kann dir nur das behandelnde Ärzteteam sagen.

Die Expertin *aitangi* übernimmt an dieser Stelle die Wortwahl von *löwin* nicht, sondern korrigiert "Rezidivzahl" in "Rezidiv Risiko". Sie hat hier trotz der Variantencreation durch *löwin* erkannt, was gemeint ist. Dieses Fachwort ist die einzige Stelle, an der *aitangi* den Fachwortgebrauch von *löwin* nicht zumindest teil-rekurrent übernimmt. Ansonsten scheint *aitangi* in ihrer Rolle als aufklärende Expertin darum bemüht, den Fachwortgebrauch von *löwin* unverändert zu übernehmen (vgl. Tab. 2). Die rekurrente oder teil-rekurrente Wiederaufnahme der Fachlexik kann als Hinweis auf eine Strategie des Erklärens durch Wiederholen gewertet werden.

<i>Löwin</i> : benutzter Fachwortschatz	<i>aitangi</i> : benutzter Fachwortschatz
brusterhaltend operiert	brusterhaltend operiert
Teil-Bestrahlung	Bestrahlung
Verhärtungen	Verhärtungen
Form der Brust	Verändern nicht die Form der Brust
Asymmetrien	
Einziehungen	Einziehen und Verkleinerungen der Brust
Verkleinerungen der Brust	
Schmerzen	Schmerzen
Veränderungen der Haut	
Verfärbungen	Verfärbungen, verfärben
Pigmentflecken	Pigmentflecken
Besernreiser	
Narben	Narben
Pergamenthaut	Wird die Haut nicht so dünn wie Pergament
Lungenprobleme	Lungenproblemen
(Lungen) -entzündungen	
Sekundärtumor	Sekundärtumore
Fernmetastasen	Fernmetastasen
Thromboembolien [sic!]	Thromboembolien
Haarausfall	Haarausfall
Lymphödem	Lymphödeme

Extreme Müdigkeit	Müdigkeit
Juckreiz	Juckreiz
Nutzen und Risiken	
Rezidivzahlen	Rezidiv Risiko

Tab. 2: Gegenüberstellung des Fachwortgebrauchs der Forenbeiträge von *löwin* (linke Spalte) und *aitangi* (rechte Spalte)

Die Beispiele deuten an, wie Lailnnen über Fachinhalte kommunizieren. Wir erachten es als erfolgsversprechende Alternative zu den bisher skizzierten Bemühungen um Verständlichkeit auf Wortebene, den Wortgebrauch von Lailnnen als Ausgangspunkt zu sehen. Im Gegensatz zu bisherigen, vom formalen Fachwort ausgehenden Strategien wie Ersetzungen oder Definitionen soll also der Fachwortgebrauch der Lailnnen die Aufklärungssprache dominieren. Wir plädieren ausgehend aus den oben skizzierten Verständlichkeitsbarrieren auf Wortebene dafür, den Gebrauch von Fachvokabular in der Aufklärungspraxis generell in Frage zu stellen und durch alltagstaugliche Synonyme zu ersetzen. Diese alltagstauglichen Synonyme stammen aus effektivem Fachwortgebrauch von Lailnnen und die Formulierungspraxis ist abgeleitet von den Fachwortgebrauchspraktiken von Lailnnen.

Aus soziolinguistischer Perspektive kann der Fachwortgebrauch von Lailnnen als Variante betrachtet werden. Kennzeichnend für diese Variante ist die Kombination von funktioneller Prägung (also die Fachlichkeit der Inhalte) und sozialer Prägung der Sprechergruppe (also der Lailnnenstatus der SprecherInnen in Bezug auf das Fachgebiet). In einem Varietätenspektrum ist die Laienfachsprache deshalb nicht an einem Pol zu lokalisieren (also z. B. nicht bei Soziolekt, Funktiolekt, Idiolekt etc.), sondern aufgrund unterschiedlicher Einflüsse zwischen diesen Varietäten. Für die Aufklärungspraxis sind jedoch nicht unbedingt diese begrifflichen Überlegungen zentral, sondern die Frage, wie man den Fachwortgebrauch von Lailnnen konkret für die Aufklärung nutzbar machen kann. Wir schlagen dafür ein digitales Varianten-Fachwörterbuch vor. Wie im "Variantenwörterbuch des Deutschen" von Ammon et al. (2004) für unterschiedliche regionale Prägungen sollen im Varianten-Fachwörterbuch Varianten nebeneinandergestellt werden, die auf typischen Unterschieden im Wortgebrauch beruhen. Die Varianten werden dabei nicht als Abweichungen von einer Standardvariante, sondern als gleichberechtigt nebeneinander bestehende Ausprägungen von Fachwörtern betrachtet (vgl. analog Ammon et al. 2004: XXXII). Der expertensprachliche Fachterminus steht damit nicht im Zentrum, da das Fachwort hier nicht in einem formalen oder normativen Sinne, sondern als Wort-im-Gebrauch betrachtet wird.

Ein zentrales Problem für das digitale Varianten-Fachwörterbuch ist noch zu lösen: die technische Umsetzung bzw. das Interaktionsdesign. Die

Anforderungen an ein Varianten-Fachwörterbuch sind komplex, wie bestehende Lösungen für den Fachwortschatz der Humanforschung oder generell für medizinisches Fachvokabular zeigen. Selbst wenn sie eine digitale Form haben, nehmen sie zumeist die Form von Glossaren oder klassischen Wörterbüchern an, entweder als alphabetische Listen (vgl. Clinical Trials Center: Glossar/Lexikon) oder als durchsuchbarer Datensatz (vgl. Swissethics: Glossar und Pschyrembel Online). Solche Lösungen haben für das Varianten-Fachwörterbuch der Humanforschung mehrere Nachteile. Erstens konzentrieren sie sich stark auf Einzelbegriffe. Wie anhand der Korpusanalyse der Laienzusammenfassungen gezeigt (vgl. Kap. 4), sind nicht nur Einzelbegriffe, sondern semantische Felder zentral für das Verständnis der Konzepte. Zweitens sind die Erklärungen oder Definitionen stark fachlich geprägt oder kaum geeignet, ein Fachwort direkt zu ersetzen. Beispielsweise ist die Definition von "Placebo" im Glossar von swissethics³ 28 Wörter lang und wirft inhaltlich Fragen auf, wie z. B. nach der nur implizit angesprochen Wirkung des Placebos durch "Mechanismen". Diese Beispieldefinition kann deshalb weder ein einzelnes Fachwort in einem Text ersetzen noch ohne zusätzliche Erklärungen als Definition eingefügt werden. Drittens ist unklar, wie und von wem die bestehenden Lösungen überhaupt rezipiert werden sollen. Während es nicht realistisch scheint, dass LaiInnen zusätzlich zu den Aufklärungsunterlagen noch Fachwortlisten mit Definitionen konsultieren, haben ExpertInnen andere, fachliche Informationsquellen und auch als Kopiervorlagen eignen sich die Lösungen wie gezeigt nur bedingt. Damit das Varianten-Fachwörterbuch für die Aufklärungspraxis nützlich sein kann, braucht es ein funktionierendes Interaktionsdesign, das den umfangreichen Anforderungen gerecht wird.

6. Fazit und Ausblick

In diesem Beitrag sind theoretische und angewandte Fragen angesprochen. Erstens die theoretische Frage nach dem Stellenwert des Fachsprachengebrauchs von LaiInnen bei Experten-Laien-Kommunikation. In der Forschung wurden die spezifischen Qualitäten der laienseitigen Beschäftigung mit Fachinhalten oft vernachlässigt. Die Analyse von Laien-Fachwortgebrauch zeigt, dass LaiInnen über eigene Praktiken verfügen, um über Fachinhalte zu sprechen. Die unterschiedlichen Fachwort-Gebrauchspraktiken von ExpertInnen und LaiInnen können als Varianten angesehen werden. Die Varianten der LaiInnen bilden dank den interaktiven Möglichkeiten des Webs gerade im Gesundheitsbereich Laiendiskurse, deren Fachwortgebrauch analytisch fassbar wird. Die zweite Frage richtet sich auf die Praxis

³ "Ein Scheinarzneimittel, das keinen Wirkstoff enthält. Es kann durchaus eine Wirkung haben, allerdings ist diese dann durch andere Mechanismen als durch einen Stoff mit pharmakologischer Wirkung zustande gekommen." (Swissethics: Glossar, abgerufen 10.06.2020 von <https://swissethics.ch/templates/studieninformationen-und-einwilligungen>)

der Aufklärung auf Wortebene und damit zusammenhängend auf die konkrete Nutzbarmachung des LaiInnen-Fachwortgebrauchs. Die Lösung des digitalen Varianten-Fachwörterbuchs verspricht, die Aufklärungssprache dem Fachsprachengebrauch von LaiInnen anzunähern und damit Verständlichkeitschürden abzubauen. Gleichzeitig soll LaiInnen unter anderem durch die Vergleichbarkeit von Varianten die Möglichkeit gegeben werden, Wissen ausserhalb von Aufklärungstexten aufzubauen.

In diesem Beitrag nicht konkretisiert ist die methodische und technische Umsetzung eines Laien-Fachwörterbuchs. Einerseits geht es darum, Basisbegriffen der Humanforschung entsprechende Varianten in Laien-Fachwortgebrauch zuzuordnen. Internetforen, die sich mit Gesundheitsthemen befassen, können mit korpuslinguistischen Methoden analysiert werden. Jedoch sind auch experimentelle Zugänge mit Testpersonen denkbar, um konkrete LaiInnen-Varianten für Basiskonzepte zu erhalten. Die technische Umsetzung betrifft insbesondere das Interaktionsdesign. Das Varianten-Fachwörterbuch soll möglichst für die Adressatengruppe der Forschenden und diejenige der PatientInnen nützlich sein. Es spricht also sowohl diejenigen an, die laienverständliche Texte produzieren, als auch diejenigen, die ausser- oder paratextuelle Informationen benötigen. Denkbar sind narrative oder spielerische Zugänge (*gamification*, vgl. etwa Beißwenger & Meyer 2020), um thematische Zusammenhänge aufzuzeigen und nicht etwa Einzelbegriffe zu betonen. Für die Aufklärungspraxis denkbar ist eine Art digitale Glosse zu digitalen Aufklärungsdokumenten. Die Glosse bietet fakultativ Informationen aus dem Varianten-Fachwörterbuch zu dem im Aufklärungsdokument verwendeten Fachvokabular.

LITERATUR

- Ammon, U., Bickel, H., Ebner, J., Esterhammer, R., Gasser, M., Hofer, L., Kellermeier-Rehbein, B., Löffler, H., Mangott, D., Moser, H., Schläpfer, R., Schloßmacher, M., Schmidlin, R. & Vallaster, G. (2004). *Variantenwörterbuch des Deutschen: Die Standardsprache in Österreich, der Schweiz und Deutschland sowie in Liechtenstein, Luxemburg, Ostbelgien und Südtirol*. Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110905816>
- Antos, G. (2001). Transferwissenschaft. Chancen und Barrieren des Zugangs zu Wissen in Zeiten der Informationsflut und der Wissensexplosion. In S. Wichter & G. Antos (Hgg.), *Wissenstransfer zwischen Experten und Laien: Umriss einer Transferwissenschaft* (S. 3-33). Frankfurt a. M.: Peter Lang.
- Appelbaum, P. S. (2010). Understanding "understanding": An important step toward improving informed consent to research. *AJOB Primary Research*, 1(2), 1-3. <https://doi.org/10.1080/21507716.2010.499322>
- Armstrong, N., Koteyko, N. & Powell, J. (2012). 'Oh dear, should I really be saying that on here?': Issues of identity and authority in an online diabetes community. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 16(4), 347-365. <https://doi.org/10.1177/1363459311425514>

- BAG (2020). *Gesundheitskompetenz*. Abgerufen 4. Juni 2020, von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/gesundheitskompetenz.html>
- Ballod, M. (2020). Einleitung. In M. Ballod (Hg.), *Transfer und Transformation von Wissen* (S. 7-11). Bern: Peter Lang. <https://doi.org/10.3726/b16403>
- Beißwenger, M. & Meyer, L. (2020). Gamification als Schlüssel zu "trockenen" Themen? Beobachtungen und Analysen zu einem webbasierten Planspiel zur Förderung orthographischer Kompetenz. In K. Beckers & M. Wassermann (Hgg.), *Wissenskommunikation im Web* (S. 203-239). Bern: Peter Lang. <https://doi.org/10.3726/b16066>
- Busch, A. (2015). 20. Medizindiskurse: Mediale Räume der Experten-Laien-Kommunikation. In A. Busch & T. Spranz-Fogasy (Hgg.), *Handbuch Sprache in der Medizin* (S. 369-388). Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110296174-021>
- De Nardi, G., Ehrensberger-Dow, M., Matic, I. & Steiner, F. (2018a). *Verständlichkeitsstudie Generalkonsent: Aufklärung und Einwilligung zur Weiterverwendung von biologischem Material und gesundheitsbezogenen Personendaten für die Forschung* [Bericht im Auftrag der Sektion Humanforschung und Ethik des BAG]. ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. <https://doi.org/10.21256/zhaw-18831>
- De Nardi, G., Matic, I. & Steiner, F. (2018b). *Verständlichkeit von schriftlicher Aufklärung zur Forschungsteilnahme: Die Auffassungen und Strategien von Ethikkommissionen und Forschenden* [Bericht im Auftrag der Sektion Humanforschung und Ethik des BAG]. ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. <https://doi.org/10.21256/zhaw-18832>
- De Nardi, G., Matic, I. & Steiner, F. (2019). *Informed-Consent-Aufklärung aus Sicht der Forschenden* [Bericht im Auftrag der Sektion Humanforschung und Ethik des BAG]. ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. <https://doi.org/10.21256/zhaw-18834>
- Ehlich, K. (1999). Alltägliche Wissenschaftssprache. *Informationen Deutsch als Fremdsprache*, 26(1), 3-24. <https://doi.org/10.1515/infodaf-1999-0102>
- Ehrensberger-Dow, M., Matic, I. & Steiner, F. (2016). *Informed Consent: Literaturbericht, Verständlichkeitsmodell und Evaluation der swissethics-Templates* [Bericht im Auftrag der Sektion Humanforschung und Ethik des BAG]. ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. <https://doi.org/10.21256/zhaw-18830>
- Fox, N. J., Ward, K. J. & O'Rourke, A. J. (2005). The 'expert patient': Empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science & Medicine*, 60(6), 1299-1309. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.07.005>
- Gottfried, E. (2020). Rezidivrisiko. In Pschyrembel Online. Abgerufen 10.06.2020 von <https://www.pschyrembel.de/Rezidivrisiko/B141H>
- Hallowell, N., Parry, S., Cooke, S., Crawford, G., Lucassen, A. & Parker, M. (2010). Lay and Professional Understandings of Research and Clinical Activities in Cancer Genetics and Their Implications for Informed Consent. *AJOB Primary Research*, 1(2), 25-34. <https://doi.org/10.1080/21507716.2010.492717>
- Hoffmeister, T. (2019). Laien als Experten und Experten als Laien. *Linguistik Online*, 99(6), 151-174. <https://doi.org/10.13092/lo.99.5969>
- Ilic, N., Auchlin, A., Hadengue, A., Wenger, A. & Hurst, S. A. (2013). Informed Consent Forms in Oncology Research: Linguistic Tools Identify Recurrent Pitfalls. *AJOB Primary Research*, 4(4), 39-54.
- Johansson, M. (2017). Everyday opinions in news discussion forums: Public vernacular discourse. *Discourse, Context & Media*, 19, 5-12. <https://doi.org/10.1016/j.dcm.2017.03.001>



- Kleinke, S. (2015). 22. Internetforen: Laiendiskurs Gesundheit. In A. Busch & T. Spranz-Fogasy (Hgg.), *Handbuch Sprache in der Medizin* (S. 405-422). Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110296174-023>
- Kleinke, S. (2020). Wissenskommunikation in Internetforen. In K. Beckers & M. Wassermann (Hgg.), *Wissenskommunikation im Web* (S. 85-102). Bern: Peter Lang. <https://doi.org/10.3726/b16066>
- Klüber, M. (2015). Verstehenssicherung zwischen Anästhesist und Patient im Aufklärungsgespräch. In A. Busch & T. Spranz-Fogasy (Hgg.), *Handbuch Sprache in der Medizin* (S. 208-224). Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110296174-012>
- Koerfer, A. & Albus, C. (2015). Dialogische Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient. In A. Busch & T. Spranz-Fogasy (Hgg.), *Handbuch Sprache in der Medizin* (S. 116-134). Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110296174-007>
- Locher, M. A. (2013). Internet advice. In S. Herring, D. Stein, & T. Virtanen (Hgg.), *Pragmatics of computer-mediated communication* (S. 339-362). Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110214468.339>
- Rheindorf, M. (2016). Die Figurativität der allgemeinen Wissenschaftssprache des Deutschen. *Linguistik Online*, 76(2), 177-195. <https://doi.org/10.13092/LO.76.2820>
- Roelcke, T. (2011). Fachsprachen im Alltag. Probleme und Perspektiven der Kommunikation zwischen Experten und Laien. In A. Lehr, M. Kammerer, K.-P. Konecny, A. Storrer, C. Thimm, & W. Wolski (Hgg.), *Sprache im Alltag* (S. 219-232). Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110880380.219>
- Tupasela, A. M., Snell, K. & Cañada, J. A. (2017). Rethinking therapeutic misconception in biobanking – Ambivalence between research and treatment. *Science & Technology Studies*, 30(1), 25-39. <https://doi.org/10.23987/sts.56999>
- Wichter, S. (1994). Experten- und Laienwortschätze: Umriß einer Lexikologie der Vertikalität. Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783111631837>
- WMA [World Medical Association]. (2018). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Primärquellen

Forum: <https://www.krebsforum.ch>

Gesprächsstrang: https://www.krebsforum.ch/forum3_de/viewtopic.php?f=1&t=5061 eingesehen am 10.06.2020.

Clinical Trials Center, Universitätsspital Zürich: Glossar/ Lexikon klinische Studien. <http://www.ctc.usz.ch/forschung/Seiten/klinstudglossar.aspx> eingesehen am 10.06.2020.

Psyhyrembel Online: <https://www.psyhyrembel.de/> eingesehen am 10.06.2020.

SNCTP (Swiss National Clinical Trials Portal). <https://www.kofam.ch/de/studienportal/nach-klinischen-versuchen-suchen/>

Swissethics: Glossar für medizinische Fachbegriffe und Abkürzungen. <https://swissethics.ch/templates/studieninformationen-und-einwilligungen> eingesehen am 10.06.2020.