

Helene Gerhards

# PATIENTEN- POLITIKEN

Zur Genealogie eines kollektiven Subjekts

**Aus:**

*Helene Gerhards*

## **Patientenpolitiken**

Zur Genealogie eines kollektiven Subjekts

Juni 2022, 518 S., kart.

59,00 € (DE), 978-3-8376-6196-5

E-Book: kostenlos erhältlich als Open-Access-Publikation

PDF: ISBN 978-3-8394-6196-9

EPUB: ISBN 978-3-7328-6196-5

Wie ist es möglich geworden, Patient\*innen nicht nur als passiv und leidend, sondern auch als eigensinnig und politisch zu verstehen? Helene Gerhards verbindet genealogische und subjektkonstitutionsanalytische Zugänge, mit denen sie die Metamorphosen des Patient\*innenseins im Spannungsfeld sozialer, ökonomischer, geschichtswissenschaftlicher und medizinischer Rationalitäten von der »Geburt der Klinik« bis heute nachverfolgt. Sie zeigt, wie sich Krankenversicherungsobjekte, antipsychiatrische Bewegungen und Organisationen im Feld seltener Erkrankungen formiert haben und argumentiert, dass Patient\*innen erst zu Kollektiven werden mussten, um politische Zurechenbarkeit und Agentivität zu erlangen.

**Helene Gerhards**, geb. 1987, wurde am Fachbereich Kultur- und Sozialwissenschaften der Universität Osnabrück promoviert. Ihre Forschungsthemen liegen im Schnittfeld von (Bio-)Politik, Medizin und Digitalisierung.

Weitere Informationen und Bestellung unter:  
[www.transcript-verlag.de/978-3-8376-6196-5](http://www.transcript-verlag.de/978-3-8376-6196-5)

# Inhalt

---

<b>Danksagung</b> .....	9
<b>1 Einleitung</b> .....	11
<b>2 Patienten als soziale und politische Kollektive: Der Forschungsstand</b> .....	21
2.1 Gesundheit, Krankheit, biologischer Körper: Beiträge aus der Bewegungsforschung .....	23
2.2 Autonomie, Vertrauen, Gerechtigkeit: Patientenkollektive in der angewandten (Bio-)Ethik und sozialphilosophischen Diskussion .....	33
2.3 Wissenschaft, Gesellschaft, Politik: Patientenorganisationen aus der Perspektive der Science and Technology Studies .....	42
2.4 Biosozialität und biologische Bürgerschaft: Patienten als kollektive Subjekte im biomedizinischen Zeitalter .....	50
2.5 Bewertung des analytischen Angebots: Von Spuren der transformativen Patientenfigur auf dem Weg zu einer genealogischen und subjektkonstitutionsorientierten Analyse von Patientenschaft .....	67
<b>3 Der theoretisch-methodologische Zugang</b> .....	73
3.1 Die Genealogie als Rahmenuntersuchung .....	73
3.1.1 Herkunft und Entstehung .....	75
3.1.2 Deutungen und Kämpfe .....	78
3.1.3 Genealogie des Politischen? Genealogie als Politisierung? Politik in der Genealogie? .....	80
3.1.4 Genealogie als Methode einer Ontologie der Gegenwart und Genealogie als Kritik ...	88
3.1.5 Genealogie als Antiwissenschaft: Das Wissen der Leute .....	92
3.1.6 Methodologische Leitlinien der genealogischen Untersuchung und Vorüberlegungen zur Analyse der Subjektconstitution .....	96
3.2 ›Subjekte analysieren‹ .....	100
3.2.1 Grundlagen der Subjektkonzeption Michel Foucaults: Das Subjekt der Eigenschaften und die Regierung individueller und kollektiver Subjekte .....	101
3.2.2 Die Subjektkonstitutionsanalyse .....	115

3.2.2.1	Die Achse der Macht: Machtbeziehungen, Machtstrategien, Machtspielräume .....	120
3.2.2.2	Die Achse des Wissens: Das Subjekt der Wissensanalyse .....	124
3.2.2.3	Die Achse des Selbstverhältnisses: Die Form der Relation und Reflexivität .....	127
3.3	Integration der Ergebnisse: Die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse .....	130
3.4	Methodologischer Umgang mit dem Forschungsmaterial und hermeneutisch-inhaltsanalytische Vorgehensweise der Subjektkonstitutionsanalyse .....	134
<b>4</b>	<b>Der Patient als individuelles Subjekt: Der Patient der ›Moderne‹</b> .....	139
4.1	Foucaults <i>Die Geburt der Klinik</i> : Das Subjektkonzept der Diagnostik und der Patient als Individuum .....	140
4.1.1	Sicht- und Sagbarkeiten, Krankheitskonzeptionen und das Spital: Von der klassischen Lehre zur Geburt der modernen (klinischen) Medizin .....	142
4.1.2	Die diagnostische Medizin und das Problem des Therapieangebots .....	152
4.1.3	Der individuelle Patient: Eine Subjektkonzeption der modernen Medizin .....	155
4.2	Die Konstitution des Patientensubjekts in der Medizinsoziologie Talcott Parsons' .....	160
4.2.1	Genealogische Einordnung der parsonsschen Medizinsoziologie als Ort der Subjektkonstitution des Patienten .....	161
4.2.2	Individuelle Subjektkonstitution: Der Patient als Produkt der Krankenrolle und des Arzt-Patienten-Verhältnisses .....	164
4.2.2.1	Ärztliche und patientische Macht: Asymmetrie, Klassenlosigkeit und vertrauliche Solidarität .....	165
4.2.2.2	Ungleich verteiltes Wissen: Technische (In-)Kompetenz und Informationsdefizite .....	175
4.2.2.3	Selbstverhältnisse im therapeutischen Nexus: Ethische Arbeit und inneres Chaos .....	180
4.3	Zusammenfassung .....	183
<b>5</b>	<b>Transformationen: Patientengeschichtsschreibung als Einführung einer ›subjivierten‹ Patientenkonzeption</b> .....	187
5.1	Das Verschwinden des kranken Menschen aus der geschichtlichen Gesellschaft und die Kritik der modernen medizinischen Praxis .....	188
5.2	Medizingeschichte ›von unten‹ und die Ausgrabung des Patientenblicks .....	193
5.3	Geschichtspolitik und Theoriepolitik: Eine Aporie .....	199
<b>6</b>	<b>Das Patientensubjekt des Kollektivs: Die radikale Politisierung der Krankheit</b> .....	205
6.1	Patientensubjektkonzepte der (Anti-)Psychiatrie .....	206
6.1.1	Von der Geschichte der modernen Psychiatrie zu den Subjektkonzepten des antipsychiatrischen Denkens .....	207
6.1.2	Thomas S. Szasz: Der Mythos der Krankheit und die libertäre Atomisierung des Patienten .....	210
6.1.3	Ronald D. Laing: Getrenntheit der Erfahrung und die Erfahrung in der Gruppe .....	214
6.1.4	David Cooper: ›Revolution machen‹ .....	219

6.2	Das Sozialistische Patientenkollektiv Heidelberg (SPK): Ein politisches Projekt der Krankheit.....	221
6.2.1	Perspektivische Gegenstandsbestimmungen, umkämpfte Deutungen und die Rekonstruktion historischer Ereignisse .....	221
6.2.2	Kollektive Subjektkonstitution des SPK: Patienten der Gruppe und Revolution.....	236
6.2.2.1	Politische Selbstregierung des SPK: Problematisierung, Kritik, politische Identität .....	238
6.2.2.2	Kranksein als Gesellschaftsdiagnose und das janusköpfige Subjektkonzept ›Patient‹ .....	246
6.2.2.3	Die Macht der Gruppe(n): Kollektive Selbstorganisation, Biopolitik und Klassenkampf .....	252
6.2.2.4	Wissen als Gegenwissen: Neue Theoretisierung medizinischen Wissens und kollektive Herstellungspraktiken von Wissen .....	261
6.2.2.5	Selbst- und Gruppenverhältnisse als Aufhebung: Ergebnisse ›politischer Agitation‹ .....	270
6.3	Zusammenfassung .....	277
<b>7</b>	<b>Transformationen: Konzeptionelle Fluchtlinien des Patientensubjekts im deutschen Gesundheitssystem .....</b>	<b>283</b>
7.1	Die Geburt des Versichertenpatienten: Versicherungstechnologie, Ärztepolitik und massenhaftes Kranksein .....	284
7.2	Chronisch Kranksein: Chronische Krankheiten als ›normale Herausforderung‹ für die Medizin und die Politik der chronischen Erkrankungen .....	295
7.3	Von der Versorgungspolitik der chronischen Erkrankungen zum Problem der seltenen chronischen Erkrankungen .....	304
<b>8</b>	<b>Die Politik der seltenen Erkrankungen als Politik der Kollektive .....</b>	<b>313</b>
8.1	(Politische) Patientensubjektkonzepte und seltene Erkrankungen: Eine relative theoretische Leerstelle .....	314
8.2	Die Allianz Chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.): Ein Dach für viele ›Seltene‹ .....	315
8.2.1	Von der Politik der seltenen Erkrankungen in nationalen und supranationalen Kontexten zur Rolle von ACHSE e.V. in der deutschen Gesundheitspolitik.....	317
8.2.2	Kollektive Subjektkonstitutionen: ACHSE e.V. und ihre Mitgliedsorganisationen ....	334
8.2.2.1	Soziale und politische (Selbst-)Regierung durch ACHSE e.V. und ihre Mitgliedsorganisationen: Problematisierungen, Kritiken, Bezugnahmen .....	340
8.2.2.2	Politische Semantiken und das unpolitisierte Patientensubjektkonzept ...	355
8.2.2.3	Die Macht der Unterstützung, Vernetzung, Institutionalisierung und Repräsentation: Patientenorganisationen als kollektive Konstrukteurinnen sozialer und politischer Handlungsfelder .....	359
8.2.2.4	Wissenspraktiken, Wissenskompetenzen und die epistemische Ordnung des ›seltenen Patientenseins‹ .....	378

8.2.2.5 Selbst- und Gruppenverhältnisse: Die reflexiv-relationale Praxis der Selbsthilfe und die Rolle der Selbsthilfe für die Politik der ›Seltenen‹ .....	396
8.3 Zusammenfassung .....	404
<b>9 Schluss</b> .....	407
9.1 Reflexion des wissenschaftlichen Vorgehens und zentrale Ergebnisse .....	407
9.2 Ausblick .....	417
<b>Abkürzungsverzeichnis</b> .....	421
<b>Schriftenverzeichnis</b> .....	425
Siglen Michel Foucault .....	425
Literaturverzeichnis .....	427
Rechtsquellen .....	489
<b>Anhang</b> .....	491
Anhang 1: Codebäume SPK und Mitgliedsorganisationen ACHSE e.V. ....	491
Anhang 2: Bibliographische Angaben über das analysierte Textmaterial des SPK .....	494
Anhang 3: Übersicht Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V., repräsentierte seltene Erkrankungen, Quellenherkunft/Internetdomain (alle Stand April 2020) .....	494

## Danksagung

---

Die vorliegende Arbeit basiert auf der geringfügig überarbeiteten Fassung meiner Dissertationsschrift, die ich im Dezember 2020 am Fachbereich Kultur- und Sozialwissenschaften der Universität Osnabrück vorgelegt und im Juli 2021 ebenda verteidigt habe.

Zunächst bedanke ich mich sehr herzlich bei Prof. Dr. Matthias Bohlender für die interessierte, wertschätzende und konstruktive Betreuung meiner Forschungsarbeit. Er hat nicht nur mein Denken und mein Ethos als Wissenschaftlerin geprägt, sondern mir alle Freiheiten und den Rückhalt gewährt, den ich zur Fertigstellung meines Vorhabens benötigte.

Besonders wichtig war für mich apl. Prof. Dr. Kathrin Brauns verbindliche, konzentrierte und ernsthafte Auseinandersetzung mit meiner Arbeit. Ohne ihr fachliches Feedback, ihre Ermunterung und das Vertrauen in meine Kompetenzen während ihrer Betreuung hätte ich das Projekt kaum vorantreiben können. Kathrin, dir gilt mein besonderer Dank.

Prof. Dr. Helen Schwenken sei als dritte Angehörige meiner Promotionskommission für ihre kritischen Fragen und Kommentare gedankt.

Prof. Dr. Karsten Weber, Prof. Dr. Heiner Fangerau und Prof. Dr. Karl-Rudolf Korte ermöglichten mir großzügigerweise die Fortentwicklung und Beendigung meiner Promotion unter günstigen Arbeits- und anregenden Forschungsbedingungen.

Auch Prof. Dr. Walter Reese-Schäfer und Prof. Dr. Renate Martinsen, an deren Arbeitsbereichen ich wertvolle wissenschaftliche Erfahrungen sammeln durfte, gilt mein Dank.

Weiterhin möchte ich Dr. Karin R. Jongsma, Prof. Dr. Silke Schick Tanz, Uta Bittner, Vasilija Rolfes, Dr. Debora Frommeld, Dr. Phillip H. Roth, Lukas Gomber, Dr. Johannes Fioole, Dr. Karsten Schubert, Florian Rosenthal, Alex Struwe, Dr. Holger Zapf, Dr. des. Lisa Bonn, Dr. Dana Ionescu, Dr. Heike Mauer und Dr. Jutta Wergen danken. Sie haben sich die Mühe gemacht, unterschiedliche Versionen meiner Thesen zu kommentieren oder auch unbewusst Impulse für meinen Denk- und Arbeitsprozess gegeben.

Dr. Julia Schwanholz, Dr. Julia Hagen, Dr. Tobias Jakobi, Dr. Stefan Lindow, Dr. Patrick Theiner, Stefan Vennmann und Dr. Glauca Peres da Silva leisteten mir unschätzbare wichtiges kollegiales Gefährt\*innenentum.

Zuletzt möchte ich meinen Freund\*innen und meiner Familie, vor allem Mareike Tudor, Annemarie Ickler, Fabian Gerhards, Anke Gerhards und Thomas Weller von ganzem Herzen danken. Eure bedingungslose Unterstützung und Liebe hat mich durch den Prozess getragen.

*Duisburg im Sommer 2022,  
Helene Gerhards*



# 1 Einleitung

---

Am 20. Februar 2013 verabschiedete der Deutsche Bundestag das Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. Schon vorher galten die Rechte von Patient\*innen<sup>1</sup> in Deutschland als hoch entwickelt und weitestgehend berücksichtigt, das leistungsstarke Gesundheitssystem garantierte außerdem für viele Menschen eine angemessene Versorgung (Bundesärztekammer 2020; vgl. auch Busse et al. 2005). Und doch beabsichtigte man, mit dem sogenannten Patientenrechtegesetz auf einen spezifischen Missstand zu reagieren: Patientenrechte, so heißt es in einer Begründung zum Gesetzesentwurf der Bundesregierung aus dem Jahre 2012, seien verstreut in verschiedenen Rechtsbereichen thematisiert. Viele Praktiken des Behandlungs- und Arzthaftungsrechts beispielsweise basierten nicht auf gesetzlichen Regelungen, sondern auf Richterrecht. Dieser lückenhafte Zustand trage zu Rechtsunsicherheiten bei und führe zu Intransparenz im Gesundheitswesen (Deutsche Bundesregierung 2012a, S. 1). Konkret mache sich dies an Defiziten des Behandlungsalltags bemerkbar: Auf persönliche Behandlungswünsche würde nicht immer eingegangen, Dokumentation nicht einsehbar gemacht oder ausgehändigt, Hilfe bei Behandlungsfehlern oft nicht in Aussicht gestellt. Auch die empirische Sozialforschung half, für die gesetzliche Stärkung von

---

1 Die Autorin dieses Textes hat sich nach diversen Erprobungen geschlechtersensibler Sprachanwendung zu der Erkenntnis durchgerungen, dass eine optimale Sprach- und Bezeichnungspraxis an ihren eigenen Ansprüchen, immerzu gerecht, kohärent und elegant zugleich zu sein, scheitern muss. Um sich nicht auf übliche Bemerkungen, Nichtgesagtes sei stets mitgemeint, zurückzuziehen oder Einheitlichkeit als Wert an sich behandeln zu müssen, wird eine Mischung unterschiedlicher Sprachregelungen verfolgt, die allesamt Alternativen zum generischen Maskulinum ausmachen können: Es werden, wo es möglich ist, geschlechterneutrale Formulierungen gewählt (Forschende) oder sowohl männliche (der Patient, Patienten) als auch weibliche Formen (Patientin, Patientinnen) im Singular oder Plural gemeinsam oder abwechselnd genutzt, sofern der nähere Kontext nicht eine spezifische Benennung des Gegenstands in Numerus und Genus nahelegt oder erfordert. Außerdem wird dem Grundsatz gefolgt, möglichst diskriminierungsfrei zu schreiben und dort geschlechterinklusive Bezeichnungen (Patient\*innen) zu wählen, wo es auf die Sichtbarkeit der Diversität gelebter Identitäten ankommen kann und die Lesbarkeit der Textabschnitte nicht über Gebühr strapaziert wird. Häufig verwendete Komposita (z. B. Patient\*inneninformation; Patient\*innenorganisation; Patient\*innesubjekt) bleiben ungegendert, sofern keine impliziten Personenbezüge bestehen (vgl. dazu Diwald/Steinhauer 2019).

Patientenrechten zu argumentieren: Nach einer Studie der Bertelsmann Stiftung wären sich zwei Drittel aller Patient\*innen ihrer Rechte beim Arztbesuch gar nicht oder nur teilweise gewahr, was es natürlich erschwere, Rechte einzufordern und praktisch durchzusetzen (Bundesministerium der Justiz 2013).<sup>2</sup> Der Gesetzesentwurf schlug vor, das Behandlungs- und Arzthaftungsrecht im Bürgerlichen Gesetzbuch zu verankern, eine Risikobewertungs- und Fehlervermeidungskultur zu fördern sowie Verfahrensrechte bei Behandlungsfehlern, Rechtsansprüche gegenüber Leistungsträgern, Vertretung von Patienteninteressen und Patienteninformation zu stärken. Um diese Ziele zu erreichen, wurden unter anderem Informations- und Aufklärungspflichten der Ärzt\*innen kodifiziert, Aufzeichnungsgebote formuliert und Einsichtsmöglichkeiten in die Patientenakte festgelegt. Außerdem wurde die Achtung der Einwilligung(un)fähigkeit von Patient\*innen als Patientenrecht gestärkt und die Beweislast bei Behandlungsfehlern umverteilt.

Die Begründung der Bundesregierung ist nicht nur deshalb interessant, weil sie gesetzliche Handlungsbedarfe identifiziert, die Gesetzesvorschläge ausführlich erläutert und die Durchsetzungsfähigkeit der Patientenrechte als zu unterstützenden Wert betont – sie beinhaltet auch besondere Formulierungsweisen, welche implizieren, dass nun etwas normativ unterstrichen, gesetzlich geschützt und kollektiv verbindlich gemacht gehöre, was bisher zwar nicht immer zufriedenstellend praktiziert und eingelöst, aber doch in seinen Anlagen bereits vorhanden und orientierungsgebend sei:

»Richtig verstandene Patientenrechte setzen nicht auf rechtliche Bevormundung, sondern orientieren sich *am Leitbild der mündigen Patientin, des mündigen Patienten*. [...] Die Komplexität der Medizin und die Vielfalt von Behandlungsmöglichkeiten verlangen zunächst nach Regelungen, die *Patientinnen und Patienten und Behandelnde auf Augenhöhe* bringen. [...] [Verlässliche, HG] Informationen sind nicht Selbstzweck, sondern die Voraussetzung dafür, dass die *Patientinnen und Patienten eigenverantwortlich und selbstbestimmt* im Rahmen der Behandlung entscheiden können. Um eine Verbesserung der Situation der Patientinnen und Patienten zu erreichen, ist ihnen ferner eine *angemessene Beteiligung* einzuräumen.« (Deutsche Bundesregierung 2012a, S. 9, Herv. HG)

Die ethisch-politischen Willensbekundungen schreiben Patient\*innen besondere Fähigkeiten und Eigenschaften zu: Patient\*in zu sein bedeutet, eine selbstbewusste, aufgeklärte, aktive und autonome Stellung innezuhaben. Eine weitere Nuance der Positionierung der Patientin im Gesundheitssystem löst sich in der letzten Forderung ein: Beteiligung zu ermöglichen bedeutet, Patientenperspektiven in Entscheidungs- bzw. Normsetzungseinrichtungen des Gesundheitssystems einzubringen und Interessenvertretung zu institutionalisieren bzw. zu verbessern. Wenn der Schwerpunkt des Patientenrechtegesetzes zwar auf der Stärkung *individueller* Rechte lag, so ist im Patientenrechtszusammenhang ebenso davon die Rede, dass »Patientinnen und Patienten [...] auch *kollektive* Rechte [zu]stehen« (Bundesministerium für Gesundheit 2020a, Herv. HG; vgl. Deutscher Bundestag 2010, S. 9).

2 Die an dieser Stelle nicht benannte, aber wohl referierte Studie gibt an, 39 Prozent aller Befragten würden uneingeschränkt alle Patientenrechte kennen (Braun/Marstedt 2010, S. 347; vgl. auch Nellen 2013).

Patient\*innen als individuelle und kollektive (Rechts-)Subjekte, welche noch dazu als aktive, für sich einstehende und zu Politik befähigte Figuren qualifiziert werden – dieses Verständnis lässt sich nicht nur in bundesdeutschen Diskursen registrieren, sondern beschreibt einen globalen Trend: Auch in internationalen Absichtsbekundungen, beispielsweise in der Erklärung der europäischen Mitgliedsstaaten der Weltgesundheitsorganisation zur Förderung der Patientenrechte in Europa von 1994 und der vom Active Citizenship Network entworfenen Europäischen Charta der Patientenrechte von 2002 rubrizieren Patient\*innen gemäß der Menschenrechtsidee als Träger\*innen individueller Schutz- und sozialer Anspruchsrechte. Der aktive Bürgerstatus der organisierten Patienten(vertretungen) Sorge für die Zustandsprüfung der Rechte und strebe deren fortwährende Umsetzung an (vgl. die rechtswissenschaftliche Übersicht bei Rüttsche et al. 2013).

So einleuchtend und notwendig Forderungen beispielsweise nach Wahrung der körperlichen und psychischen Integrität, Schutz vor Missbrauch und Diskriminierung sowie gleichen Zugangsrechten zu Versorgung und politischen Beteiligungsrechten auch sein mögen – es kann als nicht unbedingt selbstverständlich angesehen werden, dass diese Motive in Bezug auf Menschen, aber vor allem in Bezug auf Menschen als Patient\*innen juristisch, ethisch und politisch sagbar geworden sind. Vielmehr braucht es einen gewissen Aufwand, zusammenzubringen, was nicht auf den ersten Blick als zusammengehörig erscheint. In Annäherung daran lohnt es sich, allein auf semantischer Ebene dem Bedeutungsgehalt von ›Patient\*in‹ nachzuforschen:

›Patient m. ›in ärztlicher Behandlung stehende Person‹ (1. Hälfte 16. Jh.; zuerst in medizinischen Schriften), Substantivierung des Part.adj. lat. patiēns (Genitiv patientis) ›erdulidend, ertragend, fähig zu erdulden‹, zu lat. pati (passus sum) ›(er)dulden, sich gefallen lassen, hinnehmen, (er)leiden‹.« (Pfeifer et al. 1993, o. S., Herv. i. O.; vgl. auch Lachmund/Stollberg 1995, S. 21)

Es ließe sich nun argumentieren, dass die Etymologie des Begriffs ›Patient\*in‹ etwas ganz anderes markiert als die vorangestellten ethisch-politischen Diskurse zum (Rechts-)Subjektstatus von Patient\*innen – die Wortherkunft bezieht sich eindeutig nicht auf gesundheitspolitische oder menschenrechtsbezogene Desiderate, sondern auf einen Zustand innerhalb eines spezifischeren Kontextes bzw. einer bestimmten Interaktion, nämlich der medizinischen Krankenbehandlung. Die Semantik entspricht somit sicherlich auch intuitiveren Assoziationsketten und Lebenswelten, als das Motiv ›Patient\*innen als Bürger\*innen‹ aufruft: Sie spiegelt wider, dass man sich als Patientin in die Hände professionellen Personals begibt, auf verständiges Handeln des Gegenübers zählen, mit Ergebnisoffenheit bezüglich der eigenen Gesundheit rechnen muss und nicht ausschließlich angenehme Erlebnisse macht, vielleicht Schmerzen und Angst hat, trotzdem tapfer ist. Diese Konnotationen mögen sprachlich gesehen alt sein und vielleicht sogar anthropologische, allerdings auch kulturell spezifische (Kleinman 1980) Erfahrungsreservoirs aktivieren. Sie scheinen aber gleichzeitig die Errungenschaften der ethisch-politisch-juristischen Redeweisen über den Patientensubjektstatus derart heimzusuchen und so sehr gegen den Strich moderner Souveränitätsbestrebungen zu gehen, dass gar eine Debatte unter Praktiker\*innen und Akademiker\*innen darüber stattgefunden hat, ›Patient‹ als bedeutungsschaffende Benennung einfach nicht mehr

zu nutzen und andere Begriffe, bspw. Klient, Kundin, Konsument oder gar Überlebende, zu finden (Nair 1998; Neuberger 1999; Tallis 1999; Thornton 1999; Deber et al. 2005). Eine denkbare Lösung wäre also, sprachlich reproduzierte Residualkategorien abzuschütteln, indem die Bezeichnungspraxis den neuen Realitäten angepasst wird. Obwohl alternative Terminologien im semantischen Feld des Medizinischen durchaus kursieren, beweist der Gebrauch von ›Patient‹ jedoch nach wie vor Beharrungskraft.

Anstatt sich durch Paradoxien wie ›aktive Patient\*in‹ sprachanalytisch in Aporien zu ergeben, ist es auch möglich zu versuchen, variablen Bedeutungsgehalten, den Bedeutungsumfängen von Aktivität und den damit verbundenen Praktiken von Patient\*innen (vgl. auch Mol 2008) auf die Spur zu kommen. Wie und auf welche Weise ist es überhaupt möglich geworden, den Patienten nicht nur als leidende, sondern auch als eigensinnige, selbstbehauptende und handlungsorientierte Figur zu denken? Welche gesellschaftlichen, politischen, ökonomischen, sozial- und naturwissenschaftlichen sowie medizinischen Diskurse und Rationalitäten haben dazu geführt, einzelnen und Gruppen von Patient\*innen Agentivität zu unterstellen und damit auch ihre politische Zurechenbarkeit begründbar zu machen? Und welche politischen Aktivitäten ermöglichen diese Deutungsleistungen jeweils implizit oder explizit? Diese *Forschungsfragen* sollen die vorliegende Untersuchung antreiben. *Leitende These* ist, dass das Patientsein spezifische Subjektmachungen und Politisierungen erfahren hat, während unterschiedliche Patientenpolitiken wiederum auf das Verständnis vom Patientsein und die Politikfähigkeit von Patient\*innen zurückwirken. So haben Patientenpolitiken gelegentlich sogar medizinische Deutungs- und Handlungsweisen, die Patient\*innen zumeist als Objekte ihres Tuns verstanden haben, verändern oder zumindest herausfordern können. *Motivation* für diese Arbeit ist jedoch nicht, eine Art (politische) Globalphilosophie bzw. Medizintheorie des Patientseins heute zu schreiben oder lediglich mehr ausdifferenziertes sozialwissenschaftliches Wissen über das Erleben und die Realität einzelner Patient\*innen und Patientengruppen zu produzieren. Der erste Ansatz würde vor überwältigenden Rezeptions- und Methodenproblemen stehen und außerdem die praktische und diskursive Kontingenz, mit der alle weltdeutenden Konzepte konfrontiert sind, unterschätzen. Der zweite Ansatz würde das Getöse um die diversen ›Wahrheiten des Patientseins‹ nur noch verstärken und Theorie und Praxis nicht in ihren sich gegenseitig bedingenden Komplexitäten erfassen. Vielmehr wird es darum gehen müssen, eine *notwendig fragmentarisch bleibende und zugleich kritische Systematik* vorzulegen, die das ›Einrücken‹ der Patient\*innen in das Politische rekonstruieren kann und aufzeigt, wie sich Fremddeutungen und Selbstverständnisse des Patientseins so verändern können, dass sie an hergebrachten Vorstellungen geknüpft sein mögen, aber mal mehr, mal weniger mit ihnen konvergieren und je historisch-kontextspezifische ›Patientenpolitiken‹ ermöglichen.

Der Blick auf *Veränderungen*, dazu noch auf Veränderungen in unterschiedlichen, als relevant herauszuarbeitenden diskursiv-praktischen Feldern, in denen es auf unterschiedliche Weise um Krankheit, Gesundheit und Körper geht, setzt eine bestimmte Befragungstechnik voraus: Sie muss in ihrer theoretisch-methodologischen Anlage historisch, kritisch und das Gewirr der Stimmen um ›die Patientin‹ zergliedernd sein. Nur auf diese Weise können diverse *Akzeptabilitäten und Möglichkeitsbedingungen des Politischwerdens von Patient\*innen* definiert und in einen nicht-kausalen, aber positiven Zu-

sammenhang gestellt werden. Damit knüpft die Untersuchung zum einen an die disziplinär verstreute Forschungslage zur Politizität von Patientenkollektiven an, deren Beiträge sich allerdings meist je mit historischen oder rezenten Fällen beschäftigen und nicht so sehr die Metamorphosen oder ›Umordnungen‹ in den Blick nehmen, die Patient\*innen je andere soziale Eigenschaften und Begabungen zugeschrieben haben. Zum anderen reiht sich die Untersuchung auf diese Weise in das Begehren neuerer, mittlerweile auch im deutschsprachigen Wissenschaftsraum arrivierender sozialwissenschaftlicher und politikwissenschaftlicher Studien ein, das Verhältnis von Gesellschaft bzw. Politik und Medizin anhand unterschiedlicher Schlaglichter auf bestimmte Subjektpolitiken geschichtlich zu bestimmen (z. B. Pfundt 2010; Abels 2015; Poczka 2017). Ähnlich wie diese Studien verfolgt die hier zu entwickelnde Argumentation einen *genealogischen Ansatz*, also eine Untersuchungsweise, die die Herkunft und Entstehungen unterschiedlicher Leitkonzepte vorstellt, diese als diskursiv umkämpft und praktisch unterschiedlich ausgefüllt versteht und die vor allem auf deren Nichtlinearitäten, Brüchigkeiten, Reaktualisierungen und vielfältigen Bezogenheiten achtet (DE2/84; Bohlender 2007, S. 27). Dieses wissenschaftliche Vorgehen entspricht dem Projekt des Wissenshistorikers, Philosophen, Sozialtheoretikers und Psychologen Michel Foucault, Gegebenes nicht hinzunehmen, sondern kritische Ontologien unserer Gegenwart zu betreiben (DE4/339). Mit Foucault geht es davon aus, dass weder arbiträre oder spontane Deutungen menschliche Handlungsoptionen und Sinnzusammenhänge bestimmen noch Entwicklungslogiken oder Pfadabhängigkeiten Veränderungen induzieren, sondern dass es sich, wie bereits angedeutet, jeweils um spezifische *Subjektmachungen* handelt, die Vorstellungen und Praxishintergründe in Bezug auf bestimmte Probleme definieren. Diese Subjektmachungen sind mit einem geeigneten Untersuchungsinstrumentarium aufklärbar. Deshalb gibt die in dieser Studie zu entwickelnde *genealogische Subjektkonstitutionsanalyse* bestimmte, hinreichend offene Kategorien an die Hand, die ausgewählten Patientensubjektkonzepte und mit ihnen verbundenen Patientenpolitiken strukturierend zu erklären und damit auch untereinander vergleichbar zu machen: Den Kern der Subjektkonstitutionsanalyse bildet die *Rekonstruktion von Machtordnungen, Wissenspraktiken und Selbst- bzw. Gruppenverhältnissen*, die die jeweiligen Vorstellungen und Praktiken von Patientenpolitiken prägen. Die Subjektkonstitutionsanalyse wird so entworfen, dass sie in der Lage ist, nicht nur Subjektivierungen, also Unterwerfungsweisen und Führungsmomente, sondern auch – nicht zwingend erfolgreiche oder nachhaltige – diskursive Interventionen und Selbstbemächtigungsstrategien zu beleuchten. Auf diese Weise wird die momenthafte Agentivität von Patient\*innen wahrnehmbar gemacht. Elemente des Konzepts ›Biopolitik‹ werden außerdem genutzt, um die fokal (Selbst-)Regierungsbestrebungen von Patient\*innen, deren Körperpolitiken und Lebensweisen nachzuzeichnen und sozialtheoretische Überlegungen zur Ordnung von Gesamtentitäten und ihren Teilen anzustellen (Braun/Gerhards 2019) – denn die Formen der Bezugsverhältnisse, welche zwischen Individuen und Gruppen etabliert sind, werden sich für die Patientenpolitiken als oftmals wesentlich herausstellen.

Der *Aufbau der Studie* stellt sich folgendermaßen dar: Die bereits erwähnte versprengte, schwerpunktmäßig sozialwissenschaftliche Forschungslage wird danach ausgewählt und kartiert, wie Agentivität, Kollektivität und Politizität von Patient\*innen bisher begriffen und hergeleitet worden sind. Dabei wird Wert darauf gelegt,

wesentliche Verständnisse sozialer und politischer Interaktionsmöglichkeiten aus den Forschungssträngen herauszuarbeiten und wichtige verhandelte Konzepte wie Krankheit, Gesundheit und Körper mitzureflektieren. Ausgehend von der Leistungsbewertung der relevanten Forschungsstränge, nämlich der soziologischen (Gesundheits-)Bewegungsforschung, den Beiträgen zu Patientenkollektiven in der angewandtbioethischen und sozialphilosophischen Diskussion, der Patientenorganisationsforschung der Science and Technology Studies und der Social Studies of Biomedicine, wird sich der Bedarf an einer genealogisch und subjektanalytischen Vorgehensweise schärfen (Kap. 2).

Dieser theoretisch-methodologische Zugang wird im Anschluss an Schlüsseltexten Foucaults und zuletzt geführten Debatten über die Bedeutung genealogischer und subjektanalytischer Forschungsrahmungen entwickelt. In diesem Kapitel geht es darum, die Voraussetzungen dafür zu schaffen, Patient\*innen als individuelle und kollektive Subjekte mit je unterschiedlichen Politikbezügen innerhalb eines Forschungsprojekts beschreiben zu können und darzulegen, wieso eine Genealogie dazu durchaus durch diverse zeitliche und gegenstandsbezogene Felder wechseln kann. Die ausführliche Diskussion theoretischer Debatten wird, wie oben angemerkt, zu einem Heuristikum der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse integriert. Auch werden der Stellenwert und der mögliche Gehalt der subjekttransformativen Phasen, die zwischen den ›feinanalysierten‹ Patientenpolitiken liegen, erörtert. Abschließend wird der Charakter des ausgewählten Analysematerials vorgestellt und seine hermeneutisch-inhaltsanalytische Bearbeitungsweise geklärt (Kap. 3).

Nachdem Forschungsstand, Theorie, Methodologie und Methode umfassend präsentiert worden sind, stehen drei große Patientenpolitiken im Fokus, die über Subjektkonstitutionen und -transformationen Auskunft geben. Die genealogisch gesehen erste Patientenpolitik kommt noch kaum mit Politisierungen im engeren Sinne in Berührung, erklärt ihr Patientensubjektkonzept allerdings über die Einbettung der Patientin in spezifisch moderne Verhältnisse. Ihre Darstellung widmet sich der Aufgabe, sich nicht mit etymologisch-semantischen Herleitungen des Patientenbegriffs zu begnügen, sondern geht Vermutungen auf den Grund, die Konzeption des Patientensubjekts als Individuum könnte mit bestimmten epistemologischen Ordnungsweisen und Praktiken einhergehen, die moderne Medizin ausmachen. Weshalb Patientsein, Individuumsein und Moderne auf ganz besondere Weise miteinander verflochten sind, wird über eine zentrale Schrift Foucaults, *Die Geburt der Klinik* (GK), erschlossen. Die Patientin ist allerdings nicht nur ein Wissensobjekt des Klinik-Dispositivs. Die Form des passivierten Individuumseins wird auf Grundlage bestimmter Reflexionsweisen der Krankenbehandlung tiefgehender nachgezeichnet. Paradigmatisch für diese Reflexionsweisen steht die Medizinsoziologie Talcott Parsons': Die Subjektkonstitutionsanalyse des Patienten auf Grundlage der weit rezipierten parsonsschen Texte zeigt uns, was es bedeutet, Rollen in einer Ärzt\*innen-Patient\*innen-Beziehung einzunehmen, welche Erwartungen an uns in der Patientenrolle gerichtet werden und weshalb diese Rollenerwartungen es kaum erlauben, das Patientsein als eine Situation zu begreifen, in der man eigensinnig, kollektivorientiert und politisiert agieren kann (Kap. 4).

Selbstverständlichkeiten, die von medizinischer Praxis und ihrer theoretischen Bespiegelung abgeleitet sind, sind nicht ohne Weiteres aufzubrechen. Soziokulturel-

le Trends, die sich in wissenschaftliche Problematisierungen übersetzen, sind aber durchaus in der Lage, Subjekte anders denkbar zu machen. Die Patientengeschichtsschreibung ist durch ihre Einflüsse emanzipativ orientierter Wissenschaften eine genealogisch beachtenswerte Intervention, da sie Patientensubjektkonzepte transformieren wollte. Hier ist eine Umordnung festzustellen, die durch Rückgriffe auf ältere ›Wahrheiten‹ der Patientenrolle gelingt – die Patientengeschichtsschreibung zeigt, was möglich wird, wenn man nicht mehr nur Rollenerwartungen und Identitätsangebote (spät-)moderner Provenienz vor Augen hat. Die Patientengeschichtsschreibung betreibt so gesehen selbst Genealogien individueller Subjektfiguren, hat Emanzipationsangebote für diese im Gepäck und etabliert sich zu einer Zeit, in der Aufwertungen kollektiver Patientensubjektkonzepte und deren umfängliche Politisierung bereits wieder abgeklungen sind (Kap. 5).

Die Genealogie der Patientenpolitiken verfolgt diese Politisierungen auf ihre Herkünfte und Entstehungen innerhalb antipsychiatrischer Diskurse zurück. Um diese antipsychiatrischen Diskurse zugänglich zu machen, werden drei unterschiedlich geschulte und politisierte bzw. politisierende Antipsychiatrietheoretiker – Thomas S. Szasz, Ronald D. Laing und David Cooper – und deren Sicht auf Patient\*innen psychiatrischer Medizin untersucht. Dadurch wird die Bandbreite der Möglichkeiten, modernen psychiatrischen Patientensubjektkonzepten mit Kritik begegnen zu können, erschlossen. Einem Fall radikaler kollektiver Patientensubjektkonzeption und einer vollständigen Politisierung des Begriffs ›Patient‹ begegnet man aber eher in einem spezifischen Praxisdiskurs, der sich aus Gutachterttexten und ideologischen Programmschriften herauslesen lässt: Das in den 1970er Jahren agierende, hochkontroverse und von vielen Analyst\*innen als terroristische Organisation eingestufte Sozialistische Patientenkollektiv Heidelberg (SPK) hinterlässt Schriften, an denen mit Mitteln der Subjektkonstitutionsanalyse eine zuweilen als irrlichternd anmutende, aber bemerkenswert konsequente Umwidmung des Begriffsgehalts von ›Patient\*in‹ zu registrieren ist. Nicht Maßgaben der naturwissenschaftlich begründeten Medizin und der medizinisch-therapeutischen Beziehung bestimmten die Patient\*innen des SPK, sondern (der biopolitikanalytisch beschreibbare) Kampf um Leben, kollektive Selbstorganisation und der Wille zur Revolution. In diesen Texten erscheint ein völlig anderer Möglichkeitshorizont, Macht, Wissen und Selbstbewusstheit auf das ›Patientsein‹ zu konzentrieren und Kollektivität und Politizität als eigentliche Begabungen einer (bestimmten Gruppe von) Patient\*innen auszurufen (Kap. 6).

Nachfolgende deutsche Patientenorganisationen können nicht als gemäßigte ›Kinder‹ des SPK verstanden werden. Wohl aber stehen sie in der Tradition der Selbsthilfebewegung, die sich im letzten Viertel des 20. Jahrhunderts in Europa etablierte. Selbsthilfe stellt sich seitdem als wichtiges ›Bindemittel‹ für Vergemeinschaftung und Politisierung von Patient\*innen dar. Die Genealogie sucht aber nach einem neuen Ansatzpunkt, Hintergründe spezifischer Betroffenenproblematisierungen des Gesundheitswesens gründlicher zu durchleuchten. Sie verfolgt die Strategie, rezente Patientenorganisationsstrukturen in Deutschland nicht allein mit der Institutionalisierung von Selbsthilfebewegungen zu erklären, sondern Anschlussfähigkeiten neuer Patientensubjektkonzeptionen und -politiken auch über die Effekte der Krankenversicherungstechnologie auf der einen Seite, die Sorge um die öffentliche Gesundheit und um das Kran-

kenversorgungssystem auf der anderen Seite sichtbar zu machen. Dazu werden zunächst die Figuren der Versichertenpatientin und der chronisch Kranken aus historischen und gegenwärtigen professions- und gesundheitspolitischen Diskursen herausdestilliert. Diese Figuren erweisen sich als Zielscheibe gesundheitspolitischer Versorgungsmaßnahmen in Deutschland (Kap. 7).

Am Beispiel der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), dem deutschen Dachverband der (Betroffenen-)Vereine, die sich um die Bedürfnisse und Forderungen von Menschen mit sogenannten *rare* bzw. *orphan diseases* kümmern, wird deutlich, dass sich Patientenpolitiken kritisch mit diesen alten Orientierungen des Gesundheitssystems, vor allem mit der Art der und dem Umfang von Versorgung, auseinandersetzen. Patientenpolitiken der seltenen Erkrankungen in Europa, den USA und anderen Industrienationen referenzierten zwar auch auf einen Mangel an Medikamenten, Therapie- und Heilungsangeboten und erreichten damit Einhegungen bestimmter Marktlogiken, dies macht mit Blick auf ACHSE e.V. aber nur einen Teil der politisch-kollektiven Subjektconstitution der Patient\*innen selbst aus. Im Zentrum der ›seltenen Patientenpolitik‹ von ACHSE e.V. stehen komplexe Vernetzungs-, Kommunikations-, Wissensorganisations-, Interessenbildungs-, und Repräsentationsprozesse, die aus vereinzelt Betroffenen ein politisches Subjekt der ›vielen Seltenen‹ machen – eine Identifizierungs- und Singularisierungsstrategie, die sich trotz oder gerade aufgrund verpflichtender Krankenversicherung und guter Massenversorgungsstrukturen als notwendig erweist. Man grenzt sich außerdem nicht ab von der Medizin, sondern will von ihr beachtet werden und kooperiert mit ihr. Kooperation zwischen Medizin, Patient\*innen und institutionalisierter Politik geht allerdings nur über die Stärkung des politischen Patientensubjekts ›von innen heraus‹. Dieser Nachweis wird anhand der Subjektconstitutionsanalyse von Selbstdarstellungstexten der rund 140 an ACHSE e.V. beteiligten Patientenorganisationen (Stand April 2020) geführt (Kap. 8). Eine Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse dieser Studie und ein Ausblick auf künftige wichtige Patientenpolitiken schließt die Untersuchung ab (Kap. 9).

Mit diesen Kontextualisierungen, Rahmungen, Systematisierungen und kritischen Befragungen soll nicht nach der ›richtigen‹, normativ wünschenswerten und auch für die Zukunft Erfolg versprechenden Patientenpolitik gesucht oder in erster Linie nach diachron und synchron übergreifenden Prinzipien von Patientenpolitiken in Deutschland gefahndet werden – auch, wenn durch die historische und analytische Vorgehensweise sicherlich Erkenntnisse zum letzteren Aspekt getroffen werden könnten. Stattdessen lässt sich die Untersuchung von drei Desideraten leiten: Erstens, die Herstellungsprozesse und Existenzweisen von als kollektiv und politisch intelligiblen, zunächst noch ›inhärent apolitischen‹ Subjekten nachzuvollziehen, ohne sich von der einfachen Formel »[f]rom patients to citizens« (z. B. Hogg 1999, Titelei) beeindrucken zu lassen. Zweitens, die spezifischen Kritiken von Patient\*innen, deren Lage nicht nur durch fehlende Gesundheit und die Medizin, sondern stets durch gesellschaftliche und politische Diskurse um das ›Patientsein‹ mitbedingt sind, zu verstehen. Und drittens schließlich dazu beizutragen, die wissenschaftliche und lebensweltlich-praktische Relevanz der unerwarteten Formen des Politischseins, die die Logiken sozialer Ordnung immer wieder auf ›unwahrscheinlichen‹ Terrains auf unterschiedliche Weise und zu unterschiedlichen Zeiten durchkreuzen, aner kennbar zu machen. Damit sollen die Erleb-



nisse und Erfahrungen von Patient\*innen nicht zum Mittel gemacht werden, ein ganz anderes theoretisches Problem zu bearbeiten – es geht vielmehr darum aufzuzeigen, dass Patient\*innen nicht (nur) auf Respektierung ihrer Würde und Rechte, Befähigung durch Ethik und medizinische Berücksichtigung hoffen oder (nur) unter Imperativen der Selbstverantwortlichkeit ächzen müssen – sie haben durch diese Gemengelagen hindurch und mithilfe je anderer Erzählungen das Zepter schon längst in ihre Hände nehmen können.