

auch wird ein Deutungsangebot unterbreitet, aus welchen Gründen es normativ wünschenswert ist, diese als Akteure in der sozial-politischen Diskussion wahr- und ernst zu nehmen. Dass diese Forderung (durch eine an Politik interessierte Bioethik) überhaupt unterbreitet werden kann, ist, um es noch einmal zu betonen, eher erstaunlich als selbstredend, wenn man sich mit dem theoretischen Gepäck des Patientenkonzepts, vor allem seinen individualistischen, birelationalen und medizinisierten Herkunftsfaktoren befasst. Der Diskussionsstand der Science and Technology Studies hingegen, der danach vorgestellt wird, wirft einen größeren Blick auf das Wechselverhältnis von Wissensproduktion, gesellschaftlicher Integration und politischer Steuerung, wie es sich am Beispiel von Patientenorganisationen manifestiert. Hier kommen nicht nur normativ-ethische Überlegungen zur Beteiligung von Patient*innen und Patientenorganisationen ins Spiel, sondern vor allem die soziotechnischen Bedingungen, die das Kollektiv- und Politischwerden von Patient*innen erlauben und erfordern. Das Faktum, dass Patientenorganisationen existieren und politisch handeln, wird mit Blick auf die soziotechnischen Hintergründe sowie die Organisation von Wissensproduktion innerhalb dieser Kollektive schärfer gestellt. Aber auch die angewandte Ethik und die Science and Technology Studies legen lediglich peripher Wert darauf, die Voraussetzungen einer politisch-kollektiven Patientenschaft geschichtlich zu rekonstruieren; gleiches gilt für die Konzepte der biologischen Bürgerschaft und der Biosozialität, die im letzten Schritt untersucht werden sollen. Diese beiden Konzepte wiederum, so wird sich zeigen, beschäftigen sich zwar aus einer gegenwartsdiagnostischen, (teilweise) machtkritischen und durch Michel Foucault inspirierten Warte mit Patientenkollektiven und unterstreichen den politischen Charakter der Kollektive, hinterfragen aber ebenfalls kaum die Möglichkeitsbedingungen und Weisen des kollektiven Patientseins, die außerhalb biomedizinischer Rationalitätshintergründe aktiv sind. Aus der Zusammenschau dieser Puzzleteile wird noch einmal das offene Forschungsdesiderat ausgezeichnet und eine eigene analytische Strategie angeboten, die Patientin als eine auch kollektiv handelnde politische Subjektfigur verständlich zu machen.

2.2 Autonomie, Vertrauen, Gerechtigkeit: Patientenkollektive in der angewandten (Bio-)Ethik und sozialphilosophischen Diskussion

Patientenkollektive, so hat der vorherige Abschnitt dargelegt, sind schon vor einiger Zeit als soziale Bewegungen konzeptualisiert und damit in einem komplexen Zusammenhang von gesellschaftlicher Modernisierung, Sozialkritik, sozial-politischer Identifizierung und außerparlamentarischen Demokratisierungsbemühungen in Bezug auf Krankheit und Gesundheit diskutierbar geworden. Doch nicht nur die (Gesundheits-)Bewegungsforschung hat Patientenkollektive und verwandte Phänomene als gesellschaftspolitisch interessant und beforschenswert erkannt. Ein Diskussionszusammenhang, dessen wissenschaftliche Kategorien sich aus der Sozialphilosophie, politischen Ethik und angewandten (Bio-)Ethik speisen, macht deutlich, dass wir es heute mit ›*patienthood*‹ zu tun haben, die nicht nur im medizinischen System verankert ist, sondern eine eigene soziale Akteurschaft angenommen hat, die es gilt, im allgemeineren politisch-ethischen Rahmen zu untersuchen. Diese Perspektive, die

hier pragmatischerweise als »(bio-)ethische Perspektive«¹⁰ benannt wird, beschreibt die soziale Akteurschaft von Patient*innen nicht nur, sie setzt sich darüber hinaus normativ mit ihr auseinander (vgl. auch Huth 2018) und situiert sie als Thema einer allgemeineren, disziplinenübergreifenden Diskussion über den Subjektstatus von Personen in der Medizin. Sie ist dabei vor allem von Einsichten, Ideen und Forderungen geprägt, die auch in Teilen der Gesundheits- und Krankheitsbewegungsforschung Anklang gefunden haben (vgl. Scambler 2001; Edwards 2012), nämlich durch die habermassche Sozialtheorie und politische Ethik. Während einige Beiträge aus der Bewegungsforschung mit Jürgen Habermas soziale Bewegungen als Ausdruck und Kritikinstanz der Kolonialisierung der Lebenswelt verstehen und diese im Zusammenhang mit der Veränderung kultureller Codes und der Möglichkeit der lebensweltlichen und politischen Selbstbestimmung von Personen denken, beziehen sich die im engeren Sinne (bio-/medizin-)ethischen Beiträge mehr auf die Vorstellung gerechter und inkludierender Sprechsituationen und die Verhandlung des Betroffenheitskonzepts (vgl. Schicktanz et al. 2008; Schicktanz 2009), welche ebenfalls von Habermas¹¹ geprägt worden sind. Die Beiträge, die den ethischen Forschungsstrang über die soziale Realität, sozial-politische und wissenschaftliche Relevanz sowie die gesellschaftliche und moralische Funktion von Patientenkollektiven ausmachen, befassen sich mit folgender übergeordneter Frage: Wie kann der soziale und politische Eigensinn von Patientenkollektiven ausgezeichnet und ethisch gerechtfertigt bzw. normativ gestärkt werden?

Unter dieser allgemeinen Fragestellung kommen (mindestens) drei Begründungsversuche ins Spiel, die die Einbeziehung von Patient*innen und Patientenkollektiven in ethische und politische Entscheidungsfindungsprozesse einsichtig machen sollen: sie betreffen die Bereiche Autonomie, Vertrauen und Gerechtigkeit. Der erste Begründungsversuch strebt eine sozialphilosophische Reformierung bioethischer Denk- und Analysekatégorien an: Autonomie sei in der Medizin- und Bioethik vor allem ein für das Individuum reserviertes Konzept (vgl. Beauchamp/Childress 2001). Patientenautonomie, so Silke Schicktanz und Isabella Jordan (2013), stelle in der Medizin- und Bioethik zunächst deshalb eine wichtige Kategorie dar, weil sie im interindividuellen Arzt-Patienten-Verhältnis als ethisches Prinzip z. B. Abwehrrechte gegen medizinische Behandlungsangebote begründe und wirksam mache: Im interindividuellen Kontext der medizinischen Intervention biete beispielweise der Mechanismus der informierten Einwilligung Schutz vor Missbrauch ärztlicher oder therapeutischer Macht und – bei erfolgter Einwilligung – gleichzeitig Schmieröl für die medizinische Praxis. Neben dieses medizinethische, auf das Individuum zugeschnittene und durch liberale Schutzrechte angeleitete Prinzip der individuellen Patientenautonomie müsse aber auch ein

10 Warum es sich abgesehen von dieser Selbstbezeichnung dabei genauso gut auch um eine sozial- bzw. politikwissenschaftliche Perspektive handeln könnte, wird weiter unten diskutiert.

11 »Betroffen« nenne ich jeden, der von den voraussichtlich eintretenden Folgen einer durch Normen geregelten allgemeinen Praxis in seinen Interessen berührt wird.« (Habermas 1994, S. 138) Bei Silke Schicktanz ergibt sich diese normative Betroffenheit in vielen Fällen durch die Betroffenheit von (einer bestimmten) Krankheit und löst sich weiterhin als eine emotionale Reaktion auf persönlich-soziale Umstände ein, die gegenseitige Mit- und Verantwortungsgefühle sowie Solidaritätsbeziehungen anstoßen kann (Schicktanz 2015, S. 250).

Konzept der kollektiven Patientenautonomie treten, um »die wachsende politische Bedeutung von Patientengruppierungen zu reflektieren und diese Entwicklung aus normativer Sicht kritisch-konstruktiv zu begleiten« (Schicktanz/Jordan 2013, S. 287). Konkret bedeutet dies, die Forderung nach den prozeduralen, deliberativen und partizipativen Komponenten der Patientenbeteiligung auf eine übergeordnete, nämlich soziale und politische Ebene auszudehnen (ebd.) und auf die Verwirklichungsbedingungen kollektiver Patientenautonomie hin abzuklopfen. Die Autor*innen setzen sich im Sinne der angewandten Medizinethik und empirischen Medizinethik (vgl. Schicktanz/Schildmann 2009) also mit den sozialen Fakten auseinander und versuchen ausgehend von den empirischen Aktualitätsphänomenen, ethische Prinzipien zu entwickeln und ethisch reflektierte Lösungsvorschläge im Umgang mit ihnen anzubieten.¹² Kollektive Patientenautonomie entfalte sich dann, wenn Patientenkollektive in die Lage versetzt sind, sich als Kollektive zu steuern (1.), wenn die situativen Bedingungen ausgeleuchtet werden, unter denen sich das Kollektiv selbst als Handlungsträger verstehen und aktiv werden kann (2.), wenn die kollektive Selbststeuerung als sozio-politisches Ideal anerkannt würde (3.) und schließlich Rechte und Pflichten in und gegenüber der Gruppe verständlich seien (4.) (Schicktanz/Jordan 2013). Selbststeuerungsfähig seien Patientenkollektive, wenn sie nicht lediglich als arbiträre, spontane Erscheinung auftreten, sondern als Kollektiv (aus der Binnen- und Außenperspektive) sozial erkennbar würden. Diese Erkennbarkeit sei vor allem über eine körperlich-emotionale und epistemisch-normative Selbstzuschreibung zu erreichen. Schicktanz und Jordan (2013) verweisen hier auf die Forschendengruppe rund um Phil Brown (vgl. weiter oben), die die erfahrungsbasierte, kollektive politische Identität von Patientengruppen und -bewegungen als zentral für die Herstellung eines kohärenten, stabilen sozial-politischen Zusammenhangs bestimmt haben: diese wenden sie als ethische Grundlage für einen wechselseitigen Austausch- und Integrationsprozess, der in Selbsthilfegruppen, ihnen übergeordneten politischen Organisationen und sogar transnationalen Organisationszusammenhängen stattfindet. Situative Bedingungen entschieden darüber, ob sich die Patientenkollektive über ihre eigene kollektive Identifikations- und Identitätsarbeit hinaus als (im Wortsinne) »selbstregiert« verstehen können: Die Beeinflussung von außen, vor allem durch Akteure, die andere Interessen als die soziale und politische Selbstbefähigung von Patient*innen im Sinn hätten, sei kritisch zu beobachten.¹³ Außerdem erfülle sich das Kriterium der Autonomie eines Kollektivs nur dann, wenn faire Bedingungen für die Entscheidungsfindung innerhalb des Kollektivs gegeben seien: Die gemeinsam geteilte, verkörperte und politisch einsetzbare Identität konstituiert nicht viel mehr als

12 Dies ist für die Medizin- und Bioethik ein durchaus progressiver Ansatz, der auch durch den Einfluss sozialwissenschaftlicher Reflexionsarbeit ermöglicht wurde (z. B. durch die geäußerte Kritik feministischer Wissenschaftstheoretiker*innen an individualistisch-atomistischen Subjekt-konzepten, vgl. Haimes 2002, S. 97).

13 Ein typisches und oft angeführtes Beispiel für die (illegitime) Beeinflussung von Patientenkollektiven wie Patientenorganisationen ist deren Finanzierung durch oder Offenheit gegenüber Pharma-, Biotechnologie- und Medizinproduktunternehmen (vgl. McCoy et al. 2017; Mintzes 2007).

einen »Gemeinschaftsgeist« (Schick Tanz/Jordan 2013, S. 289, Herv. i. O.),¹⁴ ist also für die Verwirklichung von Autonomie nicht hinreichend, sondern muss durch einen Deliberationsprozess begleitet werden. Entsprechend werten Schick Tanz und Jordan soziale Gebilde, in denen sich kollektive Patientenautonomie realisieren kann, als nicht essentialistisch bestimmbare Kollektive (Schick Tanz/Jordan 2013, S. 290). Kollektive Patientenautonomie brauche überdies ein sozio-politisches Ideal – es sei eine fundamental politische Frage, ob Patientenkollektive sich ausschließlich als sozialer Nahbeziehungsraum verstehen, in dem es vor allem um Unterstützungsleistungen zur Bewältigung des Alltags oder zum Management der Krankheit geht (vgl. Brown et al. 2004, S. 60), oder ob sie sich selbst als politische Größe begreifen wollten und könnten. Autonome Patientenkollektive – auch hier tritt der Gedanke der Selbstregierung mit dem Erfordernis demokratisierter Selbstorganisation unter demokratisierender Absicht wieder auf – seien entsprechend der (neuen) sozialen Bewegungstheorie nur dann wirklich autonom, wenn sie zumindest in ihren Anfängen *bottom-up*, also aus der Gesellschaft heraus gebildet worden seien. Letztlich müssten Patientenkollektive, um individuelle und kollektive Patientenautonomie voranzutreiben, auf kollektive Rechtsansprüche verweisen, insofern sie als soziale Gruppe mit Anspruch auf politische Repräsentation und Partizipation an den sie betreffenden Entscheidungen verstanden werden sollten. Die Anerkennung als politische Gruppe, so fassen die Autor*innen zusammen, könne eben nicht durch die individuelle Patientenautonomie normativ hergeleitet werden. Die beiden letzten Punkte sind für das hier verfolgte Forschungsinteresse durchaus wichtig: Sie bestimmen nämlich normativ, dass es gut sei, Patient*innen als politische Akteur*innen zu verstehen, weil dies die individuelle und kollektive Patientenautonomie stärke. Aus politikethischer und demokratietheoretischer Sicht mag diese Forderung durchaus einleuchten – dabei wird allerdings die politische Subjekthaftigkeit von Patient*innen vorausgesetzt bzw. diese durch die Zuschreibung kommunalistisch-identifizierender und deliberativer Praxis abgesichert. Ein historischer Verweis auf die Frauenrechtsbewegung des 19. Jahrhunderts (Schick Tanz/Jordan 2013, S. 294) stellt hier zwar eine Referenz bzw. Parallelisierung her, aber die konkreten, ebenfalls in der Geschichte liegenden und durchaus hart umkämpften Herstellungspraktiken politischer Subjekthaftigkeit von Patient*innen werden nicht näher ausgeleuchtet. Es wäre entsprechend Aufgabe der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse, nachzuvollziehen, an welchen Kampfplätzen ältere Subjektvorstellungen überwunden werden konnten bzw. durch ein politisches emanzipiertes Subjektdenken, das auch der Patientin eingeräumt werden kann, ergänzt wurde – also historisch und theoretisch tiefer und unterhalb der normativen und deskriptiven Erklärungsebene von Bewegungsforschung und angewandter Ethik anzusetzen.

Das bedeutet nicht, dass die durch die angewandte Ethik angeleitete Patientenorganisationsforschung kein interessantes Erklärungsangebot für deren Möglichkeit, politische Arbeit und soziale Integration zu betreiben, vorzuweisen hätte: Zum einen führt diese Patientenorganisationsforschung für den deutschen Kontext eine Übersicht

14 Schick Tanz und Jordan beziehen sich hier auf ein Konzept aus der Diskussion um kollektive Intentionalität (vgl. Schweikard 2013), die wiederum theoretische Annahmen des kommunitaristisch-republikanischen Denkers Philip Pettit (2003) aufgreift, vgl. auch die Argumente weiter unten.

über die politischen und verwaltungsrechtlichen Voraussetzungen, Bestimmungen und Regelungen zusammen, die die Einbindung und politische Repräsentation von Patient*innen und Patientenkollektiven auf politischer (also der deutschen Bundes- und Landes-)Ebene begründen, befördern und implementieren.¹⁵ Zum anderen versucht sie zu evaluieren, auf welche Weise Patientenkollektive sich als Kollektive konstituieren sowie in ihrer Praxis einen inneren sozial-politischen Verfahrensmodus generieren und ausgestalten, um das erarbeitete Kollektivbewusstsein zu erhalten und politisch einzusetzen. Sie verweist auf das philosophische Konzept der kollektiven Intentionalität (vgl. Schmid/Schweikard 2009), welches es ermögliche, individuelle und kollektive Handlungsabsichten gemeinsam zu denken und zu vollziehen, ohne diese gegeneinander ausspielen zu müssen (Beier et al. 2016, S. 169). Leider bleibt unausgeführt, welche philosophischen Annahmen das Konzept der kollektiven Intentionalität über das Verhältnis von kollektiver und individueller Handlungskoordination nun genau trifft und wie mögliche Kriterien dieser kollektiven Intentionalität für den Fall der Patientenkollektive anzubringen bzw. wiederzuerkennen wären. Die Patientenorganisationsforschung aus der angewandten Ethik und Sozialphilosophie begnügt sich damit, die für die Bioethik ungewöhnliche »praxeologische Perspektive« (Beier et al. 2016, S. 170), die sie annehmen will, auszuzeichnen und führt die Vorkehrungen und Praktiken der kollektiven Steuerungs- und Selbstwahrnehmungsfähigkeit sowie die Weisen der kollektiven Identifizierung und Ideologisierung an – also Kriterien und Funktionen, die zuvor auch ohne die ontologisch-epistemologischen Argumente der kollektiven Intentionalität in der Bewegungsforschung diskutiert wurden.

Neben die vier Kategorien des ethischen Prinzips der kollektiven Autonomie tritt allerdings ein weiteres Element bzw. ein weiterer Begründungsversuch: das Vertrauen. Vertrauen, eine auch ansonsten wichtige Kategorie der Medizin- und Bioethik (O'Neill 2002; Wiesemann 2016), verstehen die Forschenden als Grundbedingung für das Funktionieren von Patientenkollektiven unterschiedlichster Art. Es wird konstatiert:

»Vertrauen stellt in diesem Zusammenhang [Diskontinuität zu unterbinden und Kollektive steuerungsfähig zu halten, HG] ein Schlüsselkonzept dar, da es als soziale und moralische Praxis einen Handlungsspielraum eröffnet, in dem sich die Beteiligten als Kollektiv verhalten können, ohne sich über jeden einzelnen Schritt individuell verständigen oder auch rechtfertigen zu müssen.« (Beier et al. 2016, S. 171)

15 Schick Tanz und Jordan (2013) nennen hier als konkrete Beispiele die Vertretung der Patientenperspektive im Deutschen Ethikrat, die Vertretung von Patienteninteressen im Gemeinsamen Bundesausschuss und die politischen Empfehlungen der Enquetekommissionen Zukunft des Bürgerlichen Engagements und Recht und Ethik der modernen Medizin. Eine Übersicht über die verschiedenen Vertretungsräume vorzulegen wäre eigentlich eine genuin politikwissenschaftliche Aufgabe gewesen – allerdings existieren solche Zusammenstellungen für den bundesdeutschen Kontext unter dem Stichwort »collective patient involvement« erst seit Kurzem (z. B. aus vergleichender Perspektive Haarmann 2018, älter Rega 2007) und werden im Bereich der Gesundheitspolitikforschung oder Verbändeforschung nur zögerlich zur Verfügung gestellt. Die Ärzteschaft als gesundheitspolitische Akteurin und die gesetzgeberischen Voraussetzungen für ihr standespolitisches Engagement werden hingegen gern beforcht (vgl. Gellner/Schmöller 2008; vgl. die möglichen Gründe dafür in Kap. 7). In Kap. 8 werden die Einflusskanäle von Patienteninteressen im Zusammenhang mit der politischen Arbeit von ACHSE e.V. nochmals aufgegriffen.

Vertrauen, verstanden als soziale Praxis, ermöglicht die innere Koordinierungsfähigkeit, ohne die Autonomie von Mitgliedern eines Kollektivs infrage zu stellen. Vertrauen erleichtert damit politisches Handeln, macht aber gleichzeitig Deliberationsprozesse, auf die die Autor*innen konzeptuellen Wert legen, nicht hinfällig – so also die These. Vertrauen wird von der ethischen Perspektive demnach als zentrale sozial-politische Ressource von Patientenkollektiven und konkret politisch auftretenden Patientenkollektiven wie Patientenorganisationen ausgemacht.¹⁶ Vertrauen, so konstatieren auch Gerhards et al. (2017), sei kommunikations- und politiktheoretisch in zweifacher Hinsicht, insbesondere in Beziehung auf Repräsentationsansprüche (vgl. dazu auch Williams 1998; Dovi 2007; Urbinati/Warren 2008), relevant: Einerseits bilde sich Vertrauen dort, wo innerhalb einer sozialen Gruppe offen, gleichwertig und auf Verständigung ausgerichtet kommuniziert sowie der Respekt vor der Person gewahrt werde – dieses horizontale Vertrauen (Gerhards et al. 2017, S. 3) kann also durchaus als Nebenprodukt kommunikativen Handelns sowie als Bedingung intersubjektiver Einverständnisingewinnung von Gruppen verstanden werden (vgl. Habermas 1988, S. 143). Vertrauen sei andererseits dort erforderlich, wo Verantwortlichkeiten anerkannt und zugeteilt würden – wird jemandem Verantwortung übertragen, geht dies häufig mit der Annahme einher, diese Verantwortung werde durch diese vertrauenswürdige Person wahrscheinlich nicht missbraucht (Gerhards et al. 2017, S. 5; vgl. auch Jongmsa/Bredenoord 2018). Dies begründe sogenanntes vertikales Vertrauen. In ihrer qualitativ-sozialempirischen Studie zur Selbsteinschätzung von Vertreter*innen von Patienten- und Selbsthilfekollektiven aus den Bereichen muskulärer Erkrankungen, Locked-In-Syndrom, Alzheimer bzw. Demenz, Krebs sowie von Patientenvertreter*innen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beobachteten Gerhards et al. (2017), dass die beiden Vertrauensmodelle in der Praxis tendenziell je mit einem Repräsentationsmodell verknüpft zu sein scheinen: Während für diejenigen Patientenvertreter*innen, die horizontales Vertrauen wertschätzten, ihre eigene politische Rolle in der typischen Form einer Delegierten (*delegate*) wahrnahmen, bevorzugten diejenigen Patientenvertreter*innen, die ihren Repräsentationsstil als Bevollmächtigte (*trustee*) deuteten, vertikales Vertrauen, das ihre professionalisierte Arbeit gewissermaßen als Unterpfand stärkt. Die Patientenvertreterin als *trustee* handle entsprechend nach eigenem Kompetenzbewusstsein, das medizinisches Wissen, aber auch politisches Handlungsgeschick umfasst und sieht sich mehr als Fürsprecherin und Vorständin ihrer jeweiligen Bezugsgruppe. Die Patientenvertreterin im Rollenstil des *delegate* fühlt sich enger an die durch die Bezugsgruppe gewonnenen Überzeugungen, Wünsche und Forderungen gebunden und hat diese in politischen Foren für die Gruppe zu kommunizieren und einzubringen. Empirisch korrespondierten ›vertikales Vertrauen – *delegate*-Repräsentationsstil‹ und ›horizontales Ver-

16 Dabei geht es nicht in erster Linie um das Grundprinzip der Vertraulichkeit, welches zum Beispiel im Rahmen der ärztlichen Schweigepflicht oder innerhalb von Selbsthilfekontexten zu beachten gilt (Plambeck et al. 2018, S. 54), auch, wenn es natürlich gerade in Patientenselbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen um persönlich sensible medizinische Informationen und Daten, Emotionen und um die Bewahrung eines geschützten Raums, der für den gegenseitigen Austausch mit anderen Betroffenen vorgesehen ist, gehen kann. Vertraulichkeit zu praktizieren, wäre hier beispielsweise eine Maßnahme, um Vertrauen innerhalb von Selbsthilfegruppen zu schaffen.

trauen – *trustee*-Repräsentationsstil« mit dem Grad der Professionalisierung der Patientenvertreterin und ihrer Rollenaufgabe. Der Zusammenhang zwischen dem Repräsentationsstil und der Einordnung der Relevanz spezifischer Vertrauentypen für die inneren Willensbildungsprozesse der Organisationen und die politische Vertretungsarbeit scheint also nicht nur Sache der politischen Psychologie und persönlichen Aufgabendefinition zu sein, sondern ist vor allem mit der Anforderung an das Vertretungsamt verbunden. Vertreter*innen im G-BA sahen sich selbst eher als *trustees* als die (Gruppen-)Leiter*innen von Selbsthilfevereinen.¹⁷ Mit dieser Studie machen die Forschenden auf folgende Zusammenhänge aufmerksam: Nicht nur formale Prozesse wie Wahlen, sondern auch informelle Bedingungen wie ethische Kommunikationsprinzipien und soziale Bindungsressourcen spielen eine besondere Rolle dafür, wie sich Patientenkollektive in der Praxis selbst formieren als Instanzen, deren Aufgabe es ist, verantwortlich und durch die Bezugsgruppen autorisiert gesellschaftlich und politisch zu repräsentieren (vgl. auch Jongasma/Schick Tanz 2020; Fischer/van de Bovenkamp 2019). Die Relevanz unterschiedlicher Vertrauenspraxen für die Erfüllung von Rollenselbstverständnissen divergiert offensichtlich in unterschiedlichen Repräsentationskontexten, ist aber empirisch offensichtlich nicht streng abhängig davon, ob die Vertretung einer bestimmten Gruppe durch das Schaffen eines Austauschraumes und durch die gesellschaftliche Sichtbarmachung oder eher durch politische Gremien bzw. Gremien der öffentlichen Selbstverwaltung stattfindet – beide Vertrauentypen fanden sich innerhalb beider Ausdeutungen von Repräsentationsrollen. Diese grundsätzliche Bedeutung von Kommunikationspraktiken, politischen Rollendeutungen und Verwertungen sozialen Kapitals fügt dem Diskurs über Patientenkollektive hinzu, dass es im fundamentalsten Sinne darum geht, Patient*innen überhaupt erst einmal als abzubildende, sozial-politische Gruppe anzuerkennen, die nicht einfach essenzialistisch vorzufinden wäre (»Krankheitsidentität«) oder »von Haus aus« durch professionalisierte Vertretungsarbeit eine politische Identität annähme (»Gruppengeist«, »gemeinsame politische Ziele«). Vielmehr komme es darauf an, eine eigene Verständigungspraxis einzüben und »Konstitutionsarbeit« zu leisten, in der die Grundlagen dafür gelegt werden, innerhalb der Gruppe und politisch nach außen kommunizieren und *claim-making* (vgl. Saward 2006) betreiben zu können.

Patientenkollektive brauchen, um eine soziale und politische Akteurschaft annehmen zu können, kollektive Autonomie, relational-kollektive Vertrauensbeziehungen nutzen unterschiedlichen Repräsentationsstilen, die in der Konsequenz in diversen

17 Viele Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich und Patientenorganisationen sind, zumindest in Deutschland, eingetragene Vereine oder Stiftungen, die gemeinnützigen Zwecken dienen und schon deshalb auf die Prinzipien demokratischer und transparenter Verfahren verpflichtet sind. In dieser Hinsicht sind auch Selbsthilfegruppen vereinsrechtlich und politisch regulierte Vereinigungen und nie nur informelle Kommunikationsforen. Dies zeigt sich auch an den Mechanismen der Entscheidungsfindung, die politischen Gruppierungen wie Parteien ähnlich sind: Vorschläge und Leitsätze werden in Arbeitsausschüssen erarbeitet und in Delegiertenversammlungen beschlossen, auch Minderheitenvoten werden dokumentiert (Schick Tanz/Jordan 2013, S. 298). Zur Bedeutung des Vereinsrechts für die innere Organisation von Patientenorganisationen vgl. auch Kap. 8.2.2.1.

sozialen und politischen Räumen für die Sichtbarkeit von Patientenanliegen sorgen können – und schließlich werden in der angewandten ethischen und sozialphilosophischen Diskussion gerechtigkeits-theoretische Überlegungen für ihre Beurteilung miteinbezogen. Schicktanz (2015) sucht nach gerechtigkeits-theoretischen Begründungen, weshalb Patientenkollektive als wichtige Akteure im Gesundheitswesen und in der Gesundheitspolitik anerkannt werden sollten – denn die Einbeziehung einer kollektiven Patientenperspektive in biopolitische Entscheidungsfindungsprozesse und in bioethische Reflexionsinstitutionen sei immer noch eher die Ausnahme als die Regel und müsse daher ethisch noch besser begründet werden. Ausgehend vom Konzept situierten Wissens (vgl. Haraway 1988), über das Betroffene (je nach Betroffenheitsform) unterschiedlich verfügten und welches im Gegensatz zum Expertenwissen aus verkörperten Erfahrungen bezogen würde, argumentiert sie für die Inkludierung dieses Wissens – denn möglichst multiperspektivisches Wissen über spezifische Krankheiten und Lebenslagen ermögliche es schließlich, zu guten (politischen) Entscheidungen zu gelangen; etwa in der Frage, ob eher in die biomedizinische Beforschung von Krankheiten oder in die psychosoziale Versorgungsforschung von Erkrankten investiert werden sollte.¹⁸ Nun verfügten unterschiedliche soziale Gruppen allerdings über unterschiedlich großen Einfluss auf Entscheidungen, gerade in wissenschaftsdominierten Diskursen. Die Frage, die sich also stellt ist, wie man absichern könne, dass weniger machtvoll positionierte Gruppen nicht nur nicht ganz ausgeschlossen von dem sie betreffenden Diskurs blieben, sondern auch, wie man dafür sorgen könnte, dass ihre epistemische Macht nicht weiter (strukturell) geschwächt, sondern gestärkt würde. Schicktanz bezieht sich in ihren Überlegungen auf die Arbeiten der feministischen Philosophin Miranda Fricker (2007) über epistemische Macht und epistemische Ungerechtigkeit (*epistemic injustice*). Epistemische Ungerechtigkeit widerfahre auf zwei Arten: durch zeugenschaftliche oder testimoniale Ungerechtigkeit (*testimonial injustice*), also etwa dann, wenn Menschen aufgrund ihrer Zugehörigkeit zu einer Gruppe, der mit Stereotypisierungen und Vorurteilen begegnet würde, nicht ernst genommen, überhört oder schlichtweg nicht geglaubt werde: »[P]atients' testimonies are often dismissed as irrelevant, confused, too emotional, unhelpful, or time-consuming.« (Carel/Kidd 2014, S. 530) Hermeneutische Ungerechtigkeit (*hermeneutical injustice*) geschehe, wenn die Anliegen von epistemisch machtloseren Personengruppen sich nicht einmal als thematisierungsmöglich erwiesen und sie nicht als beteiligungswürdig an Wissensproduktion anerkannt würden.¹⁹ Patientenkollektive können aus dieser bioethisch-angewandten Perspektive und nach Maßgaben der konstruktivistisch-feministischen Epistemologie als diejenigen Instanzen angesehen werden, die in der Lage

18 Dabei macht Schicktanz deutlich, dass es nicht etwa Ärzt*innen und Wissenschaftler*innen sind, die generell biomedizinischer Forschung positiver gegenüberstünden als Patientenverbände – auch Patientenorganisationen im selben Indikationsgebiet (z. B. Alzheimer und Demenz) können in ihren Präferenzen, die Beforschung, Versorgung und politische Thematisierung von Krankheit und Behinderung anbelangen, durchaus weit voneinander abweichen (Schicktanz 2015, S. 246). Moreira (2014) weist darüber hinaus auf interne Entwicklungskarrieren bevorzugter Interessen und Forderungen von Patientenorganisationen hin.

19 Dies ist insbesondere in Diskursen um *contested illness* zu beobachten, vgl. für den Fall des Chronic-Fatigue-Syndroms Blease et al. (2017).

dazu sind, epistemische Ungerechtigkeiten in biopolitischen Entscheidungsprozessen abzumildern, indem sie Patient*innen eine legitime Sprecherposition verleihen.²⁰ Dies erfordere, dass auch zwischen unterschiedlichen Patientenorganisationen (z. B. desselben Indikationsgebiets oder ganz unterschiedlicher Indikationsgebiete) Vermittlungen stattfänden, da sich auch aus der Betroffenenposition heraus natürlich nicht automatisch geteilte politische Interessen, gleiche Wünsche, Ziele und Lösungsstrategien ergäben.²¹ Schicktanz benennt schließlich aus der Politikwissenschaft und kritischen Epistemologie stammende theoretische Maßnahmen gegen epistemische Benachteiligung bzw. Ungerechtigkeit: Die artikulierten Wissensbestände und Meinungen könnten erstens anonymisiert werden, sodass sie die gleiche Chance auf Beachtung hätten; zweitens könnte das allgemeine Bewusstsein in der Gesellschaft für Unterdrückungszustände und Problemlagen gestärkt werden – öffentliche Aufklärung Sorge also für allgemeinere Akzeptabilität von Argumenten; und drittens könne eine konsequentere Politik der Quotenregelung oder paritätischen Besetzung (*affirmative action*) dafür sorgen, dass Patientenvertreter*innen in Entscheidungsgremien vertreten sein müssten (Schicktanz 2015, S. 258).

Es kann festgehalten werden: Die angewandte Ethik, die sozialphilosophische, demokratietheoretische und epistemologisch-kritische Ansätze in ihr Analyse- und Beurteilungsinstrumentarium aufgenommen hat, sieht Patientenkollektive als soziale Spieler an, denen mehr Beachtung in der ethischen, aber auch der sozialwissenschaftlichen Literatur und politischen Praxis geschenkt werden sollte. Die Beitragenden argumentieren dafür, Autonomie nicht lediglich als eine an das Denkkonzept des Individuums gebundene Fähigkeit zu sehen, sondern darüber nachzudenken, wie diese auch Kollektiven zugutekommen könnte. Wesentlich ist für sie die Einschätzung, ähnlich wie es in der Bewegungsforschung der Fall ist, dass Patient*innen als sozial-politische Akteur*innen angesehen werden müssen, die in der Lage dazu sind, medizinisches Handeln und Denken zu beeinflussen. Die Einbeziehung der Patientenkollektive verspricht nicht nur bessere politische Entscheidungen, sondern ermöglicht durch die Erweiterung des Spektrums unterschiedlicher ethisch-politischer Perspektiven auch besseres ethisches Raisonement. Es ist entsprechend Absicht dieses Forschungsstranges zu Patientenkollektiven, die wissenschaftliche Disziplin der (Bio-)Ethik auf die fortschrei-

20 Kathrin Braun (2000, S. 56) hat allerdings schon sehr früh darauf hingewiesen, dass eine solche feministisch-epistemologische Binnenkritik der Medizin- und Bioethik, wenn sie tatsächlich radikale Wissens- und Expertokratiekritik anmeldete, eigentlich nicht mehr als Bioethik, sondern als Politik zu verstehen sei. Dem ist zuzustimmen, auch insofern, als dass deutlich wird, dass diese »ethische Perspektive« auf Patientenkollektive sich nur noch (wenn überhaupt) sehr peripher mit den dezisionistischen Fragen nach dem Leben und Sterben befasst, die aber für die Bioethik als wissenschaftliches Verfahren kennzeichnend sind (ebd.). Die Frage des Entscheidens hingegen wird bei dieser ethischen Patientenorganisationsforschung als politische, nicht als ethische Prozeduralisierung verstanden, wesentlich ins Zentrum gerückt und an die Betroffenen zurückgebunden. Deswegen ließe sich auch behaupten, dass die Debattenbeiträge dieses Forschungsstrangs im Grunde mehr soziologischer und politikwissenschaftlicher als (angewandter bzw. empirischer) medizinethischer/bioethischer oder gar sozialphilosophischer Natur sind.

21 Vgl. auch zur kritischen Reflexion des Identitätsrepräsentationsstils durch Patientenvertreter*innen Gerhards et al. (2017, S. 9).

tende soziale, kulturelle und politische Ausdifferenzierung ethischer Reflexionsweisen in Medizin und Gesellschaft hinzuweisen. Vertrauen wird bewertet als Ressource oder als soziale Infrastruktur, die für einfachere und bessere ethisch-politische Reflexionen und Entscheidungsfindungen innerhalb der Kollektive sorgen. Mit diesem Konzept erweitern Silke Schicktanz, Katharina Beier, Isabella Jordan, Karin Jongma und andere die Erklärungen für die innere Integrationsweise der Kollektive um eine soziale Praxisperspektive (und führen sie nicht allein auf eine gemeinsame Krankheitsidentität zurück, wie es beispielsweise die Bewegungsforschung zu tun pflegt). Repräsentation ist, so eine weitere wichtige Erkenntnis, nicht ausschließlich ein Vorgang, der allein in politischen Institutionen stattfinden würde, sondern die politische Konstituierungspraxis, die es Patient*innen überhaupt erlaubt, als Gruppe mit sozial-politischen Anliegen und politischen *claims* aufzutreten. Der Forschungsstrang der angewandten ethischen Diskussion zu Patientenkollektiven lenkt überdies den Blick auf die epistemologische Dimension, die für die Konstituierung von Patientenkollektiven und deren Einbindung in Entscheidungsprozesse, die sie selbst betreffen, wichtig ist: Dem Patienten wird ein spezifisches situiertes Wissen über seine eigene, durch die Krankheit mitgeformte Lebenslage zugesprochen – würde dieses Wissen ignoriert und nicht für ethische Reflexionsprozesse und politische Rahmensetzungen genutzt, müsste man sich der demokratischen Legitimitätsverluste und des epistemologischen Unrechts, das geübt wird, bewusst sein. Die Dimension dieses bisher unterbestimmt gebliebenen »Patientenwissens« spielt hingegen für die gesamte Debatte über die Konstituierung von Patientenkollektiven eine besonders wichtige Rolle. Entscheidendes Gewicht hat die Diskussion um den Status von Wissen in Gesellschaft, Medizin und Technik und über die Rolle von Experten- und Laienwissen vor allem in den Science and Technology Studies gewonnen – deren Erkenntnisse wiederum hat die Forschung über mehr oder weniger stark institutionalisierte Patientenkollektive in den letzten Jahren entscheidend geprägt.

2.3 Wissenschaft, Gesellschaft, Politik: Patientenorganisationen aus der Perspektive der Science and Technology Studies

Ein Forschungsbereich, in dem Patientenkollektive, vor allem Patientenorganisationen, ebenfalls besondere Aufmerksamkeit erfahren haben, sind die Science and Technology Studies (im Folgenden STS). Steven Epstein bemerkt, dass STS-Forscher*innen Patientenkollektive aus mehrerlei Gründen zum Forschungsobjekt gemacht haben. Zum einen sei ihnen schon seit den 1990er Jahren das verstärkte Aufkommen von Patientenkollektiven aufgefallen, zum anderen hätten sie eine qualitative Veränderung der Aktivitäten gegenüber traditionellen kollektiven Gebilden im Bereich von Gesundheit und Krankheit registriert – Epstein benennt als diese ältere Formen unterschiedliche Modelle von Selbsthilfegruppen wie die Anonymen Alkoholiker und Nichtregierungsorganisationen wie die American Cancer Association (Epstein 2008, S. 500). Als einen qualitativen Unterschied zu älteren Formen von Kollektiven macht er die Art und Weise aus, wie Patient*innen ihr Verhältnis zur Medizin – und genauer: zur forschenden Medizin, vor allem der Biomedizin – organisational, institutionell und ideell eingerichtet haben. Hier, so Epstein, tauchten Patientenkollektive als soziale Formationen