

9.2 Ausblick

Genealogien sind Werkzeuge, mit denen das Zustandekommen von gesellschaftlichen und politischen Verhältnissen nachvollzogen und vermeintliche Selbstverständlichkeiten – vor allem diejenigen, die einen selbst betreffen – verunsichert werden können. Wenn die eigene Gegenwart nicht nur denjenigen Standpunkt markiert, von dem aus man sich in Suchbewegungen nach diskursiven Herkunft und Umarbeitungen lebensprägender Konzepte zurückarbeitet, sondern die kritische Analyse der Gegenwart *als Teil* der Genealogie, als Mittel der wissenschaftlichen Orientierung und Selbstorientierung behandelt wird, ergeben sich nahezu unwillkürlich blinde Flecken: Potenziell relevantes Wissen ist wohlmöglich zu unübersichtlich, das ›Wissen der Leute‹, das in der Lage ist, Verhältnisse anders zu sehen oder zu ändern, kann noch nicht wahrgenommen worden sein, fehlende Distanz oder der Wunsch nach klaren Verhaltensrichtschnüren mag die wissenschaftliche Bestandsaufnahme des Gegebenen vereinnahmen, die Intuition, nicht dermaßen regiert werden zu wollen (vgl. WK, S. 12), produktiv oder aber für normative Kritikprojekte zu tentativ ausfallen. Noch riskanter ist es, sich mit genealogischen Mitteln an Ausblicke in die Zukunft zu wagen. Die hier vorlegte Genealogie und ihre Analysestrategien könnten dennoch helfen, sich zu den möglichen Zukünften des Schnittfeldes ›Gesellschaft(-spolitik), Medizin und Technik‹ und den damit verbundenen Aussichten auf Gestaltbarkeit der Patientenrolle zu verhalten (vgl. dazu grundlegend Grunwald 2018), wenn diese Zukünfte als grundsätzlich kontingent und offen verstanden werden (Garland 2014, S. 372). Zwei Konzepte, die in dieser Arbeit nicht verhandelt wurden, weil sie eben erst als Schemen am Horizont erkennbar sind, aber möglicherweise das moderne Patientsein auf noch unbestimmte Weise mitprägen werden, seien hier also noch andiskutiert.

Die ›digitale Patientin‹ ist eine verhältnismäßig neue und dennoch vielfach beschworene Bezugsfigur medizinischer und gesundheitsbezogener Diskurse. Ein alltagsbekanntes Phänomen, die Suche nach Symptomen, Diagnosen und Therapiemöglichkeiten im Internet, stößt bei medizinischen Fachkräften nicht immer auf Gegenliebe (vgl. Haschke et al. 2018), wohl auch deshalb, weil über diese Wege viel Unqualifiziertes und vor allem für die Ärzt*innen in ihren ›normalen‹ Kommunikationsabläufen Irritierendes an die Rezipierenden gelangt. Deshalb sollen vertrauenswürdige und evidenzbasierte Gesundheitsinformationen, zertifiziert durch unabhängige Einrichtungen und mit gesetzlichem Auftrag für die ›digital recherchierende Patientin‹ gute Angebote schaffen. Ob sich der allorts zu mehr Selbstverantwortung aufgeforderte Patient durch diese Angebote beeindrucken lassen wird, ist indes eine andere Frage.¹ Dass der Patient schon länger aktiv im Netz nach Rat und Unterstützung sucht und daher für ihn zugängliche, verständliche und dialogische Informationen auswählt, konnte am Fall der seltenen Erkrankungen gezeigt werden – auch dieses vernetzte

1 Vgl. z. B. das Portal Gesundheitsinformation des vom G-BA oder BMG beauftragten Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2020) und die Plattform Gesund.Bund des BMG (Bundesministerium für Gesundheit 2021). Solche Angebote scheinen allerdings unter Patient*innen nicht so bekannt zu sein wie kommerzielle Informationsanbieter und genießen auch keinen generellen Vertrauensbonus (Haschke et al. 2018).

und vernetzende Nutzerverhalten kann den Patienten als ›digitales Subjekt‹ beschreiben (Schachinger 2014). Noch in einem weiteren Sinne ist vom ›digitalen Patienten‹ die Rede: Die Digitalisierung, so sind sich viele Analyst*innen einig, wird die Gesundheitsversorgung in Zukunft im immer höheren Maß bestimmen. Telematische Technologien wie die elektronische Patientenakte und das elektronische Rezept (Misselhorn/Schwanholz 2020), *e-health*-orientierte kassenfinanzierte Gesundheits-Apps (Bundesministerium für Gesundheit 2020b), digitale Körpervermessungsgeräte (Kalender/Holmberg 2018) sowie neue Patientenversorgungs- und Selbstmanagementlösungen wie Online-Sprechstunden oder Telepräsenzroboter (Yeasmin 2019) werden Leistungen – so die Hoffnung – zielgerichteter an den Patienten bringen. Dieser wird dabei aber nicht nur in seinen Bedürfnissen individualisiert, sondern auch umfänglich datafiziert werden (Ruckenstein/Schüll 2017). Die Patientin genießt nicht nur auf sie angepasste Behandlungsoptionen, sondern wird zur ständigen Lieferantin von Daten, welche wiederum für Forschung und Behandlung nutzbar gemacht werden können (vgl. z. B. sogenannte *electronic patient-reported outcomes*-Messungen, Schwartzberg 2016). Bei allem Hype um den Einsatz von künstlicher Intelligenz (KI) in der Medizin zeichnet sich doch bereits ab, dass *machine*- und *deep-learning*-Systeme oder *artificial neural networks* medizinische Wissensproduktion, ob in Diagnostik, Prognostik, Überwachung oder im medizinisch-therapeutischen *decision-making*, vorantreiben. Die durch KI gewonnenen Informationen sind unter Umständen weder auf einen einzelnen Patienten noch auf spezifische Patientengruppen zurechenbar, sondern basieren auf Mustern in hochkomplexen, unstrukturierten Datensätzen (Sonar/Weber 2020, S. 106), die einfache statistische Berechnungen oder klinische Beobachtungen nicht hätten ausgeben können. Beobachter*innen befürchten *black boxes*, kaum nachvollziehbare *distribution shifts* der Datensätze und *gebiaste* Trainingssets, die diskriminierende Potenziale (teil-)autonomer Systeme freisetzen, problematisieren neue technikgesteuerte Autoritätsverhältnisse und Verantwortungsdiffusion in medizinischen Kontexten, rechnen aber auch mit exakten Vorhersagemöglichkeiten von Patientenpräferenzen und Gestaltungsmöglichkeiten für eine humanere Medizin (Jannes et al. 2018; Biller-Andorno/Biller 2019; Topol 2019). Es erscheint überaus reizvoll, diese Entwicklungen im Auge zu behalten und zu fragen, wie Gesellschaftsentwürfe und die mit ihnen verbundenen medizinischen Ordnungsregime durch die Möglichkeiten von Digitalisierung und KI wissenschaftspolitisch umgearbeitet werden, inwiefern KI nicht nur ärztliche und professionspolitische Selbstverständnisse tangieren (Sonar/Weber 2020), sondern auch individuelle und kollektive Patientenautonomie auf die Probe stellen wird, welche neuen, wohlmöglich soziotechnisch hybriden und datafiziert-algorithmischen Patientensubjektkonzepte entstehen, die die alten Dichotomien zwischen Individuum und Kollektiv weiter aufweichen, ob und auf welche Weise neue affirmative und/oder kritische Patientenperspektiven auf diese Konstellationen geworfen werden (Budde et al. 2020) und wie institutionalisierte und beratene Politik auf mögliche gesellschaftliche Technikfolgen dieser Innovationen reagieren wird (dazu z. B. Enquete-Kommission Künstliche Intelligenz des Deutschen Bundestages 2019).

Dass wir alle schon Patient*innen waren, Patient*innen sind oder Patient*innen werden können, dass die Situation und Identität des Patientseins körperliche sowie soziale Vulnerabilitäten offenlegt und im hohen Maße politisiert sein kann, ist zu-

dem lange nicht in jener Brisanz deutlich geworden, wie es die sogenannte Corona-Pandemie seit Frühjahr des Jahres 2020 vorgeführt hat. Die Corona-Pandemie und ihre gesundheitlichen, sozialen, wirtschaftlichen und politischen Konsequenzen (zur Übersicht Volkmer/Werner 2020) erinnern wieder schmerzlich daran, dass biopolitische Rationalitätsdiskurse stets Spannungsverhältnisse zwischen dem ›Überleben‹ und dem ›guten Leben‹, den Interessen und Rechten von Individuen und Kollektiven registrieren und reproduzieren.² (Potenzielle) Patient*innen sind dabei diejenigen, an deren Körpern sich Effekte medizinischen, juristischen und politischen Macht-Wissens vielleicht am einschneidendsten niederschlagen. Im Herbst 2020 verdichtet sich der Eindruck, dass Patientsein in der Pandemie sich durch (verfehlte) Solidaritätspraktiken, Leben in Quarantäne, Wahrscheinlichkeitsrechnungen über Risikogruppenangehörigkeit, Quittungen für riskantes Verhalten, sowie durch Furcht vor Atemlosigkeit, körperlichen Langzeitfolgen der Erkrankung, unbeflegten Krankenhausbetten und den Schrecken des drohenden Todes auszeichnet. Politisch gesehen geht es darum, die Menschen nicht zu Patient*innen werden zu lassen, um Überleben zu sichern und das gute, also gesunde und ökonomische Leben von Patient*innen sowie Bevölkerungen nicht weiter in Gefahr sehen zu müssen. Dabei bleiben die Geschichten, Erlebnisse und Erfahrungen von Patient*innen bisher seltsam abstrakt oder anonym. Ein Aspekt, der in diesen pandemischen Zeiten bisher noch kaum diskutiert worden ist (vgl. aber Roth/Gadebusch-Bondio 2022), berührt die Frage, wie in dieser Konstellation *Patient*innen* zu *Agent*innen* werden könnten und inwiefern neue Patientenpolitiken als Teil der Geschehnisse mitzudenken wären. Der Schluss, dass man mit solchen Ansprüchen Betroffene überfordert und Lösungen von Patient*innen verlangen könnten, deren Beantwortung selbst Vertreter*innen von Medizin und Politik (noch) nicht zu liefern vermögen, dürfte entmutigen. Oder man sieht Wissensarbeit, Handlungsmacht und Politizität dort, wo Patient*innen Expertise mobilisieren, sich über ihre Krankheitserfahrungen austauschen, Gemeinschaft stiften, zum solidarischen und politischen Handeln auffordern und so ein wenig Hoffnung für sich und andere schaffen ...

»We are a self-organized group of COVID-19 long-haul patients working on patient-led research around the COVID experience and prolonged recoveries. We are all researchers in relevant fields – participatory design, neuroscience, public policy, data collection and analysis, human-centered design, health activism – in addition to having intimate knowledge of COVID-19. [...] Our goal is to collect data on those with COVID-19 prolonged recoveries – a group that has so far been under studied – and distribute that information to both the general public and to medical professionals. We were born out of the Body Politic Slack support group, and continue to work within that community, but also operate independently and with other patients, support groups, and organizations. We are actively looking for funding, partnerships, and journalists to write about our work – please reach out to us at team@patientresearchcovid19.com.« (Patient Led Research for COVID-19 2020)

2 Vgl. z. B. die Argumente des Präsidenten des 19. Deutschen Bundestags Wolfgang Schäuble im Interview mit Birnbaum/Ismar (2020). Eine Textsammlung zu biopolitischen Lesarten der Corona-Pandemie findet sich bei Elden (2020).

