

Vulnerabilität und Verantwortung

Ethische Implikationen der Produktion und Rezeption von Pathographien

Katharina Fürholzer

Abstract: For thousands of years, artists have been fascinated by illness and pain. However, representing the life of the sick in a work of art raises specific ethical challenges – regardless of whether this pathography (i.e. a biography focused on a person's illness) is composed as a literary text, a movie or a computer game. To convey an understanding of its ethical dimensions, the article at hand is meant as a short introduction into the conceptual history, definition, and mediality of the genre of pathography. Subsequently, I will discuss the effects pathographies may have on patients, health care providers, and society. The article concludes with an outlook on the ethical implications pathographic processes of production and reception may have with regard to digital games.

Keywords: Pathography; Medical Humanities; Narrative Based Medicine; Ethics in Pathography

Schlagworte: Pathographie; Medical Humanities; Narrative Medizin; Ethik der Pathographie

1. Einführung

Wenn wir krank sind, sind wir in besonderem Maße verletzlich; wer mit einem kranken Menschen zu tun hat, trägt daher eine besondere Verantwortung. Auf die besonderen Bedürfnisse von kranken, sterbenden oder trauernden Menschen Rücksicht zu nehmen, gilt in unserem heutigen Gesundheitswesen als Selbstverständlichkeit: Der Patientenschutz¹ ist – zumindest idealiter – oberstes Gebot, die ärztliche Verantwortung steht außer Diskussion, die ethische Reflexion der

¹ Zur einfachen Lesbarkeit wird im vorliegenden Beitrag das generische Maskulinum verwendet. Insofern nicht explizit anderweitig angemerkt, sind jedoch alle Geschlechter gemeint.

Patient-Arzt-Beziehung und -Kommunikation ist zentraler Teil des professionellen Selbstverständnisses. Als Grunderfahrungen des menschlichen Lebens sind Fragen von Gesundheit und Krankheit nicht beschränkt auf die Medizin, sondern betreffen einen jeden Einzelnen von uns. Geht man in einem Buchladen die verschiedenen Abteilungen entlang, wundert es daher auch nicht, dass die Regale voll sind mit Werken über Krankheit, Sterben und Tod. Gattungsgrenzen scheinen dabei aufgehoben: Medizinische Fach- und Sachbücher sind ebenso zu finden wie Werke mit literarischem Anspruch, etwa Romane, Gedichtbände und Biographien. Hinzu kommt eine umfassende Reihe von Filmen und Serien, die wesentlich auf Fragen von Krankheit, Therapie und Gesundheitswesen rekurrieren. Auch im Kontext des Computerspiels sind Verhandlungen von Kranken und Krankheit inzwischen kaum mehr wegzudenken, sei es als Unterhaltungsmotiv, sei es im Rahmen des Serious Gaming. Liegt der Fokus solcher Werke nicht primär auf der Krankheit, sondern vielmehr auf dem Kranken selbst, dann bietet sich hierbei der Gattungsbegriff der Pathographie als verbindender Sammelbegriff an. Denn stets steht ein Mensch im Vordergrund, der durch seine physische oder psychische Verfasstheit in besonderem Maße vulnerabel, sprich: verletzlich und schutzbedürftig ist. Doch wie steht es in der Pathographie um den Schutz des kranken Menschen? Inwiefern hat es zu kümmern, in welcher Weise sich in Pathographien mit vulnerablen Personen auseinandergesetzt wird – unabhängig davon, ob dies nun in einem medizinischen Kontext oder in Literatur, Film oder Computerspiel geschieht?

2. Zur Gattung der Pathographie

Die Aneinanderreihung stark unterschiedlicher Medien mag auf den ersten Blick etwas unbedarft oder voreilig erscheinen. Ehe man sich der Frage einer postulierten ›gemeinsamen‹ beziehungsweise konkreter: pathographischen Ethik annähern kann, ist daher zunächst zu bestimmen, was genau unter einer Pathographie überhaupt zu verstehen ist.

2.1 Gattungsbegriff

Auseinandersetzungen mit Krankheit, Schmerz und Sterben finden sich in unterschiedlicher Form und Ausprägung zu allen Orten und Zeiten. Vorformen dessen, was in der heutigen Forschung als Pathographie definiert wird, sind bereits in den antiken Epidemienbüchern des *Corpus Hippocraticum* festzustellen (Engelhardt 2002, 200). Der Begriff ›Pathographie‹ wurde allerdings erst Ende des 19. Jahrhunderts geprägt. Zugeschrieben wird er dem deutschen Psychiater Paul Julius Möbius (Podoll 2006, 325), dessen pathographische Studien über beispielsweise

Johann Wolfgang von Goethe und Friedrich Nietzsche einen Wandel einläuteten. Im Vordergrund stand nun nicht länger die abstrakte Krankheit, sondern der individuelle Kranke (Podoll 2006, 325). In der Regel verfasst aus der Perspektive von Autoren aus Medizin, Psychiatrie, Psychologie und Psychoanalyse, lag das Interesse primär auf Personen des öffentlichen Lebens und dem Verhältnis von Kunst und Krankheit, von Genie und Wahnsinn (Anz 2002, 88; Bernhardsson 2010, 32-33; Bormuth, Podoll und Spitzer 2007; Hilken, Bormuth und Schmidt-Degenhardt 2007).² Ende des 20. Jahrhunderts öffnete sich die Gattung zunehmend Privatpersonen: Wie jeder Mensch krank werden kann, kann heute auch jeder Mensch Gegenstand einer Pathographie werden. Ein ähnlicher Wandel lässt sich für die in Pathographien verhandelten Krankheiten feststellen: Standen lange Zeit überwiegend psychiatrische Erkrankungen im Fokus der Pathographen, finden sich inzwischen auch Erfahrungsberichte zu somatischen Volkskrankheiten wie Krebs und Schlaganfall bis hin zu seltenen Erkrankungen wie etwa bestimmten Stoffwechsel- oder Erbkrankheiten. Nicht zuletzt durch die Arbeiten der Narrativen Medizin (»narrative based medicine«) gerieten zunehmend Erzählungen in den Blick, die von Kranken und Angehörigen selbst verfasst wurden.³ Solche »illness narratives« bieten Betroffenen eine Plattform für ihre subjektiven Erfahrungen und Empfindungen von Krankheit und erlauben es ihnen, diesen Erfahrungen durch den Vorgang des Erzählens Kohärenz, Sinn und Ausdruck zu verleihen (Kleinman 1988, 49). In der entsprechenden Forschung werden solche subjektiven Krankheitserfahrungen in der Regel von »objektiv« berichtenden Textsorten wie medizinischen Fallberichten abgegrenzt (Hawkins 1993/1999, 1):

The subject of the case report is a particular biomedical condition, the individual reduced to a body and the body reduced to its biophysical components (»the disease in the body in the bed«), while the true subject of pathography is illness and treatment as experienced and understood by the ill person who is its author. The purpose of the case report is to record diagnosis and treatment; the purpose of pathography is to draw out the meaning of the author's experience. The medical report is usually composed of brief factual statements about present symptoms and body chemistry, whereas a pathography is an extended narrative situating the illness experience within the author's life and the meaning of that life. The ideal medical report disavows any authorship at all (the first person pronoun is almost

2 Repräsentativ hierfür sind etwa Wilhelm Lange-Eichbaum *Genie und Wahnsinn* (1928) und Ernst Kretschmer *Geniale Menschen* (1929).

3 Für die Auseinandersetzung mit den ethischen Dimensionen der pathographischen Gattung sind in diesem Kontext neben der Narrativen Medizin auch die Ansätze der Narrativen Ethik zu beachten.

never used); on the other hand, the authorship of a pathography is never in question. (Hawkins 1999, 12-13)⁴

So deutlich die Unterschiede zwischen den hier verglichenen Textsorten sind, haben alle diese Texte dennoch eine Gemeinsamkeit, ist ihre Existenz doch jeweils dadurch legitimiert, dass in ihnen ein kranker, sich also in einer Grenzsituation befindender Mensch im Fokus steht – unabhängig davon, ob es sich nun um ein medizinisches oder literarisches, berichtendes oder erzählendes, fiktionales oder faktuales (also nichtfiktionales) Werk handelt. Versteht man die Pathographie in einem wörtlichen Sinne, trägt die Gattung diesem Aspekt durch die kompositorische Brücke zwischen den Begriffen der ›Pathologie‹ und der ›Biographie‹ bereits im Namen Rechnung: Denn Pathographie ist Beschreibung des kranken Lebens – also nicht nur der Krankheit, sondern gerade auch der kranken Person. Im Unterschied zur Biographie, der allgemeinen Lebensbeschreibung, steht also die Leidensbeschreibung im Vordergrund.⁵ Die Pathographie, so der Medizinhistoriker Dietrich von Engelhardt, ist dabei immer zugleich die Geschichte einer Krankheit als auch eines Kranken. Dabei ist die Krankheitsgeschichte zu verstehen als »die äußere oder psychische Seite des Leidens wie die somatopsychischen Folgen,« wohingegen in der Krankengeschichte »die Empfindungen, Vorstellungen und das Verhalten des kranken und leidenden Menschen« im Vordergrund stehen (Engelhardt 2002, 203). Der Psychiater Hermann Pohlmeier warnt dabei davor, die Pathographie als von der Biographie abgetrennte Entität zu verstehen, da eine solche Trennung »der verheerenden, weitverbreiteten Ansicht Vorschub [leistet], daß Krankheit nichts mit Biographie zu tun hat und auch nicht mit Vergangenheit und gegenwärtiger Lebenssituation.« (Pohlmeier 1995, 297)

Als Verzahnung von Lebens- und Leidensgeschichte muss die Sensibilität für die Bedürfnisse des im Fokus stehenden vulnerablen Menschen in der pathographischen Arbeit eine Selbstverständlichkeit sein; die Gattung ist daher nicht loszulösen von ethischen Fragestellungen. Die in der Forschung vorherrschende Abgrenzung von medizinischen und literarischen Werken greift vor einem solchen, an ethischen Dimensionen orientierten Hintergrund nicht mehr. Vielmehr würden entsprechende Grenzziehungen den Blick dafür versperren, dass es eine Vielzahl von Werken gibt, die aufgrund der inhärenten Vulnerabilität ihres

4 Es zeigt sich an dieser Stelle abermals die Spannbreite von Definitionen, die sich in der pathographischen Forschung finden. So beschränkt Hawkins den Begriff der Pathographie hier auf autobiographische Formen, während andere Ansätze auch die Perspektive indirekt von Krankheit Betroffener (Angehörige, Ärzte, Pflegende ...) oder auch unbeteiligter Pathographen (Biographen, Wissenschaftler ...) einschließen.

5 Vgl. etymologisch griech. ›bio‹ (= ›Leben‹, griech. ›graphie‹ (= ›(Be)schreibung‹ sowie griech. ›patho‹ (= ›Leiden‹.

Gegenstands in grundlegenden Aspekten des Personenumgangs vor vergleichbaren Anforderungen stehen. Folgt man einer solchen gattungsethischen Definition, dann lassen sich unter dem Begriff der Pathographie sowohl narrative als auch berichtende Formate verstehen, sowohl fiktionale als auch faktuale, sowohl fremd- als auch auto-pathographische, und sowohl medizinische als auch literarische, filmische, theatrale oder (computer-)spielerische Formate, um nur einige zu nennen. Analog zur Breite des hier gewählten Pathographie-Verständnisses wird der Terminus des ›Pathographen‹ im Folgenden als Sammelbegriff für all jene Personen genutzt, die ihre Erfahrung und Bewertung eigenen oder fremden Krankseins zum Ausdruck bringen. Nicht die fachliche Disziplin, sondern die spezifische Ethik der Pathographie wird zum verbindenden Element. Ein ärztlicher Autor kann folglich ebenso zum Pathographen werden wie zum Beispiel ein Schriftsteller, Drehbuchautor, Regisseur oder Entwickler eines Computerspiels.

2.2 Medialität

Der Blick in die Geschichte der Pathographie und ihrer Vorformen zeigt, dass Kranken- und Krankheitsgeschichte für lange Zeit nicht von den Betroffenen selbst, sondern vielmehr aus der Perspektive von Dritten wie Ärzten, Psychiatern und Biographen verfasst wurden. Gerade in der Medizin lässt sich in diesem Kontext trotz der Bestrebungen der Narrativen Medizin nach wie vor eine Prädominanz feststellen von beschreibenden Experten und beschriebenen Patienten. Dank des im heutigen Gesundheitswesen geforderten Respekts vor der Selbstbestimmung des Patienten wurde dem hierarchischen Gefälle zwischen dem ärztlichen Experten, der in paternalistischer Manier gegebenenfalls gegen den Willen des Patienten entscheidet, zumindest in Teilen Einhalt geboten. Dennoch ist das Patient-Arzt-Verhältnis nach wie vor durch ein asymmetrisches Machtverhältnis gekennzeichnet, was nicht zuletzt durch massenkulturelle Repräsentationen wie beispielsweise dem Kinofilm *One Flew Over the Cuckoo's Nest* (Forman 1975) zu einem fest integrierten soziokulturellen Topos geworden ist. Die Hierarchie zwischen Arzt und Patient ist nicht zuletzt sprachlichen Faktoren geschuldet – man denke rein exemplarisch an die Herausforderungen der lexikalisch-sprachlichen Besonderheiten der medizinischen Fachsprache, die dem medizinischen Laien ein Patient-Arzt-Gespräch auf Augenhöhe erschweren und für eine adäquate Aufklärung oder eigenständige Informierung ein Hindernis darstellen können. Diese Hierarchie scheint sich auch auf medialer Ebene widerzuspiegeln. So lässt sich postulieren, dass Patienten in der Medizin in aller Regel ›mündlich‹ gedacht werden, wohingegen der Zugriff auf das Medium der Schrift den ärztlichen bzw. medizinischen Experten vorbehalten ist. Um die Notwendigkeit der hier geforderten pathographischen Achtsamkeit gegenüber dem kranken und damit vulnerablen Menschen zu erkennen, ist vor diesem Hintergrund zunächst ein tiefergreifen-

des Bewusstsein für die medialen Unterschiede von Kommunikation und, darauf aufbauend, ein Verständnis für Autorschaft, Werk und Gattungen, Rezeptionsprozesse und die verschiedenen Bedeutungs- und Wirkungsebenen eines Werks vonnöten. In der Medizin scheint das Bewusstsein für diese Dimensionen von Kommunikation vergleichsweise gering ausgeprägt. Antworten können hier stattdessen die text- und kommunikationsorientierten Wissenschaften bieten, in welchen Fragen rund um Medialität, Text und Autor zentrale Untersuchungsgegenstände darstellen.

Die Merkmale von Mündlichkeit und Schriftlichkeit sind zunächst rein neutral beschreibbar: Mündliche Kommunikation erlaubt Gesprächspartnern einen unmittelbaren Austausch. Dialektismen, Umgangssprache, Fehler im Satzbau, Flexionsbrüche oder Auslassungen, die allesamt das Verständnis erschweren können, verzeihen wir unserem Gesprächspartner eher als in einem schriftlichen Text, da wir fehlende Informationen durch den Kontext ausgleichen oder zur Not einfach nachfragen können. Was und wie ich etwas sage, kann ich daher relativ spontan entscheiden, und – je nach Reaktion – unmittelbar und individuell an mein Gegenüber anpassen. Im Unterschied dazu ist schriftliche Kommunikation räumlich und zeitlich entkoppelt. Hat mein Gesprächspartner einen Einwand oder eine Nachfrage, kann er nicht direkt intervenieren, weshalb ich etwaige Bedürfnisse bereits im Vorfeld antizipieren muss. Das erfordert ein hohes Maß an Planung und Reflexion und macht eine präzise und explizite Ausdrucksweise notwendig. Im Unterschied zu einem flüchtigen mündlichen Gespräch, bei dem unsere Aufnahmekapazität begrenzt ist, kann ein schriftlicher Text jedoch immer wieder nachgelesen werden, was dem Schreibenden eine höhere Informationsdichte, Kompaktheit, Komplexität und Elaboriertheit erlaubt.⁶ Bei genauerem Hinsehen sind diese medialen Unterschiede zwischen Mündlichkeit und Schriftlichkeit jedoch nicht neutral, sondern mit wertenden Assoziationen verbunden: Schriftlichkeit wird in der Regel ein höherer Grad an Wahrheit, Endgültigkeit und Wissen zugeschrieben als dem von Flüchtigkeit geprägten Medium der Mündlichkeit (Ehlich 2002, 92; Ehlich 1994, 18). Wie die Linguisten Peter Koch und Wulf Oesterreicher hervorheben, wird geschriebene Sprache aus der Perspektive unserer (Schrift-)Kultur als »eigentliche« Sprache wahrgenommen, welcher die gesprochene Sprache als »defiziente« Form untergeordnet wird (Koch und Oesterreicher 1985, 25).

Diese Implikationen von Schriftlichkeit und Mündlichkeit sind im Kontext der Pathographie zu einem gewissem Grad auch für andere Medien relevant und auf sie übertragbar. Denn ob in Form von schwarzer Schrift auf weißem Papier,

6 Vgl. für die hier zusammengefassten Merkmale von Mündlichkeit und Schriftlichkeit primär Koch und Oesterreicher 1985, 19–23 sowie ferner Koch und Oesterreicher 1994; Koch und Oesterreicher 2007; Ehlich 1994; Raible 1994; Dürscheid 2006.

einer Zelluloid-Rolle, einer Zeichnung oder im digitalen Datenraum – in allen Fällen werden Ansichten und Aussagen über Kranke und Krankheiten dauerhaft⁷ fixiert und können mit den mit Schriftlichkeit verbundenen Implikationen und Assoziationen wie Wahrhaftigkeit, Endgültigkeit und Wissen einhergehen. Zu einer Frage der Ethik wird dies, wenn diese medialen Implikationen und Assoziationen Auswirkungen auf realweltliche Fremd- und Selbstverständnisse haben. Im Kontext von Kranken und Krankheit ist etwa zu bedenken, dass die mit dem jeweiligen Medium verknüpften Assoziationen die Vulnerabilität des kranken Menschen zusätzlich erhöhen können. Folgt man oben angeführtem Postulat, dass Patienten (als medizinische Laien) gemeinhin mit Mündlichkeit, Ärzte (als medizinische Experten und Repräsentanten von Wissenschaft und Forschung) hingegen mit Schriftlichkeit assoziiert werden, dann besteht die Gefahr, dass die soziokulturell verbundenen Wertungen von Schriftlichkeit und Mündlichkeit auf die Wahrnehmung des mit dem jeweiligen Medium verknüpften Menschen übertragen werden: der ›mündliche‹ Patient entsprechend mit Unbeständigkeit, Flüchtigkeit und einer generellen Defizienz, der ›schriftliche‹ Arzt mit Endgültigkeit, Wahrhaftigkeit, Wissen und einer generellen Superiorität. Ein solches durch Medialität verursachtes Gefälle kann die Hierarchie verstärken, von welcher die Patient-Arzt-Beziehung nach wie vor geprägt ist, mit Ärzten in der überlegenen und Patienten in der untergeordneten Position (Fürholzer 2019, 93-100).

3. Zur Perspektive des Pathographen

Auch wenn diese mediale Asymmetrie im Gesundheitswesen nach wie vor dominant erscheint, lässt sich inzwischen eine allmähliche Loslösung des medizinischen Vormachtanspruchs auf das Medium der Schriftlichkeit erahnen. So ist die Instanz des Autors nicht länger nur ärztlichen oder wissenschaftlichen Experten vorbehalten, vielmehr finden sich ebenso Pathographien, die aus der Perspektive Betroffener – seien es Kranke, seien es Angehörige – verfasst sind.

3.1 Autopathographie

Auf Ebene der Patientenversorgung ist beispielsweise mit der Patientenverfügung ein wichtiges Instrument geschaffen worden, mit welchem der Patient im Voraus schriftlich festlegen kann, welche gesundheitsbezogenen Maßnahmen im Falle eines späteren Verlusts seiner Einwilligungsfähigkeit ergriffen oder unterlassen werden sollen. Als schriftliche Fixierung von Selbstbestimmung ermöglicht es die Patientenverfügung auf diese Weise, Einfluss auf die zukünftige

7 Natürlich ein relativer Begriff, bei dem prinzipiell Vorsicht geboten ist.

Leidens- und damit Lebensgeschichte zu nehmen.⁸ Mit Blick auf Textsorten, die das enthaltene Krankenporträt einer breiten Öffentlichkeit zugänglich machen, lässt sich auch bei der Textsorte des medizinischen Fallberichts eine graduelle Stärkung der Patientenstimme feststellen. Funktion dieser Textsorte ist die wissenschaftliche Vorstellung eines Behandlungsfalls, der etwa durch ungewöhnliche Nebenwirkungen, neue oder seltene Erkrankungen oder ungewöhnliche Formen bekannter Erkrankungen von bislang vertrautem medizinischem Wissen abweicht. Geschrieben werden Fallberichte aus der Perspektive der behandelnden Ärzte. Mehrere Fachjournale fordern inzwischen jedoch, dass in Fallberichten auch die beschriebenen Kranken zu Wort kommen. Das *Journal of Medical Case Reports* spricht sich beispielsweise dafür aus, dass Patienten in einem gesonderten Abschnitt in eigenen Worten erläutern, weshalb sie sich ursprünglich in ärztliche Behandlung begeben haben, wie sie ihre Symptome empfanden, ob sich die Symptome zu bestimmten Zeitpunkten verbesserten oder verschlechterten, wie sie auf Tests und Behandlungen reagierten und wie es ihnen seit ihrer Entlassung geht (Journal of Medical Case Reports o.J.; Gagnier et al. 2013, 40). Durch die Integration der Patientenstimme sind Ärzte nicht länger die alleinigen Fürsprecher der Kranken. Vielmehr kann die Perspektive von Betroffenen der ärztlichen Wahrnehmung und Interpretation einen Kommentar oder, wenn nötig, auch ein Korrektiv entgegensetzen und hat damit für die medizinische Wissenschaft ihren spezifischen Eigenwert. Bleibt sie hingegen aus, dann kommt dem ärztlichen Pathographen die alleinige Deutungs- und Repräsentationshoheit zu.

Wird die subjektive Auseinandersetzung von Betroffenen mit Fragen von Krankheit, Gesundheit und Gesundheitswesen in narrativer Form fixiert, eröffnet dies – unabhängig von der Textsorte des Fallberichts – zudem eine eigene Form des Wissens. Zu verweisen ist in diesem Kontext auf Rita Charons Abgrenzung narrativer und logico-szientistischer Sprach- und Wissens Ebenen. Mit dem Begriff des Logico-Szientistischen zielt Charon, eine der wegweisenden Wissenschaftlerinnen auf dem Gebiet der Narrativen Medizin, auf objektives Wissen, durch welches aus dem Kontext losgelöste und austauschbare Beobachter reproduzierbare und generalisierbare Daten und Ergebnisse begreifen oder selbst hervorbringen. Der epistemische Aspekt des Narrativen rekurriert hingegen auf das kognitive, symbolische und affektive Verständnis der Bedeutung und Relevanz von Geschichten, welche das lokale und partikuläre Erfassen einer Situation

8 So das theoretische Modell. Für eine kritische Analyse der Vor- und Nachteile dieses Instruments siehe Verrel und Simon 2010. Für die patho- und biographischen Dimensionen dieses Instruments siehe Fürholzer 2019, 231–258. Die Herausforderungen, die die implizierte Endgültigkeit schriftlich fixierter Patientenverfügungen für Patienten und Angehörige mit sich bringen kann, werden eindrücklich durch Tilman Jens' Pathographie *Demenz. Abschied von meinem Vater* (2009) und den darauffolgenden Medienaufschrei illustriert.

begünstigt (Charon 2001, 1898):⁹ »Logicoscientific knowledge«, so Charon, »attempts to illuminate the universally true by transcending the particular; narrative knowledge attempts to illuminate the universally true by revealing the particular.« (Charon 2001, 1898) Im Kontext medizinischer Kommunikation vermag die Patientenerzählung in diesem Sinne die Komplexität des Sachverhalts und konsekutiv die Notwendigkeit hermeneutischer Deutung mithilfe verbaler und non-verbaler Mittel zu Bewusstsein zu bringen, wie Literatur und Künste an die Dialektik von Wissen und Nicht-Wissen¹⁰ zu erinnern und da, wo Wissenschaft an ihre Grenzen stößt, alternative Sprach- und Verstehensprozesse freizusetzen.¹¹

Die Wertschätzung der Narrativen Medizin ebenso wie die heutige Offenheit des pathographischen Genres gegenüber der Stimme und Perspektive von Betroffenen leisten einen wichtigen Beitrag dazu, einer durch Medialität verstärkten Vulnerabilität des kranken Menschen entgegenzuwirken. Überhaupt eine Stimme zu finden, um die eigenen Erfahrungen vor sich und vor anderen zum Ausdruck zu bringen, kann jedoch eine Herausforderung sein. Denn: »Seriously ill people are wounded not just in body but in voice«, konstatiert der Soziologe Arthur W. Frank (Frank 1995/1997, xii). Autopathographische Formen erlauben es Betroffenen, ihre möglicherweise im Verlauf der Krankheit verlorene oder neu zu definierende Stimme (wieder)zufinden und sich von einer ansonsten womöglich primär »mündlichen Rolle« zu lösen. Schreibend, filmend, spielend lässt sich die eigene Stimme und Position vor sich und vor anderen behaupten und Kontrolle über das aus den Fugen geratene Leben zurückerhalten. Im heutigen Zeitalter gewinnen für Kranke zudem Formate wie Blogs, Vlogs oder Facebook-Seiten zunehmend an Bedeutung – auch für Schriftsteller wie Wolfgang Herrndorf oder Henning Man-

9 Im Terminus des Narrativen wird der epistemische Aspekt des Erzählens bereits etymologisch ankündet, leitet sich der ursprüngliche Begriff »gnarus« doch von »gna«, derselben Wurzel des Wortes »gnosis«, sprich: »Wissen«, ab (vgl. Marcum 2008, 161).

10 Mit Blick auf die komplexen Verschränkungen von Wissen, Nicht-Wissen und Literatur konstatieren Michael Bies und Michael Gamper: »Da Literatur keinen eigenen Wissensgegenstand besitzt, sondern vielmehr durch ihre sprachliche Form und eine spezielle modale, oft narrative und fiktionale Zugangsweise zu den von ihr repräsentierten Gegenständen definiert ist, zeichnet sie sich in wissenshistorischer Hinsicht vor allem dadurch aus, dass sie ungewöhnliche Kombinationen von Wissensbeständen herstellen und in von den Wissenschaften vernachlässigte Gebiete vordringen kann. Aufgrund dieser starken Affinität zum Nicht-Wissen kann Literatur eine wissensgeschichtlich prominente strategische Position einnehmen: Sie verwandelt Grenzen des Wissens in Schwellen des Wissens; sie positioniert sich an Orten, wo Wissenschaften keine exakten Ergebnisse erzielen können oder dürfen; sie erzählt fiktionale Geschichten über Problembereiche gegenwärtigen Wissens mit Bezügen zu vergangenem und zukünftigem Wissen; und sie stößt vor in Bereiche, in denen ein verifizierbares Wissen nicht zu erlangen ist.« (Bies und Gamper 2012, 14-15).

11 Entsprechend betont die Narrative Medizin die Notwendigkeit, Patienten als Text aufzufassen, den es zu interpretieren gilt (vgl. Marcum 2008, 167).

kell, die ihre Krebserkrankungen nicht (nur) in Buchform festhielten, sondern digital dokumentierten.¹² Unabhängig vom jeweiligen Format gilt: In einem von Krankheit fremdbestimmten Moment verspricht das Autopathographische, die eigene Selbstbestimmung und -definition zumindest teilweise aufrechtzuerhalten. In der therapeutischen Arbeit mit Kranken werden diese Möglichkeiten in sogenannten poesietherapeutischen Ansätzen gezielt genutzt und Patienten ermutigt, sich möglichst frei von äußeren Einflüssen in der individuell erforderlichen Zeit und Form mit ihren subjektiven Krankheitserfahrungen auseinanderzusetzen und diese möglicherweise sogar ein Stück weit zu verarbeiten.¹³

3.2 Fremdpathographie

Diese Auseinandersetzung mit den subjektiven Wahrnehmungen und Empfindungen von Krankheit ist nicht nur dem Kranken vorzubehalten. Schließlich betrifft Krankheit nicht nur den Kranken selbst, sondern eine Vielzahl weiterer Menschen, seien es Angehörige oder behandelnde Ärzte und Pflegende, um nur einige zu nennen. Sich eines leidenden Menschen anzunehmen, kann die bisherigen Überzeugungen, Haltungen, Normen und Werte beeinflussen. Den subjektiven Krankseins- und Krankheitserfahrungen Ausdruck zu verleihen, kann nicht nur den Kranken, sondern auch betroffenen Dritten dabei helfen, diese Erfahrungen zu strukturieren, zu systematisieren, und die Auswirkungen einer fremden Krankheit auf die eigene Lebens-, Berufs- und Selbstkonzeption reflektierend besser zu verstehen.

Zugleich bietet die fremdpathographische Arbeit Potenziale für die durch die Krankheitserfahrung geprägte – und im Falle von Angehörigen gegebenenfalls veränderte – Beziehung des Pathographen zum porträtierten Kranken. Die finnlandschwedische Schriftstellerin und Literaturwissenschaftlerin Merete Mazzarella konstatiert so etwa in der Einleitung zu *Heimkehr vom Fest* (Mazzarella 1996) (Original: *Hem från festen*, Mazzarella 1992), ihrer Pathographie über ihre an Krebs verstorbene Mutter: »[D]as Wissen um ihren bevorstehenden Tod [ließ] mich noch bewußter als zuvor danach fragen [...], wer sie war, und zu versuchen, einen Zug zum anderen zu fügen.« (Mazzarella 1996, 8)

12 Sowohl Herrndorfs Blog »Arbeit und Struktur« (<https://www.wolfgang-herrndorf.de/>) als auch Mankells autopathographische Kolumnen bei *Göteborgs Posten* wurden später dennoch in Buchform übertragen, siehe Herrndorf 2013 sowie Mankell 2014 und 2015.

13 Wegweisend für den deutschsprachigen Raum sind die Arbeiten von Ilse Orth und Hilarion Petzold; vgl. hierzu insbesondere den 1985 erstmal edierten und 2009 neu aufgelegten Sammelband *Poesie und Therapie. Über die Heilkraft der Sprache. Poesietherapie, Bibliotherapie, Literarische Werkstätten*.

Fremdpathographien erlauben jedoch nicht nur eine subjektive Auseinandersetzung mit dem porträtierten Kranken und der eigenen Rolle im Kontext der fremden Erkrankung, sondern sind zudem ein Instrument, um die Öffentlichkeit über Krankheit, Gesundheit und Gesundheitswesen aufzuklären. Subjektive Reflexionen des eigenen Seins im Kranken und Krankheitsumgangs, der negativen und positiven Erfahrungsmomente lassen einen realitätsnahen Einblick zu in Alltag und Alltagsempfinden von Ärzten, Pflegenden, Angehörigen und allen weiteren Personen, die tagtäglich mit Kranken und Krankheit konfrontiert sind. Den teils lebenswendenden Einfluss von Angehörigen auf Kranke lässt sich etwa nachempfinden über den fiktionalen Film *The Hours* (Daldry 2002) – die filmische Adaptation von Michael Cunninghams 1998 erschienenem gleichnamigen Roman –, in welchem die Entscheidung der an Depressionen bzw. AIDS leidenden Protagonisten für oder gegen Suizid wesentlich durch Familienmitglieder und Partner bestimmt wird. Die Bedeutung, die wiederum Behandler auf selbst schwerst kommunikationsbeeinträchtigte Patienten haben können, zeigt sich eindrücklich in der Autopathographie *Schmetterling und Taucherglocke* (Bauby 1997a; Original: *Le scaphandre et le papillon*, Bauby 1997b), die 2007 unter selbem Titel von Julian Schnabel verfilmt wurde. Verfasser der Autopathographie ist der französische Journalist Jean-Dominique Bauby, der nach einem Schlaganfall am Locked-In-Syndrom litt und nur noch über die Bewegung seines linken Augenlides mit seiner Außenwelt kommunizieren konnte. Trotz seiner massiven körperlichen Einschränkungen schaffte es Bauby mithilfe seiner Logopädin und Physiotherapeutin, seine Lebens- und Leidensgeschichte mit seinen Augen Buchstabe für Buchstabe zu diktieren und für die Nachwelt festzuhalten. Der Film lässt sich vor diesem Hintergrund zugleich als Hommage an den therapeutischen Berufsstand und die Beziehung zwischen einem Patienten und seinen Behandlern verstehen.

Die subjektive Erfahrungsperspektive von Betroffenen oder Angehörigen kann Lesern in ähnlichen Situationen ein zugänglicheres Identifikationspotenzial bieten als fachlich-objektive Krankheitsbeschreibungen der Medizin. Dazu trägt nicht zuletzt bei, dass subjektive Beschreibungen in aller Regel sprachlich leichter zugänglich sind als Fach- oder Sachbücher in medizinischer Fachsprache, deren griechisch-lateinische Wurzeln und Affinität zu Abkürzungen für das Gros der Leser eine Hürde darstellen können. Als laiengerechte Medien können literarische, filmische, digitale Pathographien und dergleichen gesellschaftliche Ängste und Unsicherheiten verstärken – in Kombination mit einer entsprechenden Vermittlung bzw. Aufklärung können sie im Gegensatz aber auch gezielt dazu genutzt werden, selbige abzubauen. Rein beispielhaft sei hier an aktuelle Repräsentationen körperlicher Behinderung erinnert: Komödien wie *Verstehen Sie die Béliers?* (Original: *La famille Bélier*. Lartigau 2014) oder die Serie *Switched at Birth* (Weiss et al. 2011–2017) erlauben etwa Einblick in das alltägliche Leben mit

Hörschädigung bzw. Taubheit, während zugleich Vorstellungsklischees des ›Betroffenen‹ infrage gestellt und implizit (über den Film) als auch explizit (durch paratextuelles Begleitmaterial wie Pressehefte, Bonusmaterial etc.) über die Unterschiede gesellschaftlicher vs. körperlicher Behinderung aufgeklärt wird. Eine Pathographie mag so auch all jenen Betroffenenkollektiven zum Vorteil gereichen, die selbst an und unter der im Werk verhandelten Krankheit leiden, etwa dann, wenn mithilfe eines Films, Buches oder Spiels zur Enttabuisierung und Entstigmatisierung von Krankheiten und zu einer positiven Einwirkung auf öffentliche Krankheits-, Kranken- und Angehörigenwahrnehmungen beigetragen wird.

3.3 Autorschaft und Autorität

Wenngleich die Stimme und Perspektive von Krankheit betroffener Dritter – seien es die behandelnden Ärzte, Pflegenden oder Angehörigen – ihren je eigenen Selbst- und Fremdzweck hat, bringen die Besonderheiten der fremdpathographischen Arbeit dennoch spezifische Herausforderungen mit sich. So handelt es sich bei pathographischen Repräsentationen von Kranken und Krankheit in aller Regel um subjektive Perspektiven und Zuschreibungen. Dabei scheint es nur bedingt relevant, ob es sich dabei um einen ärztlichen, wissenschaftlichen oder künstlerischen Pathographen handelt. So wird bei jeder Bio- oder Pathographie eine spezifische Auswahl, Anordnung und Gewichtung der Ereignisse getroffen, mit welchen das (öffentliche) Porträt einer womöglich vulnerablen Person gestaltet bzw., im Falle eines Computerspiels, der Rahmen der zugestandenen ›pathographischen‹ Welt und ihrer Charaktere gesteckt wird.

Die Art und Weise, wie Kranker und Krankheit wahrgenommen und beschrieben werden, beeinflussen unsere Lebenswelt: Je nach Textsorte und Leserkreis haben Pathographien Auswirkungen auf die Krankheitskonzeptionen der Medizin wie auch die öffentlichen Reaktionen, die auf die Erfüllung oder Verletzung erwarteten Rollenverhaltens folgen. Pathographien transportieren dabei ein breites Spektrum an Vorstellungen und Werten, die eine Person, eine Berufsgruppe oder auch eine Gesellschaft mit Krankheit und Kranksein verbinden. Krankheit und Interpretation sind hierbei eng verzahnt. Dabei ist weniger das

Haben einer, sondern das Wissen von einer Krankheit [...] interpretatives, also in Deutungsakten gewonnenes und in Akten des Verstehens sich realisierendes Wissen. Aus einer poetologischen Perspektive sind Krankheiten als Gegenstände des Wissens daher stets gedeutete Prozesse, die den Körper oder auch den Geist in ihren jeweiligen Funktionen beeinträchtigen – in der Regel zum Nachteil, gelegentlich aber, wie schon bemerkt, auch zum Nutzen derer, die sie befallen. Weil eben Krankheiten in literarischer/epistemischer Hinsicht nur als gedeutete körperliche oder seelische Prozesse und Beeinträchtigungen existieren, die eine be-

stimmte Geschichte und einen bestimmten Verlauf haben, müssen sie als solche erst gefunden, d.h. diagnostiziert werden. (Degler und Kohlroß 2006, 17)

Ähnliches gilt für die Medizin: Fallberichte oder Arztbriefe gelten gemeinhin als Inbegriff des Objektiven – doch genau darin liegt die Gefahr. Denn auch wenn diese Texte zu großen Teilen objektiv messbare Wirklichkeiten beschreiben, ist ein auf äußerste Objektivität angelegter Bericht letztlich das Resultat subjektiver Interpretation und Konstruktion, denn: »Ohne ein Minimum an kompositorischer Freiheit kommt [...] auch der treueste Faktenbericht nicht aus, wenn er elementare Anforderungen an Stimmigkeit und Sinn zu erfüllen versucht.« (Koschorke 2013, 334) Solche subjektiven Interpretationen und Kompositionen müssen sich nicht explizit in ein Werk einschreiben, sondern können unausgesprochen zwischen den Zeilen mitschwingen. Pathographien können dabei auch normativ wirken, spiegeln und beeinflussen sie doch Vorstellungen von Gesundheit, Krankheit und Therapie, was dazu führen kann, dass sich in der Pathographie »Seins- und Werturteile [...] vermischen« (Engelhardt 2002, 200, 212).

Handelt es sich bei dem Rezipienten eines Werkes um einen Betroffenen, kann all dies auch dessen Eigenwahrnehmung beeinflussen, sei es, weil sich das Werk explizit auf ihn bezieht, wie im Falle von Arztbriefen, medizinischen Fallberichten oder Angehörigenpathographien, sei es, weil sich der Rezipient mit der Situation einer fremden Figur identifiziert. Bleibt dann eine Markierung subjektiver Interpretationsprozesse und soziokulturell bedingter Norm- und Wertvorstellungen aus, die sich explizit und implizit in die festgehaltene Krankenidentität einschreiben, besteht die Gefahr, dass der Kranke des Interpretations- und Konstruktionscharakters dieser Identität nicht gewahr wird – und sich die zugeschriebene Identität in einem nächsten Schritt ein Stück weit zu eigen macht und in nachfolgenden Gesprächen weiter stabilisiert, ohne alternative Wahrnehmungen und Interpretationen zu bedenken (Fürholzer 2019, 183).¹⁴

14 Der Blick auf die Rezeptionswirkungen der Pathographie soll natürlich nicht bedeuten, dass nun gar nicht mehr geschrieben werden sollte. Schließlich lässt sich dem kranken Rezipienten durchaus auch eine gewisse Eigenverantwortung zuschreiben und die Forderung nach stärkerer Transparenz interpretativer und normativer Einflüsse als paternalistisch kritisieren. Darüber hinaus gilt das gesetzlich verankerte Recht auf freie Rede und Äußerung der eigenen Haltung auch für die pathographische Arbeit der von Krankheit betroffenen Dritten.

4. Versuch eines Ausblicks: Pathographie und Computerspiel

Wie verhält sich all dies nun für das Medium des Computerspiels? Genauer: für Ludopathographien, die Krankheit nicht (nur) auf der Motivebene verhandeln, sondern die vielmehr als Ausdrucksraum subjektiver Krankheitserfahrungen fungieren, sei der Betroffene nun auf Seite der Produktion oder der Rezeption. Um sich dieser Frage zumindest annähern zu können, sei an dieser Stelle ein abschließender Ausblick gewagt, welche Bedeutung den gattungstheoretischen und -ethischen Dimensionen des Pathographischen im Kontext des Computerspiels zukommen kann.

4.1 Pathographische Produktion

Man stelle sich hypothetisch einen Spieleentwickler vor, der persönlich (als Kranker oder Angehöriger) von Krankheit betroffen ist und diese Erfahrungen zum Gegenstand eines von ihm entwickelten Computerspiels macht – gewissermaßen also zum (Auto-)Pathographen wird. Wie die Narrative Medizin hervorgehoben hat, bringt es für Betroffene wie auch für das Gesundheitswesen einen spezifischen Mehrwert mit sich, wenn Kranke ihren subjektiven Erfahrungen frei von äußeren Beeinflussungen in der ihnen individuellen Form Ausdruck verleihen können. Autopathographische Formen sind in diesem Sinne zu verstehen als Möglichkeit der Selbstbestimmung – im doppelten Sinne des Wortes: Einerseits ermöglichen sie es, das eigene Selbstverständnis zum Ausdruck zu bringen, andererseits können sie der Haltung und dem Willen des Kranken öffentlich Nachdruck verleihen (Fürholzer 2019, 186). Überhaupt eine Plattform und die notwendige Aufmerksamkeit für die eigene Stimme und Perspektive zu finden, ist jedoch keine Selbstverständlichkeit. Denn wie der Theologe Matthias Zeindler kritisiert, ist Aufmerksamkeit eine »ungleich verteilte Ressource« (Zeindler 2009, 285).

Was bedeutet das nun für den oben genannten hypothetischen Fall eines selbst betroffenen Spieleentwicklers? Wie manch andere Medien auch – man denke hier etwa an den Film –, sind Computerspiele das Ergebnis kollaborativer Autorschaft. Als Gemeinschaftswerk eines Studios, also in Zusammenarbeit des Spieleentwicklers mit beispielsweise Programmierern, Produzenten, Autoren und Grafikdesignern, ist die autorschaftliche Kontrolle über die zum Ausdruck gebrachte Krankheitserfahrung im Vergleich zu einem linearen, auf singulärer Autorschaft beruhendem Medium wie dem Buch zu gewissem Grad geteilt.

Daran schließt sich zwangsläufig der Blick auf den Spieler selbst an: Schließlich handelt es sich bei Computerspielen, mit Espen Aarseth (1997) gesprochen, um ergodische Texte. Rezeption und Produktion des (Cyber-)Texts fallen also zusammen: »Der Nutzer des elektronischen Mediums wird nicht nur verstehend und interpretierend tätig, sondern konstruiert den Text zumindest stellenweise

selbst.« (Backe 2008, 107) Auch wenn die Entscheidungs- und Handlungsfreiheit eines Spielers durch die vom Entwickler definierten Grenzen der erzählten Welt und den darin definierten Regeln beschränkt wird, kann die – zum Gelingen des Computerspiels unerlässliche – aktive Einbindung des Spielers in das Handlungsgeschehen eine gewisse Akzeptanz gegenüber einer geteilten Erzählinstanz suggerieren. Gesetzt den hypothetischen Fall, das von einem selbst betroffenen Spieleentwickler kreierte Spiel würde eine Erweiterung von Funktionen und Erlebnissen durch Modifikationen (»Mods«) erlauben, ließe sich in gewissem Sinne sogar von einer pathographischen Ko-Autorschaft zwischen Entwickler und Spieler sprechen.

Nicht zu vergessen ist auch die Rolle, die der Technik im Kontext pathographischer Produktion zukommt: Schließlich ist die Diskussion, welche Auswirkungen Technik auf unsere Krankheitswahrnehmung hat, aus dem Zeitalter der Apparatemedizin nicht wegzudenken und auch von ludopathographischer Forschung nicht zu trennen. Insbesondere die das Computerspiel kennzeichnende Mensch-Maschine-Interaktion wirft etwa die Frage auf, inwiefern nicht nur Menschen, sondern auch eine Engine zum (Ko-)Erzähler oder Autor von Krankheit werden kann. Bejaht man diese Frage, hat dies auch Implikationen für die Medizin im Allgemeinen: So lassen sich in einem nächsten Denkschritt auch medizinische Geräte wie z.B. Elektrokardiographen, Magnetresonanztomographen oder sonstige Formen von »Krankheitsschreibern« als technische Pathographen verstehen.

Welchen Einfluss haben nun letztlich die verschiedenen Formen geteilter Erzähler- und Autorschaft, die sich für das Computerspiel ausmachen lassen, auf die Wahrnehmung und möglicherweise auch Verarbeitung von Krankheit? Sind sie ihr zu- oder abträglich? Wie wirkt sich der Aspekt der prozeduralen Rhetorik – also das Erfahren und Lernen von im Spiel verankerten Regeln und Prozessen – auf die autopathographische Arbeit aus?¹⁵ Inwiefern lässt sich einem ergodischen Medium wie dem Computerspiel, das dem Rezipienten zumindest einen gewissen Grad an Einfluss- und Mitspracherecht erlaubt bzw. dieses sogar einfordert, eine Affinität zum Gemeinschaftsdenken zusprechen, die im Kontext von Krankheit als Solidarität, wenn nicht gar als prinzipielle Offenheit für die Bildung von Leidensgemeinschaften verstanden werden kann? Durch die langjährige Fokussierung auf das Medium des Buchs ist die Abgrenzung kollektiver vs. singularer Autorschaft in der pathographischen Forschung nach wie vor unterrepräsentiert. Ein auf Kollaboration basierendes Medium wie das Computerspiel macht entsprechend die Notwendigkeit bewusst, die technischen und psychologischen Implikationen kollektiver Autorschaft auf die Wahrnehmung und möglicherweise auch Verarbeitung von Krankheit gezielt in den Blick zu nehmen. Daran schließt sich

15 Zum Begriff der prozeduralen Rhetorik siehe Bogost (2007). Ich danke Arno Görgen für diesen Hinweis.

auch die Frage an, welche (ethische) Bedeutung dem medialen Normen- und Wertesystem des Computerspiels für den pathographischen Kontext zukommt.¹⁶ Die Frage, inwiefern Entwicklern pathographischer Spiele auch ein spezifisches Ethos zugeschrieben werden kann, lässt sich in diesem Kontext nicht beantworten; gesonderte Forschung schiene hier jedoch lohnend.

4.2 Pathographische Rezeption

Neben pathographischen Produktionsprozessen, in welchen der Spielentwickler selbst zum Pathographen wird, stellt sich zugleich die Frage nach pathographischen Rezeptionsprozessen, in denen also nicht (nur) der Produzent – beispielsweise der Spieleentwickler – von Krankheit betroffen ist, sondern (auch) der Spieler selbst. Die Sensibilität für die Effekte, die ein Medium auf den Rezipienten haben kann, ist bei Computerspielen stark ausgeprägt.¹⁷ Man denke hier insbesondere an die Diskussionen um potenzielle Verbindungen zwischen gewalthaltigen Spielen – Stichwort ›Killerspiele‹ – auf die Gewaltbereitschaft des Spielenden (Media Violence Commission 2012). Die potenzielle Wirkmacht von Computerspielen, die sowohl ins Positive als auch ins Negative ausschlagen kann, ist auch im Kontext von Krankheit von Bedeutung. Nicht nur im digitalen Lernspiel lässt sich dieser Rezeptionseffekt etwa zur Vermittlung medizinischen Wissens nutzen. Das an Kinder gerichtete Online-Game *KEMO-KASPER* (UOVO 2013) lässt den Spieler beispielsweise aus der Perspektive eines Patienten gegen Krebszellen kämpfen und informiert dabei en passant über Krankheit und Therapie.¹⁸ Der erfolgreiche Kampf gegen die – anthropomorphisierten, und damit (an-)greifbaren – Zellen kann zugleich den durch die Krankheit erfahrenen Empfindungen von Ohnmacht und Kontrollverlust entgegenwirken.

Der Blick auf die potenziellen Rezeptionswirkungen des Computerspiels lässt zugleich aber auch die Frage zu, inwiefern die ergodische Erzählweise als ein Kernmerkmal des Mediums im Kontext von Krankheit zu unerwünschten Rezeptionseffekten führen kann. Wie oben angeschnitten, erlaubt die Auseinandersetzung des Betroffenen mit seinen subjektiven Krankheitserfahrungen die Bildung eines individuellen Krankheitsnarrativs, in welchem Sein und Haben von Krankheit reflektiert und diesen Dimensionen qua Narration Sinn, Platz und Wert in der bisherigen Leidens- und Lebensgeschichte zugewiesen werden. Frei von externen Einflüssen stellt der autopathographische Prozess in seiner Doppelung aus Selbstbestimmung und Selbst-Bestimmung dabei eine Möglichkeit

16 Zur Bedeutung von Bio- und Medizinethik siehe auch Görgen (2011).

17 Eine solche Wirkmacht kann freilich auch an anderen Medien beobachtet werden; vgl. exemplarisch für die Risiken und Nebenwirkungen von Literatur Frisch und Fürholzer (2019).

18 Siehe in diesem Kontext auch den Beitrag von Vanessa Platz in diesem Band.

dar, sich von krankheitsbedingten Ohnmachtserfahrungen zu lösen und Kontrolle zurückzuerlangen. Was bedeutet das für das Medium des Computerspiels, dessen ergodische Struktur eine Diffusität der Grenzen zwischen Produktion und Rezeption suggerieren kann? Man stelle sich einen Spieler vor, der in seinem Alltag krankheitsbedingt beständig mit Erfahrungen von Kontrollverlust, Ohnmacht und Fremdbestimmung konfrontiert wird. Inwiefern kann das Medium des Computerspiels diese Erfahrungen spiegeln oder gar verstärken, wenn im Prozess des Spiels die Grenzen des eigenen Entscheidungs- und Handlungsrahmens erfahren werden? Die Erfahrung also, nur zwischen vorselektierten Handlungsoptionen A und B wählen zu können, ohne Möglichkeit einer gewünschten, aber im Spiel nicht vorgesehenen Option C? Und was bedeutet es für einen von Krankheit betroffenen Spieler, der möglicherweise im Rahmen der eigenen Patientenversorgung ärztlichen Paternalismus erfahren hat, und sich dadurch mit einer Trias aus krankheitsbedingter, ärztlicher und medialer Fremdbestimmung konfrontiert sieht?¹⁹

Das Spannungsfeld zwischen spielerischer Entscheidungs- und Handlungsfreiheit und -begrenzung als Strukturmerkmal des Computerspiels und die dadurch evozierte Konfrontation mit einem möglichen medialen Paternalismus muss nicht zwangsläufig negative Auswirkungen haben. So kann die Konfrontation mit Heteronomien im spielerischen Raum auch zur Chance werden, wenn der Betroffene hierdurch für realweltliche Erfahrungen sensibilisiert wird und ihm im geschützten Rahmen des Spiels zugleich die Möglichkeit eröffnet wird, diese nicht passiv hinzunehmen, sondern sich aktiv mit seiner krankheitsbedingten Lebenssituation auseinanderzusetzen – und die tatsächliche Notwendigkeit fremder (etwa ärztlicher) Grenzsetzungen gezielt neu auszuloten. In dieser Potenzialität der Ludopathographie zeigt sich zugleich ein Vorteil gegenüber linearen Werken, bei welchen die Rolle des Rezipienten deutlich passiver angelegt ist als bei ergodischen Medien.

5. Schlussbemerkungen

Ob in medizinischen Fallberichten oder Arztbriefen, ob in literarischen Texten, digitalen Blogs, Filmen, Serien oder Computerspielen: Wann immer in einem Werk Fragen von Krankheit und Gesundheit zum Thema gemacht werden, kann dies

19 Auch bei diesen Fragen kann an dieser Stelle nicht der Versuch einer Antwort unternommen und stattdessen auf Anschlussforschungen gehofft werden. Methodisch scheint hier beispielsweise eine Fragebogenstudie im klinischen Setting zielführend, in welcher ein Patientenkollektiv ein krankheitsbezogenes Computergame spielt und anschließend seine Haltung gegenüber Dimensionen von Selbst- und Fremdbestimmung untersucht wird.

Einfluss nehmen auf Vorstellungen und Bewertungen von Krankheit und Kranksein, von Schmerz, Sterben und Tod – und nicht zuletzt auf unsere Selbst- und Fremdwahrnehmung. Genauso, wie es pathographische Schreibarten gibt, gibt es pathographische Lesarten, in denen Rezipienten die fremde Perspektive auf die eigene Lebens- und Leidensgeschichte übertragen. Pathograph(i)en können einen Einfluss darauf haben, wie andere Menschen ihre eigene, personelle Identität vor sich und vor anderen definieren. Die Konfrontation mit einer schweren Krankheit ist jedoch ein massiver Einschnitt in die bisherige Biographie. In diesem sensiblen Moment ist Identität nichts Gefestigtes, sondern in hohem Maße fragil. Auch diese Fragilität macht vulnerabel. Oberstes Gebot für Produzenten ebenso wie für Rezipienten eines pathographischen Werks sollte es daher sein, ein Verständnis für die komplexe Vulnerabilität kranker, sterbender und leidender Personen zu entwickeln und hierauf angemessen zu reagieren. Dazu gehört auch, dass Pathographen und Rezipienten gleichermaßen gewahr machen, in welcher Weise diese Vulnerabilität mit Dimensionen wie Medialität, Autorschaft, Produktions- und Rezeptionsprozessen korrelieren, und welche Herausforderungen diese Korrelationen an einen jeden von uns stellen.

Ludographie

KEMO-KASPER (N.A. 2013).

Filmographie

LA FAMILLE BÉLIER (FR 2014, Éric Lartigau).

LE SCAPHANDRE ET LE PAPILLON (FR, USA 2007, Julian Schnabel).

ONE FLEW OVER THE CUCKOO'S NEST (USA 1975, Miloš Forman).

SWITCHED AT BIRTH (USA 2011-2017, Lizzy Weiss et al.).

THE HOURS (USA 2002, Stephen Daldry).

Bibliographie

Aarseth, Espen. 1997. *Cybertext. Perspectives on Ergodic Literature*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Anz, Thomas. 2002. »Autoren auf der Couch? Psychopathologie, Psychoanalyse und biographisches Schreiben.« In *Grundlagen der Biographik. Theorie und Praxis des biographischen Schreibens*, hg. von Christian Klein, 87-106. Stuttgart und Weimar: Metzler. doi: 10.1007/978-3-476-02884-6_6

- Backe, Hans-Joachim. 2008. *Strukturen und Funktionen des Erzählens im Computerspiel. Eine typologische Einführung*. Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Bauby, Jean-Dominique. 1997a. *Schmetterling und Taucherglocke*. Übersetzt von Uli Aumüller. Wien: Zsolnay.
- Bauby, Jean-Dominique. 1997b. *Le scaphandre et le papillon*. Paris: Laffont.
- Bernhardsson, Katarina. 2010. *Litterära Besvär. Skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa*. Lund: Ellerström.
- . 2007. *Persuasive Games: The Expressive Power of Videogames*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Charon, Rita. 2001. »Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust.« *Journal of the American Medical Association* 286 (15): 1897-1902. doi: 10.1001/jama.286.15.1897
- Couser, G. Thomas. 2004. *Vulnerable Subjects. Ethics and Life Writing*. Cornell: Cornell University Press.
- Cunningham, Michael. 1998. *The Hours*. New York: Farrar, Straus, Giroux.
- Degler, Frank und Christian Kohlroß. 2006. »Einleitung: Epochenkrankheiten in der Literatur.« In *Epochen/Krankheiten. Konstellationen von Literatur und Pathologie*, hg. von Frank Degler und Christian Kohlroß, 15-20. St. Ingberg: Röhrig.
- Dürscheid, Christa. 2002/2006. *Einführung in die Schriftlinguistik*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht. doi: 10.1007/978-3-322-92514-5
- Ehlich, Konrad. 1994. »Funktion und Struktur schriftlicher Kommunikation.« In *Schrift und Schriftlichkeit/Writing and Its Use. Ein Interdisziplinäres Handbuch internationaler Forschung/An Interdisciplinary Handbook of International Research*. 1. Halbbd., hg. von Hartmut Günther und Otto Ludwig, 18-41. Berlin u. New York: de Gruyter.
- Ehlich, Konrad. 2002. »Schrift, Schriftträger, Schriftform. Materialität und semiotische Struktur.« In *Materialität und Medialität von Schrift*, hg. von Erika Greber, Konrad Ehlich und Jan-Dirk Müller, 91-111. Bielefeld: Aisthesis.
- Engelhardt, Dietrich von. 2002. »Pathographie – historische Entwicklung, zentrale Dimensionen.« In *Wahn Welt Bild. Die Sammlung Prinzhorn. Beiträge zur Museumseröffnung*, hg. von Kai Brodersen und Thomas Fuchs, 199-212. Berlin und Heidelberg: Springer. doi: 10.1007/978-3-642-55719-4_14
- Frank, Arthur W. 1995/1997: *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press. doi: 10.7208/chicago/9780226260037.001.0001
- Frisch, Katrin und Katharina Fürholzer. 2019. »Zu Risiken und Nebenwirkungen ... Literatur zwischen Instrumentalisierung und Indexierung.« *Kritische Ausgabe* 36 (Themenheft: Macht) (im Druck).
- Fürholzer, Katharina. 2019. *Das Ethos des Pathographen. Literatur- und medizinethische Dimensionen von Krankenbiographien*. Heidelberg: Winter.

- Gagnier, Joel J. u.a. 2013. »The CARE Guidelines. Consensus-Based Clinical Case Reporting Guideline Development.« *Global Advances in Health and Medicine* 2 (5): 38-43. doi: 10.7453/gahmj.2013.008
- Görger, Arno. 2011. »An introduction to medical ethics and bioethics in computer games.« In *Vice city virtue. Moral issues in digital game play*, hg. von Karolien Poels und Steven Malliet, 325-346. Leuven und Den Haag: Acco Academic.
- Hawkins, Anne Hunsaker. 1993/1999. *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*. West Lafayette: Purdue University Press.
- Herrndorf, Wolfgang. 2013. *Arbeit und Struktur*. Berlin: Rowohlt.
- Hilken, Susanne, Matthias Bormuth und Michael Schmidt-Degenhard. 2007. »Psychiatrische Anfänge der Pathographie.« In *Kunst und Krankheit. Studien zur Pathographie*, hg. von Matthias Bormuth, Klaus Podoll und Carsten Spitzer, 11-26. Göttingen: Wallstein.
- Jens, Tilman. 2009. *Demenz. Abschied von meinem Vater*. Gütersloh: Gütersloher Verlags-Haus.
- Journal of Medical Case Reports.o.J. »Instructions for authors.« www.jmedicalcasereports.com/authors/instructions/casereport, letzter Zugriff: 28.04.2020.
- Kleinman, Arthur. 1988. *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Koch, Peter und Wulf Oesterreicher. 1985. »Sprache der Nähe – Sprache der Distanz. Mündlichkeit und Schriftlichkeit im Spannungsfeld von Sprachtheorie und Sprachgeschichte.« *Romanistisches Jahrbuch* 36 (85): 15-43.
- Koch, Peter und Wulf Oesterreicher. 1994. »Schriftlichkeit und Sprache.« In *Schrift und Schriftlichkeit/Writing and Its Use. Ein Interdisziplinäres Handbuch internationaler Forschung/An Interdisciplinary Handbook of International Research*. 1. Halbbd., hg. von Hartmut Günther und Otto Ludwig, 587-604. Berlin u. New York: de Gruyter.
- Koch, Peter und Wulf Oesterreicher. 2007. »Schriftlichkeit und kommunikative Distanz.« *Zeitschrift für germanistische Linguistik* 35 (3): 346-375. doi: 10.1515/zgl.2007.024
- Koschorke, Albrecht. 2013. *Wahrheit und Erfindung. Grundzüge einer allgemeinen Erzähltheorie*. Frankfurt a.M.: Fischer.
- Kretschmer, Ernst. 1929. *Geniale Menschen*. Berlin: Springer. doi: 10.1007/978-3-662-05517-5
- Lange-Eichbaum, Wilhelm. 1956. *Genie, Irrsinn und Ruhm: Genie-Mythos und Pathographie des Genies*. München und Basel: E. Reinhard.
- Marcum, James A. 2008. *An Introductory Philosophy of Medicine: Humanizing modern medicine*. Berlin: Springer. doi: 10.1007/978-1-4020-6797-6
- Mankell, Henning. 2014. *Kvicksand*. Stockholm: Leopard förlag.
- Mankell, Henning. 2015. *Treibsand. Was es heißt, ein Mensch zu sein*. Übersetzt von Wolfgang Butt. Wien: Zsolnay.

- Mazzarella, Merete. 1992. *Hem från festen*. Jyväskylä: Gummerus.
- Mazzarella, Merete. 1996. *Heimkehr vom Fest*. Übersetzt von Verena Reichel. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Media Violence Commission, International Society for Research on Aggression (ISRA). 2012. »Report of the media violence commission.« *Aggressive Behavior* 38 (5): 335-341. doi: 10.1002/ab.21443
- Orth, Ilse und Hilarion Petzold, Hg. 1985/2009. *Poesie und Therapie. Über die Heilskraft der Sprache. Poesietherapie, Bibliothérapie, Literarische Werkstätten*. Bielefeld: Ed. Sirius.
- Podoll, Klaus. 2006. »Kunst und Krankheit.« In *Entwicklungen der Psychiatrie. Symposium anlässlich des 60. Geburtstages von Henning Sass*, hg. Frank Schneider, 325-333. Heidelberg: Springer. doi: 10.1007/3-540-30100-3_34
- Pohlmeier, H[ermann]. 1995. »Pathographie und Biographie. Hintergründe der Fälle Schreber und Klug.« *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie* 63 (8): 297-302. doi: 10.1055/s-2007-996630
- Raible, Wolfgang. 1994. »Allgemeine Aspekte von Schrift und Schriftlichkeit/General Aspects of Writing and Its Use.« In *Schrift und Schriftlichkeit/Writing and Its Use. Ein Interdisziplinäres Handbuch internationaler Forschung/An Interdisciplinary Handbook of International Research*. 1. Halbbd., hg. von Hartmut Günther und Otto Ludwig, 1-17. Berlin u. New York: de Gruyter.
- Verrel, Torsten und Alfred Simon. 2010. *Patientenverfügungen. Rechtliche und ethische Aspekte*. Freiburg i.Br. und München: Karl Alber.
- Zeindler, Matthias. 2009. »Auf Erzählungen hören. Zur Ethik der Aufmerksamkeit.« In *Ethik und Erzählung. Theologische und philosophische Beiträge zur narrativen Ethik*, hg. von Marco Hofheinz, Frank Mathwig und Matthias Zeindler, 275-301. Zürich: Theologischer Verlag Zürich.

