

2.5 Bewertung des analytischen Angebots: Von Spuren der transformativen Patientenfigur auf dem Weg zu einer genealogischen und subjektkonstitutionsorientierten Analyse von Patientenschaft

Ziel der Aufarbeitung des Forschungsstandes war es, einen umfassenden Überblick über das zu untersuchende Phänomen, nämlich den politisierten und politisierenden Patient*innen zu geben und einige Vorannahmen über dieses Phänomen zu sammeln. Mindestens vier Stränge der wissenschaftlichen Auseinandersetzung über politische Patient*innen und Patientenpolitiken konnten identifiziert und diskutiert werden:

Die Bewegungsforschung geht der Frage nach, wie sich soziale Bewegungen auf Krankheitsidentitäten beziehen und diese zu einer kollektiven politischen Angelegenheit rahmen können. Sie zeigt, wie diese Bewegungen Krankheit und Gesundheit als sozial-politische Probleme in die öffentliche Diskussion einführen und dass sie in der Lage dazu sind, ihre Anliegen in die politischen Institutionen hineinzutragen, um die Situation der Erkrankten zu verändern. Auch, wenn die Bewegungsforschung eher zurückhaltend mit dem Begriff des Patienten umgeht und – um ihren gesellschafts- und medizinkritischen Herkunft gerecht zu werden – nach anderen Bezeichnungen für die menschlichen Trägersubjekte der Bewegungen sucht, zeigt sich doch, dass es auch Patient*innen sein können, die eine sogenannte kollektive politische Krankheitsidentität ausbilden und somit eine Art persönliche und kulturelle Rollenentwicklung durchgehen. Dass diese Rollenentwicklung allerdings nicht spontan verläuft und sich nicht allein über medizinische Kategorien organisiert, sondern ein Prozess der ethisch-sozialen Gruppenaushandlung ist, dies zeigen die Beiträge aus der angewandten (Bio-)Ethik und Sozialphilosophie. Dieser Forschungsstrang befasst sich nominell intensiver als die Bewegungsforschung mit dem Gegenstand der Patientin und betreibt darüber hinaus ein dezidiert normatives Projekt: Die Beiträge fragen danach, wie es möglich wird, die kollektive Akteurschaft von Patient*innen sozialwissenschaftlich beschreibbar zu machen und ethisch als unterstützenswert auszuzeichnen. Patientenautonomie, Vertrauen und situiertes Wissen, welche aus Gerechtigkeitsgründen in ethischen und politischen Entscheidungsfindungsprozessen mitreflektiert werden sollten, begründen kollektive Akteurschaft von Patient*innen philosophisch und stellen soziale Ressourcen für Kollektive dar. Die relevante Forschung aus dem Bereich der STS geht ebenfalls der Frage nach der Identitätsbildung von Patient*innen in Kollektiven, vor allem in Patientenorganisationen, nach. Dies ist deshalb wichtig, weil sich die STS für die grundlegenden Prozesse der gesellschaftlichen und (techno-)wissenschaftlichen Ko-Produktion interessieren. Für die Forschenden der STS sind Patientenorganisationen besondere Lehrstücke, da in ihrem Rahmen medizinisches Wissen erweitert und herausgefordert wird – im Zuge ihrer Wissenspolitik und politischen Lobbyarbeit streben Patientenorganisationen an, Patient*innen als politische Subjekte wahrnehmbar zu machen. Dazu gehört auch, sie aus der Isolation der Krankheit herauszuholen und die Betroffenheit zu einer kollektiv-humanistischen Sorge zu machen. Die Patient*innen sollen nicht mehr nur Patient*innen sein, sondern als Teil einer bürgerschaftlichen Gemeinschaft anerkannt und entsprechend behandelt werden. Die Social Studies of Biomedicine, insbesondere die Arbeiten zu den Konzepten der Biosozialität und biologischen Bür-

gerschaft, ergänzen die Forschungslage zu der Entwicklung von genetisch-molekularisierten Krankheitsidentitäten, von denen die Zugehörigkeiten zu sozial-politischen Gemeinschaften abgeleitet werden und die wiederum Grundlagen für sozial-politische Bürgerschaftsansprüche legen können. Um ein tieferes Verständnis von der theoretischen Bedeutsamkeit von Patientenkollektiven zu gewinnen, lassen sie sich von Begrifflichkeiten und Analyseinstrumentarien Michel Foucaults inspirieren – bleiben aber in Fragen politischer Subjektkonstitutionsweisen, die politische wie auch soziale Prozesse der Subjektbildung beleuchten und die sich auch außerhalb biomedizinischer Wissensregime als wirksam erweisen könnten, theoretisch eher unterbestimmt und empirisch anekdotisch.

In dieser Hinsicht ist es sicherlich auch auffällig, dass eine Untersuchung zur Genese von Patientenkollektiven und Patientenpolitik sowie deren gesellschaftlichen Ermöglichungsbedingungen vor allem auf soziologisch, ethisch und sozialwissenschaftlich-theoretisch orientierte Debattenzusammenhänge zurückgreifen musste und bisher kaum »genuin« politikwissenschaftliche Forschungsbeiträge in die Aufarbeitung des Forschungsstandes einbezogen werden konnten. Schließlich müsste sich die Politikwissenschaft als Disziplin auch und gerade für die Grundlagen des Zustandekommens neuer Politikfelder, neuer politischer Akteurstypen, neuer politischer Anspruchshaltungen und Interessen zuständig fühlen. Dass bis hierhin kaum politikwissenschaftliche Beiträge aufgerufen worden sind, hat weniger damit zu tun, dass es keine politikwissenschaftliche Forschung zu Patientenorganisationen, Patientenverbänden und anderen politischen Einflusskanälen von Patient*innen auf das Gesundheitswesen, und genauer: auf das deutsche Gesundheitssystem, gegeben hätte. In den vergangenen mehr als dreißig Jahren wurden durchaus politikwissenschaftliche Forschungsfragen verfolgt: Gearbeitet wurde beispielsweise zu Formen organisierter Patienteninteressen (Heimbach 1987), zur organisierten Vertretung von Patienteninteressen und zu Patientenorganisationen als gesundheitspolitische Akteurinnen (Geißler 2004), zur Gesundheitspolitik zwischen Einzelinteressen und demokratischer Legitimation (Bandelow 1998), zur Beteiligung von Bürger*innen und Patient*innen im deutschen Gesundheitswesen (Rega 2007)⁵¹ und zur Rolle von Patienten- und Verbraucherverbänden für die Politikproduktion im Bereich der deutschen Gesundheitspolitik (von Winter 2014). Der politikwissenschaftliche Blick richtet sich aber (wenn überhaupt)⁵² vor allem dann auf Patientenkollektive, wenn es das (nationale)

51 Vgl. auch die Forschungsbeiträge von Marent und Forster (2013) sowie Rojatz (2016) für das österreichische Gesundheitssystem.

52 Bei der Durchsicht einiger politikwissenschaftlicher und Public-Health-Grundlagenwerke zur Gesundheitspolitik in Deutschland macht sich die Abwesenheit von Patientenkollektiven wie Patientenorganisationen noch einmal stark bemerkbar (vgl. z. B. Schieren 2011; Rosenbrock/Gerlinger 2006; Illing 2017) – die politikwissenschaftliche Perspektive hat nicht im gleichen Maße wie andere sozialwissenschaftliche Forschungsrichtungen den Patienten als sozialen, bürgerschaftlichen oder politischen Akteur identifiziert, sondern konzeptualisiert ihn mehr als Leistungsempfänger, als Versicherten, als Objekt von Versorgung oder als Gruppe auf Orientierungssuche im Gesundheitswesen (Bargfrede 2011). All diese Konzeptionen sind wichtig und untersuchungswürdig, werden aber nicht im Zusammenhang mit der Genese und Bedeutungsverschiebung des Patientensubjektkonzepts unter die Lupe genommen. Das umfassende Werk *Verwaltete Körper. Strategi-*

Institutionengefüge, in dem Gesundheitspolitik entworfen und das Gesundheitssystem in der gemeinsamen Selbstverwaltung gesteuert wird, zu analysieren gilt. Tenor ist, dass die Patientenbeteiligung auf verschiedenen Ebenen der Gesundheitspolitik erfolgt, diese oft über Patientenverbände vermittelt und in Governancestrukturen zunehmend, aber noch nicht zufriedenstellend verankert worden ist (Köster 2005; Gerlinger 2017). Politikwissenschaftliche Beiträge greifen dabei vor allem die policy-relevanten Entwicklungen in der Gesundheitspolitik oder die Reformen eines oder mehrerer Gesundheitssysteme auf, in denen auch Patientenorganisationen situiert sind, stellen sich aber vor allem als Ist-Analysen dar, die nicht so sehr die politische Tätigkeit der Patientenkollektive betrachten, sondern mehr ihre Einfassung in gegebene und sich entwickelnde Politikstrukturen und -verfahren. Damit stehen *policy*, *polity* und *politics* und nicht etwa »subjektanalytische« Forschungsinteressen – sicherlich auch aus nachvollziehbaren disziplinpolitischen Gründen – im Vordergrund. Wenn politikwissenschaftliche Arbeiten dann doch Fragen aufgreifen, die mit der Bildung und Transformation bestimmter Identitätsbilder ihrer Akteure respektive Subjekte operieren, muss dies entsprechend (nicht nur für den deutschen Kontext) eher als Exotikum gewertet werden.⁵³ Dass jedoch die Untersuchung des Wandels bestimmter Identitätsbilder und figurativer Typologien der Patientin, auch im Zuge der Kollektivierung von Patienteninteressen, zu einem vertieften Verständnis darüber beitragen könnte, weshalb ihr (vor allem von anderen wissenschaftlichen Disziplinen wie der soziologischen Bewegungsforschung, der angewandten Ethik, der STS und den Social Studies of Biomedicine) überhaupt eine politische Rolle zugetraut und zugeschrieben werden konnte, dies scheint bisher klar außerhalb der politikwissenschaftlichen Forschung zu stehen. Eine mehr historisch-sozialwissenschaftlich-politiktheoretische, vor allem subjektanalytische Forschungsperspektive kann nun nicht den Anspruch erheben, das politikwissenschaftliche bzw. soziologische »Kerngeschäft« abzudecken, zum Beispiel den Beitrag der Beteiligung von Patientenkollektiven für die Gesundheitspolitik systematisch zu evaluieren, wenn sie sich auf die Transformationen des Patientenbildes und seine politische »Kollektivgeschichte« als Forschungsgegenstand konzentriert. Sie kann jedoch eventuell einen Beitrag dazu leisten, einen Blick auf Patient*innen überhaupt auszubilden, der ihre Kollektivierung und Politisierung

en der Gesundheitspolitik im internationalen Vergleich von Gottweis et al. (2004) bietet hier zumindest in Ansätzen alternative Lesarten an: Die Autor*innen argumentieren, dass die Geschichte der Gesundheitspolitik als Politik des Lebens und Historie des Körpers zu lesen ist. In diesem Sinne wird gelegentlich auf postmoderne Patientenkonzeptionen verwiesen und Patientenkollektive als Teil der Heterogenisierung der Gesundheitslandschaft zwischen Behandlung, Versorgung und alternativen Heilangeboten erwähnt. Die systematische Beschäftigung mit Patientenkollektiven ist jedoch auch nicht das ausgemachte Forschungsziel der Gruppe um Gottweis. In anderen Ländern ist die politikwissenschaftlich-gesundheitswissenschaftliche Patientenorganisationsforschung wenn auch kein »mainstream«-Forschungsgebiet, aber dennoch deutlich vertreten (vgl. Wood 2000; van de Bovenkamp 2010; Fischer/van de Bovenkamp 2019; Constanza 2020).

53 Vgl. aber zum Beispiel die Studie des Politik- und Sozialwissenschaftlers Benjamin Ewert (2013), der den Wandel von Nutzeridentitäten, nämlich vom Patienten zum Konsumenten, im deutschen Gesundheitssystem nachzeichnet.

durch die Geschichte hindurch als eigenes politikwissenschaftliches oder zumindest sozialwissenschaftliches Interessenfeld zu akzeptieren beginnt.

Bevor dafür ein eigenes Analyseinstrumentarium, bestehend aus genealogieforschenden und subjektkonstitutionsanalytischen Elementen, zusammengestellt wird, sollte noch einmal deutlich gemacht werden, was die bis hierhin vorgelegte Durchsicht der Forschungsdebatten zu dem allgemeinen, in seinen Ausformungen äußerst heterogenen Gegenstand politischer Patientenkollektive grundsätzlich motiviert hat: Den Diskursen der Bewegungsforschung, der STS, der angewandten (Bio-)Ethik und der Social Studies of Biomedicine ist eine – oftmals implizit bleibende – Annahme gemein: Sie befassen sich mit einem *neuen* gesellschaftlichen, sozialen und politischen Phänomen und gehen diesem mit den unterschiedlichsten Blickrichtungen anhand unterschiedlichster Fallbeispiele nach. Es ist Kyra Landzelius (2006), die diesen metatheoretischen Neuigkeitswert der mannigfaltigen Bewegungen, Organisationen, Gruppen und Personenkreise auf einen bestimmten Grund zurückführt: die Veränderung der Denkfigur der Patientin ermöglicht den neuen Aktivitätsrahmen der lebensweltlich agierenden Patient*innen und deren kollektiven politischen Praktiken tragen wiederum zu einer Umschreibung der Gehalte des Patientseins bei. Landzelius argumentiert, der Patient als Kategorie oder Denkfigur müsse mit Foucault als Artefakt der modernen Ordnung der Dinge gelesen werden. Die Patientin entstehe innerhalb dreier Fluchtlinien der Moderne: nämlich im Rahmen der Bio-Geschichte, der Medizinisierung des menschlichen Körpers und der Gesellschaft sowie der Ökonomie der Gesundheit (Landzelius 2006, S. 533).⁵⁴ Darüber hinaus habe Foucault visioniert, dass der moderne Patient durch den biomedizinischen Blick produziert würde und außerdem seine Selbstüberwachung umsetze (ebd.). Auch, wenn Landzelius Foucaults Begriffe stichwortartig benennt und die geschichtlich-kulturelle Konstruktion der Patientin als untersuchungswürdig bestimmt, bleibt bei ihr eher diffus, wie von dieser Exposition aus unterschiedlichste Transformationen hin zu der Patientenaktivistin stattgefunden haben sollen und wie dies mit dem biomedizinischen Blick, der Selbstüberwachung, aber auch dem Wunsch, als Patientin zu gelten oder die Kategorie der Patientin abzulehnen (Landzelius 2006, S. 533f.), zusammenhängen könnte. Genau diese Praktiken, Prozesse und Interventionen sind es jedoch, die mit einem genealogischen und einem subjektkonstitutionsanalytischen Zugang reflektierbar werden können. Landzelius liefert allerdings noch einen weiteren Punkt, der für diese Untersuchung vorbildlich war: Sie argumentiert, dass man es mit einer Heterogenisierung von Kategorien zu tun habe, der man auf den Grund gehen müsse (Landzelius 2006, S. 535). Nicht die Untersuchung des Aktivistenpatienten, der Gesundheitskonsumentin, des biologischen Bürgers, des Patientencyborgs usw. seien als voneinander unabhängige Erscheinungen für die Sozialwissenschaften interessant, sie seien vielmehr deswegen

54 Bei genauerem Hinsehen versucht Foucault allerdings nicht, mit diesen Kategorien die Geburt des Patientensubjekts, sondern die Entwicklung der Sozialmedizin (also denjenigen Bereich, den man heute Public Health nennen würde, vgl. DE3/196, S. 272f.) zu beschreiben. Dies ist auch ein Grund, weswegen die genealogische subjektkonstitutionsanalytische Vorgehensweise nicht (allein) auf diese foucaultschen, von Landzelius qualifizierten Forschungsfluchtlinien zurückgreifen kann, sondern mit anderen analytischen Werkzeugen arbeiten muss.

bemerkenswert, weil sie als unterschiedliche Ausformungen dessen zu verstehen sind, was Landzelius ›Patiententum‹ oder ›Patientsein‹ (*patienthood*) nennt. Anders, als es beispielsweise die Bewegungsforschung oder die Studien der Biosozialität und biologischen Bürgerschaft zu tun pflegen, plädiert Landzelius dafür, sich gerade mit derjenigen Linie, die das Patientsein seit der Moderne ausgemacht hat, auseinanderzusetzen, vor allem auch insofern, als dass diese Linie der epistemisch-sozialen Konstruktion des Patienten auch angesichts von Brüchen, Umstrukturierungen und diversen Kontexten zurückverfolgt werden müsse (vgl. auch Pierron 2007).

Einen an historischen und an epistemisch-sozialen Praktiken orientierten Blick anzunehmen, um die Genese der Figur der Patientin auszuleuchten – dafür sprechen sich auch William Ray Arney und Bernard J. Bergen aus. In ihrem Werk *Medicine and the Management of the Living. Taming the Last Great Beast* aus dem Jahre 1984 regen sie dazu an, mit Michel Foucault die historisch konstituierten Regeln zu untersuchen, die es erlaubten, über die Patientin der Moderne zu sprechen:

»What has recently come to be the focus of Foucault's studies is very much germane to the question of understanding how the terms in which patients speak about themselves are linked to changing structures of medical power, namely, his study of the ›way a human being turns himself into a subject.« [...] It is thus Foucault's work [...] that provides the most productive starting point from which to grasp the meaning of the contemporary phenomenon of patients coming out of the shadows to speak about what is important to them.« (Arney/Bergen 1984, S. 4; vgl. auch Arney 1982)

Während die Medizinsoziologie behauptete, es käme auf die Art der Arzt-Patienten-Beziehung an, die über die Selbstbehauptung des Patienten entscheide⁵⁵ und dass Patient*innen so lange durch die Medizin entfremdet worden seien, bis sie ihre Stimmen wiedergefunden hätten, weisen die beiden Autoren darauf hin, dass es vielmehr das Zusammenspiel von medizinischer Macht und dem Patientensubjekt ist, das sich über die Zeit gewandelt habe. Arney und Bergen setzen sich damit von den in den 1970er und 1980er Jahren vorgebrachten Thesen der Medizinkritik ab und empfehlen stattdessen danach zu fragen, wo und inwiefern die Patient*innen nicht eben die Rebellion erprobten, sondern wie sie in den unterschiedlichen Disziplinen der Medizin mehr und mehr zu Partner*innen gemacht würden und *welche Art von Wissensobjekt* die Patientin also in unterschiedlichen historischen medizinischen Settings darstelle (Arney/Bergen 1984, S. 50). Arney und Bergen argumentieren hier vor allem als Zeitgenossen der Medizinkritik und sehen in der foucaultschen Diskursanalyse eine radikale Alternative zu den etwas ›plumpen‹ antimedinischen medizinsoziologischen Kritiken (vgl. auch DE3/170). Dem ist soweit zuzustimmen – jedoch nur unter der Prämisse, dass sowohl die Arzt-Patienten-Beziehung, die soziale Bewegung der Medizinkritik, als auch das von Arney und Bergen angedeutete Inklusionsbestreben der Medizin gegenüber dem Patienten (1984, S. 6) als *Gegenstände* einer von Foucault ausgehenden Analyse von *patienthood* verstanden werden können, insbesondere im Hinblick auf die Frage nach seiner

55 Als Referenzpunkt wird beispielsweise ein früher Text von Thomas S. Szasz und Marc H. Hollender herangezogen (Arney/Bergen 1984, S. 2; Szasz/Hollender 1956). Zu späteren Einlassungen Szasz' zu antipsychiatrischen Patientensubjektkonzeptionen vgl. auch Kap. 6.1.2. der vorliegenden Arbeit.

sozial-politischen Kollektivwerdung. Denn diese ›Stationen‹, nämlich die Beschreibung des modernen Arzt-Patientenverhältnisses, die kritische Abkehr von diesem Verhältnis sowie die Etablierung neuer medizinisch-politischer Verhältnisse erscheinen als besonders instruktiv und genealogisch einschneidend, wenn die Metamorphosen des Patienten zum politischen Spieler nachgezeichnet werden sollen.

Nach der ausführlichen Besprechung des Debattenstandes zu dem Phänomen ›politischer Patient*innen‹ und unter Berücksichtigung des mit fast 40 Jahren ältesten relevanten Diskursbeitrags von Arney und Bergen (1984) kann der Schluss gezogen werden, dass eine an Foucault geschulte Analyseperspektive nach wie vor großes Potenzial be-reithält, einen sozialwissenschaftlichen Beitrag zur Geschichte der Subjektkonstitution und Subjekttransformation des politischen Patienten vorzulegen. Während Landzelius sowie Arney und Bergen in ähnlicher Weise eine Art Flickenteppich unterschiedlichster Kontexte und Begebenheiten,⁵⁶ die die Metamorphosen der Patientin anbelangen, anbieten und auf die Formulierung eines stringenteren Forschungsprogrammes verzichten, soll in dieser Arbeit zunächst das theoretisch-methodische Instrumentarium zusammengestellt werden, mit dem die Genesen kollektiver Patientensubjekte näher ausgeleuchtet werden können. Dieses theoretisch-methodische Raster vorzulegen ist Aufgabe des Kap. 3, bevor die Geschichte der politischen Patientin entlang mehrerer Stationen ihrer Subjektwerdung – den genealogischen Phasen ihrer Subjektkonzeption und -konstitution – rekonstruiert werden kann.

56 Arney und Bergen (1984) erzählen die Geschichte des Patienten über den historisch variierenden gesellschaftlichen und medizinischen Umgängen mit dem Tod, dem Schmerz, der Sucht, der Geburt und dem Altern.