

2 Patienten als soziale und politische Kollektive: Der Forschungsstand

Diese Untersuchung geht mit einer einfachen Annahme ins Feld: Es gibt Patienten-
gruppen, Patientenorganisationen, unbestimmtere Formen von Patientenkollektivitäten,
weil sie empirisch sichtbar sind. Gleichzeitig erscheinen diese Phänomene, wenn
man die in der Einleitung zusammengetragenen Grundüberlegungen und Beobachtungen
ernst nimmt, seltsam. Wie diskutiert die sozialwissenschaftliche Forschungsliteratur
die Möglichkeit der Kollektivität und Politizität von Patientenschaft? Welche Forschungs-
stränge versuchen, Patient*innen als kollektive Entitäten zu konzipieren und
zu erklären? Welche theoretischen Grundannahmen werden getroffen, welche episte-
mologischen Perspektiven angelegt und welche Schauplätze ausgeleuchtet? Mit Blick
auf die komplexe, transdisziplinär verteilte Forschungslage, die Aufschluss zu diesen
Fragen geben kann, muss zunächst eine hinreichend offene Minimaldefinition formuliert
werden, mit der sich die unterschiedlichen Forschungsbereiche durchsuchen lassen:
*Patientengruppen, -organisationen und -bewegungen, also Patientenkollektive, sind als mehr
oder weniger stark formalisierte soziale und/oder politische Gebilde zu verstehen, in denen Pa-
tient*innen (und möglicherweise mit ihnen assoziierte Personen und Akteursgruppen) bewusst
Strukturen schaffen und/oder diese nutzen, um untereinander oder miteinander in Bezug auf ein
krankheits- oder gesundheitsbezogenes Problem oder ein (geteiltes) krankheits- oder gesundheits-
bezogenes Interesse (politisch) agieren können.* Mit dieser Minimalbeschreibung wird man
feststellen können, dass die einschlägigen Beiträge der unterschiedlichen Forschungs-
kontexte und -disziplinen Varianzen in den Terminologien und Kontexten aufweisen:
Nicht alle hier im Folgenden als relevant erachteten und diskutierten Beiträge konzen-
trieren sich dem Begriff nach auf die Figur, die Person oder den Akteur des Patienten,
gelegentlich wird der Begriff sogar gar nicht verwendet und es werden stattdessen an-
dere, oftmals bewusst ›medizinferne(re)‹ Begriffe wie Konsument*in, Bürger*in oder
Betroffene genutzt. Und doch spannen sie einen breiten Diskurshorizont darüber auf,
was bisher über die Kollektivität, das Politische und das Patientsein in unterschiedli-
chen Fachdisziplinen als Forschungswissen gesichert werden konnte. Wenn der Aus-
druck ›Patient‹ genutzt wird, um diese Form der Literaturschau durchzuführen, so
dient er mehr als ein allgemeiner Suchbegriff, der auch verwandte Begrifflichkeiten

und Entitäten mit einschließen lässt. Erste Orientierung für eine allgemeine Vorbestimmung dessen, wer oder was als Patient*in gilt, geben Silke Schicktanz und Isabella Jordan (2013, S. 290): Der Begriff ›Patient‹ umfasst (aus sozialwissenschaftlicher Sicht) alle Menschen mit einer akuten oder chronischen Erkrankung oder aber auch einer potenziellen (da präsymptomatischen oder genetisch prädiagnostierten) Erkrankung. In sozialorganisierten oder politischen Zusammenhängen wird der Begriff überdies häufig auch im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderungen verwendet (auch, wenn diese oft eine normativ-politische Distanz zu dem als medikalisierend empfundenen Begriff einnehmen). Zudem nehmen oft Menschen ohne Erkrankung, etwa Angehörige, Eltern oder professionelle Akteur*innen eine Vertretungsfunktion für Menschen mit Erkrankungen wahr, und werden dementsprechend als ›Patientenangehörige‹ oder ›Patientenvertreter(*innen)‹, etwa in politisch-repräsentativen Zusammenhängen, benannt und verhandelt. Wie zu zeigen sein wird, sind es gerade diese unterschiedlichen Nuancen, definitorischen Spannweiten und Bedeutungsverschiebungen, die den Forschungsstand als so interessant und bearbeitungswürdig auszeichnen und dazu motivieren, dem Begriff, Konzept und dem Subjektverständnis vom Patienten grundlegender auf die Spur zu kommen.

Im Folgenden wird also beschrieben, inwiefern das Phänomen dieser heterogenen und heterogen bezeichneten Patientenkollektive aus Sicht unterschiedlicher Forschungsdisziplinen oder -traditionen für jene von Interesse ist. Dazu wird die Beschäftigung mit diesen Kollektiven innerhalb unterschiedlicher Forschungsdiskurse rekonstruiert und herausgearbeitet, aus welchen Gründen und auf welche Weise sich die Forschungsdiskurse mit dem sozialen und politischen Phänomen des Patientenkollektivs auseinandersetzen, also welche Fragen sie für ihre Disziplin versuchen zu beantworten. Damit wird von einer streng ›thematischen‹, also etwa einer rein krankheitsbasierten, formalstrukturellen oder streng kollektivtypologischen Darstellung abgesehen. Schließlich geht es nicht darum, einen vollständigen Überblick über die mittlerweile äußerst weitläufige Literaturlage zu Patientengruppen, Patientenbewegungen, Patientenkollektiven und verwandten Akteursgruppen, Figuren oder Personenkategorien usw. zu geben. Vielmehr wird sich hier mit dem transdisziplinären Diskussionsstand und *besonders einflussreichen Studien* beschäftigt – letztere sind zugleich Arbeiten, die vor allem einen theoretisch-konzeptuellen, systematisierend-heuristischen Charakter haben, von deren Grundthesen und Beobachtungen eine theoretisch-historische Arbeit also besonders profitieren kann.¹ Damit verrät das Vorgehen einerseits viel über den disziplinären Zuschnitt und die inner- und interdisziplinäre Orientierungsarbeit der Forschungstraditionen, die zu Patientenkollektiven arbeiten, andererseits lassen sich damit die strukturelle und praktische Vielseitigkeit des zu beforschenden Problems gut aufzeigen und

1 Bei Steven Epstein (2008; 2016), dessen Arbeiten zur AIDS-Bewegung und zum Experten-Laien-Verhältnis in der Biomedizin (1995; 1996) das breite Forschungsinteresse für das Thema überhaupt erst angeregt haben, findet sich der bisher informierteste, vollständigste Forschungsüberblick, selbst, wenn die Texte Epsteins bereits einige Jahre alt sind. Diese sollen hier nicht bloß wiedergegeben oder im Detail ergänzt werden. Stattdessen wird eine eigene Struktur der Diskussion konstruiert, die nicht zuvorderst durch die Brille der Science and Technology Studies (STS) informiert ist, sondern die eher einen transdisziplinären Querschnitt machen und sich intensiver mit den ›Leuchtturm-Beiträgen‹ des fachdiskursiv geprägten Feldes auseinandersetzen will.

vorläufige Überlegungen über das Problem der (kollektiven) Subjektkonstitution von Patient*innen sammeln. Letztendlich geht es darum aufzuzeigen, aufgrund welcher Selbstverständlichkeiten die Disziplinen und die Forschungsperspektiven ein Subjekt verhandeln: Ihre Arbeit basiert auf bestimmten (einander gar nicht unähnlichen) Subjektverständnissen, die als durchaus rekonstruktionswürdig erscheinen. Inwiefern der hier zu entwickelnde Forschungsansatz, die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse, dazu geeignet ist, diese Einsichten, mit denen die Disziplinen hantieren, zu ›ent-selbstverständlichen‹ (vgl. Schubert 2018, S. 49; Degele 2005), wird im Anschluss zu klären sein.

2.1 Gesundheit, Krankheit, biologischer Körper: Beiträge aus der Bewegungsforschung

Eine wichtige Perspektive auf Patientenkollektive findet sich dort, wo jene als Gegenstand sozialer Bewegungen eingeordnet werden. Das Gros der Beiträge, die Patientenkollektive als Teile sozialer Bewegungen verstehen, stammen aus der Soziologie, der Public-Health-Forschung und aus der Health-Policy-Forschung. Der allgemeinste Sinn der Beiträge besteht darin, ein Interesse an gesellschaftlichen Formationen und Dynamiken zu entwickeln, die als soziale Bewegungen gedeutet werden und die in den *issue*-Bereichen Gesundheit, Krankheit oder Körperpraktiken angesiedelt sind. Es geht ihnen vor allem darum, die Signifikanz des Auftretens solcher sozialen Bewegungen zu behaupten und die Relevanz für den Gesundheitssektor und den gesellschaftlichen Umgang mit Krankheit, Gesundheit und körperbezogenen Angelegenheiten herauszuarbeiten. Einerseits schließen sie sich damit dem in den Sozialwissenschaften seit mittlerweile vielen Jahrzehnten erzielten Konsens an, dass einzelne Gesellschaftsmitglieder durch einen Zusammenschluss (potenziell) dazu in der Lage sind, gesellschaftliche Kräfteverhältnisse, Normen, Regeln, Institutionen und Denkweisen zu ändern oder zumindest auf die Beeinflussung jener abzielen (vgl. Neidhardt/Rucht 1993; Beyer/Schnabel 2017) – die Beispiele der Arbeiter- und Frauenbewegung oder der Ökologiebewegung legen davon Zeugnis ab. Nun, so die Botschaft dieser Beiträge aus der Bewegungsforschung, seien es eben auch Menschen in ihren Rollen als Kranke, Patient*innen, Konsument*innen oder Anwender*innen, die spezifische gesellschaftliche Veränderungsbestrebungen aufzeigten. Andererseits und folglich bestimmt sich die grundsätzliche Motivlage, soziale Bewegungen im Bereich Gesundheit und Krankheit zu untersuchen dadurch, die Vorstellung, der Körper, die Gesundheit oder Krankheiten seien ausschließlich privateste und intimste Belange, die nicht zur politischen Disposition oder Diskussion stünden, aufzubrechen und stattdessen Gesundheit, Krankheit, Körper und biologisches (Über-)Leben als besondere gesellschaftliche und politische Kampfplätze sichtbar zu machen. Dass dies keinen selbstverständlichen Perspektivenwechsel darstellt und soziale Bewegungen im Bereich von Krankheit und Gesundheit, insbesondere aber Patientenbewegungen lange als ›unwahrscheinliche Phänomene‹ gegolten haben, zeigt sich anhand einzelner Diskurserzeugnisse auf besonders eindrückliche Art und Weise. Christian Kranich stellt beispielsweise die Frage, warum es keine ›Patientenbewegung‹ gäbe. Seine Antworten fallen folgendermaßen aus:

»Leider formen sich Patienten nicht so leicht zur Bewegung wie früher etwa Bürger gegen Atomkraftwerke, wie Arbeiter, wie Frauen, wie Lesben und Schwule. Das liegt daran, dass ihnen vieles fehlt, was Bewegungen brauchen und was Grundlage der genannten Bewegungen ist:

- Patienten sind *keine abgrenzbare Gruppe*. Jede von uns ist immer mal wieder Patientin. Arbeiter dagegen sind meist ihr Leben lang Arbeiter, Frauen fast immer Frauen.
- Patientin möchte man nicht sein. Krankheit stiftet *keine positive Identität*, man möchte sie vielmehr schnellstens wieder loswerden. Aus dem Arbeiter-, Frau- oder Lesbisch- bzw. Schwul-Sein lässt sich sehr viel schneller und nachhaltiger ein eigenes Selbstverständnis und Selbstbewusstsein, eventuell sogar Stolz gewinnen [...].
- Patienten erleben *nicht primär eine äußere Bedrohung*, sondern eher eine innere: Ihre Krankheit ist in ihnen, ist mit ihnen (sic!) verbunden, betrifft ihren Körper, ihre Seele. Sie steht ihnen nicht als ›Gegner‹ gegenüber, sondern wirft sie auf sich selbst zurück. Atomkraftwerke dagegen sind immer außen, Kapitalisten, Männer und Heterosexuelle immer eindeutig die Anderen.
- Krankheit ist *keine kollektive Lebenslage*, sondern eine ganz individuelle. Jeder hat seine eigene Krankheit, selbst wenn sie bei zwei Patienten denselben Namen trägt. Das macht es schwer, den ›Gegner‹ zu fassen. Verglichen damit ist die Lage von Arbeitern, Frauen, Atomkraftgegnern, Lesben oder Schwulen untereinander sehr viel homogener.
- Patienten sind meist durch ihre Krankheit geschwächt, gekränkt, beeinträchtigt. Dadurch *fehlen ihnen Kräfte zur Bewegung*, zur Partizipation, zum politischen Einmischen. Mitglieder anderer Bewegungen ziehen demgegenüber häufig sogar Kraft aus dem Anderssein.
- Medizin und Gesundheit gelten als ›Geheimwissen‹ das eigentlich nur Ärzte beherrschen; alle anderen sind Laien. Die subjektiven Patientenerlebnisse werden von der herrschenden Medizin nicht als wertvoll anerkannt. Die Besonderheiten des Arbeiter- oder Frauseins dagegen oder die Gründe für die Diskriminierung verschiedener Sexualitäten sind längst nicht so schwer zu erfassen.« (Kranich 2002, S. 87f., Herv. i. O.; vgl. auch Kranich 1993; 2019²)

Die Kernbeiträge aus dem Forschungsstrang ›Bewegungsforschung und Gesundheit/Krankheit‹, die einem überwiegend angelsächsischen Wissenschaftsdiskurs³ entstammen, sind zuerst Mitte der 2000er publiziert worden und lesen sich fast antithetisch

2 In der Tat hat Kranich seine Thesen zur abwesenden Patientenbewegung vor kurzem wiederholt – diesmal jedoch weniger definitiv und unter der Fragestellung, wie man aufkeimende Patientenbewegungen sozialpolitisch unterstützen könnte (Kranich 2019).

3 In Deutschland hat es nie eine systematische sozialwissenschaftliche Beforschung von Patientenbewegungen und/oder Gesundheitsbewegungen gegeben. Eine der wenigen einschlägigen Arbeiten zur Gesundheits- und Selbsthilfebewegung im deutschsprachigen Raum hat Hans-Ulrich Deppe (1987) vorlegt. In Standardwerken der deutschen Bewegungsforschung wie der Studie über soziale Bewegungen in Deutschland, Frankreich und den USA von Dieter Rucht (1994) treten Patienten, Erkrankte und/oder Anwender*innen von Gesundheitsleistungen und die mit ihnen verwandten Themen (das Kapitel über den ›Abtreibungskonflikt‹ ausgenommen) nicht einmal als Fußnote auf. Krankheit und das Problem des Patientseins kommen ansonsten nur als Aspekte innerhalb anderer Bewegungszusammenhänge in den Blick, wenn zum Beispiel eruiert wird, wie die deut-

zu Kranichs sehr schematischen und verallgemeinernden Aussagen. Sie nutzen zudem – entgegen möglicher Erwartungen – nicht die klassischen Untersuchungsinstrumentarien der (internationalen) Bewegungsforschung,⁴ sondern entwickeln eigene Heuristiken und Typologien, um jene Bewegungen in angemessener und innovativer Weise zu beschreiben. Dies bedeutet, dass sie weitgehend empirische Rekonstruktionsarbeit leisten und eine neue ›Bewegungstypologie‹ anbieten, in die auch Patient*innen eingeordnet werden können. Die Betonung liegt dabei auf einem eher zurückhaltenden ›Auch‹: Denn bei näherem Hinsehen widmen sich nur sehr wenige Beiträge explizit Patient*innen als Träger*innen einer sozialen Bewegung (Landzelius 2006; Williamson 2008; 2010) – andere, stärker formalisierte Strukturen wie die Patientenorganisation oder mehr ›gemeinschaftsbezogene‹ Kategorien wie die Biosozialität oder biologische Bürgerschaft haben in der Vergangenheit offensichtlich größeren Anklang bei dem Versuch gefunden, die Patientin als ›kollektives Wesen‹ zu beschreiben (vgl. Kap. 2.3 und 2.4). Dennoch ist eine Auseinandersetzung mit den Erkenntnissen aus der Bewegungsforschung über die agentivierten ›Trägersubjekte‹ von Gesundheitsbestrebungen und Krankheitszuständen wertvoll, denn gerade die Heterogenität der untersuchten Bewegungen zeigt auf, dass die Forschung selbst es mit einem Feld unterschiedlicher Probleme, Lebenslagen und Akteurskonzeptionen zu tun hat, in dem die Patientin eben nur eine unter vielen Akteurspositionen ausmacht.

Die sich um Phil Brown versammelnde Contested Illness Research Group, die im Schnittfeld von Umweltsoziologie, Medizinsoziologie, Science and Technology Studies sowie Umweltgesundheits- und Bewegungsforschung arbeitet (Brown 2020), hat grundlegende Definitionsarbeit zu sozialen Bewegungen im Bereich von Gesundheit und Krankheit geleistet. Sie unterscheidet die sogenannten *health social movements* in drei Unterkategorien: *health access movements*, *constituency-based health movements* und *embodied health movements* (Brown et al. 2004; vgl. auch Brown/Zavestoski 2004). Vor allem die gesellschaftlichen Dynamiken des US-amerikanischen Kontextes studierend, beschreibt sie *health access movements* als getragen von Aktivist*innen, die für einen besseren Zugang zum Gesundheitssystem und eine bessere Gesundheitsversorgung streiten. *Constituency-based health movements* kritisieren Gesundheitsdisparitäten, die insbesondere Angehörige benachteiligter sozialer Bezugsgruppen betreffen und die durch die Kategorien *race*, Ethnizität, Geschlecht, Klassenzugehörigkeit und sexueller Orientierung oder Identität stratifiziert sein können. Mit diesen beiden Formen der *health social movements* halten sich die Forschenden jedoch nicht lange auf; ihr Interesse gilt vor allem den *embodied health movements*. *Embodied health movements* werden durch

sche Schwulenbewegung mit der Bedrohung durch AIDS umgeht bzw. umgegangen ist (vgl. z. B. Rosenbrock 2002; Haunss 2011).

- 4 Es wird sich beispielsweise immer wieder von den vier ›großen‹ Theorien sozialer Bewegungen – dem Ressourcenmobilisierungsansatz, dem Ansatz politischer Chancenstrukturen, dem Framing-Ansatz und dem Ansatz der neuen sozialen Bewegungen (vgl. zur Übersicht Neidhardt/Rucht 1993, S. 306) kritisch abgegrenzt (z. B. Brown et al. 2004, S. 58ff.; vgl. auch Klawiter 2008, S. 10). Graham Scambler und David Kelleher (2006, S. 220ff.) jedoch beziehen sich teilweise positiv auf das Konzept der neuen sozialen Bewegungen für den Bereich Krankheit und Gesundheit, erweitern es jedoch um mehrere Klassen von Mobilisierungspotenzialen, um seine analytische Brauchbarkeit zu stärken.

mehrere Eigenschaften charakterisiert: Sie verknüpfen verkörperte (*embodied*) Erfahrungen mit Krankheit und Behinderung mit einer Form der sozialen Aktivität, die als soziale Bewegung materialisiert. *Embodied health movements* lassen sich als informelle Netzwerke verstehen, in denen kohärente Verständnisse der eigenen und geteilten Dispositionen, Krankheiten oder Lebenssituationen herrschen (Brown et al. 2004, S. 52). Diese Netzwerke und vernetzten Personen identifizieren Probleme und zielen auf Problemlösung ab, wobei prinzipiell alle Bereiche der Medizin für Kritik in Betracht kommen, von der Beschreibung der Ätiologie der Krankheiten über Diagnostik bis zu den Diagnosen, von der Behandlung bis hin zur Prävention. Weiterhin fordern *embodied health movements* mit ihren Ansprüchen, Wünschen und Kritiken die Medizin heraus – *advocacy-oriented movements* dagegen arbeiten mehr in Allianz mit der Medizin und innerhalb eines biomedikalen Verständnisses des Körpers, um Lösungen für die konstatierten Problemlagen zu erarbeiten. Brown und Kolleg*innen halten statt der »destruktiven Kritik« des medizinischen Systems, die manche *activist-oriented movements* (beispielsweise Psychiatrieerfahrene) an den Tag legten, vielmehr die kritische und zugleich produktive Zusammenarbeit zwischen den Trägern der *embodied health movements* mit den Akteuren der Medizin für bemerkenswert: Medizinische Lai*innen treten an Mediziner*innen und Forschende heran, um mit ihnen gemeinsam oder durch sie medizinische Leistungen für ihr verkörpertes Problem zu ermitteln – entsprechend fordern sie die Grenzen des medizinischen Wissensbestandes und der medizinischen Praxis im Sinne von »boundary movements« (McCormick et al. 2003, S. 545) heraus. Wichtig ist dabei zu erwähnen, welche Personengruppen historisch und gegenwärtig überhaupt das Netzwerk bilden und die Bewegungen mobilisieren: Häufig sind es Personengruppen, deren Patientenstatus nicht geklärt oder prekär ist. *Embodied health movements* schließen Aktivitäten rund um sogenannte umstrittene Krankheitsbilder (*contested illnesses*) (Brown et al. 2004, S. 52) mit ein, also Krankheiten, die mit gegenwärtigem medizinischen Wissen nicht erklärt oder behandelt werden können oder durch bestimmte Umweltfaktoren beeinflusst sind.⁵ Zentral für einen gewissen Grad an Vereinheitlichung und Verfassung von *embodied health movements* ist daher nicht der Patientenstatus, der von der Medizin zugewiesen würde, sondern

-
- 5 Zentrale Beispiele für umstrittene Krankheitsbilder sind beispielsweise das Golfkrieg-Syndrom, Fibromyalgie und das chronische Erschöpfungssyndrom (Zavestoski et al. 2004). Umweltbedingte Krankheiten, die mit dem *embodied health movement*-Ansatz beforcht wurden, sind vor allem Brustkrebs (McCormick et al. 2003) und Asthma (Brown et al. 2003). David J. Hess (2004) geht näher auf die Theorien über die sozialen Bedingungen, unter denen Bewegungen im Nexus von Umwelteinflüssen und Gesundheit vermehrt auftreten, ein: Die historische Soziologie, vertreten durch Alain Touraine und Jürgen Habermas, mache ein Gefühl externer Bedrohung, die sich durch den Kontaktverlust zur eigenen, mehr und mehr kolonisierten Lebenswelt einstelle, verantwortlich. Die Theorie der Risikogesellschaft nach Ulrich Beck indiziere das wachsende Risikobewusstsein der Öffentlichkeit als Anlass sozialer Mobilisierung zu Gesundheitsthemen. Soziale Differenzierungsmechanismen wie die zunehmende Individualisierung, Kommerzialisierung und Lokalisierung von Globalisierungstendenzen seien weitere Impulse, Krankheit als durch schwer beherrschbare Umwelteinflüsse verursacht anzusehen. Auch der zunehmende Einfluss der Biomedizin, Biowissenschaften und Biotechnologien gelte als Anlass für soziale Bewegungen, sich um Gesundheit zu sorgen und Krankheiten bekämpfen zu wollen (vgl. Kap. 2.4).

vielmehr der Kampf um Anerkennung des Problems als medizinisches und die Identifizierung der für die Krankheit verantwortlichen, von anderen Menschen und/oder durch die Umwelt verursachten Faktoren. Damit steht, so die These der Forschungsgruppe, nicht zwangsläufig der Patientenstatus und die entsprechende Krankheit oder Behinderung selbst als Motivations- oder Kohärenzgrund der Bewegung, sondern vielmehr das Konzept der politisierten Krankheitskollektividentität (*politicized collective illness identity*) (Brown et al. 2011, S. 121) im Vordergrund. Dieses Konzept setzt sich aus zwei Komponenten zusammen: zum einen aus der kollektiven Identität (*collective identity*), wie sie als Begriff in der Bewegungsforschung verhandelt wird,⁶ zum anderen aus der Krankheitsidentität (*illness identity*) (Charmaz 1991), welche nicht (nur) das Faktum der Erkrankung, sondern vielmehr die lebensweltliche, verkörperte Krankheitserfahrung der Betroffenen meint. Amalgamiere diese kollektive Identität mit und aufgrund der Krankheitsidentität, so herrsche eine kognitiv-moralisch-emotionale Verbindung zwischen den Betroffenen (vgl. auch Schicktanz 2015, S. 250, 260 FN 6), die im Inneren des Kollektivs und von außen als soziale Bewegung sichtbar werden kann. Das letzte Element, nämlich *empowerment*, stellt die Zielrichtung der politisierten Krankheitskollektividentität dar: Demnach kommen entweder durch ihre Krankheitsidentität politisierte Individuen zusammen und streben gemeinsam nach Befähigung und Autonomie oder eine vormals nicht politisierte Gruppe, beispielsweise eine Selbsthilfegruppe, politisiert und engagiert sich für die als geteilt erachtete Lebenslage (Brown et al. 2011, S. 123). Theoretisch bestimmen lassen sich diese Vorgänge, vor allem die Richtung, Wirkung, der Auslöser und die Arenen der ›politischen‹ Komponente nur schwerlich, sie können allenfalls durch empirische Forschung registriert und zu Konzepten abstrahiert werden. Auch die Verwendung des Begriffes der Identität erscheint bei genauerem Hinsehen weit weniger unproblematisch, als die Beiträge insinuierten: Jan Willem Duyvendak and Trudi Nederland (2007) haben diesbezüglich anhand theoretischer Konzepte und qualitativer Sozialforschung einen Unterschied zwischen identitätsorientierten und instrumentellorientierten Tendenzen in der niederländischen Patientenbewegung ausmachen können. Während identitätsorientierte Akteure und Gruppen (z. B. Gruppen für chronisch Kranke) eher die verkörperte Erfahrungen und gegenseitige Unterstützung in den Vordergrund stellen, verfolgen Umbrella-Organisationen eher strategisch-politische, repräsentative Ziele – ohne darauf verzichten zu können, auf Erzählungen einer Patientenidentität zurückzugreifen. Dass jedoch nicht alle Teile einer vermeintlichen Patientenbewegung, die Brown et al. als *embodied health movement* verstehen, sich affirmativ auf eine Patientenidentität beziehen wollen, sondern diese eher zurückweisen und stattdessen als Bürger*innen mit Rechten auf Teilhabe anerkannt werden möchten, lässt sich an Gruppen von Menschen

6 »Collective identity describes imagined as well as concrete communities, involves an act of perception and construction as well as the discovery of pre-existing bonds, interests, and boundaries. It is fluid and relational, emerging out of inter-actions with a number of different audiences (by-standers, allies, opponents, newsmedia, state authorities), rather than fixed. It channels words and actions, enabling some claims and deeds but delegitimizing others. It provides categories by which individuals divide up and make sense of the social world.« (Polletta/Jasper 2001, S. 298; vgl. auch Diani 2013, S. 1)

mit Behinderungen und Behindertenrechtsaktivisten beobachten (Graumann 2011, S. 7ff.). Duyvendak und Nederland zeigen also sehr deutlich auf, dass die Identitätsfrage *innerhalb* von Patienten- und verwandten sozialen Bewegungen möglicherweise eine der kritischsten und für ihre politische Zieldefinition und -erreichung eine der entscheidenden Herausforderungen darstellt.

Eine etwas andere Bearbeitung und Systematisierung von sozialen Bewegungen im Bereich von Krankheit und Gesundheit bietet das Konzept der Gesundheitskonsumentenbewegung (*health consumer movement*) (Allsop et al. 2004; Baggott et al. 2005). Mittels qualitativer Sozialforschung (vor allem standardisierter Fragebögen und Interviews) analysieren Judith Allsop, Rob Baggott und Kathryn Jones eine Vielzahl sogenannter Gesundheitskonsumentenbewegungen auf den Indikationsgebieten Arthritis, Krebs, Herz- und Kreislauferkrankungen, psychiatrischen Erkrankungen sowie in den Bereichen der Schwangerschafts- und Mutterschaftsunterstützung. Die Ergebnisse bestätigen zunächst die Thesen der Forschendengruppe um Phil Brown: Zunehmend lassen sich Netzwerke von Menschen mit spezifischen Schmerz-, Verlust- oder biographischen Disruptionserfahrungen und in verschiedenen Situationen, die in lebensweltlichen Kontexten (vgl. Kelleher 2001 und zum Konzept der Lebenswelt Habermas 1988) durchlitten werden können, registrieren. Diese körperlichen Belastungserfahrungen bringen Menschen dazu, sich einer Gruppe anzuschließen – dadurch wird es ihnen möglich, eine positive, weil nicht auf sich allein gerichtete, geteilte Identität zu entwickeln und sich politisch zu engagieren. Gesundheitskonsumentenbewegungen sind dabei eher additive Phänomene, denn Kernstück der Bewegungen sind einzelne Gesundheitskonsumentengruppen (*health consumer groups*), die sich gegenseitig zur politischen Aktion inspirieren und mobilisieren (*spill over-effect*) (Allsop et al. 2004, S. 738). Als Motive der Gesundheitskonsumentengruppen werden die Informierung der Gesellschaft über die jeweilige Krankheit und *awareness raising* sowie Unterstützungsmaßnahmen für Betroffene, Fundraising, Campaigning und politisches Lobbying genannt. Zentral für die Beforschung von Gesundheitskonsumentengruppen und -bewegungen sind die jeweiligen Kontakte, die sie durch die Medien zur Öffentlichkeit und zur Politik aufnehmen. Politisch sind Gesundheitskonsumentenbewegungen im Sinne eines breiten Politikverständnisses, insofern sie mit ihrem Anliegen an Dritte (also politische Institutionen, politische Entscheidungsträger, die öffentliche Verwaltung) herantreten und in der Öffentlichkeit sichtbar als sozial-politische Einheit wirken. Die Beziehungen der Gesundheitskonsumentengruppen und -bewegungen mit Wissenschaft und Politik bestimmen sich durch Partnerschaftlichkeit und Lösungsorientiertheit – auch bedingt durch die Zentralisierung des britischen Institutionensystems »wandern« die *movements* langsam in den gesundheitspolitischen Sektor und verändern diesen von innen heraus.⁷ Weshalb die Wahl auf den Begriff »*health consumer*« gefallen ist, begründen die

7 Allsop et al. (2004, S. 752) nennen hier beispielsweise die Repräsentation von Gesundheitskonsumentengruppen im National Institute for Clinical Excellence (NICE). Zur Transformation nationaler Gesundheitssektoren durch soziale Bewegungen vgl. wiederum für den US-amerikanischen Fall Banaszak-Holl et al. (2010) und Hoffman et al. (2011). Zur Bandbreite der biomedizinpolitischen Beeinflussung durch Patientenbewegungen, -organisationen und andere öffentliche Akteur*innen vgl. auch grundsätzlich Wehling et al. (2015).

Forschenden folgendermaßen: Er beschreibe eine Realität, in der Gesundheit immer mehr kommodifiziert, also hergestellt, mit Wert versehen, gekauft und als Gesundheitsleistung verbraucht – eben konsumiert – würde. Dies müsse man semantisch in Rechnung stellen, gerade weil ›movement‹ eher idealistische Sinngebungen und Emanzipation konnotiert. Auch schaffe der Begriff Distanz zu dem Konzept der Patientin:

»The choice of the term ›health consumer‹ was based, in part, on a rejection of the term ›patient‹ on the grounds that many people represented by groups in the health sector either do not see themselves as being ill, or believe that ›patient‹ gives an inappropriate medical, and externally imposed label to their condition. For example, an expectant mother is not necessarily ›ill‹. Similarly, many people who self-manage their long-term chronic conditions reject the notion of dependency that the term ›patient‹ implies. The term ›service user‹ also presents problems. What about those who are not current users, but may become so in the future? What about people who are *former* service users, who are often members of groups and have strong views about services, rooted in their own experience? The term ›health consumer‹ is broad enough to incorporate all these people. It also embraces carers and relatives, as well as patients and users. Carers and relatives often act as service users, both directly and as ›proxy users‹ when caring for someone incapable of making certain choices and decisions for themselves.« (Baggott et al. 2005, S. 4, Herv. i. O.)

Der Begriff der Patientin ist ihnen also einerseits terminologisch zu eng gefasst und bezeichnet andererseits eine medizinische Kategorie, die für die Analyse politisch aktiver Personengruppen unpassend sei. Man kann also auch hier deutlich sehen, dass die Bewegungsforschung zumindest mit dem Begriff des Patienten Schwierigkeiten hat, weil eben nicht nur Patient*innen als sozial-politische Akteur*innen in Erscheinung treten und, wenn sie es tun, ihre durch die Medizin zugeteilte Patientenidentität zurückstellen und eine andere, politisierte Rolle annehmen. Dies ist aber eben nur eine Sichtweise auf das Phänomen des Patienten und seine sozial-politische Mobilisierungsfähigkeit. Charlotte Williamson (2008; 2010) teilt das Unbehagen mit dem Patientenbegriff nicht. Sie fordert sogar dazu auf, Patientenbewegungen als politische Bewegungen zu verstehen, die in ihren Zielen, Strategien und Absichten vieles mit anderen, in der US-amerikanischen Geschichte besonders wirkmächtigen politischen Emanzipationsbewegungen (vor allem der Frauenbewegung und der Schwarzen Bürgerrechtsbewegung) gemein haben: Emanzipationsbewegungen zeichneten sich historisch und strukturell durch ein kritisches Bewusstsein für gesellschaftliche Macht- und Herrschaftsverhältnisse, einen zumindest impliziten Sinn für politische und soziale Ungerechtigkeiten und Ungleichheiten, durch Autonomiebestrebungen und durch die Forderung nach Respekt, Zugang zu gesellschaftlichen Institutionen und Repräsentation aus. Auch seien Friktionen und Konflikte innerhalb von Emanzipationsbewegungen eher die Regel als ein Problem: konservative bzw. systemreformierende Kräfte, die die medizinische Dominanz grundsätzlich akzeptierten, begegneten radikalen Kräften, die möglicherweise das gesamte Medizinsystem umzubauen beabsichtigen. Emanzipationsbewegungen durchliefen mehrere Entwicklungsstadien, verfolgten unterschiedliche politische Strategien und suchten nach Mitstreiter*innen, die nicht zu dem (direkten) Betroffenenkreis zählten, um ihre Ziele zu erreichen und Prinzipien zu verwirklichen. Letztlich,

so fasst Williamson zusammen, zeichne die Patientenbewegung nicht das pure Interesse der Einzelnen oder das Gruppeninteresse (z. B. an mehr oder diverseren Therapiemöglichkeiten) aus, sondern strebe – getreu dem Emanzipationsgedanken – nach einer besseren Welt für alle Menschen.⁸

Einer der bemerkenswertesten Beiträge zum Themenfeld ›Patient*innen als soziale Bewegung‹, da komplex angelegt und mit einer konstruktivistisch-kritischen Analyseperspektive ausgestattet, hat Kyra Landzelius (2006) vorgelegt. Sie beschreibt die vielfältigen Entwicklungstendenzen im derzeitigen gesellschaftlichen Raum, die sie »the politics of vitality« (Landzelius 2006, S. 529) nennt. Diese Politik der Vitalität umfasst mindestens vier Dynamiken: Erstens die zunehmende Technologisierung und Verwissenschaftlichung der modernen Welt, die in nahezu alle Bereiche des Lebens eindringen; zweitens die kontinuierliche Reorganisation von Gesundheitssystemen in industrialisierten Gesellschaften; drittens einen neuen, durch eine Vertrauenskrise entstandenen sozialen Kontrakt zwischen den (technologisierten und technologisierenden) Wissenschaften auf der einen und der Öffentlichkeit auf der anderen Seite⁹ und viertens die neuen Formen des Gesundheitsaktivismus. Landzelius interessiert sich nun vor allem für die vierte Dynamik – diese Dynamik sei entscheidend von *patient organization movements* geprägt. Das gewählte Kompositum wiederum stehe für drei Elemente, die miteinander verwoben und die in der Literatur, je nach Blickrichtung und Interesse, bis dato unterschiedlich stark betont worden seien. Zum einen seien Theorien aus der Bewegungsforschung für die Analyse von Gesundheits- und Patientenbewegungen in Anschlag gebracht worden – Landzelius verweist hier unter anderem auf die hier identifizierten Kernbeiträge aus der (Gesundheits- und Konsument*innen-)Bewegungsforschung und betont deren Leistung, krankheits- und gesundheitsbezogene Bewegungen in ihrem rhizomartigen Charakter erfasst und den Zusammenhang von sozialer Struktur und politischer Macht anhand von Fallstudien illustriert zu haben. Eng damit zusammen hingen die Frage nach der Organisationsfähigkeit sowie -praxis von Patient*innen im Rahmen von Patientenorganisationen: Wie gelangten Individuen zu einer Mitgliedschaft in Organisationen, welches Krankheitsverständnis adaptierten entsprechende Organisationen, welches Verhältnis pflegten sie zu biotechnologischen und medizinischen Innovationen, welche Identitätskonzepte innerhalb von Organisationen würden wie ausgehandelt und entwickelt werden, wie

8 Ähnlich universalistisch-idealistische Argumente findet man in der Patientenbewegungs- und Patientenorganisationsforschung immer wieder: Auch Vololona Rabearisoa (2006, S. 565) schreibt Patientenorganisationen zu, im Sinne einer »common humanity« – und damit nicht nur für die Interessen von Patienten – zu kämpfen (vgl. Kap. 2.3). Die Auseinandersetzung mit Patientenbewegungen, *health consumer movements* usw. als *per definitionem* emanzipativ, umfassend inkludierend und universalistisch in diesem Literaturstrang ist überaus auffällig und gerade darum mit gewissem Argwohn zu begegnen: Auch diese politischen Bewegungen sind prinzipiell nicht ›immun‹ dagegen, selbst Ausschlüsse und Marginalisierungen zu produzieren bzw. gewisse assoziierte Gruppen nicht so sehr einzubinden, wie es dem eigenen normativen Ethos nach angebracht (gewesen) wäre (vgl. Gamson 1997; Dula 2000 für das theoretische Argument und die Exklusionsgeschichte Schwarzer Frauen von weißen Frauengesundheitsbewegungen in den USA).

9 Auf die ersten drei genannten Dynamiken geht Landzelius nicht weiter ein, vgl. aber die Argumente von Jasanoff (2003) und Kap. 2.3.

handelten sie politisch, auf welche Weise seien sie formalisiert und wie verhielten sie sich zu anderen Akteuren, Gruppen und Netzwerken innerhalb gesundheits- und krankheitsbezogener sozialer Bewegungen? Während die beiden letzten Glieder des Kompositums *patient organization movement* eher zu einer Übersicht über bereits vorhandene Literatur und die Forschungsartikel ihres mitherausgegebenen Sonderhefts der Zeitschrift *Social Science & Medicine* (Landzelius/Dumit 2006) führen könnten, lässt sich Landzelius' Beitrag stärker als andere auf die Bedeutung, Funktion und Geschichte des ersten Glieds des Kompositums ein, das sich für sie als neues soziales Phänomen darstellt. Ihre Hauptthese ist, dass die Politik der Vitalität und die Wirkungen der *patient organization movements* nicht ohne ein vertieftes Verständnis der Transformation der sogenannten Patientenfigur bzw. der Weisen des historisch formierten Patientseins seziert werden können. In Bezug auf die Texte des vorgelegten Sonderhefts verspricht sie:

»The review above briefly interrogates the *category of the patient*; and in so doing, introduces the angle of analysis that will predominate in our fuller exposition and closing discussion of the contributions in this issue. In orienting our attention to these cases, we would like to raise the issue of how contemporary health activism may both mirror and propel epistemic transformations in the *category of the patient*, what we might call rescriptions of patienthood. We intend the category of the patient as a shorthand to capture the normative status, agency, subjectivity and performance of ›being a patient‹ at any given historical moment, keeping in mind that the patient is a hybrid cultural-historical persona arising and transforming over modernity. This is to acknowledge patients to be artifacts of modernist idioms and institutions.« (Landzelius 2006, S. 533, Herv. i. O.)

Hier wird ein wichtiger Punkt berührt: Die Absicht der meisten Analyst*innen sozialer Bewegungen liegt darin, gesamtgesellschaftliche Mobilisierungsprozesse zu beschreiben, die sich nun eben auch auf dem Gebiet der politischen Vitalitäten bemerkbar machen – dabei gehen sie nicht nur deskriptiv, also fallbasiert, fallvergleichend, fallsystematisierend, um die Phänomene in die wissenschaftliche Diskussion einführen zu können, sondern in gewisser Weise auch askriptiv vor. Askriptiv insofern, als dass sie bemerken, dass sie es mit changierenden, fluiden Objekten bzw. Subjekten zu tun haben, die je nach Reichweite und Blickwinkel des Erkenntnisinteresses und Forschungsansatzes anders benannt werden müssten, weil sie eben nicht dem Verständnis vom ›Patienten‹, der der ›Ärztin‹ still gegenüber sitzt und der ›gesund gemacht werden will‹, entsprechen. Diese terminologische Distanzierung gilt also nicht so sehr dem, was die beschriebenen Akteure konkret tun, sondern eher dem, was sie sind oder für was sie stehen bzw. nicht sind oder wofür sie nicht stehen. Die alternativen Bezeichnungen sind so gesehen Ergebnisse intuitiv verhandelter, subjektkonzeptueller Suchläufe, die, wie im Kap. 4. zu zeigen sein wird, einem spezifischen historisch und theoretisch eingeschriebenen Subjektverständnis von ›dem Patienten‹ als Individuum und Passivum aufsitzen. Entsprechend ist, abhängig vom Aktionsradius, Politikverständnis und Konfliktbereich eben die Rede von *health activists*, *health consumers*, *disease constituencies*, *patient groups*, *patient advocats*, *disabled persons*. Dass die Formen und Möglichkeiten des gesundheits- und krankheitsbasierten Aktivismus nicht nur praktisch vollzogen und

ausgeschöpft werden, sondern mit entsprechenden Begriffen eigentlich Neufassungen zugrundeliegender Subjektivität gemeint sind, dies erkennen die Beiträge aus der (Gesundheits-)Bewegungs- und Konsument*innenforschung selbst nicht. Es sind unterschiedliche Klassen und Typologien von Menschen, die im Zentrum solcher Bewegungen stehen, wie zufällig über eine wie auch immer geteilte Identität miteinander verbunden werden und dann aktiv – protestierend, affirmierend, partnerschaftlich – in Aktion treten, um gesellschaftliche Veränderung zu bewirken oder eine Verbesserung der eigenen Lebenslage zu erzielen. Dass die *Bedingungen des Subjektseins und das Subjektsein selbst Wandel* erfahren haben, weswegen man Patient*innen nun all diese Eigenschaften, Tätigkeiten, Selbstverständnisse zuschreiben kann, dies wird nicht zufriedenstellend ausgeleuchtet. Landzelius bietet immerhin eine solche Sicht auf »patienthood« (ebd.) an und spannt mehrere Veränderungsdynamiken in der Kategorie des Patienten auf, die lohnen, genauer betrachtet zu werden. Im Fazit und Ausblick dieses Kapitels wird entsprechend noch einmal auf Landzelius' Vorschläge genauer eingegangen, bevor ein Raster erarbeitet wird, mit dem die subjektkonstitutive und historische Perspektive auf den Patienten und seine ›Kollektivitätsbegabung‹ eröffnet werden kann, ohne abermals einfach neue, angeblich selbsterklärende Bezeichnungen für ›aufkommende Phänomene‹ anzuführen.

Doch ist die Beschäftigung mit der Literatur, die sich explizit mit kollektiven sozialen und politischen Zusammenhängen, in denen sich Patient*innen ›bewegen‹, nicht genügend ausgeschöpft worden, weswegen im Folgenden besonders einschlägige Studien zu Patientenorganisationen vorgestellt werden sollen. Nun wäre zu erwarten, dass eine sozialwissenschaftlich-politiktheoretische Arbeit in diesem Zuge den Forschungsstand zu Patientenorganisationen aus politikwissenschaftlicher und soziologischer Perspektive besonders tiefgehend behandelt. Selbst wenn vonseiten der Politikwissenschaft und Soziologie einige wichtige Beiträge zu Patientenorganisationen vorlegt wurden (z. B. darüber, wie Patientenorganisationen ihre Verbandsarbeit organisieren, wie sie institutionalisiert und bisher in Governanceprozesse eingegliedert worden sind ect., vgl. weiter unten), sind es eben nicht in erster Linie politikwissenschaftliche und soziologische Studien, die über die Genese und Fortentwicklung des Konzepts der Patientin durch und in ihrer sozial-politischen Organisation näheren Aufschluss geben können. Eher wird man fündig in zwei anderen wissenschaftlichen Diskussionskontexten, nämlich zum einen in der Literatur zu Patientenkollektiven und -organisationen aus sozialphilosophischer Sicht bzw. der angewandten Ethik und zum anderen in der Literatur zu Patientenorganisationen aus Sicht der Science and Technology Studies. Der Diskussionsstand der angewandten Ethik richtet das Augenmerk auf die Notwendigkeit, kollektive Akteure im Gesundheitswesen überhaupt als wichtige und moderne Spieler in der Politik und Bioethik zu sehen – hier wird anhand eines bestimmten Forschungskontextes verdeutlicht werden können, dass es nicht selbstverständlich ist, im Bereich von Krankheit und Gesundheit auf sogenannte Betroffenenkollektive, die als sprechende und handelnde Akteure anerkannt werden, zu stoßen. Was mit der Perspektive der angewandten Ethik erkannt werden kann, ist gewissermaßen *das Ergebnis eines Prozesses*, der durch eine genealogische Subjektkonstitutionsanalyse nachgezeichnet werden kann. Nicht nur wird der Fakt, dass Patientenbewegungen und -organisationen existieren und für die Gesundheitspolitik eine Rolle spielen, gesetzt,

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