

7.2 Chronisch Kranksein: Chronische Krankheiten als ›normale Herausforderung‹ für die Medizin und die Politik der chronischen Erkrankungen

Epidemiologisch gesehen ändert sich die Lage derer, die ihre Krankheiten nicht loswerden, erst, als sich die Lebensbedingungen der Bevölkerung insgesamt verbessern.¹¹ Chronische Erkrankungen des gesundheitlichen Pauperismus und die Seuchenanfälligkeit, verursacht durch hygienische Mängel, schlechte Wohnverhältnisse, Unterernährung wegen niedrigkalorischer Speisen und körperlichen Verschleiß (vgl. auch Spree 2015, S. 82, 86), nehmen sichtbar ab: Die Inzidenz der Infektionskrankheit Tuberkulose beispielsweise, bei der immunologisch gesehen auch der Ernährungszustand sowie die übrige gesundheitliche Konstitution eine Rolle für den Verlauf spielen, sinkt (nahezu)¹² kontinuierlich. Im Jahre 1892 ist Tuberkulose noch für 11 Prozent aller Sterbefälle, im Jahre 2010 für weniger als 1 Prozent aller Sterbefälle in Deutschland verantwortlich (Spree 2015, S. 81). Die Durchbrüche in der Labormedizin – zum Beispiel die Geburt der Bakteriologie und die spätere Entdeckung von und Verabreichung der Antibiotika – ermöglichen außerdem die zielgerichtete und wirksame medikamentöse Behandlung unterschiedlicher Seuchenerkrankungen (Gottweis et al. 2004, S. 56ff.), die für bereits chronisch Erkrankte umso gefährlicher sind. Diskursiv gesehen lässt sich ebenso ein Situationswandel der Betroffenen verzeichnen, als sich der Ton in den Auseinandersetzungen um das Simulantentum der Arbeiterversicherten nach der Lösung der Kassenarztfra ge entschärft. Einerseits geht durch unterschiedliche Anreiz- und Kontrollmechanismen gegen die ›Simulanten‹ mitunter tatsächlich der Krankenstand zurück (vgl. Bluma et al. 2010 für das Beispiel der Knappschaftskrankenkassen), andererseits, wendet man medizinsoziologische Deutungsschemata an, war es chronisch Erkrankten irgendwann gelungen, eine legitime Krankenrolle anzunehmen.

Dieser Vorgang, chronische Erkrankungen zu einem medizinischem Problemfeld mit Vorrangstellung zu machen sowie den chronisch Erkrankten als *sick person* anzuerkennen und zu behandeln, hat, so zeigen Arney und Bergen (1983, S. 3ff.) am Beispiel von Schmerzerkrankungen und Alkoholismus, mit einer Erweiterung legitimationsfähiger Krankheitskonzeptionen zu tun: Medizinisch-wissenschaftlich und gesundheitswissenschaftlich ›legitim‹ werden chronische Erkrankungen, weil sie in klinisch-patho-

11 Zu den Bedingungen, die in Deutschland die Lebensqualität der Arbeiterschaft im ausgehenden 19. Jahrhundert verbessern, zählen nach Henkel (2002, S. 30f., 41) das Wirtschaftswachstum, das auch die materielle Situation der Arbeiter relativ und damit sukzessive verbessert, die Einführung des Wirtschaftsverwaltungsrechts, das die Durchsetzung von Sicherheitsstandards in den Betrieben ermöglicht, die Macht von Parteien, die die Interessen der Arbeiterschaft vertreten sowie das Ensemble zur Absicherung gegen existenzielle Risiken (neben Krankenversicherung und Arbeitslosenversicherung die Versicherung gegen Invalidität, Altersschwäche und Witwen- oder Waisenschaft). Das Erstarken der freien Wohlfahrtsverbände sowie die fortschreitende Einrichtung kommunal getragener Gesundheitsämter tragen ebenfalls zur Verbesserung der sozialen und gesundheitlichen Lage bei.

12 Die epidemiologischen Jahrbücher des Robert Koch-Instituts registrieren einen seit 2009 zwar verlangsamten, aber nach wie vor rückläufigen Trend in der Tuberkulose-Infektionsrate (Robert Koch-Institut 2013).

logischen Krankheitsbildern definiert werden können, aber vor allem mit einer langen Dauer und schlechten Prognosen als intrinsischem Krankheitsverlauf verbunden werden (Arney/Bergen 1983, S. 11). Das Bild der chronischen Erkrankungen kann also in diesen Diskursen zur Gegenfolie einer akuten Krankheit, die meist legitimierungsfähig war, entworfen und die Krankheitstypologie legitimierungsfähiger Erkrankungssituationen damit erweitert werden. Zusätzlich kann unter dem Gegenstand ›chronische Krankheit‹ endlich anerkannt werden, dass diese Zustände umfassend behindernde Effekte auf die Betroffenen haben (vgl. Armstrong 2014, S. 17ff.). Diejenigen, die in früheren Zeiten als Simulanten und Übertreiber – in der funktionalistischen Logik also als Deviante, die sich gegenüber den sozialen Erwartungen in den Krankenstand zurückziehen wollen, ohne wirklich arbeitsunfähig zu sein – *gelabelt* worden wären, werden auf diese Weise erst zu Kranken, denen man die Krankenrolle mindestens teilweise zusprechen kann. Zusätzlich zu der Möglichkeit, die das Konzept der ›chronischen Erkrankung‹ bietet, nämlich Lebens- und Körperzustände, die einst als ›normal‹ angesehen worden waren, nicht nur zu medikamentieren, sondern auch zu medizinisieren, schreibt sich in der verstärkten Nutzung des Begriffs ein weiterer Effekt ein: Die ›Erfindung‹ und terminologische Festschreibung des Gegenstands ›chronische Krankheit‹ im Laufe des 20. Jahrhunderts bedeutet nichts weniger als eine Umwälzung der Rationalitäten, die den somatischen Zustand breiter Gesellschaftsschichten zu beschreiben versuchen.

Chronische Krankheiten sind nun Zustände, die eben nicht mehr nur Arbeit erschweren, als ›gemeine Beschwerden‹ verstanden, mitunter auf moralisches Missverhalten (Trunksucht, promiskuitives Verhalten oder Unachtsamkeit bei der Führung schwerer Geräte am Arbeitsplatz) zurückgeführt und, wenn überhaupt, rein medikamentös beantwortet werden. Sie machen stattdessen, und dies lässt sich vor allem an den Trends der angelsächsischen medizinsoziologischen Forschung seit den 1970er Jahren ablesen, eine bestimmte dauerhafte (Parsons 1975), zum Teil disruptive Lebenslage (Bury 1982) aus, in der die Lebensqualität von medizinischem Regimes, Isolationserfahrung, Geldsorgen und belasteten Beziehungen beeinflusst wird (Strauss 1975). Umfassende medizinische Sorge wird diesen Diskursen zufolge Teil des Alltags und bedeutet zugleich einen Kampf um das biografisch geprägte Selbst der Erkrankten (Charmaz 1991). Die Rekonstruktion der Narrative des Krankheitserlebens, sogenannter *illness narratives*, versucht auf Seiten der qualitativ forschenden Medizinsoziologie zudem besondere Einblicke in die Lebenswelt individueller Patienten zu ermöglichen (Williams 1984; Conrad 1990; Garro 1992). Abgesehen vom individuellen Krankheitserleben von Patient*innen, das als medizinsoziologischer (und, wie bereits geschildert, auch als medizinhistorischer) Reflexionsgegenstand im letzten Viertel des 20. Jahrhunderts immer mehr an Bedeutung gewinnt, kommt nach und nach auch die Rolle der Arzt-Patienten-Beziehung unter den modernen Bedingungen chronischer Krankheiten in den Blick: Ärzte lernen, so Arney und Bergen, chronisch Erkrankten in einer Umwelt, in der die massenhafte Prävalenz chronischer Erkrankungen, die der gesundheitliche Pauperismus mit sich brachte und die die Kassensysteme zu überlasten drohte, zurückgegangen ist, wieder mit mehr Aufmerksamkeit und Mitgefühl zu begegnen (Arney/Bergen 1983, S. 10). Denn chronische Krankheit ist, als allgemeiner Zustand innerhalb eines Krankheitsgeschehens und prinzipiell abstrahierbar von

konkreten diagnostischen Tatsachen verstanden (Gerhardt 1991, S. 11), nicht mehr nur Eigenverschulden, Zimperlichkeit oder unsolidarisches Verhalten, das die Disziplinarfunktion des Kassenarztes herausfordert. Chronische Krankheit ist medizinisch anerkanntes Problem, Lebenslage und Lebensstil zugleich. Der »semi-legitimate channel of withdrawal« (Parsons/Fox 1952, S. 34; vgl. Gerhardt 1991, S. 62)¹³ des Patienten aus seinem Alltag als arbeitendes, wirtschaftendes, starkes und gesundes Subjekt ist durch diese neue Form des Krankseins ermöglicht. Das bedeutet allerdings nicht, dass die chronisch Kranken bedingungslos aus ihrer Verantwortung für ihr Leben und ihre Lebensführung entlassen werden. Im Gegenteil: Das Patientsein prägt sich durch die Erwartung der noch erhaltenen Funktionstüchtigkeit als arbeitendes, wirtschaftendes, sich in Gesellschaft befindendes Subjekt mit. Die parsonssche Anforderung an den Kranken, sich kompetente Hilfe durch einen Arzt oder medizinische Mittel zu beschaffen bzw. Kooperation mit und Therapietreue gegenüber einer medizinischen Autorität walten zu lassen, bleibt bestehen. Die weitere Ausgestaltung der Krankenrolle ist allerdings auf die permanente Bewältigung dieser Anforderung angelegt und muss deswegen über den imminenten Arzt-Patienten-Kontakt hinaus bewerkstelligt werden. Diese spezifischen Patiententypen sind dazu angehalten, ihren gesundheitlichen Zustand stabil zu halten und an dem Management ihrer Erkrankung mitzuwirken. Die Feststellung, dass dem chronisch Kranken die Krankenrolle gestattet wird, er zugleich aber Risikoprävention innerhalb des bereits ablaufenden Krankheitsgeschehens zu leisten hat sowie Engagement in der Beseitigung oder Eindämmung seiner Krankheit zeigen muss, beispielsweise und neuerdings durch den verstärkten Einsatz digitaler Technologien, die die Selbstmessung und Selbstüberwachung erleichtern (Lupton 2013), lässt sich gouvernementalitätstheoretisch als Weise der Führung der Selbstführung von Subjekten analysieren (vgl. Zick Varul 2010; Reich/Turnbull 2018; konzeptuell Bröckling 2007).¹⁴ Wie noch zu zeigen sein wird, wirkt dieser implizite Imperativ der

13 Erwähnenswert ist, dass die klassische Charakterisierung einer chronischen Erkrankung in Parsons' Schriften von einer bestimmten Diagnose, nämlich der Diabetes geprägt ist. Diabetes ist breit und intensiv erforscht, verhältnismäßig gut behandelbar und ist schon im ersten Drittel des 20. Jahrhunderts vor allem eine Frage der regulären Einstellung auf die Krankheit und der individuellen Lebensführung. Ähnlich wie Parsons, der für diese Form des chronischen Krankheitszustandes den Begriff der »halb-legitimen Krankenrolle« prägt, konstatiert der Internist Gerhardt Katsch in seinen Garzer Thesen, der Diabetiker müsse als »bedingt gesund« (Katsch 1937, S. 401) angesehen werden, sofern die Insulinzufuhr gewährleistet, die körperliche Aktivität angeregt, der Patient geschult und die Ernährung umgestellt werde. »Entsprechend dem Garzer Ziel, den diabetischen Arbeiter und den minderbemittelten Diabetiker arbeitsfähig zu machen oder zu erhalten, berücksichtigt sie [die Garzer Kost, HG] folgende Erfordernisse: Wirtschaftlich tragbar, unter einfachen sozialen Bedingungen möglich, den Berufsanforderungen angepaßt, calorisch ausreichend und elastisch und unter den erschwerten Stoffwechselbedingungen genügend verwertbar zu sein.« (Katsch 1937, S. 402f.) Der »arbeitende Diabetiker« (Katsch 1937, S. 402) ist so gesehen die ideale Figur eines chronisch Kranken, der vollständig in die normalbiografischen Anforderungssysteme integriert sein und, unter bestimmten diätetischen und versorgungsstrategischen Bedingungen, als Patient unkompliziert und routiniert gemanagt werden kann.

14 Zu gesundheitlichen Risikodispositiven und dem »Imperativ Gesundheit« aus gouvernementalitätstheoretischer Perspektive vgl. auch Bröckling (2012); Lupton (1995). Diese Studien gehen jedoch, im Unterschied zur gouvernementalitätstheoretischen Forschungsliteratur zu chronischen Erkrankungen, vor allem von der Regierung des gesunden, noch-nicht-kranken Subjekts gegen-

Selbstführung und der selbstverantwortlichen Sorge um die eigene Krankheitslage, verstanden als Teil biopolitischer Aktivierung des Einzelsubjekts, auch auf der Ebene der (politischen) kollektiven Selbstorganisation von Patient*innen – genau dieser Dimension ist die Forschung bisher noch kaum nachgegangen (Williams 2010, S. 221).

Chronische Krankheitszustände und chronisches Krankheitserleben verknüpfen sich, so die Repräsentation der medizinsoziologischen Forschung seit den 1970er Jahren, also eng miteinander und werden (neben der Akutmedizin) im Laufe des 20. Jahrhunderts zu einer medizinischen Hauptsorge. Anstatt die Erkrankungen selbst und den versuchten Rückzug in die dauerhafte Krankenrolle zu moralisieren, werden Patient*innen mit in die Bewältigung ihrer Krankheit einbezogen. Chronische Krankheitszustände sind nun außerdem, und dies ist genealogisch besonders relevant, nicht mehr Akzidenzien industriegesellschaftlicher Produktion, mangelnder Ernährung, schlechter Hygiene und Krankheitsverhütung, sondern lassen sich durch neue, im Detail differente diagnostische ›Wahrheiten‹ füllen und mit dezidierten typischen Krankheitsbildern in Verbindung setzen. Die fluide und elastische Kategorie der chronischen Krankheit, die unterschiedlichste Krankheitsbilder subsumieren kann (Weisz 2013, S. 2), ermöglicht es gerade, die Umwälzung der Anerkennung von Krankheit, ihre neue Bedeutungsfülle und das Problem der breiten Betroffenheit Schritt für Schritt zu rekonstruieren:

Unter einer chronischen Erkrankung versteht man nicht nur medizinsoziologisch, sondern auch gesundheitswissenschaftlich ab der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts eine spezifische, durch Krankheit bedingte, andauernde Belastungssituation von Menschen, die mit den entsprechenden unterschiedlichen klinischen Krankheitsbildern inklusive unterschiedlicher Schweregrade einhergehen:

»Als chronische Krankheiten werden lang andauernde Krankheiten bezeichnet, die nicht vollständig geheilt werden können und eine andauernde oder wiederkehrend erhöhte Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems nach sich ziehen. Eine einheitliche Definition existiert nicht«,

so lautet beispielsweise die einschlägige Umschreibung in einer Gesundheitsberichterstattungsstudie des Robert Koch-Instituts (2014, S. 1). Infektiöse Krankheiten, die dauerhaften Krankheitszuständen des Einzelnen und der Gesellschaft prinzipiell zugerechnet werden könnten bzw. diese verschlimmern und noch Alltag im gesundheitlichen Pauperismus gewesen waren, nehmen in den Diskursen um chronische Erkrankungen in westlichen postindustriellen Gesellschaften kaum mehr Raum ein bzw. werden nicht als chronische Krankheiten diskutiert.¹⁵ Auf individueller Ebene betrachtet erzeugen chronische Erkrankungen Belastungssituationen, die auf die weitgehende

über Krankheitsrisiken aus. Eine genealogische Perspektive auf die Geschichte der gesundheitlichen Prävention legt Matthias Leanza (2017) vor.

- 15 Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) verwendet interessanterweise in ihren Verlautbarungen mittlerweile die Begriffe *chronic disease* und *noncommunicable disease* synonym (vgl. z. B. Weltgesundheitsorganisation 2021). Erst in einer Situation nationaler Epidemien und einer globalen Pandemie, verursacht durch einen Virus namens SARS-CoV-2, kehren die möglichen Querverbindungen zwischen massenhaften Infektionen und potenziellen chronischen Krankheitszuständen und Langzeitfolgen durch COVID-19 langsam auf die diskursive Tagesordnung zurück und werden

Irreversibilität bzw. Progredienz, auf die prinzipielle Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufs, auf die reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit, die Bedrohung körperlicher Integrität, die langdauernde Abhängigkeit von medizinischen Spezialisten, unter Umständen auf Hospitalisierung und Trennung von Angehörigen, auf den vielfältigen Verlust in persönlicher und sozialer Hinsicht sowie auf eine begrenzte Zukunftsperspektive zurückgehen (vgl. Schafstedde 1990, S. 84). Vollkommen beliebig sind chronische Krankheitszustände und das Krankheitserleben auf der einen, klinische Diagnosen auf der anderen Seite dennoch nicht: Diese allgemeinen Belastungssituationen lassen sich gegenwärtig mit unterschiedlichsten Krankheitsbildern, aber vor allem mit Krebs, Herz-Kreislauferkrankungen, Diabetes und Erkrankungen des Bewegungs- und Stützapparates sowie chronischen Lungenerkrankungen (Schaeffer/Haslbeck 2016, S. 244; Robert Koch-Institut 2020) assoziieren. Aus epidemiologischer Sicht sind genau diese Krankheitsbilder, vor allem die Herz-Kreislauferkrankungen, die bösartigen Neubildungen und die Krankheiten des Zentralnervensystems, so Reinhard Spree, seit den 1920er Jahren die »großen Killer« (Spree 2015, S. 82). Im Jahre 2016 ist laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) diese Erkrankungsgruppe Ursache für 91 Prozent aller Todesfälle in Deutschland. Davon sind 37 Prozent aller Todesfälle auf Herz-Kreislauferkrankungen, 26 Prozent auf Krebs, 6 Prozent auf chronische respiratorische Erkrankungen, 3 Prozent auf Diabetes und 19 Prozent auf andere nichtübertragbare Krankheiten zurückzuführen (Weltgesundheitsorganisation 2018). Nicht nur anhand der Mortalität lässt sich die Bedeutung der chronischen Krankheiten ausweisen und beziffern, auch die Krankheitsrate zeigt, dass chronische Krankheit nicht nur diskursiv als Problem »angekommen« ist, sondern auch viele Menschen betrifft: Nach der bereits angeführten Gesundheitsberichterstattungsstudie, die die Prävalenz chronischer Erkrankungen in Deutschland über die Selbstbewertung der Befragten erfasst¹⁶, sind 43 Prozent der befragten Frauen und 38 Prozent der befragten Männer von mindestens einer chronischen Krankheit betroffen (Robert Koch-Institut 2014, S. 1). Die DEGS1-Studie, die zwischen 2008 und 2011 die Gesundheit Erwachsener in Deutschland untersucht hat, hat die Prävalenz chronischer Krankheiten anhand einiger typischer chronischer Erkrankungen in ihren Basispublikationen dargestellt:

Diesen zufolge liegt die Lebenszeitprävalenz¹⁷ des Herzinfarktes in der Altersgruppe von 40 bis 79 Jahren bei 4,7 Prozent, der koronaren Herzkrankheiten bei 9,3 Prozent (Göswald et al. 2013). Die Lebenszeitprävalenz des Schlaganfalls in der Altersgruppe von 40 bis 79 Jahren beträgt insgesamt 2,9 Prozent (ansteigend mit steigendem Alter)

mit einiger Verzögerung als gesundheitssystemrelevantes und gesamtgesellschaftliches Problem wieder sichtbar (Deutscher Bundestag 2020, S. 88; Heinrich 2020).

- 16 Die Einzelfrage zur Berechnung der Häufigkeit chronischer Erkrankungen in Deutschland lautete: »Haben Sie eine oder mehrere lang andauernde, chronische Erkrankungen? Hinweis: Chronische Krankheiten sind lang andauernde Erkrankungen, die ständiger Behandlung und Kontrolle bedürfen, z. B. Diabetes oder Herzerkrankungen.« (Antwortkategorien »Ja« oder »Nein«.) (Robert Koch-Institut 2014, S. 1)
- 17 Die Lebenszeitprävalenz gibt die Häufigkeit bzw. den Prozentsatz der Personen, die einmal in ihrem Leben an einer bestimmten Krankheit leiden, an (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2020).

(Busch et al. 2013). Hinsichtlich muskuloskelettaler Erkrankungen, die laut Expert*innen chronische Schmerzen, Funktionseinschränkungen und Einbußen in der Lebensqualität nach sich ziehen, sind die Zahlen ebenfalls deutlich: 22,3 Prozent der Frauen und 18,1 Prozent der Männer zwischen 18 und 79 Jahren hatten beispielsweise Arthrose (Fuchs et al. 2013). Etwa 4,6 Millionen Menschen zwischen 18 und 79 Jahren leben mit einer Diabetes-mellitus-Diagnose (Heidemann et al. 2013).

Welche Konsequenzen für die Genealogie des Patientensubjektkonzepts lassen sich vorläufig aus der Bedeutung chronischer Krankheit für die Lebensführung aus medizinsoziologischer Sicht und dem Krankheitsgeschehen aus epidemiologischer Sicht ziehen? *Das Subjektsein des Patienten ist von der qualitativen Normalität des Krankheitserlebens des Einzelnen und der quantitativen Normalität des Krankheitszustands im gesellschaftlichen Sinne geprägt.* Patientsein bedeutet heute zunehmend, dauerhaft Patient zu sein und einer von hunderttausenden oder vielen Millionen Patientinnen und Patienten zu sein. Patientensubjektsein ist in dieser Lesart nicht mehr vorrangig durch die klinische Gleichursprünglichkeit mit dem Individuumsein *par excellence* oder als eine akutmedizinisch erforderliche, idealtypische Rollenerfüllung gegenüber dem Arzt zu verstehen, sondern ist durch eine spezifische, permanente Lebenssituation und eine ubiquitäre Lage, eine Vielköpfigkeit, eine statistisch erfassbare Kohorte zugleich geformt. *Dieses Patientensubjektsein* – ob nun in den einzelnen Diskursen als chronisch erkrankt, nichtübertragbar oder als volkskrankheitlich erkrankt bezeichnet – ist außerdem *mittlerweile unumstritten Gegenstand und Aufgabe des Sicherheitsdispositivs der gesetzlichen Krankenversicherung*. Selbstverständlich sollen entsprechend des Bedarfsdeckungsprinzips der GKV (§ 70 SGB V) auch Menschen mit dauerhaften, chronischen Erkrankungen die medizinische Versorgung erhalten, die sie benötigen, selbst dann, wenn ihre Arbeitsfähigkeit nicht unmittelbar bedroht ist: Rezeptpflichtige Medikamente sowie Heil- und Hilfsmittel, die vor allem chronisch Erkrankte brauchen, werden von den gesetzlichen Krankenkassen (teilweise) übernommen (Porter/Guth 2012, S. 89).¹⁸ Eine chronische Erkrankung dürfte die Behandlungspflicht durch einen Kassenarzt nach dem Bundesmantelvertrag zwischen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und dem GKV-Spitzenverband im Grundsatz nicht infrage stellen (vgl. § 13 BMV-Ä, GKV-Spitzenverband 2021). Versicherten mit einer chronischen Erkrankung darf, anders als beispielsweise bei der PKV, der Wechsel zwischen Krankenkassen der GKV nicht verwehrt bleiben, für sie gilt, wie für alle anderen GKV-Versicherten auch, das Allgemeine Wahlrecht nach § 173 SGB V. Auch eine Deckelung der Arztbesuche pro Quartal oder Jahr, ob bei chronisch Erkrankten oder akut Erkrankten, ist beispielsweise nicht vorgesehen.¹⁹ Dass chronisch Erkrankte Ver-

18 Die ursprüngliche GKV-Kernleistung Krankengeld macht, so Klaus Jacobs (2015, S. 437), hinsichtlich des versicherten Leistungsspektrums in der GKV heute nur etwa 5 Prozent der gesamten Leistungsausgaben aus. Alle anderen Ausgaben entfallen auf Sach- und Dienstleistungen. Schon allein daran zeigt sich, dass sich die Praxis der GKV vom Sicherheitsdispositiv gegen Erwerbsunfähigkeit und Armut zu einem versicherungsbasierten Finanzierungsinstrument unterschiedlichster Krankenversorgungs- und Gesundheitsleistungen gewandelt hat.

19 Unter dem Stichwort ›Ärzte-Hopping‹ bzw. ›Doktor-Hopping‹ richtet sich die ärztzessionspolitische Kritik derzeit dennoch gegen das Anspruchsverhalten vieler Patienten, die die Gesundheitskarte »als Flatrate« verstehen, die Notfall-Ambulanzen der Krankenhäuser als »Rundum-sorglos-Paket« verstünden. Die Lösung, so der Vorsitzende der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, sei

sicherungsnehmer und ›normale Kostenverursacher‹ sind, ist allein schon durch diese rechtlichen Codierungen und Gestaltungsentscheidungen durch die GKV und ihre Leistungserbringer grundsätzlich als Tatsache akzeptiert. Menschen mit länger andauernden, schwierigen Krankheitslagen sind gesellschaftliche Normalität und ›Kerngeschäft‹ der Kostenträger und Leistungserbringer im Gesundheitswesen.

Die Frage nach den Regelungen der privaten Zuzahlungen spiegelt diese Lage ebenfalls wider. Menschen mit chronischen Krankheiten sind seit dem Jahre 2004 vom Gesetzgeber krankenversicherungsrechtlich gemäß der sogenannten Chroniker-Richtlinie unter gewissen Bedingungen besonders geschützt:

»Versicherte mit schwerwiegenden chronischen Erkrankungen werden bei Zuzahlungen entlastet. Sie müssen Zuzahlungen nur bis zu einer Belastungsgrenze von 1 v.H. der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt leisten. Für alle anderen Versicherten beträgt die Belastungsgrenze 2 v.H. Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in einer Richtlinie Näheres zur Definition einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung. Hiernach gilt als schwerwiegend chronisch krank, wer mindestens einen Arztbesuch pro Quartal wegen derselben Krankheit wenigstens ein Jahr lang nachweisen kann und zusätzlich eines der folgenden Kriterien erfüllt: entweder Pflegebedürftigkeit des Pflegegrades 3, 4 oder 5 oder aber ein Grad der Behinderung beziehungsweise eine Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 60 Prozent oder wenn eine kontinuierliche medizinische Versorgung benötigt wird, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die von der Krankheit verursachte Gesundheitsstörung zu erwarten ist. Zu den chronischen Krankheiten, die eine Dauerbehandlung erfordern, können zum Beispiel Diabetes mellitus, Asthma, chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen oder koronare Herzkrankheit gehören.« (Bundesministerium für Gesundheit 2019, o. S.; zu näheren Regelungen siehe Bundesministerium für Gesundheit 2018 und § 62 SGB V)

Das Tragen der Kosten verschreibungspflichtiger Medikamente und Sachmittel sowie die gesundheitspolitische Normalität der Rücksichtnahme auf als schwerwiegend chronisch erkrankt beurteilte Personen beeindruckt in Auseinandersetzung mit den historischen Kämpfen um die Krankenversicherung, die gegen Arbeitsunfähigkeit absichern sollte und gegen krankheitsbedingte Lebensschwierigkeiten nur wenig auszurichten hatte, auf besondere Weise – auch, wenn es sich im historischen Vergleich weder notwendig um den gleichen Betroffenenkreis noch unbedingt um die gleichen Krankheitsgruppen handelt. Allein die Akzeptabilität, eine große Masse von Menschen in den Geltungsbereich und den Versorgungsauftrag der gesetzlichen Krankenkassen zu integrieren (im Jahre 2019 sind dies rund 73 Millionen Menschen, Statista 2019) und diesen vielen Patient*innen den Zugang zu den Leistungserbringern auch sicherzustellen, sowie zusätzlich besonders schwierigen, langwierigen Krankheitssituationen spezifischer Versichertengruppen auch hinsichtlich ihrer finanziellen Situation Aufmerksamkeit zu

die Begrenzung der freien Arztwahl und Strafzahlungen für diejenigen, die »jederzeit zu jedem Arzt« gehen wollen (o. A. 2019, o. S.).

schenken, erscheint selbst aus kritischer genealogischer Perspektive als wirkliche Er rungenschaft. Etwa sieben Millionen Menschen konnten in den Jahren 2005 bis 2010 von der Belastungsgrenzenregelung profitieren und entsprechend ihrer persönlichen Belastungsgrenze zuzahlungsbefreit werden, wobei rund 92 Prozent dieser Menschen schwerwiegend chronisch erkrankt waren (Deutsche Bundesregierung 2012b, S. 63).²⁰

Aus politikwissenschaftlicher Sicht darf aber gleichzeitig nicht unerwähnt bleiben, dass diese Zuzahlungsregelung, die dem Solidaritätsprinzip der GKV genüge getan zu haben scheint, im Rahmen des GKV-Modernisierungsgesetzes von 2004 eingeführt wurde, das, wie viele Reformen seit den 1970er Jahren bis heute (vgl. zum Überblick Porter/Guth 2012, S. 73ff.), grundsätzlich zum Ziel hatte, große Kosteneinsparungen im Gesundheitssystem vorzunehmen. Etwa 4 Prozent der erwarteten eingesparten GKV-Ausgaben sollten durch Kostenverlagerung auf Patient*innen und GKV-Versicherte erreicht werden. Infolgedessen wurden Ausschlüsse von Leistungen aus dem GKV-Katalog (Brillen, nicht verschreibungspflichtige Medikamente²¹) vorgenommen, neue Zuzahlungsmodelle eruiert (und später wieder abgeschafft, so zum Beispiel die Praxisgebühr) und ein Sonderbeitrag für alle GKV-Versicherten eingeführt (Busse et al. 2013, S. 232ff.).

Im gleichen Jahr, in dem das GKV-Modernisierungsgesetz Kostendämpfung durch Umlage auf die Versicherten vorantrieb, wurde durch den erst 2003 eingerichteten Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) definiert, wer im Sinne § 62 SGB V als schwerwiegend chronisch Erkrankte*r gilt (Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung 2004; siehe obiges Zitat). Die beratende Beteiligung von Patientenvertreter*innen²² an dem Entwurf der Chroniker-Richtlinie führte dazu, diese Definition gegenüber vorherigen Beratungsvorlagen auf die konkrete Lebenssituation von chronisch Erkrankten anzupassen, etwa die Kriterien der kontinuierlichen medizinischen Versorgung, regelmäßiger Arztbesuche, der Pflegestufen und Grade der Behinderungen zugrunde zu legen und von einer Diagnoseliste oder von der Bedingung der eingeschränkten Arbeitsfähigkeit der Betroffenen abzusehen (Gemeinsamer Bundesausschuss 2004). So wird deutlich, dass ohne die beratende Vertretungsarbeit der Patientenschaft die spezifische Lebenssituation bestimmter Betroffenengruppen wie in die-

20 Voraussetzungen dafür sind die Bescheinigung der kontinuierlichen Behandlung durch einen Arzt, die erfolgreiche, eigenverantwortliche Beantragung des Chroniker-Status bei der jeweiligen Krankenkasse sowie seit 2007 das nachgewiesene therapiegerechte Verhalten des Patienten. Sonderregelungen zu den einzelnen Bedingungen existieren ebenso (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2008; Gemeinsamer Bundesausschuss 2007). Die Anerkennungspraxis von schwerwiegend chronisch Erkrankten ist also mit allerlei Bedingungen, Verfahrenswegen und Verhaltensanforderungen verbunden.

21 Ausnahmen über verschreibungspflichtige Medikamente, die als Therapiestandard zur Behandlung schwerwiegender Erkrankungen bewertet werden, führt der Gemeinsame Bundesausschuss (2018) in einer Liste.

22 Nach § 2 der Patientenbeteiligungsverordnung von 2003 wurden der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und die Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. als maßgebliche Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patient*innen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene anerkannt. Diese Organisationen sind dazu berechtigt, Patientenvertreter in den Gemeinsamen Bundesausschuss zu entsenden.

sem Fall der schwerwiegend chronisch Erkrankten wahrscheinlich nicht in gleicher Weise beachtet worden und die Chroniker-Richtlinie wohl kaum entschärft worden wäre (Dierke 2005). Dabei kommt eine bestimmte, durchaus interessante Konstellation in den Blick: Gerade in Situationen, in denen Anspruchsberechtigungen des Versichertenkollektivs an Leistungen der GKV auf dem Spiel zu stehen scheinen, kann intensive politische Vertretungsarbeit binnenpartikularer, vermeintlich strukturell schwächerer Interessen, zu denen vor allem Patientengruppen mit besonderen Patienteneigenschaften und Behandlungsinteressen gezählt werden könnten (Hänlein/Schroeder 2010, S. 53f.), zu einem relativen Erfolg in der Durchsetzung bestimmter Interessen und der Anerkennung bestimmter Lebenslagen führen. Zwar konnte diese Vertretungsarbeit nichts an der generellen politischen Entscheidung, das Leistungsspektrum der GKV zu begrenzen und ehemalige Leistungen in die wirtschaftliche Selbstverantwortlichkeit der einzelnen Versicherten zu übertragen, ändern – aber immerhin gelang es den Patientenvertreter*innen, die Belastung schwer chronisch Erkrankter unter den neuen Zahlungsbedingungen etwas geringer zu halten.

Diese Situation lässt außerdem den Blick auf einen wichtigen Aspekt in der Regierung der Versicherten- und Patientenschaft richten: Die Versicherungstechnologie der GKV, die historisch ein Versuch war, im Krankheitsfall abzusichern und den Mitgliedern breiter Gesellschaftsschichten medizinische Behandlung zukommen zu lassen, bekommt es mit der komplizierten Differenzierung des Versichertenkollektivs zu tun, dessen Mitglieder sich als Patient*innen in unterschiedlichen Lebenslagen und Krankheitssituationen befinden. Dass differenzierte Patientenschaften (also bspw. schwerwiegend chronische und chronische Patienten) für ihre Bedürfnisse ausreichende Leistungen beziehen können und durch ihre Krankheit finanziell nicht unverhältnismäßig stark belastet werden, war in einer Phase des Rückbaus solidarischer Finanzierungs- und Umverteilungsstrukturen mehr denn je keine Selbstverständlichkeit. Die gleiche GKV-Reform, die sich die Stärkung der individuellen und kollektiven Patientenrechte auf die Fahne schrieb, indem sie es Patienten- und Verbraucherorganisationen ermöglichte, sich in Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung zu engagieren (Mosebach 2005; zur Übersicht vgl. auch Busse et al. 2013, S. 236), nahm das Versichertenkollektiv verstärkt in die wirtschaftliche Eigenverantwortung. Stefan Etgeton bilanziert aus Sicht des Verbraucherschutzes:

»Partizipation der Patienten und Versicherten ist im GMG [GKV-Modernisierungsgesetz, HG] allerdings um den hohen Preis einer erheblichen Mehrbelastung erkaufte worden. Zynisch gesprochen: Wer schon zuzahlen muss, soll wenigstens darüber mitreden dürfen, was nicht mehr erbracht wird.« (Etgeton 2004, o. S.)

Es bot sich also zwar eine gewisse politische Gelegenheitsstruktur durch die neuen Beratungsmöglichkeiten im Gemeinsamen Bundesausschuss, diese politische Gelegenheitsstruktur *erforderte* es aber eben auch, Lobbyarbeit für spezifische Betroffenengruppen zu betreiben, sollten diese nicht zurückstehen und verhältnismäßig schwerer von Belastungen getroffen werden als andere. So ist das institutionalisierte Engagement von Patientenvertreter*innen, insbesondere für die »schwächsten aller schwachen« Interessengruppen, weniger als Luxus oder als demokratische Blüte zu verstehen, sondern vielmehr als Gegengewicht *dazu angehalten*, Kräfte zu mobilisieren, wenn es um Alloka-

tionsentscheidungen im Gesundheitssystem, das durch große Kosten belastet ist, geht. Dies trifft umso mehr zu, als dass die Herabsetzung der Belastungsgrenze privater Zuzahlungen für die betroffenen Versicherten nicht Wellness bedeutete, sondern nur so in der Lage dazu war, Menschen mit Mehrbedarfen in ihren Gesundheitsausgaben gegen eine Überforderung durch Zuzahlung und unter Umständen vor einem Armutsrisiko zu schützen (vgl. Preusker 2008, S. 174; Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V. 2009). Selbst, wenn differenzierte Patientenschaften sich nicht in einem Nullsummenspiel um Versicherungsleistungen befinden, zeigt sich doch, dass eine ›Politik der chronischen Erkrankungen‹ angesichts Ressourcenbegrenzung und dieser ›normalen Krankheitslage‹, zu der chronische Krankheiten geworden sind, politisch an differenzierte Patientenschaften zurückgekoppelt sein muss, um die Interessen besonders schwer belasteter Patientengruppen wirksam einlösen zu können.

7.3 Von der Versorgungspolitik der chronischen Erkrankungen zum Problem der seltenen chronischen Erkrankungen

Dieser Erfolg, der für schwerwiegend chronisch Erkrankte angesichts allgemeiner Entsolidarisierungstendenzen innerhalb der GKV erzielt werden konnte und der durch einen *historisch starken, aber gesundheitsökonomisch auch »eingepreisten«* Moment der politischen Interessenvertretung innerhalb der Auseinandersetzung um Krankenversicherungsleistungen möglich gemacht werden konnte, ist allerdings nur eine Momentaufnahme und lediglich eine Seite der Medaille. Insbesondere die Frage nach der versorgungspolitischen Ausgestaltung des Gesundheitswesens im Hinblick auf die Bedürfnisse chronisch Erkrankter, ob *per definitionem* schwerwiegend oder nicht, bereitete lange Zeit großes Kopferbrechen. Bereits für die 1990er Jahre konstatieren Bernhard Badura und Günter Feuerstein (1994, S. 12f.) eine krisenhafte Situation, die die Versorgungslage chronisch Erkrankter betrifft: In einem Zeitalter der chronischen Erkrankungen lebend, ist es ein gesundheits- und versorgungspolitisches Problem, dass die Versorgungsstrukturen nicht entsprechend des breiten Bedarfs ausgebaut bzw. sektorenübergreifend gestaltet sind. Das Gutachten *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit* des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen zeichnet wenige Jahre später ein Bild, das die politisch Verantwortlichen zum Handeln auffordern muss. Die Problema-tisierung sei in ihrer Ausführlichkeit zitiert:

»In den fortgeschrittenen Industrienationen stellt die angemessene Versorgung chronisch Kranker die wichtigste und größte Herausforderung für das Gesundheitswesen dar. Chronische Krankheiten verursachen einen erheblichen Teil der direkten und – in einem noch höheren Maße – der indirekten Krankheitskosten, z.B. durch Produktionsausfälle, Lohnersatzleistungen oder vorgezogene Rentenzahlungen. In Zukunft wird die Bedeutung chronischer Krankheiten noch weiter zunehmen. Dies liegt zum einen an dem Zusammenhang zwischen demographischer Alterung der Bevölkerung und chronischer Krankheitslast. Zum anderen trägt der medizinische Fortschritt selbst zu einer Zunahme chronisch Kranker bei, weil früher oftmals kurz- oder mittelfristig letale Krankheitsverläufe heute besser beherrschbar sind, ohne dass hierbei eine dauer-