

9 Schluss

Krankheit und Kranksein – es gibt wohl wenige andere Situationen, die im gleichen Maße von intimstem Erleben und persönlichen Betroffenheiten geprägt sind. Wie und unter welchen Bedingungen sollte es möglich sein, Krankheit und Kranksein sozial zu mobilisieren und politisch adressierbar zu machen? Wie ist es dazu gekommen, dass der Patient, eine fundamental individuelle Figur, als Kollektiv denkbar geworden ist und so nicht nur Politiken entstanden sind, die ihn als Problemobjekt formieren, sondern ihn ins Zentrum handlungsmächtiger und kollektiver Subjektordnungen gestellt haben? Wie kann eine Genealogie der Patientenpolitiken geschrieben werden, die diese Merkwürdigkeit aufklären kann? Aufgabe dieser Studie war es, jene Fragen systematisch und kritisch zu beantworten.

9.1 Reflexion des wissenschaftlichen Vorgehens und zentrale Ergebnisse

Zunächst wurde versucht, sich den zentralen Fragestellungen mit Antworten aus unterschiedlichsten (Forschungs-)Diskursen anzunähern. Dazu wurde im ersten Schritt geklärt, welche Beiträge die sozialwissenschaftliche Forschungslage dazu geleistet hat, dieser Komplikation der Kollektivität politischer Patient*innen mit ihren je eigenen Zugriffen und Interessenschwerpunkten auf die Spur zu kommen (Kap. 2).

Beiträge aus der (medizin-)soziologischen Bewegungsforschung, die den ersten Forschungsstrang ausmachen, weisen auf das Faktum des gesundheits- und krankheitsbasierten Aktivismus hin und beschreiben, wie dieser praktisch vollzogen wird: Individuell Betroffene scheinen eine gemeinsame Krankheitsidentität zu teilen, ermitteln und formulieren über diese kollektive Interessen und machen so im besten Falle in politischen Arenen Einfluss geltend. Die vielfältigen Terminologien, die die Bewegungsforschung für ihre Untersuchungsobjekte findet, geben Aufschluss darüber, dass aus diesem Forschungsstrang heraus das Politischsein von Patient*innen zu erklären einem Versuch gleicht, einen Pudding an die Wand zu nageln: Die medizin-soziologisch-bewegungsbeforschenden Beiträge betrachten unterschiedliche Gruppen als *health consumers*, *health activists* oder *patient groups* und rekonstruieren, wie diese gemeinsam Politik betreiben. Zwar werfen einige Arbeiten in diesem Forschungsstrang

mit dem Konzept der Medizinisierung einen Blick darauf, wie Umweltfragen und menschliche Verhaltensweisen in den Rationalitätsbereich der Medizin gelangen – sie fragen aber kaum nach den historisch zugrundeliegenden Entstehungsmöglichkeiten medizinischer Betroffenen-Problematisierung.

Beiträge der ›patientenorientierten‹ sozialphilosophischen und angewandt-ethischen Diskussion, dem zweiten beschriebenen Forschungsstrang, fokussieren sich terminologisch und sachlich enger auf ›Patient*innen‹ und ›Patientenorganisationen‹. Ihr Anliegen besteht nicht nur in der Beschreibung der Aktivitäten von Patienten-gruppen und -organisationen, sie diskutieren auch die Stärkung von kollektiven Patienteninteressen als normatives Erfordernis. Patientenorganisationen trieben Patientenautonomie und Gerechtigkeit im Gesundheitssystem voran, basierten auf interpersonalem und kollektivem Vertrauen und handelten innere Machtstrukturierungen über die Formalisierung von Repräsentation aus. Dieser Forschungsstrang zeichnet sich zwar ebenfalls nicht durch einen historisierenden Zugriff aus, den man allerdings braucht, um Fragen in dem Stile ›Wie ist es dazu gekommen, dass...‹ beantworten zu können und Entstehungsweisen von Betroffenen-Kollektiven in der Medizin in den Blick zu nehmen. Er macht sich aber immerhin dafür stark, die Eigenschaft und den Wert der Autonomie, die den einzelnen Patient*innen in der Bioethik zugestanden werden, auch an selbstorganisierte Kollektive zu knüpfen – was bedeutet, illegitimen Druck von medizinischen Autoritäten abzuwehren, eine Sprecherposition einzunehmen und (als Gruppe) selbstbestimmt handeln zu können. Außerdem greift der Forschungsstrang epistemologisch-kritische Fragen auf, die helfen, Patient*innen als artikulationsfähig und zugleich in variablen Wissenskonstellationen befindlich zu verstehen – eine Ambivalenz, die auch die vorliegende Arbeit immer wieder aufgreifen musste.

Die Science and Technology Studies als dritter informativer Forschungsstrang fokussiert mit Paradigmen der Ko-Produktion von Wissenschaft und Gesellschaft auf die soziotechnischen Netzwerke, patienteninstruierten Forschungspraktiken und transgesellschaftlichen Solidaritätsbestrebungen, in denen Patientenorganisationen eingebunden sind, dargelegt insbesondere am Falle Frankreichs und für den Bereich seltener Erkrankungen (z. B. AFM). Die Beiträge aus den STS weisen außerdem auf einen Wandel des wissenschaftlichen Zugangs zur Patientin hin, wie er sich mit den Möglichkeiten der Biomedizin und vor allem der genetisierten Medizin eingestellt habe. Das Argument ist, dass diese seit der Entschlüsselung des Humangenoms endlich Möglichkeiten eröffneten, die so vorher nicht gegeben waren: Man könne sich nicht nur mittels einer als gleich und geteilt gedeuteten Krankheitssomatik bzw. -disposition oder eines geteilten Krankheitserlebnisses versammeln, sondern eine genetisch feststellbare Diagnose objektiviere die Lage der Erkrankten auf radikale Weise und erleichtere es so, politische Anspruchshaltungen einzunehmen.

Die Beiträge des vierten und zuletzt betrachteten Forschungsstrangs zur Biosozialität und biologischen Bürgerschaft scheinen sich, ähnlich wie die gesichteten Texte aus dem Bereich der STS, mehr für die Neuordnungslogiken von Natur und Kultur mittels Biomedizin zu interessieren und Biomedizin in ihrer Macht zur Verobjektivierung einer schwierigen Lebenssituation zu bewundern, denn wirklich herauszuarbeiten, auf welche Weise es Patient*innen möglich wird, sich als politisch zu verstehen.

Die implizite These, dass allein die Biomedizin diese ›Aktivierung‹ kollektiver Patientenpolitik anzuschieben vermochte, erscheint unzureichend und ahistorisch. Mithilfe einiger zentraler Schriften, die auf die Wandelbarkeit von *patienthood* hinweisen, konnte die Herstellung von Patientenkollektivität als historisches sowie wissens- und machtordnungsrelevantes Problem ausgemacht werden: Auch schon vor den Wissenssprüngen der molekularen Biomedizin sind politische Patient*innen aktiv gewesen, wie etwa die AIDS-, die Frauengesundheits-, oder die Antipsychiatriebewegung zeigen. All diese Bewegungen und Kulturen formierten sich vor dem Hintergrund, vernachlässigte, schlecht behandelte und stigmatisierte Kranke und Patient*innen sichtbar zu machen. Die vorliegende Arbeit entschied sich daher dafür, nicht der Biomedizinisierungsthese von Patientenaktivismus zu folgen, sondern neu anzusetzen und das kollektive Politischsein geschichtlich, analytisch und kritisch herauszuarbeiten.

Als dazu geeigneter theoretisch-methodologischer Zugang (Kap. 3) wurde die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse vorgeschlagen. Dabei musste zuerst die Form und Funktion der Genealogie nach Michel Foucault umrissen werden: Im Rahmen genealogischer Befragungen geht es darum, die Herkunft und Entstehung diskursiver Positivitäten bzw. geschichtlich auftretender Singularitäten zu erfassen – nicht teleologische Erzähllogiken prägen dieses Verfahren, sondern das Wahrnehmen der punktuellen Kämpfe und Frontstellungen, in denen Singularitäten ihr(e) Erscheinungsbild(er) und gesellschaftlichen Akzeptabilitäten annehmen. Dabei spielen Deutungen unterschiedlichster disziplinärer Provenienz zu unterschiedlichen Zeiten unterschiedliche Rollen – diese zu identifizieren, ihre oft impliziten Verweisungsbeziehungen aufeinander herauszuschälen und auch gewisse Deutungsmöglichkeiten zu stärken, dies ist die Aufgabe der Genealogie, wie die vorliegende Arbeit sie selbst betrieben hat. Die Genealogie als Antiwissenschaft lauscht dabei den Stimmen derer, die im Gerangel um Deutungskompetenz und im Rahmen von Deutungskomplementaritäten bisher nicht (immer) wahrgenommen worden sind. Deshalb war die Arbeit darum bemüht, auf das Wissen der (diskursiv und materiell) Betroffenen zu rekurrieren. Dies kann, muss aber methodologisch gesehen nicht unbedingt durch direkte und unvermittelte Befragung geschehen. Die Genealogie nutzte daher sowohl neu erhobenes empirisches Material, in dem Patient*innen ›selbst zum Sprechen kommen‹, aber auch Texte, in denen und durch die Patient*innen ›zum Sprechen gebracht werden‹. Neben der Untersuchung von Primärquellen (die immer auch nur Annäherungen an Realitäten schaffen können) befasste sich die Arbeit auch mit kritischen Forschungsbeiträgen und wissenschaftlichen Disziplinen wie der Patientengeschichtsschreibung und der Antipsychiatrieliteratur, die den Anspruch erheben, Patientenperspektiven unter der Wahrnehmungsschwelle der Normalwissenschaften eröffnen zu können und auf diese Weise Agentivität von Patient*innen darzustellen. Eine Genealogie zu schreiben bedeutet, so wurde argumentiert, sich durch die historisch-kritische Sicht auf vermeintliche Selbstverständlichkeiten notwendig mit den Existenzbedingungen (›der Ontologie‹) der eigenen Gegenwart und damit auch mit Politik befassen zu müssen. Schließlich ist es alles andere als intuitiv und gegeben, sich als Patientin im Verbund mit anderen eine selbstbewusste Haltung verleihen und an als politisch ausgewiesenen Orten ausgerechnet in dieser Rolle aktiv werden zu können. Um das politisch-strategische und individuell-kollektive Moment der Politik auch in als außerpolitisch identifizierten Bereichen (eben zum Beispiel der Medizin)

erfassen zu können, stimulierte zusätzlich die Frage nach der Regierung die genealogische Analyse. Methodologisch gesehen gibt die Genealogie anspruchsvolle, aber klare Frageimpulse und -richtungen sowie Analysehaltungen vor. Damit Subjektkonzeptionen und spezifische Subjekteigenschaften systematischer untersucht werden können, wurde ein stärker methodisierendes Instrumentarium bereitgestellt. Die Subjektkonstitutionsanalyse orientiert sich an den drei Achsen der Subjektivierung, wie Michel Foucault sie in seiner eigenen Werkschau identifiziert hatte. Sie klärt damit die spezifischen Prozesse des Zustandekommens von individuellen und kollektiven Subjekten in Machtfeldern, Wissensbeziehungen und Verhältnisbestimmungen auf. Die Analyse dieser drei Bereiche, die das (kollektive) Patientsein in unterschiedlichen Genealogiephasen prägen, wurde um die Perspektive auf (Selbst-)Regierung ergänzt, wenn Kollektivität als Eigenschaft eines Subjekts konzipiert herausgearbeitet werden musste. Das Herzstück der vorgenommenen Untersuchungsarbeit der Subjektkonstitutionsanalyse wurde am (historisch-)empirischen Material in den Kap. 6.2 und 8.2 mithilfe einer modifizierten, deduktiv und induktiv verfahrenen qualitativen Inhaltsanalyse durchgeführt (das Analysematerial in Kap. 4.2 hatte einen strengeren theoretischen Charakter und einen deutlich kleineren Umfang, sodass ein hermeneutisches Verfahren ein gleichwertiges Ergebnis erzielen konnte). Verbunden wurden die empirisch-analytischen Herzstücke je durch Transformationsmomente, die die geschichtliche Brüchigkeit und diskursive Örtlichkeit der Subjektkonstitution plastisch machen sollten.

Die erste Station der Genealogie (Kap. 4) arbeitete sich dorthin zurück, wo Deutungswissen und Ordnungsmacht der modernen Medizin einem bestimmten Bild vom Patientsein Vorschub leistet. Mit diesem Bild scheint man auf diffuse Weise vertraut zu sein. Über eine Relektüre von *Die Geburt der Klinik* (GK) von Michel Foucault wurde zunächst versucht, eine einschlägige Konzeption des Patientensubjekts zu erschließen: Die moderne Patientin ist ein Objekt der neu entstehenden medizinischen Praktik der forschenden Diagnostik, außerdem ein Körpersubjekt und so letztlich ko-emergent mit der Erfindung des Individuums in der Medizin. Der Patient ist allerdings, so wurde argumentiert, nicht nur ein individuelles Subjekt unter vielen anderen als individuell vorgestellten Subjektformen der Moderne – der Patient ist das Individuum *par excellence*. Es ist genau diese am Patienten eingerichtete Konstitution des modernen Individuums in ›Reinform‹, die es so schwierig und kontraintuitiv macht, den Patienten als etwas ›kollektiv Begabtes‹ zu sehen, gleichwohl die sozialwissenschaftliche Forschungslage immer wieder in deskriptiver und normativer Hinsicht versucht hat, dieser Intuition empirische Phänomene entgegenzusetzen. Von der individuellen Subjektkonzeption der Patientin, wie sie über das Werk *Die Geburt der Klinik* (GK) und dessen Fokus auf die Medizin als Forschungsunternehmen rekonstruierbar ist, wandte sich die Genealogie der medizinischen Praxis, genauer, der therapeutischen Situation und damit dem sozialen Gefüge zwischen behandelndem Arzt und behandelter Patientin zu. Das medizinsoziologische Theoriewerk Talcott Parsons' lieferte hierfür das geeignete Material. Die Patientensubjektkonstitution ist in vielerlei Hinsicht das Negativum der Arztsubjektkonstitution. Die Patientenrolle ist durch ihre inferiore Stellung im asymmetrischen Machtverhältnis zur Arztrolle, die Verpflichtung zur Kooperation und begrenzte Handlungsfreiheit gekennzeichnet. Ihr ist außerdem *per definitionem* eingeschrieben, keine Solidaritätsbeziehungen mit anderen Patient*innen unterhalten zu können. Dies

ist nach Parsons nicht in erster Linie dem Status des Individualsubjekts, sondern der fehlenden politischen Ziel- und Klassenorientierung, auf die andere deprivierte Gruppen als Emanzipationsnotwendigkeiten zugreifen können, zuzurechnen. Die Patientin ist in Bezug auf wissenspraktische Verhältnisse als technisch inkompetent anzusehen, das heißt, ihre Rolle im Bezugssystem der Arzt-Patientinnen-Dyade zeichnet sich durch Unwissenheit aus. Im Forschungskontext, der (zumindest in den 1950ern und den Jahren danach) selten ohne (indirekte) Beteiligung von Patient*innen und Ärzt*innen auskommt, tritt eine systemisch notwendige Uninformiertheit der Patientin hinzu. Ihr Selbstverhältnis bestimmt sich durch eine emotionsgesteuerte psychische Lage und die enge Bindung an die Autorität des Arztes. All diese Spezifika bestimmen den typischen modernen Patienten als ein passives Objekt mit einer ausnahmebedingten körperlich-psychischen Verfassung und vor allem sozialen Rolle.

Mit dem Aufkommen der Patientengeschichtsschreibung, einem kleinen Gebiet der Medizinhistorik, wurde die moderne und medizinsoziologisch verfestigte Bestimmung der Patientin herausgefordert (Kap. 5). Die Patientengeschichtsschreibung zeigt, dass die Patientin in vergangenen Jahrhunderten im therapeutischen Verhältnis eine viel aktivere Rolle inne hatte, als die modernen eingeübten Verhaltenserwartungen dies vermuten lassen. Die Aktivierung des Patienten als zu emanzipierendes Subjekt geht außerdem mit einer theoriepolitischen und -methodischen Innovation, dem Blick »von unten« einher, der die Subjektivierung des Patienten befördert. Die Patientengeschichtsschreibung setzt allerdings, obwohl sie seine Machtunterlegenheit und die Passivität als spezifisch modernes und damit als nicht notwendig festgeschriebenes Verhältnis dechiffriert, noch ein Patientenindividualsujet voraus, das sich in historischen therapeutischen Situationen als handlungsmächtig erweisen kann. Über die Diskursintervention der Patientengeschichtsschreibung ist also eine Transformationsbewegung von der Passivität zur Emanzipierung des Patienten zu registrieren, sie beschäftigt sich aber nicht damit, ein emanzipiertes *kollektives* Patientensubjekt aus den Quellen zu heben.

Diese Möglichkeit wird an anderer Stelle genutzt, insbesondere im antimedizinischen, und genauer: im antipsychiatrischen Diskurs (Kap. 6). Es können gewisse genealogische Kontinuitäten des intellektuellen Emanzipationsprojekts der Patientengeschichtsschreibung vom antipsychiatrischen Diskurs festgestellt werden, die Vehemenz des letzteren ist allerdings eine andere als die der Patientengeschichtsschreibung. Der antipsychiatrische Diskurs der 1960er und 1970er Jahre formiert das Bild des aufmüpfigen, politisierten und kollektiv agierenden Patienten. Im Zentrum dieser genealogischen Station steht die Subjektkonstitutionsanalyse einer bemerkenswerten Gruppe: die des Sozialistischen Patientenkollektivs Heidelberg (SPK). Zunächst wurde die hochumstrittene Geschichte des Kollektivs im Spiegel der relevanten Forschungsliteratur und des zeitgenössischen Begutachtungsdiskurses dargestellt. Die zentralen politischen Pamphlete des SPK gaben Aufschluss über dessen Willen zur Selbstregierung, seine Problematisierung psychiatrischer Medizin sowie über das Zusammenwirken von Machtbeziehungen, Wissensordnungen und Selbst- bzw. Gruppenverhältnissen, sodass der Eindruck eines kollektiv sprechenden und handelnden Patientensubjekts entsteht. Politische Selbstregierungsmöglichkeiten findet das SPK in der Lösung der politischen Identität, durch welche Kranksein und politisches Handeln angesichts kapitalistischer

Verhältnisse als in eins fallend vorgestellt werden können. Geleitet durch den Entwurf einer doppelgesichtigen Subjektkonzeption der Patientin – medizinisch sowie politisch ultimativ unterdrückt und treibende Kraft der Revolution zugleich – konfrontiert das SPK Universitäts- und Gesellschaftspolitik: Die aufwendige Selbstorganisation, der Klassenkampf und biopolitische Motive, das (kranke) Leben vor dem Zugriff des Staates und seinen Institutionen zu schützen, sind Bezugspunkte seines Machthandelns. Theoretisches Wissen aus politischer Theorie und politischer Ökonomie beziehen die SPK-Aktiven auf eklektische Weise in ihre Wissensarbeit ein – diese Wissensarbeit soll ihre Machtdemonstrationen stützen und medizinisches Wissen politisch unterlaufen. Die Herstellungsweisen des Kollektivs lassen sich genauer daran studieren, wie das SPK nach eigener Darstellung die therapeutische Situation organisiert: In der sogenannten politischen Agitation reflektieren Angehörige der Therapiegruppe sich selbst und ihr Leiden und leiten andere Mitglieder zur Selbstreflexion an. So emergiert aus den Einzelnen ein politisches Ganzes, die Patientenschaft, welches sich selbst nach der sozialistischen Revolution aufzuheben haben wird. Den Ausführungen über die Geschichte und Subjektkonstitution der kollektiven Patientenschaft des SPK wurde eine genealogische Einordnung des subjektphilosophisch-antipsychiatrischen Denkens vorangestellt. Die betrachteten Klassiker, Thomas S. Szasz, Ronald D. Laing und David Cooper, konzentrieren sich auf die Genese des individuellen Patientensubjekts innerhalb der medizinischen Fachdisziplin der Psychiatrie und entwickeln je Ansätze eines emanzipierten, widerständigen Patientensubjekts gegen die Deutungsmacht der psychiatrischen Medizin. Erste Ansätze antipsychiatrischer Patientenpolitik als kollektives Unternehmen deuten sich in den Erprobungen alternativer Therapie- und Lebensformen bei Laing sowie in dem unbestimmten Aufruf zur sozialistischen Revolution bei Cooper bereits an. Die textliche und materielle Praxis des SPK entspricht damit teilweise der Mode antipsychiatrischer Diskurse in den 1970er Jahren, geht aber gleichzeitig ideologisch weit über sie hinaus: Das SPK steht für eine geschichtlich radikale Form der Politisierung von (psychischer) Krankheit, für den Versuch der Deinstitutionalisierung und Demedizinisierung psychiatrischer Praxis und für eine absolute Form des kollektiven Patientseins.

Auch wenn das SPK eigenen Angaben zufolge im Untergrund fortlebt, kann keine Rede davon sein, dass es ein Muster für rezente kollektive Patientenpolitiken darstellt. Kollektive Patientenpolitik ist heute vielmehr professionalisiert und institutionalisiert, lebt aber gleichzeitig vom selbstorganisierten und politisierten Engagement einzelner Patient*innen und Patientengruppen – so argumentiert jedenfalls die neuere sozialwissenschaftliche Forschung und so zeigt bereits ein oberflächlicher Blick auf das Beispiel der Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen. Deren Patientenpolitik ist nicht einfach eine mildere Form der Patientenpolitik der Antipsychiatrie – ihr liegt vielmehr eine ganz andere Problematisierung zugrunde. Sie zielt nicht auf die affirmative Kritik der Medizin, sondern darauf, dass bestimmte Betroffene nicht ausreichend von ihr beachtet werden. Patientenpolitik umfasst damit ein Kooperationserfordernis mit der Medizin. Die Entstehungsbedingungen des Motivs der ›Seltenen‹ wurden über die Geschichte und die Effekte der US-amerikanischen und europäischen *orphan drug*-Regulationen und über die Deutungspolitik der ersten Patientenorganisationen in Europa und deren Initiativen rekonstruiert. Die Genealogie stellte aber auch

die Frage, wie sich ›Seltenheit‹ für die Betroffenen im Kontakt mit dem Gesundheitssystem bemerkbar macht – Seltenheit, so wurde argumentiert, ist nicht nur eine Sache epidemiologischer Zählungen, bestimmter Krankheitsbilder, Objekt von Marktanreizpolitiken oder der Skandalisierung fehlender Heilmittel und Therapiemöglichkeiten. Seltenheit wird über die Zielkonflikte im nach wie vor national organisierten Gesundheitswesen sicht- und erfahrbare, das zunächst mit seinem sozialtechnologischen und politischen Entwurf auf einen ganz anderen Patiententypus ausgerichtet worden war.

Um diese These zu plausibilisieren, grub sich die Genealogie zunächst weiter in die Vergangenheit zurück und machte sich historisch-professionssoziologische Forschungsergebnisse zur Figur der Versichertenpatientin in Deutschland zunutze (Kap. 7): Zwar sind auch Patient*innen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland in aller Regel krankenversichert, ihre ›Schwierigkeit‹ ist versicherungstechnologisch gesehen also nicht primär auf Abdeckungs- und Erstattungsfragen zu reduzieren. Die Frage nach dem historischen Versichertenpatienten bezweckte, auf eine spezifische gesellschaftlich-sozialtechnologisch-medizinische Konstellation hinzuweisen: Die Krankenversicherung entsteht zu einer Zeit, in der dem Problem der Erwerbsunfähigkeit und damit Armut begegnet werden muss – Erwerbsunfähigkeit ist zwar auf akute Krankheit und auf umfänglich behindernde Unfälle zurückzuführen, die Technologie der Krankenversicherung vermag es aber nicht, Krankheit zu beseitigen oder Gesundheit herzustellen. Trotzdem muss dem miserablen Gesundheitszustand der Bevölkerung irgendwie begegnet werden: Dies erfolgt in Deutschland zum einen durch Maßnahmen der öffentlichen Medizin, zum anderen durch die (gemäß ihrer Standespolitik allgemein wohl etwas widerwillige) Einstellung der Ärzteschaft auf die Leiden, die die neu Versicherten nun zuhauf in die Praxen treiben. Patientinnen und Patienten werden von Ärzten nicht nur als Individuen wahrgenommen, sondern auch als Vielheit, die irgendwie versorgt werden will. Der Versichertenpatient ist also ein sozialtechnologischer Ausdruck der massekonstituierten Bevölkerung (vgl. auch VG, S. 286), zum einen, weil Millionen von Menschen über dieses Prinzip sicherungstechnologisch verwaltet werden können und zum anderen, weil viele Menschen an den gleichen dauerhaften (infektionsbedingten, verschleißbedingten, umweltbedingten, ernährungs- und hygienebedingten) Krankheiten leiden und damit die medizinische Infrastruktur belasten. Diese Wahrnehmung von dauerhafter Krankheit in der Masse spiegelt sich sukzessive im medizinischen Denken und in der Organisierung der Versorgungspfade wider: ›Chronische Krankheiten‹, früher notdürftig zu verarzende physische Normalitäten und gesamtgesellschaftlich gesehen Bagatellen, bringen die Situation, dem Alltag und der Arbeit trotz Krankheit nachgehen müssen, auf den Begriff. Die mit chronischen Krankheiten verbundenen typischen Krankheitsbilder mögen in postindustriellen Gesellschaften andere sein als noch im 19. Jahrhundert, vor allem aber findet nun eine Aufwertung der langwährenden Krankheit mit hohen Prävalenzwerten als gesellschaftliches Problem statt. Die medizinische Forschung und ärztliche Praxis richtet sich also gezielt am Chronischsein von Krankheit aus und Gesundheitspolitik und Krankenkassen entwickeln Managementsysteme, die es ermöglichen, die Versorgung vieler Patient*innen gleichzeitig zu koordinieren und sie funktionsfähig für die gesellschaftlichen Anforderungen zu erhalten. Seltene chronische Erkrankungen aber passen nicht in diese Formen des ›normalen Krankseins‹

in einer Gesellschaft – Betroffene sind zwar dauerhaft krank, können aber nicht die Leistungen dieses strukturierten ›Masseregimes‹ genießen. Dort, wo Betroffene hochprävalenter chronischer Krankheiten, die den Gesundheitszustand der Bevölkerung belasten, interdisziplinär koordinierte Pfade vorfinden, müssen sich Betroffene seltener Erkrankung selbst ›durchschlagen‹ – oder sie wenden sich an Patientenorganisationen, die praktische Unterstützung leisten und auf gesundheitspolitischer Front zur Verbesserung ihrer Situation aktiv werden.

Diese Zusammenhänge zu beschreiben und damit nachzuverfolgen, wie sich das Kollektivsubjekt der seltenen Erkrankungen über Organisationsstrukturen hinweg in der deutschen ACHSE e.V. und angesichts gesamtgesellschaftlicher Anforderungsstrukturen formiert, war Aufgabe der letzten zentralen Analyse (Kap. 8). Zunächst wurden die Problematisierungen, die in den ausgewählten Textbausteinen der Internetauftritte zum Vorschein kamen, dargestellt: Probleme ergeben sich für die Betroffenen im medizinischen Bereich (z. B. in der Diagnostik, durch fehlendes Wissen und Uninformiertheit der Ärzteschaft und durch fehlende Therapiemöglichkeiten), im sozialen Bereich (durch Stigmatisierung, eingeschränkte Teilhabe, Unsichtbarkeit und Armutsrisiken) und im psychosozialen Bereich (bedingt durch Einsamkeit, Überforderung, Trauer, Wut). Scharfe Kritik an gesellschaftlichen Verhältnissen und Barrierestellungen wird nur vereinzelt artikuliert, die ›Seltenen‹ positionieren sich eher als konstruktive Gesprächspartner und mit einem Willen zur Kooperation mit Wissenschaft, Medizin und Politik. Gewisse ethisierende Distanzierungen zur Pharmabranche sind in den Selbstdarstellungen zu registrieren, auch, wenn deutlich wird, dass auch mit den forschenden Pharmaunternehmen gute Kontakte unterhalten werden müssen, wobei die vereinsrechtlichen Maßgaben der Transparenz und Unabhängigkeit nicht unterminiert werden dürfen. Das allgemeine Problemlösungsdenken besteht nicht so sehr darin, als Einzelkämpfer an vielen Fronten gleichzeitig zu stehen, sondern zielt darauf ab, aus vereinzelt Betroffenen und unterschiedlichen Betroffenenorganisationen eine soziale und politische Gemeinsamkeit herzustellen. Die sogenannte Singularisierungsstrategie ›Seltener‹ kann also auch im deutschen Fall nachgewiesen werden. Nicht nur der Form nach geben sich die ›Seltenen‹ gemeinsam politisches Gewicht – es sind durchaus auch politische Semantiken in den Selbstdarstellungen präsent, die die Emanzipierung und Politisierung eines Patientensubjektkonzepts anzeigen: Patient*innen in den Mitgliedsorganisationen sind eigenverantwortlich, selbstbestimmt, souverän und ermächtigt – oder sollen es in der Selbsthilfe werden. Damit transportieren die vereinzelt politischen Semantiken liberale Werte, die es in der Politik der Seltenen zu erhalten oder anzustreben gilt.

Die Machtachsenanalyse beschäftigte sich zunächst damit, wie die Organisationen einzeln und gemeinsam als Allianz konkrete Problemlösung im medizinischen, sozialen und psychosozialen Bereich verfolgen: Beratung und (moralische) Unterstützung in (Krankheits-)Alltags- und Bürokratie- bzw. Sozialrechtsfragen machen wichtige Aspekte der Selbsthilfe aus. Dabei wurde auch deutlich, dass die Patienten(angehörigen) ein Mindestmaß an Eigeninitiative und Selbstführung an den Tag legen sollen, um im Verbund mit anderen die eigene Situation verbessern zu können. Anstatt auf Aktivitäten vonseiten des medizinischen Fachpersonals und forschender Medizin zu warten, fördern sie deren Arbeit – hier dreht sich das ›moderne‹ Arzt-Patienten-Verhältnis ange-

sichts des Handlungsvermögens der Patientenschaft auf gewisse Weise um. Eine weitere wichtige Machtstrategie zur Stärkung der selbsthelferisch-politischen Arbeit ist das Netzwerken. Netzwerkprojekte und Kontaktvermittlung sind bevorzugte Netzwerkinstrumente. Machtbeziehungen in der Form von Netzwerken reichen zusätzlich über die Grenzen von ACHSE e.V. und über deutsche Landesgrenzen hinaus – der Zweck besteht darin, so viele relevante Stakeholder und Verbündete wie möglich für die Sache der ›Seltenen‹ zu mobilisieren. Das heißt, dass die kollektive Subjektkonstitution zwar auf Gemeinsamkeit der Betroffenen in den zentralen Teilkollektiven abhebt, welche gerahmt sind durch die übergeordneten und *bottom-up*-legitimierten Strukturen der Allianz. Zugleich muss kollektive Subjektkonstitution der ›Seltenen‹ aber nach außen hin offen sein, um Zielperspektiven erfassen und Lösungsangebote integrieren zu können. Während das Netzwerken einen solchen ›machtoffenen‹ Charakter trägt, verfestigt die Strategie der Institutionalisierung Machtpositionen. Bei der Institutionalisierung der Sache der ›seltenen Patientenschaft‹ handelt es sich darum, dauerhafte und etablierte Angebote für die Betroffenen zu schaffen und sich feste Räume für Engagement im Gesundheitswesen zu erobern – z. B. durch Telefonsprechstunden, die in Kliniken abgehalten werden. Aktive der ›seltenen Patientenschaft‹ sind aber nicht einfache Dienstleister*innen für andere, sondern sie realisieren Interessenvertretung. Interessenvertretung umfasst soziopolitische Interessenvertretung in Gremien des (selbstverwalteten) Gesundheitssystems und kann erst durch den symbolischen Akt der Repräsentation ins Werk gesetzt werden. ›Seltene‹ singularisieren und verallgemeinern ihre Ansprüche nicht nur, sie müssen sich auch immer wieder als Zielobjekt und Politiksubjekt selbst sichtbar machen.

Subjektkonstitution auf der Achse des Wissens wurde zunächst über die von den Patientenorganisationen ausgeübten Wissenspraktiken und Wissenskompetenzen erschlossen: Wissen über seltene Erkrankungen sammeln und bündeln, übersetzen und zugänglich machen – dies sind Aktivitäten, die die Mitgliedsorganisationen gemeinsam mit der Allianzstruktur verfolgen und sie dadurch als kollektives Wissenssubjekt bindet. Aufklärung richtet sich aber auch nach außen. Die Sensibilisierung der Öffentlichkeit soll Verständnis schaffen und kann sogar dazu dienen, Hilfesuchende rechtzeitig mit Informationen zu versorgen. Patient*innen liefern außerdem Informationen für die Wissenschaft: Sie stellen ihre Daten beispielsweise für Patientenregister zur Verfügung. Auch tragen einige (größere) Organisationen zur Ko-Produktion von Wissen bei, insbesondere dann, wenn sie selbst Forschungseinrichtungen unterhalten und Patient*innen an Studiendesigns beteiligt werden – laut der ausgewählten Darstellungstexte steckt diese Form der aktiven wissenschaftlichen Wissensproduktion in Deutschland noch in den Kinderschuhen und ist wissenschaftspolitisch noch nicht über Forschungsbeiräte o. ä. breit institutionalisiert. Wissensaustausch unter den Betroffenen und Mitgliedern steht hingegen an zentraler Stelle. Entweder werden persönliche Begegnungsräume dafür geschaffen oder das Internet und Social Media genutzt. Einige Patientenorganisationen lassen durchscheinen, dass sie aufgrund der verstreuten und wenigen Betroffenen eine Art digitale Vorreiterrolle in der internetbasierten Communityorganisation eingenommen haben wollen – eine These, die die sozialwissenschaftliche Digitalselbsthilfeforschung für andere Länderkontexte bereits untersucht hat. Einer spezifischeren Fragestellung wurde unter Aspekten der Wissenssubjektkonstituti-

on zusätzlich nachgegangen: Sind die Wissenspraktiken ausschließlich von strategisch-kollektivorganisatorischem Charakter, oder lassen sich in den Selbstdarstellungstexten der Websites auch Hinweise auf eine besondere epistemische Ordnungsweise, die über kollektiv-verkörperktes Patientenwissen vermittelt ist, finden? Dieser Frage wurde nachgegangen, weil körperbezogene Identitätsdiskurse gelegentlich Emergenzerzählungen transportieren. ACHSE e.V. und ihre Mitgliedsorganisationen enthalten sich dieser jedoch weitestgehend und kommunizieren sehr pragmatisch. Auch konnte bestätigt werden, dass gentechnologische Gemeinschaftsdeterminismen in den Selbstdarstellungen keine Rolle spielen (vgl. Wehling 2011). Vielmehr steht die Selbsthilfe im Zentrum der kollektiven Subjektkonstitution. Selbsthilfe bindet die betroffenen Individuen in eine Art Passage ein, an deren Ende idealerweise die bessere Bewältigung des Krankheitsgeschehens steht. Um Selbsthilfe möglich zu machen, wird die Hilfe für andere und das aktive Engagement der Betroffenen benötigt. Dieser reziproke Selbsthilfegedanke stammt aus den Anfangszeiten der Selbsthilfebewegung ›seltener Patienten‹ und wird auf Allianzstrukturebene operativ fortgeführt.

Neben den Einsichten, die im Hinblick auf (kollektive) Patientensubjektkonstitution in den jeweiligen Diskurszusammenhängen und Genealogiephasen zutage befördert wurden, sollte gezeigt werden, welche Karriere das Reden und Nachdenken über den sogenannten Patienten erlebt hat. Der Patient mag als individuelles und unpolitisches Subjekt ›zur (modernen) Welt gekommen‹ sein, er hat sich aber Bereiche erobert, in denen ihm Kollektiv- und Politikbegabung erfolgreich unterstellt worden sind. Die Rolle bestimmter, differenzierterer ›Patientenmerkmale‹ und damit auch Identitätszuschreibungen und -angebote (z. B. Geschlechtlichkeit, Klassenzugehörigkeit, kulturelle Zugehörigkeiten etc.) blieb in der vorliegenden Studie als weitere wichtige Analyse-dimension weitestgehend ausgespart, müsste aber für vergleichbare und nachfolgende Projekte als zentral gesetzt werden (Gerhards 2021). Jedenfalls ist klar geworden, dass die genealogische Karriere der Patientin keine zielgerichtete Entwicklung zu immer *mehr* Kollektivität, *mehr* Emanzipation, *mehr* Politik anzeigt, sondern dass diese Begriffe und Werte selbst häufig erst mit Rückgriff auf frühere und zeitgenössische gesellschaftliche Diskurse, in denen das Patientensubjekt situiert ist, ausgedeutet werden können. Kollektivität, Emanzipation und Politik sind äußerst unwahrscheinliche Ereignisse und Phänomene im modernen medizinischen Diskursraum, die mit Vorstellungen vom Patientsein und für einige Patientengruppen sicherlich nicht ohne Mühe in einen Zusammenhang zu stellen sind – die Erinnerung an verschüttetes Wissen und vergangene Erfahrungen hilft, Patient*innen anders zu denken und ihre kollektiv-politischen Handlungsspielräume vorstellbar machen zu können. Aber auch, wenn sie empirisch belegbarerweise noch so aktiv, selbstorganisiert, vernetzt, politisiert, kollektivorientiert und medizinisch gebildet sind, befinden sie sich immer auch in einer Objektrolle – einer Rolle, die sie als Empfänger*innen medizinischer Leistungen und als Fluchtpunkt medizinisch-modernen Denkens auszeichnet. Dieses Subjektkonzept bestimmt Patient*innen nicht immer und zu jeder Zeit in gleicher Weise, ist praktisch aber durchaus so tief verwurzelt und diskursiv eingeübt, dass es selbst bei seiner völligen Negation und durch seine Metamorphosen hindurch nicht einfach abgestreift werden kann. Diese Doppelgesichtigkeit des Patientensubjekts im Hinblick auf seine Politikfähigkeit auszuloten, war Aufgabe dieser Arbeit.