

1. Einleitung

„[S]o etwas wie der Pneumothorax verbindet die Menschen natürlich“,¹ erklärt in Thomas Manns Roman „Der Zauberberg“ der Cousin des Protagonisten und erzählt vom „Verein Halbe Lunge“, der von Patienten des Sanatoriums gegründet wurde. Der Gedanke, dass „so etwas wie der Pneumothorax“ – Krankheiten also – selbstverständlich Menschen zusammenführt, reifte erst im Lauf des 20. Jahrhunderts. Hier liegt auch der Ursprung der Gründung von Patientenvereinen.

Im Verein wird der Patient nicht abstrakt im Sinne einer Prävalenzstatistik oder von der Klinik ausgehend als Klientel, sondern konkret und von sich heraus mit anderen Menschen, die die gleiche Diagnose haben, vergemeinschaftet. Der Patientenverein fügt sich in das Netzwerk medizinischer Akteure ein und verbindet Menschen, die krank sind, auch mit anderen Personen: solchen, die Wissen über die Krankheit produzieren, solchen, die kranke Menschen verwalten, und solchen, die Produkte an sie verkaufen.

Patientenvereine wurden während des 20. Jahrhunderts nicht nur selbstverständlich – sie machten auch das Selbst verständlich. Wenn sie Informationen verbreiteten, Ratschläge erteilten und Kontakte zwischen Patienten vermittelten, halfen die Patientenvereine den kranken Menschen, sich selbst zu verstehen. In der vorliegenden Arbeit geht es darum, den Prozess, durch welchen eine Krankheit zum (selbst-)verständlichen Bindeglied zwischen Menschen wurde, an drei Fallbeispielen zu untersuchen.

Stand und Gegenstand der Forschung

Patientenvereine gehören heute zu den größten und einflussreichsten sozialen Bewegungen. Sie sind sowohl Akteure in der Krankheitsbewältigung des Einzelnen als auch in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse und die Pharmaindustrie involviert.² Trotz dieser zentralen Position wurden sie bis dato kaum historisch erforscht. Wichtige Gründe dafür liegen in den historiographischen Traditionen des Fachs Medizingeschichte und der Geschichte des Vereinswesens. So werden Vereine historisch als politische Vorfeldorganisationen verstanden, die der Mobilisierung von bestimmten gesellschaftlichen Gruppen dienen.³ Gleichzeitig führte die – auch lange in den Geisteswissenschaften vorherrschende – Entpolitisierung von Krankheit dazu,⁴ dass Patientenorganisationen aus dem Blickfeld der Forschung gerieten. Zudem fokussierte die Medizingeschichte traditionell auf die Ärzteschaft und staatliche Biopolitik und weniger auf Laien, insbesondere Patienten. Hier ist aber ein Perspektivwechsel schon längst im Gange. Die seit den 1980er Jahren betrie-

1 Mann (2002), S. 80.

2 Brown u. a. (2004); Matzat (2005); Braun/Kettler/Becker (1997).

3 Nipperdey (1972); Nathaus (2009).

4 Kudlick (2003).

bene Forschung in der Sozialgeschichte der Medizin hat an vielen Beispielen gezeigt, dass Patienten auch Akteure in der Medizin sind und dass Praktiken außerhalb der Klinik zum Umgang mit Gesundheit und Krankheit nicht vernachlässigt werden dürfen.⁵

So existieren bereits einige Arbeiten, die verwandte Phänomene der Patientenbewegung untersuchen: Eine Fallstudie darüber, wie der Deutsche Diabetiker Bund die ärztliche Sichtweise auf die Lebensführung der Diabetiker herausforderte, zeigt, dass organisierte Patienten in der Lage waren, die medizinische Profession direkt zu beeinflussen.⁶ Die Tätigkeit des amerikanischen Heufieberbundes enthüllt die enge Verbindung von Krankheit mit Fragen der sozialen Klasse und der Beziehung zwischen Mensch und Umwelt.⁷ Zuletzt zeigte Jan Stoll, wie gerade mit Behinderung befasste Betroffenenorganisationen die deutsche Sozialpolitik der Nachkriegszeit mitbestimmten und ihr kritisch begegneten.⁸ Darüber hinaus existieren auch bereits grundlegende Studien zu alternativen Gesundheitsbewegungen und Medizinkritik im späten 19. und frühen 20. Jahrhundert,⁹ zu Organisationen für Menschen mit bestimmten Behinderungen,¹⁰ zu Kriegsgeschädigten¹¹ und zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe der Arbeiterbewegung.¹²

Anders als in diesen Arbeiten wird hier das Ziel verfolgt, durch Fallstudien das Phänomen Patientenvereine historisch zu beleuchten. Darunter verstehe ich Zusammenschlüsse von und für Menschen mit einer bestimmten Krankheit, die ihre Aktivität vor allem auf den medizinischen Bereich ausrichteten. Dass sie krankheitsspezifischer Art waren, unterscheidet sie von denjenigen Organisationen, die generell unterstützungsbedürftige Personen vertraten, wie etwa Sozialverbände, aber auch von auf die allgemeine medizinische Versorgung ausgerichteten Vereinigungen wie Krankenkassen sowie von Interessengemeinschaften einer bestimmten medizinischen Richtung, wie z. B. den homöopathischen Laienvereinen.¹³

Eine von Kristina Matron im Auftrag des Instituts für Geschichte der Medizin der Robert Bosch Stiftung erstellte Vorstudie hat ergeben, dass bei Patientenvereinen der jüngeren Vergangenheit ein Quellenproblem besteht. Das erklärt, warum relativ wenig Forschung zu deren Geschichte existiert. Zugängliche Vereinsarchive sind eher die Ausnahme, gedruckte Quellen wie Zeitschriften sind in etwas größerem Umfang vorhanden, aber längst nicht für alle Gruppen. Matron hat die Dachorganisation Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe als Ausgangspunkt genommen, um Organisationen zu identifizieren, die vor 1983 bestanden. So wurden insgesamt 45 Vereine und das dazu-

5 Porter (1985); Eckart/Jütte (2014), S. 195–207.

6 Prüll (2012); Prüll (2013); Pfaff: Genese (2018).

7 Mitman (2008).

8 Stoll (2017).

9 Dinges (1996); Hau (2003); Regin (1995).

10 Söderfeldt (2013); Fuchs (2001); Poore (2009).

11 Cohen (2001); Kienitz (2008); Söderfeldt (2015).

12 Green (1986).

13 Walther (2017).

gehörige Quellenmaterial ermittelt.¹⁴ Matrons unveröffentlichte Studie diene als wertvolle Grundlage für die Auswahl in Frage kommender Vereine. Von den darin untersuchten Organisationen wurde etwa die Hälfte (22) 1970 oder später gegründet und neun in den 1960er Jahren. Das ist ein bemerkenswertes Ergebnis und bestätigt die Annahme, dass Patientenvereine vor 1960 ein nicht besonders häufiges Phänomen waren. Für die folgende Untersuchung wurden gezielt solche Organisationen ausgewählt, die auf eine längere Geschichte zurückblicken können. Das ermöglicht eine größere Tiefenschärfe der Analyse.

Außerdem galt es, zwischen Organisationen für Kranke und solchen für Behinderte zu unterscheiden, was bekanntlich nicht einfach ist. Diese Begriffe decken sich einigermaßen mit den häufig in den Disability Studies verwendeten Termini *impairment* und *disability*.¹⁵ Behinderungen können natürlich Teil eines Krankheitserlebnisses sein, sind aber eine Kategorisierung der *Körperfunktionalität* im soziokulturellen Sinne. Die Abgrenzung zu Krankheiten auf der theoretischen Ebene ist zwar mit schweren Mängeln behaftet (es soll unter anderem nicht impliziert werden, dass das eine „real“, das andere „konstruiert“ sei), aber in diesem Zusammenhang empirisch sinnvoll. Organisationen, die eine bestimmte medizinische Diagnose zum Gegenstand machten, unterscheiden sich in ihrem historischen Hintergrund von solchen, die sich auf Grundlage der körperlichen Funktionalität zusammenfanden. Behindertenorganisationen haben z. B. Wurzeln in den Gehörlosenvereinen des 19. Jahrhunderts. Diese hatten so gut wie gar keinen Bezug zur Medizin, da Gehörlose zu der Zeit als pädagogisches „Problem“ galten. Im 20. Jahrhundert, insbesondere ab den 1960er Jahren, kamen weitere Gruppen dazu. Sie alle machten die Phasen der wohlthätigen Fremdvertretung und schließlich Emanzipationsbestrebungen durch.¹⁶ Als aber die ersten Patientenvereine rund um bestimmte Krankheiten – Heufieber machte nach heutigem Forschungsstand sowohl in Deutschland als auch international den Anfang¹⁷ – Ende des 19. Jahrhunderts entstanden, geschah das mit einer unmittelbaren Selbstzuordnung zum medizinischen Bereich. In der vorliegenden Untersuchung soll diese historische Linie verfolgt werden, weshalb Vereinigungen für Blinde, Gehörlose, Schwerhörige sowie Körper- und Geistesbehinderte keine Berücksichtigung finden. Dasselbe Ausschlusskriterium trifft auch auf die Anonymen Alkoholiker zu, da sie aufgrund ihres ideologischen Überbaus einen Sonderfall bilden und auch keinen klaren Medizinbezug aufweisen.¹⁸

Es verbleiben somit die Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG), der Deutsche Diabetiker Bund (DDB), der Allergiker- und Asthmatikerbund (AAB) sowie die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). Zu allen sind ausreichend Quellen vorhanden, um eine historische Studie durchzuführen.

14 IGM, Matron (o.J.), S. 13–16.

15 Shakespeare (2006).

16 Stoll (2017); Fleischer/Zames (2012); vgl. auch Günther u. a. (1999).

17 Wallrafen/Fammler (2009); Mitman (2008).

18 Andrews (2013).

ren. Es erwies sich jedoch als notwendig, eine weitere Abgrenzung vorzunehmen. Der Allergikerbund ist der älteste deutsche Patientenverein, gegründet 1897, und damit auch der einzige der vier, der schon in den 1940er Jahren bestand. Zum Diabetikerbund gibt es einen außerordentlich reichhaltigen Archivbestand im Landesarchiv des Saarlandes, bestehend aus umfangreichen (ungedruckten) Unterlagen einer Ortsgruppe. Solches Material ist für andere Vereine nicht überliefert. Es bietet somit eine einzigartige Möglichkeit, in diesem Fall auch die lokale Ebene sowie die Tätigkeit „hinter den Kulissen“ zu studieren. Die Hämophiliegesellschaft ist dagegen zum großen Teil ein Elternverein und somit Repräsentant einer wichtigen Unterkategorie des Patientenvereinswesens. Außerdem bildet sie in ihrer Verstrickung mit der AIDS-Epidemie der 1980er Jahre einen direkten Bezug zum gewählten Schlusspunkt dieser Studie. Damit im Rahmen der Untersuchung jedem Fallbeispiel genügend Platz eingeräumt werden kann, wurde aus arbeitsökonomischen Gründen beschlossen, die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft nicht mit zu erfassen.

Zu den für diese historische Untersuchung ausgewählten drei Selbsthilfegruppen ergibt sich eine lange Reihe an potentiellen Forschungsfragen: zur Organisationsstruktur, zu Zwecken, Aktivitäten, zu ihren Beziehungen zu Ärzten und Behörden sowie zu ihrer Rolle in der Versorgungskette, zu ihrer Bedeutung für die Stellung der Betroffenengruppen bis hin zur Ausprägung der entsprechenden Krankheitsbegriffe und medizinischen Praktiken. Patientenvereine sind nicht nur als Untersuchungsgegenstand interessant, bei der Analyse eröffnet sich zudem ein breites Forschungsfeld.

Als Erstes sollen fundamentale Fragen nach dem Charakter der Patientenvereine in der deutschen Nachkriegszeit beantwortet werden: Wie waren diese Organisationen strukturiert, wer führte, wer betätigte sich im Vereinsleben, wie wurde kommuniziert und wie Mitglieder angeworben, wie finanzierte man sich? Wie entwickelten sich die Selbsthilfegruppen im untersuchten Zeitraum, d. h., wie wollten und konnten sie sich organisatorisch entwickeln? Wo lagen die Voraussetzungen und Herausforderungen und wie wurde ihnen im Einzelfall begegnet? Welche Netzwerke bauten sie für sich: unter Medizinern, zur Politik und Verwaltung, zu anderen Ländern? Das so erhaltene Gesamtbild dient schließlich als Ausgangspunkt für eine Diskussion des Patientenvereins als historisches Phänomen und seiner Verortung im Kontext der (west-)deutschen Nachkriegsgesellschaft.

Um diese Fragen zu beantworten, werden an erster Stelle die von den Vereinen selbst erzeugten Schriften herangezogen: in erster Linie Zeitschriften und Jahresberichte. Sie enthalten Tätigkeits- und Finanzberichte, Protokolle, Auflistungen der Funktionäre, Nachrichten aus dem Vereinsleben und vieles mehr (u. a. Kreuzworträtsel, Kurzgeschichten, medizinische Fragekästen, Rezepte usw.). Vereinszeitschriften und Jahresberichte sind gut geeignet, um einen Überblick über die formalen Strukturen und die offizielle Haltung zu gewinnen. Jedoch variiert die Transparenz von Verein zu Verein und auch über die Zeit, so dass nur einige – z. B. finanzielle – Aspekte untersucht werden

können. Auch strukturell gilt: Diejenigen, die die Ämter innehaben, sind nicht unbedingt auch diejenigen, die tatsächlich die Arbeit ausführen. Ein Vorstand kann sich in aktive, sich tatsächlich einbringende Mitglieder und „Galionsfiguren“, die aus politischen Gründen bestellt werden, teilen. Wer welche Funktion hat, lässt sich anhand dieser Quellen nicht immer eruieren.

Auch Krisen, Probleme und interne Unstimmigkeiten kommen hier – davon muss man ausgehen – nur begrenzt zum Vorschein. Aber es gibt gelegentlich durchaus Dokumente, in denen diese offen besprochen werden, jedoch auch solche, in denen selbst ernsthafte Bedrohungen komplett verschwiegen werden. So weit wie möglich wurden daher andere Quellen herangezogen, um das Bild auszubalancieren; vervollständigt werden kann es jedoch nicht. Der stellenweise mögliche Vergleich der Vereinszeitschriften mit Archivmaterial und Angaben von Zeitzeugen vermag jedoch die hier skizzierte Quellenproblematik ein wenig zu entschärfen.

Im Folgenden werden zuerst die drei Patientenvereine gesondert dargestellt sowie ihre strukturelle Entwicklung und Ausrichtung im Untersuchungszeitraum nachgezeichnet. Je nach Quellenlage und besonderen Merkmalen der Vereine sind die Übersichten etwas anders gewichtet. Bei dem Allergikerbund spielen die Kommunikationswege und Bemühungen um Mitgliederwerbung, beim Diabetikerbund die Tätigkeiten im Landesverband Saarland und bei der Hämophiliegesellschaft die Verflechtungen mit Ärzten und Industrie die Hauptrolle. Danach wird auf bestimmte, alle Organisationen betreffende Problemstellungen eingegangen: ihre Beziehungen zu Patientengruppen in anderen Ländern, die von ihnen ausgehende politische Einflussnahme sowie ihre Verflechtungen mit der ärztlichen Profession. Darauf aufbauend folgen eine Analyse und historische Einordnung des Phänomens Patientenverein sowie abschließend ein Ausblick auf die durch die Studie deutlich gewordenen Forschungsdesiderate.

2. Gesunde und Kranke, Laien und Experten: Medizinhistorischer Kontext der Patientenbewegung

Die Geburt der diagnosespezifischen Patientenvereine muss vor dem Hintergrund des großen Wandels im medizinischen Denken und im ärztlichen Alltag des 19. Jahrhunderts betrachtet werden. Ein verändertes Verständnis von Krankheit sowie eine neu definierte Zweckbestimmung klinischer Praxis versetzten den Patienten konzeptuell wie geographisch und sozial in eine neue Lage, aus der heraus die Patientenorganisation ermöglicht wurde.

Gut bekannt ist der Paradigmenwechsel von klimatologischen und humoralpathologischen Theorien zur Bakteriologie im letzten Drittel des 19. Jahrhunderts. Die neue, naturwissenschaftlich orientierte und zunehmend technologisierte Medizin entfernte sich dabei von dem Allgemeinwissen und -verständnis von Krankheit und Gesundheit, und die ärztliche Praxis unterschied sich zunehmend von alltäglichen Gesundheitspraktiken. Das Krankenhaus wandelte sich vom Verwahrungsort für Bedürftige, die krank waren, zum Behandlungszentrum für Kranke – zwar nicht unabhängig von ihrer sozialen Stellung, aber nicht mehr mit Armut und sozialer Ausgrenzung als vorrangigen Auswahlkriterien.¹ Im Bereich der Krankheitskonzepte fand ein ontologischer Wandel statt – eine Krankheit wurde zunehmend als ausgeprägte Einheit verstanden, die sich im Körper des Einzelnen einnistete.²

Damit wurde die Idee möglich, dass ein und dieselbe Krankheit eine Gruppe von Menschen vereinte. Wenn Patienten mit identischer Diagnose das gleiche „Etwas“ in ihren Körpern trugen, konnten sie erwarten, dass das Wissen über den Körper des Leidensgenossen auch etwas über den eigenen Körper aussagen würde. Dieses Wissen konnte wissenschaftlich oder alltäglich sein – das Expertenwissen spezialisierter Ärzte und die Erfahrungen anderer Patienten in der Krankheitsbewältigung wurden für spezifische, von der Krankheit ausgehende, abgegrenzte Gruppen interessant. Weil sie dasselbe Leiden teilten, war das Wissen darüber potentiell hilfreich, um die richtige Behandlung zu erhalten und um das eigene Leben so einzurichten, dass es trotz Krankheit möglichst erträglich werden konnte. Damit war ein Bedürfnis entstanden, innerhalb von bestimmten Patientengruppen spezifisches Wissen zu vermitteln und auszutauschen.

Es entwickelten sich also im medizinischen Bereich ab dem späten 19. Jahrhundert verstärkt Kategorien von Menschen, die bestimmte Eigenschaften und Bedürfnisse teilten, weil sie dieselbe Krankheit hatten. Auf einer übergreifenden Ebene wandelte sich bald auch die Patientenrolle an sich. Von den USA ausgehend etablierte sich ab den 1920er Jahren der Gedanke, dass Patienten als Verbraucher medizinischer Dienstleistungen zu verstehen sind. Der ‚Patient-Consumer‘ entstand dort aus einer Unzufriedenheit mit dem Kosten-Nutzen-Verhältnis medizinischer Behandlungen heraus: Die Erwartun-

1 Rosenberg (1987), S. 142–165, 337–349.

2 Worboys (2000), S. 278–286.

gen an die moderne, wissenschaftliche und professionalisierte Medizin waren groß, die Preise hoch, aber die Ergebnisse oft enttäuschend. Patienten, die aus anderen Lebensbereichen zunehmend daran gewöhnt waren, Preise und Qualität zu hinterfragen und zu vergleichen, übertrugen diese Verhaltensweise auf den medizinischen Sektor. Damit wurde in einem Gesundheitssystem ohne gesetzliche Krankenversicherung einerseits viel Macht, andererseits viel Verantwortung auf den Einzelnen übertragen: Der Patient war nicht mehr hilflos dem Arzt ausgeliefert, sondern konnte die Behandlung hinterfragen und anderswo eventuell etwas Besseres suchen. Gleichzeitig erforderten die Auswertung und Wahl medizinischer Dienstleistungen und Produkte viel Kompetenz und Energie. Die späteren amerikanischen Patientenbewegungen (ab den 1970er Jahren) werden in der Forschung vor diesem Hintergrund als Verbraucherorganisationen verstanden.³

Die Entwicklung eines kaum regulierten medizinischen Marktes in den USA und die damit verbundenen Veränderungen in der Patientenrolle können nicht ohne weiteres auf andere Länder übertragen werden. Gleichwohl hat sich gezeigt, dass sich der Verbrauchergedanke – mit Hilfe von Patientenorganisationen – selbst in einem staatlichen Gesundheitssystem wie dem Großbritanniens durchsetzen konnte.⁴

Große Linien wie diese sind für Deutschland schwerer auszumachen. Da, einhergehend mit der politischen Entwicklung, das deutsche Gesundheitssystem und die medizinischen Denk- und Handlungsweisen im 20. Jahrhundert tiefe Zäsuren erlebten, ist eine sich kontinuierlich entwickelnde Patientenrolle hierzulande kaum zu erkennen. Einige Punkte lassen sich allerdings festhalten: Die Krankenkassen hatten im Kaiserreich die Kontaktflächen zwischen den weniger wohlhabenden Bevölkerungsschichten und Ärzten ausgeweitet, auch wenn die ‚Patient-Consumer‘-Rolle auf Kassenpatienten eher weniger zutraf.⁵ Gleichzeitig kam aber auch in Deutschland, ähnlich wie in den USA, eine zunehmende Unzufriedenheit seitens der Patienten mit der ‚Krise der Medizin‘ zum Ausdruck: Enttäuscht von den nicht eingehaltenen Versprechen der naturwissenschaftlichen Schulmedizin, wandten sich in den 1920er Jahren viele Patienten an alternative Heiler und Methoden.⁶

In der Bundesrepublik – dem geographischen wie chronologischen Schwerpunkt dieser Arbeit – blickten Mediziner bei der Suche nach einer Neuorientierung nach dem Nationalsozialismus in Richtung USA. Die Unterschiede der Gesundheitssysteme bedeuteten aber, dass in vielen Bereichen, insbesondere bei der Rolle der Patienten, US-amerikanische Modelle nur bedingt übertragbar waren. Ein medizinischer Markt, auf dem sich die Patienten wie Verbraucher verhielten, ist bekanntlich in Westdeutschland nicht entstanden.⁷ Strukturell gab es in der Bundesrepublik im Unterschied zu den USA keine

3 Tomes (2016).

4 Mold (2010).

5 Frevert (1985).

6 Bothe (1998), S. 16–37.

7 Timmermann (2010).

aufgeklärten, kompetenten Patienten, die sich auf einem freien Markt medizinische Dienstleistungen suchten. Trotzdem erreichten Impulse aus der US-amerikanischen Medizin durch eine intensive populärwissenschaftliche Berichterstattung die Öffentlichkeit. In Magazinen wie *Der Spiegel* nahm man sich des Themas, der Schaffung eines konsumorientierten Medizinmarkts nach amerikanischem Vorbild, an.⁸ Insofern konnte ein solches Verbrauchermodell durchaus das Selbstverständnis westdeutscher Patienten beeinflussen, auch wenn sie nicht real auf einem medizinischen Markt „shoppen“ konnten.

Im westdeutschen Kontext waren für die wachsende Bedeutung der Patientenautonomie nach dem Zweiten Weltkrieg aber die Nachwirkungen der von nationalsozialistischen Ärzten begangenen Verbrechen wichtiger. Im Nürnberger Kodex wurden Einwilligung und Aufklärung als ärztliche Pflicht festgeschrieben. Damit zog auch die Idee eines informierten und frei entscheidenden Patienten in die Richtlinien für die ärztliche Tätigkeit ein. Zwar handelte es sich vorerst um die Forschung, aber das Konzept der informierten Einwilligung erweiterte sich bald auch auf den therapeutischen Bereich.⁹

Insgesamt kann im Untersuchungszeitraum in der westlichen Welt generell sowie spezifisch in Deutschland beobachtet werden, wie medizinische Themen in der Öffentlichkeit viel Platz einnahmen und dass dabei der Patient und seine Rechte besondere Aufmerksamkeit erhielten. Die Patientenvereine sind also Teil eines größeren medizinhistorischen bzw. gesellschaftlichen Trends. Das muss nicht bedeuten, dass sie offensiv Patientenrechte gegenüber Ärzten und medizinischen Institutionen vertraten. Das Motiv ist auf einer grundlegenderen Ebene zu suchen: In Zeitschriften, Vorträgen und Kursen wurde medizinisches Wissen an ein – in diesem Fall spezifisches, weil betroffenes – Laienpublikum vermittelt. Weiter deutet der Umstand, dass viele Menschen bereit waren, sich auf Basis einer Krankheit zu organisieren, und damit Ansprechpartner für andere Akteure im Gesundheitssektor wurden, auf ein neues Bewusstsein vom Patienten als medizinisches Subjekt hin.

8 Prüll (2010).

9 Vgl. Prüll (2010). Vgl. auch Noack (2004).