

Deutungsmuster ‚Wachkoma‘.

Eine projektfokussierte Trajektanalyse

Gefördert durch die DFG

Projektleitung: Prof. Dr. Ronald Hitzler, Prof. Dr. Henny Annette Grewe

Projektbearbeitung:

Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter:

Jessica Pahl, M.A. (TU Dortmund) (Juli 2012 bis Juni 2015)

Vivien Weiß, M.A. (HS Fulda) (Juli 2012 bis März 2014)

Kathrin Möller, M.A. (HS Fulda) (Juli 2014 bis Juni 2015)

Thilo Horlacher, M.A. (HS Fulda) (Januar 2015 bis Juni 2015)

Studentische Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter:

Anna Grundel (HS Fulda); Nina Kroner (TU Dortmund); Laura Serhat (TU Dortmund);

Patrick Welzel (HS Fulda)

Projektlaufzeit: 01.07.2012 – 30.06.2015

Ausgangsfragen und Zielsetzung des Projekts

Im Zuge technologisch und pharmakologisch getriebener kurativer Fortschritte der modernen Intensivmedizin sind die Überlebenschancen von Menschen nach Unfällen oder schweren Erkrankungen des zentralen Nervensystems seit den 1970er Jahren deutlich gestiegen. Diese Entwicklung betrifft auch – und zwar exemplarisch – die Behandlung derjenigen Personen, die sich im Zustand des sogenannten Wachkomas befinden. Waren zuvor die meisten Menschen nach dem Akutereignis einer schweren Schädigung des (Groß-)Hirns sehr schnell gestorben, wird zwischenzeitlich durch die Nutzung immer effizienterer intensivmedizinischer Behandlungsmöglichkeiten zunehmend deren langfristiges Überleben möglich. Das diese Patienten kennzeichnende Krankheits- bzw. Zustandsbild (augenscheinliche Wachheit ohne erkennbares (Selbst-)Bewusstsein) stellt mithin ein intensivmedizinisches Artefakt dar. D.h., zu tun haben wir es mit einer Art des Daseins bzw. einer menschlichen Lebensform, welche durch die avancierte technologische und pharmakologische Entwicklung der Medizin überhaupt erst möglich geworden ist.

Menschen im sogenannten Wachkoma gelten im alltagsüblichen Verstande als „nicht-kommunikativ“. D.h., sie reagieren nicht „verlässlich“ oder (so gut wie) gar nicht auf Ansprache und nur bedingt (teilweise und manchmal) auf Reize wie Geräusche, Bewegungen, Berührungen usw. Und oft ist es zumindest extrem schwierig, überhaupt (irgend) einen Zusammenhang zu erkennen zwischen dem, was sich an ihnen be-

obachten lässt, und dem, was um sie her vorgeht. Wie auch immer geartete Versuche, zu erkunden, ob im Zustand „Wachkoma“ befindliche Menschen und ggf. wie ihnen ‚subjektives‘ Erleben noch möglich ist führen dementsprechend unweigerlich an Grenzen des Erfassbaren (vgl. Lucius-Hoene 2000). Gleichwohl war nicht nur der Zugang zu, sondern auch der Umgang mit Wachkoma-Patienten bislang kaum Thema empirischer sozialwissenschaftlicher Untersuchungen, obwohl Wachkoma durchaus als paradigmatisches Problem moderner Gesellschaften anzusehen ist (vgl. Jox/Kühlmeyer/Marckmann/Racine 2012). Bisherige medizinische Studien wiederum berücksichtigen kaum die soziale Dynamik der Erkrankung bzw. der daraus resultierenden Karriere. Diese Forschungslücke zu schließen bzw. zu verringern, ist das Anliegen unserer – individuelle, organisationale und institutionelle Bedingungsbeziehungen berücksichtigenden – Studie über praxisrelevante Deutungen bei der Genese und im Rahmen des Trajekts ‚Wachkoma‘.

Die von der DFG unter dem Titel „Deutungsmuster ‚Wachkoma‘“ geförderte Studie war ursprünglich darauf angelegt, die je lokale Diagnose- und Therapiepraxis leitenden Deutungsmuster in Akutkliniken, Reha-Kliniken, Pflegeheimen und häuslichen Pflegesettings entlang der Karrieren einzelner Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen und zu registrieren und zu rekonstruieren. Als sich gezeigt hat, dass das, was wir geplant hatten, vor allem aufgrund (wesentlich) zu knapper Fördermittel, aber auch aus Gründen der Forschungsdynamik so nicht zu realisieren war, haben wir unsere Untersuchungsambitionen reduziert und unsere Vorgehensweise deutlich modifiziert.

Durchgeführte Arbeiten

Aus der von uns vertretenen sozialkonstruktivistischen Perspektive heraus betrachtet, handeln (zumindest normale, hellwache, erwachsene) Menschen – sowohl im unspezifischen alltäglichen Miteinander als auch und vor allem in (beruflichen) Arbeitszusammenhängen – wesentlich unter Bezugnahme auf sozial geteiltes Wissen. Mit diesem sozial geteilten Wissen haben wir uns in unserem Projekt im Rekurs auf das in der interpretativen Sozialforschung etablierte, aber durchaus unterschiedlich konnotierte, Konzept des Deutungsmusters auseinandergesetzt (vgl. dazu z.B. Thomssen 1980; Arnold 1983; Meuser/Sackmann 1992; Lüders/Meuser 1997; Keller 2014). Dabei ging es um die Analyse typischer Interpretationsmodi, die sich in einzelnen Repräsentationen rekonstruieren lassen, welche mit dem Typus zwar nicht vollkommen identisch, diesem aber mehr oder weniger ähnlich (bzw. mit diesem hinlänglich kompatibel) sind. So verstandene Deutungsmuster beziehen sich auf Handlungsprobleme im Zusammenhang mit einem Geschehen, das wir theoriesprachlich als „Trajekt“ bezeichnen (vgl. Corbin/Strauss 1988; Strauss 1993; Soeffner 1991). Im Rahmen eines Trajekts resultieren (die) Bedeutungen einzelner

Geschehnisse aus deren Verweis auf andere Geschehnisse, deren Bedeutungen wiederum aus entsprechenden Quer- und Rückverweisen resultieren. Dadurch erscheint das Gesamtgeschehen aus der Beobachterperspektive als eben jene ereignisfokussierte Verlaufskurve, innerhalb derer die (wie auch immer) involvierten Akteure Ziele verfolgen und zugleich Geschehnissen ausgesetzt sind, die sie nicht steuern können. Impliziert ist damit also das Miteinander, Gegeneinander, Ineinander und Durcheinander von gewollten und ungewollten, von bedachten und unbedachten, von erstrebten und widerfahrenen Effekten von Aktivitäten und sonstigen Ereignissen.

Feldforschungen wurden durchgeführt in Kooperationen mit dem Klinikum Fulda, der Reha-Klinik Hagen-Ambrock, der Modellpflegeeinrichtung „Haus Königsborn“ in Unna, dem Therapiezentrum Burgau, mit dem Universitätsklinikum Marburg, der Langzeitpflegeeinrichtung „Haus Regenbogen“ in Dortmund, der betreuten Wohngruppe Patienten im Wachkoma e.V. in Bergneustadt sowie mit mehreren anderen stationären und ambulanten Pflegeeinrichtungen.

Im anhaltenden Austausch gestanden haben wir mit PD Dr. med. Andreas Bender (Therapiezentrum Burgau), Prof. Dr. med. Niels Birbaumer (Universitätsklinikum Tübingen), Prof. Dr. Helma Bleses (Pflegerwissenschaft und klinische Pflege an der HS Fulda), Dr. Ansgar Herkenrath (Haus Königsborn, Unna), Dr. rer. med. Annett Horn (Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld), Dr. med. Dirk Rauthmann (Neurologe, Unna), Dr. med. Andreas Schulte (Haus Königsborn, Unna), NR MSc. Alireza Sibaei (Deutsches Institut für Wachkomaforschung (DIWF), Köln), Prof. Dr. Renate Walther (Rehabilitation und Pädagogik bei Blindheit und Sehbehinderung an der TU Dortmund), Prof. Dr. med. Andreas Zieger (Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, CVO Universität Oldenburg).

Forschungsergebnisse

Rekonstruiert haben wir zum einen mittels Leitfadeninterviews das Wissen solcher Akteure, die keine Primärerfahrungen und keine unmittelbaren oder zumindest vermittelten Kontakte mit Menschen im sogenannten Wachkoma haben oder gehabt haben. Das trifft auf die meisten Leute zu, denen wir „auf der Straße“ bzw. heutzutage: im Internet begegnen. Im Abgleich mit einschlägigen Dokumentenanalysen haben wir festgestellt, dass deren thematisch einschlägiges Wissen hochgradig korreliert mit dem, was in der „breiten Öffentlichkeit“ dazu über die Massenmedien verbreitet wird (vgl. Plaß/Schetsche 2001; Schetsche/Schmied-Knittel 2013). Das heißt, dass das allgemein verbreitete Deutungsmuster „Wachkoma“ im Wesentlichen als im individuellen Wissensbestand abgelagertes vor-gängiges Sinnschema zu verstehen ist, das die subjektive Wahrnehmung des Themas so vor-prägt und vor-strukturiert, dass der Einzelne sich mehr oder weniger beiläufig daran orientieren kann.

Unser Hauptaugenmerk lag zum anderen und vor allem aber auf den Wissensbeständen und Handlungsweisen solcher Akteure, die augenscheinlich – persönlich und/oder beruflich – involviert sind in das, was mit einem Menschen oder (direkt wie indirekt) auf einen Menschen bezogen geschieht, der – vom Anfangsereignis einer wodurch auch immer verursachten schweren bzw. schwersten Hirnschädigung aus betrachtet – hinlänglich verbindlich als sich in einem als „Wachkoma“ gedeuteten Zustand befindlich angesehen wird. In das so verstandene Trajekt „Wachkoma“ involviert sind vor allem – im weiteren Sinne verstandene – Angehörige von in diesem Zustand befindlichen Menschen auf der einen Seite und professionell – auch semi- und paraprofessionell – damit befasste Akteure auf der anderen Seite.

Im weiteren Sinne verstandene Angehörige von im Zustand „Wachkoma“ lebenden Menschen, also Partner, Kinder, Eltern, sonstige Verwandte, Freunde und auch andere „Betroffene“ in mehr oder weniger institutionalisierten Selbsthilfegruppen und Trostgemeinschaften sehen sich in aller Regel vor einen kaum auch nur erfassbaren und nur schwerlich abweisbaren Komplex lebenspraktischer Bewältigungsprobleme gestellt. Einschlägige Deutungsmuster, hier verstanden als aus Lebenserfahrungen heraus gebildete und wie auch immer geartete Erklärungsmodelle der Wirklichkeit, können in Bezug auf diese Art von Akteuren zweifellos als sozial gültige Lösungskonzepte solcher Bewältigungsprobleme verstanden werden. Sie können sich bekanntlich aber auch von konkreten Bewältigungsproblemen ablösen und mangels Passung und/oder aufgrund widersprüchlicher Implikationen je individuelle Bewältigungsprobleme verstärken oder erst generieren (vgl. Oevermann 2001a und 2001b).

Die Frage, inwieweit solche Deutungsmuster den je zutiefst subjektiven Sinn- und Handlungsbedarf des nicht professionell affizierten, sondern existenziell involvierten Angehörigen – nicht theoretisch, sondern praktisch – zu decken vermögen, haben wir – im Abgleich mit Körperausdrucksanalysen anhand umfangreicher eigener Videoaufzeichnungen zum einen und mit textstrukturellen Analysen von Betroffenenberichten zum anderen – auf der Basis phänomenologisch kontrollierter Introspektion und erzählgenerierender Gespräche beschrieben.

Insbesondere interessiert haben uns Inhalte und Strukturen genuin professioneller und semiprofessioneller Wissensbestände – insbesondere von forschenden und praktizierenden Medizinerinnen und Medizinern verschiedener Fachrichtungen, von unterschiedlich orientierten Pflegekräften und von mit im Wachkoma lebenden Menschen befassten Therapeutinnen und Therapeuten verschiedener Disziplinen. Zur Rekonstruktion dieser Wissensbestände haben wir diverse explorativ-interpretative Methoden der Datenerhebung (teilnehmende Beobachtung, beobachtende Teilnahme, quasi-alltägliche Gespräche, Experteninterviews und Dokumentenanalysen), Methoden der Datenauswertung (pragmatische Hermeneutik, ethnographische Semantik, rekonstruktive Metaphernanalyse und Phänomenologie) und die feldkonformen Perspektiven der an der Forschung beteiligten Personen (Ärztin, betreuender Angehöri-

ger, neugierige Hospitantin, erfahrene Pflegekräfte, interessierte Sozialwissenschaftler) genutzt. Im Rahmen von Hospitationen haben wir teilnehmend Praktiken und Wissensbestände auf einer Intensivstation, in einer Reha-Klinik, in verschiedenen Langzeitpflegeeinrichtungen und bei einem ambulanten Pflegedienst eruiert. Und mittels extensiv-intensivem Studium der uns zugänglich gemachten Krankenakten haben wir den gesamten Verlauf der medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Versorgung einer Wachkoma-Patientin rekonstruiert im Sinne sozusagen einer exemplarischen Urfall-Analyse.

Bei all dem hat sich – qua Analysen entsprechend der ethnographischen Semantik – bestätigt, dass in Deutschland im allgemeinen Sprachgebrauch ebenso wie in den meisten professionellen Einlassungen „Wachkoma“ (Nydahl 2007; Geremek 2009) der eindeutig dominierende Begriff ist gegenüber Synonymen wie „Apallisches Syndrom“ (Gerstenbrand 1967), „Vegetative State“ (Jennett/Plum 1972) und neuerdings „Unresponsive Wakefulness Syndrome“ (Laureys et al. 2010).¹

Unbeschadet dessen ist uns aber immer wieder aufgefallen, dass die formalen medizinischen Kategorisierungen von Phase F-Patienten zwar in der einschlägigen medizinischen Forschung eine ganz erhebliche Rolle spielen und ständig strittig diskutiert werden, dass diese Kategorisierungen in den (sonstigen) auf Menschen im Wachkoma bezogenen professionellen Praktiken aber zumindest semantisch nachgerade irrelevant sind gegenüber der Erfassung und Berücksichtigung individueller und situativer Befindlichkeitsanzeichen der Patienten durch die mit ihnen befassten Pflegekräfte, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Ärztinnen und Ärzte. Signifikante Differenzen haben wir hingegen im Hinblick auf das Phänomen der ‚Gefühligkeit‘ konstatiert: Diese ‚Gefühligkeit‘ eignet nicht nur symptomatischer Weise – und quasi naturwüchsig – betreuenden Angehörigen, sie prägt – im Gegensatz zur ‚mitleidslosen‘ diagnostisch-therapeutischen Semantik der naturwissenschaftlich orientierten Medizin – grosso modo auch ganz massiv die typischerweise beobachtbare Haltung, d.h. vor allem die händischen Praktiken und die Rede-Weisen von Pflegekräften, von Therapeutinnen und Therapeuten sowie von ‚ganzheitlich‘ orientierten Ärztinnen und Ärzten.

Da sich am einschlägigen Diskurs im Weiteren dazuhin auch Personal von (von uns so genannten) Begleitagenturen des Wachkoma-Trajekts (also von Gerichten, Krankenkassen, Pflegeversicherungen, Rentenanstalten, Berufsgenossenschaften, Sozialämtern und allen möglichen Versorgungsartikel-Lieferanten) und Vertreterinnen und Vertreter anderer wissenschaftlicher Disziplinen – etwa des Rechts, der Biologie, der Psychologie, der Philosophie, der Theologie und insbesondere der Kognitions- und

¹ Auch der Befund „Minimal Consciousness State (MCS)“ wird mitunter dem Symptomkomplex „Wachkoma“ subsummiert. MCS verweist aber auf die Diagnose von im medizinischen Sinne reproduzierbaren Bewusstseinsleistungen (vgl. Giacino/Whyte 2005).

Neurowissenschaften – beteiligen, haben wir von uns als (wodurch auch immer) einschlägig identifizierte Bücher, Sammelbände und Aufsätze vor allem aus der Medizin, den Neurowissenschaften, der Rechtswissenschaft, der Rechtsprechung, der Bioethik, der Pflegewissenschaften, der Pflege- und der Therapiepraxis gesammelt, gesichtet, geordnet und interpretiert. Wir haben einschlägige Konferenzen unterschiedlicher Ausrichtung besucht und auf der Basis von Dokumentationen einschlägiger, disziplinär heterogener Forschungsprojekte Leitfadeninterviews mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie Leiterinnen und Leitern von mit dem Thema „Wachkoma“ befassten Forschungsprojekten durchgeführt.

Selbstverständlich interessiert uns bei diesen Analysen grundsätzlich auch das Verhältnis bzw. die potentiell wechselseitige Beeinflussung von gesellschaftlich allgemein verbreitetem Wissen hier und von professionellen Sonderwissensbestände da. Wir haben aber festgestellt, dass das, was zum Thema „Wachkoma“ – auch metaphorisch – einerseits öffentlich und was andererseits zwischen Spezialisten und Experten dazu verhandelt wird, eher punktuell ineinandergreift (zum Beispiel skandal- bzw. sensationsevoziert wie bei den sogenannten Terri-Shiavo- und Prinz-Friso-Effekten) und ansonsten zeitverzögert und sachhaltigkeitsgefiltert von der einen zur anderen Seite transferiert wird. Dementsprechend registrierten und rekonstruierten wir vor allem die Beziehungen, Abhängigkeiten, Verwiesenheiten, Überlagerungen, Widersprüchlichkeiten und Unverträglichkeiten der jeweiligen Argumentationslinien in (den) verschiedenen professionsspezifischen und professionenübergreifenden Diskurssträngen (vgl. Keller 2014; Ullrich 1999). Denn diese und nicht – jedenfalls noch nicht – die sogenannte öffentliche Meinung zeigen sich als entscheidend für die Frage, wie mit im Zustand „Wachkoma“ befindlichen Menschen praktisch umgegangen wird – bis hin zur Frage, ob sie leben oder sterben sollen (vgl. Beine/Böttger-Kessler 2005 und 2007; Jox/Kühlmeyer/Borasio 2011; Remmers/Hülsken-Giesler/Zimansky 2012).

Zusammenfassung

Insgesamt ging es uns in unserer Studie darum, die vielfältigen intersubjektiv zugänglichen Wissensbestände zu rekonstruieren, die sich unter dem populären Begriff „Wachkoma“ subsummieren lassen. Im Zentrum unseres Forschungsinteresses stand dabei die Frage, ob und ggf. wie (d.h. aufgrund welcher Indizien und Indikatoren) ‚man‘ erkennen zu können meint, ob ‚man‘ es bei einem Menschen im sogenannten Wachkoma mit „menschlichem Gemüse“, mit einem „Hirnstammwesen“ oder mit einem Akteur, einem Subjekt, einer Person oder womöglich mit irgendetwas ‚dazwischen‘ zu tun hat. Kurz: Wir haben gefragt, wie, wann und warum einem Menschen im Wachkoma von wem attestiert wird, er sei ein Anderer, ein zumindest zu Reaktionen (auf Reize) oder ein gar zu (basalen) Interaktionen fähiges ‚Gegenüber‘. Dabei

ging und geht es uns insbesondere darum, die praktischen Konsequenzen von subjektiven Interpretationen, (teil-)konsensuellen Definitionen und normativ aufgeladenen Deutungen jenes aus dem medizintechnologisch ermöglichten Überleben schwerster Hirnschädigungen resultierenden Zustandes zu registrieren und zu rekonstruieren, der populär als „Wachkoma“ bezeichnet wird.

Ausgehend von der zentralen Annahme der Wissenssoziologie, dass Menschen, die Wissen generieren, stets in bestimmten sozialen Zusammenhängen stehen, die jeweils in die Prozesse des Erkennens und in den Inhalt des Erkannten oder Gewussten eingehen, ergaben sich naheliegender Weise Fragen wie die, a) welche Deutungsmuster von Wachkoma mit welchen Positionierungen im sozialen Raum korrelieren, ob b) die Positionierungen ‚erklären‘, dass die positionierten Akteure bestimmte Deutungsmuster haben, oder ob c) bestimmte Deutungsmuster zu bestimmten Positionierungen führen bzw. diese evozieren, und schließlich: d) wie ‚trennscharf‘ Differenzen von Konstellationen sozialräumlicher Positionierungen sind bzw. welche Übereinstimmungen sich über die verschiedenen Argumentationslinien des Deutungsmusters „Wachkoma“ hinweg identifizieren lassen. Dementsprechend ist es uns im Wesentlichen darum gegangen, Antworten zu finden dazu, a) was welche Arten von Akteuren woher wissen, wenn von „Wachkoma“ (oder einem Synonym) die Rede ist, b) welche Arten von Implikationen und Konnotationen sie jeweils mit diesem Thema in Bezug worauf verbinden und c) welche beiläufigen und absichtlichen, direkten und indirekten praktischen Konsequenzen aus dem Komplex dieses Wissens welche Arten von Akteuren mit welchen Begründungen ziehen.

Zitierte Literatur

- Arnold, Rolf (1983): Deutungsmuster. Zu den Bedeutungselementen sowie den theoretischen und methodologischen Bezügen eines Begriff. In: Zeitschrift für Pädagogik 6, S. 893-912
- Beine, Karl H./Böttger-Kessler, Grit (2005): Brisantes Forschungsprojekt. Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma? In: Deutsches Ärzteblatt 102 (30), S. A2082
- Beine, Karl H./Böttger-Kessler, Grit (2007): Aktive Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma? Ergebnisse einer Einstellungsuntersuchung bei Ärzten und Pflegenden. In: Der Nervenarzt 7, S. 802–808
- Corbin, Juliet M./Strauss, Anselm L. (1988): Unending work and care. San Francisco: Jossey-Bass
- Geremek, Adam (2009): Wachkoma. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- Gerstenbrand, Franz (1967): Das traumatische apallische Syndrom. Wien: Springer
- Giacino, Joseph T./Whyte, John (2005): The vegetative and minimally conscious states: Current knowledge and remaining questions. In: Journal of Head Trauma Rehabilitation 20(1), 30–50
- Jennett, Bryan/Plum, Fred (1972): Persistent Vegetative State after Brain Damage. In: The Lancet 299, S. 734–737
- Jox, Ralf J./Kühlmeyer, Katja/Borasio, Gian D. (Hrsg.) (2011): Leben im Koma. Stuttgart: Kohlhammer
- Jox, Ralf J./Kühlmeyer, Katja/Marckmann, Georg/Racine, Eric (Hrsg.) (2012): Vegetative State – A Paradigmatic Problem of Modern Societies. Münster: Lit
- Keller, Reiner (2014): Wissenssoziologische Diskursforschung und Deutungsmusteranalyse. In: Behnke, Cornelia/Lengersdorf, Diana/Scholz, Sylka (Hrsg.): Wissen – Methode – Geschlecht: Erfassen des fraglos Gegebenen. Wiesbaden: Springer VS, S. 143-159

- Laureys, Steven/Celesia, Gastone G./Cohadon, Francois/Lavrijsen, Jan/Leon-Carrión, José/Sannita, Walter G./Sazbon, Leon/Schmutzhard, Erich/von Wild, Klaus R./Zeman, Adam/Dolce, Giuliano/the European Task Force on Disorders of Consciousness (2010): Unresponsive wakefulness syndrome: A new name for the vegetative state or apallic syndrome? In: BMC Medicine, 8, 68. <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/68>
- Lucius-Hoene, G. (2000): Die Hirnschädigung als subjektive Erfahrung und Bewältigungsaufgabe. In: Fries, Wolfgang/Wendel, Claudia (Hrsg.): Ambulante Komplex-Behandlung von hirngeschädigten Patienten. München: Zuckschwerdt, S. 3–18
- Lüders, Christian/Meuser, Michael (1997): Deutungsmusteranalyse. In: Hitzler, Ronald/Honer, Anne (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Opladen: Leske + Budrich, S. 57-80
- Meuser, Michael/Sackmann, Reinhold (1992): Zur Einführung: Deutungsmusteransatz und empirische Wissenssoziologie. In dies. (Hrsg.): Analyse sozialer Deutungsmuster. Beiträge zur empirischen Wissenssoziologie. Pfaffenweiler: Centaurus, S. 9-37
- Nydahl, Peter (Hrsg.) (2007): Wachkoma. München und Jena: Urban & Fischer
- Oevermann, Ulrich (2001a): Zur Analyse der Struktur von sozialen Deutungsmustern (1973). In: Sozialer Sinn 1, S. 3-33
- Oevermann, Ulrich (2001b): Die Struktur sozialer Deutungsmuster. In: Sozialer Sinn 1, S. 35-81
- Plaß, Christine/Michael Schetsche (2001): Grundzüge einer wissenssoziologischen Theorie sozialer Deutungsmuster. In: Sozialer Sinn 3, S. 511-536
- Remmers, Hartmut/Hülken-Giesler, Manfred/Zimansky, Manuel (2012): Wachkoma, Apallisches Syndrom: Wie tot sind Apalliker? In: Anderheiden, Michael (Hrsg.): Handbuch Sterben und Menschenwürde. Berlin: de Gruyter, S. 671-696
- Schetsche, Michael/Schmied-Knittel, Ina (2013): Deutungsmuster im Diskurs. In: Zeitschrift für Diskursforschung 1(1), S. 24–45
- Soeffner, Hans-Georg (1991): ‚Trajectory‘ – Das geplante Fragment. In: BIOS Zeitschrift für Biographieforschung und Oral History 4 (1), S. 1-12
- Strauss, Anselm L. (1993). Continual Permutations of Action. New York: de Gruyter
- Ullrich, Carsten G. (1999): Deutungsmusteranalyse und diskursives Interview. In: Zeitschrift für Soziologie, 28(6), S. 429-447
- Thomssen, Wilke (1980): Deutungsmuster – eine Kategorie der Analyse von gesellschaftlichem Bewusstsein. In: Weymann, Ansgar (Hrsg.): Handbuch für die Soziologie der Weiterbildung. Darmstadt, Neuwied: Luchterhand, S. 358-373

Publikationen aus dem Projektzusammenhang

- Grewe, Henny A. (2012): Wachkoma: Deutungsmuster eines irritierenden Phänomens. In: Schröer, Norbert/Hinnenkamp, Volker/Kreher, Simone/Poferl, Angelika (Hrsg.): Lebenswelt und Ethnographie. Essen: Oldib, S. 367-378
- Grewe, Henny A. (2015): „Praktisch ein apallischer Zustand“. Verlaufsrekonstruktion einer Patientenkarriere anhand medizinischer Akten (Manuskript zur Publikation in Grewe/Hitzler 2019)
- Grewe, Henny A./Hitzler, Ronald (2013): Die tagtägliche Sorge. In: Not, H. 6, S. 20-23
- Grewe, Henny A./Hitzler, Ronald (2017): Die unerbittliche Gegenwärtigkeit der Vergänglichkeit des Körpers. Zur Entsinnung eines Menschen im sogenannten Wachkoma. In Keller, Reiner/Meuser, Michael (Hrsg.): Alter(n) und vergängliche Körper. Körperwissen II. Wiesbaden: Springer VS, S. 255-276
- Grewe, Henny A./Hitzler, Ronald (Hrsg.) (2019): Deutungsmuster Wachkoma. Aspekte

einer Trajektanalyse. Weinheim, Basel: Beltz Juventa (in Vorbereitung)

Hitzler, Ronald (2010): Ist da jemand? Über Appräsentationen bei Menschen im Zustand „Wachkoma“. In: Keller, Reiner/Michael Meuser (Hrsg.): Körperwissen. Über die Renaissance der Körperlichen. Wiesbaden: VS, S. 69-84

Hitzler, Ronald (2012): Hirnstammwesen? Das Schweigen des Körpers und der Sprung in den Glauben an eine mittlere Transzendenz. In: Gugutzer, Robert/Böttcher, Moritz (Hrsg.): Körper, Sport und Religion. Wiesbaden: VS, S. 125-139

Hitzler, Ronald (2012): Die rituelle Konstruktion der Person. Aspekte des Erlebens eines Menschen im sogenannten Wachkoma [44 Absätze]. Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 13(3), Art. 12, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1203126>

Hitzler, Ronald (2012): Am Ende der Welt? Zur Frage des Erlebens eines Menschen im Wachkoma. In: Schröer, Norbert/Hinnenkamp, Volker/Kreher, Simone/Poferl, Angelika (Hrsg.): Lebenswelt und Ethnographie. Essen: Oldib, S. 355-366

Hitzler, Ronald (2012): Grenzen der Entblößung – oder: Was nützen Bilder, die man nicht zeigen darf oder will. In: Soeffner, Hans-Georg (Hrsg.): Transnationale Vergesellschaftung. Verhandlungen des 35. Kongresses der DGS in Frankfurt a.M. 2010. Wiesbaden: Springer (CD-ROM)

Hitzler, Ronald (2012): Wie eine „Nicht-kommunikative Patientin“ Schmerzen kommuniziert. In: Not, H. 6, S. 50-54

Hitzler, Ronald (2014): In der Konsensmaschinerie. Milieuzugehörigkeit zwischen dem Entdecken von Gemeinsamkeiten und dem Erleben von Gemeinschaft. In: Zeitschrift für Theoretische Soziologie (ZTS), 1. Sonderband: Die Form des Milieus (hgg. von Isenböck, Peter/Nell, Linda/Renn, Joachim), S. 100-114

Hitzler, Ronald (2014): Praktische Deutungen. Eine komplexe Ethnographie zum Umgang mit Menschen im Wachkoma. In: Hitzler, Ronald/Gothe, Miriam (Hrsg.): Ethnographische Erkundungen. Methodische Aspekte aktueller Forschungsprojekte. Wiesbaden: Springer VS, S. 89-102

Hitzler, Ronald (2015): Ist der Mensch ein Subjekt? – Ist das Subjekt ein Mensch? Über Diskrepanzen zwischen Doxa und Episteme. In: Poferl, Angelika/Schröer, Norbert (Hrsg.): Wer oder was handelt? Die Handlungsfähigkeit von Subjekten zwischen Strukturen und sozialer Praxis. Wiesbaden: Springer VS, S. 121-142

Hitzler, Ronald (2015): „...wie man in es hineingeht“. Zur Konstitution und Konstruktion von Feldern bei existenzieller Affiziertheit. In: Poferl, Angelika/Reichert, Jo (Hrsg.): Wege ins Feld – methodologische Aspekte des Feldzugangs. Essen: Oldib, S. 72-90

Hitzler, Ronald (2016): Wissensbestandsaufnahme. Zur Relevanz der WDA für die Rekonstruktion des Deutungsmusters „Wachkoma“. In: Bosancic, Sasa/Keller, Reiner (Hrsg.): Perspektiven wissenssoziologischer Diskursforschung. Wiesbaden: VS, S. 125-142

Hitzler, Ronald (2017): Als schautest Du mich an. Das Foto als Präsenzvehikel. In: Eberle, Thomas S. (Hrsg.): Fotografie und Gesellschaft. Phänomenologische und

wissenssoziologische Perspektiven. Bielefeld: transcript, S. 197-212

Hitzler, Ronald (2017): Leben lassen – Sterben machen. Zum Umgang mit Menschen mit schwersten Hirnschädigungen. In: Kahl, Antje/Knoblauch, Hubert/Weber, Tina (Hrsg.): Transmortalität. Organspende, Tod und tote Körper in der heutigen Gesellschaft. Weinheim und Basel: Beltz Juventa, S. 170-194

Hitzler, Ronald (2017): Die konstruierte Person. Zu einer Theorie der Subjektivierung aus der Empirie des Lebens im Wachkoma. In: Burzan, Nicole/Hitzler, Ronald (Hrsg.): Theoretische Einsichten aus empirischer Arbeit. Wiesbaden: Springer VS, S. 147-164

Hitzler, Ronald (2017): Ein expliziter Diskurs und seine impliziten Folgen. (Mögliche) Effekte avancierter neuromedizinischer Wachkoma-Diagnostik. In: Lessenich, Stephan (Hrsg.): Geschlossene Gesellschaften. Verhandlungen des 38. Kongresses der DGS in Bamberg 2016 (Verfügbar über: http://publikationen.sozilogie.de/index.php/kongressband_2016/article/view/338/pdf_27)

Hitzler, Ronald (2018): Professionelle Sichtweisen. Eine Typologie medizinischer Deutungen von Menschen im Wachkoma. In: Burzan, Nicole/Hitzler, Ronald (Hrsg.): Typologische Konstruktionen. Wiesbaden: Springer VS, S. 181-200

Hitzler, Ronald (2018): Leben im Wachkoma. Weinheim, Basel: Beltz Juventa (in Vorbereitung)

Hitzler, Ronald/Grewe, Henny A. (2013): Wie das Bewusstsein (der einen) das Sein (der anderen) bestimmt. Über ungleiche Lebensbedingungen von Menschen im Wachkoma. In: Berli, Oliver/Endreß, Martin (Hrsg.): Wissen und soziale Ungleichheit. Weinheim, Basel: Beltz Juventa 2013, S. 240-259

Hitzler, Ronald/ Leuschner, Corinna Iris/Mücher, Frank (2013): Lebensbegleitung im Haus Königsborn. Konzepte und Praktiken in einer Langzeitpflegeeinrichtung für Menschen mit schweren Hirnschädigungen. Weinheim, Basel: Beltz Juventa

Hitzler, Ronald/Mücher, Frank (2012): Die professionelle Konstruktion der Person. Strategien therapeutisch-pflegerischer Bewältigung existenzieller Katastrophen am Beispiel des Umgangs mit Wachkoma-Patienten. In: Soeffner, Hans-Georg (Hrsg.): Transnationale Vergesellschaftung. Verhandlungen des 35. Kongresses der DGS in Frankfurt a.M. 2010. Wiesbaden: Springer (CD-ROM)

Pahl, Jessica (2015): Kommunikation von Schmerzen bei ‚nicht-kommunikativen‘ Patienten. In: Bozzaro, Claudia/Eichinger, Tobias/di Maio, Giovanni (Hrsg.): Schmerz und Leid als normative Konzepte in der Medizin, Freiburg i.Br.: Alber (im Erscheinen)

Pahl, Jessica (2016): ‚Vegetative states outside the hospital‘: Zur diskursiven Konstruktion der Metapher ‚Wachkoma‘. In: Bosancic, Sasa/Keller, Reiner (Hrsg.): Perspektiven wissenssoziologischer Diskursforschung. Wiesbaden: VS, S. 143-156

Pahl, Jessica/Baedke, Jan (2015): Grenzen des Menschseins: Intensivmedizinische Artefakte als Herausforderung für eine moderne Philosophische Anthropologie. In: Baedke, Jan/Brandt, Christina/Lessing, Hans-Ulrich (Hrsg.): Anthropologie 2.0. Berlin: Lit., S. 89-101

Pahl, Jessica/Hitzler, Ronald (2014): Ein peinliches Artefakt. Zur Debatte über die Ver-

und Entsorgung von Menschen, die im sogenannten Wachkoma leben. In: Martina Löw (Hrsg.): Vielfalt und Zusammenhalt. Verhandlungen des 36. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Bochum und Dortmund. Frankfurt a.M., New York: Campus 2014 (CD-Rom)

Pahl, Jessica/Weiß, Vivien (2014): Kommunikation mit Schwerst-Schädel-Hirnverletzten Menschen. In: Bundesverband FORUM GEHIRN e. V. (Hrsg.): Das andere Leben. Morsbach, S. 106-108

Pahl, Jessica/Weiß, Vivien (2015): Deutungsmuster Wachkoma: Ein „gemischtes Doppel“ in einem heterogenen Feld medizinisch-pflegerischer Akteure. In: Pöferl, Angelika/Reichert, Jo. (Hrsg.): Wege ins Feld – methodologische Aspekte des Feldzugangs. Essen: Oldib, S. 363-374

Im Projektzusammenhang geschriebene Qualifikationsarbeiten:

Welzel, Patrick (HS Fulda): Pflegefachkräfte im Umgang mit Menschen im Wachkoma – eine ethnografische Exploration im ambulanten Setting (Bachelorarbeit)

Serhat, Laura (TU Dortmund): „Jeder hat Asperger.“ Autismus im Spannungsfeld von klinischer Definition und Selbstdarstellung auf Blogs (Bachelorarbeit)

Weiß, Vivien (HS Fulda): „Die Konstruktion des Zustandes ‚Wachkoma‘ in einer Einrichtung der Rehabilitationsphase B“ (Masterarbeit)

Pahl, Jessica (TU Dortmund): Menschliches Gemüse und wachkomatöse Autos: Die metaphorische Konstruktion und anthropologische Dimension der Verwendung von ‚vegetative State‘ und ‚Wachkoma‘ (Arbeitstitel der Dissertation)