

## Über den Tod verfügen

Individuelle Bedeutungen und gesellschaftliche Wirklichkeiten von Patientenverfügungen in Japan

Bearbeitet von  
Celia Spoden

1. Auflage 2015. Taschenbuch. 324 S. Paperback  
ISBN 978 3 8376 3055 8  
Format (B x L): 14,8 x 22,5 cm  
Gewicht: 507 g

[Weitere Fachgebiete > Ethnologie, Volkskunde, Soziologie > Soziologie > Tod, Sterbehilfe: Soziale und Ethische Themen](#)

schnell und portofrei erhältlich bei

  
DIE FACHBUCHHANDLUNG

Die Online-Fachbuchhandlung [beck-shop.de](http://beck-shop.de) ist spezialisiert auf Fachbücher, insbesondere Recht, Steuern und Wirtschaft. Im Sortiment finden Sie alle Medien (Bücher, Zeitschriften, CDs, eBooks, etc.) aller Verlage. Ergänzt wird das Programm durch Services wie Neuerscheinungsdienst oder Zusammenstellungen von Büchern zu Sonderpreisen. Der Shop führt mehr als 8 Millionen Produkte.

---

Celia Spoden

---

# Über den Tod verfügen

---

Individuelle Bedeutungen und  
gesellschaftliche Wirklichkeiten von  
Patientenverfügungen in Japan

---



**Aus:**

*Celia Spoden*

## **Über den Tod verfügen**

Individuelle Bedeutungen und gesellschaftliche  
Wirklichkeiten von Patientenverfügungen in Japan

Juli 2015, 324 Seiten, kart., 39,99 €, ISBN 978-3-8376-3055-8

Die japanische Debatte zu Patientenverfügungen ist eng mit den Entwicklungen in den USA und Europa verknüpft. Sie wird unter juristischen, medizinischen oder philosophischen Gesichtspunkten geführt – die Perspektive derjenigen aber, die eine Patientenverfügung verfasst haben, bleibt dabei häufig unberücksichtigt.

Celia Spoden füllt diese Forschungslücke und verdeutlicht, dass Patientenverfügungen in der Alltagswirklichkeit weit mehr sind als Instrumente zum selbstbestimmten Sterben. Die Studie erweitert die Diskussion um subjektive Bedeutungszuschreibungen und zeigt Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Japan, Deutschland und den USA auf.

**Celia Spoden** (Dr. phil.) ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Modernes Japan der Heinrich-Heine-Universität in Düsseldorf.

Weitere Informationen und Bestellung unter:

[www.transcript-verlag.de/978-3-8376-3055-8](http://www.transcript-verlag.de/978-3-8376-3055-8)

# Inhalt

---

## Hinweise | 9

## 1 Einleitung | 11

- 1.1 Problem- und Fragestellung: Subjektive Deutungen und gesellschaftliche Wirklichkeiten von Patientenverfügungen | 11
- 1.2 Forschungsstand: Empirische Forschung zu Patientenverfügungen in Japan | 13
- 1.3 Theoretischer Hintergrund und methodisches Vorgehen | 18
  - 1.3.1 Feldforschung und Feldzugang | 20
  - 1.3.2 Vom Interview zum Text | 25
  - 1.3.3 Hindernisse bei der Anwendung des Verfahrens und Grenzen der Methode | 28
- 1.4 Der Aufbau | 30

## 2 Neues Problembewusstsein: Wie das Lebensende zur selbstgestaltbaren Phase des Lebens wurde | 33

- 2.1 Sterben im Spannungsverhältnis zwischen Tabuisierung, Medikalisierung und neuen Bedeutungszuschreibungen | 35
  - 2.1.1 Das Krankenhaus als Ort des Sterbens | 38
  - 2.1.2 Fallbeispiel: Der Sieg im Kampf gegen Krebs ohne eigens erlebte Krankengeschichte | 47
  - 2.1.3 Fallbeispiel: Von den Ärzten auferlegtes Schweigen | 54
- 2.2 Wissen-Wollen als neue Umgangsform und Widerstände | 60
  - 2.2.1 Neue Medizintechnik, die Anfänge der Bioethik und das Prinzip des informed consent | 62
  - 2.2.2 Das Recht auf Wissen und informed consent | 70
  - 2.2.3 Informed consent jenseits von Kultur? | 74
- 2.3 Sterbehilfe: Von einer möglichen Rechtfertigung durch Mitleid zur Betonung der Selbstbestimmung | 83
  - 2.3.1 *Anrakushi, songenshi* und die Terminologie der Sterbehilfe | 83
  - 2.3.2 Überblick zur rechtlichen Lage der Sterbehilfe in Japan | 93
- 2.4 Zwischenfazit: Zur Entwicklung des Problembewusstseins und der Bioethik in Japan | 103

### **3 Patientenverfügungen in der japanischen Diskussion und aus Sicht ihrer Verfasser | 109**

- 3.1 Die Patientenverfügungsdebatte | 111
  - 3.1.1 Das Recht auf Sterben und die Japan Society for Dying with Dignity | 115
  - 3.1.2 Das Recht auf Leben und die Kritik an einer gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen | 129
  - 3.1.3 Zwischen würdevollem Tod und selbstständigem Leben | 149
- 3.2 Bedeutungen von Patientenverfügungen in der Alltagswirklichkeit | 155
  - 3.2.1 Problembewusstsein und Wissen über Patientenverfügungen | 161
  - 3.2.2 Zuschriebene Bedeutungen und die Funktionen der Patientenverfügung | 181
  - 3.2.3 Patientenverfügungen zwischen paternalistischen und aufklärerischen Werten? | 198

### **4 Lebenszeit und Timing | 203**

- 4.1 Lebenszeit als gestaltbare individuelle Zeit | 204
  - 4.1.1 Lebenszeit und standardisierte Lebensläufe in Japan | 207
  - 4.1.2 Zeit für die Bewältigung der Diagnose und Umgestaltung der verbleibenden Lebenszeit | 211
  - 4.1.3 Fallbeispiel: In einem Jahr ein Jahrzehnt leben | 213
  - 4.1.4 Fallbeispiel: Über den guten Tod zur guten Lebensweise | 219
  - 4.1.5 Soziale Rollen und ihre Bedeutung für die Interpretation der eigenen Lebenszeit | 224
- 4.2 Timing, Lebenserwartungen und die Risiken des Alterns | 225
  - 4.2.1 Lang genug gelebt und länger als gedacht | 232
  - 4.2.2 *Pokkuri*: Der plötzliche, schnelle Tod | 238
  - 4.2.3 Zeit zur Vorbereitung auf den Tod | 239
  - 4.2.4 Timing und die Anwesenheit der Angehörigen am Bett des Sterbenden | 241
  - 4.2.5 Lebenszeit und Zeitlosigkeit | 243
- 4.3 Zwischenfazit: Die Bedeutung von Lebenszeit und Timing für Entscheidungsfindungen | 253

**5 Konstruktion von Selbstbildern als Spiegel der Entscheidungsfindung: *Jibunrashisa*, Selbstständigkeit und Verantwortung | 257**

5.1 Die Bedeutung sozialer Rollen für die Konstitution des Selbst durch Erfahrungen in sozialer Interaktion | 257

5.2 Verlust des Selbst | 266

5.2.1 Verlust des (Selbst-)Bewusstseins | 266

5.2.2 Verlust der Mitteilungsfähigkeit als Auflösung des Selbst | 270

5.3 *Jibunrashisa* – Ideal und Vorbildfunktion | 277

5.3.1 *Jibunrashisa* hängt von den individuellen Wünsche ab | 278

5.3.2 Auf der Suche nach einer dem Selbst entsprechenden Entscheidung | 280

5.4 Selbstständigkeit und Abhängigkeit | 282

5.4.1 Durch eigene Entscheidungen das Leben selbst gestalten | 283

5.4.2 Vorbereitungen für eine Loslösung aus dem Leben:

Abgabe von sozialen Rollen und von Verantwortung | 287

5.5 Zwischenfazit: Selbstbilder als Spiegel der Entscheidungsfindung | 291

**6 Schlussbemerkungen | 297**

**7 Danksagung | 305**

**8 Interviewübersicht | 307**

**9 Literaturverzeichnis | 309**

# 1 Einleitung

---

## **1.1 PROBLEM- UND FRAGESTELLUNG: SUBJEKTIVE DEUTUNGEN UND GESELLSCHAFTLICHE WIRKLICHKEITEN VON PATIENTENVERFÜGUNGEN**

Patientenverfügungen werden unter verschiedenen Gesichtspunkten diskutiert. Sie berühren die Thematik der Sterbehilfe, aber auch der Pflege und sozialen Sicherung. Im Kontext des Arzt-Patienten-Verhältnisses werfen sie Fragen auf, die sich vor allem auf das Spannungsverhältnis zwischen Selbstbestimmung und (Eigen-)Verantwortung des Patienten auf der einen Seite und Fürsorgepflicht und Verantwortung des Arztes auf der anderen Seite beziehen.

In der Alltagswirklichkeit sind Entscheidungen zum Lebensende durch Ambivalenzen gekennzeichnet. Konkrete Entscheidungssituationen sind nicht ausschließlich eine Problematik des Verhältnisses und der Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Speziell bei der Vorausverfügung des eigenen Willens durch Patientenverfügungen sind neben der Selbstbestimmung des Patienten noch weitere Aspekte von Bedeutung: Persönliche Erfahrungen, soziale Interaktionsbeziehungen, Vorstellungen vom Tod oder mit dem Sterben verbundene Ängste, Wünsche und Bedürfnisse nehmen einen entscheidenden Einfluss (vgl. Long 2001a: 64).

Des Weiteren kommt den äußeren Rahmenbedingungen, wie den zur Verfügung stehenden medizinischen und finanziellen Möglichkeiten oder auch der institutionellen Absicherung und Beratung, eine bedeutende Rolle zu. Die Fähigkeit zu entscheiden oder zu handeln ergibt sich letztendlich erst aus der situativen Interaktion aller beteiligten Akteure (Patient, Angehörige, Ärzte und medizinisches Personal, Sozialversicherungen etc.) sowie den bestehenden Infrastrukturen, Richtlinien und medizintechnischen Möglichkeiten (vgl. Knecht 2008: 179). Nicht zuletzt haben individuelle Werte, gesellschaftliche Normen und Erwartungen eine bedeutende Orientierungsfunktion, wenn die Entscheidungsträger verschiedene Möglichkeiten abwägen und ihre Wahl begründen.

Jedoch gibt es nur vereinzelte empirische Studien zu dieser Thematik, sodass die Komplexität der Entscheidungsproblematik in der Alltagswirklichkeit der Betroffenen nicht adäquat erfasst werden kann. Durch die fehlende empirische Perspektive verengt sich die Diskussion auf einzelne, abstrakte Prinzipien und fokussiert sich auf reduzierte Interaktionszusammenhänge.

Um einen Beitrag zur Schließung dieser Forschungslücke zu leisten, liegt der Fokus meiner Studie auf der subjektiven Perspektive von Menschen, die eine Patientenverfügung verfasst haben. Im Mittelpunkt steht die Frage, wie in der Alltagswirklichkeit eine Entscheidung für eine Patientenverfügung getroffen wird, welche Einflüsse die Verfasser als wichtig bezeichnen und wie sie ihre Patientenverfügung deuten. Die erhobenen qualitativen Interviews wurden hinsichtlich ihrer Schlüsselkonzepte analysiert und auf unterschiedliche Erzählmuster untersucht. Dadurch wird ein komplexes Bild der Problematik gezeichnet und die Ambivalenzen von Entscheidungsfindungen aufgezeigt.

Patientenverfügungen werden als Ausdruck einer Entscheidungsfindung bezüglich des eigenen Lebensendes und der Sterbephase verstanden. Sie unterscheiden sich jedoch von direkten (unmittelbaren) Entscheidungsfindungen am Lebensende. Während Entscheidungen in der Sterbephase durch die konkrete Situation beeinflusst sind, werden durch Patientenverfügungen Entscheidungen im Voraus getroffen und die Situationen, in denen sie zum Einsatz kommen sollen, im Vorhinein antizipiert. In den meisten Fallbeispielen formulieren die Interviewten jedoch konkrete Anlässe für ihre Patientenverfügungen. In diesem Sinne sind die Patientenverfügungen auch als Ausdruck einer Entscheidung für erlebte Situationen in der Gegenwart oder Vergangenheit zu sehen.

Es ergibt sich somit eine doppelte Zeitachse in der Bedeutung der Patientenverfügung: Sie wird in Bezug auf die Situation oder Lebensphase gedeutet, in der sie abgefasst wurde, und ihr werden Bedeutungen für zukünftige Situationen zugeschrieben, in denen sie relevant werden und die Entscheidung umgesetzt werden könnte. Zudem überdauert das Schriftstück Patientenverfügung die Situation, die als Anlass der Entscheidungsfindung bezeichnet wird und in der ein konkret empfundener Handlungsbedarf wahrgenommen wurde. Nicht selten findet ein Bedeutungswandel hinter dem oftmals unveränderten Schriftstück statt. Dieser Bedeutungswandel ist anhand der Erzählungen im Interview festzustellen. Dieser Aspekt ist eine Besonderheit von Patientenverfügungen und eher ungewöhnlich für Entscheidungen oder Handeln im alltäglichen Leben.

## 1.2 FORSCHUNGSSTAND: EMPIRISCHE FORSCHUNG ZU PATIENTENVERFÜGUNGEN IN JAPAN

Patientenverfügungen in Japan sind in der empirischen Forschungsliteratur bisher kaum behandelt worden. Seit dem Ende der 1980er-Jahre steigt zwar das Interesse der Bevölkerung an Patientenverfügungen, jedoch werden sie in der wissenschaftlichen Literatur eher am Rande und im Zusammenhang mit Themen wie Sterbehilfe, Patientenaufklärung und neuen Richtlinien zum Umgang mit Patienten in der Sterbephase thematisiert.

Die 1990er-Jahre können als Wendepunkt in der Debatte um das Verhältnis zwischen Arzt und Patient in Japan bezeichnet werden. Dies spiegelt sich darin wider, dass quantitative Studien ihren Fokus auf die Einstellungen von Ärzten zur Patientenaufklärung legen (vgl. Hattori et al. 1991; Kai et al. 1993) oder auf den Einsatz von wiederbelebenden oder lebenserhaltenden Maßnahmen (vgl. Asai et al. 1999; Fukaura et al. 1995). Die Praxis in Japan wird in diesen Studien meist durch einen Vergleich mit europäischen oder amerikanischen Daten kritisiert. Gegenstand der Kritik sind eine als unzureichend dargestellte Kommunikation zwischen Ärzten und ihren Patienten, das hierauf zurückzuführende mangelnde Wissen der Ärzte darüber, welche Behandlungen ihre Patienten wünschen, die fehlende Einbeziehung des Patienten in medizinische Entscheidungen, die verbreitete Praxis, vor allem bei Krebs-Erkrankungen den Patienten nicht über die Diagnose und Prognose aufzuklären, sowie ein international vergleichsweise exzessiver Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen bei Patienten in der Sterbephase.

Asai et al. behandeln in ihrer Studie Ende der 1990er-Jahre die Einstellungen von Ärzten zu lebenserhaltenden Maßnahmen bei Komapatienten. Sie kommen zu dem Ergebnis, dass die Mehrheit nicht gewillt ist, grundlegende Maßnahmen zum Lebenserhalt (Ernährung und Flüssigkeitszufuhr) bei dauerhaft bewusstlosen Patienten einzustellen, auch wenn dies dem Willen des Patienten entspräche und die Familie diesen Wunsch äußert. In diesem Zusammenhang erwähnen die Autoren jedoch, dass 91 Prozent der Ärzte angaben, eine Patientenverfügung könnte ihre Entscheidung beeinflussen. Doch konnte die Mehrheit der Ärzte (82 Prozent) bis zum Zeitpunkt der Befragung auf keine Erfahrungen mit Patientenverfügungen zurückgreifen. Nur 3 Prozent der Ärzte gaben an, zwischen zehn und hundert Patienten mit Patientenverfügungen behandelt zu haben und nur 15 Prozent der Ärzte hatten zu zehn oder weniger Patienten mit Patientenverfügung Kontakt gehabt (vgl. Asai et al. 1999: 305 f.).

Zu einem ähnlichen Ergebnis gelangen auch Fetters und Danis in einer qualitativen Studie zu Do-Not-Resuscitate-Anordnungen (DNR-Anordnungen) in

US-amerikanischen und japanischen Krankenhäusern Anfang der 1990er-Jahre. Sie stellen fest, dass in Japan Behandlungswünsche von Patienten nur in den seltensten Fällen bekannt und Patientenverfügungen kaum verbreitet sind. Sie merken jedoch an, dass das Interesse an Patientenverfügungen steigt und eine Problematisierung von Entscheidungsfindungen zum Lebensende begonnen hat (vgl. Fetters/Danis 2002: 147).

In einer explorativen Studie mit Internisten stellen Asai et al. fest, dass die von ihnen interviewten Ärzte durchaus bereit seien, Behandlungen ohne Aussicht auf Erfolg zu unterlassen und Patientenverfügungen als Instrument zu betrachten, durch das der Behandlungsrahmen abgesteckt werden kann. Die Autoren schlussfolgern, dass häufig durch die Interaktion zwischen Ärzten und Angehörigen die Beachtung des Patientenwillens gehemmt werde (vgl. Asai et al. 1997: 325 f.). Neben weiteren Studien zur Einstellung von Ärzten zu Behandlungen in der Sterbephase betonen die Autoren die Notwendigkeit, die Einstellungen von Patienten und ihren Angehörigen in die Forschung mit einzubeziehen (vgl. ebd.: 327).

Die genannten Studien lassen die Problemlage erkennen, wie sie insbesondere während der 1990er-Jahre diskutiert wurde. Wenn in ihnen von Patientenverfügungen die Rede ist, dann verweisen die Autoren vor allem auf die geringe Verbreitung oder auf die Möglichkeiten, die durch Patientenverfügungen für eine verbesserte Einbeziehung des Patienten in medizinische Entscheidungsfindungen gegeben wären. Das hier skizzierte Problembewusstsein wird im folgenden Kapitel ausführlich thematisiert und in den breiteren Kontext bioethischer Debatten eingeordnet. Es ist vor allem für das Verständnis der Fallstudien hilfreich, da sich die Erzählungen meiner Interviewpartner zu ihren Erfahrungen mit Krankheit und Sterben im Krankenhaus auf die 1990er-Jahre beziehen.

Obwohl die oben genannten Studien von einer geringen Verbreitung von Patientenverfügungen sprechen, stieg das Interesse an Patientenverfügungen seit 1989 exponentiell an. Die ›Japan Society for Dying with Dignity‹ (kurz JSDD) vertritt seit 1976 (damals unter dem Namen ›Japan Society for Euthanasia‹, kurz JSE) ein Formular für Patientenverfügungen und setzt sich aktiv für eine rechtliche Regelung der (passiven) Sterbehilfe ein. Da die Patientenverfügung der JSDD an eine Mitgliedschaft geknüpft ist, ist es möglich die Nachfrage nach Patientenverfügungen seit ihrer Einführung zu verfolgen.

Betrachtet man die Mitgliederzahlen der JSDD so wird deutlich, dass Patientenverfügungen über einen längeren Zeitraum nur von einem sehr geringen Anteil der japanischen Bevölkerung verfasst wurden. Zum Ende ihres Gründungsjahres hatte die JSE 212 Mitglieder. Im Jahr 1979 wurde die Tausendergrenze überschritten und von 1980 bis 1987 verzeichnete die Organisation jährlich etwa

100-200 neue Mitglieder. Im Jahr 1988 stiegen die Neuzugänge erstmals sprunghaft auf über 2000 Personen im Jahr an und die JSDD bezeichnet das Jahr 1989 – in dem die Mitgliederzahlen um mehr als 2500 Neuanmeldungen anstiegen – als das Jahr des Durchbruchs (vgl. Igata 2006: 83). Seitdem sind die Mitgliederzahlen stetig gestiegen und belaufen sich nach Angaben der JSDD im Jahr 2013 auf etwa 125.000 Personen (vgl. Igata 2013: 11).

Zur Einstellung der Bevölkerung zu medizinischen Behandlungen in der Sterbephase werden vom japanischen Ministerium für Gesundheit, Arbeit und Wohlfahrt (Ministry of Health, Labour and Welfare, kurz MHLW) seit 1987 regelmäßig etwa alle fünf Jahre Umfragen durchgeführt. Die Ergebnisse werden von den großen Tageszeitungen veröffentlicht, die teilweise auch selbst Befragungen durchführen. Mit der zunehmenden Verbreitung von Patientenverfügungen sind auch die Einstellungen der Bevölkerung zu Patientenverfügungen Gegenstand der Erhebung geworden. Die überregionale Tageszeitung Yomiuri Shinbun veröffentlichte 2009 eine Übersicht zur Entwicklung der Akzeptanz von Patientenverfügungen von 1998 bis 2008. Demzufolge stieg die Zustimmung in der Bevölkerung von 47,6 Prozent im Jahr 1998 auf 61,9 Prozent und unter Ärzten um etwa 10 Prozent auf 79,9 Prozent im Jahr 2008 (vgl. MHLW 2008 in Yomiuri Shinbun 2009).

Es wurden auch vereinzelt Umfragen durchgeführt mit dem Ziel, genauere Daten zu den Einstellungen und Präferenzen der Bevölkerung hinsichtlich Patientenverfügungen zu erheben. Diese Studien sehen sich jedoch mit dem Problem konfrontiert, dass trotz einer hohen festgestellten Akzeptanz von Patientenverfügungen unter den Befragten (mehr als 60 Prozent), nur ein sehr geringer Prozentsatz von ihnen (weniger als 10 Prozent) eine Patientenverfügung verfasst hat (vgl. Miyata/Shiraishi/Kai 2006 und Akabayashi/Slingsby/Kai 2003).

Masuda et al. führten Mitte der 1990er-Jahre aufgrund der steigenden Akzeptanz von Patientenverfügungen eine Umfrage unter Ärzten zu der Fragestellung durch, welchen Einfluss Patientenverfügungen auf medizinische Entscheidungen in der Sterbephase nehmen. Sie betonen in ihrem Artikel, dass bisher kaum empirische Arbeiten zu den Auswirkungen von Patientenverfügungen in Japan durchgeführt worden seien (vgl. Masuda et al. 2003: 248) und bezeichnen ihre Studie als erste großangelegte Untersuchung (vgl. ebd.: 252).

Das Forscherteam nutzte Kontaktdaten der JSDD, die regelmäßig die Hinterbliebenen von verstorbenen Mitgliedern zum Einsatz der Patientenverfügung in der Sterbephase befragt. Von den auf diesem Weg ausgewählten 301 Ärzten, gaben 105 an, keine Patientenverfügung gesehen zu haben, trotz gegensätzlicher Aussage der Hinterbliebenen. Von den verbleibenden 196 Ärzten äußerten 144, sie hätten die Patientenverfügung befolgt: 103 gaben an, sie zum Anlass für Ge-

sprache mit dem Patienten und/oder seinen Angehörigen genommen zu haben und 38 Ärzte äußerten, die Patientenverfügung habe einen Einfluss auf die Behandlung gehabt (vgl. ebd.: 250).

Des Weiteren machten die Ärzte Angaben sowohl zu positiven als auch zu negativen Aspekten von Patientenverfügungen. Als positiv wurde gewertet, dass Überlegungen der Patienten in die Behandlungsentscheidung mit einbezogen werden können. Jedoch wurden auch Zweifel geäußert, ob der vorausverfügte Wille den aktuellen Wünschen des Sterbenden entspricht. Unter Umständen sei auch das Wissen der Patienten nicht ausreichend, um selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. Einerseits hoben die Ärzte positiv hervor, dass sie sich durch die Patientenverfügung darin bestärkt sahen, palliative Maßnahmen einzuleiten; andererseits wurde in diesem Zusammenhang aber auch kritisch angemerkt, dass die Palliativmedizin in Japan nicht flächendeckend ausgebaut sei und die ärztliche Ausbildung zum Umgang mit sterbenden Patienten verbessert werden müsse.

In Bezug auf die Interaktion mit der Familie wurde der Patientenverfügung eine positive Funktion als Kommunikationsinstrument zugeschrieben. Bemängelt wurde, die Angehörigen würden sich teilweise dermaßen darauf konzentrieren, die Wünsche des Patienten zur Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen durchzusetzen, dass sie einer angemessenen Pflege in der Sterbephase zu wenig Aufmerksamkeit zukommen ließen. Als zusätzliches Problem wurden Angehörige genannt, die der Patientenverfügung nicht zustimmten.

Weitere Bedenken betrafen die Schwierigkeit, die Patientenverfügung zu interpretieren, um sie auf die konkrete Situation und die individuellen Umstände des Patienten zu beziehen. Unsicherheiten bestanden auch bezüglich der Feststellung, ob die Krankheit in die terminale Phase übergegangen ist. Zudem wurde die Sorge geäußert, Patientenverfügungen könnten auch für Zustände eingesetzt werden, in denen noch Aussichten auf Heilung bestehen (vgl. ebd.: 250 f.).

Die geringe Anzahl empirischer Studien zu Patientenverfügungen in Japan ist keine Besonderheit, sondern entspricht der niedrigen Aufmerksamkeit, welche die Alltagswirklichkeit von Patientenverfügungen bisher weltweit erfahren hat. Die Ethnologin Michi Knecht nennt für Japan zwei Autorinnen, die sich mit Sterben in Krankenhäusern, Hospizen und Pflegeheimen auseinandergesetzt haben (vgl. Knecht 2008: 175): Margaret Lock (2002), die sich intensiv aus kulturanthropologischer Perspektive mit Hirntod und Organtransplantationen in Japan beschäftigte und Susan O. Long, die während mehrerer Feldforschungsaufenthalte in japanischen Krankenhäusern zum Umgang mit Krebsdiagnosen (zusammen mit Bruce D. Long 1982) und zu Entscheidungsfindungen in der Sterbephase (Long 2000, 2001a, 2001b, 2002, 2004, 2005) forschte. Besonders die

Veröffentlichungen, die auf Longs Feldforschung Mitte der 1990er-Jahre basieren, sind für diese Arbeit sehr aufschlussreich.

Long erwähnt Patientenverfügungen unter dem Aspekt ›neue Arten des Sterbens‹ und nimmt Bezug auf die Entstehungsgeschichte der JSE/JSDD, sowie ihren Einfluss auf die Verbreitung des Terminus *songenshi* (Sterben in Würde). Jedoch befinden sich unter den von ihr untersuchten Fallbeispielen keine Verfasser von Patientenverfügungen, was unter Umständen an der Verbreitung von Patientenverfügungen zum Zeitraum ihrer Feldforschung liegen mag.

Long verweist in ihren Veröffentlichungen stets auf die Notwendigkeit, die Perspektive der Patienten durch qualitative Studien mehr in die Forschung einzubeziehen (vgl. Long 2000: 236 f.; 2001a: 63; 2001b: 271 f.; 2002: 311 f.). Die regelmäßigen Umfragen der Ministerien zur Einstellung der Bevölkerung gäben zwar Aufschluss über den Grad der Akzeptanz, jedoch liefern sie keine Erklärungen und sagen wenig darüber aus, wie in konkreten Situationen entschieden wird. Den herkömmlichen demografischen Kategorien, nach denen die Studien aufgebaut sind, schreibt Long nur eine geringe Bedeutung für den Umgang mit Krankheit und Tod in akuten Situationen zu. Vielmehr sei das Handeln der Betroffenen durch ihre Erfahrungen mit Krankheit und Sterbenden geprägt (vgl. Long 2002: 311 f.).

Auch im deutschsprachigen Raum wurden bisher nur wenige Studien durchgeführt, die Patientenverfügungen aus der subjektiven Perspektive der Verfasser thematisieren (vgl. Roy et al. 2002: 72). Von besonderem Interesse sind die Veröffentlichungen einer österreichischen Forschergruppe, die nach der Verabschiedung des österreichischen Patientenverfügungsgesetzes an obligatorischen Beratungsgesprächen zwischen Ärzten und Patienten sowie Anwälten und Patienten beobachtend teilnahm (vgl. Inthorn 2008 und 2009). Diese Studie wird im Kapitel zu den Deutungen der Patientenverfügung durch meine Interviewpartner näher vorgestellt und Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgearbeitet.

Neben den empirischen Arbeiten sind auch der wissenschaftliche und öffentliche Diskurs zu Patientenverfügungen eine wichtige Quelle. Insbesondere da seit Sommer 2012 im japanischen Parlament zwei Gesetzentwürfe zur Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen und Patientenverfügungen diskutiert werden.

### 1.3 THEORETISCHER HINTERGRUND UND METHODISCHES VORGEHEN

Um die subjektiven Bedeutungszuschreibungen von Personen zu analysieren, die Patientenverfügungen verfasst haben, eignet sich der Symbolische Interaktionismus als handlungstheoretischer Hintergrund. Soziale Welt(en) werden im Symbolischen Interaktionismus als Zusammensetzungen aus physikalischen, sozialen und abstrakten Objekten verstanden. Diese Objekte werden durch ihre Bedeutungen bestimmt, die in sozialen Interaktionen gebildet werden (vgl. Blumer 2013: 75).

Gemäß den Grundannahmen des Symbolischen Interaktionismus handelt der Mensch aufgrund der Bedeutungen, welche die Objekte seiner Wahrnehmung<sup>1</sup> für ihn haben. Handeln ist demnach nicht primär von äußeren Faktoren verursacht oder auf psychische Reize und Zustände zurückzuführen (vgl. ebd. 64 ff.). Bedeutungen entstehen in sozialer Interaktion dadurch, wie die einzelnen Personen einem Wahrnehmungsobjekt gegenüber handeln. Sie sind demnach »soziale Produkte« (ebd.: 67), veränderlich und wandelbar und können je nach sozialem Kontext variieren. Wenn Personen handeln, bedienen sie sich der Bedeutungen, jedoch wenden sie bestehende Bedeutungen nicht automatisiert an, sondern beziehen sich in einem Interpretationsprozess auf die Bedeutungen. Laut Blumer geschieht dies in zwei Schritten. Zunächst zeige sich das Individuum in einem internalisierten Prozess das Wahrnehmungsobjekt und seine Bedeutung an. Es findet mit anderen Worten eine Interaktion mit sich selbst statt, in der das Objekt des Handelns in seiner Bedeutung wahrgenommen wird. Durch den Kommunikationsprozess mit sich selbst, stelle der Handelnde im zweiten Schritt einen Zusammenhang zwischen der Bedeutung des wahrgenommenen Objektes, der interpretierten Situation und der beabsichtigten Richtung seines Handelns her (vgl. ebd.: 68):

»Accordingly, interpretation should not be regarded as a mere automatic application of established meanings but as a formative process in which meanings are used and revised as instruments for the guidance and formation of action. It is necessary to see that meanings play their part in action through a process of self-interaction.« (Blumer 2001: 103)

---

1 Darunter können physische Gegenstände, Menschen oder Kategorien von Menschen, Institutionen, Werte und Normen, Handlungen anderer Personen und Situationen fallen (vgl. Blumer 2013: 64).

Dem Begriff der Interaktion kommt eine Schlüsselfunktion sowohl für die Formung von Bedeutungen und dem Aufbau von Handlungen als auch für die Bildung des Selbst zu. Nach George Herbert Mead unterscheidet Blumer in zwei Formen oder Ebenen der Interaktion: In die Konversation durch Gesten und den Gebrauch signifikanter Symbole. Die erste Ebene bezeichnet Blumer auch als »nichtsymbologische Interaktion« (Blumer 2013: 72). Hierunter versteht er die unmittelbare Reaktion eines Individuums auf die Handlung eines anderen, ohne dass eine Interpretation der Handlung oder der Situation stattgefunden hat.

Die zweite Ebene der Interaktion stellt die symbolische Interaktion dar. Sie wird vermittelt durch signifikante Symbole oder Gesten. Gesten werden als Zeichen verstanden, die anzeigen, was jemand zu tun beabsichtigt. Während in der ersten Form der Interaktion das Individuum die Geste nicht interpretiert und sie nicht als Symbol deutet, sondern schlicht reagiert, wird die Geste auf der Interaktion zweiter Ebene als Symbol für eine Handlungsintention gedeutet. Die Geste vermittelt somit auf der einen Seite die Bedeutungszuschreibung desjenigen der handelt und wird andererseits vom Interaktionspartner interpretiert. Stimmen die Bedeutungen, die beide Interagierenden mit der Geste verbinden, überein, kann es zu einer gemeinsamen Handlung kommen. Ist der symbolische Gehalt der Geste für beide nicht der gleiche, kommt es zu Missverständnissen. In der symbolischen Interaktion wird demnach stets versucht, die Bedeutungen der Handlung in der spezifischen Situation zu erfassen (vgl. ebd.: 72 f.).

Der theoretische Ansatz des Symbolischen Interaktionismus ermöglicht es, menschliches Handeln nicht allein als Ausdruck der individuellen Persönlichkeit zu begreifen, sondern stets als soziales Handeln zu verstehen. Da durch die Betrachtung des Selbst aus der Perspektive des generalisierten Anderen im Sozialisationsprozess gesellschaftliche Erwartungen, Regeln und Normen internalisiert und zu einem Teil des Selbst werden (vgl. Mead 2013: 193 ff.; Blumer 2013: 74, 77 f. und s. Kapitel 5.1), kann davon ausgegangen werden, dass anhand der Analyse von Bedeutungszuschreibungen auch Aussagen über gesellschaftliche Konventionen getroffen werden können. Allein durch die Sprache und Erzählkonventionen ist der Einzelne an bestimmte narrative Muster gebunden, mittels derer eigene Entscheidungen und Handeln sowie das Verständnis des Selbst inszeniert werden. Gängige Argumentationsformen und gesellschaftliche Erwartungen dienen der Orientierung, um die eigene Entscheidung zu erzählen und mit der Lebensführung im Einklang darzustellen. Narrationsmuster, soziale Normen und Erwartungen determinieren jedoch keinesfalls die Entscheidungen, sondern werden in kreativen (Erzähl-)Akten herangezogen, um die Entscheidung zu begründen, sie werden umgedeutet, neu kombiniert oder auch zurückgewiesen.

Um die Bedeutungszuschreibungen der Verfasser von Patientenverfügungen analysieren zu können, muss demnach eine Methode gewählt werden, die den Interviewten einen möglichst großen Spielraum lässt, ihre eigenen Deutungen und die für sie relevanten Objekte zu benennen und darzustellen. Da es um die Rekonstruktion der Bedeutungskategorien geht, die für die Verfasser relevant sind, sollte das Auswertungsverfahren Konzepte generieren, die in den empirischen Daten begründet sind. Im Folgenden werden zunächst der Feldzugang und die Auswahl der Interviewpartner sowie die Wahl der Erhebungsmethode dargestellt, um sodann das methodische Vorgehen bei der Auswertung der Interviews und die Entstehung dieses Textes zu erläutern. Ziel ist es, das Vorgehen offenzulegen und die eigene Forscherrolle im Feld zu reflektieren, um sodann auf die Grenzen des methodischen Vorgehens zu verweisen. Dadurch soll auch der Weg, der zu den präsentierten Erkenntnissen führte, nachvollziehbar und die Ergebnisse auf einer theoretischen Ebene überprüfbar werden.

### **1.3.1 Feldforschung und Feldzugang**

Die Feldforschungsphase erstreckte sich von Anfang August bis Ende September 2009. Für den Feldzugang wählte ich mehrere Wege, für die verschiedene Kontaktpersonen in Japan bedeutsam waren. Die Auswahl der Interviewpartner erfolgte über das sogenannte Schneeball-Prinzip. Als Kriterium für die Auswahl galt, dass die Personen eine Patientenverfügung verfasst haben.

Aufgrund der zeitlichen Begrenzung der Feldforschungsphase auf zwei Monate fanden die ersten Kontaktaufnahmen bereits per E-Mail vor dem Aufenthalt in Japan statt. Um Personen zu finden, die eine Patientenverfügung verfasst haben, bot sich eine Kontaktaufnahme zur JSDD an. Ein Mitarbeiter der Organisation (Herr Watanabe<sup>2</sup>) erklärte sich selbst für ein Interview bereit, stellte mir eine weitere Interviewpartnerin (Frau Chibana) vor und vermittelte einen Kontakt zum Vorsitzenden der JSDD Süd-Japan. Dieser organisierte ein Gruppeninterview (Ehepaar Fukui), an dem er selbst auch teilnahm. Meine anfänglichen Bedenken, durch die JSDD vermittelte Interviewpartner könnten die offizielle Position der Organisation vertreten oder zu sehr in die Aktivitäten der JSDD involviert sein, haben sich nicht bestätigt.

Als weiteren Feldzugang wählte ich ein Hospiz, in dem ich mich für mehrere Tage zur teilnehmenden Beobachtung aufhielt. Von besonderem Interesse waren die Aufnahmegespräche mit Bewerbern für einen Hospizplatz und die Teamgespräche. Dort konnte ich einen Einblick in die Aufnahme-prozedur gewinnen.

---

2 Alle Interviews wurden anonymisiert und fiktive Namen gewählt.

nen und sehen, wie die offiziellen Aufnahmebedingungen an die individuellen Umstände der Patienten angepasst werden.<sup>3</sup> Teil des offiziellen Fragenkatalogs während der Aufnahmegespräche war auch die Frage, ob eine Patientenverfügung existiert. Während des zweimonatigen Zeitraums hatte keiner der Patienten eine Patientenverfügung. Jedoch konnte ich eine der Krankenschwestern (Frau Kondo), die eine Patientenverfügung verfasst hat, für ein Interview gewinnen. Sie vermittelte mir ihren Ehemann (Herrn Kondo) als weiteren Interviewpartner.

Als Vermittler für Interviewpartner spielten auch Professoren japanischer Universitäten (Soziologen und Philosophen) eine wichtige Rolle. Auf diesem Weg wurde mir Frau Ono vorgestellt. Ein weiterer wichtiger Kontakt war eine Masterstudentin (Frau Tanaka), die ihre Abschlussarbeit über Entscheidungsfindungen bei Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) schrieb. Sie wurde mir von ihrem Betreuer (Herrn Yamamoto) vorgestellt und vermittelte mir drei Interviewtermine.

ALS ist eine Erkrankung des motorischen Nervensystems, bei der die Betroffenen mit fortschreitendem Krankheitsverlauf zunehmend an Lähmungserscheinungen und Krämpfen leiden. Ursachen der Krankheit sowie wirksame Heilmethoden sind nicht bekannt. Da auch die Atemmuskulatur von Lähmungserscheinungen betroffen ist, steht für die Patienten ab einem bestimmten Zeitpunkt im Krankheitsverlauf die Entscheidung an, ob sie sich dauerhaft invasiv beatmen lassen. Durch die künstliche Beatmung kann die Lebenszeit um mehrere Jahrzehnte verlängert werden, jedoch schreitet die Degeneration des motorischen Nervensystems weiter voran, sodass die meisten Patienten fast vollständig gelähmt sind, jedoch bei vollem Bewusstsein, da die kognitiven Fähigkeiten meist nicht betroffen sind (vgl. JALSA zitiert in Tateiwa 2005b: 10; Borasio/Gelinas/Yanagisawa 1998: S7; Smyth et al. 1997: S93).

Während der Planungsphase des Forschungsaufenthalts schienen bei der Sichtung der in Deutschland zugänglichen Literatur die Krankheitsbilder Krebs, irreversibles Koma und Demenz im Mittelpunkt der Diskussionen zu stehen.

---

3 Obwohl die Kosten für den Hospizaufenthalt von der gesetzlichen Krankenkasse nur für Krebs- und AIDS-Patienten übernommen werden, hat das von mir besuchte Hospiz ein bis zwei Betten für Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) reserviert. Während meines Aufenthalts lebte eine ALS-Patientin in diesem Hospiz. Bei einem der ersten Aufnahmegespräche, das ich beobachten konnte, bewarb sich eine weitere ALS-Patientin für einen Platz, die zum Ende meines Aufenthalts im Hospiz aufgenommen wurde. Weitere Anpassungen der Aufnahmebedingungen betrafen die Voraussetzung, dass der Patient über die Diagnose und Prognose seiner Krankheit aufgeklärt ist.

Doch schon zu Beginn der Feldforschung kam ich immer wieder mit ALS-Patienten in Kontakt. Einerseits über das besuchte Hospiz, in dem ich auf zwei ALS-Patienten traf, die sich gegen die invasive Beatmung entschieden hatten, sowie durch die Kontaktaufnahme zu einem Netzwerk, das sich gegen eine rechtliche Regelung von Patientenverfügungen einsetzt und in dem ALS-Patientengruppen sehr aktiv sind.<sup>4</sup>

Durch den Kontakt zu Frau Tanaka bot sich sodann die Möglichkeit, Interviews mit ALS-Patienten zu führen. Frau Tanaka organisierte für mich ein Interview mit einer ALS-Patientin, die sich gegen die invasive Beatmung entschieden hat (Frau Minami), einem Interviewpartner, der sich für die Beatmung entschieden hat (Herr Ida)<sup>5</sup>, sowie einem ALS-Patienten, der sich nicht entscheiden kann

- 
- 4 Bei der Suche nach Gegnern einer rechtlichen Regelung zu Patientenverfügungen wurden mir Tateiwa Shinya, Kawaguchi Yumiko und Hashimoto Misao als Unterstützer der ›Vereinigung, die eine Gesetzgebung zur Euthanasie und zum Sterben mit Würde verhindert‹ (Anrakushi Songenshi Hōseika wo Soshi Suru Kai, kurz Soshi Suru Kai) vorgestellt. Der Soziologe Tateiwa (Ritsumeikan Universität) ist durch seine Publikationen zur japanischen Behindertenbewegung, ALS und durch seine Gegenposition zum Recht auf Sterben bekannt. Kawaguchi schrieb unter anderem eine Monografie über die langjährige Pflege ihrer an ALS erkrankten Mutter und ist in verschiedenen ALS-Unterstützernetzwerken aktiv. Nach meinem Forschungsaufenthalt war sie im Jahr 2012 eine der Initiatorinnen bei der Umgestaltung des Soshi Suru Kai zur ›Vereinigung von Bürgern, die eine Gesetzgebung zum Sterben mit Würde nicht billigen‹ (Songenshi no Hōseika wo Mitomenai Shimin no Kai). Die in der Öffentlichkeit durch Fernsehreportagen und ihre Biografie (Yamazaki 2006) bekannte ALS-Patientin Hashimoto lebt seit etwa 20 Jahren mit einem invasiven Beatmungsgerät und setzt sich dafür ein, dass sich mehr ALS-Patienten gegen den Tod und für die invasive Beatmung entscheiden. Ihr Beispiel diente meinen an ALS erkrankten Interviewpartnern als Kontrastfolie zur Darstellung ihrer eigenen Position. Viele Informationen zur künstlichen Beatmung, zum alltäglichen Umgang mit dem Heimbeatmungsgerät und auch zur Kommunikation über Augenbewegungen oder mithilfe einer Silbentabelle habe ich durch meine Besuche bei Hashimoto und durch Gespräche mit Kawaguchi erfahren. Die Interviews mit ihnen ebenso wie mit neun weiteren Experten (vier Ärzte, ein medical social worker, ein Philosoph, ein Historiker und zwei Leiter einer Pflegeeinrichtung für Demenzkranke) wurden nicht ausgewertet, sondern dienten mir zum Einstieg und zur weiteren Orientierung im Forschungsfeld.
- 5 Aufgrund des fortgeschrittenen Krankheitsstadiums bei Herrn Ida war seine Atmung bereits eingeschränkt, sodass er trotz Sprechhilfe im Interview nur schwer zu verste-

(Herr Jômon). Durch die interviewten ALS-Patienten wurde das Untersuchungsfeld erweitert und die Perspektive von Menschen mit einbezogen, die nicht für eine mögliche Krankheit Entscheidungen im Voraus treffen, sondern sich aufgrund einer chronischen Erkrankung mit einer konkreten Entscheidungssituation konfrontiert sehen. Durch die subjektiv geäußerte Entscheidungsunfähigkeit von Herrn Jômon ergab sich des Weiteren ein interessanter Fall zur Kontrastierung. Er ist der einzige Interviewpartner ohne Patientenverfügung.

Das Alter der zehn Interviewten liegt zum Zeitpunkt der Interviews (August und September 2009) zwischen Mitte 40 und 88 Jahren. Sechs Interviewpartner sind über 70 Jahre alt (Frau Chibana, das Ehepaar Fukui, Frau Ono, Herr Watanabe und der Vorsitzende der JSDD Süd-Japan) und vier sind zwischen Mitte 40 und 53 Jahren alt (Herr Jômon, das Ehepaar Kondo und Frau Minami). Da das Alter kein Auswahlkriterium war, hat sich diese Altersverteilung unbeabsichtigt ergeben, ebenso die Geschlechterverteilung von 50:50.<sup>6</sup> Obwohl der Kontakt zu etwa der Hälfte der Interviewpartner nicht über die JSDD zustande kam, ist Frau Ono die Einzige, die nicht Mitglied in der JSDD ist. Die anderen haben eine Patientenverfügung der JSDD, die bei Frau und Herrn Kondo durch eine handschriftliche Patientenverfügung ergänzt wird. Frau Minami hat eine Kopie ihrer Mitgliedskarte mit Konkretisierungen versehen und zusätzlich eine Notfallkarte für Patienten mit schweren neuronalen Erkrankungen.

Die Interviewten leb(t)en in Großstädten, die jeweils in unterschiedlichen Regionen Japans liegen: Fünf der Interviewten wohn(t)en in Kantô (Herr Watanabe, Frau Chibana, das Ehepaar Kondo und Frau Ono) und die ALS-Patienten in Chûbu (Frau Minami und Herr Jômon), beides Regionen auf der japanischen Hauptinsel. Das Gruppeninterview (der Vorsitzende der JSDD Süd-Japan und das Ehepaar Fukui) fand in Süd-Japan auf der Insel Kyûshû statt.

Da die Forschungsfrage auf die Deutung der Patientenverfügung aus der Perspektive der Verfasser abzielte, habe ich die Methode des narrativen Interviews (nach Schütze 1983) gewählt, um den Interviewten einen möglichst großen Freiraum zu bieten, ihre subjektiven Bedeutungszuschreibungen im Interview zu

---

hen war und die Audioaufnahme nicht transkribiert werden konnte. Aus diesem Grund konnte das Interview leider nicht berücksichtigt werden.

- 6 Nach Angaben der JSDD sind über zwei Drittel der Mitglieder Frauen und 80 Prozent der Mitglieder 65 Jahre alt oder älter. Da Herr Jômon keine Patientenverfügung hat, müsste er aus meinem Sample herausgenommen werden, doch auch dann liegen die unter 65-Jährigen noch bei einem Drittel der Interviewpartner und der Männeranteil bei fast der Hälfte. Somit sind die jüngeren und männlichen Befragten in größerer Zahl vertreten als ihr Anteil in der JSDD beträgt.

entwickeln.<sup>7</sup> Die Befragten können durch diese Form der Datenerhebung selbst sinnhafte Zusammenhänge zwischen Erfahrungen und eigenen Wertvorstellungen herstellen sowie weitere Aspekte zur Sprache bringen, denen sie Bedeutung für ihre Entscheidungsfindung zuschreiben, zum Beispiel ihr soziales Umfeld, Vorstellungen zu Leben und Tod, aber auch Einstellungen zur modernen Medizintechnik und eventuelle Wünsche, Ängste oder Verunsicherungen.

Zunächst wurde den Interviewpartnern erklärt, dass mein Interesse ihrer persönlichen Geschichte gilt und dass ich ihnen hauptsächlich zuhören und nicht viele Fragen stellen werde. Da aufgrund der Fragestellung nur ein bestimmter Ausschnitt der Lebensgeschichte im Fokus des Untersuchungsinteresses stand, wurden die Interviewten nicht aufgefordert, ihre gesamte Lebensgeschichte zu erzählen, sondern wie es dazu kam, dass sie eine Patientenverfügung verfasst haben, oder bei den ALS-Patienten, wie es zu ihrer Entscheidung zur Beatmungsfrage gekommen ist. Die Interviewten konnten selbst wählen, wo sie mit ihrer Erzählung einsetzen und wie sie die Erzählung zur Patientenverfügung in den größeren Kontext ihrer Lebensgeschichte einordnen oder ob sie es bei einer Erzählung zu ihrer Patientenverfügung belassen. An die erste Stegreiferzählung schloss ein Nachfrageteil an, in dem durch erzählgenerierende Anschlussfragen einzelne Aspekte vertieft oder zusätzliche Erzählungen angestoßen wurden. Teilweise wurden zum Ende des Interviews auch Fragen zur verwendeten Terminologie gestellt wie der Bedeutung von ›würdevollem Sterben‹ (*songenshi*) oder ›lebensverlängernden Maßnahmen‹ (*enmei sochi*).

Durch meinen Status als ›Forscherin aus dem Ausland‹ erklärten mir einige Interviewpartner während des Interviews verschiedene Redewendungen oder spezielle Begriffe. Diese zusätzlichen Präzisierungen führten auch zu weiteren Erläuterungen in Bezug auf kulturelle Aspekte – zum Beispiel zu Beerdigungen oder buddhistischen Totennamen –, von denen sie annahmen, dass mir diese

---

7 Einige der Interviews weichen von der klassischen Methode des narrativen Interviews ab. Dabei handelt es sich vor allem um Interviews, die nicht in einer 1:1-Situation stattfanden, da meine Kontaktpersonen teilnahmen (das Interview mit dem Ehepaar Fukui sowie die Interviews mit den ALS-Patienten Frau Minami und Herr Jōmon). Die Anwesenheit bekannter Personen schien zu einer vertrauten und entspannten Atmosphäre beizutragen. Teilweise haben diese Interviews nach einer ersten Stegreiferzählung eher episodischen Charakter und die situativ hergestellten Bedeutungszuschreibungen beziehen nicht nur meine Person als Forscherin mit ein, sondern berücksichtigen auch die Positionen der anderen Anwesenden. Besonders interessant für die Auswertung waren auch Aushandlungen von Bedeutungen, die in der Interviewsituation zwischen den einzelnen Personen stattfanden.

Praktiken unbekannt sind. Manche Interviewpartner verglichen auch die Situation in Japan mit ihren Vorstellungen von Deutschland oder dem ›Westen‹. In diesem Kontext bezogen sie sich auf religiöse Vorstellungen, stellten Japan in Bezug auf die Aufklärung und Einbeziehung des Patienten in medizinische Entscheidungsfindungen als ›rückständig‹ dar oder äußerten ihr Interesse an der Situation in Deutschland und fragten nach. Teilweise thematisierten sie auch persönliche Bezüge zu Deutschland oder dem Ausland. Auf diese Weise ergänzten die Interviewten ihre Erzählungen um eine vergleichende Perspektive zwischen Japan und Deutschland oder dem ›Westen‹ und brachten ihre Vorannahmen zu meiner Person zum Ausdruck.

In Bezug auf Interviews in Japan ist in der Forschungsliteratur geäußert worden, dass es zur Schaffung eines Vertrauensverhältnisses wichtig sei, von einer Kontaktperson vorgestellt zu werden und sich vor dem Interview ein oder zwei Mal zum Kennenlernen zu treffen (vgl. Gabbani-Hedman 2006: 121 f.). Aus organisatorischen Gründen war es mir häufig nicht möglich, mich mehrere Male mit meinen Interviewpartnern zu treffen. Das Interview fand in den meisten Fällen nach einer kurzen Vorstellung meiner Person und meines Forschungsprojektes beim ersten Treffen statt. Vor allem bei den ALS-Patienten war es von Vorteil, dass meine Kontaktperson Frau Tanaka ein sehr vertrautes Verhältnis zu den Interviewpartnern aufgebaut hatte und sie und ihr Mann während des Interviews ebenfalls anwesend waren. Auch Verweise darauf, wen ich schon zuvor kennengelernt hatte, schienen die Vertrauensbasis zu fördern und boten Anknüpfungspunkte für Vergleiche der eigenen Position.

### **1.3.2 Vom Interview zum Text: methodisches Vorgehen nach der Grounded Theory**

Die Audioaufnahmen der Interviews wurden transkribiert und anonymisiert. Da bei der Auswertung die gesellschaftlichen Wirklichkeiten von Patientenverfügungen im Vordergrund standen, wurden sie hinsichtlich der im Interview vorgenommenen subjektiven Deutungen in Anlehnung an das Verfahren der Grounded Theory (Glaser/Strauss 1967; hier in der Ausgabe von 2009a) kodiert.

Der Kodier-Prozess steht im Mittelpunkt des Verfahrens der Grounded Theory. Ihm liegt die Idee zugrunde, Konzepte zu generieren, die fest in den Daten verankert sind. Das Ziel des Forschungsprozesses ist es, aus den Daten theoretische Erklärungen zu gewinnen, die in den empirischen Daten verwurzelt sind (vgl. Strübing 2008: 20). Um das Kodieren als analytischen Prozess zu systema-

tisieren wird er von Strauss<sup>8</sup> in drei Arbeitsstufen unterteilt: offenes Kodieren, axiales Kodieren und selektives Kodieren.

Durch das offene Kodieren sollen die Daten zunächst aufgebrochen werden. Aus dem empirischen Material werden in einem analytischen Prozess über Indikatoren (vorläufige) Konzepte herausgearbeitet, die dann in einem nächsten Arbeitsschritt zu Kategorien verdichtet werden. Als Indikatoren werden dabei in den empirischen Daten vorhandene Verhaltensmuster oder Ereignisse (empirische Phänomene) bezeichnet. Diese werden miteinander verglichen, Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgearbeitet, um sie zu Klassen oder Bündeln von Indikatoren zusammenzufassen. Ein solches Bündel von Indikatoren verweist auf ein Konzept (vgl. Strauss 1998: 54 f.). Die Kodierung ist breit angelegt: Es werden zunächst alle möglichen Konzepte generiert, die in dieser Phase noch ungeordnet und ohne Zusammenhänge zu einander stehen (vgl. Strübing 2008: 20 f.). Dadurch soll vermieden werden, dass die Daten unter ›fremde‹ Konzepte subsumiert werden. Es soll gewährleistet werden, dass die Konzepte tatsächlich aus den Daten generiert werden (vgl. Strübing 2008: 21). Ziel ist es »Konzepte zu entwickeln, die den Daten angemessen erscheinen« (Strauss 1998: 58).

Alles auf dieser ersten Stufe Generierte ist provisorisch. Die Reflexion über die entstehenden Konzepte soll neue Fragen und vorläufige Antworten aufwerfen, die den Forscher durch den Forschungsprozess leiten. Strauss betont, dass der phantasievolle Umgang mit den Daten in diesem ersten Schritt wichtig sei. In diesem Arbeitsschritt komme es weniger darauf an, ›richtige‹ Interpretationen zu finden, als die Daten für die nächsten Schritte aufzubereiten, in denen berichtigt wird und Unstimmigkeiten bereinigt werden. Strauss betont hier auch die Bedeutung des Kontextwissens und die Kenntnis der Fachliteratur, die seiner Meinung nach mit in den Kodier-Prozess einbezogen werden sollten und wichtig für die Entwicklung der Konzepte seien (vgl. Strauss 1998: 58).

Im zweiten Arbeitsschritt werden die Beziehungen zwischen den einzelnen Konzepten herausgearbeitet und durch Vergleiche überprüft, um durch Abstraktionen Kategorien zu bilden. Kategorien sind den Konzepten übergeordnet und

---

8 In der ursprünglichen Fassung der Grounded Theory bei Glaser und Strauss (1967) waren noch keine Arbeitsschritte oder -stufen vorgesehen. Sie wurden erst im Laufe der Zeit – auch zur besseren Lehrbarkeit des Verfahrens – eingeführt. Dabei schieden sich die Wege von Glaser und Strauss. Neben kleineren und größeren Abweichungen voneinander teilte Glaser den Kodier-Prozess in zwei und Strauss in drei Stufen ein (vgl. Strübing 2008: 19). Die folgenden Darstellungen beziehen sich auf die Weiterentwicklung nach Strauss.

sozusagen abstraktere, theoretische Konzepte (vgl. Strübing 2008: 21, Fußnote 11). Beim axialen Kodieren werden demnach um die Achse einer Kategorie herum die Beziehungen zu anderen Konzepten und Kategorien herausgearbeitet. Auf diesem Weg bilden sich langsam zentrale Kategorien heraus, die als Kandidaten für die Schlüsselkategorie in Frage kommen (vgl. Strauss 1998: 101 f.).

Im dritten Kodier-Schritt werden die bisher gewonnenen Konzepte selektiv in Beziehung zu den entstandenen Kandidaten für die Schlüsselkategorie gesetzt und gegebenenfalls neu kodiert. Ziel ist es, die Schlüsselkategorie zu identifizieren und alle anderen Kategorien zu ihr in Bezug zu setzen (vgl. Strübing 2008: 20). Die bisherigen Kategorien werden überarbeitet, die Bezüge der einzelnen Subkategorien zur Schlüsselkategorie systematisch herausgearbeitet und ihre Bedeutung für die Gesamtfragestellung überprüft (vgl. Strübing 2008: 21).

Die Analyse soll nun mehr Konsistenz in die Beantwortung der Forschungsfrage bringen. Da bisher relativ frei kodiert wurde, spiegeln die entstandenen Konzepte unterschiedliche Perspektiven wieder, die durch den Bezug auf eine Schlüsselkategorie in eine einheitliche Perspektive zusammengebracht werden. Ergeben sich mehrere Schlüsselkategorien, dann seien sie zumeist Antworten auf Variationen der Fragestellung (vgl. Strübing 2008: 22).

Im konkreten Arbeitsverlauf dieser Studie bedeutete dies, dass zunächst einzelne Transkriptionen kodiert und sodann weitere Interviews hinzugezogen wurden, um neue Konzepte zu generieren oder bestehende auszuarbeiten. Standen zunächst einzelne Konzepte mehr oder weniger geordnet nebeneinander, war es im Verlauf der Arbeit zunehmend möglich Konzepte zueinander in Bezug zu setzen und übergeordnete Kategorien zu erarbeiten.

Die Befragten antworteten auf die Einstiegsfrage mit Erzählungen, wie sie von der Möglichkeit einer Patientenverfügung erfahren haben (von wem, wann, zu welcher Gelegenheit oder wodurch), ob oder wann und wodurch sie dieser Möglichkeit für die eigene Lebensführung Relevanz zugeschrieben haben und welche Erfahrungen in ihrer Erinnerung ausschlaggebend waren. Sie problematisierten auf der Grundlage ihrer Erfahrungen mit medizinischen Entscheidungsfindungen bestimmte Umgangsweisen mit Kranken und Sterbenden und sprachen über Konflikte mit Ärzten und Angehörigen oder auch über innere Konflikte mit ihrer stellvertretenden Entscheidungsfindung für einen sterbenden Angehörigen. Sie äußerten sich zu Verunsicherungen, die sich bei ihnen einstellten, und ein Gefühl der Sicherheit, das durch die Patientenverfügung wieder hergestellt wurde. In den Anlasserzählungen kristallisierte sich schon bald die Kategorie ›Problembewusstsein‹ heraus. Diese Kategorie wurde weiter verfeinert und in die Dimensionen direkte oder indirekte Betroffenheit, konkretes und generelles Problembewusstsein und konkrete und generelle Erfahrungen differenziert. Zu-

dem wurden verschiedene Bedeutungszuschreibungen der Patientenverfügung herausgearbeitet, die sich auf die Erfahrungen der Interviewten bezogen. Durch eine Systematisierung der Bedeutungen konnte in verschiedene Funktionen der Patientenverfügung unterschieden werden.

Es gab weitere Kodes, die sich zwar unter ›Problembewusstsein‹ integrieren ließen, die jedoch auf Kategorien verweisen, die über die Patientenverfügung hinaus Relevanz haben. Es handelt sich um Konzepte, welche unter die abstrakteren Kategorien ›Lebenszeit<sup>9</sup> und ›Selbstbilder‹<sup>10</sup> subsumiert wurden. Durch Bezüge auf diese abstrakteren Kategorien deuteten die Interviewten die Patientenverfügung und wiesen ihr Relevanz für ihr Leben zu, erklärten ihre Entscheidung und betteten sie in ihre Lebensgeschichte ein.

### **1.3.3 Hindernisse bei der Anwendung des Verfahrens und die Grenzen der Methode**

Das Ziel von Glaser und Strauss war es, ein Verfahren zu beschreiben, mit dem substantielle oder formale Theorien entwickelt werden können, die in den empirischen Daten begründet sind (vgl. Glaser/Strauss 2009a: 79 ff.). Auch wenn bestimmte Arbeitsschritte erst nach anderen erfolgen können, weisen sie stets darauf hin, dass der Forschungsprozess als ständiges Wechselspiel zwischen Datenerhebung, Kodieren und dem Schreiben von (theoretischen) Memos sei (vgl. Glaser/Strauss 2009a: 101-113). Schon während der Datenerhebung sollte mit dem Kodieren und der Entwicklung vorläufige Hypothesen begonnen werden. Die vorläufigen Hypothesen sollen den Forscher bei der Auswahl leiten, welche Daten als nächstes erhoben werden, um die Hypothesen zu überprüfen und die Theoretisierung voranzutreiben (vgl. Strauss 1998: 70 f.).

- 
- 9 Bei der Kategorie ›Lebenszeit‹ handelt es sich um Äußerungen zum Alter, Erwartungen zur eigenen Lebenszeit, Vorstellungen zur sinnvollen Gestaltung der Lebenszeit, zum guten Timing des Todes, Äußerungen, ab welchem Zeitpunkt ein Weiterleben nicht mehr als erstrebenswert erachtet wird oder auch ob die eigene Existenz mit dem Tod endet.
- 10 Unter die Kategorie ›Selbstbilder‹ wird das Verständnis der sozialen Einbettung, der sozialen und familiären Rollen sowie den damit verbundenen Erwartungen und Verpflichtungen gefasst. Des Weiteren werden hier Selbstinszenierungen als selbstständig, selbstbestimmt oder verantwortungsbewusst thematisiert und die Suche nach einer Entscheidung, die der eigenen Person entspricht oder einer Sterbephase, die mit dem Selbstbild in Einklang steht.

Dieses ›theoretical sampling‹ genannte Vorgehen setzt voraus, dass das Forschungsfeld jederzeit zugänglich ist oder zumindest mehrmals längere Phasen im Feld verbracht werden können. Aufgrund zeitlicher sowie finanzieller Möglichkeiten wurde die Feldforschungsphase meiner Studie auf einen einmaligen Aufenthalt beschränkt. Die Auswertung der empirischen Daten fand hauptsächlich nach dem Aufenthalt in Japan statt. Bei vielen Fragen, die sich aus der Kodierung eines Interviews ergaben, war es möglich, durch Vergleiche und Kontrastierungen mit anderen Fallbeispielen Hinweise oder Antworten zu finden. Dies waren die produktiven Momente während des axialen oder auch selektiven Kodierens, wenn sich einzelne Codes oder Kategorien zueinander in Bezug setzen ließen und sich auf diese Weise immer mehr zu einem Ganzen fügten.

Teilweise ergaben sich jedoch auch Fragen – die im Sinne von Glaser und Strauss als ›vorläufige Hypothesen‹ verstanden werden können –, die nicht anhand des erhobenen Materials weiterverfolgt werden konnten. Da die Suche nach einer Erklärung im Feld durch die Erhebung neuer Daten nicht möglich war, sind diese Fragen offen geblieben. Sie stellen lohnenswerte Anknüpfungspunkte für folgende Untersuchungen oder Weiterführungen dieser Studie dar.

Ferner ist es wichtig zu berücksichtigen, dass durch das methodische Vorgehen Momentaufnahmen und situativ hergestellte Bedeutungszuschreibungen eines recht kleinen Personenkreises festgehalten wurden. Es werden hier somit keine repräsentativen Ergebnisse vorgestellt, sondern es geht darum, ein neues Forschungsfeld zu eröffnen, relevante Bedeutungsstrukturen zu rekonstruieren und komplexe Zusammenhänge des untersuchten Forschungsfeldes darzustellen. Durch die Annahmen des Symbolischen Interaktionismus, dass Bedeutungen stets in Interaktion sozial konstruiert werden, erlangen die Darstellungen über die subjektiven Bedeutungszuschreibungen hinaus an Relevanz. Jedoch gehören Patientenverfügungen auch zu einem Problemfeld, das sich stark wandelt. Vor allem in den letzten Jahren finden im Zusammenhang mit einem Wandel des Verhältnisses zwischen Arzt, Patient und Angehörigen und einer Gesetzesinitiative zu Patientenverfügungen – um nur zwei Rahmenbedingungen zu nennen – vielfältige Veränderungen statt. Diese Veränderungen wirken sich wiederum auf die Erfahrungen und die subjektive Perspektive der Verfasser von Patientenverfügungen aus.

Eine substanzielle Theorie ist durch die Kodierung der Interview-Transkriptionen und Bezüge zum Diskurs nicht entstanden. Vielmehr handelt es sich um eine Rekonstruktion, welche Konzepte für die Entscheidungsfindung ›Patientenverfügung‹ und die subjektiven Deutungen der Patientenverfügung Relevanz haben.

## 1.4 DER AUFBAU

Der Aufbau orientiert sich an der Schlüsselkategorie und ihren Unterkategorien. Ich stelle zunächst die konkreteren Konzepte vor und schreite dann zu den abstrakteren weiter vor. Da Patientenverfügungen und vor allem ihre zunehmende Akzeptanz ein relativ neues Phänomen sind, wird im folgenden Kapitel zunächst dargestellt, seit wann und in welchen Kontexten Sterben und insbesondere der Umgang mit Sterbenden im Krankenhaus problematisiert wurde. Es werden verschiedene Diskurse skizziert, in denen das Verhältnis zwischen Arzt, Patient und Angehörigen sowie medizintechnische Entwicklungen thematisiert werden. Dabei verfolge ich die Fragestellung, wie das Lebensende als eine Phase im Lebenslauf konstruiert wird, die selbst gestaltet werden kann. Des Weiteren wird anhand des Diskurses zur Sterbehilfe die Entstehung der heutigen Terminologie zurückverfolgt, es werden die rechtlichen Rahmenbedingungen zur Sterbehilfe erläutert und ein Wandel in der Rechtsprechung zur aktiven Sterbehilfe vorgestellt – von der Rechtfertigung einer möglichen Straffreiheit durch Mitleid hin zur Betonung der Selbstbestimmung des Patienten.

Vor diesem Hintergrund wird im Kapitel zur Patientenverfügungsdebatte das Angebot der JSDD vorgestellt sowie ihr Ziel, eine rechtliche Absicherung von Patientenverfügungen zu erwirken. Den Argumentationen der JSDD werden sodann ausgewählte Positionen von Gegnern eines Gesetzes zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen gegenübergestellt. Anschließend an die Patientenverfügungsdebatte, werden das subjektive Problembewusstsein der Verfasser von Patientenverfügungen und ihre Deutungen der Patientenverfügung vorgestellt sowie verschiedene Funktionen der Patientenverfügung, die aus den Deutungen abgeleitet werden können.

Das Kapitel zu den Kategorien ›Lebenszeit und Timing‹ beginnt mit theoretischen Überlegungen zum Konzept der ›Lebenszeit‹. Es wird in einem kurzen historischen Rückblick dargestellt, wie sich moderne, westliche Zeitkonzepte durch einen Übersetzungsprozess in Japan verbreiteten. Durch eine Institutionalisierung und Standardisierung der Lebensläufe wurde die Grundlage gelegt, die eigene Lebenszeit als selbstgestaltbare Zeit aufzufassen und somit auch die letzte Phase des Sterbens durch Entscheidungen zu gestalten. Anhand von zwei Fallbeispielen wird verdeutlicht, wie Krankheitsdiagnosen als Bruch im Lebenslauf aufgefasst werden und zu einer Neuausrichtung der Biografie führen, in der das Verständnis der verbleibenden Lebenszeit und ihrer Gestaltung eine bedeutende Rolle spielt. Im zweiten Teil dieses Kapitels geht es unter dem Konzept ›Timing‹ um die Erwartungen zur eigenen Lebenszeit und Reflexionen über die Risiken des Alterns. In diesem Zusammenhang werden auch verschiedene Ideal-

vorstellungen des guten Todes besprochen. Den Abschluss bilden Vorstellungen darüber, ob die Existenz mit dem Tod endet oder die Verstorbenen nach dem Tod in einer anderen Welt weiter existieren.

Im Kapitel zur Kategorie des Selbst werden die Selbstbilder der Interviewten in Bezug auf ihre Entscheidungsfindungen thematisiert. Nach einer kurzen Darstellung zum Verständnis der sozialen Rolle und dem Konzept des Selbst nach G.H. Mead werden die Selbstdarstellungen der Interviewten hinsichtlich ihrer sozialen und familiären Rollen sowie ihren Vorstellungen zu Verantwortung, Selbstständigkeit und Abhängigkeit vorgestellt. Ein wichtiges Motiv stellt hierbei die Suche nach einer dem Selbstbild entsprechenden Entscheidungsfindung dar oder die Vorstellung, im Einklang mit dem eigenen Selbstverständnis sterben zu wollen.

Abschließend werden die Ergebnisse meiner empirischen Studie vor dem Hintergrund der soziokulturellen Entwicklungen seit der Einführung von Patientenverfügungen diskutiert. Hier wird erläutert, inwiefern die Patientenverfügung als Ausdruck einer Individualisierung des Sterbens gesehen werden kann und welche Rahmenbedingungen verwirklicht sein müssen, damit das Instrument der Patientenverfügung als Stärkung der Patientenautonomie und als freie Willensbekundung des Individuums verstanden werden kann.