

Mit Menschen mit Demenz forschen – ethische Reflexionen einer qualitativen Forschungspraxis zur Mobilität im öffentlichen Raum

*Elisabeth Reitinger, Barbara Pichler, Barbara Egger, Bente Knoll,
Birgit Hofleitner, Petra Plunger, Gert Dressel & Katharina Heimerl*

Keywords: Care-Ethik;
Forschungsethik;
informierte
Einwilligung;
Menschen mit
Demenz;
öffentlicher Raum;
Mobilität;
Partizipation;
qualitative
Forschung

Zusammenfassung: In diesem Beitrag reflektieren wir ethische Fragen der qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz anhand konkreter Projekterfahrungen und stellen theoretische Bezüge her. In dem Forschungsprojekt "Demenz in Bewegung: Studie und Handlungsempfehlungen für demenzfreundliches Unterwegssein im öffentlichen Verkehrssystem" partizipieren Menschen mit Demenz am Forschungsprozess. Im Rahmen des Forschungsprojektes wurden narrative Interviews zu Alltagserfahrungen und Mobilitätsbedürfnissen, eine Begehungsstudie mit Spaziergängen sowie eine Machbarkeitstestung von bestehenden technischen Hilfsmitteln durchgeführt. Zentrale ethische Herausforderungen zeigten sich sowohl in der theoretischen Fundierung als auch bei Vorbereitung und Durchführung der Untersuchung. Wir diskutieren den Grundsatz des informierten Einverständnisses als prozessorientierte Einwilligung (*process consent*) vor dem Hintergrund von Anforderungen institutionalisierter Prüfverfahren durch Ethikkommissionen. Darüber hinaus zeigen wir, dass unsere Entscheidung, "Demenz" im Gespräch mit betroffenen Menschen offen anzusprechen, im Spannungsfeld zwischen transparenter Information, dem Risiko zu verletzen und der Chance, ermächtigend zu wirken, steht.

Inhaltsverzeichnis

- [1. Einleitung](#)
- [2. Demenz und Teilhabe von Menschen mit Demenz](#)
- [3. Das Forschungsprojekt "Demenz in Bewegung"](#)
- [4. Theoretische Einbettung ethischer Fragen](#)
- [5. Einreichung bei der Ethikkommission](#)
- [6. Kommunikative Vorbereitung der empirischen Untersuchungen](#)
- [7. Prozess des informierten Einverständnisses](#)
 - [7.1 Partizipative Textgestaltung](#)
 - [7.2 Kontakt über TüröffnerInnen](#)
 - [7.3 Beziehungsaufbau: prozessorientierte Einwilligung](#)
 - [7.4 Einverständnis und Verbindlichkeit von Vereinbarungen](#)
- [8. Anrede "Demenz"](#)
 - [8.1 Vorbereitungen: Informationsschreiben und erster Kontakt](#)
 - [8.2 "Anrede" in den Interaktionen](#)
 - [8.3 *Othering* im Forschungsprozess](#)
- [9. Fazit und Ausblick](#)

[Danksagung](#)

[Literatur](#)

[Zu den Autorinnen und Autoren](#)

[Zitation](#)

1. Einleitung

Das Leben mit Demenz und das Zusammenleben mit Menschen mit Demenz gewinnen nicht zuletzt aufgrund der demografischen Entwicklung an gesellschaftlicher Bedeutung. Diese Personengruppe wird im Kontext von gesundheits- und sozialwissenschaftlicher Forschung als vulnerabel (MAYER 2010; WORLD MEDICAL ASSOCIATION 2013) oder auch als "außergewöhnlich vulnerabel" ("extraordinary vulnerability", GASTMANS 2013a, S.146) beschrieben. Die Erkrankung ist irreversibel und betrifft die ganze Person in physischer, psychischer, relationaler, sozialer und spiritueller Hinsicht (HEIMERL 2015). Aufgrund von Veränderungen wie zunehmender Vergesslichkeit, später auch Verlust der Sprache und anderer Symptome sind betroffene Personen und ihre Umgebung in der Bewältigung ihres Alltags sehr herausgefordert. Die Partizipation von Menschen mit Demenz in der Forschung erfordert daher eine besondere Aufmerksamkeit und Reflexion in Bezug auf ethische Fragestellungen. Die gesellschaftliche Stigmatisierung von Demenz führt dazu, dass den Betroffenen vielfach gesellschaftliche Teilhabe verweigert wird, auch in der empirischen Forschung. Zum einen wird ihnen ein sinnvoller Beitrag im Rahmen einer wissenschaftlichen Untersuchung nicht zugetraut, zum anderen sind bei Menschen mit Demenz, vor allem in einer fortgeschrittenen Phase, die kognitiven Fähigkeiten in einer Weise eingeschränkt, dass sie gewissen Erwartungen an eine Forschungsteilnahme (z.B. im Hinblick auf Rationalität) nicht entsprechen können. Bislang wird im deutschsprachigen Raum, bis auf wenige Ausnahmen (BÖDECKER 2015; KAPLANECK & WILKEN 2009; LANGE 2015; TATZER 2017), nur *über* Menschen mit Demenz geforscht und nicht *mit* ihnen. Zur Lebenssituation von Menschen mit Demenz wurden und werden hauptsächlich ihre Pflege- und Betreuungspersonen sowie ihre An- und Zugehörigen befragt. Forschungsethisch stellt sich jedoch die Frage, wie Forschungsdesigns gestaltet werden können, um das Recht auf Teilhabe auch in wissenschaftlichen Studien für Menschen mit Demenz zu gewährleisten. International gesehen ist ein zunehmender Einbezug von Menschen mit Demenz in die Forschungspraxis beobachtbar. In der wissenschaftlichen Literatur dazu geht es vielfach um forschungsethische Fragen (DEWING 2002, 2008; PESONEN, REMES & ISOLA 2011; SHERRATT, SOTERIOU & EVANS 2007; SLAUGHTER, COLE, JENNINGS & REIMER 2007) und um eine spezifische Auseinandersetzung mit forschungsmethodischen Erfahrungen und Herausforderungen (BARTLETT 2012; BENBOW & KINGSTON 2016; BRORSSON, ÖHMAN, LUNDBERG & NYGÅRD 2011; CARMODY, TRAYNOR & MARCHETTI 2015; CRIDLAND, PHILLIPSON, BRENNAN-HORLEY & SWAFFER 2016; DECLERCQ 2000; GREGORY 2014; HELLSTRÖM, NOLAN, NORDENFELT & LUNDH 2007). James McKILLOP und Heather WILKINSON (2004) führen aus der Sicht einer Person mit Demenz aus, wie es ist, interviewt zu werden, und was Forschende in der Zusammenarbeit mit Menschen mit Demenz beachten sollen. Wie diese Erfahrungen zeigen, sind Menschen mit Demenz jedenfalls in der Anfangsphase der Erkrankung in der Lage, selbst Auskunft über ihre subjektiven Alltagserfahrungen, Lebenssituationen und Bedürfnisse zu geben. Diese Personengruppe aus dem Forschungsprozess auszuschließen, bedeutet,

negative Stereotype über Demenz zu verstärken und die Perspektive der Menschen mit Demenz zu marginalisieren. [1]

Das transdisziplinäre Team im Forschungsprojekt "Demenz in Bewegung: Studie und Handlungsempfehlungen für demenzfreundliches Unterwegssein im öffentlichen Verkehrssystem"¹ forscht *mit* Menschen mit Demenz und orientiert sich dabei insbesondere an partizipativen Ansätzen. Demnach benötigen ForscherInnen in diesem Kontext ein bestimmtes Bewusstsein für Demenz. In den Worten der SCOTTISH DEMENTIA WORKING GROUP (2013, S.14) sollen sie "dementia aware" sein, das heißt vor allem empathisch und respektvoll gegenüber den Betroffenen. Menschen mit Demenz haben ein Recht, entsprechend ihren Möglichkeiten an Forschung teilzuhaben (ALZHEIMER EUROPE 2011). Ziel dieses Beitrages ist es, forschungsethische Fragen, mit denen wir im Forschungsprojekt konfrontiert waren und sind, anhand konkreter Erfahrungen darzustellen und im Kontext theoretischer Überlegungen zu reflektieren. [2]

Um die Ausgangspunkte unserer Forschungserfahrungen besser nachvollziehen zu können, gehen wir in der Folge zunächst auf die Frage der gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz ein und stellen kurz die Eckpunkte des Forschungsprojektes vor. Anschließend erläutern wir die ethischen Fragen, die sich am Beginn des Forschungsprozesses gestellt haben – von den theoretischen Grundlagen bei der Formulierung des Forschungsantrags bis zur Einreichung bei der Ethikkommission und den Vorbereitungen für die empirischen Erhebungen. In einem weiteren Schritt greifen wir zwei forschungsethische Aspekte heraus, auf die wir genauer eingehen werden: die informierte Einwilligung und die Frage, wie wir Menschen mit Demenz für die Teilnahme am Forschungsprojekt ansprechen, wenn doch die Zuschreibung "dement" als Stigmatisierung erfahren wird. [3]

2. Demenz und Teilhabe von Menschen mit Demenz

Demenz wird zunehmend als wichtiges gesellschaftliches Thema diskutiert, auf das in verschiedenen europäischen Ländern mit der Entwicklung nationaler Demenzstrategien reagiert wurde und wird. Sowohl die demografische Entwicklung – Demenz tritt häufiger im höheren Lebensalter auf – als auch die Tatsache, dass Demenz besser und früher diagnostiziert werden kann, tragen zu diesem Anstieg bei. Laut Berechnungen, die auf den Bevölkerungsvorausschätzungen der Vereinten Nationen basieren, werden bis zum Jahr 2050 etwa 16,9 Millionen Menschen mit Demenz in Europa leben (WANCATA 2015). Mehr Frauen als Männer sind von einer Demenz betroffen. So sind etwa in Österreich rund 75 bis 80 Prozent aller Menschen mit Demenz weiblich. Dies ist vor allem auf die höhere Lebenserwartung von Frauen und das erhöhte Erkrankungsrisiko im hohen Alter zurückzuführen (HÖFLER,

1 Das Projekt wird mit Mitteln des österreichischen Bundesministeriums für Verkehr, Innovation und Technologie (BMVIT) in der Förderschiene "Mobilität der Zukunft", mit einer Laufzeit von 28 Monaten ab September 2016, gefördert. Die Projektabwicklung erfolgt über die österreichische Forschungsförderungsgesellschaft (FFG) unter der Projektnummer 855001.

BENGOUGH, WINKLER & GRIEBLER 2015). Die häufigste Form der Demenz ist die vom Alzheimer-Typ. Wissenschaftliche Forschungen und ExpertInnen in der Praxis sprechen zunehmend von individuellen Verläufen oder "Phasen" (FEIL & DE KLERK-RUBIN 2013, S.67; FERCHER & SRAMEK 2013, S.31) und weniger von "Stadien" der Demenz. In der klinischen Praxis wird Demenz oft in drei Schweregrade – gemäß der Mini-Mental-State Examination (MMSE)² eingeteilt: leichte, mittelschwere und schwere Demenz (SEPANDJ 2014). Eine ursächliche medizinische Therapie ist bei Demenz nach wie vor nicht möglich. Symptome können jedoch medikamentös gelindert werden und das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen. [4]

Neben der medizinischen Sicht auf die "Erkrankung" Demenz wird Demenz zunehmend als gesellschaftliches Phänomen betrachtet. Zentral in diesem, den sozialen Lebenszusammenhang in den Blick nehmenden Zugang ist die Frage der gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz. Eine Neuakzentuierung wurde darüber hinaus mit der Konzeption von Demenz als Behinderung bewirkt: Nicht die Defizite der Betroffenen stehen im Mittelpunkt, sondern die Wechselwirkungen zwischen den individuellen Kompetenzen und den Umweltbedingungen werden reflektiert. Dabei rücken die strukturellen Bedingungen, welche Menschen mit Demenz behindern, ins Zentrum (GRONEMEYER 2013). Diese Sichtweise wurde auch im Rahmen der österreichischen "Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz" (JURASZOVICH, SAX, RAPPOLD, PFABIGAN & STEWIG 2015) übernommen. [5]

Ein zentraler Aspekt von gesellschaftlicher Teilhabe ist außerhäusliche Mobilität. Sich in öffentlichen Räumen bewegen zu können ist für eine selbstbestimmte Lebensführung und soziale Begegnungen zentrale Voraussetzung. Allerdings kommt es derzeit bei Personen im fortschreitenden Prozess der demenziellen Erkrankung und bei ihren An- und Zugehörigen zu einem Rückzug aus verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen – so auch aus dem öffentlichen Raum. Dadurch wird die außerhäusliche Mobilität stark eingeschränkt und die Isolation nimmt zu. [6]

2 Bei der MMSE handelt es sich um das weltweit häufigste Verfahren der klinischen Demenzdiagnostik, bei dem mittels Fragen Bereiche wie zeitliche und örtliche Orientierung, Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit u.a. geprüft werden (SEPANDJ 2014, S.6).

3. Das Forschungsprojekt "Demenz in Bewegung"

Im Forschungsprojekt "Demenz in Bewegung" wird auf das Thema außerhäusliche Mobilität als zentraler Aspekt von gesellschaftlicher Teilhabe eingegangen. Um Menschen mit Demenz und ihren Zu- und Angehörigen selbstständige Mobilität auch in öffentlichen Räumen zu ermöglichen, ist es eine gesellschaftliche Aufgabe, die – sozialen, baulich-räumlichen und technisch-infrastrukturellen – Umwelten so zu gestalten, dass Personen mit Demenz nicht stigmatisiert (DEMENTZ SUPPORT STUTTGART 2017; HEIMERL 2015; RUTENKRÖGER 2014) und an der Teilhabe im öffentlichen Raum behindert werden. Im vorliegenden Beitrag wollen wir insbesondere ethische Grundüberlegungen für die Arbeit an zukünftigen Projekten festhalten und zur Diskussion stellen. [7]

Folgende Forschungsfragen werden im Rahmen des Projekts behandelt:

- Welche Bedeutungen hat außerhäusliche Mobilität für Menschen mit Demenz?
- Wie sehen der Bewegungsalltag und die Bewegungs- und Handlungsmuster von Menschen mit Demenz im öffentlichen Raum mit Fokus auf die Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel aus? Was fördert bzw. hindert die außerhäusliche Mobilität?
- Wie nutzen Menschen mit Demenz öffentliche Verkehrsmittel? Welche Unterstützung bzw. Hürden für Menschen mit Demenz gibt es bei deren Nutzung bzw. den Hin- und Rückwegen von den Haltestellen in die Wohnungen?
- Welche technischen Maßnahmen (z.B. aus der Verkehrsinformation oder der Verkehrstelematik) sind notwendig, um Menschen mit Demenz die Mobilität außer Haus zu ermöglichen? Welche Usability-Anforderungen ergeben sich an (informationsgestützte) Verkehrstechnologien aus Sicht von Menschen mit Demenz sowie deren An- und Zugehörigen?
- Welche sozialen Interventionen (z.B. kompetente Begleitung) sind notwendig, um Menschen mit Demenz die Mobilität außer Haus zu ermöglichen? Welche zentralen Schlussfolgerungen und Empfehlungen zur Unterstützung der außerhäuslichen Mobilität von Menschen mit Demenz lassen sich für die Berufs- und Personengruppen generieren, die für die Planung und Gestaltung von öffentlichen Verkehrsmitteln und Räumen befasst sind? [8]

Zum transdisziplinären Projektteam zählen neben dem Forscherinnenteam (Sozialwissenschaftlerinnen, Landschafts- und Verkehrsplanerinnen) auch PartnerInnen aus der Praxis: aus einem öffentlich-städtischen Verkehrsbetrieb (Wiener Linien) sowie aus einer Einrichtung, die Pflege und Betreuung für Menschen mit Demenz anbietet ([Caritas Socialis GmbH](#)) und bei der Initiative [Demenzfreundlichen Bezirke in Wien](#) aktiv ist. [9]

Wir haben uns an Menschen mit "beginnender Demenz" gewandt, die, klinisch betrachtet, dem Erscheinungsbild der "leichten Demenz" entsprachen. Die

medizinische Diagnose stand jedoch nicht im Vordergrund. Im Rahmen der Studie nahmen insgesamt 27 Personen mit vorwiegend leichter Demenz teil. Die Personen konnten wählen, an welchen der drei Teilbereiche der Studie sie mitwirken wollen: 1. an narrativen Interviews, in denen über das Alltagsleben und Erfahrungen mit Mobilität erzählt wurde (24 Teilnehmende); 2. an der Begehungsstudie, bei der Personen mit Demenz auf ihren Spaziergängen zu Fuß oder mit den öffentlichen Verkehrsmitteln auf ihren Alltagswegen begleitet wurden (15 Teilnehmende); 3. an der Usability Studie, bei der Menschen mit Demenz gebeten wurden, sich auf Stadtplänen und Bezirksplänen zu orientieren und am Markt befindliche technische Hilfsmittel sowie Fahrpläne auf ihre NutzerInnenfreundlichkeit hin zu testen (15 Teilnehmende). [10]

Von den insgesamt 27 Personen mit Demenz waren 12 männlich, 15 weiblich. Das Alter lag zwischen 48 und 92 Jahren, wobei ein Großteil ca. 80 Jahre alt war. Es nahmen Personen teil, die in einem Pflegewohnheim wohnen, ein Tageszentrum besuchen, in einer betreuten Wohnung leben und Personen, die zu Hause, allein oder in Paarbeziehung mit und ohne Betreuung leben (KNOLL et al. 2017). [11]

4. Theoretische Einbettung ethischer Fragen

Ethische Fragen stellen sich in der Forschung mit Menschen mit Demenz von Beginn an und auf unterschiedlichen Ebenen. Schon bei der Antragstellung gingen einerseits theoretische Grundlagen, andererseits Planungen der ethischen Reflexion während des Projekts in unsere Arbeit mit ein. Unterschiedliche Ethikdiskurse sind für die Forschung mit Menschen mit Demenz von Bedeutung. Dazu gehören jene ethischen Prinzipien, die im Rahmen von Medizin- und Pflegeethik formuliert werden. In der Medizinethik (BEAUCHAMP & CHILDRESS 2008) werden vor allem die vier Prinzipien 1. Respekt vor der Autonomie und Selbstbestimmung, 2. das Prinzip des Nicht-Schadens, 3. das Prinzip der Fürsorge und Hilfeleistung sowie 4. das Prinzip der Gleichheit und Gerechtigkeit als Ausgangspunkte ethischer Überlegungen herangezogen. Diese Prinzipien geben grundlegende Orientierungen für Entscheidungsfindungen im Forschungsprozess. Sie sind allerdings stark an einem Menschenbild orientiert, in dem ein unabhängiges Subjekt autonome Entscheidungen trifft. Abstraktion, Kategorisierung und Problemlösung stehen im Vordergrund. Damit eignet sich dieses Modell vor allem für Situationen, in denen Entscheidungen gefordert sind, Aktivitäten und (rasches) Handeln notwendig sind. Stärker an Beziehungen orientierte, lebensweltliche ethische Fragen, die als länger dauernde Prozesse erfahren werden und auch intuitive Bearbeitung benötigen, erhalten demgegenüber weniger Aufmerksamkeit (GASTMANS 2013b). Der Fokus auf ein Verständnis von Autonomie als "autark" entspricht darüber hinaus in der Forschung mit Menschen mit Demenz, die aufgrund ihrer Erkrankung immer mehr von anderen abhängig werden, nur bedingt der real vorhandenen "Autonomiekompetenz" (WALSER 2010, S.40) der Teilnehmenden. [12]

Daher liegen unseren Überlegungen vor allem *care*-ethische Erkenntnisse (CONRADI 2001; KOHLEN 2009; SCHNABL 2005), aber auch – insbesondere in

Fragen der partizipativen Forschungsprozessgestaltung – prozess- und organisationsethische Einsichten (HEIMERL, WEGLEITNER & REITINGER 2015; KROBATH & HELLER 2010) zugrunde. Aus einer *care*-ethischen Perspektive gelten alle Menschen als vulnerable, aufeinander angewiesene Wesen. Vulnerabilität, also Verletzlichkeit, ist damit auch Ausgangslage jeder Forschungsbeziehung. Dies gilt insbesondere in der Forschung mit Menschen mit Demenz (GASTMANS 2013a, 2013b; HEIMERL 2015). Menschen mit Demenz können, wie das Petra NARIMANI (2014, S.42) auch für Menschen mit Suchterkrankungen beschrieben hat, als in "in besonderer Weise verletzbar und verletzlich" begriffen werden. NARIMANI unterscheidet eine strukturell bedingte Verletzbarkeit durch rechtliche, politische und strukturelle Rahmenbedingungen von einer subjektiv wahrgenommenen Verletzlichkeit, die von individuellen Vorgeschichten und Stigmatisierungserfahrungen beeinflusst seien. Bedeutsam für eine achtsame Forschungsbeziehung ist daher auch, wie auf diese besondere Verletzlichkeit eingegangen wird. Gefühle gewinnen in der Kommunikation an Bedeutung. Für die Forschung bringt dies mit sich, die Dichotomisierung von "Rationalität" und "Emotionalität" aufzulösen. Carola MEIER-SEETHALER (1997, S.43) spricht hier von der "emotionalen Vernunft", in der durch "Besonnenheit (...)" die Erkenntniskräfte des Denkens und Fühlens zusammenwirken". [13]

Ein Menschenbild der "relationalen Autonomie" (WALSER 2010; siehe auch REITINGER & HELLER 2010, S.743) rückt in *care*-ethischen Diskursen in den Vordergrund. Damit ist gemeint, dass wir als Menschen zu jedem Zeitpunkt unseres Lebens in Beziehung zueinander leben und voneinander abhängig sind. Dies wird umso deutlicher, je stärker bestimmte Kompetenzen wie beispielsweise auch unabhängige Orientierung oder Mobilität verloren gehen. Korrespondierend mit und weiterführend zu dieser Auffassung von "relationaler Autonomie" steht die Erkenntnis, dass es Verantwortung und Solidarität mit anderen braucht, die miteinander in "wechselseitig bedingenden Beziehungen" das "kollektive Leben herstellen" (ROTH 2006, §2). [14]

Die Tatsache, dass kollektives Leben immer auch in Institutionen, Organisationen und anderen hierarchischen sozialen Systemen stattfindet, erfordert einerseits die Auseinandersetzung mit Machtbeziehungen und andererseits mit Fragen nach Reziprozität: Wie können die Beziehungen in Kollektiven so gestaltet werden, dass es zu einer Chancengleichheit der Teilhabe aller kommt – unabhängig von den Fähigkeiten der Teilnehmenden (GRÖNING 2012; NUSSBAUM 1999)? Eine der Antworten der Prozess- und Organisationsethik besteht darin, entsprechende Reflexionsräume anhand von Prinzipien von Partizipation zu gestalten (KRÄINER & HEINTEL 2010). Dies ist auch für die Planung und Organisation in unserem Forschungsprojekt von Relevanz und hat insbesondere die Ausgestaltung des Forschungsdesigns mitbestimmt. Die Frage nach der Reziprozität im Gegensatz zu asymmetrische Beziehungen kann – so eine Konsequenz aus den *care*-ethischen Diskursen – nicht eindeutig beantwortet werden. Es ist immer beides, einerseits der Austausch auf Augenhöhe zwischen den Beteiligten und andererseits der Ausdruck von Machtbeziehungen aufgrund wechselseitiger Abhängigkeiten. [15]

5. Einreichung bei der Ethikkommission

Vor Beginn der empirischen Untersuchungen wurde eine Beschreibung des Projektvorhabens bei der Ethikkommission des Landes Kärnten eingereicht und bewilligt. Diese Entscheidung wurde vom Forschungsteam vor dem Hintergrund internationaler Standards für Forschung mit vulnerablen Gruppen getroffen. Für die Einreichung des Ethikantrages war zunächst zu klären, wo dies überhaupt möglich ist. Österreich verfügt über Ethikkommissionen, die den Bundesländern zugeordnet sind. Deren Zuständigkeiten sind regional begrenzt und adressieren vor allem Forschung in Institutionen. Darüber hinaus gibt es Kommissionen, die organisational – z.B. an Universitäten oder Krankenhäusern – verankert sind. Damit ist die Zuständigkeit für empirische Untersuchungen, die (auch) im häuslichen Umfeld durchgeführt werden, nicht eindeutig geregelt. Für die Antragstellung selbst ergaben sich die – auch in der Literatur bereits ausführlich beschriebenen – Herausforderungen, ein qualitativ-partizipatives Forschungsprojekt an die eher an klinischen Forschungen orientierten Vorlagen zu adaptieren (z.B. GUILLEMIN & GILLAM 2004; VON UNGER, DILGER & SCHÖNHUTH 2016). Sowohl von der Struktur der Fragen als auch für die inhaltliche Ausrichtung erforderte dies eine Anpassung an eine eher prinzipienorientierte, quantitative Logik. Durch die Möglichkeit, das Projekt, den methodischen Zugang und die ethischen Fragen auch persönlich in der Ethikkommission vorzustellen und zu diskutieren, gelang eine gute Verständigung. Diskutiert wurden vor allem die grundsätzliche Notwendigkeit, Menschen mit Demenz in Forschung zu involvieren und die möglichen Risiken, die damit für die Teilnehmenden verbunden sind. [16]

Die aus unserer Sicht besonders relevanten ethischen Aspekte, die als "ethically important moments" (GUILLEMIN & GILLAM 2004, S.265) diskutiert und nicht ausschließlich als ethische Dilemmata aufscheinen oder als "Risiken" dargestellt werden können, erforderten besondere Aufmerksamkeit. GUILLEMIN und GILLAM (a.a.O.) schreiben dazu: "We need both a language to articulate and understand these ethical issues and an approach that assists us to deal with these issues when they arise". [17]

6. Kommunikative Vorbereitung der empirischen Untersuchungen

Zur Vorbereitung der empirischen Untersuchungen waren neben den methodischen Fragen auch ethische Aspekte der Haltung und der kommunikativen Kompetenz der ForscherInnen relevant. Es ging vor allem um die Frage nach Möglichkeiten der Partizipation von Menschen mit Demenz und darum, wo und in welcher Weise sie angesprochen werden ("Zugang zum Feld") und Beziehungen aufgebaut werden können. [18]

Um bei den empirischen Erhebungen (narrative Gespräche, gemeinsame Spaziergänge, partizipative Usability-Tests) gut vorbereitet zu sein, war es dem Forscherinnenteam daher wichtig, die eigenen Kommunikationskompetenzen in Bezug auf Menschen mit Demenz zu verbessern. Dies geschah vor allem mit Hilfe einer Validationsexpertin, die uns bei den Vorbereitungen beriet und zur

Reflexion im Forschungsprozess zur Verfügung stand. Besonders hilfreich war, mit ihr mögliche auftretende Situationen im Vorfeld mit Rollenspielen durchzugehen. Validation nach Naomi FEIL (siehe z.B. FEIL & KLERK-RUBIN 2013) ist eine nicht nur in Österreich im Gesundheits- und Sozialbereich anerkannte Methode der Kommunikation mit Menschen mit Demenz. Validation baut auf einer wertschätzenden Haltung und Empathie auf. Gefühle, Aussagen und Verhalten von Menschen mit Demenz werden u.a. durch akzeptierende, nicht korrigierende Kommunikation "für gültig erklärt". Personzentrierte Kommunikation, ein validierender Zugang und die damit verbundene emotionale Offenheit erleichtern es, in Kontakt mit Menschen zu treten, die mit einer Demenz leben. Als einer der wichtigsten Grundpfeiler des personzentrierten Ansatzes für Menschen mit Demenz gilt die Erhaltung des Person-Seins als "Status, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehung und sozialem Sein von anderen verliehen wird. Er impliziert Anerkennung, Respekt und Vertrauen" (KITWOOD 2004, S.27). Empathie als eine Haltung verstehenden Zuhörens, die die Gefühle der Anderen nachvollzieht, ohne sie zu übernehmen, ist eine der zentralen Haltungen der personzentrierten Kommunikation. [19]

7. Prozess des informierten Einverständnisses

Voraussetzung für die Teilnahme der Menschen mit Demenz an der Studie war ihre freiwillige und informierte Einwilligung. Für die Entscheidung zur Teilnahme war daher genügend Zeit vorzusehen, auch für Beratungen im Angehörigenkreis oder mit ExpertInnen. Die potenziellen Interviewpersonen hatten auch nach Beginn der Befragung das Recht, ihre Zustimmung zurückzuziehen. Auch sonst beinhaltete das schriftliche Formular zum informierten Einverständnis alle den forschungsethischen Standards entsprechenden Elemente (SCHNELL & HEINRITZ 2006). [20]

Den Treffpunkt mit den Forscherinnen wählten die Teilnehmenden selbst. So wurde sichergestellt, dass die Personen in den bekannten Umgebungen zum Treffen kommen bzw. dass Erhebungen in der gewohnten Umgebung stattfinden konnten. Dies war besonders wichtig für die Begehungsstudie. Das Ziel des Spaziergangs wurde von den Teilnehmenden selbst gewählt, es wurden verschiedene Verkehrsmittel wie Straßenbahn, Bus oder U-Bahn und Fortbewegungsarten wie zu Fuß ohne Gehhilfe, zu Fuß mit Rollator oder Rollstuhl genutzt. Die ForscherInnen begleiteten die Menschen mit Demenz in öffentliche Parkanlagen, bei Wegen "einmal um den Häuserblock", alltäglichen Einkaufswegen sowie beim Unterwegs-Sein mit öffentlichen Verkehrsmitteln. [21]

7.1 Partizipative Textgestaltung

Für die Einwilligung war es auch erforderlich, die Teilnehmenden angemessen hinsichtlich der Ziele, Fragen und Inhalte der Forschung und des Vorgehens aufzuklären. Dafür wurde eine schriftliche Projektkurzinformation verfasst. Um diesen Text möglichst verständlich zu formulieren, wurde er in einfacher Sprache geschrieben. Das Forschungsteam wurde durch Mitglieder der Selbsthilfegruppe "Alzheimer Austria" und eine Validationsexpertin beraten. Der Text umfasste im Ergebnis einige Seiten, um alle Inhalte entsprechend darzustellen. In der Durchführung zeigte sich, dass das Vorlesen aller Informationen im Gespräch eine potenzielle Überforderung für die Teilnehmenden darstellte. Darüber wurde ein Spannungsfeld zwischen einfacher Formulierung, Kommunikation aller relevanten Inhalte und Aufmerksamkeit der Teilnehmenden deutlich. [22]

7.2 Kontakt über TüröffnerInnen

Im Forschungsprojekt wurde die Kurzinformation an Leitungskräfte und Mitarbeitende der kooperierenden Pflege- und Betreuungsanbieterin und an andere Expertinnen und Experten in der Praxis weitergegeben. Diese spielten als TüröffnerInnen eine wichtige Rolle. Es handelte sich dabei um Personen, die sowohl zu den Menschen mit Demenz als auch zu den ForscherInnen ein vertrauensvolles Verhältnis haben. Dieses Vertrauen war wesentlich, um Interesse an der Mitwirkung zu entwickeln und sich auf die Forschungsteilnahme einzulassen. In Zusammenarbeit mit den Expertinnen und Experten wurden Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme am Forschungsprojekt formuliert. Als Grundlage für die Kriterien wurde die Validation nach Naomi FEIL herangezogen, in der vier Phasen der Demenz beschrieben sind (FEIL & DE KLERK-RUBIN 2013). Teilnehmende sollten sich dabei in der Phase I, also in der Phase der beginnenden Demenz befinden. Sofern bekannt, wurde der MMSE ebenfalls herangezogen. Menschen mit Demenz verfügen in Phase I über die Fähigkeit, Entscheidungen abzuwägen und zu kommunizieren, was für das Unterschreiben der Einwilligung notwendig ist. Gleichzeitig wiesen die TeilnehmerInnen – wie für diese Phase der Demenz charakteristisch – oft eine mangelhafte Orientierung, Vergesslichkeit, Probleme bei komplexen Aufgaben, Verleugnen von Demenz, Ungeduld und Distanziertheit auf (a.a.O.). [23]

7.3 Beziehungsaufbau: prozessorientierte Einwilligung

Konnte das Interesse bei Menschen mit Demenz für die Teilnahme an den empirischen Erhebungen geweckt werden, wurde zumeist über die/den TüröffnerIn ein Termin vereinbart. Zwei Personen mit Demenz meldeten sich persönlich per Telefon, nachdem sie über ihre Stammapotheke über das Projekt erfahren hatten. In diesen Situationen konnte schon am Telefon eine gewisse Gesprächsbasis geschaffen werden. Im Gespräch und nach einem ersten Kennenlernen wurden der Forschungszweck und die Art der Forschungsteilnahme genauer dargestellt. Die ForschungsteilnehmerInnen wurden gebeten, Fragen zu stellen, Zweifel zu äußern sowie Informationen, die Einfluss auf die Forschungsbeziehung haben, weiterzugeben. Da der Kontakt zu

uns über Personen hergestellt worden war, denen sie vertrauten, begegneten sie uns zumeist mit Offenheit und Neugierde. [24]

Insbesondere in den Gesprächen mit Menschen mit beginnender Demenz, aber auch in allen anderen interaktiven und kommunikativen Situationen erfolgte ein bereits in anderen Projekten erprobtes "prozessuales" Einverständnis mit den Teilnehmenden, in dem auch emotionale Verfasstheiten und Tageszeitschwankungen des Befindens besondere Aufmerksamkeit erhielten. Eine verbale und auch nonverbale Zustimmung zur Forschungssituation – "assent" (SLAUGHTER et al. 2007, S.32) – war als Voraussetzung für die Teilnahme an der Studie einzuholen. Die Zustimmung für die Forschungsteilnahme wurde während des gesamten Forschungsverlaufs als kontinuierlicher Prozess organisiert (DEWING 2002, 2008), da es nicht ausreicht, nur am Beginn die Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie zu erfassen. Informationen wurden vor allem mündlich, per Telefon und schriftlich zunächst an TüröffnerInnen gegeben. Beim ersten direkten Kontakt mit den Personen mit Demenz wurde informiert und die Einwilligung mündlich und schriftlich eingeholt. Dies wurde bei jedem weiteren Kontakt wiederholt. Durch die Vielfalt der methodischen Zugänge hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit, sich an drei Erhebungsformaten zu beteiligen. Operativ wurden diese Erhebungen von verschiedenen Personen – zumeist an unterschiedlichen Tagen – durchgeführt. Hier wurde im gesamten Team besonders auf eine gute Kommunikation zwischen den Forscherinnen geachtet, um den Prozess der Einwilligung auch über einen längeren Zeitraum reibungslos zu organisieren. Jan DEWING (2002, 2008) spricht diesbezüglich von *process consent*, also einer prozessorientierten Einwilligung. Es geht hierbei vor allem darum, während der gesamten Forschungsbeziehung mit den Forschungsteilnehmenden in achtsamen Kontakt zu bleiben, sodass Ablehnung – "dissent" (SLAUGHTER et al. 2007, S.32) – auch auf der emotionalen Ebene erkannt wird. Die Interviewenden waren durch ihre Qualifikation auf mögliche schwierige Situationen vorbereitet, entsprechende Reflexionen im Forschungsteam vor und während der Untersuchung boten darüberhinausgehende Unterstützung. [25]

Die Frage nach den Beweggründen zur Teilnahme und was "Freiwilligkeit zur Teilnahme" in den Lebenssituationen der involvierten Personen tatsächlich bedeutet, erfordert eine weitere, vertiefende und empirisch gestützte Analyse. Aus der Literatur (BISTER, FELT, STRASSNIG & WAGNER 2008; FELT, BISTER, STRASSNIG & WAGNER 2009) ist bekannt, dass Motivationen wie "auf eine Bitte eingehen", pro-soziales Verhalten, Vertrauen in "die Wissenschaft", "etwas Gutes" tun dominieren. Basierend auf dem Feedback, das wir bereits von den Teilnehmenden erhalten haben, ist auch das positive Erleben des Kontakts mit den Forscherinnen hier zu nennen. [26]

7.4 Einverständnis und Verbindlichkeit von Vereinbarungen

Anhand von drei Beispielsituationen werden wir nun ethische Herausforderungen im Umgang mit der zuvor beschriebenen prozessorientierten Einwilligung darstellen, die sich vor allem auf die Verbindlichkeit von Vereinbarungen beziehen. [27]

Situation 1: Maria Schranz³ und die Vereinbarung zum Spaziergang

Frau Schranz lebt in einem Pflegewohnheim, war im Zuge der Erstkontakte einer Teilnahme an der Studie gegenüber sehr aufgeschlossen und hatte sich für das narrative Interview sowie für den Spaziergang interessiert. Zum ersten Besuchstermin war vereinbart, dass mit dem narrativen Interview gestartet und im Anschluss daran der Spaziergang folgen sollte. Es stellte sich gegen Ende des Interviews aber heraus, dass das Gespräch für Frau Schranz anstrengend war und sie keine Kapazitäten mehr für einen Spaziergang hatte. Deshalb wurde ein weiterer Termin für den Spaziergang, den Frau Schranz sich im Beisein der Forscherin in den Kalender notierte, vereinbart. An dem entsprechenden Tag konnte sich Frau Schranz nicht an den Termin erinnern und hatte keine Zeit, da sie einen lang vereinbarten Termin mit der Physiotherapeutin hatte. Die Forscherin versicherte sich nochmals, ob Frau Schranz bereit wäre, im Rahmen des Forschungsprojektes den Spaziergang zu unternehmen. Frau Schranz bejahte das sehr. Es wurde ein neuer Termin vereinbart und im Kalender notiert. Vor diesem Termin telefonierte eine Forscherin mit der Stationsleitung des Pflegewohnheims und bat darum, Frau Schranz auf den Spaziergang hinzuweisen. Am vereinbarten Termin sagte Frau Schranz den Spaziergang wieder ab, sie sei "am Weg in die Messe". Es wurde ein neuer Termin ausgemacht und von Frau Schranz im Kalender aufgeschrieben; an diesem vierten Besuchstermin konnten die Forscherinnen mit Frau Schranz einen ausgedehnten Spaziergang sowie eine Straßenbahnfahrt unternehmen. [28]

Die zentrale forschungsethische Herausforderung in diesem Prozess des informierten Einverständnisses liegt darin, abzuschätzen, inwieweit die Vereinbarung eines immer neuen Termins – auch bei expliziter Zusage von Frau Schranz – tatsächlich im Interesse der Betroffenen liegt. Damit verbunden ist die Frage, inwieweit die Verschiebungen des Termins mit Vergesslichkeit (und damit den demenziellen Veränderungen) zu tun haben oder andere Gründe dafür ausschlaggebend waren. Auf der Verhaltensebene war damit immer wieder der *dissent*, also das Nicht-Einverständnis mit dem Termin zu respektieren. Da aber von der betreffenden Person jedes Mal auf verbaler wie emotionaler Ebene ein sehr starker Wunsch, an der Studie mitzuwirken, geäußert und ernst genommen wurde, entschied sich das Forschungsteam, jeweils weitere Termine zu vereinbaren. Aus der Vorbereitung mit der Validationstrainerin hatten wir gelernt, dass – auch wenn Tagesverfassungen manchmal die Teilnahme an einem Gespräch verhinderten – dies nicht unbedingt als Ablehnung dem

3 Die Namen der InterviewpartnerInnen sind pseudonymisiert.

gesamten Vorhaben gegenüber interpretiert werden müsse. Gerade in der hier geschilderten Situation bereitete Frau Schranz der Ausflug große Freude. [29]

Situation 2: Karl Nemeč und die Spaziergehrende statt vereinbarter Busfahrt

Herr Nemeč wohnt gemeinsam mit seiner Ehefrau zuhause. Der Kontakt zu der Familie kam über eine Expertin im Feld zustande, die Zustimmung zur Teilnahme an der Studie erteilte Herr Nemeč selbst, organisatorische Aufgaben wie Terminvereinbarungen übernahm seine Ehefrau. Der Nachmittag bei Familie Nemeč gestaltete sich als sehr familiär. Die Forscherinnen waren zu Kaffee und Kuchen eingeladen, und es gab ein vertrautes Gespräch zur allgemeinen Lebenssituation und zum Forschungsprojekt. Nach etwa einer Stunde, während der auch immer wieder der Spaziergang thematisiert wurde und Herr Nemeč mehrmals herausstrich, dass er mit den Forscherinnen mit dem Bus fahren wolle, machten sich die zwei Forscherinnen mit Herrn Nemeč auf den Weg. Es regnete leicht und Herr Nemeč ging zielstrebig aus der Wohnhausanlage auf die Straße und an der Bushaltestelle vorbei. Er war sehr aktiv und meinte, dass er mit uns jetzt seine gewohnte Spaziergehrende machen werde – einen Weg, den er seit Jahren jeden Tag gehe und an dem er immer "die Augen offen" habe, um zu sehen, was sich in seiner Wohnumgebung verändert habe. [30]

Die ethische Herausforderung in dieser Situation lag vor allem in der Frage, ob die Forscherinnen Herrn Nemeč an die zuvor geplante Busfahrt erinnern sollten oder nicht. Durch ein Ansprechen der ursprünglichen Vereinbarung – die geplante Busfahrt – wäre Herr Nemeč mit seinem eigenen Vergessen konfrontiert worden, wodurch er verletzt hätte werden können. Im Sinne des prozessorientierten Einverständnisses wurde daher die spontan entschiedene Route des Teilnehmers offen begrüßt. [31]

Situation 3: Otilie Koch, die im Winter mit Hausschuhen unterwegs ist

Frau Koch lebt in einer kleinen Ein-Zimmer-Wohnung im Verband einer karitativen Wohnbetreuung. Sie stand dem Forschungsprojekt sehr aufgeschlossen gegenüber und war bereit, direkt nach dem narrativen Interview mit den beiden Forscherinnen einen Spaziergang zu unternehmen. Vom Aufenthaltsraum aus, in dem die Einverständniserklärung vorgelesen und unterschrieben wurde, gingen die beiden Forscherinnen mit Frau Koch dann in ihr Zimmer. Frau Koch nahm sich eine Jacke und zog sie an. Anschließend ging sie zielstrebig zur Wohnungstür. Auf die Frage der Forscherin, ob sich Frau Koch auch Winterschuhe, die neben der Wohnungstür auf einer Abtropfasse standen, anziehen wolle, meinte Frau Koch: "Nein, so kalt ist es ja gar nicht". Frau Koch verließ mit den Hausschuhen und einer offenen Jacke ihre Wohnung. Bei der Hauseingangstür, die von der betreuten Wohnungsanlage direkt ins Freie führte, blieb dann die Forscherin stehen und bat Frau Koch zu warten, denn sie selbst müsse sich den Mantel zuknöpfen, da es draußen kalt sei. Frau Koch nutzte diesen Moment auch, um ihre Jacke zuzumachen. Da es weder eisig war noch Schnee auf der Straße lag, bestand für Frau Koch keine Gefahr, nur mit den Hausschuhen bekleidet unterwegs zu sein. [32]

Die forschungsethische Frage in dieser Situation bestand vor allem darin, wie die Forscherinnen mit der Entscheidung von Frau Koch, keine Straßenschuhe anzuziehen, umgehen sollten. Für beide war es in dieser Situation wichtig, die Autonomie von Frau Koch ernst zu nehmen. Es entstand allerdings das Risiko, dass Frau Koch sich bei dem Ausflug erkältete. Hätte die Forscherinnen den Aspekt der Fürsorgepflicht mehr in den Vordergrund gestellt, hätten noch stärkere Impulse bis hin zu Anweisungen, andere Schuhe anzuziehen, erfolgen müssen. Sie trugen also in dieser Situation Mitverantwortung für die Gesundheit von Frau Koch. Aufgrund der Wettersituation wurde allerdings das Risiko für Frau Koch als tragbar eingeschätzt. [33]

8. Anrede "Demenz"

Menschen mit Demenz für eine Forschungsteilnahme zu gewinnen, steht immer im Spannungsfeld, einerseits dieser Personengruppe eine Stimme zu geben und andererseits durch das Thematisieren von Demenz das Risiko einzugehen, Betroffene zu kränken und zu stigmatisieren. Vielen Betroffenen fällt es schwer, die Diagnose anzuerkennen, da Demenz immer noch ein Tabuthema und mit Angst und negativen Bildern verbunden ist. Als Person mit Demenz angesprochen zu werden, kann potenziell als verletzend erlebt werden. Das steht im Widerspruch zu dem ethischen Prinzip, dass durch die Mitwirkung für ForschungsteilnehmerInnen kein Schaden entstehen darf. Auch durch Sprache kann Schmerz zugefügt werden. [34]

Nach Judith BUTLER (1998 [1997]) ist es die Anrede, die das Subjekt konstituiert und damit sowohl ermächtigen als auch verletzen kann. Mit dem Akt der Anerkennung eines bestimmten Angesprochen-Werdens (als Mann, Frau, Kind, fremde Person u.a.) wird ein spezifisches Subjektsein erst ins Leben gerufen. Durch die Anrede als Mensch mit Demenz erhält jene Person eine bestimmte Möglichkeit der gesellschaftlichen Existenz. Durch die Forschungsteilnahme wird die Anrede "Mensch mit beginnender Demenz" anerkannt. Die Unterwerfung durch die Namensgebung führt im gleichen Zug zu einer Ermächtigung zur Rede, der prinzipiellen Möglichkeit, sich für die Rechte und Anliegen einer bestimmten Personengruppe einzusetzen. Sehr eindrucksvoll wird diese Ermächtigung durch die Akzeptanz der Diagnose beispielsweise durch die deutsche Demenzaktivistin Helga ROHRA (2011) oder die Mitglieder der Scottish Dementia Working Group, die sehr offensiv mit ihrer Demenzdiagnose umgehen und für ihre Rechte eintreten, demonstriert. Während viele Personen mit Demenz bemüht sind, ihre Krankheit im Alltag zu verbergen, sprechen diese den Begriff "Demenz" aus und fordern Unterstützung ein, beispielsweise durch die aktive Aufforderung: "Ich habe Demenz, bitte zeigen Sie mir den Weg zum Bahnhof." Die österreichische Selbsthilfegruppe [ProMenz](#) (PROMENZ) wiederum anerkennt zwar die Diagnose, wehrt sich jedoch insofern gegen die Kränkung, die dem Begriff "De-menz" (lat. *dementia* "ohne Geist") innewohnt, indem sie eine sprachliche Verschiebung vornimmt und "De" durch "Pro" ersetzt. [35]

Für die Forschung mit Menschen mit Demenz ist es daher wichtig im Bewusstsein zu halten, dass die Adressierung "Demenz" potenziell verletzend

sein kann. Es braucht auf Ebene einer praktischen Ethik (GUILLEMIN & GILLAM 2004) entsprechende Entscheidungen, wie in konkreten Settings, mit konkreten Personen gut umgegangen werden kann. [36]

8.1 Vorbereitungen: Informationsschreiben und erster Kontakt

Dass die Anrede als Person mit Demenz problematisch sein könnte, wurde für uns im forschungspraktischen Tun erstmals beim Verfassen des Informationsschreibens deutlich, in dem es darum ging, Teilnehmende zu gewinnen. Ganz operativ stellte sich die Frage: Kann und soll der Projekttitle "Demenz in Bewegung" direkt kommuniziert werden? Motiviert die Adressierung als Mensch mit Demenz zur Forschungsteilnahme? Wie können wir Menschen zur Teilnahme gewinnen, wenn "Demenz" mit Scham behaftet ist? Wie lässt sich vorweg das notwendige Vertrauen aufbauen, dass Menschen sich uns gegenüber dahingehend öffnen und sagen können: "Ich habe Demenz, und ich nehme am Forschungsprojekt teil"? [37]

Das Forschungsteam bewegte sich im ethischen Spannungsfeld der möglichst transparenten und umfassenden Information versus der sensiblen Ansprache von Menschen mit Demenz. Auch diesbezüglich ließen wir uns von einer Validationsexpertin und einer Vertreterin von "Alzheimer Austria" beraten. Der Titel des Projekts wurde daraufhin in "Menschen mit beginnender Demenz" verändert, und im Fließtext wurde verstärkt der Begriff "Vergesslichkeit" anstatt "Demenz" verwendet. Der Vorteil des Zusatzes "beginnend" sollte uns dabei unterstützen, Personen zur Teilnahme zu gewinnen, die an sich bemerken, dass sie vergesslich werden, sich Gedanken bezüglich Demenz machen und sich mit der abgeschwächten Form einer beginnenden Demenz eher identifizieren können. Mit der Verwendung des Begriffes "Vergesslichkeit" gibt es in der Selbsthilfegruppe gute Erfahrungen, und er wird von vielen Betroffenen zur Selbstbeschreibung herangezogen. Er bezeichnet ein Phänomen, das die Personengruppe in ihrem Alltag wahrnimmt, benennen kann und das weniger tabuisiert ist. [38]

Es gab vereinzelt Personen, die sich für die Teilnahme am Forschungsprojekt bereit erklärten, indem sie die Forscherinnen direkt anriefen, nachdem sie das Informationsschreiben gelesen hatten. Diese sprachen offen das Wort "Demenz" aus. Bei einem Großteil wurde der Kontakt jedoch über sogenannte "TüröffnerInnen" hergestellt. Im Vorfeld wurde mit diesen auch darüber gesprochen, wie offen die Person mit der Diagnose Demenz umgeht und ob wir das Wort "Demenz" im Gespräch einführen oder eher vermeiden sollten. Mit dieser subjektiven Einschätzung fühlten wir uns sicherer in der Kontaktaufnahme. Ungeklärt blieb durch dieses Vorgehen allerdings, ob es die nahestehenden Personen sind, die ein Problem mit der Bezeichnung Demenz haben oder tatsächlich die Betroffenen selbst. Möglicherweise hätten diese auch gerne einmal mit jemandem konkret über Demenz sprechen wollen. Die Tabuisierung von Demenz ist ein komplexes gesellschaftliches Geflecht, aus dem wir als Forscherinnen im Forschungsprozess nicht so einfach aussteigen können und

somit mitbeteiligt sind, auch wenn es letztlich das Ziel unserer Forschung ist, zur Enttabuisierung beizutragen. [39]

8.2 "Anrede" in den Interaktionen

In der konkreten Interaktion mit den jeweiligen Personen galt es, sensibel zu sein und situativ zu agieren und zu reagieren. Dafür brauchte es neben Fach- und Sozialkompetenz immer auch die notwendige Reflexivität: "reflexivity encourages researchers to develop the skills to respond appropriately (...), even with unforeseen situations" (GUILLEMIN & GILLAM 2004, S.277). Von der Validationsexpertin wurde uns geraten, das Wort "Demenz" im direkten Kontakt erst dann zu verwenden, wenn es von der Person selbst ausgesprochen worden war. Dies wird auch von HELLSTRÖM et al. (2007) empfohlen und nicht als Widerspruch zum informierten Einverständnis erachtet. Vielmehr musste von den Forscherinnen intuitiv entschieden werden, welche Begrifflichkeit zur Herstellung einer angemessenen Interviewsituation günstig ist (a.a.O.). In der eigenen Studie wurde in der mündlichen "prozessorientierten Einwilligung" von "älteren" oder "alten" Personen gesprochen bzw. von "Personen, die öfter etwas vergessen". Die Teilnehmenden wurden darauf angesprochen, dass ihre Erfahrungen ein wichtiges Wissen darstelle, um den öffentlichen Raum und die öffentlichen Verkehrsmittel adäquater für ältere Menschen und Menschen mit Vergesslichkeit planen zu können. Sie in ihrer Kompetenz anzusprechen, sich für ihr Leben und ihren Alltag zu interessieren, war zumeist eine erfolgreiche Gesprächseinleitung. Somit wurde das Interview nicht selten von den InterviewpartnerInnen als Gelegenheit genützt, sich kompetent darzustellen. [40]

Das Problem, wie Personen in der Forschung angesprochen werden, ist nicht ein Spezifikum der Demenzforschung, sondern stellt sich bei unterschiedlichen marginalisierten Personengruppen innerhalb einer dominanten Mehrheitsgesellschaft. Zülfukar CETIN (2014) beschreibt z.B., wie in seiner intersektionalen Forschungsarbeit zu binationalen, schwulen Partnerschaften seine Interviewpartner mit seinen Zuschreibungen ("ausländisch", "schwul", "in binationaler Partnerschaft lebend") umgingen: "manchmal reagierten sie empört und lehnten die Fremdbezeichnungen ab. Manchmal wechselten sie zwischen Fremd- und Selbstbezeichnungen" (S.197). [41]

In den Gesprächen im Rahmen unseres Projektes zeigten sich keine offensichtlich negativen Reaktionen wie Empörung. Nichtsdestotrotz waren die Teilnehmenden in der Situation, sich zur Anrede "Demenz" verhalten zu müssen. Auch wenn die Adressierung im informierten Einverständnis und im Rahmen des Gesprächs "als älterer Mensch mit Vergesslichkeit" oder "Menschen mit beginnender Demenz" etwas weicher gezeichnet wurde, erfolgte damit eine Positionierung. Zur Veranschaulichung hier einige Beispiele, die Reaktionsweisen der Forschungsteilnehmenden zeigen. Diese werden im Anschluss bezüglich der forschungsethischen Fragen, die uns beschäftigt haben, reflektiert.

- Herr Schachenhofer ist pensionierter Lehrer. Beim Spaziergang und im Interview wurde deutlich, dass es ihm in seiner Selbstdarstellung wichtig war, sein Wissen und seine guten persönlichen Kontakte in die Kunst- und Kulturszene zu zeigen. Die Erzählaufforderung und die vorbereiteten Nachfragen waren weitgehend auf die Kompetenzen der InterviewpartnerInnen ausgerichtet. Darüber hinaus gab es aber auch Fragen nach Situationen, wo die Personen mit Demenz in ihrer Alltagsmobilität nicht zurechtkamen. Das waren Fragen, die ihn als Mensch mit Demenz adressierten. Auch wenn er eingewilligt hatte, als Person mit beginnender Demenz an der Studie teilzunehmen, so schien sein primäres Anliegen darin zu bestehen, über das zu sprechen, was er weiß, was er kann, wen er alles kennt und nicht über das, was Probleme bereitet. So schwenkte er z.B. im Rahmen der Erzählung über seinen Alltag im Tageszentrum abrupt um und erzählte von einem berühmten Verwandten, einem mehrfachen Olympiagoldmedaillengewinner: "Du weißt eh, dass der [Name] ein Verwandter von mir ist." Herr Schachenhofer, den manche Fragen nach unserem Eindruck überforderten, schaffte es geschickt, das Gespräch von sich aus zu beenden, indem er das hörbare Klappern des Geschirrs als Anlass nahm, sich zum Mittagessen zu verabschieden.
- Frau Köhler lebt im Pflegeheim. Laut Leiterin der Pflegestation war es für Frau Köhler sofort ein großes Anliegen, am Projekt teilzunehmen, nachdem sie davon gehört und die Information dazu gelesen hatte. Zum vereinbarten Termin trafen wir Frau Köhler im Frühstückraum an und stellten uns und das Forschungsprojekt vor. Frau Köhler gab uns zu verstehen, dass sie von nichts wisse, erlaubte uns aber, sie in ihr Zimmer zu begleiten und dort unser Anliegen noch einmal vorzubringen. Sie willigte ein, und ein anregendes Interview fand statt. Gegen Ende des Interviews sagte sie, dass wir "das am Beginn" einfach vergessen sollten. Sie hätte uns einfach vorführen wollen, was eine "Demente" ist, was ihr anscheinend doch nicht so gut gelungen sei. Wir haben diese Aussage nicht kommentiert.
- Frau Berger und Frau Hofer, die das Informationsschreiben über ihre Stammapotheke, die zu den Demenzfreundlichen Apotheken zählt, erhalten haben, nahmen von sich aus mit uns Kontakt auf und nützten das Interview, um offen über ihre Alltagsprobleme in Zusammenhang mit Demenz zu sprechen.
- Frau Wagner hat im Interview mehrmals erwähnt, dass sie, wenn sie sich mit den öffentlichen Verkehrsmitteln verfährt, jederzeit jemanden fragen könnte. Sie könne sich nach wie vor gut artikulieren und niemand wisse, dass sie "das" hat oder dass sie "dumm" sei: "Die Leute sind eigentlich immer nett. Ich mein, man sieht mir ja meine Dummheit nicht unbedingt an. Ich kann noch reden, wie Sie sehen, und ich kann noch meine Fremdsprachen." Sie benannte im Interview die Demenz nicht, obwohl sie mehrmals darauf verwies, indem sie abwertende Attribute für die Umschreibung von Demenz verwendete. Vor allem erachtete sie es als notwendig, die Demenz in der Öffentlichkeit zu verbergen, was die Tabuisierung des Themas bestätigt.
- Herr Lammer sprach immer von einer fiktiven dritten Person, einem jungen Burschen, "der krank ist und dessen Eltern große Sorgen haben" und

reflektierte über diese dritte Person seine eigene Demenz und die damit zusammenhängenden Alltagsprobleme. So erzählte er, dass der junge Mann teilnahmslos bei Bewegungseinheiten⁴ dabeisaß und jegliche Kontaktaufnahme verweigerte. Er könne sich nicht vorstellen, was in diesem Menschen vor sich gehe und vor allem die Eltern des jungen Mannes seien bestürzt von der Krankheit ihres Sohnes. Diese Strategie kann als Weise des Umgangs mit der Scham über die mit der Demenz zusammenhängenden Verluste gedeutet werden (GRÖNING 2012). Indem die Erfahrungen einer anderen, fiktiven Person zugeschrieben werden, kann darüber erzählt werden, so auch die Interpretation der den Forschungsprozess begleitenden Validationsexpertin. In der Interaktion war es daher wichtig, diese fiktive Person und ihre Erlebnisse ernst zu nehmen. [42]

Wie die Unterschiedlichkeit der Reaktionsweisen auf die Anrede als Mensch mit beginnender Demenz bzw. Vergesslichkeit zeigt, braucht es den oben beschriebenen situativen Zugang in der Interaktion. Das bedeutet, sich auch auf der Gefühlsebene stark auf das Gegenüber einzulassen und abzuwägen, was für die jeweilige Person passend ist. Das Spannungsfeld zwischen transparentem Umgang mit den Zielen des Forschungsprojektes und dem Risiko, Menschen zu verletzen, bleibt prinzipiell unlösbar und muss daher in jeder Begegnung neu entschieden werden. Auch wenn die Anrede nicht zwingend verletzend sein muss, so müssen sich die Personen, die adressiert werden, irgendwie dazu verhalten. Darüber hinaus gibt es einen konkreten Forschungsfokus, der ein Interesse auch an kritischen Situationen in Zusammenhang mit Mobilität und Demenz miteinschließt, was eine gewisse Dilemma-Situation darstellt: Wie also zu den interessierenden Inhalten gelangen, ohne den Personen ihr Vergessen unliebsam vor Augen zu halten? Zum einen tragen daher ForscherInnen die Verantwortung dafür, einen Rahmen zu schaffen, der die Autonomie und Würde der Forschungsteilnehmenden wahrt. Zum anderen wählen die Personen unterschiedliche Varianten, um aus der Forschungssituation in ihrem Sinne würdevoll hervorgehen zu können, sei es, dass sie "die Demente nur spielen" und sich dadurch von den "wirklich Dementen" abgrenzen, von ihrem Recht Gebrauch machen, Fragen nicht zu beantworten und das Gespräch abubrechen, die eigene Betroffenheit umschreiben, in der dritten Person von sich sprechen oder sich Forschende zur Vertrauten machen, mit denen man über Probleme sprechen kann. [43]

4 Herr Lammer besucht tagsüber ein Tageszentrum, in dem es für die Tagesgäste ein Beschäftigungsangebot gibt, u.a. Bewegungsaktivitäten.

8.3 *Othering* im Forschungsprozess

Positiv gewendet können sich Forschungsteilnehmende durch die Anerkennung der Anrede "Menschen mit Demenz" dazu ermächtigen, als ExpertInnen ihrer eigenen Lebenslagen, Alltagserfahrungen und Bedürfnisse sichtbar zu werden. Neben dieser ermächtigenden Funktion wird aber durch die Anerkennung dieses Subjektseins die Identität als Mensch mit Demenz gleichzeitig festgeschrieben. "Die Demenz" wird damit zum zentralen, die Person definierenden Merkmal erhoben und darüber als "anders" markiert. Andere relevante Identitäten können dadurch aus der Wahrnehmung verloren gehen. Durch den Forschungsprozess und den konzentrierten Fokus auf Demenz wird der Blick auf die Besonderheit bzw. Andersartigkeit dieser Personengruppe gerichtet, indem das dichotome Verhältnis – "wir, die 'normalen' Forscherinnen" begegnen "den Anderen" und untersuchen sie – implizit angelegt ist. Wie kann also mit diesem *Othering*, wie Simone DE BEAUVOIR (1992 [1949], 2004 [1970]) es für das Geschlechterverhältnis, aber auch für das Alter herausgearbeitet hat und Edward SAID (2009 [1978]) und Gayatri Chakravorty SPIVAK (2007 [1988]) es in den postkolonialen Studien beschrieben haben, im Forschungsprozess umgegangen werden? [44]

Die bisherigen Erfahrungen zeigen, dass sich die Vorstellungen des Forschungsteams von "Andersheit" im Forschungsprozess mit Menschen mit Demenz zunehmend relativieren. Der qualitative Forschungszugang ermöglicht den Teilnehmenden, die Aspekte der eigenen Identität zu betonen, die für sie in der Situation relevant sind. Durch die offenen, erzählgenerierenden Fragen konnten sie selbst entscheiden, was oder ob sie etwas erzählen möchten (FEIL & DE KLERK-RUBIN 2013; FERCHER & SRAMEK 2013). So gab es bei den Forschungsteilnehmenden unterschiedliche Strategien, sich zu präsentieren. Wie bereits ausgeführt, nützten einige die Situation zur kompetenten Selbstdarstellung, während andere vor interessiert Zuhörenden Probleme erörterten. [45]

9. Fazit und Ausblick

Zuletzt wollen wir auf Basis der unterschiedlichen ethischen Herausforderungen im Forschungsprojekt "Demenz in Bewegung" auf verschiedene Fragen zusammenfassend eingehen. Zunächst fokussieren wir auf die Bedeutung der theoretischen und praktischen Vorbereitungen der Teilnahme von Menschen mit Demenz in qualitativer empirischer Forschung. Danach werden wir die Rolle von Ethikkommissionen, das Verständnis von informiertem als prozessuellem Einverständnis sowie Konsequenzen der Diskussion um "Anrede" und *Othering* nochmals aufgreifen. [46]

Wie wir in den theoretischen Ausführungen zu den ethischen Grundlagen gezeigt haben, macht es für qualitative Forschung mit Menschen mit Demenz einen Unterschied, von welchem Menschenbild ausgegangen wird und ob eher Prinzipien oder Beziehungen Ausgangspunkte von ethischen Überlegungen sind (GASTMANS 2013 a, 2013b). Entsprechend der *care*-ethischen Rahmungen

spielen in der Forschung mit vulnerablen Personen Empathie, achtsame Kommunikation, das Zusammenspiel von Emotionen, Vernunft und Verhalten, wie es sich auch in der Art und Weise, welche Fragen wie gestellt werden, widerspiegelt, eine besondere Rolle. Für die Vorbereitung dieser ethischen und auch forschungspraktischen kommunikativen Haltung und Kompetenz kommt dem Einbezug von ExpertInnen aus dem Feld große Bedeutung zu. [47]

In Bezug auf die Antragstellung bei der Ethikkommission stärken die Erfahrungen aus dem Forschungsprojekt die aktuellen kritischen Stimmen einerseits, machen aber andererseits deutlich, dass die sehr konkreten Fragen ethische Reflexion im Forschungsteam fördern und damit zu höherer Sensibilität beitragen. So brachte die Auseinandersetzung mit den an klinischer Forschung orientierten Fragen einerseits die Notwendigkeit mit sich, für das konkrete Projekt weniger relevante Aspekte zu erörtern und qualitative Forschung in dieser Logik zu verdeutlichen. Andererseits erforderten die detaillierten Überlegungen beispielsweise im Hinblick auf mögliche Risiken für Forschungsteilnehmende auch einen aufmerksameren Umgang in der Vorbereitung der empirischen Untersuchung. Darüber hinaus braucht es in Österreich – ähnlich wie in der sozialwissenschaftlichen Forschung in Deutschland (VON UNGER 2014) – entsprechende Strukturen im Bereich der Ethikkommissionen, die allen Forschungsprojekten, an denen vulnerable Personen teilhaben, ermöglichen, ethische Beratung und Begutachtung zu erhalten. Internationale Forschungszusammenhänge setzen diese Begutachtungen jedenfalls voraus. Eine aus Sicht der qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz wünschenswerte Entwicklung wäre auch, wenn die bestehenden Begutachungskriterien und Prozeduren entsprechend ausdifferenziert werden könnten. [48]

Mit Blick auf informiertes Einverständnis ist es wichtig, dieses als prozessuales Einverständnis zu verstehen und den formalen Akt des Unterschreibens des Formulars nicht überzubewerten. Insbesondere in der Forschung mit Menschen mit Demenz, die immer wieder vergessen, dass und wozu sie ihr Einverständnis gegeben haben, ist es wichtig, in jeder neuen Situation wieder Einverständnis einzuholen. Über einen prozessualen Zugang kann ein höheres Maß an Sicherheit darüber gewonnen werden, ob und in welchem Ausmaß die Teilnahme an einem Forschungsprojekt freiwillig erfolgt. Dafür sind ein guter Kontakt und Beziehungsaufbau notwendig. Über die Rückkoppelung von Ergebnissen an die Personen mit Demenz eröffnet sich eine weitere Möglichkeit der Partizipation und auch Zustimmung zum Umgang mit den konkreten Ergebnissen (NARIMANI 2014). [49]

Bei der forschungsethischen Reflexion darüber, in welcher Art und Weise der Begriff "Demenz" im Projekt verwendet wird, kann eine individuelle und eine strukturelle Ebene unterschieden werden: Auf der individuellen Ebene gibt es unterschiedliche Strategien des Umgangs mit der "Anrede Demenz". Sowohl Ermächtigung als auch Kränkung sind möglich. Auf einer strukturellen Ebene ist es wichtig, diese ermächtigende Funktion aufzugreifen, während auf der individuellen Ebene forschungsethische Sensibilität im praktischen Tun gefragt ist, um mögliche Kränkungen zu vermeiden. Völlig auszuschließen ist nicht, dass

die Anrede auch als verletzend empfunden wird, Interaktionen können immer auch scheitern. Forschenden tragen daher Verantwortung dafür, achtsam im zwischenmenschlichen Umgang zu sein. [50]

Zugleich bestehen über die Verwendung des Begriffs "Demenz" auch Möglichkeiten, Demenz als Stigmatisierung aufzubrechen. Demenz als Phänomen ist vielfältig. Im Projektverlauf wurde zunehmend deutlich, wie wenig es "die Demenz" ist, die die Person und deren Lebensumstände ausmacht. Demenz in der Anfangsphase, so eine unserer ersten Forschungseinsichten, ist eine der Erkrankungen, die als ein Faktor, der das Altern erschwert, erfahren wird und in diesem Sinn auch als ein Aspekt von Altersgebrechlichkeit bzw. "Frailty" (KOLLAND 2011) verstanden werden kann. Es ist nicht möglich, verallgemeinernd von "den Menschen mit Demenz" zu sprechen. Jede Lebenssituation ist vor dem Hintergrund der Lebensgeschichte und der aktuellen Fähigkeiten, aber auch Einschränkungen durch das Älterwerden und eben auch demenzieller Veränderungen zu betrachten. Das sind Ergebnisse, die den Prozess des *Othering* aufbrechen können. Es geht nicht darum, über Forschung unveränderbare Identitäten bzw. Identitätsmerkmale festzuschreiben (BAUMGARTINGER 2014), sondern mit Donna HARAWAY (2001) gesprochen, soll es darum gehen, wissenschaftliches Wissen immer als situiertes Wissen zu begreifen, dessen Anspruch auf Geltung sich nur aus einer partialen Perspektive ausweisen lässt. [51]

Mit Donna HARAWAYs (2001 [1988], S.292) Intention einer kritischen Wissenschaft – "Das Ziel sind bessere Darstellungen der Welt, das heißt 'Wissenschaft' – geht es uns, bezogen auf unser Forschungsfeld "Demenz", auf einer strukturellen Ebene darum, zur Entstigmatisierung von Demenz beizutragen. Der Subjektstatus von Menschen mit Demenz wird gestärkt, indem sie die Möglichkeit haben, über ihr Leben und Mobilsein selbst Auskunft zu geben. Dadurch entsteht ein differenzierteres Bild über ihre Lebenslagen. Diese und andere Formen der Mitwirkung für Menschen mit beginnender Demenz und in fortgeschrittenen Phasen der Demenz (TATZER 2017), wie sie im Stufenmodell der Partizipation systematisiert werden (VON UNGER 2012), gilt es für zukünftige Forschungsprojekte und im Sinne einer demenzfreundlichen Gesellschaft noch weiter zu stärken. [52]

Danksagung

Wir danken allen am Projekt Beteiligten, insbesondere den an den empirischen Untersuchungen teilnehmenden Personen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen; Christina HALLWIRTH-SPÖRK und Mitarbeitenden der CS – Caritas Socialis für die Unterstützung in allen Phasen des Projektes, vor allem auch bei der Kontaktaufnahme mit Menschen mit Demenz; Petra FERCHER für die Validationsberatung; Monika KRIPP von Alzheimer Austria, VertreterInnen der Wiener Linien und allen Mitgliedern des Forschungs-Praxis-Beirates für die Projekt-Beratung.

Literatur

- Alzheimer Europe (2011). *The ethics of dementia research*. Luxemburg: Alzheimer Europe Report.
- Bartlett, Ruth (2012). Modifying the diary interview method to research the lives of people with dementia. *Qualitative Health Research*, 22(12), 1717-1726.
- Baumgartinger, Persson Perry (2014). Mittendrin: Kritische Analyse im Spannungsfeld von Machtverhältnissen der staatlichen Regulierung von Trans* in Österreich. In Hella von Unger, Petra Narimani & Rosaline M'Bayo (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen* (S.97-113). Wiesbaden: Springer VS.
- Beauchamp, Tom & Childress, James F. (2008). *Principles of biomedical ethics* (6. Aufl.). Oxford: Oxford University Press.
- Beauvoir, Simone de (1992 [1949]). *Das andere Geschlecht. Sitte und Sexus der Frau*. Reinbeck: Rowohlt.
- Beauvoir, Simone de (2004 [1970]). *Das Alter. Essay*. Reinbeck: Rowohlt.
- Benbow, Susan M. & Kingston, Paul (2016). "Talking about my experiences ... at times disturbing yet positive": Producing narratives with people with dementia. *Dementia*, 15(5), 1034-1052.
- Bister, Milena; Felt, Ulrike; Strassnig, Michael & Wagner, Ursula (2008). Zeit und Partizipation im transdisziplinären Forschungsprozess. In Elisabeth Reitinger (Hrsg.), *Transdisziplinäre Praxis. Forschen im Sozial- und Gesundheitswesen* (S.36-47). Heidelberg: Carl-Auer-Systeme.
- Bödecker, Florian (2015). Wie forschen mit Menschen mit Demenz? Probleme, Lösungen, offene Fragen. In Armin Schneider, Daniela Molnar, Sabine Link & Michaela Köttig (Hrsg.), *Forschung in der Sozialen Arbeit. Grundlagen Konzepte Perspektiven* (S.151-164). Leverkusen: Barbara Budrich.
- Brorsson, Anna; Öhman, Annika; Lundberg, Stefan & Nygård, Louise (2011). Accessibility in public space as perceived by people with Alzheimer's disease. *Dementia*, 10(4), 587-602.
- Butler, Judith (1998 [1997]). *Haß spricht. Zur Politik des Performativen*. Berlin: Berlin Verlag.
- Carmody, John; Traynor, Victoria & Marchetti, Elena (2015). Barriers to qualitative dementia research: The elephant in the room. *Qualitative Health Research*, 25(7), 1013-1019.
- Cetin, Zülfukar (2014). Interaktion, Intervention, Interpretation: intersektionale Forschung zu binationalen, schwulen Partnerschaften. In Hella von Unger, Petra Narimani & Rosaline M'Bayo (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. (S.191-207). Wiesbaden: Springer VS.
- Conradi, Elisabeth (2001). *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Frankfurt/M.: Campus.
- Cridland, Elisabeth K.; Phillipson, Lyn; Brennan-Horley, Christopher & Swaffer, Kate (2016). Reflections and redommendations for conducting in-depth interviews with people with dementia. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1774-1786.
- Declercq, Anja (2000). (Participant) Observation in nursing home wards for people suffering from dementia: The problems of trust and emotional involvement. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(1), Art. 25, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-1.1.1135> [Zugriff: 27. August 2018].
- Demenz Support Stuttgart (Hrsg.) (2017). *Beteiligtsein von Menschen mit Demenz. Praxisbeispiele und Impulse*. Frankfurt/M.: Mabuse.
- Dewing, Jan (2002). From ritual to relationship. A person-centred approach to consent in qualitative research with older people who have a dementia. *Dementia*, 1(2), 157-171.
- Dewing, Jan (2008). Process consent and research with older persons living with dementia. *Research Ethics Review*, 4(2), 59-64.
- Feil, Naomi & de Klerk-Rubin, Vicki (2013). *Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen*. München: Ernst Reinhardt.
- Felt, Ulrike; Bister, Milena; Strassnig, Michael & Wagner, Ursula (2009). Refusing the information paradigm: Informed consent. *Medical research, and patient participation. Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 13(1), 87-106.
- Fercher, Petra & Sramek, Gunvor (2013). *Brücken in die Welt der Demenz. Validation im Alltag*. München: Ernst Reinhardt.

Gastmans, Chris (2013a). Dignity-enhancing nursing care: A foundational ethical framework. *Nursing Ethics*, 20(2), 142-149.

Gastmans, Chris (2013b). Dignity-enhancing care for persons with dementia and its application to advance euthanasia directives. In Yvonne Denier, Chris Gastmans & Antoon Vandavelde (Hrsg.), *Justice, luck and responsibility in health care: Philosophical background and ethical implications*. (S.145-165). Dordrecht: Springer.

Gregory, Helen (2014). "I will tell you something of my own"—Promoting personhood in dementia through performative social science. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 15(3), Art. 18, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-15.3.2145> [Zugriff: 27. August 2018].

Gröning, Katharina (2012). Sprechen Sie Demenzisch? Eine Einführung und Vorbereitung auf die Wissenschaftliche Weiterbildung Demenz im Krankenhaus. *Studienbrief*, Universität Bielefeld, https://www.uni-bielefeld.de/erziehungswissenschaft/ag7/familiale_pflege/materialien/studienbriefe/StB_Sprechen_Sie_Demenzisch-2012.pdf [Zugriff: 7. September 2018].

Gronemeyer, Reimer (2013). *Das 4. Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit*. München: Pattloch.

Guillemin, Marilyns & Gillam, Lynn (2004). Ethics, reflexivity, and "ethically important moments" in research. *Qualitative Inquiry*, 10(2), 261-280.

Haraway, Donna (2001 [1988]). Situiertes Wissen. Die Wissenschaftsfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive. In Sabine Hark (Hrsg.), *Dis/Kontinuitäten: Feministische Theorie* (S.281-298). Opladen: Leske + Budrich.

Heimerl, Katharina (2015). Ethische Herausforderungen für die Sorgenden von Demenzerkrankten. *Imago Hominis. Demenz als ethische Herausforderung I. Quartalsschrift für Medizinische Anthropologie und Bioethik*, 22(4), 267-276.

Heimerl, Katharina; Wegleitner, Klaus & Reitingner, Elisabeth (2015). Organisationsethik in Palliative Care. Von Caring Institutions und Compassionate Communities. *Forum Supervision*, 23(45), 63-73.

Hellström, Ingrid; Nolan, Mike; Nordenfelt, Lennart & Lundh, Ulla (2007). Ethical and methodical issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics*, 14(5), 609-619.

Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra & Griebler, Robert (Hrsg.) (2015). *Österreichischer Demenzbericht 2014*. Wien: Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht_2014.pdf [Zugriff: 7. September 2018].

Juraszovich, Brigitte; Sax, Gabriele; Rappold, Elisabeth; Pfabigan, Doris & Stewig, Friederike (Hrsg.) (2015). *Demenzstrategie Gut Leben mit Demenz*. Wien: Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/5/7/0/CH1513/CMS1450082944440/demenzstrategie_abschlussbericht.pdf [Zugriff: 7. September 2018].

Kaplaneck, Michaela & Wilken, Anneke (2009). Bedarfe von dementiell Frühbetroffenen in ihren Lebenswelten. Leitfadeninterviews mit Menschen mit Gedächtnisstörungen. *Forschungsbericht*, http://www.demenz-sh.de/wp-content/uploads/2016/07/bedarfe_fruehbetroffene.pdf [Zugriff: 20. September 2017].

Kitwood, Tom (2004). *Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Hans Huber.

Knoll, Bente; Hofleitner, Birgit; Kremer, Anja; Reitingner, Elisabeth; Pichler, Barbara & Egger, Barbara (2017). Wenn die Orientierung versagt – unterwegs mit Menschen mit Demenz. In Manfred Schrenk, Vasily V. Popovich, Peter Zeile, Pietro Elisei & Clemens Beyer (Hrsg.), *Real Corp Proceedings*, Bd.2017, http://programm.corp.at/cdrom2017/papers2017/CORP2017_47.pdf [Zugriff: 2. Oktober 2017].

Kohlen, Helen (2009). *Conflicts of care. Hospital ethics committees in the USA and Germany*. Frankfurt/M.: Campus.

Kolland, Franz (2011). Gesellschaftliche Dimensionen von Frailty (Gebrechlichkeit). *SWS-Rundschau*, 51(4), 426-437.

Krainer, Larissa & Heintel, Peter (2010). *Prozessethik. Zur Organisation ethischer Entscheidungsprozesse*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Krobath, Thomas & Heller, Andreas (Hrsg.) (2010). *Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik*. Freiburg: Lambertus.

Lange, Reingard (2015). Vernetzung als Ressource für Menschen mit beginnender Demenz und ihre Angehörigen. Gruppeninterviews mit der dokumentarischen Methode zur Unterstützung des "Netzwerks demenzfreundlicher dritter Bezirk" in Wien. *Masterarbeit*, Akademie für Weiterbildung der FH OÖ und der Akademie für Sozialmanagement.

Mayer, Hanna (2010). Qualitätssicherung und Ethik in der Pflegeforschung – Stand und Entwicklung in Österreich. In Ulrich Körtner, Christian Kopetzki & Christiane Druml (Hrsg.), *Ethik und Recht in der Humanforschung* (S.240-256). Wien: Springer.

McKillop, James & Wilkinson, Heather (2004). Make it easy on yourself!: Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed. *Dementia*, 3(2), 117-125.

Meier-Seethaler, Carola (1997). *Gefühl und Urteilkraft. Ein Plädoyer für die emotionale Vernunft*. München: Beck.

Narimani, Petra (2014). Zustimmung als Prozess: Informiertes Einverständnis in der Praxisforschung mit von Ausweisung bedrohten Drogenabhängigen. In Hella von Unger, Petra Narimani & Rosaline M'Bayo (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen* (S.41-56). Wiesbaden: Springer VS.

Nussbaum, Martha (1999). *Gerechtigkeit oder das gute Leben*. Frankfurt/M.: Suhrkamp.

Pesonen, Hanna-Mari; Remes, Anne M. & Isola, Arja (2011). Ethical aspects of researching subjective experiences in early-stage dementia. *Nursing Ethics*, 18(5), 651-661.

Reitinger, Elisabeth & Heller, Andreas (2010). Ethik im Sorgebereich der Altenhilfe. Care-Beziehungen in organisationsethischen Verständigungsarrangements und Entscheidungsstrukturen. In Thomas Krobath & Andreas Heller (Hrsg.), *Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik* (S.737-765). Freiburg: Lambertus.

Rohra, Helga (2011). *Aus dem Schatten treten*. Frankfurt/M.: Mabuse.

[Roth, Wolff-Michael](#) (2006). Editorial: Verantwortung, Solidarität und Ethik innerhalb der Forschungsmethode des Kogenerativen Dialogs. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 7(2), Art. 45, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-7.2.122> [Zugriff: 23. November 2017].

Rutenkröger, Anja (2014). Bewegung trotz(t) Demenz. *DeSSorientiert*, 14(2), 4-10.

Said, Edward (2009 [1978]). *Orientalismus*. Frankfurt/M.: Fischer.

Schnabl, Christa (2005). *Gerecht sorgen. Grundlagen einer sozialetischen Theorie der Fürsorge*. Freiburg: Herder.

Schnell, Martin & Heinritz, Charlotte (2006). *Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft*. Göttingen: Hogrefe.

Scottish Dementia Working Group (2013). *Core principles for involving people with dementia in research*, <http://www.sdwg.org.uk/wp-content/uploads/2014/06/Core-Principles.pdf> [Zugriff: 10. September 2018]

Sepandj, Asita (2014). Krankheitsbild Demenz. In Sabine Höfler, Theresa Bengough, Petra Winkler & Robert Griebler (Hrsg.), *Österreichischer Demenzbericht 2014* (S.4-8). Wien: Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht_2014.pdf [Zugriff: 7. September 2018].

Sherratt, Chris; Soteriou, Tony & Evans, Simon (2007). Ethical issues in social research involving people with dementia. *Dementia*, 6(4), 463-479.

Slaughter, Susan; Cole, Dixie, Jennings, Eileen & Reimer, Marlen A. (2007). Consent and assent to participate in research from people with dementia. *Nursing Ethics*, 14(1), 27-40.

Spivak, Gayatri Chakravorty (2007 [1988]). *Can the subaltern speak? Postkolonialität und subalterne Artikulation*. Wien: Turia und Kant.

Tatzer, Verena (2017). "Das ist irgendwie mein Ding." Aktivität und Partizipation aus Sicht von Menschen mit mittelschwerer und schwerer Demenz in der Langzeitpflege. Eine narrative Studie. *Dissertation*, Alpen-Adria Universität Klagenfurt.

von Unger, Hella (2012). Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 7, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-13.1.1781> [Zugriff: 29. Mai 2016].

von Unger, Hella (2014). Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In Hella von Unger, Petra Narimani & Rosaline M'Bayo (Hrsg.), *Forschungsethik in*

der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen (S.15-40). Wiesbaden: Springer VS.

von Unger, Hella; Dilger, Hansjörg & Schönhuth, Michael (2016). Ethikbegutachtung in der sozial- und kulturwissenschaftlichen Forschung? Ein Debattenbeitrag aus soziologischer und ethnologischer Sicht. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 17(3), Art. 20, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-17.3.2719> [Zugriff: 23. November 2017].

Walser, Angelika (2010). Autonomie und Angewiesenheit: ethische Fragen einer relationalen Anthropologie. In Elisabeth Reitinger & Sigrid Beyer (Hrsg.), *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe* (S.33-44). Frankfurt/M.: Mabuse.

Wancata, Johannes (2015). Verbreitung von Demenz. In Sabine Höfler, Theresa Bengough, Petra Winkler & Robert Griebler (Hrsg.), *Österreichischer Demenzbericht 2014* (S.15-31). Wien: Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht_2014.pdf [Zugriff: 7. September 2018].

World Medical Association (WMA) (2013). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*, <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> [Zugriff: 7. September 2018].

Zu den Autorinnen und Autoren

Elisabeth REITINGER, assoziierte Professorin am Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien. Forschung und Lehre zu *Palliative Care* im Alter, ethische Entscheidungen in der Altenhilfe, Kommunikation mit Menschen mit Demenz, Genderaspekte von *Care*.

Kontakt:

Assoz. Prof.in Dr.in Elisabeth Reitinger

Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien
Schottenfeldgasse 29/4, 1070 Wien,
Österreich

Tel.: +43/1/5224000-103

E-Mail: elisabeth.reitinger@univie.ac.at

URL: <http://www.uni-klu.ac.at/pallorg>

Barbara PICHLER, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien. Forschung und Lehre zu den Themen: Alter und Geschlecht, *Dementia Care*, Sorge und *Care* aus feministischer Sicht.

Kontakt:

Mag.a Dr.in Barbara Pichler

Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien
Schottenfeldgasse 29/4, 1070 Wien,
Österreich

Tel.: +43/1/5224000-104

E-Mail: barbara.pichler@univie.ac.at

URL: <http://www.uni-klu.ac.at/pallorg>

Barbara EGGER, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien.

Kontakt:

Mag.a Barbara Egger

Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien
Schottenfeldgasse 29/4, 1070 Wien,
Österreich

Tel.: +43/1/5224000-110

E-Mail: barbara.egger@univie.ac.at

URL: <http://www.uni-klu.ac.at/pallorg>

Bente KNOLL, Geschäftsführerin im Büro für nachhaltige Kompetenz B-NK GmbH, ist Landschafts- und Verkehrsplanerin, Gender- und Diversity-Expertin. Sie arbeitet, berät und forscht zu Gender- und Diversity-Dimensionen in der Stadt-, Landschafts- und Verkehrsplanung, Mobilitätsforschung, Technik und den Ingenieurwissenschaften sowie in Umwelt- und Nachhaltigkeitsfragen. Neben ihrer selbstständigen Tätigkeit ist sie auch als Universitätslektorin an der Technischen Universität Wien sowie der Fachhochschule Technikum Wien tätig.

Kontakt:

Dipl.-Ing.in Dr.in Bente Knoll

Büro für nachhaltige Kompetenz B-NK GmbH
Schönbrunner Straße 59-61/10, 1050 Wien,
Österreich

Tel.: +43/1/9908996

E-Mail: bente.knoll@b-nk.at

URL: <https://www.b-nk.at/>

Birgit HOFLEITNER, Landschaftsplanerin und Kindergartenpädagogin, Projektkoordinatorin und Junior Researcher im Büro für nachhaltige Kompetenz B-NK GmbH, Universitätslektorin an der Universität Graz.

Kontakt:

Dipl.-Ing.in Birgit Hofleitner

Büro für nachhaltige Kompetenz B-NK GmbH
Schönbrunner Straße 59-61/10, 1050 Wien,
Österreich

Tel.: +43/1/9908996

E-Mail: hofleitner@b-nk.at

URL: https://www.b-nk.at

Petra PLUNGER, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien. Forschung und Lehre zu den Themen: *Dementia Care*, *Public Health*, Gesundheitsförderung.

Kontakt:

Mag.a Dr.in Petra Plunger

Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien
Schottenfeldgasse 29/4, 1070 Wien,
Österreich

Tel.: +43/1/5224000-211

E-Mail: petra.plunger@univie.ac.at

URL: <http://www.uni-klu.ac.at/pallorg>

Gert DRESSEL, Historiker, Biografieforscher, Fortbildner und Begleiter von inter- wie transdisziplinären bzw. partizipativen Forschungsprozessen am Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik, Alpen-Adria Universität Klagenfurt sowie an der Dokumentation lebensgeschichtlicher Aufzeichnungen der Universität Wien.

Kontakt:

Mag. Dr. Gert Dressel

Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, Alpen-Adria Universität Klagenfurt
Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik
Schottenfeldgasse 29/4, 1070 Wien,
Österreich

Tel.: +43/1/5224000-307

E-Mail: gert.dressel@aau.at

URL: <http://www.uni-klu.ac.at/pallorg>

Katharina HEIMERL, assoziierte Professorin für *Palliative Care* und Organisationsentwicklung am Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien. Partizipative Forschung in Bereich Hospiz und *Palliative Care* nicht nur, aber auch mit und für hochbetagte Menschen sowie mit und für Menschen mit Demenz und deren Angehörige.

Kontakt:

Assoz. Prof.in Dr.in Katharina Heimerl

Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien
Schottenfeldgasse 29/4, 1070 Wien,
Österreich

Tel.: +43/1/5224000-203

E-Mail: katharina.heimerl@univie.ac.at

URL: <http://www.uni-klu.ac.at/pallorg>

FQS 19(3), Art. 19, Elisabeth Reitingner, Barbara Pichler, Barbara Egger, Bente Knoll, Birgit Hofleitner, Petra Plunger, Gert Dressel & Katharina Heimerl: *Mit Menschen mit Demenz forschen – ethische Reflexionen einer qualitativen Forschungspraxis zur Mobilität im öffentlichen Raum*

Zitation

Reitingner, Elisabeth; Pichler, Barbara; Egger, Barbara; Knoll, Bente; Hofleitner, Birgit; Plunger, Petra; Dressel, Gert & Heimerl, Katharina (2018). *Mit Menschen mit Demenz forschen – ethische Reflexionen einer qualitativen Forschungspraxis zur Mobilität im öffentlichen Raum* [52 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 19(3), Art. 19, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-19.3.3152>.

Revised: 11/2018