



Leseprobe aus Teupen, Serbser-Koal, Uribe, Dinand und Roes, Qualitative  
Forschung mit Menschen mit Demenz, ISBN 978-3-7799-6981-5

© 2024 Beltz Juventa in der Verlagsgruppe Beltz, Weinheim Basel  
[http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/  
gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-6981-5](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-6981-5)

# Inhalt

Vorwort	7
Das MethodenForum Witten Eine Einführung <i>Sonja Teupen, Franziska Laporte Uribe, Claudia Dinand, Martina Roes, Jonathan Serbser-Koal</i>	10
„Die Krankheit geht ihren Weg und nimmt sie mit“ Beobachtende Teilnahme von Paaren, von denen eine Person mit der Diagnose Demenz lebt: Ein Forschungsbericht <i>Jo Reichertz</i>	26
Narrative Forschung mit Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der Langzeitpflege Methodologische und pragmatische Aspekte <i>Verena C. Tatzler, Sissel Alsaker, Ton Satink, Elisabeth Reitinger</i>	49
Die dokumentarische Methode der Videointeraktionsanalyse Ein Forschungszugang zur Rekonstruktion sozialer Praxis der Pflege am Beispiel „gestisch-kommunikativen Handelns als Bindeglied zwischen Sprache und Handeln bei Menschen mit Demenz“ <i>Beatrix Döttlinger</i>	70
Einsichten und Herausforderungen videografischer Forschung in einer ambulanten Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz <i>Karin Welling</i>	92
Ethnografie der Demenz Methodologische und methodische Anmerkungen <i>Christian Meier zu Verl</i>	116
Ethnografie bei Demenz – ein Perspektivwechsel Person-Sein durch Paar-Sein <i>Anna-Eva Nebowsky</i>	137
Die Herausgeberinnen und Herausgeber	157
Die Autorinnen und Autoren der Beiträge	159



# Vorwort

Denken, Reden und Schreiben über *Demenz* sieht sich konfrontiert mit einer gesellschaftlichen Konstitution des Themas ‚*Demenz*‘ – subjektive, situative und diskursive Momente. Oft wird Demenz ausschließlich im Kanon einer gesellschaftlichen Problematisierungsdebatte diskutiert: Der vermeintliche Verlust kognitiver Kompetenzen irritiert, pointiert gesellschaftliche Selbstverständlichkeiten und bewertet vor dem Hintergrund eines allgemeinen Verständnisses, was einen Menschen ausmacht, und wird nicht zuletzt vorwiegend im Kanon von Pflegebedürftigkeit, familialer Pflege und wohlfahrtstaatlich organisierter Unterstützung verortet.

Der Diskurs um Demenz ist eingebettet in ein klinisches Verständnis des Assessments von (kognitiven) Fähigkeiten und stimuliert die Idee, dass eine klare Linie gezogen werden kann zwischen erwartbarem (normalem) und nicht erwartbarem (anormalem) Verhalten (Falcus / Sako 2019). Angemerkt wird, dass gerade der Diagnoseprozess einen Sinnrahmen bietet (sowohl für die betroffene Person und ihr soziales Umfeld als auch für das professionelle Team), der jedoch zugleich eine „negative gesellschaftliche Deutung von Demenz auf der Grundlage von Normativen, die mit der Erkrankung nichts zu tun haben: es ist das *Lob des cogito* (oder des Hyperkognitivismus) als ein kulturelles Leitbild der Spätmoderne“ (Müller 2018, S. 138; Herv. i. Orig.), nach sich zieht. Hughes (2011) argumentiert, dass das Label von ‚disorder‘ (American Psychiatric Association 2015) stigmatisierend wirkt und diagnostische Kategorisierungsvorhaben auch vor dem Hintergrund eines gesellschaftlichen Wertekanons zu verorten sind: wie viel Diversität von ‚Normalität‘ akzeptiert eine Gesellschaft? Foucault (2005, S. 732) betont, dass auf ein und dieselbe Gesamtheit von Schwierigkeiten verschiedene Antworten gegeben werden können und differente Problematisierungen als dynamische Konstruktionen zu betrachten sind.

*Demenz* als sozialen Erfahrungsraum zu verstehen, sich ihm anzunähern im Kontext von Fluidität und Ambivalenz (un)bekannter Deutungsmuster, verstanden als eigenständige Dimension sozialer Wirklichkeit (Oevermann 2001), ist das besondere Anliegen der qualitativen Versorgungs- und Demenzforschung. Eine qualitativ ausgerichtete Demenzforschung kann sich als gesellschaftliche Deutungs- und Bezeichnungspraxis verstehen, die Wirklichkeitsfelder nicht unvermittelt wahrnehmen kann (Grebe 2019), zugleich jedoch gefordert ist, einzutau- chen – sowohl konzeptionell, methodologisch als auch empirisch – in diese Gemengelage und substantiell ein ‚reframing‘ von Demenz sowie ein kritisches Reflektieren der gesellschaftlichen und subjektiven Repräsentanz von Demenz zu ermöglichen.

Dieses Buch ist nicht zu verstehen als ein ‚So-geht-es-Orientierungsleitfaden‘, wenngleich alle Beiträge sich explizit mit der Lebens- und Erfahrungswelt von Menschen, die mit einer Demenz(diagnose) leben, befassen und Einblicke konzeptioneller und empirischer Vorgehensweisen anbieten. Vielmehr handelt es sich um ein Buch, welches den Einsatz sozialwissenschaftlich-qualitativer Designs und Methoden betont und die Perspektive des sozialen Erfahrungsraums als relevanten und sehr wichtigen Beitrag der gegenwärtigen und zukünftigen Demenzforschung betrachtet. Von Bedeutung sind die Beiträge dieses Buches vor allem in dem Versuch, den sozialwissenschaftlichen Methodenkanon im Lichte der Perspektive der Menschen, die mit einer Demenz leben, kritisch zu reflektieren, blinde Flecken zu entdecken. Somit trägt dieses Buch nicht nur dazu bei, ein gesellschaftliches ‚reframing‘ der Konzeption von *Demenz* zu flankieren, sondern fordert insbesondere eine Weiterentwicklung qualitativer Methoden bzw. betont die Notwendigkeit einer kritischen Selbstreflexion ihrer impliziten Präferenz für verbale und geschriebene Texte, die logisch und kohärent sind.

„For people living with dementia it is rather other kinds of expression that are important [...] forms that favour other aspects of communication and experience“ and „taking the challenges people living with dementia encounter into account“ (Hydén et al. 2018, S. 223).

Das vorliegende Buch stellt einen methodologischen Meilenstein in der qualitativen Demenzforschung dar und wendet sich insbesondere an Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler mit Interesse an der Versorgungsforschung, verbunden mit der Bereitschaft, sich auf *Demenz* als sozialen Erfahrungsraum einzulassen.

*Ihre Dr. phil. Martina Roes*

*Leiterin des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Standort Witten*

*Professorin für Pflegewissenschaft und Versorgungsforschung an der Universität Witten/Herdecke*

## Literatur

- American Psychiatric Association (2015): Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5. 2., korrigierte Auflage. Göttingen: Hogrefe.
- Behandlungsansätze. Wiesbaden: Springer VS.
- Falcus, Sarah/Sako, Katsura (2019): Contemporary Narratives of Dementia. Ethics, Ageing, Politics. New York: Routledge.
- Foucault, Michel (2005): Polemik, Politik und Problematisierungen. In: Defert, Daniel/Ewald, Francois (Hrsg.): Michel Foucault. Schriften in vier Bänden. Dits et Ecrits. Band 4. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 724–734.
- Grebe, Heinrich (2019): Demenz in Medien, Zivilgesellschaft und Familie. Deutungen und
- Hughes, Julian C. (2011): Thinking through Dementia. Oxford: Oxford University Press.
- Hydén, Lars-Christer/Swarbrick, Caroline/Johnson, Ann/Keady, John (2018): Conclusion: Messages and futures in social research methods in dementia studies. In: Keady, John/Hydén, Lars-Christer/Johnson, Ann/Swarbrick, Carlone (Hrsg.): Social Research Methods in Dementia Studies. Inclusion and Innovation. New York: Routledge, S. 222–224.
- Müller, Matthias (2018): Zur Soziologie früher Demenz: Doing dementia. Opladen: Barbara Budrich.
- Oevermann, Ulrich (2001): Zur Analyse der Struktur von sozialen Deutungsmustern. In: Sozialer Sinn 2, H. 1, S. 3–34.

# Das MethodenForum Witten

## Eine Einführung

Sonja Teupen, Franziska Laporte Uribe, Claudia Dinand,  
Martina Roes, Jonathan Serbser-Koal

### Hintergrund

Das Phänomen Demenz lässt sich aus unterschiedlichen Blickwinkeln betrachten und beschreiben. Eine Perspektive ist die im weitesten Sinne *medizinische*, die Demenz ätiologisch, pathophysiologisch, neuropsychologisch, klinisch oder epidemiologisch versteht: Derzeit leben weltweit etwa 50 Millionen Menschen mit Demenz, davon etwa zwei Drittel mit einer Alzheimer-Demenz (Alzheimer's Disease International 2018). Die Zahl der Menschen mit Demenz in Deutschland wird auf ca. 1,8 Millionen geschätzt (Stand 2021; World Health Organization 2021) und Prognosen gehen von einem Anstieg dieser Zahl auf 2,8 Millionen Menschen mit einer Demenz bis zum Jahr 2050 aus (GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators 2022). Demenz ist bei älteren Menschen eine der vorrangigen Ursachen für Einschränkungen im täglichen Leben und für Pflegebedürftigkeit (World Health Organization/Alzheimer's Disease International 2012). Die Erkrankungen, die unter dem Begriff Demenz zusammengefasst werden (neben Alzheimer z. B. Lewy-Body-Demenz, vaskuläre Demenz, Demenz bei Morbus Parkinson, Frontotemporale Demenz), führen dazu, dass nach und nach – und je nach Erkrankung unterschiedlich – wichtige Funktionen des Gehirns wie Gedächtnis, Orientierung, Emotionen, Sprache und Handlungsplanung beeinträchtigt werden und/oder ganz verloren gehen können. Mithilfe von Medikamenten können die Krankheitssymptome teilweise verbessert und das Fortschreiten kann verzögert werden; eine Heilung ist jedoch nicht möglich (Laporte Uribe 2023).

Eine andere Perspektive nimmt die im weitesten Sinne *sozialwissenschaftliche* Forschung ein, die sich mit den Auswirkungen der Erkrankung auf die Lebenswelt der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen beschäftigt. Diese richtet den Blick zum Beispiel auf das individuelle Erleben der Erkrankung (*lived experience*) abhängig von intersektionalen Diversity-Faktoren (z. B. Herkunft, geschlechtliche Identität, sozioökonomischer Status); auf die Erfassung von *meaningful outcomes*, also von Endpunkten der Interventionsforschung, die für die jeweiligen Befragten bedeutsam sind; oder auf methodische Konsequenzen, etwa den Einbezug von Menschen mit Demenz in Forschung im Sinne der Partizipativen Forschung (Roes et al. 2022).

Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE) bündelt beide Perspektiven. Es wurde 2009 als erstes der Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung (DZG) gegründet. Als Mitglied der Helmholtz-Gemeinschaft gehört das DZNE zu Deutschlands größtem Forschungsverbund und wird von Bund und Ländern gefördert. An den zehn über das gesamte Bundesgebiet verteilten Standorten des DZNE arbeiten rund 1.000 Menschen in den fünf Forschungsbereichen Grundlagenforschung, klinische Forschung, Populationsforschung, Versorgungsforschung und Systemmedizin. Der DZNE-Standort Witten verantwortet gemeinsam mit dem Standort Rostock-Greifswald den Bereich der Versorgungsforschung. Die Pflege- und Versorgungsforschung des DZNE-Standortes Witten wird durch vier interdisziplinär zusammengesetzte Arbeitsgruppen gestaltet: „Personzentrierte Demenzversorgung“, „Versorgungsstrukturen“, „Implementierungswissenschaft“ und „Methoden in der Versorgungsforschung“. Ziel ist es, die Lebenssituation von Menschen, die mit einer Demenz leben, und ihren pflegenden Angehörigen zu verbessern, adäquate Unterstützungsangebote verfügbar zu machen und die Versorgungsqualität interdisziplinär weiterzuentwickeln. Dabei sollen die Forschungsprojekte zu einer person-zentrierten Perspektive im Forschungsprozess, aber auch in der Versorgungs- und Pflegepraxis beitragen. Ein Team von etwa 30 Mitarbeiter:innen repräsentiert unterschiedliche Professionen: zum Beispiel Pflegewissenschaft, Soziologie, Gerontologie, Public Health, Psychologie und Erziehungswissenschaften.

Die Idee zum *MethodenForum Witten* ist in der arbeitsgruppen-übergreifenden Projektgruppe „Qualitative Forschung“ am DZNE-Standort Witten entstanden und wurde durch das Autor:innenteam weiterentwickelt. Ausgangspunkt war erstens der Gedanke, dass Demenz ein Phänomen ist, das Wissenschaft und Gesellschaft in Grenzbereiche führt, was zugleich Herausforderungen und Chancen mit sich bringt. Das betrifft die Suche nach ursächlichen Faktoren und Erklärungsansätzen in der Medizin und den Naturwissenschaften sowie die Entwicklung von adäquaten personengerechten Angeboten in der Pflege- und Versorgungsforschung. Das betrifft aber auch – und das ist grundlegend – die Verfügbarkeit geeigneter Methoden der Erkenntnisgewinnung. In der eigenen forschungspraktischen Auseinandersetzung und Konfrontation mit dem Feld haben wir über die Jahre die Erfahrung gemacht, dass unsere Methoden und Fertigkeiten als Forscher:innen sowie die damit zusammenhängenden Annahmen immer wieder subtil irritiert wurden und nach einer Adjustierung im Sinne der Gegenstandsangemessenheit verlangten (Panke-Kochinke/Dinand/Döttlinger 2016). Zweitens zeigt sich das Phänomen Demenz in vielen Facetten – eine Demenz wirkt sich individuell unterschiedlich auf alle Bereiche des sozialen Lebens aus und verändert sich im Verlauf. Es ist daher erforderlich, das Phänomen Demenz in seiner Vielschichtigkeit und Prozesshaftigkeit zu verstehen. Dazu ist insbesondere auch die Perspektive derjenigen, die mit einer Demenz leben,



einzubeziehen. Dabei gilt es, der Vielfalt und Individualität (*diversity*) der Menschen mit Demenz Rechnung zu tragen, das heißt den verschiedenen Formen und Verläufen der Demenz sowie Aspekten wie z. B. Lebenswelt, Alter, Kultur, Geschlecht, sozioökonomischer Status und Herkunft. Die qualitative Forschung bietet hierfür enormes Potenzial (Gaugler et al. 2019). Drittens liegt der Idee zum *MethodenForum Witten* das Verständnis zugrunde, dass es sich bei der qualitativen Forschung, wie sie auch am DZNE-Standort Witten realisiert wird, in Teilen um eine Form der Grundlagenforschung handelt – in dem Sinne, dass sie essenzielle Erkenntnisse für die demenzbezogene Pflege- und Versorgungsforschung sowie potenziell auch für andere Forschungsbereiche liefert.

Das *MethodenForum Witten* ist als Diskurs zu qualitativen Methoden im Kontext translationaler demenzspezifischer Pflege- und Versorgungsforschung konzipiert und transdisziplinär ausgerichtet. Zielgruppe sind Wissenschaftler:innen aller Status- und Erfahrungsgruppen, die Expertise zum Thema besitzen, am gemeinsamen Lernen mit- und voneinander interessiert sind und auf dieser Basis in einen fundierten und differenzierten Austausch gelangen wollen. Damit sollen die Vernetzungsbestrebungen und der Aufschwung gebündelt werden, den die qualitative Forschung mit Menschen mit Demenz unter anderem in Deutschland zurzeit erfährt. Das *MethodenForum Witten* versteht sich als Knotenpunkt, an dem Ideen und Expertise zusammenkommen. Diese tragen maßgeblich dazu bei, eine an Prinzipien der Partizipation ausgerichtete demenzspezifische Pflege- und Versorgungsforschung weiterzuentwickeln.

## Demenz als Grenzphänomen – methodische Konsequenzen

Die Forschungslandschaft im Kontext Demenz ist seit Jahrzehnten davon geprägt, Demenz als bio-medizinisches Phänomen zu denken (Carmody/Traynor/Marchetti 2015). Zweck einer so ausgerichteten Forschung ist es, die Ursachen und Wirkmechanismen, die zu einer demenziellen Erkrankung führen, zu beschreiben und zu verstehen. Damit verbunden ist das Ziel, diese Ursachen zu beheben oder zumindest deren Folgen zu verringern oder Verläufe zu verlangsamen. Hintergrund ist erstens der aktuelle Stand von Medizin und Wissenschaft: Die Ursachen und Zusammenhänge bei der Entstehung und beim Verlauf der verschiedenen Demenzformen sind bis heute nicht eindeutig geklärt, an Möglichkeiten der genaueren und frühzeitigeren Diagnostik wird weiter geforscht und eine Heilung der Demenz, etwa durch Medikamente, ist nicht in Sicht (Alzheimer's Disease International 2018). Parallel wird international ein Anstieg in der Demenzprävalenz prognostiziert, der unter anderem mit der demografischen Entwicklung verknüpft ist, aber auch mit Lebensstilfaktoren sowie den wachsenden Möglichkeiten frühzeitiger Diagnostik (Alzheimer's Disease International 2015; Alzheimer Europe 2019). Kurz gesagt: Es wird in Zukunft mehr

Menschen mit einer Demenzdiagnose geben und diese werden mit einer längeren Lebenszeit rechnen können. Es ist daher eine zentrale Aufgabe der Pflege- und Versorgungsforschung, Angebote für Menschen mit Demenz zu entwickeln. Hier stellt sich die Frage, welchen Platz Menschen, für die wir die gesellschaftliche Kategorie „Menschen mit Demenz“ gefunden haben, in ihren jeweiligen Gemeinschaften finden oder welcher ihnen zugewiesen wird, ob und wie soziale Prozesse und (Lebens-)Welt gemeinsam hervorgebracht und interpretiert werden und das Miteinander bestimmen.

Die demenzbezogene Pflege- und Versorgungsforschung ist heute breit aufgestellt. Als Forschung in realen, natürlichen Situationen und Kontexten existiert auch innerhalb dieser ein eigener Regelkreis, der zwischen Grundlagenforschung, Forschung zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen sowie zu deren Implementierung unterscheidet, häufig orientiert am Framework des Medical Research Council (MRC) (Craig et al. 2008). Qualitative Forschung ist hier klassischerweise in der Entwicklung der Intervention verortet, während quantitative Verfahren zur Messung der Effektivität, auch von psychosozialen Interventionen, genutzt werden. Die Erfahrung der letzten Jahre zeigt, dass die Ergebnisse im Hinblick auf die Effektivität jedoch manchmal nicht so eindeutig sind, wie erhofft. Das ist insbesondere dann der Fall, wenn es um komplexe Interventionen geht, also um Interventionen, die aus mehreren variablen Komponenten bestehen und die in komplexen sozialen Systemen eingesetzt werden (Moore et al. 2019). Auch wurde das MRC Framework aktuell zugunsten einer viel dynamischeren Vorgehensweise und mit dem Ziel einer stärkeren Passung an das Feld der Versorgungsforschung und dessen Anforderungen korrigiert (Skivington et al. 2021) und um Evaluationsansätze wie zum Beispiel die ‚Realist Evaluation‘ erweitert (Palm et al. 2021). Das zunehmende Interesse an Prozessevaluationen, die auch qualitative Methoden einsetzen, ist ein Indikator für die Divergenz von *outcome*-orientierter Forschung (Quasdorf et al. 2021). Darüber hinaus wächst seit einigen Jahren das Interesse an differenzierten qualitativen Ansätzen in der demenzspezifischen Pflege- und Versorgungsforschung und es hat sich neben der stärker klinisch orientierten eine Forschungspraxis entwickelt, die den Fokus auf das Verstehen sozialer Prozesse richtet und dazu Verfahren der qualitativen Sozialforschung anwendet. Qualitative Forschung im Kontext von Demenz wird in der Pflege- und Versorgungsforschung heute weitergedacht und weiterentwickelt. Drei Entwicklungen waren und sind hierfür von besonderer Relevanz:

1. Eine Veränderung der Perspektiven auf Interventionen von *bio-medical* über *psycho-social* hin zu *bio-psycho-social*. Gut nachvollziehen lässt sich dieser Perspektivwechsel an Publikationen des europäischen Interdem-Netzwerks (z. B. Moniz-Cook et al. 2011; Vernooij-Dassen et al. 2019).

2. Die Idee der *individually tailored interventions*, um einer *One-size-fits-all*-Idee entgegenzuwirken (z. B. Olanrewaju et al. 2015; Han et al. 2016; Cohen-Mansfield 2013).
3. Die verstärkte Forderung nach partizipativer Forschung im Kontext von Demenz – eine verhältnismäßig neue Entwicklung, die auch eine qualitative Perspektive vor Herausforderungen stellt (z. B. Miah et al. 2019).

Im Allgemeinen kommen qualitative Methoden unter anderem in folgenden Fällen zum Einsatz:

- Erforschung subjektiver Perspektiven;
- Rekonstruktion von Bedeutungsstrukturen, die dem Denken und Handeln von Personen zugrunde liegen;
- Verstehen von Sinn im sozialen und kulturellen Kontext (vgl. Reichertz 2016).

In der Pflege- und Versorgungsforschung für Menschen mit Demenz liegt die wichtigste Stärke qualitativer Methoden darin, dass mit ihnen vor allem die Sichtweisen der Menschen mit Demenz und von Personen in ihrem sozialen Umfeld erforscht werden können (vgl. die Beiträge in Nover/Panke-Kochinke 2021). Dieses Wissen ist unabdingbar für die Entwicklung innovativer Interventionen in der Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz, für den Aufbau zukunftsfähiger Versorgungsstrukturen sowie für die substantielle Verbesserung der Qualität der Versorgung (von Kutzleben et al. 2012).

Lange wurden qualitative Methoden in der demenzspezifischen Pflege- und Versorgungsforschung vorrangig eingesetzt, um die Sichtweise der pflegenden Angehörigen sowie des professionellen Pflegepersonals zu erfassen. Wenn die Perspektive der Menschen mit Demenz einbezogen wurde, dann meist über Fremdeinschätzungen (*proxy*), in denen Angehörige oder Pflegekräfte Auskunft über den Menschen mit Demenz geben (vgl. z. B. Young/Lind/Orange 2021). Die eigene, subjektive Perspektive der Menschen mit Demenz kann jedoch davon abweichen (z. B. Harmer/Orrell 2008). Qualitative Forschung mit Menschen mit Demenz, die danach strebt, subjektive Perspektiven von Menschen mit Demenz direkt zu erfassen, wird seltener realisiert und ist bislang oft begrenzt auf Menschen in früheren Phasen einer Demenz. Ein möglicher Grund dafür ist die hohe Relevanz, die Interviewdaten in der qualitativen Forschung zukommt, was ein bestimmtes Sprachvermögen auf Seiten der Forschungsteilnehmer:innen und eine hohe kommunikative Kompetenz der Forscher:innen voraussetzt. Aber auch Einschränkungen der Erzählfähigkeit und des Erinnerungsvermögens, wie sie bei einer Demenz vorkommen können, stellen Hürden für die Erhebung und Interpretation sprachlicher Daten dar (Beuscher/Grando 2009). Seitdem die Diskussion über die Notwendigkeit sowie die Möglichkeiten, Menschen mit Demenz selbst als Teilnehmer:innen in qualitative Forschung einzubeziehen, angestoßen wurde (z. B. Wilkinson 2002), hat sich jedoch einiges getan. In letzter

Zeit gewinnen beispielsweise nicht-sprachliche Methoden an Bedeutung, zum Beispiel verschiedene Formen der Videoaufzeichnung und -analyse (Puurveen et al. 2015; Döttlinger 2021; Welling 2014; vgl. auch die Beiträge in diesem Band), die den Blick über rein sprachliche Selbstäußerungen hinaus öffnen und es ermöglichen, weitaus flüchtigere Aspekte der Interaktion der Analyse zugänglich zu machen. Möglichkeiten werden ausgelotet, die Forschungsprozesse so zu gestalten, dass auch Menschen mit fortgeschrittener Demenz in die Pflege- und Versorgungsforschung einbezogen werden können (z. B. Webb et al. 2020).

Aber auch wenn das Interesse an qualitativen Ansätzen im Kontext von Demenz wächst, ist das Potenzial qualitativer und vor allem interpretativer Ansätze längst nicht ausgeschöpft. So finden sich in der Literatur zur Anwendung qualitativer Methoden mit Menschen mit Demenz zwar vielfach forschungspraktische Empfehlungen (z. B. Novek/Wilkinson 2019; Murphy et al. 2015); seltener jedoch findet man eine Auseinandersetzung mit den methodologischen Grundlagen qualitativer Forschung im Kontext von Demenz sowie damit, welche Methoden zur Analyse und Interpretation genutzt werden und wie methodologische Entscheidungen gerechtfertigt sind (Teupen et al. im Review).

Zugleich hat sich, teils parallel zur qualitativen demenzbezogenen Pflege- und Versorgungsforschung, teils eng verbunden mit dieser, ein weiteres Thema entfaltet: das der *Teilhabe* (im Unterschied zur *Teilnahme*) von Menschen mit Demenz an Forschung. Menschen mit Demenz wollen und können aktiv in die Forschung einbezogen werden. International gelten Menschen mit Demenz längst als Fürsprecher:innen ihrer selbst und beteiligen sich aktiv in Forschungsprojekten, was zum Beispiel in den Beiträgen einer *Special Edition* der Zeitschrift *Dementia* im Jahr 2020 dokumentiert ist.<sup>1</sup> Mit diesem korrespondiert auch aufseiten von Forscher:innen das Anliegen, partizipative Forschungsansätze und Patient-Public-Involvement (PPI) zu realisieren. Diese basieren auf den Grundlagen der qualitativen Forschung, gehen aber über diese hinaus und bringen neue Herausforderungen mit sich (Teupen et al. 2019). Entsprechend werden Möglichkeiten der partizipativen Forschung mit Menschen mit Demenz zurzeit intensiv diskutiert (z. B. Thoft/Ward/Youell 2021), zugleich zunehmend in Forschungsprojekten angewandt (Miah et al. 2019) und wissenschaftlich reflektiert (z. B. Waite/Poland/Charlesworth 2019; Kowe et al. 2022). Diese Entwicklung spiegelt sich unter anderem in der Gründung des Patient:innenbeirats des DZNE<sup>2</sup> im Jahr 2019 wider. Partizipative Forschungsansätze werden in naher Zukunft möglicherweise die Umsetzung jeglicher Art von Studien beeinflussen, unter anderem Pilotstudien, explorative Trials und Effektstudien, aber auch Implementierungs- und Prozessevaluationsstudien.

---

1 Dementia 19, H. 1, Januar 2020, <https://journals.sagepub.com/toc/dema/19/1>.

2 Siehe [www.dzne.de/patientenbeirat](http://www.dzne.de/patientenbeirat).

Auch die deutschsprachige qualitative Sozialforschung beschäftigt sich seit einiger Zeit mit dem Phänomen Demenz. Behandelt werden Aspekte der Selbstbestimmung (z. B. Kotsch/Hitzler 2013), der Interaktion (Meyer 2014; Radvanszky 2011), der Kommunikation (Reichertz/Keysers/Nebowsky 2020), eines *Doing Dementia* (Müller 2018) oder der Frage, wie der Akteursstatus von Menschen mit Demenz im Kontext der Forschung verstanden werden kann (Lindemann/Barth 2021). Ob und inwiefern es sich beim Phänomen Demenz um ein Grenzphänomen handelt, wird dabei kritisch diskutiert (Meyer 2016; Serbser-Koal/Roes 2022). Demenz bietet für die Sozialforschung offenbar zugleich Herausforderungen und Chancen für die eigene Fortentwicklung. Aus unserer Sicht ist es insbesondere erforderlich, die Möglichkeiten und Grenzen einer sinnverstehenden Forschung mit Menschen mit Demenz auszuloten, im Detail zu bestimmen und – wo möglich – durch innovative methodische Zugänge auszuweiten. Die Chancen auf Erkenntnisgewinn, die die qualitative Forschung hinsichtlich des Phänomens Demenz und hinsichtlich der Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz bietet, rechtfertigen die damit notwendig verbundene Anstrengung methodologischer Überlegungen und methodischer Neuerungen.

## **Annäherung an die zentralen Fragen des *MethodenForum Witten***

Die Herausforderungen, vor die wir uns als qualitativ Forschende im Kontext von Demenz gestellt sehen, lassen sich in einer Reihe offener Fragen andeuten: Welche Bedingungen schafft Demenz bzw. schaffen die Veränderungen, die mit einer Demenz einhergehen? Was sind die epistemologischen Grundlagen einer qualitativen Demenzforschung? Sind wir in diesem Kontext eventuell zurückgeworfen auf die Frage, was hier überhaupt die Bedingungen der Möglichkeit von Verstehen sind? Konkreter: Ist Interaktion im Kontext von Demenz ein soziales Grenzphänomen, insofern, als man sich fragen kann, ob das Phänomen Demenz die Voraussetzungen von Sozialität infragestellt – oder auch nicht? Auch: Inwieweit ergibt sich in der Interaktion *per se* ein Ungleichgewicht vor dem Hintergrund der Kategorisierung in ‚normal versus krank‘ oder ist dies ein bestimmtes Framing, welches sich im Verlauf des Vollzuges von Interaktion als gar nicht so ausschlaggebend erweist? Wie gelingt Fremdverstehen als Grundlage qualitativer Analyseprozesse oder ist Verstehen gar nicht das Problem? Welche gegenseitigen Anschlussfähigkeiten bestehen? Sind gemeinsame raumzeitliche Bezugspunkte eine Herausforderung? Wie gelingt die Herstellung eines gemeinsamen Horizonts, bis zu welchem Punkt gelingt diese und welche Methoden brauchen wir, um diese Prozesse nachvollziehen zu können? Wenn wir einen gemeinsamen Horizont in den Blick nehmen, ist damit die Frage verbunden, wie wir in diesem Kontext Sinn als Grundlage von Intersubjektivität verstehen. Wenn Sinn aber grundsätzlich unterstellt wird und es darauf ankommt, diesen Sinn verstehend nachzuvoll-

ziehen, verlagert sich die Defizitperspektive auf die zur Verfügung stehenden Begriffe und Methoden. Wir können dann hinterfragen, ob wir mit exkludierenden Begriffen operieren, und wir können fragen, welche Methoden angemessen sind. Und schließlich: Ist das Phänomen Demenz ein Anlass für eine erneute und gegebenenfalls anders gelagerte Erörterung von Herausforderungen, die sich in der qualitativen Sozialforschung ohnehin stellen?

Aus diesen Überlegungen ergab sich für uns folgende Leitfrage für das *MethodenForum Witten*: *Wo stehen wir in der qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz und wohin entwickelt sie sich?* Damit verbunden war die Frage: Was wurde bisher möglicherweise nicht bedacht und was lohnt es, prinzipiell oder mit Blick auf die Zukunft neu zu denken?

Um sich einer Antwort auf diese Leitfrage anzunähern, haben wir drei Teilaspekte herausgegriffen: (a) Welche Methoden stehen uns bereits zur Verfügung, wie geeignet sind diese zur Erforschung des Phänomens Demenz, was passt nur bedingt oder was fehlt vielleicht sogar? Konkreter gefasst: Gibt es spezielle Herausforderungen bei der qualitativen Forschung für und mit Menschen mit Demenz? Gibt es veränderte Voraussetzungen im Hinblick auf ein gegenseitiges Verstehen? Wie steht es um gemeinsame Anschlussfähigkeit im Sinne eines *common ground* oder dem Bezug zu einer gemeinsam geteilten Lebenswelt? Gibt es veränderte Voraussetzungen im Hinblick auf Sprache? Was geschieht beispielsweise, wenn sich Sprache als Ausdrucksmöglichkeit subjektiv gemeinten Sinns verändert und was bedeutet dies für einen qualitativen Zugang? Was geschieht also, wenn wir nicht mehr verstehen, was jemand sagen möchte? Kommt es zu einer Verlagerung von gesprochener Sprache zu einer Körperlichkeit oder eher korporealen Sprache und welche Methoden sind in dieser Hinsicht hilfreich? Und wo sind die Grenzen angewandter Methoden?

Mit Blick auf die Forscher:innen haben wir uns die Frage gestellt: (b) Welche Fähigkeiten aufseiten der Forscher:innen sind (zusätzlich) notwendig, um (Selbstäußerungen von) Menschen mit Demenz zu verstehen? Mit welchen Vorannahmen oder sogar Vorurteilen und mit welcher Haltung gehen wir in den Forschungsprozess? Und wie gehen wir mit etwaigen Irritationen unserer Sichtweisen um?

Schließlich gab es eine dritte grundsätzliche Frage, die wir für bedeutsam halten: (c) Begeben wir uns im Streben nach Angemessenheit der Methoden und Einbezug von Menschen mit Demenz unweigerlich in ein Risiko der Defizitorientierung? Besteht bei der Fokussierung auf ‚Demenzinteraktion‘ bzw. auf das ‚Spezielle‘ eines gegenseitigen Verstehens vor dem Hintergrund einer Demenz die Gefahr des *othering*? Was, wenn wir zunächst nur das ‚uns Fremde‘ erkennen oder eventuell sogar eine negative und stigmatisierende Positionierung vornehmen? Wenn wir dies tun, wie erkennen wir es und wie gehen wir damit um? Und welchen Ansatzpunkt wählen wir? Einen aufseiten der Demenz oder äußert sich hier vielmehr ein generelles Problem der methodischen Zugänge?

## Bezüge zur translationalen Forschung am DZNE

Für eine Forschungseinrichtung wie das DZNE besteht eine Herausforderung darin, die Ergebnisse seiner fünf standortübergreifenden Forschungsbereiche – Grundlagenforschung, klinische Forschung, Populationsforschung, Systemmedizin und Versorgungsforschung – zusammenzudenken und sie im Sinne der Translation für die jeweils anderen Forschungsbereiche innerhalb des DZNE und darüber hinaus nutzbar zu machen. Ziel der translationalen Forschung ist ein kontinuierlicher Austausch aller Forschungsbereiche sowohl untereinander als auch mit unseren Partner:innen aus Forschung, Praxis, Politik und Wirtschaft. Die Translation von Forschungsergebnissen zwischen Forschungsbereichen und darüber hinaus beinhaltet Entscheidungen darüber, welche Aspekte der Forschungsergebnisse die größte Relevanz im Kontext des jeweiligen Feldes besitzen. Wissen muss in einer Weise angepasst und übersetzt werden, die zum einen den Standards des ursprünglichen Forschungsfeldes gerecht wird und zum anderen Kompatibilität mit den Anforderungen des zweiten Forschungsfeldes sicherstellt. Diese Entscheidungen erfordern eine Wissensbasis, die die Perspektiven der Menschen mit Demenz berücksichtigt. Die qualitativen Methoden besitzen in der Demenzforschung damit hohe Relevanz. Der Einsatz geeigneter qualitativer Forschungsmethoden ermöglicht erst die Entwicklung und Erprobung personalisierter Interventionen und die Identifikation von positiven und für Menschen mit Demenz bedeutsamen (*meaningful*) Endpunkten. Dies ermöglicht in der Konsequenz eine optimierte Versorgung in den verschiedenen Settings.

Wir verstehen das *MethodenForum Witten* als Beitrag zur Weiterentwicklung der translationalen Strategie des DZNE. In unserem Verständnis von translationaler Forschung ist die qualitative Forschung als eine eigenständige Form der Grundlagenforschung zu sehen. Hier werden Erkenntnisse generiert, die im Sinne der Translation mittel- und langfristig für die anderen Forschungsbereiche des DZNE und darüber hinaus relevant gemacht werden können. Das klassische, auf die biomedizinische Forschung bezogene Verständnis von translationaler Forschung sieht dieses Relevantwerden als einen linearen Prozess der Übersetzung von Forschungsergebnissen durch die Forschungsbereiche („from bench to bedside“ – vom Labortisch bis hin zum Bett der Patient:in) (Fort et al. 2017). Bezogen auf das DZNE bedeutet Translation demnach die Übertragung und Übersetzung von Forschungserkenntnissen durch die fünf Forschungsbereiche. Neuere Modelle der translationalen Forschung schließen mit einem weiteren translationalen Schritt den Kreis und betonen damit anstelle eines linearen nunmehr den iterativen Charakter von Wissenschaft (ebd.). Dies kann auch als „back translation“ bezeichnet werden – für unser Forschungsfeld: „from bench to bedside and back to the bench“, vom Labortisch zu den Menschen mit Demenz und zurück ins Labor. Der Vorteil dieser Perspektive ist, dass sie

der Vielschichtigkeit des Phänomens Demenz und den Herausforderungen der Demenzforschung stärker gerecht werden kann (van der Laan/Boenink 2012). Darüber hinaus kann auch jeder Forschungsbereich (in unserem Fall die Pflege- und Versorgungsforschung) einen eigenen translationalen Prozess durchlaufen, der zunächst unabhängig von den anderen Forschungsbereichen abläuft. In diesem Verständnis beinhaltet jeder Forschungsbereich eine eigene Form der Grundlagenforschung, die den Ausgangspunkt eines translationalen Prozesses bildet.

Für uns am DZNE-Standort Witten besteht der *unserer Pflege- und Versorgungsforschung* zugrundeliegende translationale Prozess in der Translation zwischen den Phasen (a) Lebenswelterfahrung und Identifikation von Evidenz, (b) Interventionsentwicklung und Identifikation neuer, nicht defizitorientierter Endpunkte (= *positive outcomes*, z. B. Perspektivwechsel vom *outcome* ‚Belastung‘ hin zum *outcome* ‚Kompetenzgefühl‘), (c) Pilotstudien und explorative Trials, (d) Effektstudien sowie *Outcome*-Studien. In all diesen Phasen, aber auch im Sinne der *back translation*, bildet die qualitative Forschung mit Menschen mit Demenz einen zentralen Bestandteil. Die qualitative Grundlagenforschung am Standort Witten umfasst unter anderem:

- das *MethodenForum Witten* – qualitative Methodologie und Methoden im Kontext der translationalen demenzspezifischen Versorgungsforschung. Die Aktivitäten des *MethodenForum Witten* sind eng mit der Projektgruppe „Qualitative Forschung“ am DZNE-Standort Witten verbunden;
- die Auseinandersetzung mit Ansätzen der Partizipativen Forschung – unter anderem Einbindung eines Advisory Council mit Menschen mit Demenz, Praxis-Forschungs-Kollaborationen im Rahmen von Living Labs und Umsetzung partizipativer Ansätze in Forschungsprojekten. Die Projektgruppe „Partizipative Forschung“ mit Vertreter:innen aller Arbeitsgruppen des DZNE-Standortes Witten widmet sich diesem Thema insbesondere;
- die Forschung zu person-zentrierter demenzspezifischer Pflege und Versorgung in allen Settings – zum Beispiel theoretisch-empirische Reflexion der grundlegenden Konzepte von Person und Autonomie, grundlegendes Verstehen der subjektiven Perspektiven und der gelebten Erfahrung von Menschen mit Demenz, Beziehungsgestaltung und Komponenten gelingender Interaktion sowie Entwicklung positiver/bedeutsamer Endpunkte der demenzspezifischen Pflege- und Versorgungsforschung;
- die Entwicklung eines theoretischen Modells zur Stabilität von Versorgungsarrangements in der Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz;
- die Auseinandersetzung mit Implementierungsstrategien und Modellen der Prozessevaluation.

Ergebnisse qualitativer Forschung können translational in die anderen Forschungsbereiche hineinwirken. Beispielsweise können Erkenntnisse zur Inter-



aktion mit Menschen mit Demenz als Grundlagenerkenntnis für die Frage der informierten Einwilligung in die demenzspezifische Grundlagenforschung und in die klinische Forschung einfließen. Erkenntnisse zur Zielgruppendefinition können in einem translationalen Prozess auch im Bereich der Populationsforschung eingesetzt werden. Forschungsergebnisse zur gelebten Erfahrung von Menschen mit Demenz in Bezug auf die Diagnosestellung und das Leben mit einer Demenz können für die Identifikation von Fragestellungen in der klinischen Forschung relevant sein.

## Die Auftaktveranstaltung am 11. und 12. März 2021

Um Antworten und Perspektiven auf unsere bereits genannten Fragen zu entwickeln, sind im Rahmen der Auftaktveranstaltung des vom DZNE-Standort Witten neu gegründeten *MethodenForum Witten* Expert:innen unterschiedlichster Fachrichtungen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz (Pflegerwissenschaft, Sozialwissenschaft, Soziologie, Kommunikationswissenschaft, Psychologie, Versorgungsforschung, Soziale Arbeit, Anthropologie, Gerontologie, Gesundheitswissenschaft, Ergotherapie) zusammengekommen. Das erste *MethodenForum Witten* fand am 11. und 12. März 2021 statt und wurde von der DZNE Stiftung<sup>3</sup> (ehemals Stiftung Deutsche Demenzhilfe) gefördert. Im Zentrum des Austauschs stand die Leitfrage „Wo stehen wir in der qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz und wohin entwickelt sie sich?“ Diese wurde in einem Wechselspiel aus Input und Diskussion bearbeitet, getragen vom Gedanken der Vernetzung des interdisziplinär zusammengesetzten Personenkreises. Um einerseits die Vielfalt der qualitativen Forschungsansätze aufzugreifen und andererseits einen informierten Austausch zwischen allen Teilnehmer:innen zu ermöglichen, haben wir drei aus unserer Sicht zentrale und zum Teil aufeinander Bezug nehmende Ansätze der qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz ausgewählt, die in den vertretenen Disziplinen eine bedeutsame Rolle spielen: Interviewmethoden, Videografie und Ethnografie.

In einer Bestandsaufnahme erläuterte Jonathan Serbser-Koal als Vertreter des wissenschaftlichen Teams die Idee des *MethodenForum Witten* und gab einen Überblick über aktuelle methodische Fragestellungen in der qualitativen Demenzforschung. Als Impulsreferent:innen konnten Prof. Dr. Jo Reichertz vom Kulturwissenschaftlichen Institut (KWI) Essen und Dr. Anja Rutenkröger als Vertreterin der Demenz Support Stuttgart gewonnen werden. Jo Reichertz sprach über die methodischen Hintergründe seines aktuellen Projekts „Kommunikation und Demenz“, in dem er und sein Team Paare, von denen ein:e Partner:in an Demenz

---

3 Siehe [www.dzne-stiftung.de](http://www.dzne-stiftung.de)