

# Wie forschen mit Menschen mit Demenz? Probleme, Lösungen und offene Fragen

**Florian Bödecker**

Durch die Belastungsforschung und den prognostizierten Anstieg der Demenzraten ist in den letzten Jahren Demenz so stark zu einem öffentlichen Thema geworden, dass es kaum noch jemanden zu geben scheint, der davon nicht direkt oder indirekt betroffen ist oder bereits etwas darüber gehört hat. Auf die in den Fokus gerückte Frage der Versorgung von Menschen mit Demenz hat die Politik mit Reformen des Pflegegesetzes reagiert und die Leistungen für Menschen mit Demenz sukzessive erhöht. Ehrenamtliche und kommerzielle Einrichtungen wie Betreuungsvereine, Alzheimer-Gesellschaften, Tagespflegeeinrichtungen bieten Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen an. Darüber hinaus scheint es in der Demenzforschung kein Thema zu geben, das mit Demenz *nicht* in Verbindung gebracht wird: Die Bandbreite reicht von der neurobiologischen Erforschung der degenerativen Pathologien im Gehirn über die Entwicklung von psychosozialen Interventionen, um die Beteiligten zu entlasten, bis hin zur architektonischen Gestaltung von Demenz-Stationen und der Ausrichtung von Gottesdiensten für Menschen mit Demenz.

Zwar haben in den letzten Jahren Menschen mit Demenz vermehrt ihre Stimme durch z.B. Autobiographien erhoben, dennoch dürfte es weiterhin so sein, dass sie in Deutschland in nur „erschreckend“ wenigen Studien selbst zu Wort kommen (Demenz Support Stuttgart 2010: 151). Das mag zum einen an einer Wissenschaftstradition liegen, die wenig partizipativ ist, zum anderen aber auch an den methodischen und ethischen Problemen, die auf Sozialforscher zukommen, wenn sie nicht nur *über*, sondern *mit* Menschen mit Demenz reden wollen. Im Gegensatz zur englischsprachigen Literatur, die seit mindestens zwei Jahrzehnten diskutiert, wie Menschen mit Demenz in Forschung einbezogen werden können, gibt es in Deutschland so gut wie keine sozialwissenschaftlichen Arbeiten, die sich speziell mit Forschungsmethodik und Forschungsethik bei Demenz auseinandersetzen.

Es sind im Wesentlichen drei Punkte, die hier von sozialwissenschaftlichen Demenzforscher\_innen bedacht werden sollten:

Rekrutierung: die Rolle der Gatekeeper;

Informed consent, assent und dissent;

Forschungsmethoden bei Demenz.

Ich werde im folgenden auf diese drei Herausforderungen eingehen und sie durch Beispiele aus meiner eigenen Forschungspraxis anreichern, die hierfür

vorgeschlagenen Lösungen diskutieren, gleichzeitig aber auch auf offene Fragen hinweisen. Ich schließe mit einem Fazit, das die Empfehlungen für die Forschungspraxis zusammenfasst.

## Rekrutierung: Die Rolle der Gatekeeper

Demenzforscher\_innen, die Teilnehmer\_innen für ihre Forschung rekrutieren wollen, stehen vor dem Problem, dass Menschen mit Demenz häufig von mehreren Schichten sogenannter Gatekeeper umgeben sind, die den Zugang zu Menschen mit Demenz kontrollieren (Bartlett/Martin 2002): Häufig bekommt man z.B. über das Telefon nur den Kontakt zu den Familiengehörigen. Auch Institutionen wie Pflegeheime oder die Alzheimer-Gesellschaften können Gatekeeper sein, weil man auch hier den Kontakt nur über das Personal herstellen kann. Schließlich kann es auch sein, dass man sich zunächst an soziale Netzwerke wendet und sie um Vermittlung bitten muss wie z.B. Internetforen und Mailinglisten.

Da die Gatekeeper den Zugang zum „Feld“ vermitteln, sind *sie* es, die praktisch zuerst um ihre Zustimmung gebeten werden müssen und es für den /die Forscher\_in nötig machen, mit ihnen zusammenzuarbeiten. So können die Menschen mit Demenz einerseits vor ausbeuterischer Forschung geschützt werden, verlieren aber auch ein Stück weit Autonomie, weil sie nicht als erste gefragt werden, ob sie Interesse an einer Forschungsteilnahme haben.

Entsprechend ambivalent wird die Rolle der Gatekeeper diskutiert: Auf der einen Seite können die Gatekeeper den Menschen mit Demenz zu einer Forschungsteilnahme drängen, weil *sie* sich davon einen vielleicht zweifelhaften Nutzen versprechen oder die Risiken der Teilnahme unterschätzen, oder ihn umgekehrt aus Überfürsorglichkeit von einer Teilnahme abhalten. In beiden Fällen würde nicht der mutmaßliche Wille des Menschen mit Demenz berücksichtigt, sondern das, was die Angehörigen für das Interesse des Menschen mit Demenz halten. Um die Freiwilligkeit der Teilnahme (siehe nächster Abschnitt) zu gewährleisten, schlagen Forbat/Henderson (2003) vor, jedem Befragten die Möglichkeit zu geben, ohne Beisein des Partners/ der Partnerin und ohne weitere Erklärungen zu entscheiden, ob man (weiter) an der Forschung teilnehmen möchte. Problematisch kann auch sein, dass die Gatekeeper gemeinsame Gespräche mit dem Menschen mit Demenz dominieren, weil sie sich z.B. verantwortlich für die Pflege fühlen, während sich die Menschen mit Demenz aus Abhängigkeit fügen können (Edwards/Noller 2002). Ich habe diese Erfahrung allerdings nicht gemacht, zumal man sich auch zu Beginn auf Gesprächsregeln einigen kann, wie den jeweils anderen ausreden zu lassen.

Auf der anderen Seite kann die Beteiligung der Gatekeeper auch hilfreich für die Forschung sein. Beispielsweise können sie dem/der Forscher\_in helfen, die Erfahrungen des Menschen mit Demenz besser zu verstehen, indem sie schwer verständliche Äußerungen „übersetzen“ oder selbst z.B. geeignete Fragen einbringen (Hellström/Nolan/Nordenfelt/Lundh 2007). Die Schutzfunktion der Gatekeeper kann auch dabei helfen, dass sich der Mensch mit Demenz durch die Gegenwart einer nahestehenden, vertrauenswürdigen Person sicherer fühlt.

Insgesamt ist es deshalb für den/die Demenzforscher\_in wichtig, einerseits die Gatekeeper in die Forschung dadurch mit einzubeziehen, dass man mit ihnen zusammenarbeitet, andererseits aber auch auf die Autonomie des Menschen mit Demenz bei Forschungsteilnahme und im Forschungsverlauf zu achten.

## **Informed consent, assent und dissent<sup>1</sup>**

Die informierte Einwilligung gehört wohl zu den schwierigsten Problemen in der Demenzforschung. Nach internationalen Kodizes und Gesetzen<sup>2</sup> wie z.B. dem Nürnberg Kodex (1947), der Deklaration von Helsinki (1964-2008) oder der Biomedizinkonvention des Europarates ist die informierte Einwilligung eine Grundvoraussetzung der Humanforschung. Für die Demenzforschung ergibt sich hier das Problem, dass die Einwilligungsfähigkeit schon bei der potentiellen Vorstufe der Demenz, der leichten kognitiven Beeinträchtigung, fraglich werden kann, auch wenn hier große individuelle Unterschiede bestehen: In einer klinischen Studie wurden z.B. 70% der Teilnehmer\_innen mit leichter bis mittelschwerer Demenz für nicht einwilligungsfähig gehalten (Maeck/Stoppe 2008).

Für den/die sozialwissenschaftliche DemenzforscherIn stellen sich deshalb drei Fragen:

1. Wie wird die Einwilligungsfähigkeit definiert, operationalisiert und festgestellt?
2. Wie können die Menschen mit Demenz an Forschung teilnehmen, die *nicht* informiert einwilligen können?

---

1 *Informed consent* meint die informierte Einwilligung, während *assent* bzw. *dissent* sich auf die verbal oder non-verbal gegebene Zustimmung bzw. Ablehnung der Forschungssituation gegenüber beziehen.

2 In Deutschland z.B. festgelegt im Arzneimittel (AMG)- und Medizinproduktegesetz (MPG).

3. Wie kann die Einwilligung kontinuierlich überprüft, und wie kann die Teilhabe von nicht einwilligungsfähigen Menschen mit Demenz maximiert werden?

## **Begriff, Operationalisierung und Feststellung der Einwilligungsfähigkeit**

Im juristischen Sinn geht es bei der informierten Einwilligung darum, dass eine Person „der Verletzung eines ihm zustehenden Rechtsguts (z.B. körperliche Unversehrtheit“ (Stoppe/Maeck 2011: 152) zustimmt oder sie ablehnt, wodurch sie bei Zustimmung straffrei bleibt. Für die Sozialforschung ist hier insbesondere das Recht auf informationelle Selbstbestimmung relevant, weil ohne Einwilligung des/der Beforschten keine personenbezogenen Daten erhoben und verarbeitet werden dürfen (Geiselman/Helmchen 1994).

Die informierte Einwilligung hat grundsätzlich drei Komponenten (Kim 2010):

1. *Angemessene Aufklärung* über den Forschungszweck, die Art der Intervention, mögliche Nachteile und die Folgen einer Teilnahme.
2. *Freiwilligkeit*: Die Entscheidung muss ohne Zwang von außen getroffen werden.
3. *Einwilligungsfähigkeit*: Die Forschungsteilnehmer müssen die Fähigkeit haben, die gegebenen Informationen aufzunehmen, zu verarbeiten, abzuwägen und eine Entscheidung zu kommunizieren.

Alle drei Voraussetzungen können bei Demenz fraglich werden: Bei der Aufklärung muss die dargebotene Information auf die Fähigkeiten des Menschen mit Demenz abgestimmt werden (Alzheimer Europe 2011), wenn z.B. das Leseverständnis beeinträchtigt ist oder allgemein das Verständnis abstrakter Inhalte. Forscher\_innen müssen deshalb Kenntnisse haben über die kommunikativen Stärken und Schwächen von Menschen mit Demenz (siehe Abschnitt Forschungsmethoden). Wie Stoppe/Maeck (2011) ausführen, kann die Freiwilligkeit durch die körperliche und seelische Abhängigkeit in der Pflegebeziehung und die größere Suggestibilität bei Demenz gefährdet sein. Die Einwilligungsfähigkeit könne durch Verständnisprobleme, mangelnde Krankheitseinsicht oder starke Gefühle reduziert sein.

Wie wird die Einwilligungsfähigkeit nun festgestellt? Leitend ist dabei das Prinzip, dass die als dafür notwendig erachteten Fähigkeiten in Abhängigkeit vom Forschungskontext eingeschätzt werden (Kim 2010): Am bekanntesten ist das *Vier-Fähigkeiten-Modell*, das viele gesetzliche Definitio-

nen von Einwilligungsfähigkeit abdeckt.<sup>3</sup> Einwilligungsfähigkeit setzt danach folgende vier Fähigkeiten voraus:

1. *Informationen verstehen*: Der faktische Gehalt der Informationen muss verstanden werden können, d.h. die Aufklärung über den Forschungszweck, Ablauf, Konsequenzen der Teilnahme.
2. *Übertragen dieser Informationen auf die eigene Situation*: Die Implikationen dieser faktischen Informationen für die eigenen Person müssen verstanden werden. Was bedeutet die Teilnahme oder Nichtteilnahme für die eigene Person?
3. *Abwägen von Nutzen und Risiko*: Hier geht es um die gedankliche Abwägung der positiv wie negativ bewerteten Folgen der Teilnahme oder Nichtteilnahme an Forschung. Überprüft wird hier, ob der potentielle Proband zu einer für ihn gut begründeten Entscheidung kommen kann.
4. *Entscheidung kommunizieren*: Schließlich muss die getroffene Entscheidung kommuniziert werden können.

Einwilligungsfähigkeit existiert aber nicht als solche, sondern besteht immer nur im Hinblick auf eine bestimmte Entscheidung. Einwilligungsfähigkeit ist deshalb ein *relationales* Konzept (Kim 2010): Sie lässt sich erstens niemals aus der Diagnose, den Symptomen oder kognitiven Tests ableiten, sondern hängt ausschließlich von den *Fähigkeiten* ab, die notwendig sind, um eine bestimmte *Entscheidung* zu einem bestimmten Zeitpunkt zu treffen. Entscheidend ist ja immer das inhaltliche Verständnis der Person. So mag ein Mensch mit Demenz nicht mehr in der Lage sein, finanzielle Entscheidungen zu überblicken, aber durchaus in der Lage sein, zu entscheiden, was er zum Frühstück essen möchte. Zweitens bestimmt das *Risiko-Nutzen-Profil* der Forschung, wie genau und intensiv die Einwilligungsfähigkeit eingeschätzt wird und welches Niveau der vier Fähigkeiten der/die Forscher\_in und die entscheidende Ethikkommission als Schwellenwert für nötig erachten.

Im letzten Schritt wird aus den graduell vorhandenen Fähigkeiten ein kategorisches Urteil gemacht, weil die Frage nach der Einwilligungsfähigkeit eine Ja-oder-Nein-Entscheidung erfordert. Im kategorischen Urteil des Experten, in Deutschland sind das in der Regel Psychiater, die in solchen Assessments ausgebildet sind<sup>4</sup>, fließt also die Einschätzung der relevanten Fähigkeiten für die Entscheidung zur Forschungsteilnahme mit dem Risiko-Nutzen-Profil der Forschung zusammen, so dass es hier keinen Algorithmus geben kann, sondern nur hilfreiche Überlegungen.

Hier stellt sich zum einen das Problem, dass es trotz recht ähnlicher Begriffe von Einwilligungsfähigkeit keine allgemein akzeptierten Standards für die Feststellung von Einwilligungsfähigkeit gibt. Das gilt auch für die Sozial-

---

3 So z.B. auch den Mental Capacity Act (2005) in England, mit dem ich arbeitete.

4 In England habe ich solche Assessments allerdings auch als *social worker* durchgeführt.

forschung, wo man annehmen kann, dass die Forschung (z.B. bei Interviewstudien) allgemein ein Risiko-Nutzen-Profil hat, wo einem minimalen Risiko ein geringer Nutzen entspricht (Sherratt/Soteriou/Evans 2007). Unter minimalem Risiko werden Risiken verstanden, die nicht größer sind, als diejenigen, die man im Alltag hat.<sup>5</sup> Hier reichen die vorgeschlagenen Standards von einem informellen Assessment durch eine qualifizierte Person (Alzheimer's Association 2004) bis zur Verwendung von strukturierten Frageinstrumenten (Alzheimer Europe 2011). Als valides Tool wird am häufigsten das *McArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research* (MAC-CAT-CR) erwähnt, das als strukturiertes Interview konzipiert ist und Fragen vorgibt, die für klinische Forschung relevant sind. Es muss aber zusätzlich an den jeweiligen Forschungskontext angepasst werden und ist wegen seines Zeitbedarfs nicht immer praktikabel.

Sozialwissenschaftliche Demenzforscher\_innen haben damit außerdem das Problem, dass sie in der Regel nicht ausgebildet sind, klinische Assessments durchzuführen. Um diese strukturierten Interviews anwenden zu können, ist intensives Training nötig, das wohl selten an sozialwissenschaftlichen Fakultäten Teil der Studienordnung ist. Da die Bestimmung der Einwilligungsfähigkeit letztlich das klinische Urteil des Anwenders dieses Tools ist, brauchen Anwender zusätzlich zum Training auch klinische Erfahrung.

Forscht man mit Menschen mit Demenz, so sollte man aus meiner Sicht bei einer Studie mit minimalem Risiko die Einwilligungsfähigkeit davon abhängig machen, ob grundlegendes Verständnis der Teilnehmer vorhanden ist über den Zweck der Forschung, die Freiwilligkeit und Konsequenzen der Teilnahme bzw. Nichtteilnahme und die Vertraulichkeit der Daten. Sehr wichtig ist hier, dass die Aufklärung nicht einfach nur gegeben wird, sondern dass man das Verständnis auch *überprüft*, indem man den Menschen mit Demenz bittet, das von ihm Verstandene wiederzugeben. Gerade in der Demenzforschung ist dieser Punkt sehr wichtig, weil Menschen mit Demenz aus verschiedenen Gründen völlig unterschiedliche Vorstellungen von der Forschungssituation haben können: In meiner Studie meinte z.B. ein Herr, dass ich ihn befragte, weil ich seinen „Charakter“ testen wolle. Ein anderer meinte, dass ich gekommen sei, um seine „Rentenansprüche“ zu überprüfen. In solch einer Situation wäre nicht nur die Freiwilligkeit der Teilnahme gefährdet, sondern auch das Risiko-Nutzen-Verhältnis verzerrt, was dann wiederum Folgen für die Feststellung der Einwilligungsfähigkeit hätte (Geiselman/Helmchen 1994). Außerdem würde so natürlich die Offenheit des ganzen Interviews ruiniert werden, weil sich die Befragten in einer Prüfungssituation wähnen.

---

5 Allerdings ist grundsätzlich offen, was als Risiko und Nutzen überhaupt gilt (z.B. gruppenspezifisch oder individuell), wie sie sich in ihrer Größe einschätzen lassen, wie die Wahrscheinlichkeit ihres Auftretens bestimmt werden kann und wie dann Risiko und Nutzen ins Verhältnis gesetzt werden können (Helmchen 2013).

Dadurch ergibt sich allerdings wiederum das Problem, dass das Abfragen von gegebenen Informationen pädagogisierend wirken kann: Wie Holzkamp anmerkt, ist das Stellen von „vorauswissenden Fragen“ mit anschließender Bewertung zwar in der Schule normal, im Alltag sei es aber „unverständlich bis unverschämt“ (Holzkamp 1994: 90). Für dieses Dilemma habe ich bislang keine Lösung gefunden.

## **Forschungsteilnahme bei fehlender Einwilligungsfähigkeit**

Was passiert nun, wenn der Mensch mit Demenz so eingeschätzt wurde, dass er nicht informiert einwilligen kann? Rechtlich und forschungsethisch ist internationaler Standard (§28 der Deklaration von Helsinki, AMG und MPG in Deutschland), dass dann die gesetzlichen Vertreter für den Menschen mit Demenz einwilligen müssen und dass *assent* (die verbale oder non-verbale Zustimmung zur Forschungssituation) bzw. *dissent* (die entsprechende Weigerung) des Menschen mit Demenz respektiert werden müssen: Auch wenn jemand nicht *informiert* einwilligen kann, so kann er dennoch ablehnen, da in der Forschung die Weigerung anders als bei der Behandlung keine Nachteile nach sich zieht. Die Deklaration von Helsinki und die Biomedizinkonvention des Europarates knüpfen die Forschung mit nicht einwilligungsfähigen Personen *ohne individuellen* Nutzen weiter an folgende Bedingungen: die Forschung muss der Gesundheit der Population der Forschungsteilnehmer\_innen dienen, sie darf nicht genauso gut mit einwilligungsfähigen Personen durchgeführt werden können und darf nur minimales Risiko und Belastung enthalten. Gesetzliche Regelungen für klinische Forschung bei nicht vorhandener Einwilligungsfähigkeit finden sich in *Deutschland* in den Prinzipien des Arzneimittel (AMG)- und Medizinproduktegesetzes (MPG). Wie Helmchen (2013) anmerkt, lässt das AMG im Gegensatz zur Biomedizinkonvention den *gruppenspezifischen* Nutzen als Rechtfertigung nur für Minderjährige zu, aber nicht für Erwachsene ohne Einwilligungsfähigkeit. In Deutschland ist deshalb Forschung ohne potentiellen individuellen Nutzen in diesem Fall illegal.

Da sich die Gesetze zur Arzneimittelforschung aber nicht auf Sozialforschung beziehen und es in Deutschland kein allgemeines Forschungsgesetz gibt, wäre sozialwissenschaftliche Forschung ohne individuellen Nutzen wohl möglich, aber in Anlehnung an die Biomedizinkonvention nur als Ausnahme. Darüber hinaus ist unklar, wie Nutzen und Risiken eingeschätzt werden können. Offen ist z.B., was als individueller Nutzen in der Sozialforschung gelten kann. Soweit sie nicht Interventions- oder Handlungsforschung ist, ist der Nutzen für den Teilnehmer allenfalls indirekt, d.h. Nebenprodukt der Teilnahme (Sherratt/Soteriou/Evans 2007). So wird in der sozi-

alwissenshaftlichen Demenzforschung von einem indirekten therapeutischen Nutzen gesprochen, weil Menschen mit Demenz sich so z.B. zu Wort melden könnten und dadurch ein Gefühl von Wert und Wichtigkeit bekämen (van Baalen/Vingerhoets/Sixma/Lange 2011). Slaughter/Cole/Jennings/Reimer (2007) empfehlen, diesen indirekten Nutzen zu berücksichtigen, aber die Menschen mit Demenz darauf hinzuweisen, dass es keinen direkten Nutzen gebe und der indirekte unsicher sei und von der Person abhängt.

Völlig unbestimmt bleiben in den allgemeinen Grundsätzen für die Forschung mit Nichteinwilligungsfähigen auch, wie *assent* und *dissent* definiert und festgestellt werden können und wie der gesetzliche Vertreter die verbleibenden Fähigkeiten des Menschen mit Demenz nutzen kann, um eine Entscheidung in seinem Sinn zu treffen (siehe nächsten Abschnitt zum letzten Punkt). In der Forschungsliteratur zu Demenz wird in diesem Fall *double consent* oder auch *partnership in consent* vorgeschlagen: Es sollte sowohl die informierte Einwilligung vom gesetzlichen Vertreter oder Bevollmächtigten eingeholt werden (*proxy consent*) als auch *assent* vom Menschen mit Demenz. Unklar bleibt allerdings, wie mit *dissent* während der Forschung umgegangen werden sollte: Das Interview sofort abzubrechen, könnte paternalistisch sein, weil man unterstellt, man wüsste wie belastend die Gefühle für den Menschen mit Demenz sind, obwohl manche auch die Gelegenheit schätzen, über starke Gefühle sprechen zu können (Moore/Hollett 2003). Deswegen könnte es hilfreicher sein, zunächst die Umstände für den *distress* in Erfahrung zu bringen, das Interview zunächst zu unterbrechen, und es erst später abzubrechen, wenn das der Wunsch des Menschen mit Demenz ist. In Ermangelung von Richtlinien für solche Entscheidungen schlagen Slaughter/Cole/Jennings/Reimer (2007) ein eigenes Verfahren für *assent* und *dissent* vor: Danach wird die Datenerhebung abgebrochen, wenn der Mensch mit Demenz Zeichen von Unwohlsein zeigt (z.B. Agitiertheit, Grimassieren, Kreischen oder Händeringen) oder die Fragen nicht beantwortet, aber zu einem anderen Zeitpunkt fortgesetzt. Wiederholt sich diese Situation, wird das Verhalten dann als *dissent* interpretiert und die Teilnahme abgebrochen.

In der Praxis ist die einfache Überlegung, *informed consent* und *assent* zu verbinden, aber nicht unbedingt so einfach: Zunächst muss der Mensch mit Demenz überhaupt einen Betreuer oder Bevollmächtigten haben. Der gesetzliche Vertreter und der Bevollmächtigte haben zwar nach § 164 BGB die Möglichkeit, Entscheidungen für den Menschen mit Demenz zu treffen. Beide können aber das Problem haben, dass sowohl die Betreuungsverfügung als auch die Vollmacht, wenn sie keine Generalvollmacht ist, gar keine Teilnahme an Forschung vorsehen. Im Gegensatz zur klinischen Forschung, deren Teilnahme über die Gesundheitsfürsorge in der Betreuung abgedeckt werden kann, beziehen sich die gängigen Betreuungsverfügungen nicht auf die sozialwissenschaftliche Forschung, weil es hier vor allem um den Schutz

der persönlichen Daten des Menschen mit Demenz geht. Als Forscher\_in müsste man sich bei Nichteinwilligungsfähigkeit daher erst die Betreuungsverfügung zeigen lassen, und der Richter müsste, wenn sie die Teilnahme an Forschung nicht abdeckt, diese erst erweitern, nachdem er den mutmaßlichen Willen des Menschen mit Demenz vom Partner erfragt hat.

## **Feststellung der Einwilligungsfähigkeit als Beziehungsgestaltung**

Es reicht aber nicht hin, sowohl *informed consent* als auch *assent* bzw. *dissent* zu Forschungsbeginn zu erheben. Vielmehr wird von allen Autoren betont, dass bei Demenz die Einwilligung in die Forschung als kontinuierlicher Prozess organisiert sein muss, der sich über die gesamte Dauer der Datenerhebung erstreckt. Das gilt besonders für qualitative Sozialforschung, die häufig als kontinuierlicher Prozess mit wiederholten Aufenthalten im Feld organisiert ist: Sowohl bei Einwilligungsfähigkeit als auch bei Nichteinwilligungsfähigkeit können die Informationen vergessen werden und sollten so bei jedem Kontakt wiederholt werden. Ebenso kann die Einwilligungsfähigkeit im Verlauf schwinden. Gerade bei Menschen mit Demenz, die schon deutlich sprachlich eingeschränkt sind, ist auf Zeichen von *dissent* zu achten, die auf Verweigerung der Teilnahme schließen lassen.

Dewing (2007) verbindet in ihrem partizipatorischen Modell von *process consent* die kontinuierliche Feststellung der Einwilligungsfähigkeit mit der aktiven Einbeziehung des Menschen mit Demenz. Sie kritisiert die vorherrschende Ethik (siehe oben) für ihre Vorstellung von individualistischer Autonomie und eines bloß kognitiven Verständnisses von Einwilligung. Dagegen versteht sie die Feststellung der Einwilligungsfähigkeit nicht als feststehendes Ritual zum Testen individueller, kognitiver Fähigkeiten, sondern als *zu gestaltende Beziehung* zum Menschen mit Demenz: entscheidend ist seine leibgebundene Erfahrung der Forschungssituation und dass er soweit wie möglich beteiligt wird. Ihr Modell besteht aus fünf Phasen, die die ganze Datenerhebung umfassen sollen:

1. *Vorbereitung und Hintergrund*: In dieser Phase geht es darum, eine partnerschaftliche Beziehung zu den Gatekeepern zu entwickeln und Kontakt zu den Menschen mit Demenz zu bekommen. Gleichzeitig sollte man letztere auch als Personen mit ihrer Biographie kennenlernen, um Zeichen von Wohlbefinden oder Unbehagen deuten zu können.
2. *Feststellung der Einwilligungsfähigkeit und Ausdruck von assent bzw. dissent*: Jetzt wird die gesetzlich vorgeschriebene Einwilli-

- gungsfähigkeit beurteilt. Ist sie nicht vorhanden, geht es darum, welche Entscheidungen der Mensch mit Demenz treffen kann: Wie weit ist er in der Lage seine Befindlichkeit auszudrücken? Der/die Forscher\_in muss hierfür in Erfahrung bringen, wie der Mensch mit Demenz normalerweise Zustimmung oder Ablehnung ausdrückt.
3. *Einwilligung zu Forschungsbeginn*: Die Einwilligung wird jetzt auf die eigene Studie bezogen. Informationen müssen auf die Fähigkeiten des Menschen mit Demenz ausgerichtet sein. Dafür muss der/die Forscher\_in Interviewerfahrung mitbringen, die Auswirkungen der Demenz auf die Kommunikationsfähigkeit kennen und sie kompensieren können (siehe Abschnitt Forschungsmethoden).
  4. *Fortlaufende Überprüfung von assent*: Die Zustimmung im Sinn von *assent* wird fortlaufend, d.h. bei jedem Zusammentreffen erhoben. Hierzu muss der/die Forscher\_in auf verbale und non-verbale Zeichen achten, die darüber Aufschluss geben können. Der/die Forscher\_in kann diesen Prozess validieren, indem er andere Personen ebenfalls dazu befragt.
  5. *Feedback und Unterstützung*: Hier geht es darum, dass der/die Forscher\_in Informationen über das Wohlbefinden des Menschen mit Demenz an die Pflegenden weitergibt, was aber mit der Vertraulichkeit der Informationen abgewogen und wenn möglich mit dem Menschen mit Demenz abgesprochen werden muss. Auch kann er Unterstützung brauchen, um vom Forschungskontext wieder in seine alte Routine zurückzukehren. Der Rückzug aus der Forschung sollte ebenfalls gestaltet werden (z.B. durch eine Feier, eine Dankeskarte, Kontakthalten).

Dewing geht mit ihrem Modell, das die Teilhabe des Menschen mit Demenz trotz seiner Beforschung (siehe Abschnitt Forschungsmethoden) betont, deutlich über das hinaus, was sonst im Zusammenhang klinischer Studien als ethische Probleme in der Demenzforschung besprochen wird. Sie schlägt ihr Modell als Ergänzung oder sogar als *Ersatz* für die informierte Einwilligung bzw. die Einwilligung des gesetzlichen Vertreters vor, um die Menschen mit Demenz weder auszuschließen noch über sie zu verfügen. Allerdings wird es wohl keinen Weg um die informierte Einwilligung herumgeben, weil man bei Menschen mit Demenz ohne Einwilligungsfähigkeit eigentlich von *implied assent* sprechen muss (Calveley 2012): Sie mögen damit einverstanden sein, was in der *Situation* geschieht, was aber nicht heißt, dass sie Konsequenzen der Forschungsteilnahme überblicken können. Die Gefährdung durch qualitative Sozialforschung resultiert ja eher aus der Weitergabe personenbezogener Daten.

Auch Kim (2010) betont, dass Menschen mit Demenz weitere Fähigkeiten jenseits der kategorischen Frage nach der Einwilligungsfähigkeit haben, die helfen können, *mit* ihnen zusammen zu entscheiden, ob sie an Forschung

teilnehmen möchten. Hier geht es um die verbleibende *Authentizität* von Menschen mit Demenz, d.h. die Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen, die mit ihren früheren Werten und Überzeugungen übereinstimmen: So sind z.B. auch Menschen mit Demenz ohne Einwilligungsfähigkeit in die Forschung häufig noch in der Lage, einen gesetzlichen Vertreter zu bestimmen, mit dem sie dann zusammen entscheiden können. Außerdem können Menschen mit Demenz auch bei schon stärkerer Beeinträchtigung Entscheidungen treffen, die denen von Nichtbeeinträchtigten (hinsichtlich Risikoeinschätzung oder Behandlungsoptionen) ähneln.

Aus den obigen Gründen sollte sich die Forschungsethik bei Demenz nicht auf die gesetzlich vorgeschriebene Einwilligungsfähigkeit beschränken.

## **Forschungsmethoden bei Demenz**

Sozialwissenschaftliche Demenzforscher\_innen müssen aber nicht nur die forschungsethischen Folgen der Einschränkungen durch die Demenz beachten, sondern auch ihre Folgen für die Verständigung mit dem Menschen mit Demenz: Wortfindungsstörungen, Gedächtnisstörungen, Einschränkungen des abstrakten Denkens, der Aufmerksamkeit und der Einsicht in die eigenen Situation können die verbale Verständigung erschweren. Nach Sachweh (2008) entwickeln sich die kommunikativen Einschränkungen wie folgt: Zu den frühesten Symptomen zählen Wortfindungsstörungen, später treten Verständnisprobleme von gesprochener und geschriebener Sprache auf. Im fortgeschrittenen Stadium wird Sprache nur noch wörtlich verstanden. Grammatische Fähigkeiten wie Wortbildung und Satzbau sind meist später als die semantischen von der Demenz betroffen und bleiben bis zum mittleren oder fortgeschrittenen Stadium intakt.

Insgesamt kann man feststellen, dass sich die Kommunikation bei Demenz von der verbalen auf die non-verbale, körpersprachliche Ebene verschiebt und vom Redehalt auf die Beziehungsbotschaft. Die kommunikativen Stärken von Menschen mit Demenz liegen besonders auf der nonverbalen Ebene und der Beziehungsebene, wo Menschen mit Demenz bis ins späte Stadium hinein Botschaften senden und empfangen können (Haberstroh/Pantel/Neumeyer 2011: 34).

Demenzforscher\_innen brauchen deshalb Wissen über diese Einschränkungen, um in der Verständigung mit dem Menschen mit Demenz Schwächen zu kompensieren und auf vorhandenen Stärken aufbauen zu können. In der englischsprachigen Literatur finden sich umfangreiche Listen mit Empfehlungen, wie man forschungsmethodisch einen Zugang zur Erfahrung der Menschen mit Demenz finden kann. Grob lassen sich hier drei Stränge unterscheiden:

Erstens gibt es umfangreiche Vorschläge zur *Anpassung bekannter Methoden* wie z.B. Interviews (van Baalen/Vingerhoets/Sixma/Lange 2011). So ist es z.B. wichtig, lange Gesprächspausen aushalten und zulassen zu können, weil Menschen mit Demenz manchmal viel Zeit brauchen, um ihre Gedanken zu formulieren. In meinen Interviews gab es z.B. Gesprächspausen von bis zu 20 Sekunden Länge. Auf der anderen Seite ist es ebenso wichtig, dem Menschen mit Demenz zu helfen, indem man durch Umschreibungen und Rückspiegelungen klärt, ob man ihn richtig verstanden hat. Deshalb sind hier *dialogische Interviews* eher angemessen. Demenzforscher sollten auch einen Überblick über die *subjektive Erfahrung* der Demenz haben. Steeman u. a. (2007) stellen zusammenfassend fest, dass Menschen mit Demenz z.B. darum kämpfen, sich weiter wertvoll zu fühlen, zwischen Anpassung und Widerstand changieren. Wenig einfühlsame Interviewer, die Demenz nur als Defizit erfragen, lösen so den Drang aus, sich als Gegengewicht positiv darstellen zu wollen. Das ist ein zweiter Grund, warum das Interview zwar Raum lassen, aber gleichzeitig von Interesse und Anteilnahme geprägt sein sollte.

Wenn die Demenz weiter fortgeschritten ist, so dass Interviews nur noch eingeschränkt geführt werden können, wird zweitens vorgeschlagen, *bekanntete Methoden in ethnographischer Forschung zu kombinieren*. In längeren Feldaufhalten wird sowohl beobachtet als auch interviewt (Cowdell 2008).

Drittens gibt es mittlerweile auch Vorschläge zur kreativen *Erweiterung von Forschungsmethoden und der Selbstbestimmung* der Menschen mit Demenz: So erweitert z.B. Bartlett (2012) normale Tagebuchverfahren durch Bilder- und Audiotagebücher. Tanner (2012) bezieht in ihrer Studie die Menschen mit Demenz sowohl als Teilnehmer als auch als Ko-Forscher\_innen bei der Leitfadententwicklung, der Interviewführung und der Auswertung ein. Denn Menschen mit Demenz werden erst dann nicht mehr nur befragt, wenn sie tatsächlich Einfluss nehmen können auf die Forschungsfragen, das Forschungsdesign und die Messung und Festlegung der Outcomes von Interventionsstudien (Bond 2011).

## **Empfehlungen für die Forschungspraxis**

Aus meiner Sicht sollten sozialwissenschaftliche Demenzforscher\_innen deshalb folgende Punkte beherzigen:

1. die Gatekeeper in die Forschung einbeziehen, aber die Autonomie des Menschen mit Demenz schützen;
2. einen Begriff von informierter Einwilligung haben und wissen, wie man sie feststellen kann;

3. die Einwilligungsfähigkeit kontinuierlich überprüfen und den Menschen mit Demenz soweit wie möglich in die Forschung einbeziehen;
4. die Einschränkungen bei Demenz kennen sowie die subjektive Erfahrung damit verstehen;
5. insgesamt den Menschen mit Demenz nicht als kognitives Mängelwesen betrachten, sondern als Person mit individuellen Stärken und Schwächen.

## Literatur

- Alzheimer Europe (2011): *The Ethics of Dementia research*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Alzheimer's Association (2004): *Research consent for cognitively impaired adults: Recommendations for institutional review boards and investigators*. In: *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 18, 3, S. 171-175.
- Bartlett, Helen/Martin, Wendy (2002): *Ethical issues in dementia care research*. In: Wilkinson, H. (Hrsg.): *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations*. London: Jessica Kingsley Publishers, S. 47-61.
- Bartlett, Ruth (2012): *Modifying the Diary Interview Method to Research the Lives of People With Dementia*. In: *Qualitative Health Research* 22, 12, S. 1717-1726.
- Bond, John (2011): *Researching dementia: Listening to people with dementia*. In: Dibelius, O./Maier, W. (Hrsg.): *Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 39-43.
- Calveley, Julie (2012): *Including adults with intellectual disabilities who lack capacity to consent in research*. In: *Nursing Ethics* 19, 4, S. 558-567.
- Cowdell, Fiona (2008): *Engaging older people with dementia in research: myth or possibility*. In: *International Journal of Older People Nursing* 3, 1, S. 29-34.
- Demenz Support Stuttgart (Hrsg.) (2010): *"Ich spreche für mich selbst"*. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt, M: Mabuse-Verlag.
- Dewing, Jan (2007): *Participatory research: A method for process consent with persons who have dementia*. In: *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 6, 1, S. 11-25.
- Edwards, Helen E./Noller, Patricia (2002): *Care giving and its influence on marital interactions between older spouses*. In: Noller, P./Feeney, J. A. (Hrsg.): *Understanding marriage: Developments in the study of couple interaction*. New York: Cambridge University Press, S. 437-462.
- Forbat, Liz/Henderson, Jeanette (2003): *"Stuck in the Middle with You": The Ethics and Process of Qualitative Research with Two People in an Intimate Relationship*. In: *Qualitative Health Research* 13, 10, S. 1453-1462.
- Geiselmann, Bernhard/Helmchen, Hanfried (1994): *Demented subjects' competence to consent to participate in field studies: The Berlin Ageing Study*. In: *Medicine & Law* 13, 1-2, S. 177-184.

- Haberstroh, Julia/Pantel, Johannes/Neumeyer, Katharina (2011): Kommunikation bei Demenz. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Hellström, Ingrid/Nolan, Mike/Nordenfelt, Lennart/Lundh, Ulla (2007): Ethical and Methodological Issues in Interviewing Persons With Dementia. In: *Nursing Ethics* 14, 5, S. 608-619.
- Helmchen, Hanfried (2013): Ethische Grundvoraussetzungen klinischer Forschung. In: Helmchen, H. (Hrsg.): *Ethik psychiatrischer Forschung*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, S. 39-56.
- Holzkamp, Klaus (1994): Am Problem vorbei. Zusammenhangsblindheit der Variablenpsychologie. In: *Forum Kritische Psychologie* 34, S. 80-94.
- Kim, Scott Y. H. (2010): *Evaluation of capacity to consent to treatment and research*. New York: Oxford University Press.
- Maeck, Lienhard/Stoppe, Gabriela (2008): Introduction. Why ist competence assessment important? Development of the EDCON consensus statement. In: Stoppe, G. (Hrsg.): *Competence assessment in dementia*. New York: Springer, S. 1-9.
- Moore, Theresa F./Hollett, Jane (2003): Giving Voice to Persons Living With Dementia: The Researcher's Opportunities and Challenges. In: *Nursing Science Quarterly* 16, 2, S. 163-167.
- Sachweh, Svenja (2008): *Spurenlesen im Sprachdschungel. Kommunikation und Verständigung mit demenzkranken Menschen*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Sherratt, Chris/Soteriou, Tony/Evans, Simon (2007): Ethical issues in social research involving people with dementia. In: *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 6, 4, S. 463-479.
- Slaughter, Susan/Cole, Dixie/Jennings, Eileen/Reimer, Marlene A. (2007): Consent and Assent to Participate in Research from People with Dementia. In: *Nursing Ethics* 14, 1, S. 27-40.
- Steeman, Els u. a. (2007): Living with dementia form the perspective of older people: Is it a positive story? In: *Aging & Mental Health* 11, 2, S. 119-130.
- Stoppe, Gabriela/Maeck, Lienhard (2011): Einwilligungsfähigkeit bei Demenzkranken. In: Dibelius, O./Maier, W. (Hrsg.): *Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 151-155.
- Tanner, Denise (2012): Co-research with older people with dementia: Experience and reflections. In: *Journal of Mental Health* 21, 3, S. 296-306.
- van Baalen, Angela/Vingerhoets, Ad J.J.M./Sixma, Herman J./Lange, Jacomine de (2011): How to evaluate quality of care from the perspective of people with dementia: An overview of the literature. In: *Dementia* 10, 1, S. 112-137.