

Partizipatives Forschen mit alten pflegebedürftigen Menschen

Carolin Oppermann & Julia Schröder

Keywords:

partizipative
Forschung;
pflegebedürftige
Menschen; Recht;
Demokratisierung;
Soziale Arbeit

Zusammenfassung: Im Rahmen des vorliegenden Artikels wird Partizipation im Kontext wissenschaftlicher Forschung mit alten pflegebedürftigen Menschen diskutiert. Unter Rückgriff auf die Diskurse um Partizipation in der Sozialen Arbeit konturieren wir ein Verständnis partizipativer Forschung, bei dem die Rechte pflegebedürftiger Menschen zentral gesetzt und zum Ausgangspunkt genommen werden. Davon ausgehend wird exploriert, wie sowohl Forschungsfrage und -thema auszuhandeln, traditionelle empirische Forschungsmethoden zu modifizieren als auch Gütekriterien sowie die Beziehungsgestaltung zu reflektieren wären, um das Recht auf Mitwirkung pflegebedürftiger Menschen einlösen zu können. Der Artikel endet einerseits mit einer Benennung der Grenzen partizipativer Forschung mit vulnerablen Gruppen, wie pflegebedürftigen Menschen – andererseits mit einem Plädoyer dafür, Partizipation jedoch als Chance, als eine Demokratisierung von Wissenschaft und als eine Demokratisierung durch Wissenschaft zu verstehen.

Inhaltsverzeichnis

- [1. Einleitung](#)
- [2. Stand der Forschung](#)
 - [2.1 Partizipative Forschungsansätze](#)
 - [2.2 Partizipative Forschung im Kontext Alter und Pflegebedürftigkeit](#)
- [3. Partizipative Forschung mit pflegebedürftigen Menschen – weiterführende Reflexionen aus der Perspektive einer Sozialen Arbeit](#)
 - [3.1 Partizipation in der Sozialen Arbeit](#)
 - [3.2 Das Recht auf Teilhabe an Forschungsprozessen](#)
 - [3.2.1 Festlegung von Forschungsfrage und Forschungsthema](#)
 - [3.2.2 Empirische Methoden in der partizipativen Forschung mit pflegebedürftigen Menschen](#)
 - [3.2.3 Partizipative Forschung mit pflegebedürftigen Menschen und Gütekriterien](#)
 - [3.2.4 Die Gestaltung von Beziehungen im Forschungsprozess](#)
- [4. Schluss](#)
- [Literatur](#)
- [Zu den Autorinnen](#)
- [Zitation](#)

1. Einleitung

Alte pflegebedürftige Menschen sind per Definition auf Hilfe, Unterstützung und Schutz angewiesen. Ihre Subjektivität und ihr Status als Rechtsträger*innen drohen jedoch nicht selten hinter jener Bedürftigkeit zu "verschwinden" – obgleich pflegebedürftige Menschen *und* nicht-pflegebedürftige Menschen das gleiche Recht auf Selbstbestimmung, Teilhabe sowie Mitwirkung haben (BMFSFJ & BMG 2019, Pflege-Charta, Art. 6). Zwar lässt sich in den letzten Jahren beobachten, dass sowohl auf rechtlicher als auch auf Praxisebene die Subjektivität und die persönlichen Rechte alter, pflegebedürftiger Menschen zentraler gesetzt werden. Auf rechtlicher Ebene verwiesen ARONSON und MAHLER (2016) auf eine Reihe internationaler, ratifizierter Verträge und nationaler Selbstverpflichtungen, die für die Altenpflege von Bedeutung sind, z.B. die [UN-Behindertenrechtskonventionen](#), der [Internationale Pakt über bürgerliche und politische Rechte](#) und der [Internationalen Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte](#). Auf nationaler Ebene ist auch die Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (BMFSFJ & BMG 2019) relevant. Darüber hinaus hat in die konkrete Pflegepraxis mit dem Modell der "fördernden Prozesspflege" (ARONSON & MAHLER 2016, S.2) eine Perspektive Einzug erhalten, der zufolge pflegebedürftige Menschen nicht mehr als "reine Fürsorgeobjekte", sondern als "unabhängige Individuen mit eigenen Rechten" (a.a.O.) betrachtet werden. [1]

Auf wissenschaftlicher Ebene lässt sich hingegen im deutschsprachigen Raum beobachten, dass dem Recht auf Selbstbestimmung, Teilhabe und Mitwirkung, d.h. der Partizipation pflegebedürftiger Menschen, bislang nur bedingt Rechnung getragen wird. So konstatierten REITINGER et al. (2018) z.B. in Bezug auf Menschen mit Demenz, dass diesen auch in der empirischen Forschung vielfach gesellschaftliche Teilhabe verweigert werde. Nach BÖDECKER (2015, S.151) kämen Menschen mit Demenz "in Deutschland in nur 'erschreckend' wenigen Studien selbst zu Wort". Letztlich werde vielmehr eher *über* sie denn *mit* ihnen geforscht, d.h., dass pflegebedürftige Menschen in wissenschaftlichen Studien meist keine aktive Rolle zur Formulierung der für sie relevanten Fragestellungen und Perspektiven sowie zur Artikulation ihrer Interessen einnehmen. Dies könne unter anderem daran liegen, dass ihnen zum einen nicht selten die Kompetenz abgesprochen werde, sich an Forschungen zu beteiligen und ihnen "ein sinnvoller Beitrag im Rahmen einer wissenschaftlichen Untersuchung nicht zugetraut" (REITINGER et al. 2018, §1) werde, obwohl in einschlägigen Studien darauf hingewiesen wird, dass dies nicht zutreffend ist (BARTLETT 2012). Zum anderen sei dies nach BÖDECKER (2015) darauf zurückzuführen, dass mit dem Anspruch der Partizipation pflegebedürftiger Menschen methodologische, methodische und ethische Herausforderungen und Probleme einhergingen, die bisher wenig bearbeitet und reflektiert worden seien. [2]

Das Ausbleiben der Teilhabe pflegebedürftiger Menschen an der empirischen Forschung und damit die Aussparung ihrer Perspektiven, Anliegen und Interessen hinsichtlich ihres persönlichen Lebens lässt sich dabei quer durch die verschiedenen Disziplinen, die sich mit Fragen rund um eine Pflegebedürftigkeit und das Alter(n) beschäftigen, konstatieren, z.B. für die Gerontologie (EICHER,

MOOR, RIESE & MARTIN 2016; WEIDEKAMP-MAICHER 2021), die Versorgungsforschung, die Technikforschung (WEIDEKAMP-MAICHER 2021) und die Soziale Arbeit (KOLLEWE 2020). Dies mag gerade für die Soziale Arbeit verwundern, wird doch zum einen zumindest für die Praxisebene Partizipation als ein "Schlüsselbegriff" (SCHNURR 2018, S.631) deklariert und zum anderen beansprucht, insbesondere marginalisierten Gruppen Zugang und Teilhabe zu ermöglichen. [3]

Vor dem Hintergrund der bisherigen Ausführungen plädieren wir in dem vorliegenden Artikel dafür, den Diskurs um partizipative Forschung mit pflegebedürftigen Menschen zu erweitern. Dabei wird explizit auf den Partizipationsbegriff in der Sozialen Arbeit zurückgegriffen. Dieser Rekurs begründet sich zum einen dadurch, die Soziale Arbeit als "forschende Disziplin" (SCHWEPPE & THOLE 2005) zu einer Auseinandersetzung um partizipative Forschung mit pflegebedürftigen Menschen herauszufordern. Zum anderen ist damit das Potenzial für eine Verschiebung und damit Erweiterung in den Begründungen, Zielsetzungen und Reflexionen einer solchen partizipativen Forschung verbunden. Zunächst wird der Forschungsstand allgemein zur partizipativen Forschung sowie zur partizipativen Forschung mit pflegebedürftigen Menschen dargelegt (Abschnitt 2). In Abschnitt 3 wird unter Rückgriff auf den Partizipationsbegriff in der Sozialen Arbeit die Teilhabe an Wissenschaft als ein Recht beschrieben. Darauf aufbauend wird exploriert, wie sowohl Forschungsfrage und -thema auszuhandeln, traditionelle empirische Forschungsmethoden zu modifizieren sowie Gütekriterien und die Beziehungsgestaltung zu reflektieren wären, um das Recht auf Mitwirkung pflegebedürftiger Menschen einlösen zu können. Der Artikel endet einerseits mit einer Benennung der Grenzen partizipativer Forschung mit vulnerablen Gruppen wie pflegebedürftigen Menschen, andererseits mit einem Plädoyer dafür, Partizipation als Chance, als Demokratisierung von Wissenschaft und als Demokratisierung durch Wissenschaft zu verstehen (Abschnitt 4). [4]

2. Stand der Forschung

2.1 Partizipative Forschungsansätze

Partizipative Forschung ist ein Oberbegriff, unter dem verschiedene Forschungsansätze und -verständnisse – von *Participatory Action Research*, *Community-Based Participatory Research*, emanzipatorischer oder inklusiver Forschung bis hin zu *Citizen Science* – verhandelt und diskutiert werden (BERGOLD & THOMAS 2012; DICK 2011; FLIEGER 2009; GOEKE & KUBANSKI 2012; VON UNGER 2014). [5]

In einem Großteil der Literatur wird partizipative Forschung als ein "Forschungsstil" (BERGOLD & THOMAS 2012, §2) beschrieben. Im Unterschied zu traditionellen Forschungen sollen diejenigen Personen, deren Lebenswelt erforscht wird, nicht mehr als "Forschungsobjekte" (§30), sondern als aktive Subjekte wahrgenommen werden, die gleichberechtigt mit den Wissenschaftler*innen als Co-Forschende den Forschungsprozess hinsichtlich

Fragen ihrer Lebenspraxen sowie ihrer Anliegen, Perspektiven und drängenden Fragen gestalten. "Nicht Forschung über Menschen und auch nicht für Menschen, sondern Forschung mit Menschen – dies ist der Anspruch und die grundlegende erkenntnistheoretische Position von partizipativer Forschung" (BERGOLD & THOMAS 2010, S.333). Forschungspraktisch bedeutet dies, dass die Wissenschaftler*innen und die Co-Forschenden in allen Phasen (Formulierung der Forschungsfrage, Festlegung der Methoden, Datenerhebung und -auswertung, Veröffentlichung der Ergebnisse) gleichberechtigt beteiligt sind (BERGOLD & THOMAS 2010; MARTIN & KLIEGEL 2014). [6]

Ziel ist zum einen, die Anliegen und Probleme der Betroffenen besser verstehen zu können und zum anderen, über die Zusammenführung von akademischer Weltsicht und jener der Forschungspartner*innen neue Erkenntnisse zu generieren: "Gerade die Differenz zwischen akademischer Weltsicht und der Weltsicht der Forschungspartner/innen soll für den Erkenntnisprozess fruchtbar werden" (BERGOLD & THOMAS 2012, §42). Darüber hinaus wird partizipative Forschung häufig als ein Ansatz betrachtet, bei dem es über die "bloße" Wissensgenerierung hinaus darum geht, Veränderungen für jene Gruppe, deren Lebenswelt be- und erforscht wird zu erreichen – nicht zuletzt, indem man sich Prozesse des Empowerments durch eine Teilnahme an einer Forschung verspricht (REIN & MANGOLD 2020). [7]

Darüber hinaus werden in der Debatte um eine partizipative Forschung auch Herausforderungen thematisiert – insbesondere, wie vor dem Hintergrund eines traditionellen Wissenschaftsverständnisses und dessen Ausgestaltung eine partizipative Forschung zu verorten und reflexiv zu bearbeiten ist. So besteht bspw. eine Auseinandersetzung darüber, wie Gütekriterien auszubuchstabieren sind, welche Anschlussmöglichkeiten es hier an die Debatte um Gütekriterien in der qualitativen Forschung gibt oder ob es einer eigenständigen Definition von Gütekriterien bedarf (z.B. BERGOLD & THOMAS 2012; EßER, SCHÄR, SCHNURR & SCHRÖER 2020). Ferner wird diskutiert, welche Formen von Wissen produziert werden, wie die "traditionellen" Beziehungen innerhalb einer Forschung zu reflektieren sind, wie machtasymmetrische Subjekt-Objekt-Relationen aufgeschlossen und wie neue Rollenverständnisse und Relationen geschaffen werden (können). Ebenfalls stellt sich die Frage, wie der klassische Kanon an empirischen Erhebungs- und Analysemethoden modifiziert und erweitert werden muss, um bestimmte Gruppen nicht weiter zu exkludieren. Zugleich konstatierten BERGOLD und THOMAS (2012), dass in Bezug auf viele dieser Fragen noch ein erheblicher Entwicklungsbedarf bestehe (siehe auch REIN & MANGOLD 2020; WÖHRER, ARZTMANN, WINTERSTELLER, HARRASSER & SCHNEIDER 2017). [8]

2.2 Partizipative Forschung im Kontext Alter und Pflegebedürftigkeit

In den Auseinandersetzungen um eine partizipative Forschung ist zudem zentral, *dass* und *wie* marginalisierte Gruppen von Menschen (etwa alte, pflegebedürftige Menschen, Menschen mit Beeinträchtigungen oder Kinder) in partizipative Forschungen inkludiert werden können (BERGOLD & THOMAS 2012; MANGOLD, RUSACK & THOMAS 2017): Es ist

"[...] das primäre Anliegen partizipativer Forschung, Angehörigen von marginalisierten Gruppen eine Stimme zu geben bzw. es ihnen zu ermöglichen, ihre Stimme zu Gehör zu bringen. Es geht darum, ihre Erfahrungen, ihr lebensweltliches Wissen und ihr Können in den Forschungsprozess einzubringen und damit andere Perspektiven und neue Erkenntnisse zu gewinnen" (BERGOLD & THOMAS 2012, §42). [9]

Zugleich kann konstatiert werden, dass in den verschiedenen Disziplinen wie der Sozialen Arbeit, der Gerontologie und der Pflegewissenschaft in ihren Thematisierungen von Prozessen des Alter(n)s und/oder von Pflegebedürftigkeit nur partiell Anschluss an die oben kurz skizzierten Debatten um eine partizipative Forschung gefunden wurde. Zwar werden partizipative Forschungsstrategien z.B. in der Gerontologie zunehmend diskutiert (EICHER et al. 2016; KOLLEWE 2015; ZENTRUM FÜR GERONTOLOGIE 2017) und auch politisch gefordert¹, insgesamt bleibt die Gruppe der pflegebedürftigen alten Menschen sowohl in den Diskussionen als auch in den Praxisprojekten jedoch weitestgehend ausgespart. [10]

So waren zum einen partizipative Projekte, die im Kontext von marginalisierten und/oder pflegebedürftigen älteren Menschen durchgeführt wurden, vorwiegend als sogenannte Stellvertreter*innenstudien konzipiert (Ausnahmen sind hier die Studien von VON KÖPPEN, HAHN & KÜMPERS 2020 oder REITINGER et al. 2018). In diesen Studien wurde zwar partizipativ zu Fragen z.B. von Lebens- und Sterbequalität von Pflegeheimbewohner*innen (SPRING, EICHER, RIESE, MARTIN & WOLF 2013), ethischen Entscheidungen im Alten- und Pflegeheim (WEGLEITNER et al. 2016) oder zur Lebensqualität von Angehörigen und Demenzerkrankten, die zu Hause gepflegt und begleitet wurden (MARTIN & KLIEGEL 2014), geforscht. Der Kreis der Co-Forschenden setzte sich jedoch aus Angehörigen von Pflegebedürftigen, Mitarbeitenden von stationären Einrichtungen, ambulanten Pflegediensten sowie Beratungsdiensten und anderen Expert*innen aus der Praxis zusammen, die damit weiterhin über Definitionsmacht und Deutungshoheit hinsichtlich relevanter Fragestellungen und vermeintlicher Interessen der älteren, pflegebedürftigen Menschen verfügten (vgl. zu dieser Kritik im Kontext von Demenz auch WEIDEKAMP-MAICHER 2021). [11]

Zum anderen wurden in partizipative Studien, in denen ältere Menschen als Co-Forschende inkludiert waren, vor allem die "aktiven" und "jungen" Alten einbezogen – und eben gerade nicht Menschen "im sehr hohen Alter und zudem möglicherweise gesundheitlich eingeschränkt" (KOLLEWE 2020, S.672; siehe auch ZIEGLER & SCHARF 2013). Somit blieben Studien zum Leben von

¹ So hatte das BMBF (2013) zu Demographie-Werkstattgesprächen unter dem Motto "Forschung für mich – Forschung mit mir" (S.2) aufgefordert.

pflegebedürftigen Menschen bisher bis auf wenige Ausnahmen in einer Forschungskonzeption verhaftet, in der vielmehr *über* sie als *mit* ihnen geforscht wurde. Alte Menschen nahmen keine aktive Rolle zur Formulierung der für sie relevanten Fragestellungen und Perspektiven sowie zur Artikulation ihrer Interessen ein. [12]

Die Diskussionen im englischsprachigen Raum stellen sich hingegen elaborierter dar. Dies kann zum auf eine entsprechende Förderpolitik sowie zum anderen auf eine lange Tradition der Diskussion um Partizipation in der Folge der neoliberalen Umstrukturierung z.B. des britischen Wohlfahrtsstaates zurückgeführt werden (KOLLEWE 2015; WALKER 2007). Auch wenn im Kontext partizipativer Ansätze kritisiert wurde, dass die geforderte Teilhabe in Bezug auf Entscheidungs- und Gestaltungsmacht nicht konsequent umgesetzt worden sei (CARR 2007; COWDEN & SINGH 2007), findet zumindest seit einigen Jahrzehnten eine Auseinandersetzung über Forschungsethik und die Anpassung sowie Entwicklung qualitativer Methoden auch im Sinne einer partizipativen Forschung mit pflegebedürftigen Menschen, vor allem Demenzerkrankten, statt (BARTLETT 2012; BARTLETT & MARTIN 2002; BOND 2011; MOORE & HOLLET 2003). [13]

Insgesamt zieht KOLLEWE (2020) für den deutschsprachigen Raum in ihrem Beitrag zur "Partizipativen Altersforschung" das Resümee: "In Bezug auf die wissenschaftliche Diskussion über partizipative Forschungsansätze zeigt sich die Notwendigkeit, die theoretischen Grundlagen und methodologischen Ansätze solcher Forschungen noch genauer zu reflektieren und weiterzuentwickeln" (S.672f.). [14]

3. Partizipative Forschung mit pflegebedürftigen Menschen – weiterführende Reflexionen aus der Perspektive einer Sozialen Arbeit

3.1 Partizipation in der Sozialen Arbeit

Partizipation kann als ein "Schlüsselbegriff" bzw. "übergreifendes Ziel und Handlungsprinzip" (SCHNURR 2018, S.631) Sozialer Arbeit angesehen werden. Dass sie einen solch hohen Stellenwert hat, stehe zu einem erheblichen Teil in enger Verbindung zu den Menschenrechtskonventionen und ihren Konkretisierungen. SCHNURR nahm hier Bezug auf die UN-Behindertenrechtskonventionen sowie die UN-Kinderrechtskonventionen, in denen vor allem die Rechte für vulnerable Gruppen, d.h. die Rechte der Adressat*innen Sozialer Arbeit, hervorgehoben worden seien. Gleichsam sei Partizipation als Schlüsselbegriff verbunden mit einem Paradigmenwechsel in der Sozialen Arbeit, bei dem sich radikale programmatische Verschiebungen von Disziplinierung hin zu Autonomieförderung, von Paternalismus hin zu Partizipation und damit auch Positionsverschiebungen vollzogen hätten: "etwa im Gesellschaftsverständnis, im Verständnis des Verhältnisses von Individuum und Gesellschaft, im Verhältnis von Professionellen der Sozialen Arbeit zu ihren Adressat_innen, im Verhältnis der Sozialen Arbeit zum Politischen, zur Sozialpolitik, zum Wohlfahrtsstaat und zur Demokratie" (S.633). Mit dem Verweis

auf die Menschenrechtskonventionen wird deutlich, dass Partizipation in der Sozialen Arbeit auf dem Grundgedanken eines Rechts für alle beruht, Menschen dieses Recht für sich in Anspruch nehmen können und sollen und gleichsam Institutionen und Organisationen diese Rechte einzulösen und sicherzustellen haben (FEGERT, SCHRÖER & WOLFF 2017). [15]

Letzteres beinhaltet die Herausforderung, dass ein Recht zu haben nicht bedeutet, es auch automatisch zu bekommen – und dies gilt vor allem auch für vulnerable Gruppen. Partizipation muss auf der Handlungsebene immer wieder hergestellt werden: "Prozesse, in denen Menschen ihre Betroffenheit, ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse klar fassen, aussprechen und in Situationen der Aushandlung mit anderen vertreten, vollziehen sich keineswegs naturwüchsig und 'automatisch'" (SCHNURR 2018, S.634). [16]

Vor diesem Hintergrund wird der Begriff Partizipation in der Sozialen Arbeit in seiner Bedeutungsvielfalt, d.h. als Recht, aber auch als programmatischer und kritischer Begriff ausbuchstabiert. In einer programmatischen Ausbuchstabierung bedeutet Partizipation, dass die Adressat*innen als Co-Produzent*innen verstanden und ihre Rechte, Perspektiven und Ideen bei der Bestimmung der Probleme und Wahl geeigneter Interventionen zentral gesetzt werden (sollen). Partizipation als kritischer Begriff meint hingegen, dass für eine solche Umsetzung die jeweiligen Strukturen und Handlungen dahingehend zu überprüfen sind, wie sie Partizipation fördern oder auch behindern. Dazu zählt, "dass Fachkräfte Macht an Adressat_innen abgeben und Transparenz darüber herstellen, wer mit welchen Rechten über welche Sachverhalte wie entscheidet oder mitentscheidet" (S.640), um ihnen "strukturell abgesicherte Möglichkeiten zur Artikulation, Mitentscheidung und Mitverantwortung zu eröffnen" (a.a.O.). Freilich sei zu beachten, dass Partizipation als Norm gedacht ist, welche auf Praxisebene sicher nicht immer erfüllt wird und gerade im Hinblick auf die Gewährung von Partizipationsrechten erheblich variieren kann. [17]

Dennoch gilt Partizipation im Rahmen der Sozialen Arbeit "als Maßstab zur Gestaltung und Beurteilung von gesellschaftlichen Strukturen, Machtverhältnissen, Verteilungsregeln, Rechtsordnungen und politischen Verfahren" (S.635). Auf politischer Ebene bedeutet sie, Menschen dazu zu verhelfen, ihre Stimme, ihre Anliegen und Perspektiven hör- bzw. sichtbar zu machen und diese auch "in die formalisierten Formen und Strukturen des Politikmachens einzubringen" (S.644). Der Sozialen Arbeit käme dabei eine Stellvertreter*innenrolle (spricht für eine Gruppe von Menschen) oder auch eine Assistent*innenrolle (verhilft einer Gruppe von Menschen dazu, selbst zu sprechen) zu. Der Partizipationsbegriff in seiner kritischen Ausbuchstabierung ist dahingehend zu interpretieren, dass in der Sozialen Arbeit Formen zur Teilhabe vermittelt und unterstützt werden. [18]

Vor diesem Hintergrund sehen wir in der Bestimmung von und Diskussion um Partizipation in der Praxis der Sozialen Arbeit insofern Potenzial, als hier die Möglichkeit besteht, jene Auseinandersetzungen auf Wissenschaft als System zu übertragen und damit eine Akzentverschiebung anzustoßen bzw.

Demokratisierungsprozesse wissenschaftlicher Forschung einzuleiten. Beispielsweise ließe sich kritisch anfragen, wie die Adressat*innen von Forschung an Wissenschaft teilhaben können bzw. wie Wissenschaftler*innen assistieren müssten, damit dies gelingt. Diese Überlegungen und damit verbundene Herausforderungen sollen im Weiteren ausgeführt werden. [19]

3.2 Das Recht auf Teilhabe an Forschungsprozessen

Während in den bisherigen Debatten partizipative Forschung vorrangig mit dem Verweis auf die produktive Zusammenführung von wissenschaftlichem Wissen und lebensweltlichem Erfahrungswissen sowie auf Empowerment begründet wurde, wird unter Rückgriff auf den Partizipationsbegriff der Sozialen Arbeit nicht nur eine weitere Begründungslinie für partizipative Forschung eröffnet, sondern die bisherige Perspektive erweitert: Es geht um das Recht aller Menschen und selbstverständlich auch von pflegebedürftigen Menschen, diskriminierungsfrei an (wirk-)mächtigen Institutionen und Ressourcen wie der Wissenschaft, die gesellschaftliche Diskurse (mit-)prägt und gestaltet (EßER et al. 2020) teilzuhaben. Aus der Perspektive der Sozialen Arbeit gilt es, dieses Recht zu stärken und zu schützen². [20]

Ein "Recht auf Teilhabe" ins Feld zu führen, scheint auf der einen Seite trivial, auf der anderen Seite im Kontext von pflegebedürftigen Menschen jedoch von grundlegender Bedeutung. Die Betonung des Rechts ist erforderlich, weil es für diese Gruppe auch aus altersdiskriminierenden Strukturen heraus häufig aus dem Blick gerät und nicht eingelöst wird (JÖNSON 2014; PHELAN 2008). So konstatierte beispielsweise WALKER:

"So why bother? There are two main reasons why older people should be involved in ageing research. First of all, as a matter of human rights, like any human research subjects, older people have a right to be consulted about research that is being conducted on them. Arguably this imperative is particularly strong with regard to older people because of their experiences of age discrimination and other forms of social exclusion" (2007, S.482). [21]

Partizipative Forschung aus einer Rechtsperspektive zu begründen, geht auch mit der Argumentation von EßER et al. einher. Sie formulierten, dass partizipative Forschung sich an den "Rechten und Positionen der sog. Beforschten und an einem Mehr an sozialer und politischer Teilhabe in der Wissenschaftsproduktion" (2020, S.12) zu orientieren habe. Partizipative Forschung ließe sich in einem Verständnis definieren, "welches die reflektierte und machtsensible Gestaltung von Beteiligungs- und Entscheidungsstrukturen bei der Planung und Realisierung von Forschung in den Mittelpunkt rückt" (S.6). Die Autor*innen führten weiter aus: "Wir sehen es als zentral an, in der Forschungspraxis die Rechte, Entscheidungsspielräume, Anliegen und Interessen jener Personen, die durch eigene Betroffenheiten und ihre gelebte Erfahrung mit dem Gegenstand der

2 Sicherlich ist dabei ins Feld zu führen, dass dem Recht auf Partizipation andere Rechte entgegenstehen können, verschiedenen Rechte in einen Konflikt geraten können. Darauf wird im Weiteren näher eingegangen.

Forschung verbunden sind, transparent zu klären und zu berücksichtigen" (a.a.O.). Eine so konturierte Rechtsperspektive wird die derzeitigen Organisationsformen von Wissenschaft, die EßER et al. im Hinblick auf Forschungsförderung, wissenschaftliche Anerkennungsrituale, Rekrutierung und Ausbildung neuer Wissenschaftler*innen und die alltäglichen Gütekriterien als "partizipationsabgewandt" (S.11) charakterisierten, sicherlich herausfordern. [22]

Gleichsam gilt es zu beachten, dass partizipative Forscher*innen zwar einerseits mit dem Anspruch antreten, gerade marginalisierte Gruppen gleichberechtigt in die Wissensproduktion einzubeziehen und damit Empowerment zu fördern. Diese Gruppen werden aber andererseits im Rahmen von Wissenschaft und Forschung nicht selten durch einen Mangel an Kompetenzen und sozialem Kapital im Sinne von BOURDIEU (1983) gekennzeichnet, d.h., ihnen werden die Kompetenzen zur Teilnahme am Forschungsprozess abgesprochen. Nach BERGOLD und THOMAS ist daher zu reflektieren, "wer aus welcher Perspektive die Mängel definiert" (2012, §41). Die Autoren weiter:

"Bei dieser Fragestellung wird deutlich, dass es die Vertreter/innen der dominanten gesellschaftlichen Gruppen – in diesem Fall die Wissenschaftler/innen – sind, welche das notwendige Wissen und Können auf dem Hintergrund ihrer vertrauten Weltsicht und ihrer methodischen Anforderungen definieren. Forschung wird so zu einer sehr voraussetzungsvollen Aufgabe, die viele Kompetenzen verlangt" (a.a.O.). [23]

Wissenschaftler*innen haben sich in diesem Sinne selbstreflexiv zu befragen, wie die eigenen Strukturen, Verfahren, Setzungen und Machtverhältnisse die Partizipation pflegebedürftiger Menschen verhindern und wie dem entgegengesetzt Räume zur Teilhabe geschaffen und gestaltet werden können bzw. müssen. Im Hinblick auf solche Organisationsformen und auch Konzepte von Wissenschaft finden bereits reflexive Debatten statt (vgl. z.B. BERGOLD & THOMAS 2012; BÖDECKER 2015; EßER et al. 2020; REIN & MANGOLD 2020), an die hier im Hinblick auf eine partizipative Forschung mit pflegebedürftigen Menschen angeschlossen werden soll. Dies betrifft vor allem Fragen der Relevanz von Forschungsthemen, Methodenanpassungen oder -entwicklungen, die Ausbuchstabierung von Gütekriterien und die Gestaltung von Beziehungen im Forschungsprozess. [24]

3.2.1 Festlegung von Forschungsfrage und Forschungsthema

Eine erste Frage ist, wer eigentlich Forschungsthemen festlegt. Wer sagt, was in den Blick genommen und damit als relevant erachtet wird? Für den deutschsprachigen Raum bestimmen nicht die betroffenen pflegebedürftigen Menschen selbst, sondern vor allem Expert*innen aus Wissenschaft sowie politische Entscheidungsträger*innen (z.B. im Hinblick auf Strukturen der Forschungsförderung), was zu erforschen ist (siehe hierzu EßER et al. 2020, S.4). Bei der Festlegung von Forschungsfragen und -themen handelt es sich um notwendige Thematisierungen, die ähnlich in der kritischen Gerontologie schon länger aufgeworfen worden sind; u.a. indem gefragt wurde, "welche gesellschaftlichen und politischen Interessenlagen gerontologische Studien

durchziehen" (KOLLEWE 2015, S.196; vgl. hierzu auch ANER 2010). Auf dieser Ebene bedarf es daher nicht nur einer machtkritischen Selbstreflexion, sondern einer verpflichtenden Veränderung von Verfahrensstrukturen. Erste positive Beispiele finden sich in Großbritannien, etwa wenn sich Forschungsförderinstitutionen von älteren Menschen hinsichtlich Forschungsthemen beraten lassen oder ältere Menschen selbst über die finanzielle Förderung von Forschungen entscheiden (ERA AGE 2007; KOLLEWE 2020). [25]

3.2.2 Empirische Methoden in der partizipativen Forschung mit pflegebedürftigen Menschen

Weitere Herausforderungen beziehen sich darauf, welche Methoden wie angewandt werden können oder modifiziert bzw. möglicherweise auch neu entwickelt werden müssen, um pflegebedürftige Menschen teilhaben zu lassen (BÖDECKER 2015; REITINGER et al. 2018). Sicherlich gilt in der Wahl einer geeigneten Methode auch in partizipativen Forschungen das Gebot der Gegenstandsangemessenheit (FLICK 2007), allerdings sind ebenso verstärkt die Bedürfnisse sowohl der Forschenden als auch der Beforschten in den Blick zu nehmen. Welche Kommunikations- und Ausdrucksformen sind anzutreffen? In welcher Form äußern sich die Akteur*innen zum Thema – mündlich, schriftlich, visuell, performativ (WÖHRER et al. 2017)? Während die Debatten zu partizipativen Forschungsmethoden mit pflegebedürftigen Menschen im deutschsprachigen Raum noch am Anfang stehen finden sich im englischsprachigen Raum einige Impulse: [26]

BARTLETT (2012) zum Beispiel empfahl eine modifizierte "Diary Interview Method", die sie als partizipative Methode in Forschungskontexten mit Menschen mit Demenz versteht. "Partizipativ" bedeutet für die Autorin, dass Forschungsbeziehungen unter dem Aspekt von Macht eine andere Qualität als in nicht partizipativen Settings erhielten und sich diese vor allem darin zeige, dass Menschen mit Demenz die Kontrolle über den Prozess der Datenerhebung hätten. Bei der von ihr vorgeschlagenen Methode werde nicht nur Tagebuch geschrieben, sondern es könnten auch Fotos oder Audiodateien inkludiert werden, d.h. Menschen mit Demenz sollten selbst entscheiden, welche Aspekte ihres Lebens sie wann und wie mitteilen möchten. Gerade für sie sei Kontrolle wichtig – zum einen, da diese Empowerment impliziere, zum anderen, da so situative Daten oder Gefühle, die möglicherweise schwer zu erinnern seien, unmittelbar ausgedrückt werden könnten. [27]

Eine performative empirische Sozialforschung mit Menschen mit Demenz – und damit auch einen partizipativen Ansatz – legte GREGORY aus folgender Beobachtung heraus nahe:

"PWD [People with dementia] often find that others speak for them, talk about them as though they are not there, or otherwise avoid engaging them in conversation. [...] Related to this is the commonly held view that PWD lack insight into their condition, being unable to recognize or articulate their own needs or desires. [...] This moves

the onus onto others to provide the conditions which enable PWD to express these thoughts, needs and desires" (2014, §10). [28]

GREGORY hat dabei ein künstlerisches Forschungsprojekt im Blick, bei dem Menschen mit Demenz mitgestalten und mitentscheiden. Zentral seien Ausdrucksformen wie Gedichte miteinander zu schreiben oder Collagen zu gestalten: "The arts could also offer a style of communication and self-expression which is better suited to the social and emotional competencies of PWD, than the calm, detached, structured talk which tends to predominate in care institutions" (§12). Letztlich könne sozialwissenschaftliche Forschung so einem größeren und breiteren Publikum zugänglich gemacht, das Publikum sowohl auf emotionaler als auch auf kognitiver Ebene berührt und das Leben der Teilnehmer*innen durch den Einblick in und das bessere Verständnis für ihr Leben in ihrer Gemeinde entscheidend verändert werden. [29]

Da gerade in Forschungen mit Menschen mit Demenz vielerlei Ausdrucksformen eine Rolle spielen, bietet möglicherweise auch das Forschungsparadigma einer "sinnliche[n] Ethnografie" (SCHULZ 2015) eine weiterführende Perspektive. Im Gegensatz zu "klassischen" Ethnografien, in denen vor allem das Sehen, das Beobachten ist und die Leiblichkeit, Sinnlichkeit und Sensualität der Forschenden tendenziell negiert oder als zu kontrollierenden Faktor betrachtet wird, werden hier Sinnesdaten wie Riechen, Tasten, Schmecken, Hören, Sehen und auch Gefühle als Erkenntnispotential explizit hervorgehoben. Das Konzept "Beobachtung" wird also umformuliert, indem sie

"nicht auf eine perzeptive Tätigkeit verengt wird, sondern method(olog)isch die gesamte Körpersensorik sowie die Erfassung des sozialen Sinns miteinschließt. Mit diesem erweiterten Konzept des Beobachtens integriert die ethnografische Forschung andere Wissens- und Erkenntnisformen jenseits des sichtbaren und reflexiv verfügbaren Wissens – z.B. taktiles, implizites und verkörperlichtes Wissen oder den mimetischen Mitvollzug performativer Praktiken" (S.48). [30]

Ein weiteres partizipatives Verfahren, das möglicherweise auch zum Forschen mit Menschen mit Demenz genutzt werden kann, wird mit dem Begriff "Photovoice" beschrieben. Bei dieser Methode machen Mitglieder einer Gruppe Fotos von ihren Lebenswelten, über die sie auch gemeinsam sprechen. Fotos werden damit zur visuellen Dokumentation und zur Stimulierung von Erzählungen genutzt. Insgesamt werden in einem partizipativen Setting mit dieser Methode drei Ziele verfolgt:

"erstens, Menschen in die Lage zu versetzen, die Stärken und Anliegen ihrer Communities abzubilden und zu reflektieren; zweitens, einen kritischen Dialog und Erkenntnisse über relevante Aspekte zu generieren, indem die Fotos in großen und kleinen Gruppen diskutiert werden; und drittens, Politiker zu erreichen und Einfluss auszuüben" (VON UNGER 2014, S.70). [31]

3.2.3 Partizipative Forschung mit pflegebedürftigen Menschen und Gütekriterien

Obwohl die Diskussion um Gütekriterien in der partizipativen Forschung einen prominenten Platz einnimmt (BERGOLD & THOMAS 2012), scheint bisher ungeklärt, wie diese genau zu fassen sind. Nach EßER et al. (2020) kann für partizipative Forschung einerseits kein Sonderstatus reklamiert werden, sondern sie sei "am jeweils erreichten Stand des wissenschaftlichen Diskurses zur Geltungsbegründung wissenschaftlicher Aussagen" (S.12) zu orientieren. Es sei geradezu fatal, würde sie "hinter das methodologische Reflexionsniveau und den Stand der Diskussion um Gütekriterien wissenschaftlicher Forschung, wie er im Kontext der Etablierung des qualitativen Paradigmas erreicht wurde, zurückfallen" (a.a.O.). Dies betreffe die Gegenstandsangemessenheit von Methoden (Relationalität), die Gestaltung des Forschungsprozesses (Prozeduralität), die Kontextualität von Forschung (z.B. die Situiertheit der Datenerhebung) und die Darstellung von Vorgehensweisen, Daten und Schlussfolgerungen. Auf der anderen Seite brauche es darüber hinaus Kriterien, um die Güte des *partizipativen* Forschens zu fassen. Dies betreffe vor allem:

- die organisationale Gestaltung von Forschungsprozessen;
- Fragen der Rechte, Anliegen und Beteiligung jener Akteur*innen, die primär eine auf eigenen Lebenserfahrungen basierende Expertise in ein Projekt partizipativer Forschung einbringen und deren Mitwirkung am Forschungsprozess nicht in Ausübung einer Professions- und Funktionsrolle des Wissenschaftssystem geschieht;
- Fragen der Darstellung von Daten, Vorgehensweisen und Schlussfolgerungen und wer daran in welcher Weise beteiligt ist" (S.13). [32]

BERGOLD und THOMAS (2012) hingegen eröffneten eine neue Argumentationslinie, indem sie anstatt von Gütekriterien vielmehr von "Rechtfertigungsargumenten" (§93) sprachen. Denn wenn partizipative Forscher*innen das Ziel hätten, viele verschiedene Stimmen, Perspektiven und Anliegen gleichberechtigt zu inkludieren und hör- bzw. sichtbar zu machen, sei damit unweigerlich verbunden, dass verschiedene Vorstellungen darüber existierten, was die Qualität eines Forschungsprozesses ausmache bzw. was Güte sei. Dies fußte wiederum auf der Beobachtung, dass unterschiedliche Gruppierungen oder auch Institutionen, die an einem partizipativen Forschungsprozess beteiligt seien bzw. die Ergebnisse rezipierten, unterschiedliche Normen, Kommunikations-, Handlungssysteme sowie Argumentationsstrukturen herausgebildet hätten und "die Argumente der Rechtfertigung eines partizipativen Forschungsprojekts und seiner Ergebnisse [...] diesen Strukturen entsprechen [müssten], da sie sonst nicht akzeptiert werden können" (a.a.O.). Sie schlussfolgerten:

"Uns erscheint es ebenfalls weiterführend, in der oben dargestellten Weise die Rechtfertigungsanforderungen der verschiedenen gesellschaftlichen Institutionen genauer zu analysieren, um so zu einer systematischeren Konzeptualisierung von Rechtfertigungsanforderungen und damit auch zu einer gezielteren Beurteilung

darüber zu gelangen, inwiefern spezifische qualitative und partizipative Projekte im Kontext von spezifizierten gesellschaftlichen Institutionen zu rechtfertigen sind. Auf dem Hintergrund solcher Überlegungen wären dann Rechtfertigungsargumente wie Nützlichkeit, Authentizität, Glaubwürdigkeit, Reflexivität und Nachhaltigkeit zu diskutieren" (§101). [33]

Nach ELLIS, ADAMS und BOCHNER werden auch im Rahmen von Autoethnografien "kanonische Gepflogenheiten, Forschung zu betreiben und zu präsentieren" (2010, S.345) infrage gestellt. Ferner würden Subjekt-Objekt-Relationen zwischen Forschenden und Beforschten aufgelöst, Forschung werde als ein politischer und sozialer Akt verstanden und konsequenterweise bekämen auch die Rezipient*innen bei der Frage nach der Güte einen Stellenwert. In diesem Sinne haben ELLIS et al. vorgeschlagen, Autoethnografien im Lichte dessen zu beurteilen, wie sie verwendet und verstanden werden und was sie bei den Forschenden und den Rezipient*innen auszulösen vermögen. In der Lesart der Autor*innen bemisst sich Reliabilität an der Glaubwürdigkeit der Erzählenden: "Können sie in Anbetracht verfügbarer 'faktischer Beweise' die beschriebenen Erfahrungen gemacht haben?" (S.351). Validität bedeute hingegen, dass ein "Werk sich um Wahrscheinlichkeit bemüht" (S.352), d.h., dass die dargestellten Erfahrungen glaubhaft und möglich hervorgebracht werden. Mit dem Begriff der "Generalisierbarkeit" adressieren sie explizit die Rezipient*innen: Inwiefern ist eine Forschung anschlussfähig an je eigene Erfahrungen sowie an Erfahrungen von bekannten Menschen und gelingt es durch sie, "unbekannte kulturelle Prozesse so zu beleuchten, dass Leser/innen darüber nachdenken, inwiefern Leben einander ähnlich und verschieden sind und spüren, dass sie Neues über unbekannte Menschen oder Leben erfahren haben" (S.352). [34]

Partizipative Forschungen mit pflegebedürftigen Menschen würden sich folglich daran messen müssen, inwiefern es gelänge, dass Menschen die Welt mit den Augen pflegebedürftigen Menschen sehen, dass sie eintauchen in eine für sie "fremde Welt" (KOCH-STRAUBE 2003) der Pflege und Demenz, dass Menschen über diese Welt nachdenken, in Kommunikation zueinander treten und die Interessen von pflegebedürftigen Menschen einbringen und vertreten. Wie die zurückliegenden Ausführungen zeigen, bedarf die Frage nach Gütekriterien im Kontext partizipativer Forschung weiterer Diskussionen und ggf. empirischer Forschung. [35]

3.2.4 Die Gestaltung von Beziehungen im Forschungsprozess

In partizipativen Forschungsprojekten mit pflegebedürftigen Menschen ist ein komplexes Beziehungsgefüge zu erwarten. Dies besteht aus den Wissenschaftler*innen, den pflegebedürftigen Co-Forschenden, Gatekeepern, die den Zugang zu den pflegebedürftigen Menschen regeln (z.B. Heimleitungen, Angehörige, Betreuer*innen) sowie möglicherweise "Übersetzer*innen" (Pflegekräfte, Angehörige) (ERA-AGE 2007). [36]

Während in traditionellen Forschungsprojekten die Beziehung zwischen Forschenden und jenen, deren Lebenswelt erforscht wird, nur punktuell gestaltet

werden muss, handelt es sich bei partizipativen Forschungsprojekten oft um ein langfristiges Sich-in-Beziehung-Setzen, in dem Nähe und Distanz stets ausgehandelt werden müssen. Nach EßER et al. (2020) können sich die Teilnehmenden bzw. Forschenden dem Feld kaum entziehen. Auch könnten die Wissenschaftler*innen, wenn es darum geht, Veränderungen anzustoßen, nicht objektiv oder als neutral in das Forschungsprojekt eingebunden sein, vielmehr seien sie immer auch handelnde Akteur*innen. [37]

In der Beziehungsgestaltung treten in partizipativen Forschungsprojekten verschiedene Dilemmata auf. Ein erstes Dilemma betrifft Macht in den Beziehungen (REIN & MANGOLD 2020), die zumeist nicht gleich verteilt ist und werden kann, sondern bei den Wissenschaftler*innen liegt. So wies z.B. VON UNGER (2014, S.85ff.) darauf hin, dass partizipative Forscher*innen zu einer Ermächtigung der Co-Forschenden beitragen sollten. Gleichzeitig bedürfe es der Reflexion, dass dies an die Macht der Wissenschaft gekoppelt ist, d.h. Wissenschaftler*innen den Zugang zu partizipativen Forschungen insgesamt gewähren bzw. verwehren und damit Einfluss nehmen, wem das Recht auf Partizipation zuteilwird (REIN & MANGOLD 2020). Die unterschiedlichen Rollen und die damit einhergehenden Machtunterschiede lassen sich jedoch nicht auflösen und es stellt sich die Frage, ob dies in letzter Konsequenz überhaupt erstrebenswert ist. Denn mit den Machtunterschieden gehen auch unterschiedliche Verantwortlichkeiten einher – etwa für das Gelingen eines Projektes oder für die Co-Forschenden, die sich mitunter als verletztlich zeigen (EßER et al 2020). Hier muss die Verantwortung weiter bei den Wissenschaftler*innen liegen. Nichtsdestotrotz bleibt es kontinuierliche Aufgabe im Forschungsprozess, die Machtunterschiede zu reflektieren. [38]

Ein weiteres Dilemma, das sich nicht auflösen lässt, aber reflektiert und bearbeitet werden muss, betrifft Kategorisierungen und Adressierungen (REIN & MANGOLD 2020). Wenn wir von partizipativer Forschung mit pflegebedürftigen Menschen oder mit Menschen mit Demenz sprechen, finden permanent eine Kategorisierung und eine Adressierung statt, mit denen bestimmte Diskurse und darin eingelagerte Machtordnungen aufgerufen werden (a.a.O.). "Pflegebedürftigkeit" und "Demenz" werden ins Zentrum gerückt, während andere Kategorisierungen dethematisiert bleiben. Diesen Positionierungen können sich pflegebedürftige Menschen nicht so leicht entziehen. Dieses Dilemma reflexiv zu halten bedeutet zum einen, einen Raum herzustellen, in dem die Co-Forschenden sich nicht nur über ihre Pflegebedürftigkeit inszenieren und verstehen, sondern die Kategorien "Pflegebedürftigkeit" und "Demenz" auch zurückweisen können (a.a.O.). Zum anderen gilt es zu reflektieren, dass es sich bei pflegebedürftigen Menschen nicht um eine homogene Gruppe handelt, die sich vornehmlich über "Pflegebedürftigkeit" definieren lässt, sondern auch andere Kategorien wie Geschlecht, Alter, Migrationshintergrund etc. sind je nach Situation zentral (OPPERMANN 2012). [39]

Eine dritte Herausforderung ist in Forschungen mit pflegebedürftigen Menschen, wie Verletzlichkeiten anerkannt und Sorge und Verantwortung füreinander getragen werden können, ohne in eine paternalistische Haltung zu verfallen (hier

die autonomen Wissenschaftler*innen, dort die abhängigen, pflegebedürftigen Menschen). Nach EßER und SITTER (2018) sollte im Zentrum dieser Verantwortungsübernahme ein dialogisches Prinzip stehen, um Gemeinsamkeiten *und* Unterschiede zu würdigen. Die beiden Autor*innen nahmen dabei Bezug auf TRONTO (2009), die die grundsätzliche Ver- und Angewiesenheit aller Menschen betonte, weshalb folglich die soziale Stellung pflegebedürftiger Menschen nicht beschnitten werde, wenn sie der Sorge anderer bedürften (EßER & SITTER 2018). [40]

Vor dem Hintergrund dieser Ausführungen wäre für partizipative Forschungen mit vulnerablen Gruppen die Debatte um Schutzkonzepte und die Stärkung von Rechten aufzugreifen. Denkbar wäre, zunächst Leitlinien zu *Choice*-, *Voice*- und *Exit*-Optionen zu entwickeln und zu implementieren (EßER et al. 2020; FEGERT et al. 2017). *Choice*-Optionen beinhaltet, dass die pflegebedürftigen Menschen kontinuierlich in für sie verständlicher Art und Weise über ihre Rechte im Forschungsprozess aufgeklärt werden, sie Situationen jederzeit verändern können und auch wissen, an wen sie sich zur Unterstützung wenden können. *Voice*-Option bedeutet, dass die Stimme der pflegebedürftigen Menschen im Forschungsprozess jederzeit gehört wird, gerade auch, wenn sie Veränderungen wünschen, und dass pflegebedürftige Menschen sich für eine Beschwerde an eine unabhängige Stelle oder Person wenden können. Unter *Exit*-Option wäre zu verstehen, dass die pflegebedürftigen Menschen selbstverständlich jederzeit aus Situationen im Forschungsprozess aussteigen können und gemeinsam Zeichen vereinbart und kontinuierlich besprochen werden, die diesen Wunsch nach *Exit* anzeigen (FEGERT et al. 2017). Insgesamt gilt es insbesondere im Kontext Demenz zu reflektieren, dass diese Optionen gerade in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung nicht mehr sicherzustellen sind. Gleichsam möchten wir jedoch weiterhin für eine differenzierte Auseinandersetzung plädieren, um nicht von vornherein Menschen mit demenziellen Erkrankungen von partizipativer Forschung auszuschließen. [41]

4. Schluss

In den vorangegangenen Ausführungen wurde ein Plädoyer für partizipative Forschungen mit pflegebedürftigen Menschen formuliert. Es wurde argumentiert, dass durch die Perspektiven aus der Sozialen Arbeit die Debatten auf verschiedenen Ebenen erweitert, neue Impulse gesetzt und vor allem aus einer Rechtsperspektive heraus begründet werden können. Es geht um das Recht auf Partizipation an einer wirkmächtigen Institution wie Wissenschaft, das für jeden Menschen diskriminierungsfrei und damit unabhängig von Alter oder Pflegebedürftigkeit einzulösen ist. Dies zielt zum einen darauf ab, die zivilgesellschaftliche Position von alten pflegebedürftigen Menschen in der Wissenschaft zu stärken, da so ihre Perspektiven für die Wissensgenerierung relevant und ihre Stimmen hörbar werden. Zum anderen lassen sich über die Demokratisierung *von* Wissenschaft hinaus weitere Ziele und Ansprüche verbinden, und zwar im Hinblick auf eine Demokratisierung *durch* Wissenschaft. [42]

Nach SCHNURR (2018) beinhaltet Partizipation in der Sozialen Arbeit nicht nur, diese auf die eigene Gestaltung und Prozesshaftigkeit zu beziehen, sondern auch, "Adressat_innen als Träger_innen subjektiver und sozialer Rechte die Teilnahme an sozialen, politischen und ökonomischen Prozessen der Gesellschaft zu ermöglichen und ihr Recht auf Würde, Freiheit und Selbstbestimmung zu verwirklichen" (S.635). Es gehe darum, die Adressat*innen darin zu fördern, "ihre Meinungen, Bedürfnisse und Interessen zu artikulieren, ihren Anliegen in Öffentlichkeit und Politik Gehör zu verschaffen und auf Entscheidungen, die sie betreffen, Einfluss zu nehmen" (S.636). [43]

Soziale Arbeit wird hier in ihrer politischen Dimension adressiert: Es geht um die Unterstützung eines politisch-demokratischen Handelns von Menschen, und zwar in einer Stellvertreter*innen- oder Assistent*innenrolle. Gleiches trifft für partizipative Forscher*innen zu: Sie erhalten eine "Assistentenrolle" (S.644), indem sie zum einen ihre wissenschaftlichen Mittel pflegebedürftigen Menschen zur Verfügung stellen (EßER et al. 2020), damit diese ihre Positionen und Anliegen klären können. Zum anderen verhelfen sie pflegebedürftigen Menschen dazu, ihre Stimme nicht nur in der Wissenschaft, sondern darüber hinaus auch in einer politischen Dimension hörbar zu machen und in den gesellschaftspolitischen Diskurs einzubringen bzw. diesen mitzugestalten und zu beeinflussen (WEGLEITNER et al. 2016). [44]

Gerade in Forschungen zu Pflege und Sorgekonstellationen hat dieses Anliegen eine besondere Qualität: So ist mit Partizipation in der Wissenschaft nicht nur eine Demokratisierung *der* Wissenschaft intendiert, sondern ebenso eine Demokratisierung von Pflege und Sorgeskulturen *durch* Wissenschaft (a.a.O.). In einem paternalistisch geprägten System bzw. einer Kultur von Medizin, Pflege und auch Sorge, in dem Selbstpositionierungen, Perspektiven, Selbstbestimmung und Entscheidungen von Betroffenen häufig nur eine marginale Rolle spielen, kann einer partizipativen Forschung die Rolle zu kommen, diese Strukturen aufzubrechen und zu einer Demokratisierung von Pflege und Sorge beizutragen (a.a.O.). [45]

Literatur

Aner, Kirsten (2010). Kritische Gerontologie und Soziale Altenarbeit im aktivierenden Staat. *Widersprüche. Zeitschrift für sozialistische Politik im Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich*, 117, 17-31.

Aronson, Polina & Mahler, Claudia (2016). *Menschenrechte in Pflegeheimen: Wie Menschenrechte in der Altenpflege verankert werden können*. Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte, <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-48714-2> [Datum des Zugriffs: 10. Juni 2021].

Bartlett, Ruth (2012). Modifying the diary interview method to research the lives of people with dementia. *Qualitative Health Research*, 22(12), 1717-1726.

Bartlett, Helen & Martin, Wendy (2002). Ethical issues in dementia care research. In Heather Wilkinson (Hrsg.), *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations* (S.47-61). London: Jessica Kingsley.

Bergold, Jarg & Thomas, Stefan (2010). Partizipative Forschung. In Günter Mey & Katja Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S.333-344). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Bergold, Jarg & Thomas, Stefan (2012). Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Research*, 13(1), Art. 30, <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801> [Datum des Zugriffs: 20. Juni 2021].
- Bödecker, Florian (2015). Wie forschen mit Menschen mit Demenz? Probleme, Lösungen und offene Fragen. In Armin Schneider, Daniela Molnar, Sabine Link & Michaela Köttig (Hrsg.), *Forschung in der Sozialen Arbeit. Grundlagen – Konzepte – Perspektiven. Theorie, Forschung und Praxis der Sozialen Arbeit* (Bd.11, S.151-164). Opladen: Verlag Barbara Budrich, https://www.uni-ulm.de/fileadmin/website_uni_ulm/zawiw/ueber-uns/FlorianBoedecker/Bo%CC%88decker_2015_-_Wie_forschen_mit_Menschen.pdf [Datum des Zugriffs: 8. November 2021].
- Bond, John (2011). Researching dementia: Listening to people with dementia. In Oliver Dibelius & Wolfgang Maier (Hrsg.), *Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen* (S.39-43). Stuttgart: Kohlhammer.
- Bourdieu, Pierre (1983). Ökonomische Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital. In Reinhard Kreckel (Hrsg.), *Soziale Ungleichheiten. Soziale Welt, Sonderbd, 2* (S.183-198). Göttingen: Schwartz.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) (2013). *Demografie-Werkstattgespräche. Mit Forschung den Weg in die Zukunft gestalten*, https://www.demografie-portal.de/DE/Service/Publikationen/_altes-Format/Downloads/Bund/Demografie_Werkstattgespraeche.pdf;jsessionid=D53DB7E67524007A0B91529506F392F1.internet542?__blob=publicationFile&v=1 [Datum des Zugriffs: 21. Juni 2021].
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) & Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2019). *Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen*, <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/93450/534bd1b2e04282ca14bb725d684bdf20/charta-der-rechte-hilfe-und-pflegebeduerftiger-menschen-data.pdf> [Datum des Zugriffs: 24. Juni 2021].
- Carr, Sarah (2007). Participation, power, conflict and change: Theorizing dynamics of service user participation in the social care system of England and Wales. *Critical Social Policy*, 27(2), 266-276.
- Cowden, Stephen & Singh, Gurnam (2007). The "user": Friend, foe or fetish? A critical exploration of user involvement in health and social care. *Critical Social Policy*, 27(1), 5-23.
- Dick, Bob (2011). Action research literature 2008-2010: Themes and trends. *Action Research*, 9(2), 122-143.
- Eicher, Stefanie; Moor, Caroline; Riese, Florian & Martin, Mike (2016). Partizipative Altersforschung als Mittel zur Förderung des Implementierungserfolgs. In Matthias Hoben, Marion Bär & Hans-Werner Wahl (Hrsg.), *Implementierungswissenschaft für Pflege und Gerontologie. Grundlagen, Forschung und Anwendung – Ein Handbuch* (S.265-271). Stuttgart: Kohlhammer.
- Ellis, Carolyn; Adams, Tony E. & Bochner, Arthur P. (2010). Autoethnografie. In Günter Mey & Katja Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S.345-357). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Eßer, Florian & Sitter, Miriam (2018). Ethische Symmetrie in der partizipativen Forschung mit Kindern. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 19(3), Art. 21. <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-19.3.3120> [Datum des Zugriffs: 20. Juni 2021].
- Eßer, Florian; Schär, Clarissa; Schnurr, Stefan & Schröder, Wolfgang (2020). Partizipative Forschung in der Sozialen Arbeit. *neue praxis*, Sonderheft 16, 3-23.
- European Research Area in Ageing Research (ERA-AGE) (2007). *Good practice guide*, <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/eraage-guide-01.pdf> [Datum des Zugriffs: 21. Juni 2021].
- Fegert, Jörg M.; Schröder, Wolfgang & Wolff, Mechthild (2017). Persönliche Rechte von Kindern und Jugendlichen. In Mechthild Wolff, Wolfgang Schröder & Jörg M. Fegert (Hrsg.), *Schutzkonzepte in Theorie und Praxis. Ein beteiligungsorientiertes Werkbuch* (S.14-24). Weinheim: Beltz Juventa.
- Flick, Uwe (2007). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek: Rowohlt.
- Flieger, Petra (2009). Partizipatorische Forschung: Wege zur Entgrenzung der Rollen von ForscherInnen und Beforschten. In Jo Jerg, Kerstin Merz-Atalik, Ramona Thümmler & Heike Tiemann, Heike (Hrsg.), *Perspektiven auf Entgrenzung. Erfahrungen und Entwicklungsprozesse im Kontext von Inklusion und Integration* (S.159-171). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Goeke, Stephanie & Kubanski, Dagmar (2012). Menschen mit Behinderungen als GrenzgängerInnen im akademischen Raum – Chancen partizipatorischer Forschung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Research*, 13(1), Art. 6, <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1782> [Datum des Zugriffs: 20. Juni 2021].

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, <https://doi.org/10.17169/fqs-15.3.2145> [Datum des Zugriffs: 21. Juni 2021].

Jönson, Hakan (2014). Framing scandalous nursing home care: What is the problem?. *Ageing & Society*, 36(2), 400-419.

Koch-Straube, Ursula (2003). *Fremde Welt Pflegeheim. Eine ethnologische Studie*. Bern: Huber.

Kollewe, Carolin (2015). "Nothing about us without us"? – Partizipative Forschung und Beteiligungsformen alter Menschen am Beispiel Großbritannien. *Journal für Psychologie*, 23(1), <https://www.journal-fuer-psychologie.de/index.php/jfp/article/view/343/400> [Datum des Zugriffs: 21. Juni 2021].

Kollewe, Carolin (2020). Partizipative Altersforschung. In Kirsten Aner & Ute Karl (Hrsg.). *Handbuch Soziale Arbeit und Alter* (S.665-673). Wiesbaden: Springer VS.

Mangold, Katharina; Rusack, Tanja & Thomas, Severine (2017). Partizipative Forschung und Beteiligung in pädagogischen Handlungsfeldern. *Sozial Extra*, 2, 34-37.

Martin, Mike & Kliegel, Matthias (2014). *Psychologische Grundlagen der Gerontologie*. Stuttgart: Kohlhammer.

Moore, Theresa F. & Hollett, Jane (2003). Giving voice to persons living with dementia: The researcher's opportunities and challenges. *Nursing Science Quarterly*, 16(2), 163-167.

Oppermann, Carolin (2012). EinFaltigkeiten, VielFaltigkeiten, EntFaltung: Alter(n) und Diversity. *neue praxis*, 4, 386-407.

Phelan, Amanda (2008). Elder abuse, ageism, human rights and citizenship: Implications for nursing discourse. *Nursing Inquiry*, 15(4), 320-329.

Rein, Angela & Mangold, Katharina (2020). "Was macht Macht in partizipativer Forschung?". *neue praxis, Sonderheft 16*, 76-91.

Reitinger, 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. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Research*, 19(3), Art 19, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-19.3.3152> [Datum des Zugriffs: 15. August 2021].

Schnurr, Stefan (2018). Partizipation. In Gunther Graßhoff, Anna Renker & Wolfgang Schröer (Hrsg.), *Soziale Arbeit. Eine elementare Einführung* (S.631-647). Wiesbaden: Springer VS.

Schulz, Marc (2015). "Sinnliche Ethnografie" als Fiktion und "Augen-Ethnografie" als Praxis. Anmerkungen zum ethnografischen Wahrnehmen und Erkennen als epistemologisches Problem. *Zeitschrift für Qualitative Forschung*, 16(1), 43-55.

Schweppe, Cornelia & Thole, Werner (Hrsg.) (2005). *Sozialpädagogik als forschende Disziplin. Theorie, Methode, Empirie*. Weinheim: Juventa.

Spring, Aimée; Eicher, Stefanie; Riese, Florian; Martin, Mike & Wolf, Henrike (2013). Die Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz (ZULIDAD). *Palliative ch*, 4, 41-44, https://www.zfg.uzh.ch/dam/jcr:00000000-5712-66ae-0000-00006ef91d27/ZULIDAD_palliative_ch_4_2013.pdf [Datum des Zugriffs: 17. November 2021].

Tronto, Joan (2009). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York, NY: Routledge.

von Köppen, Marilena; Hahn, Daphne & Kümpers, Susanne (2020). Ist das partizipative Forschung? Kritische Reflexion eines Action-Research-Projekts in einer Einrichtung der stationären Altenhilfe. *neue praxis, Sonderheft 16*, 105-117.

[von Unger, Hella](#) (2014). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS.

Walker, Alan (2007). Why involve older people in research?. *Age and Ageing*, 36, 481-483.

Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Reitinger, Elisabeth; Wappelshammer, Elisabeth; Plunger, Petra & Schuchter, Patrick (2016). Partizipative Forschung in Palliative- und Dementia Care als Beitrag zur Demokratisierung der Sorge. In Ruth E. Lerchster & Larissa Krainer (Hrsg.), *Interventionsforschung* (S.31-62). Wiesbaden: Springer.

Weidekamp-Maicher, Manuela (2021). *Menschen mit Demenz in der partizipativen Entwicklung von Technik. Möglichkeiten und Grenzen einer besonderen Kooperation*. Wiesbaden: Springer VS.

Wöhler, Veronika; Arzmann, Doris; Wintersteller, Teresa; Harrasser, Doris & Schneider, Karin (2017). *Partizipative Aktionsforschung mit Kindern und Jugendlichen. Von Schulsprachen, Liebesorten und anderen Forschungsdingen*. Wiesbaden: Springer VS.

Zentrum für Gerontologie (2017). Partizipative Altersforschung am Zentrum für Gerontologie. *Positionspapier*, http://www.zfg.uzh.ch/dam/jcr:1d250263-e964-4735-8d9d-37eeda1b84d9/1_Positionspapier_Partizipative%20Altersforschung_am_Zentrum_f%C3%BCr_Gerontologie_2017.pdf [Datum des Zugriffs: 21. Juni 2021].

Ziegler, Friederike & Scharf, Thomas (2013). Community-based participatory action research: Opportunities and challenges for critical gerontology. In Jan Baars, Joseph Dohmen, Amanada Grenier & Chris Phillipson (Hrsg.), *Ageing, meaning and social structure—Connecting critical and humanistic gerontology* (S.157-179). Bristol: Policy Press.

Zu den Autorinnen

Carolin OPPERMANN, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sozial- und Organisationspädagogik der Stiftung Universität Hildesheim. Zu ihren Forschungsschwerpunkten zählen soziale Altenarbeit, (sexualisierte) Gewalt, Schutzkonzepte und Diversität.

Kontakt:

Dr. Carolin Oppermann

Stiftung Universität Hildesheim, Institut für Sozial- und Organisationspädagogik
Universitätsplatz 1
31141 Hildesheim

Tel.: +49 512188311788

E-Mail: carolin.oppermann@uni-hildesheim.de

URL: <https://www.uni-hildesheim.de/fb1/institute/institut-fuer-sozial-und-organisationspaedagogik/team/mitarbeiterinne/carolin-oppermann/>

Julia SCHRÖDER, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sozial- und Organisationspädagogik der Stiftung Universität Hildesheim. Zu ihren Forschungsschwerpunkten zählen soziale Altenarbeit, Pflege und *Care* (sexualisierte) Gewalt, Metaphern und Beratung.

Kontakt:

Dr. Julia Schröder

Stiftung Universität Hildesheim, Institut für Sozial- und Organisationspädagogik
Universitätsplatz 1
31141 Hildesheim

Tel.: +49 512188311778

E-Mail: julia.schroeder@uni-hildesheim.de

URL: <https://www.uni-hildesheim.de/fb1/institute/institut-fuer-sozial-und-organisationspaedagogik/team/mitarbeiterinne/dr-julia-schroeder/>

Zitation

Oppermann, Carolin & Schröder, Julia (2022). Partizipatives Forschen mit alten pflegebedürftigen Menschen [45 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 23(1), Art. 15, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-23.1.3766>.