

V.4. Gelingende Partizipation mit pflegenden Angehörigen im Forschungsprojekt KoordinAID – Ein Erfahrungsbericht

Kathrin Deisenhofer, Mirjam Stein, Madeleine Renyi, Tobias Wörle, Petra Gaugisch, Nathalie Haas

1. Einleitung

In Deutschland gibt es basierend auf Berechnungen des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus dem Jahr 2020 etwa 4,8 Millionen pflegende Angehörige (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2020). Diese nehmen im deutschen Pflegesystem eine zentrale Schlüsselrolle ein, da von den 5 Millionen pflegebedürftigen Menschen in Deutschland 2,55 Millionen ausschließlich durch pflegende Angehörige ohne Beteiligung von professionellen Pflegediensten versorgt werden (Kuhlmeier & Budnick, 2023). Damit diese Gruppe bestmöglich während ihrer Pflegetätigkeit entlastet und unterstützt werden kann, versuchen verschiedene Forschungsgruppen mit Förder-/Forschungs- und Praxisprojekten soziotechnische Unterstützungsanwendungen zur Entlastung von pflegenden Angehörigen zu entwickeln. Dabei setzen sich die Anwendungen oftmals Ziele wie beispielsweise eine verbesserte Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf, eine vereinfachte Organisation des Sorge- und Pflegearrangements, zeitliche Entlastung, Stärkung der sozialen Teilhabe oder Reduzierung des physischen und psychischen Belastungserlebens von pflegenden Angehörigen zu ermöglichen. Da sich die entstehenden Lösungen an den Bedürfnissen der späteren Nutzenden orientieren und diese im besten Fall befriedigen sollen, ist eine frühzeitige und kontinuierliche Einbindung dieser wünschenswert. Gerade da die Nutzendengruppe der pflegenden Angehörigen eine sehr heterogene und diverse Zielgruppe darstellt, ist eine frühzeitige Beteiligung im Sinne der Partizipation sehr zu empfehlen und teilweise bereits Voraussetzung zur Bewilligung von Fördermitteln. Hierbei sind die pflegenden Angehörigen als Experten bzw. Expertinnen ihrer eigenen Lebenswelt und Bedarfslagen als Co-Forschende an dem Entwicklungsprozess zu beteiligen, um Kontextsensibilität und Praxisnähe zu gewährleisten (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2021). Gleichzeitig kann die Einbindung von pflegenden Angehörigen mit Herausforderungen verbunden sein, denn diese Zielgruppe stellt eine Hard-to-reach-Gruppe dar. Pflegen-

de Angehörige sind häufig schwer zu identifizieren, da sie sich selbst oftmals nicht als pflegende Angehörige wahrnehmen oder ihre Pflegetätigkeit aus verschiedensten Gründen wie beispielsweise Scham nicht öffentlich machen. Zudem treten sie auch oftmals aufgrund ihrer zeitlichen Einschränkungen, der sozialen Isolation bzw. der Stigmatisierung nicht in Erscheinung oder werden von der Gesellschaft nicht wahrgenommen. Dabei sind pflegende Angehörige anders als Patienten und Patientinnen seltener in Vereinen oder ähnlichen Formen der Selbsthilfe zusammengeschlossen, wodurch auch der Zugang zu diesen nicht trivial ist. Durch den oftmals fehlenden Zugang wird es erheblich erschwert, pflegende Angehörige zu erreichen und diese an Forschungsprojekten partizipativ zu beteiligen. Gleichzeitig gelten pflegende Angehörige aufgrund ihrer mit der Pflegetätigkeit verbundenen physischen, psychischen, sozialen und emotionalen Belastungen als vulnerable Gruppe. Dabei können die verschiedenen Arten von Belastungen von jedem pflegenden Angehörigen anders wahrgenommen werden, da jede Pflegesituation individuell ist (Fringer et al., 2022; Gräßel & Behrndt, 2016; Hetzel et al., 2023). Aus diesen Gründen ist eine partizipative Beteiligung besonders wichtig, um dieser vulnerablen Gruppe eine Stimme zu geben. Um den Herausforderungen der partizipativen Forschung mit vulnerablen Gruppen begegnen zu können, ist es unabdingbar, die ausgewählten Forschungsmethoden den Bedürfnissen der vulnerablen Gruppe entsprechend anzupassen und weiterzuentwickeln. Denn vulnerable Gruppen sind häufig mit persönlichen und strukturellen Einschränkungen konfrontiert, die in kognitiven, altersbedingten, sprachlichen, kulturellen oder ökonomischen Barrieren bestehen können. Dabei sollte der Fokus der partizipativen Forschung stets darauf liegen, die Personen gerade aus benachteiligten oder vulnerablen Gruppen angemessen zu beteiligen, um mit diesen gemeinsam und nicht über sie zu forschen. Konkret bedeutet dies, dass sich die wissenschaftlich Forschenden und lebensweltlichen Co-Forschenden auf Augenhöhe begegnen, indem sich sowohl die Methoden der empirischen Sozialforschung als auch die Methoden des Participatory Design an den Bedürfnissen der vulnerablen Gruppe orientieren. Gerade Menschen aus vulnerablen Gruppen bringen Fähigkeiten und Expertise zu der eigenen Lebenswelt ein, die durch die Nutzung von partizipativen Methoden erschlossen werden können. Daher ist bei der Wahl der Methode darauf zu achten, dass insbesondere die Fähigkeiten und Ressourcen der vulnerablen Gruppe im Vordergrund stehen und die Methoden flexibel sowie dynamisch an die Zielgruppe angepasst werden können (Merkel & Kucharski, 2020; von Köppen et al., 2020; Wanka & Urbaniak, 2023).

Im Folgenden wird das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Forschungsprojekt »KoordinAID – IT-unterstützte Koordination lokaler Ressourcennetzwerke zur Entlastung pflegender Angehöriger im ländlichen Raum« der Förderrichtlinie »Technologiegestützte Innovationen für Sorggemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender« vorgestellt. Hierbei wird auf die im Forschungsprozess genutzten partizipativen Methoden eingegangen sowie die gelingende Einbindung der pflegenden Angehörigen beschrieben.

2. KoordinAID – Warum Partizipation von pflegenden Angehörigen?

Pflegende Angehörige sind als tragende Säule der pflegerischen Versorgung zumeist vielfältigen physischen und psychischen Mehrfachbelastungen ausgesetzt (Gräßel & Behrnt, 2016; Müller, 2020). Oft fehlt es dabei an individuell gestaltbaren, leicht zugänglichen und flexibel abrufbaren Unterstützungs- und Entlastungsangeboten, die sich an ihrem Lebensumfeld und den lokal vorhandenen Ressourcen orientieren. Im ländlichen Raum werden diese Belastungen durch eine geringere Versorgungsdichte an Angeboten und einem höheren Mobilitätsbedarf zusätzlich verstärkt. Lokale Sorgegemeinschaften spielen daher eine entscheidende Rolle bei der Sicherstellung der ambulanten Versorgung bis ins hohe Alter. Denn diese Sorgegemeinschaften versuchen, möglichst flächendeckende Unterstützungsnetzwerke im Sinne eines »Hilfemixes« zur Entlastung informell Pflegender vor Ort aufzubauen (Kricheldorf & Mertens, 2014; Renyi et al., 2017). Grundlage dafür ist ein zielgerichtetes Zusammenwirken von kommunalen, professionellen, semiprofessionellen und informellen Akteur*innen und deren Teilnetzwerken als Verantwortungsgemeinschaft. Um deren Entlastungspotenziale – beispielsweise Angehörigengruppen, Vermittlung von ehrenamtlichen Hilfeleistungen sowie ehrenamtliche Betreuungsangebote – transparent zu machen, zu koordinieren und in vollem Umfang sowie in ihrer Komplexität auszuschöpfen, stellt insbesondere die systematische Einbindung informeller und semiprofessioneller Akteur*innen und deren Verknüpfung mit professionellen und kommunalen Strukturen noch eine besondere Herausforderung dar. Zumal moderne Vernetzungstechnologien hierbei bisher eher selten zum Einsatz kommen. Vor allem in ländlichen und dezentralisierten Räumen stehen Versorgungsgemeinschaften vor dem Problem, ihre Leistungen, Anstrengungen und Ressourcen vor Ort besser zu bündeln, zielgerichtet zu koordinieren sowie die Angebotsstrukturen an die veränderten Bedürfnisse anzupassen und abgestimmt zur Verfügung zu stellen. Sie sind oft auf sich allein gestellt und bleiben von engagierten Einzelakteur*innen abhängig. Zudem fehlt es an geeigneten IT-Technologien und Werkzeugen, die lokale Sorgegemeinschaften hierbei unterstützen können (Kricheldorf et al., 2015).

Das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Verbundprojekt KoordinAID verfolgte daher das Ziel der co-creativen Entwicklung und Implementierung eines integrierten, soziotechnischen Versorgungsmodells für ländlich geprägte Regionen. Dabei werden lokale Sorgegemeinschaften durch eine IT-gestützte Infrastruktur befähigt und unterstützt, die unterschiedlichen und auf verschiedenen Ebenen angesiedelten Entlastungsressourcen besser zu erkennen, sichtbar zu machen und den Zugang zu diesen niedrigschwellig zu gestalten. Dies bedeutet auch die Entlastungsangebote für pflegende Angehörige bedarfsgeleitet sowie individuell neu zu kombinieren und dadurch neue Möglichkeiten für Unterstützungsangebote zu schaffen. Gleichzeitig wird hierdurch die Kommunikation und Koordination zwischen den Akteur*innen der lokalen Sorgegemeinschaft verbessert sowie der Einbezug von informellen Hilfestrukturen außerhalb der familiären Sorgebeziehungen erleichtert und gefördert. Dabei ist es wichtig, pflegenden Angehörigen die Möglichkeit zu geben, sich jederzeit und ortsunabhängig über bestehende Entlastungsangebote zu informieren und diese zu nutzen, da sie oft stark in die Pflege eingebunden sind. Dies kann durch die digitale Vermittlung von eh-

renamtlich Helfenden und Entlastungsangeboten sowie die Teilnahme an Online-Angehörigengruppen gewährleistet werden. Zusätzlich soll die integrierte Modelllösung dazu beitragen, das Zugehörigkeitsgefühl der einzelnen Akteure zu einer gemeinsamen lokalen Sorgegemeinschaft zu stärken und unter Einbezug des Sozialraums den Aufbau einer lokalen geteilten Verantwortungsgemeinschaft zu unterstützen, indem die Akteursnetzwerke stabilisiert sowie bedarfsorientiert und partizipativ weiterentwickelt werden. Im Rahmen eines partizipativen Forschungs- und Entwicklungsansatzes arbeiten in einer Modellregion Akteure aus lokalen Sorgegemeinschaften, informell Pflegende, Technikanbietende und wissenschaftlich Forschende gemeinsam in co-creativen Formaten zusammen. Die Berücksichtigung von realen Bedarfslagen gewährleistet dabei von Anfang an Kontextsensibilität und Praxisnähe. Eine weitere Besonderheit im Forschungsprojekt KoordinAID stellt der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung initiierte Bürgerbeirat dar, der unter anderem das Ziel hat, die Perspektive von pflegenden Angehörigen innerhalb des Forschungsprozesses zu vertreten. Hierzu wurden jedem Forschungsprojekt innerhalb der Förderrichtlinie zwei Bürgerbeirat*innen zugeteilt, die durch ihre Erfahrungen als pflegende Angehörige wertvolle Impulse und Ideen in den partizipativen Forschungsprozess einbringen.

Jedoch stellte im Projekt KoordinAID bereits der Zugang zu der vulnerablen Gruppe der pflegenden Angehörigen eine kaum überwindbare Barriere dar. Daher bedurfte es bereits im Vorfeld einer gründlichen und guten Planung, wie der Zugang zu der betroffenen vulnerablen Gruppe gelingen kann. Denn hierbei stellt die Schutzbedürftigkeit der vulnerablen Gruppe und ihrer Lebenswelt ein zentrales und hohes Gut dar, das durch die wissenschaftlich Forschenden stets berücksichtigt und reflektiert werden muss. Dabei kann durch den Einbezug von lebensweltlichen und professionellen Gatekeepern ein niedrigschwelliger Zugang zu der Zielgruppe ermöglicht werden, indem diese als Türöffner fungieren und dabei den Grundstein für den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung legen. Zudem sollte ein greifbarer Mehrwert sowie Anknüpfungspunkte an die Lebenswelt der vulnerablen Gruppe erkennbar sein (von Köppen et al., 2020).

Um den Zugang zu der vulnerablen Gruppe der pflegenden Angehörigen im Projekt KoordinAID zu ermöglichen, wurde auf professionelle Gatekeeper in Form von Mitarbeitenden aus Beratungsstellen, Case-Management, Sozialstationen und Bürgergemeinschaften zurückgegriffen. Diese Gatekeeper unterstützten die wissenschaftlich Forschenden bei der Gewinnung von pflegenden Angehörigen, indem sie unter ihren Klientinnen und Klienten auf das Forschungsprojekt aufmerksam machten sowie den Kontakt zwischen den Interessierten und den wissenschaftlich Forschenden herstellten. Im Rahmen einer ersten Kontaktaufnahme wurde den pflegenden Angehörigen das Ziel sowie die zu untersuchende Problemlage des Forschungsprojektes vorgestellt und gleichzeitig Partizipationsmöglichkeiten diskutiert. Hierbei konnten die pflegenden Angehörigen in Abhängigkeit zu ihrer lebensweltlichen Situation flexibel entscheiden, inwieweit sie sich in den einzelnen co-creativen Formaten einbringen können und wollen. Hier bestand auf Seiten der wissenschaftlich Forschenden stets Offenheit und Verständnis, dass die lebensweltlichen Belange der pflegenden Angehörigen Vorrang vor dem Partizipationsprozess haben. Die Haltung der wissenschaftlich Forschenden war über den gesamten Partizipationsprozess davon geprägt, dass eine Entlastung der pflegenden Angehörigen durch ihre Beteiligung am Partizipationsprozess entstehen

sollte, indem die Bedarfslagen der teilnehmenden pflegenden Angehörigen, soweit dies von ihnen gewünscht wurde, gemeinsam erörtert und im besten Falle mögliche Lösungen aufgezeigt werden konnten. So erfuhren die pflegenden Angehörigen einerseits durch den Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen, die in einer vergleichbaren oder ähnlichen Situation waren, von noch nicht bekannten Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, die es in der Region gibt. Andererseits wurden die Vertreter*innen der Sorgegemeinschaft, die auch in den Forschungsprozess eingebunden waren, auf die besonderen Bedarfslagen der pflegenden Angehörigen aufmerksam und konnten dann gemeinsam nach geeigneten Lösungen zur Entlastung dieser suchen. Dabei war es stets das oberste Ziel, dass die Beteiligung am Partizipationsprozesses von den pflegenden Angehörigen niemals als zusätzliche Belastung, sondern als Entlastung wahrgenommen wurde. Somit wurde diesen, durch den gelungenen Zugang zu der Gruppe der pflegenden Angehörigen ermöglicht, ihre eigene Lebenswelt sowie ihre Bedürfnisse, Herausforderungen und Erwartungen zu beschreiben und aktiv in den Prozess einzubringen.

Darstellung der Umsetzung des partizipativen Forschungsprozesses

In diesem Abschnitt werden das Forschungsdesign und Partizipationskonzept des Projekts KoordinAID vorgestellt, welche die co-creative Entwicklung einer soziotechnischen Innovation für Sorgegemeinschaften zum Ziel haben.

Im Projekt KoordinAID wird dabei unter Partizipation verstanden, dass Personen, trotz unterschiedlicher Lebensverläufe, gemeinsam neues Wissen generieren können, welches in die Entwicklung einer soziotechnischen Lösung einfließt. Dies bedeutet, dass Partizipation im Forschungsprozess als Teilnahme und Teilhabe verstanden wird, da neben den wissenschaftlich Forschenden auch die Menschen miteingebunden werden, deren Lebenswelt im Untersuchungsfokus steht. Da im Projekt KoordinAID die Lebenswelt von pflegenden Angehörigen untersucht wurde, wurden diese aufgrund ihrer Expertise der eigenen Lebenswelt und Bedarfslagen als Co-Forschende an dem Entwicklungsprozess beteiligt (Kollewe, 2023; Kucharski & Merkel, 2018).

Dabei erhebt Partizipation im Projekt KoordinAID sowohl normative als auch transformatorische Ansprüche. Die normativen Ansprüche sind dann erfüllt, wenn die partizipative Vorgehensweise für die Teilnehmenden selbst einen Mehrwert bringt. Dies wird im Projekt dadurch erreicht, dass es den pflegenden Angehörigen ermöglicht wird, ihre Perspektive auf ihre Lebenswelt und die damit verbundenen Bedürfnisse, Erwartungen und Herausforderungen partizipativ in den Prozess einzubringen (Kollewe, 2023). Dabei können die Betroffenen durch den Austausch mit den Teilnehmenden ihren Blickwinkel auf die eigene Lebenswelt durch die Perspektiven der anderen öffnen und ihr Wissen erweitern. Um der Forschung mit einer vulnerablen Gruppe wie den pflegenden Angehörigen gerecht zu werden, werden Elemente der partizipativen Gesundheitsforschung adaptiert und in das Projekt eingebracht (Kollewe, 2023). Gleichzeitig erhebt die Partizipation im Projekt auch transformatorische Ansprüche. Denn im Projekt soll nicht nur die soziale Wirklichkeit erforscht werden, sondern diese sich entsprechend der gewonnenen Erkenntnisse wandeln, indem gemeinsam Ideen für Veränderungen erarbeitet werden (Kollewe, 2023).

Entsprechend dem demokratischen Partizipationsmodell wird dem Projekt KoordinaID dabei das Konzept des Participatory Design zugrunde gelegt. Denn gerade in der partizipativen Technikentwicklung mittels Participatory Design wird angestrebt, dass die Gruppe der zukünftig Nutzenden einbezogen wird, um die neue technologiebasierte Lösung co-creativ zu entwickeln und zu gestalten. Dabei orientiert sich die Technikentwicklung an den Bedürfnissen und Erwartungen der potenziellen Nutzenden und wird nicht aus Sicht der Technik vorangetrieben (Kollewe, 2023). Dies hat zum Ziel, dass zwischen allen beteiligten Akteur*innen ein partnerschaftlicher Technikentwicklungsprozess entsteht, der von einer iterativen Vorgehensweise geprägt ist, indem die Ergebnisse gemeinschaftlich und übereinstimmend mit allen Akteur*innen erarbeitet werden und kontinuierlich in den weiteren Prozess einfließen. Damit dieser Prozess gelingen kann, benennen Kucharski und Merkel (2018) basierend auf dem Beitrag von Kensing und Greenbaum (2013) sechs Prinzipien, die bei der Umsetzung eines Participatory Designprozesses beachtet werden sollen (Kensing & Greenbaum, 2013; Kucharski & Merkel, 2018; Merkel & Kucharski, 2020).

Nachfolgend werden die Prinzipien zunächst allgemein beschrieben, bevor aufgezeigt wird, wie diese Prinzipien im Projekt KoordinaID umgesetzt werden konnten:

1. Prinzip: Ausgleich der Machtbeziehungen

Mit diesem Prinzip ist gemeint, dass auf ausgewogene Machtbeziehungen zwischen den beteiligten Akteur*innen geachtet werden soll. Insbesondere die zukünftigen Nutzerinnen und Nutzern sowie vulnerable Gruppen können hierbei eine schwächere Machtposition innehaben. Dies tritt oftmals in Förderprojekten zu Technikentwicklungsprozessen auf, da bereits bei der Stellung von Förderanträgen grundlegende Zielsetzungen definiert werden müssen. Hierbei ist die Einbindung der zukünftig Nutzenden und ihrer Wünsche, Bedarfe sowie Interessen nur bedingt bis gar nicht möglich. Jedoch sollte die Einbindung der Nutzenden essenziell sein, denn die genannten Zielsetzungen sollten das Ergebnis von Aushandlungsprozessen zwischen den beteiligten Akteur*innen sein. Durch die nur bedingte Einbindung von Nutzerinnen und Nutzern, insbesondere in Forschungsprojekten, haben diese gegenüber anderen beteiligten Akteur*innen oftmals eine schwächere Machtposition inne. Damit der Ausgleich von unterschiedlichen Machtbeziehungen dennoch gelingen kann, ist dieses Prinzip stark mit dem zweiten Prinzip der demokratischen Praktiken verknüpft. Denn die demokratischen Praktiken werden benötigt, um einen Ausgleich der Machtbeziehungen zu ermöglichen (Hergesell et al., 2021; Kucharski & Merkel, 2018; Merkel & Kucharski, 2020).

Im Projekt KoordinaID konnte dieses Prinzip aufgrund der Förderung nur zu Teilen umgesetzt werden, da bereits bei der Antragsstellung erste Zielsetzungen formuliert werden mussten. Da es sich jedoch hierbei um eine einjährige geförderte Konzeptphase handelte, konnte während dieser Phase das Prinzip in den Prozess eingebunden werden. So sind die Zielsetzungen der anschließenden Umsetzungsphase das Ergebnis von Aushandlungsprozessen zwischen allen beteiligten Akteur*innen, wie wissenschaftlich Forschenden, pflegenden Angehörigen, Technikpartner*innen und Vertreter*innen von Sorgegemeinschaften.

Zudem wurden im Projekt KoordinaID die pflegenden Angehörigen, die Vertreter*innen der Sorgegemeinschaften und die Technikanbietenden nicht nur punktuell

an dem Forschungs- und Entwicklungsprozess beteiligt. Vielmehr wurden diese als Co-Forschende sowohl in die Bedarfserhebung als auch in die Entwicklung der Zielsetzungen für die technischen Lösungen aktiv und partizipativ miteingebunden. Somit konnten einigermaßen ausgewogene Machtverhältnisse zwischen den beteiligten Akteuren erreicht werden, denn alle Akteur*innen konnten als gleichberechtigte Partner von Beginn an ihre Interessen äußern (Hergesell et al., 2021; Merkel & Kucharski, 2020).

2. Prinzip: Demokratische Praktiken

Das Prinzip *Demokratische Praktiken* soll sicherstellen, dass eine gemeinsame und gleiche Ausgangsbasis unter den Beteiligten geschaffen wird, indem beispielsweise eine gemeinsame Wissensgrundlage und eine für alle verständliche Sprache, [siehe hierzu auch Prinzip 4], für die gemeinsame Zusammenarbeit erarbeitet wird, in der sich alle Beteiligten wiederfinden. Dieses gemeinsame Verständnis soll dazu beitragen, dass die Gleichheit der Akteur*innen untereinander gefördert wird, indem eine für alle Akteur*innen gleiche Grundlage geschaffen wird. Diese Gleichheit der beteiligten Akteur*innen kann zum Gelingen des ersten Prinzips der ausgewogenen Machtverhältnisse beitragen. Auch ist es hier wichtig, dass die Akteur*innen aktiv in die Gestaltung des Projektes und des Forschungsprozesses eingebunden werden. Dies bedeutet für Forschungsprojekte, dass die Akteur*innen im besten Fall schon an der Planung des Prozesses und der Formulierung der Zielsetzungen beteiligt werden. Denn sonst kann die Gefahr bestehen, dass es schon zu Beginn des Technikentwicklungsprozesses zu Pfadabhängigkeiten zwischen einzelnen beteiligten Akteur*innen kommt und sich in unausgewogenen Machtverhältnissen widerspiegelt. Deswegen ist es in Forschungsprojekten besonders wichtig, dass die zukünftig Nutzenden nach Projektbeginn so schnell wie möglich in den Forschungs- und Entwicklungsprozess als gleichberechtigte Co-Forschende auf Augenhöhe eingebunden werden (Hergesell et al., 2021; Kucharski & Merkel, 2018; Merkel & Kucharski, 2020).

Im Projekt KoordinAID wurde eine gemeinsame Ausgangsbasis zwischen allen Beteiligten geschaffen, indem zunächst ein gemeinsames Problemverständnis entwickelt wurde. Hierzu müssen sich alle Beteiligten immer wieder den gemeinsam identifizierten Problemlagen bewusst werden sowie für diese und die damit verbundenen Herausforderungen in der Praxis sensibilisiert werden (von Köppen et al., 2020).

Gleichzeitig wurde im Projekt KoordinAID auch ein sicherer Raum etabliert, jedoch war diese Maßnahme von Anfang an mit großen Herausforderungen konfrontiert. Die Aufgabe des sicheren Raums besteht darin, einen Ort zu schaffen, der von Vertrauen und Offenheit geprägt ist und in dem partizipative Aushandlungsprozesse stattfinden können. Dies ist in der partizipativen Forschung von besonderer Bedeutung, da die Forschenden und Co-Forschenden neben ihrer Person auch ihre individuellen Sichtweisen und Meinungen in den Prozess einbringen. Somit ist es unabdingbar, dass der sichere Raum während des gesamten Partizipationsprozesses fortlaufend neu erschaffen und entwickelt wird. Zudem sind auf Vertrauen und Offenheit basierende Beziehungen aufzubauen, die die Wahrnehmung, Anerkennung und Berücksichtigung der verschiedenen Bedürfnisse von Forschenden und Co-Forschenden ermöglichen (von Köppen et al., 2020). Da nicht alle eingebundenen pflegenden Angehörigen dem Projekt offen gegenüberstanden, wurde die Vertrauensbildung zwischen diesen und den

wissenschaftlich Forschenden erschwert. Gleichzeitig waren die erwähnten pflegenden Angehörigen nicht bereit, sich auf neue Situationen und/oder die Perspektiven anderer Co-Forschenden einzulassen. Es bestand dahingehend eine vehemente Neigung, ihre eigene lebensweltliche Perspektive in den Fokus des Forschungsprozesses zu rücken. In manchem Moment kam dies einer Blockade des Prozesses gleich, wodurch auch die Zusammenarbeit mit den anderen Co-Forschenden erschwert wurde. Zwar standen die anderen lebensweltlich Forschenden den wissenschaftlich Forschenden sowie dem Projekt weiterhin offen gegenüber, jedoch wirkte sich das zuvor beschriebene Verhalten negativ auf den Prozess und die Dynamik unter den Beteiligten aus. Deshalb wurde angestrebt, in einem vertraulichen Gespräch zwischen den pflegenden Angehörigen und den wissenschaftlichen Forschenden die Gründe zu ermitteln, warum sich diese Angehörigen nicht auf die anderen Co-Forschenden und das Projekt einlassen konnten. Das Gespräch war davon geprägt, dass die wissenschaftlich Forschenden den pflegenden Angehörigen zuhörten und diese einmal ihre Geschichte erzählen konnten, ohne sich rechtfertigen oder für etwas kämpfen zu müssen.

Die Schaffung dieses offenen Raums bildete somit die Grundlage für ausgewogene Abstimmungsprozesse sowie für die Entwicklung eines gemeinsamen Wissens- und Sprachverständnisses. Hierauf wird im vierten Prinzip im Rahmen des gemeinsamen Lernens noch näher eingegangen.

Zwar haben die wissenschaftlich Forschenden bereits im Rahmen des Projektantrages die konsentierten Forschungsfragen formuliert, die im Rahmen der Projektdurchführung mittels partizipativer Methoden beantwortet werden sollten. Jedoch wurden diese Forschungsfragen im Laufe des Forschungsprozesses immer wieder hinsichtlich ihrer Relevanz überprüft und basierend auf den Erkenntnissen aus der Zusammenarbeit mit den lebensweltlich Forschenden reflektiert, angepasst sowie weiterentwickelt. Dies gestaltete sich jedoch teilweise als sehr herausfordernd, da sowohl das Förderprogramm als auch der Förderantrag einen starren Forschungsrahmen vorgaben, der einzuhalten war. Dennoch wurde versucht, die Forschungsfragen im Laufe des Prozesses basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen zu verändern und stets die Problem- und Bedarfslagen von pflegenden Angehörigen in den Betrachtungsfokus zu stellen. Dies führte dazu, dass im Laufe des Forschungsprozesses die Bedarfslagen der pflegenden Angehörigen besser definiert werden konnten und diese zielgerichtet in die Technologieentwicklung integriert werden konnten.

3. Prinzip: Situationsbasierte Aktivitäten

Dieses Prinzip bezeichnet die Arbeit der beteiligten Akteur*innen im konkreten Anwendungskontext, in dem die zu entwickelnde Technologie genutzt werden soll. Dabei soll ein Verständnis davon entwickelt werden, wie die Technologie konkret in den (Arbeits-)Alltag eingebunden werden kann und welche Routinen und Veränderungen sich unter anderem daraus ergeben können (Kucharski & Merkel, 2018).

Im Projekt KoordinAID konnte dieses Prinzip nur bedingt erfüllt werden, da das Projekt sich zu diesem Zeitpunkt erst in der Konzeptphase befand. In dieser Phase wurden gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen, den Akteur*innen der lokalen Sorgegemeinschaft, den Technikanbietenden und den wissenschaftlich Forschenden Ideen ge-

neriert, wie pflegende Angehörige mittels einer technologiebasierten Lösung in den verschiedenen Phasen ihrer Pflgetätigkeit unterstützt werden können.

Ausgehend von den Ergebnissen wurde ein soziotechnisches Lösungskonzept entwickelt, das aus ineinandergreifenden Bausteinen besteht, um sowohl die pflegenden Angehörigen als auch die Akteur*innen der Sorgegemeinschaft mittels einer gemeinsam nutzbaren technischen Lösung zu unterstützen. Dabei wurde ein Beratungs- und Begleitungskonzept entwickelt, das die Akteur*innen der Sorgegemeinschaft dazu befähigt, pflegende Angehörige in den verschiedenen Stadien der Pflgetätigkeit zu begleiten und zu unterstützen, ihre Entlastungsbedarfe zu erkennen und gemeinsam passende Unterstützungsangebote auszuwählen oder auch Lücken in der Angebotslandschaft zu identifizieren. Als technisches Werkzeug wird ein Erfassungs- und Visualisierungstool entwickelt, das der Unterstützung der genannten Bausteine dient.

Das Zusammenspiel und der Zusammenhalt innerhalb der Sorgegemeinschaft werden somit langfristig gestärkt und in die Lage versetzt, Lücken der Angebotslandschaft künftig gezielt durch die gemeinsame Entwicklung passender Angebote zu schließen.

Da sich das Projekt KoordinAID zu diesem Zeitpunkt in einer geförderten Phase zur Konzeptentwicklung befand, sollten die folgenden Phasen des Innovationsprozesses nach Shah (Shah et al., 2009) in der anschließenden Förderphase umgesetzt werden. In dieser nachfolgenden Förderphase würde diesem Prinzip ein stärkerer Fokus zukommen.

4. Prinzip: Gemeinsames Lernen

Das Prinzip des *Gemeinsamen Lernens* impliziert, dass die Beteiligten voneinander lernen und durch den gegenseitigen Austausch ihr Wissen erweitern. Hiermit soll ermöglicht werden, dass alle Beteiligten ihr bisheriges Verständnis von den Problemlagen und dem Anwendungskontext öffnen, um dieses um die Perspektiven und Facetten der anderen Teilnehmenden zu erweitern (Kucharski & Merkel, 2018).

Durch die Schaffung des sicheren Raums im Projekt KoordinAID konnte ein gemeinsames Sprachverständnis etabliert werden. Jedoch gestaltete sich die Entwicklung des gemeinsamen Sprachverständnisses zunächst schwierig, da neben wissenschaftlich Forschenden und pflegenden Angehörigen auch Akteur*innen der lokalen Sorgegemeinschaft sowie Technikanbieter*innen in den partizipativen Prozess eingebunden waren. Ein gemeinsames Sprachverständnis konnte dadurch erreicht werden, dass die überwiegende Zahl der Co-Forschenden dem Partizipationsprozess offen gegenüberstanden und die Bereitschaft vorhanden war, sich auf neue und andere Perspektiven einzulassen. Zusätzlich erwies es sich als förderlich, dass in den angewendeten co-creativen Formaten darauf geachtet wurde, dass eine heterogene Gruppenzusammensetzung zwischen den beteiligten Co-Forschenden erfolgte. Dies bedeutet, dass in den einzelnen Gruppen immer wissenschaftlich Forschende, pflegende Angehörige, Akteure der Sorgegemeinschaft und Technikanbietende vertreten waren. So konnten Verständnisprobleme direkt unter den Beteiligten geklärt werden, indem ein offener Raum für Fragen geschaffen wurde.

Durch die Etablierung dieses gemeinsamen Sprachverständnisses zwischen den Beteiligten des Partizipationsprozesses konnte ein offener Gesprächsaustausch sichergestellt werden. Denn erst durch das Entstehen einer gemeinsamen Sprache können die

Rollen und Rollenverhältnisse der Teilnehmenden sowie ihre wechselseitigen Interessen identifiziert und definiert werden. Damit dies gelingen kann, muss bei allen Beteiligten die Bereitschaft vorhanden sein, sich neuen Situationen zu stellen und andere Perspektiven einzunehmen sowie auftretende Konflikte zu lösen (von Köppen et al., 2020).

5. Prinzip: Instrumente und Techniken

Das Prinzip *Instrumente und Technik* beschäftigt sich mit den partizipativen Methoden und Verfahren, die im Rahmen des Participatory Design angewendet werden, um die Perspektiven und Bedürfnisse der Beteiligten in den Prozess einzubinden (Kucharski & Merkel, 2018). Hierbei sind die Einschränkungen und Hürden der lebensweltlich Forschenden bzw. der vulnerablen Gruppen zu beachten und barrierearme Methoden auszuwählen, die den Bedürfnissen und Kompetenzen der Teilnehmenden entsprechen (von Köppen et al., 2020).

Im Projekt KoordinAID wurde bei der Auswahl der partizipativen Forschungsmethoden darauf geachtet, allen Beteiligten entsprechend ihren Bedürfnissen die Teilnahme an den co-creativen Formaten zu ermöglichen. So wurden beispielsweise die problemzentrierten Interviews im Rahmen der explorativen Befragung sowohl in den Räumlichkeiten der pflegenden Angehörigen, der Beratungseinrichtungen, persönlich, per Videotelefonie oder Telefon geführt. Des Weiteren wurde die Teilnahme an den co-creativen Workshops in hybrider Form ermöglicht. Die Workshops bildeten hierbei den Raum für den gemeinsamen und offenen Austausch unter den beteiligten Forschenden und Co-Forschenden zur Bearbeitung und Diskussion verschiedener Fragestellungen anhand partizipativer Erhebungsmethoden (ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik, 2022).

Dabei wurde der qualitative Datenerhebungsprozess als partizipativer Gestaltungsprozess angelegt, indem die gewonnenen Zwischenergebnisse fortlaufend in die weiteren Arbeiten einfließen, wodurch das soziotechnische Versorgungsmodell stetig verbessert und weiterentwickelt werden konnte. Zu diesem Zweck wurden verschiedene qualitative Methoden genutzt, die im Folgenden vorgestellt werden.

Explorative Befragung von pflegenden Angehörigen mittels problemzentrierter Interviews

Der erste Schritt des Partizipationsprozesses sah eine explorative Befragung von pflegenden Angehörigen mittels problemzentrierter Interviews zur Erkenntnisgewinnung von lebensweltlichen Fallstudien vor. Dabei zählen problemzentrierte Interviews zum Repertoire der explorativen Befragungsverfahren. Explorative Befragungstechniken haben gemein, dass der Interviewer durch geschicktes Zuhören und Nachfragen versucht, diejenigen Informationen von der befragten Person zu erlangen, die für ihn besonders relevant sind (Kirchmair, 2022). Das problemzentrierte Interview dient somit der Erhebung von Erfahrungen, Wahrnehmungen und Reflexionen der Befragten zu einem definierten Problem. Dabei ermöglicht das problemzentrierte Interview dem Befragten durch seine teilstrukturierte Form eine offene und freie Redeatmosphäre, die aber auf eine bestimmte Problemstellung zentriert ist und auf die immer wieder zurückgeführt wird. Somit zeichnen sich problemzentrierte Interviews sowohl durch eine hypothesen-

generierende als auch hypothesenüberprüfende Eigenschaft aus, die sich besonders für Vorstudien eignet, um weitere Erkenntnisse zu einem bestimmten Problem zu generieren (Kurz et al., 2007).

Da jede Pflegekonstellation eigene Bedürfnisse mit sich bringt, bedarf es verschiedener Perspektiven, um diese zu erfassen. So konnten im Rahmen von KoordinAID sieben problemzentrierte Interviews mit weiblichen pflegenden Angehörigen zu ihrem Belastungsempfinden in der Pflegesituation und möglichen Entlastungspunkten geführt werden. Hierbei wurde bei den beteiligten pflegenden Angehörigen auf größtmögliche Vielfalt geachtet, indem sowohl pflegende Partner als auch pflegende Kinder, die ihre Eltern betreuen, für die Erhebung gewonnen werden konnten. Die älteste pflegende Angehörige war 80 Jahre alt und die jüngste 26. Bis auf zwei der sieben befragten Personen waren alle noch berufstätig, wobei keine eine Vollzeitstelle ausübte. Die höchste vertraglich vereinbarte Arbeitsbelastung lag bei 32 Wochenstunden. Die Rekrutierung erfolgte in enger Absprache mit den wissenschaftlich Forschenden über die lokalen professionellen Gatekeeper. Dadurch war es auch möglich, zwei Personen aus der schwer erreichbaren Gruppe der Menschen in akuten Krisen zu rekrutieren. In diesem Fall sind das Personen, die an einer psychosozialen Unterstützungsmaßnahme bei akuter Überlastung teilnahmen.

Co-creativer Online-Workshop mit World-Café

In einem zweiten Partizipationsschritt wurde ein co-creativer Online-Workshop mit der Methode des World-Cafés durchgeführt. Beim World-Café handelt es sich um eine co-creative Methode mit dem Ziel, in einer lockeren Austauschatmosphäre die verschiedenen Perspektiven und Gedanken der Teilnehmenden zu einem vorab definierten Thema zu sammeln. Dabei ist darauf zu achten, dass die einzelnen Teilnehmenden miteinander interagieren und sich untereinander austauschen sowie vernetzen (ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik, 2021b).

In KoordinAID wurden basierend auf den Auswertungsergebnissen der explorativen Befragungen mit den pflegenden Angehörigen Fallbeispiele mit problemtypischen Bedarfslagen erarbeitet. Mittels dieser Fallbeispiele konnten in Anlehnung an *patient journeys* sogenannte Pflegenden-Reisen als Diskussionsgrundlage für den co-creativen Workshop konzipiert werden. Patient journeys beschreiben den Versorgungsweg eines Patienten im Gesundheitswesen mit dem Ziel, seine Erwartungen, Bedürfnisse und Herausforderungen zu analysieren (Wolf & Kunz-Braun, 2020). In unserem Fall wurden mittels der Pflegenden-Reisen die verschiedenen Phasen der Pfl egetätigkeit und die damit verbundenen Herausforderungen, Bedürfnisse und Erwartungen beschrieben. Im Rahmen dieses Workshops war es das Ziel, mit den Teilnehmenden, bestehend aus wissenschaftlich Forschenden, pflegenden Angehörigen, Akteur*innen der Sorggemeinschaft und Technologieanbietenden, anhand dreier verschiedener Pflegenden-Reisen hinsichtlich möglicher kritischer Touch-Points in den Austausch und die Diskussion zu kommen. Hierbei übernahmen die wissenschaftlich Forschenden die Moderation der einzelnen Tische. Da dieser Workshop im reinen Online-Format durchgeführt wurde, begaben sich die Teilnehmenden, bis auf die Moderatoren, nach dem Zufallsprinzip in die eingerichteten Breakout-Rooms. In den Breakout-Rooms

wurde jeweils ein Fallbeispiel sowie die dazugehörige Pflegenden-Reise diskutiert und die Meinungen der Teilnehmenden eingeholt. Dabei wurde beispielsweise in einem Fallbeispiel, basierend auf den Erkenntnissen der explorativen Befragung die mögliche Lebenswelt einer pflegenden Angehörigen beschrieben, die sich neben ihrer eigenen Familie und der Berufstätigkeit zusätzlich um ihre an Demenz erkrankte Mutter kümmert. Dabei wird mittels der Pflegenden-Reise dargestellt, mit welchen Herausforderungen, Bedürfnissen und Erwartungen die pflegende Angehörige in der Anfangs-, Stabilisierungs- und Veränderungsphase der Pflegetätigkeit konfrontiert war. Durch den co-creativen Workshop sollten insbesondere die konzipierten Pflegenden-Reisen auf Alltags- und Praxistauglichkeit überprüft und gleichzeitig mögliche Touch-Points für Unterstützungs- und Entlastungsangebote identifiziert werden, die sich pflegende Angehörige auf der Pflegereise gewünscht hätten bzw. wünschen. Somit war das Ziel dieses Workshops, gemeinsam mit den Teilnehmenden das Feld der Pflegenden-Reisen zu analysieren, zu erschließen und zu diskutieren.

Hybrider co-creativer Workshop mit Fokusgruppendifkussionen

In KoordinAID wurde, im Rahmen eines zweiten hybriden co-creativen Workshops die partizipative Methode *Fokusgruppendifkussion* angewendet. Hierbei werden moderierte Gruppen genutzt, um über eine festgelegte Thematik oder Fragestellung gemeinsam zu diskutieren. Das partizipative Element hierbei ist es, in Zusammenarbeit mit verschiedenen Akteursgruppen zu einem neuen Erkenntnisgewinn zu gelangen. Dabei stehen bei Fokusgruppen weniger die soziale Interaktion der Teilnehmenden im Fokus, sondern mehr die diskutierten Inhalte und wie sich die Erkenntnisse im Lauf der Diskussion verändern und festigen. Dies zeigt sich auch in der Auswertung der Fokusgruppen, denn hier werden die Ergebnisse zusammengefasst und weniger umfangreich interpretiert. Gleichzeitig steht eine zielgerichtete Diskussion zu einem definierten Thema mittels Leitfragen und Moderation im Fokus. Dabei sind im Rahmen der Moderation sowohl die Antworten der Teilnehmenden als auch die Diskussion an sich zu beobachten und darauf einzugehen, um die Blickwinkel der Teilnehmenden miteinander in Bezug zu setzen. Somit zeichnet sich die Fokusgruppendifkussion durch eine Erkenntnis generierende Methodik aus, da mittels der themenspezifischen Diskussion die bis dahin nicht geteilten Wissensbestände und Erfahrungen der Teilnehmenden zum Vorschein kommen. Die Fokusgruppendifkussion mit verschiedenen Akteursgruppen bietet zudem den Vorteil, dass ein Thema aus unterschiedlichen Perspektiven und Erfahrungen betrachtet und reflektiert werden kann (Bär et al., 2020).

Konkret ging es im Projekt KoordinAID darum, mittels Fokusgruppendifkussion gemeinsam mögliche digital gestützte Unterstützungs- und Entlastungslösungen für pflegende Angehörige im Rahmen ihrer Pflegenden-Reise zu erarbeiten. Hierzu wurden basierend auf den Ergebnissen aus den explorativen Interviews sowie dem ersten co-creativen Workshop mittels World-Café-Methode zwei Fallvignetten erarbeitet, die typische Belastungssituationen von pflegenden Angehörigen in ihrem Pflegealltag abbilden. Ziel der Fokusgruppendifkussion war es, mit verschiedenen Akteursgruppen wie pflegenden Angehörigen, Akteur*innen der Sorggemeinschaft und Technikanbietenden gemeinsam mögliche Unterstützungs- und Entlastungslösungen für pflegende Angehörige zu

erarbeiten und zu diskutieren. Die wissenschaftlich Forschenden nahmen während der Diskussion die Rolle der Moderierenden ein und erarbeiteten im Vorfeld zwei unterschiedliche Leitfragen, die jeweils mit einer Fokusgruppe diskutiert werden sollten. So fokussiert sich die erste Fokusgruppe auf die Sammlung von möglichen digital gestützten Unterstützungs- und Entlastungslösungen zu Beginn der Pflegetätigkeit, in der es unter anderem um den Aufbau eines Unterstützungsnetzwerkes für pflegende Angehörige ging. Demgegenüber fokussierte sich die zweite Fokusgruppe auf mögliche digital gestützte Unterstützungs- und Entlastungslösungen in der Phase der fortgeschrittenen Pflegetätigkeit, wenn es zu einem akuten Ausfall im Fürsorgenetzwerk kommt und wie dieses wieder stabilisiert werden kann. Zur Durchführung der Fokusgruppen wurden zwei separate Räumlichkeiten vorbereitet und die Teilnehmenden mittels des Zufallsprinzips, indem Zettel mit den Zahlen 1 und 2 unter den Teilnehmenden ausgegeben wurden, auf die beiden Räumlichkeiten verteilt. Hierbei wurde jedoch darauf geachtet, dass, so weit wie es möglich war, in jedem Raum mindestens eine Vertretung der verschiedenen Akteursgruppen zugegen war.

Aus den Erfahrungen in der Durchführung dieser Fokusgruppendifkussionen lässt sich ableiten, dass eine hybride Durchführungsweise durchaus mit Hindernissen verbunden ist. So sind die Moderierenden ständig gefordert, ein ausgewogenes Gleichgewicht zwischen den Präsenz- und Online-Teilnehmenden herzustellen, so dass sich beide Seiten in die Diskussion einbringen können. Jedoch können die Beiträge der Online-Teilnehmenden auch dazu führen, dass die Diskussion vor Ort durch diese Beiträge gestoppt wird und dadurch der Diskussionsflow verloren geht. Hierbei ist es schwierig, ein Zusammengehörigkeitsgefühl zwischen den Online- und Präsenz-Teilnehmenden herzustellen. Vielmehr besteht eine Tendenz, dass sich innerhalb der Präsenz-Teilnehmenden und, soweit dies möglich ist, zwischen den Online-Teilnehmenden ein Gruppengefühl entwickelt. Dies macht es für die moderierenden Personen schwierig, diese beiden Gruppen miteinander in Interaktion zu bringen. Daher sollte im Vorfeld überlegt werden, wann es sinnvoll sein könnte, eine Fokusgruppendifkussion im hybriden Format anzubieten. Die Erfahrungen zeigen, dass diese Methode ihre beste Wirkung in einer reinen Online- oder Präsenz-Durchführung entfaltet.

6. Prinzip: Alternative Visionen der zu entwickelnden Lösung

Dieses Prinzip besagt, dass durch den Prozess des Participatory Design neue Vorstellungen und Ideen zur Lösung der zugrundeliegenden Problematik generiert werden können. Hierzu sollte bei allen co-creativen Formaten darauf geachtet werden, dass die Aufbereitung der Daten eine partizipative Deutung und gemeinsame Interpretation der wissenschaftlich und lebensweltlich Forschenden ermöglicht (Kucharski & Merkel, 2018; von Köppen et al., 2020). Somit können gemeinsam alternative Visionen und Zielsetzungen für die zu entwickelnde Lösung generiert werden.

Im Projekt KoordinAID konnte dieses Prinzip jedoch nur teilweise umgesetzt werden, da einerseits die lebensweltlich Forschenden sowie die Akteur*innen der Sorgegemeinschaft und die Technikanbietenden nicht in den Auswertungsprozess eingebunden werden konnten. Somit erfolgte die Datenauswertung ausschließlich durch die wissenschaftlich Forschenden, da die Einbindung der Co-Forschenden in den direkten Auswertungsprozess nicht vorgesehen war. Vielmehr wurden die ausgewerteten

Daten zu Zwischenergebnissen synthetisiert und im Sinne von Arbeitsergebnissen immer wieder in den Analyse- und Entwicklungsprozessen über verschiedene Formate mit den Co-Forschenden eingebunden und validiert. Hierzu wurden die Ergebnisse den Betroffenen beispielsweise unter Zuhilfenahme der Pflegenden-Reisen, die Aufarbeitung der Belastungs- und Entlastungsbedarfe von pflegenden Angehörigen in Fallstudien sowie die Erstellung von *Personas/Use Cases* vorgestellt, mit den Co-Forschenden kritisch diskutiert und überarbeitet. Die kontinuierliche Validierung der Ergebnisse mit den Co-Forschenden diente als Grundlage für die weitere Ausgestaltung der nachfolgenden Prozessschritte. Basierend auf diesem Prozess der stetigen Rückführung der Datenauswertungsergebnisse in den Partizipationsprozess konnte das angestrebte soziotechnische Versorgungsmodell schrittweise entwickelt sowie von den Co-Forschenden hinsichtlich Relevanz und Mehrwert verifiziert werden. Hierdurch konnten im Prozess laufend Veränderungen eingebracht und eine lebensweltnahe Lösung gefunden werden, da die ursprüngliche Lösungsidee um weitere lebensweltnahe Alternativen erweitert werden konnte, die auf den Ergebnissen der Aushandlungsprozesse beruhten.

Zudem sollten die im Projekt KoordinAID ausgewerteten Daten auch der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden, indem geeignete Darstellungsformate ausgewählt wurden, die sowohl wissenschaftlich Forschende als auch Co-Forschende ansprechen.

Zur Verbreitung der Ergebnisse in der Fachcommunity wurden aus Sicht der wissenschaftlich Forschenden Konferenzen sowie Publikationsbeiträge genutzt. Mit der partizipativen Methode der Online-Konsultation wird das Ziel verfolgt, die beteiligten Akteursgruppen über bestimmte Themen zu informieren, ihre Meinungen hierzu einzuholen, in die Diskussion zu kommen und mit ihnen gemeinsam Ideen, Vorhaben und Konzepte weiterzuentwickeln und zu planen (ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik, 2021a). In einem abschließenden partizipativen Schritt wurden in KoordinAID Online-Konsultationen mit pflegenden Angehörigen und Betroffenenvertretungen sowie Interessenverbänden für pflegende Angehörige durchgeführt. Das Ziel dieser Online-Konsultationen war es einerseits, die Meinung von pflegenden Angehörigen zum entwickelten Umsetzungskonzept für das sozio-technische Versorgungsmodell zu eruieren. Andererseits sollte in diesen Konsultationen auch das vorgestellte Umsetzungskonzept gemeinsam mit den Betroffenenvertretungen und den pflegenden Angehörigen diskutiert, weiterentwickelt und identifizierte Schwachstellen behoben werden. Hierzu wurden die pflegenden Angehörigen sowie die Betroffenenvertretungen zu jeweils separaten Online-Konsultationen eingeladen. Im Rahmen dieser Dialoge wurde den Teilnehmenden zunächst der aktuelle Konzeptstand mittels einer Präsentation vorgestellt. Daran anschließend konnten die Teilnehmenden Rückfragen zu dem Konzept sowie Verständnisfragen stellen und ihre Meinung kundtun. Hieran schloss sich überganglos die Phase der gemeinsamen Weiterentwicklung und Planung an. Das Element der Online-Konsultation ist dabei im Partizipationsprozess als zusätzliche Beteiligungsmöglichkeit für die unterschiedlichen Akteursgruppen zu sehen. So konnten diese als Ergänzung zu den co-creativen Workshops in die Konzeptionsphase für das soziotechnische Versorgungsmodell miteinbezogen werden.

Wie anhand der Ausführungen deutlich wurde, konnten die von Kensing und Greenbaum (2013) genannten Prinzipien im Forschungsprojekt KoordinAID unter anderem aufgrund der Besonderheiten von Förderprojekten zwar nicht vollständig umgesetzt

werden, jedoch bieten die genannten Prinzipien einen Orientierungsrahmen, wie Partizipation in der Technikentwicklung gelingen kann und sollten so weit wie möglich angewendet und umgesetzt werden. Dabei ist es wichtig zu beachten, dass die Ausgestaltung der einzelnen Prinzipien von Prozess zu Prozess sowie von Projekt zu Projekt unterschiedlich ausfallen kann. Vielmehr ist es wichtig, sich dieser Prinzipien für einen gelingenden Participatory Design-Prozess bewusst sowie für deren Anwendung sensibilisiert zu sein. Mit dem vorliegenden Beitrag wird eine Möglichkeit aufgezeigt, wie die Prinzipien umgesetzt werden können. Er ist als Anregung für die eigene Umsetzung in einem partizipativen Prozess zur Entwicklung einer soziotechnischen Versorgungslösung gedacht. Gleichzeitig ist aber nicht nur die gelingende Umsetzung der Prinzipien von Bedeutung, sondern auch die Reflexion des partizipativen Forschungsprozesses. Daher soll im Folgenden die Reflexion des Forschungsprozesses im Projekt KoordinAID beschrieben werden.

Reflexion des Forschungsprozesses

Ebenso wie die Anwendung der genannten Prinzipien trägt auch die Reflexion des Forschungsprozesses zu einem gelingenden Partizipationsprozess bei (Kollewe, 2023). Der gesamte Partizipationsprozess sollte kontinuierlich von einem begleitenden Reflexionsprozess geprägt sein. Dies bedeutet, dass in stetigen Abständen die angewendeten Partizipationsmethoden sowie das Rollenverhältnis von wissenschaftlich Forschenden und Co-Forschenden in einem gemeinsamen Prozess reflektiert und ggf. angepasst werden müssen. Gleichzeitig muss aber auch der Einfluss von beteiligten Forschungsinstituten auf den Partizipationsprozess kritisch reflektiert werden, insbesondere hinsichtlich der entstehenden Empowerment- und Transformationsprozesse. Dies kann beispielsweise über die Evaluation der Nachhaltigkeitspotenziale des Forschungsprojektes erhoben werden. Gleichzeitig lassen sich hieraus Empfehlungen für die zukünftige Praxis ableiten (von Köppen et al., 2020).

Zur Reflexion des Partizipationsprozesses kann beispielsweise auf das von von Köppen, Schmidt und Tiefenthaler (2020) entwickelte Forschungsprozessmodell zurückgegriffen werden. Zwar wurde dieses Modell für die partizipative Gesundheitsforschung entwickelt, dennoch gliedert dieses Modell die einzelnen Prozessschritte und fokussiert die Herausforderungen der partizipativen Forschung mit vulnerablen Gruppen aus Sicht der wissenschaftlich Forschenden.

Daher wurde dieses Modell in adaptierter und angepasster Weise zur Reflexion des partizipativen Forschungsprozesses im Projekt KoordinAID angewendet, da dieses den Forschungsprozess selbst in den Betrachtungsfokus stellt. Dies ist besonders relevant, wenn das Partizipationskonzept als Prozessablauf verstanden wird. Zur Reflexion der angewendeten Methoden innerhalb des Prozesses kann dagegen beispielsweise auf die Partizipationspyramide nach Straßburger und Rieger (2019) oder das Stufenmodell der Partizipation nach Wright, von Unger und Block (2010) zurückgegriffen werden.

In KoordinAID reflektierten die wissenschaftlich Forschenden in regelmäßigen Treffen den Partizipationsprozess. Auch bei der Auswahl geeigneter Partizipationsmethoden wurde evaluiert, welche Methoden den Kompetenzen der Co-Forschenden gerecht werden und daher angewendet werden können. Ebenso wurde nach der Durchführung

der einzelnen Erhebungsschritte reflektiert, was bei der Verwendung der ausgewählten Methode gut funktioniert hat und wo noch Herausforderungen zu bewältigen oder Barrieren zu überwinden sind. Dabei wurden alle Felder des in Wihofszky et al. (2020) genannten Schemas der Reflexionsformate angewendet. Basierend auf den angefertigten Memos sowie dem Feedback der Teilnehmenden zu den einzelnen Methoden wurde in der Nachbesprechung der wissenschaftlich Forschenden reflektiert, welche gelingenden Faktoren gegeben waren und für welche Herausforderungen man zukünftig noch mehr sensibilisiert werden muss. Dabei wurde auch das Stufenmodell der Partizipation herangezogen, um den Grad der Partizipation bestimmen zu können. Die dabei erlangten Kenntnisse flossen iterativ in den weiteren Forschungsprozess ein (Wihofszky et al., 2020). Gleichzeitig wurden die einzelnen partizipativen Prozessschritte unter Berücksichtigung von ELSI-Aspekten reflektiert. Hierzu wurden verschiedene Tools wie beispielsweise das Tool *ELSI-SAT Health und Care* sowie die *Ethics Canvas* genutzt. Da das Tool *ELSI-SAT Health und Care* erst gegen Projektende als Prototyp vorlag, wurden die ELSI-Aspekte des Forschungsprozesses zuvor zu verschiedenen Zeitpunkten mittels der *Ethics Canvas* reflektiert. Hierzu wurden bei der ersten Anwendung der *Ethics Canvas* ethische Fragestellungen und Bedenken identifiziert, die im Rahmen des Projektes auftreten und sich auf die beteiligten Akteur*innen auswirken können. Die Antworten zu den definierten Fragestellungen werden anhand der *Ethics Canvas* Leinwand dokumentiert (ADAPT Centre, 2016). Dabei stellten insbesondere die pflegenden Angehörigen eine schützenswerte Gruppe dar. Die identifizierten Fragestellungen und Bedenken prägten den weiteren Forschungsprozess und sensibilisierten die wissenschaftlich Forschenden. Zu zwei weiteren Zeitpunkten wurden diese nochmals reflektiert und es konnten weitere ethische Bedenken sowie Fragestellungen identifiziert werden, die sich im Laufe des Forschungsprozesses ergeben haben.

3. Fazit – Gelingende Faktoren der Partizipation

Wie anhand des Forschungsprojektes KoordinAID deutlich wurde, ist partizipative Forschung, insbesondere auch mit vulnerablen Gruppen, von vielfältigen Herausforderungen und Stolpersteinen geprägt. Trotzdem kann partizipative Forschung mit vulnerablen Zielgruppen gelingen. Da jede Forschung und jeder partizipative Prozess individuell sind, kann an dieser Stelle kein Rezept für immer gelingende Partizipation gegeben werden. Vielmehr soll für mögliche Stolpersteine und Gelingensbedingungen sensibilisiert werden.

Partizipation erweist sich oftmals als ein Prozess der kleinen Schritte und des Lernens. Gerade der Aufbau von Vertrauen und einer Beziehung zwischen wissenschaftlich Forschenden und Co-Forschenden benötigt Zeit und erfolgt schrittweise, denn nur so können Vorbehalte und Barrieren abgebaut und zunehmende Offenheit gewonnen werden. Hierzu sind neben Zeit auch eine verlässliche Zusammenarbeit, vielfältige Interaktionen sowie eine sorgfältige Reflexion der Formen des gemeinsamen Forschens unerlässlich (Schaefer et al., 2021; Wanka & Urbaniak, 2023).

Partizipative Forschung kann nur dann gelingen, wenn Vertrauen zwischen allen am Forschungsprozess Beteiligten besteht. Dies bedeutet auch, die Bedürfnisse der wissen-

schaftlich und lebensweltlich Forschenden sowie die vielfältigen Dynamiken untereinander zu beachten und den Partizipationsprozess entsprechend dieser Beobachtungen anzupassen. Basierend auf dem Forschungsprozessmodell nach von Köppen, Schmidt und Tiefenbacher (2020) und den Prinzipien von Kensing und Greenbaum (2013) empfiehlt es sich, die einzelnen Modellelemente und Prinzipien zu berücksichtigen und deren Integration in den partizipativen Forschungsprozess zu ermöglichen und zu reflektieren (Kensing & Greenbaum, 2013; von Köppen et al., 2020).

Literatur

- ADAPT Centre. (2016). *The Ethics Canvas*. Trinity College Dublin. <https://ethicscanvas.org> / [Zugriff am 27.09.2024]
- Bär, G., Kasberg, A., Geers, S. & Clar, C. (2020). Fokusgruppen in der partizipativen Forschung. In S. Hartung, P. Wihofszky & M. T. Wright (Hg.), *Research. Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (pp. 207–232). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_7
- Bundesministerium für Bildung und Forschung. (2021). *Bekanntmachung der Richtlinie zur Förderung von Projekten zum Thema »Technologiegestützte Innovationen für Sorgemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender«*. https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/bekanntmachungen/de/2021/06/3669_bekanntmachung.html [Zugriff am 27.09.2024]
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2020). *Akuthilfe für pflegende Angehörige beschlossen*. <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/akuthilfe-fuer-pflegende-angehoerige-beschlossen-155552> [Zugriff am 27.09.2024]
- Fringer, A., Nemecek, G. & Benedetti, F. D. (2022). Einsamkeit und soziale Isolation pflegender Angehöriger. *PiD – Psychotherapie im Dialog*, 23(04), 51–55. <https://doi.org/10.1055/a-1844-3349>
- Gräßel, E. & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hg.), *Pflege-Report 2016: Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus* (pp. 169–187).
- Hergesell, J., Maibaum, A., Bischof, A. & Lipp, B. (2021). Zum Potenzial grundlagenwissenschaftlicher Technikforschung für ein »gutes Leben im Alter«. In U. Scorna, S. Haug, K. Weber & D. Frommeld (Hg.), *Gute Technik für ein gutes Leben im Alter? Akzeptanz, Chancen und Herausforderungen altersgerechter Assistenzsysteme* (pp. 293–316). transcript Verlag. <https://doi.org/10.1515/9783839454695-013>
- Hetzel, C., Bühne, D., Michel, W., Holzer, M. & Froböse, I. (2023). Mehr Freiraum für mich? Effekte einer Gruppenintervention für pflegende Angehörige anhand von Routinedaten der SVLFG-Pflegekasse [More free time for me? Effects of a group intervention for informal caregivers based on routine data from the SVLFG long-term care insurance]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 56(6), 477–483. <https://doi.org/10.1007/s00391-022-02086-8>
- Kensing, F. & Greenbaum, J. (2013). Heritage: having a say. In *Routledge international handbook of participatory design* (S. 41–56). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203108543-9>

- Kirchmair, R. (2022). *Qualitative Forschungsmethoden: Anwendungsorientiert: vom Insider aus der Marktforschung lernen. Lehrbuch*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-62761-7>
- Kollewe, C. (2023). Empowerment oder Feigenblatt? Partizipative Forschung und Technikentwicklung mit älteren und alten Menschen [Empowerment or tokenism? Participatory research and technology development with older and old people]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 56(5), 362–367. <https://doi.org/10.1007/s00391-023-02215-x>
- Kricheldorf, C., Klott, S. & Tonello, L. (2015). Sorgende Kommunen und Lokale Verantwortungsgemeinschaften. Modellhafte Ansätze zur Sicherung von gelingendem Altern und Pflege im Quartier [Caring communes and locally responsible communities. Model approaches to securing successful aging and care in the neighborhood]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(5), 408–414. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0914-z>
- Kricheldorf, C. & Mertens, A. (2014). *Projekt »Pfleagemix in Lokalen Verantwortungsgemeinschaften«: Sachbericht zum Projektabschluss*. Katholische Hochschule Freiburg – IAF. https://sozialministerium.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/redaktion/m-sm/inter_n/downloads/Downloads_Pflege/Inno-programm-Pflege-2012_Abschlussbericht_Freiburg-Pfleagemix_2014.pdf [Zugriff am 27.09.2024]
- Kucharski, A. & Merkel, S. (2018). Partizipative Technikentwicklung von Gerontechnologie: Ansätze für mehr Akzeptanz in der Zielgruppe. *Forschung Aktuell*(6). <https://www.iat.eu/forschung-aktuell/2018/fa2018-06.pdf> [Zugriff am 27.09.2024]
- Kuhlmey, A. & Budnick, A. (2023). Pflegende Angehörige in Deutschland: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit [Informal caregivers in Germany: achieving work-life balance]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 66(5), 550–556. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03687-3>
- Kurz, A., Stockhammer, C., Fuchs, S. & Meinhard, D. (2007). Das problemzentrierte Interview. In R. Buber & H. H. Holzmüller (Hg.), *Lehrbuch. Qualitative Marktforschung: Konzepte – Methoden – Analysen* (1. Aufl., pp. 463–475). Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-8349-9258-1_29
- Merkel, S. & Kucharski, A. (2020). Partizipative Forschung und die digitale Transformation von Pflege. In T. Drechsel & J. Inthorn (Hg.), *Gesellschaft – Altern – Medien: Band 13. Wie viel Technik ist menschlich? Medienpädagogische und ethische Auseinandersetzung mit Digitalisierung in der Pflegeausbildung* (pp. 75–92). kopaed.
- Müller, R. (2020). Epidemiologie und Gesundheit pflegender Angehöriger im Alter. *Psychotherapie im Alter*, 17(2), 145–163.
- ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik (Hg.). (2021a). *Methode Online Konsultation*. <https://partizipation.at/methoden/online-konsultation/> [Zugriff am 27.09.2024]
- ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik (Hg.). (2021b). *Methode World Café*. <https://partizipation.at/methoden/world-cafe/> [Zugriff am 27.09.2024]
- ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik (Hg.). (2022). *Methode Workshop*. <https://partizipation.at/methoden/workshop/> [Zugriff am 27.09.2024]
- Renyi, M., Kunze, C., Rau, S., Rosner, M. & Gaugisch, P. (2017). Digitalisierung in Hilffemix-Strukturen: IT-Systeme zur Koordination von Versorgungsnetzwerken mit

- professionellen und informellen Pflegenden. In M. A. Pfannstiel, S. Krammer & W. Swoboda (Hg.), *Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen* (pp. 201–220). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-13642-0_13
- Schaefer, I., Kümpers, S. & Cook, T. (2021). »Selten Gehörte« für partizipative Gesundheitsforschung gewinnen: Herausforderungen und Strategien [Involving the seldom heard in participatory health research: challenges and strategies]. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 64(2), 163–170. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03269-7>
- Shah, S. G. S., Robinson, I. & AlShawi, S. (2009). Developing medical device technologies from users' perspectives: a theoretical framework for involving users in the development process. *International journal of technology assessment in health care*, 25(4), 514–521. <https://doi.org/10.1017/S0266462309990328>
- von Köppen, M., Schmidt, K. & Tiefenthaler, S. (2020). Mit vulnerablen Gruppen forschen – ein Forschungsprozessmodell als Reflexionshilfe für partizipative Projekte. In S. Hartung, P. Wihofszky & M. T. Wright (Hg.), *Research. Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (pp. 21–62). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_2
- Wanka, A. & Urbaniak, A. (2023). Partizipative Alter(n)sforschung: Definitionen, Anwendungsfelder und Herausforderungen in unterschiedlichen Forschungsphasen [Participatory approaches in age(ing) research: Definitions, fields of application and challenges in different research stages]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 56(5), 357–361. <https://doi.org/10.1007/s00391-023-02209-9>
- Wihofszky, P., Wright, M. T., Kümpers, S., Layh, S., Bär, G. & Schaefer, I. (2020). Reflektieren in Forschungsgemeinschaften: Ansatzpunkte, Formate und Erfahrungen. In S. Hartung, P. Wihofszky & M. T. Wright (Hg.), *Research. Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (pp. 63–84). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_3
- Wolf, C. & Kunz-Braun, A. (2020). Patient Journey. In R. Tunder (Hg.), *Market Access Management für Pharma- und Medizinprodukte: Instrumente, Verfahren und Erfolgsfaktoren* (pp. 433–447). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26145-0_24