CARE
FORSCHUNG
UND PRAXIS

MICHAEL SCHALLER,
PATRIZIA HELD,
CHRISTOPHE KUNZE,
FLORIAN FISCHER (HG.)

TECHNIK UND SORGE

THEORIE, KRITIK UND EMPIRIE ZUR PARTIZIPATION VON INFORMELL PFLEGENDEN

[transcript]

Michael Schaller, Patrizia Held, Christophe Kunze, Florian Fischer (Hg.)
Technik und Sorge

Editorial

Die Reihe **Care - Forschung und Praxis** bietet innovativer Forschung auf diesem Feld einen editorischen Ort. Care-Theoretiker*innen formulieren, ausgehend von den ethischen Implikationen unserer Angewiesenheit auf Andere, eine Ethik der Relationalität und fordern damit die (neo)liberale Hypostasierung des Individualismus sowie das androzentrische Konzept eines autonomen und selbstgenügsamen Subjekts heraus.
Die Debatte um Care fokussiert dabei nicht nur Sorge im engen Sinn als Geschehen zwischen Menschen, sondern in einem umfassenderen auch die Sorge um unsere Mit- und Umwelt. Damit wird die Vision einer sorgenden Gesellschaft als zentrales Moment für die sozial-ökologische Transformation herausgestellt und die Verwiesenheit auf Andere sowie die Verletzbarkeit des Seins zum Ausgangspunkt einer Kritik des Kapitalismus und dessen vergeschlechtlichter Struktur gemacht. Die Reihe umfasst Monografien und Sammelbände sowie Qualifikationsarbeiten.

Michael Schaller ist Sozial- und Pflegewissenschaftler am Bayerischen Zentrum Pflege Digital der Hochschule für angewandte Wissenschaften Kempten. Zudem promoviert er an der Philosophisch-Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität Augsburg. Seine Schwerpunkte liegen im Bereich der digitalen Transformation von Pflege, (Für-)Sorge und Gesundheit und dem Zusammenspiel von Diskurs, soziotechnischen Zukünften, Praxis, Subjekt und Objekt.
Patrizia Held, geb. 1990, ist Gesundheitswissenschaftlerin mit dem Schwerpunkt Technikentwicklung für Menschen mit Unterstützungsbedarf an der Hochschule Furtwangen. Sie forscht am Institut Mensch, Technik und Teilhabe zu partizipativen Methoden, Co-Creation und Co-Design rund um digitale Innovationen in Gesundheit und Pflege.
Christophe Kunze (Prof. Dr.), geb. 1976, ist Professor für Gesundheitstechnologien und Leiter des Instituts Mensch, Technik, Teilhabe (IMTT) an der Hochschule Furtwangen. Er forscht zur partizipativen Gestaltung von Technik und zur Implementierung von digitalen Interventionen im Gesundheitswesen, mit einem Schwerpunkt auf pflegerische Anwendungskontexte.
Florian Fischer (Dr.), geb. 1988, leitet als Experte im Bereich Public Health die Abteilung »Versorgung und Teilhabe« im Bayerischen Zentrum Pflege Digital der Hochschule für angewandte Wissenschaften Kempten. Er beschäftigt sich mit Fragen der Evidenzbasierung sowie Anforderungen und Möglichkeiten partizipativer Forschung im Kontext von Digitalisierung, Gesundheit und Pflege.

Michael Schaller, Patrizia Held, Christophe Kunze, Florian Fischer (Hg.)

Technik und Sorge

Theorie, Kritik und Empirie zur Partizipation von informell Pflegenden

[transcript]

Die Veröffentlichung dieses Buchs erfolgt im Rahmen des Projekts ›Partizipation und Co-Creation für innovative Technologien für informell Pflegende und Sorgegemeinschaften (PiTiPS)‹, welches vom Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) gefördert wurde. Die Verantwortung für den Inhalt der Beiträge liegt bei den Autor:innen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über https://dnb.dnb.de/ abrufbar.



Dieses Werk ist unter der Creative-Commons-Lizenz BY 4.0 lizenziert. Für die ausformulierten Lizenzbedingungen besuchen Sie bitte die URL https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/. Die Bedingungen der Creative-Commons-Lizenz gelten nur für Originalmaterial. Die Wiederverwendung von Material aus anderen Quellen (gekennzeichnet mit Quellenangabe) wie z.B. Schaubilder, Abbildungen, Fotos und Textauszüge erfordert ggf. weitere Nutzungsgenehmigungen durch den jeweiligen Rechteinhaber.

2026 © Michael Schaller, Patrizia Held, Christophe Kunze, Florian Fischer (Hg.)
transcript Verlag | Hermannstraße 26 | D-33602 Bielefeld | live@transcript-verlag.de

Umschlaggestaltung: Maria Arndt
Druck: Elanders Waiblingen GmbH, Waiblingen
https://doi.org/10.14361/9783839475911
Print-ISBN: 978-3-8376-7591-7 | PDF-ISBN: 978-3-8394-7591-1
Buchreihen-ISSN: 2700-7014 | Buchreihen-eISSN: 2703-0377

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier mit chlorfrei gebleichtem Zellstoff.

Inhalt

Einleitung

Technik, Sorge und Partizipation
Eine Einführung
Michael Schaller, Patrizia Held, Christophe Kunze & Florian Fischer 11

Teil I: Theoretische Perspektiven und Kontextualisierung

Wer wird zur Partizipation eingeladen?
Zur Diversität pflegender Angehöriger im Kontext der partizipativen Forschung
Selma Kadi 27

Ko-Kreation pflegender Angehöriger im deutschen Care Regime und in der Technikentwicklung
Andreas Hoff, Silvia Mann & Reimund Lepiorz 41

Caring Communities in Theorie und Praxis
Strukturelle Perspektiven auf kollektive Verantwortung und informelle Pflege
Peter Zängl..... 65

Sorgenetzwerke als Governance-Arrangements
Ein Rahmenwerk zur Analyse
Tobias Wörle 81

Technik und informelle Pflege
Soziotechnische Verbindung zweier Sphären
Manfred Hülsken-Giesler 93

Participatory Design in der Mensch-Computer-Interaktion
Eine theoretisch-methodologische Einordnung partizipativer Technikentwicklung in der informellen Pflege
Torben Volkmann, Amelie Unger, Nele Balke, Christophe Kunze, Patrizia Held & Nicole Jochems ... 111

Teil II: Kritische Perspektiven und Spannungsfelder

Zwischen Anspruch und Wirklichkeit
Normative Fallstricke und epistemische Grenzen partizipativer Forschung
Sabine Flick & Alexander Herold ... 127

Ethische und soziokulturelle Aspekte der partizipativen Technikentwicklungsforschung mit pflegenden An- und Zugehörigen im Rahmen der personenzentrierten Versorgung
Maria Lindner, Nele Fischer & Katrin Balzer ... 139

Informell Pflegende in der partizipativen Technikentwicklung mit Menschen mit Demenz
Ein kritisch-analytischer Blick auf Chancen und Herausforderungen der Kooperation
Manuela Weidekamp-Maicher ... 159

Stereotypisierung und Age-Scripting
Umgang mit Altersbildern in der partizipativen Technikentwicklung
Cordula Endter, Michael Schaller, Angela Osterheider & Florian Fischer ... 177

Die Rolle von Reflexionsräumen im Kontext partizipativer Technikentwicklungsprozesse mit informell Pflegenden
Reimund Lepiorz, Andreas Hoff & Silvia Mann ... 195

Kritische Diskussion von Erfahrungen aus partizipativer Technikgestaltung in Versorgungsarrangements mit informell Pflegenden
Franziska Anushi Jagoda, Margareta Halek & Theresa Sophie Busse ... 209

Teil III: Empirische Fallstudien und methodische Zugänge

Bedarfs- und zielgruppengerechte Entwicklung digitaler Angebote für informell Pflegende und pflegebedürftige Menschen
Theoretische, methodologische und kritische Perspektiven nutzer:innenzentrierter Technikentwicklung
Melanie Messer, Katharina Muck & Lukas Trepschick ... 229

Partizipative Lebensweltanalyse mit jungen informell pflegenden Erwachsenen zur Entwicklung einer Online-Plattform zur Selbstfürsorge
Antonia Stagge, Cornelia Schade & Sandra Schulz ... 243

Partizipative Anforderungsermittlung mit jungen informell pflegenden Erwachsenen zur Entwicklung einer Online-Plattform zur Selbstfürsorge
Sandra Schulz, Antonia Stagge & Cornelia Schade 265

Visualisierung und Transfer familialer Innovationen mit selbstorganisiert pflegenden Eltern
Verfahrensweisen zur Gestaltung von Partizipation
Johanna Krieser, Laura Blasius, Britta Levering, Alex Ackermann, Wolfgang Brabänder, Britta Darchinger, Katharina Fohrmann, Stefan Göbel, Astrid Herold-Majumdar & Isabel Zorn 287

Partizipative Entwicklung eines digitalen Unterstützungsangebotes für vulnerable Sorgegemeinschaften am Beispiel Brustkrebs
Sara Marquard, Philipp Bläser, Jannik Hoferichter, Melina Branding, Regina Schmeer-Oetjen & Manfred Hülsken-Giesler 303

Enttäuschung als Artikulation von Friktionen
Erfahrungen aus der Entwicklung eines Assistenz-Portals zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen
Katharina Liebsch, Iris Nowak, Lisa Wiedemann & Friederike Wünsch 315

Zusammenfassung

Partizipative Technikentwicklung mit informell Pflegenden
Versprechen, Spannungsfelder und offene Fragen
Florian Fischer, Michael Schaller, Patrizia Held & Christophe Kunze 333

Autor:innen..... 353

Einleitung

Technik, Sorge und Partizipation
Eine Einführung

Michael Schaller, Patrizia Held, Christophe Kunze & Florian Fischer

1. Einleitung

Die gesellschaftliche Organisation von Pflege und Sorge befindet sich in einem tiefgreifenden Wandel. Die Zunahme an Pflegebedarfen in Zeiten einer alternden Bevölkerung bei gleichzeitigem Fachkräftemangel in der professionellen Pflege führt zu einer strukturellen Herausforderung der Versorgungssysteme. Alarmierende Diagnosen wie ›Pflegekrise‹ und ›Pflegenotstand‹ finden bereits seit Jahrzehnten Eingang in den Diskurs im deutschsprachigen Raum. In diesem Kontext gewinnt die informelle Pflege und (Für-)Sorge – geleistet beispielsweise durch Angehörige, Freund:innen oder Nachbar:innen (Wimmer & Augustin, 2026) – weiter an Bedeutung.

In gleichem Zuge wird Technik zunehmend als Lösungs- und Heilsversprechen adressiert: Technologien wie digitale Plattformen, Assistenzsysteme, Robotik und KI-basierte Anwendungen sollen Versorgungslücken schließen, Effizienz steigern und pflegende Angehörige entlasten. Doch diese Technologisierung ist keineswegs neutral. Sie verändert Praktiken der Sorge, verschiebt Verantwortlichkeiten und bringt neue Formen von Abhängigkeiten und Kontrolle hervor. Darüber hinaus bleiben digitale Innovationen in der (pflegerischen) Praxis häufig hinter den im Diskurs vermittelten Erwartungen zurück (Greenhalgh et al., 2020; Hergesell, 2019; Maibaum et al., 2023). Insbesondere scheitert die Integration ebendieser Technologien in die Strukturen der Lebens- und Arbeitswelt der intendierten Nutzer:innen nach wie vor recht häufig. Dies wird unter anderem dem Nichtwissen um die Spezifika der Nutzer:innen und deren Lebenswelten sowie dem fehlenden Interesse an den für sie entwickelten Technologien bzw. der mangelnden Nutzungsbereitschaft der informell Pflegenden zugeschrieben (Hergesell et al., 2020; Endter, 2016; Endter et al., 2024).

Um dieser Ausgangslage zu begegnen, werden partizipative Ansätze in Stellung gebracht (Maibaum et al., 2023), also die Entwicklung von Technologien gemeinsam mit den (potenziell) zukünftigen Nutzer:innen. Die (frühzeitige bzw. kontinuierliche) Einbindung der zukünftigen Nutzer:innen – im vorliegenden Fall informell Pflegender und Sorgender – soll dazu beitragen, bedarfsgerechte, inklusive, nachhaltige und sozial ver-

trägliche Technologien zu entwickeln (Ernst et al., 2026). Partizipation erscheint damit als Antwort auf ein doppeltes Problem: Die Komplexität von Sorgepraktiken und die begrenzte Passung technischer Innovationen. Gleichzeitig bleibt aber offen, inwiefern und wie diese Beteiligungsversprechen eingelöst werden (können).

Vor diesem Hintergrund werden in dem vorliegenden Sammelband die partizipative Verschränkung von Pflege und (Für-)Sorge mit Technik in den Blick genommen und aus verschiedenen Perspektiven eingehender beleuchtet. Dazu wird im Folgenden versucht, ein grundlegendes Verständnis von zentralen Begrifflichkeiten und Konzepten zu schaffen, die Eingang in diesen Diskurs finden.

2. Versuch einer einleitenden Skizzierung des Begriffsgewimmels

Ein Blick in die Literatur zeigt, dass es nicht ›die‹ partizipative Technikentwicklung mit informell Pflegenden und Sorgegemeinschaften gibt – also nicht das eine, für alle passende, systematische Vorgehen. Partizipative (Aktions-)Forschung, Partizipatives Design, Co-Design, User- oder Human-Centered Design sind nur eine kleine Auswahl möglicher Konzepte und Begriffe und damit einhergehender Vorstellungen hinsichtlich ›richtiger‹ oder ›guter‹ aktiver Einbindung zukünftiger Nutzer:innen in Forschung und Entwicklung mit Blick auf inklusive und nachhaltige Technik im Feld der Pflege und (Für-)Sorge. Was hier bereits anklingt ist die nicht zu unterschätzende ethische Dimension, die moralische Komponente, die mit dem Nachdenken über gelingende Partizipation in Forschung und Design zu technologischen ›Lösungen‹ für die Herausforderungen im Kontext des demografischen Wandels stets mitschwingt – insbesondere vor dem Hintergrund jener der Zielgruppe zumeist attribuierten Vulnerabilität, aufgrund derer informell Pflegende als zu schützendes Klientel gesehen werden. Diese moralische Komponente spielt in der gesellschaftlichen Herstellung von informeller Pflege eine wichtige Rolle, da das informelle Care-System auf einem diskursiv hergestellten moralischen Konsens beruht (Weicht, 2008). Weicht (2008) konnte in diesem Zusammenhang herausarbeiten, dass Affekte, Emotionen, Nähe und Mitgefühl relevante Konstrukte in diesen diskursiven Praktiken darstellen. Des Weiteren wird die Verbindung mit der Herstellung von ›Pflege-Identitäten‹ unter besonderer Berücksichtigung der Rolle von Gender fokussiert, bevor er aufzeigt, dass diese Art der Konstruktion von informellen Pflegepersonen zu einer Vulnerabilisierung hinsichtlich potenzieller Ausbeutungsdynamiken führen kann (Weicht, 2008). Dies zeigt insbesondere die Analyse von Haubner (2017), die eine ›strukturelle Ausbeutungsdynamik‹ im Kontext der informellen Pflege in Deutschland diagnostiziert, welche mit verschiedenen Dimensionen sozialer Verwundbarkeit einhergeht.

Wer ist nun diese Gruppe der informell Pflegenden und Sorgenden? Wie ist sie strukturiert? Was ist informelle Pflege, Sorge und Care-Arbeit? Welche Rolle spielt Technik bei der Pflege und (Für-)Sorge? Und welche Rolle spielt Partizipation in Forschung und Entwicklung in diesem Kontext? Diesen Fragen wird nun in der vorliegenden Einleitung für diesen Sammelband skizzenhaft nachgegangen.

2.1 Zur Lage der informellen Pflege in Deutschland

Die Zahl der Pflegebedürftigen in Deutschland nimmt rasant zu, sodass die Zahlen, welche zum Beispiel in wissenschaftlichen Beiträgen Anfang der 2020er Jahre genannt wurden, recht schnell wieder überholt sein dürften. Für Dezember 2023 verzeichnete das Statistische Bundesamt eine Steigerung um 15 % zum Vergleichsjahr 2021, also in absoluten Zahlen auf 5,7 Millionen Pflegebedürftige. Weitere Steigerungsraten sind bei den in der eigenen Häuslichkeit Versorgten zu bemerken (+17 %), da derzeit insgesamt lediglich ca. jede zehnte Person nicht zu Hause betreut. Der größte Teil (mit einem Plus von knapp 550.000 bzw. ca. 20 %) wird von pflegenden Angehörigen alleine bzw. in Kombination mit beruflich Pflegenden versorgt (Statistisches Bundesamt, 2024). Prognosen für die nächsten Jahrzehnte gehen von einer weiterhin stetigen Zunahme des Pflegebedarfs aus (Statistisches Bundesamt, 2023).

Hier zeigt sich bereits deutlich die Rolle und Bedeutung, die informelle Pflege in Deutschland einnimmt. Jedoch liegen wenig belastbare Zahlen zur informellen Pflege in Deutschland vor (Brandt et al., 2025). Während die Definitionen von informeller Pflege – und damit die Messungen – variieren, gehen Schätzungen von einer Zahl zwischen drei und fünf Millionen informell Pflegenden aus (Nowossadeck, 2018) bzw. bis zu 5,3 Millionen bei einem Frauenanteil von ca. 60 % (Herrmann et al., 2022). Ein aktueller Bericht des Robert Koch-Instituts (RKI) betont zusätzlich die Belastungen, die mit der Care-Arbeit einhergehen können: Gesundheitliche Einschränkungen und chronische Erkrankungen, Depressionen, Schlafprobleme und Erschöpfung (RKI, 2026). Des Weiteren zählt Einsamkeit (Hajek et al., 2021) zu den möglichen physischen und psychischen Konsequenzen, die in dem Begriff ›Caregiver Burden‹ aufgehen (Brandt et al., 2023). Neben finanziellen Konsequenzen – vgl. beispielsweise ›Care Poverty‹ (Kröger et al., 2019) – ist auch ›Caregiver Stigma‹ ein mögliches Thema (Heß et al., 2024; Zwar et al., 2021). Bei Letzterem ist die Rolle von geschlechtsspezifischen Stereotypen ein zentrales Element: So konnte herausgearbeitet werden, dass informell Pflegende zwar ähnliche Motivationen teilen, die Pflegebelastung jedoch unterschiedlich erleben – insbesondere aufgrund traditioneller Geschlechterrollen. Nach der Übernahme der Pflegerolle bemühen sie sich um Selbstbestimmung und eine neue Identität. Kulturelle Werte und Geschlechterbilder beeinflussen dabei die Anpassung an die Pflegeaufgabe. Frauen sind durch gesellschaftlich geprägte Gender-Ideale oft stärker benachteiligt, da diese Einfluss auf die Sorgearrangements sowie Bewältigungsstrategien und Ressourcen nehmen (Zygouri et al., 2021). Neben Gender stellt Alter eine weitere horizontale Ungleichheitsdimensionen dar: So konnte mit Daten des RKI aus der GEDA-Studie 2019/2020 herausgearbeitet werden, dass informelle Pflege insbesondere von den 45- bis 64-Jährigen erbracht wird. Dies führt unter anderem zu dem Erfordernis, die eigene Erwerbstätigkeit zu reduzieren – insbesondere wenn der zeitliche Aufwand für die Pflege hoch ist. Aber auch hier gibt es unterschiedlich starke Ausprägungen in der Erbringung informeller Pflege nach Geschlecht (Fuchs et al., 2023).

Auch ein Migrationshintergrund steht in Zusammenhang mit der informellen Pflege: So konnte von Kaschowitz (2021) aufzeigen, dass gesundheitliche Auswirkungen informeller Pflege bei allen Pflegenden in Europa zu beobachten sind und es keinen Unterschied hinsichtlich des Vorliegens eines Migrationshintergrunds in diesem Zusam-

menhang gibt. Gleichwohl führt die Umverteilung von Care-Arbeit an Migrant:innen (und hier insbesondere weiblichen Personen) zu einer Herausforderung für die Neuorganisation von Geschlechterordnungen. »Anders als es das neoliberale Narrativ einer Win-Win-Situation für alle Beteiligten eines solchen Arrangements glauben machen will, wird aus einer feministisch-intersektionalen Perspektive deutlich, dass diese Form des Outsourcings von Fürsorgeverantwortung einen paradigmatischen ›Fall für das globale Ausspielen von Prekaritäten in Verbindung mit Herrschaftsverflechtungen‹ […] darstellt« (Lutz & Benazha, 2020, S. 10).[1]

Unter welchen Umständen nehmen Menschen aber nun die Rolle informell Pflegender an? Hypothesen dazu bietet das Informal Care Model (Broese van Groenou & De Boer, 2016), welches viele der genannten Aspekte aufgreift und in einem Modell zusammenführt: Demnach bildet eine Person in einem sozialen Netzwerk, die pflegebedürftig ist/wird, den Ausgangspunkt. Als Prädiktoren werden personale Dispositionen möglicher informell Pflegender genannt, zum Beispiel Haltungen und Solidaritätsvorstellungen. Des Weiteren werden Kontext-Bedingungen berücksichtigt, so beispielsweise die Einbettung in soziale, politische und ökonomische Kontexte sowie die Community, Familie und technologische Möglichkeiten. Die Beantwortung der Frage ob und wer Pflege leistet, kann also nicht nur durch individuelle Faktoren erklärt werden, sondern bedarf außerdem der Analyse des sozialen Umfelds sowie der Einbettung in unterschiedliche soziokulturelle und politische Kontexte (Broese van Groenou & De Boer, 2016; Brandt et al., 2023). Der soziale Kontext spielt hier eine explizite Rolle. Die Kooperation von informell Pflegenden in der und mit der Community bzw. die Community-basierte Versorgung wird konzeptionell an verschiedenen Stellen weiterentwickelt (Sempach et al., 2023; Wegleitner & Schuchter, 2018).

Diese Ausführungen stellen lediglich einen sehr kurzen Einblick in die Sozialstruktur informell Pflegender dar – je nach Schwerpunktsetzung und (trans-)nationaler Linse wird die Literatur jedoch zunehmend unüberschaubarer. Nachdem nun die Frage ›Wer sind die informell Pflegenden?‹ in kurzen Auszügen angerissen wurde, bleibt als nächstes die Frage nach den Definitionen und Tätigkeiten informeller Pflege und Fürsorge zu stellen.

Zu reflektieren wäre daher in jedem Fall, welches soziohistorisch-kontextualisierte Verständnis von Care und Sorge für die je eigenen Überlegungen zugrunde liegt. So spielen Care-ethische Wissensbestände eine nicht zu unterschätzende Rolle im Nachdenken über Care, (Für-)Sorge und Pflege: Endter et al. (2024) beziehen ganz konkret Care-ethische Aspekte ein und verstehen unter ›Care‹ daher eine (implizit soziale) Praxis im Interaktionsgeschehen bzw. in den Interaktionshandlungen zwischen Sorgenden/Pflegenden und Versorgten/Gepflegten. In seinen Ausführungen zu den »spezialdiskursive[n] Problematisierungen spätmoderner Sorgeordnungen« arbeitet Hillebrecht (2022, S. 284) explizit diesen Care-ethischen Einfluss heraus: »›Gelingende‹ Sorge wird insofern problematisiert als Haltungs- und Handlungsproblem bzw. als Frage der individualethischen Bearbeitung und Reflektion von Machtasymmetrien innerhalb eines

1 Tiefer- und weitergehende Fragen und Aspekte zusätzlicher Ungleichheitsdimensionen wie Klassismus, Ethnizität, Nationalität, ›Race‹ etc. und deren Intersektion müssen an dieser Stelle ausgespart werden.

komplexen Interaktionsgeschehens.« Auch wird die oben bereits erwähnte moralische Komponente offenbar. Dies spiegelt sich auch in der Klassifizierung ›caring for‹ versus ›caring about‹ wider (Kniejska, 2016).

Obwohl die im vorliegenden Sammelband fokussierte informelle Pflege[2] im Sinne der unentgeltlichen Fürsorge bzw. ›Sorge um den anderen‹ lediglich einen Teil in dem meist weiter zu fassenden Care-Konzept[3] ausmacht, ist für diesen Sammelband das Konzept der Selbstsorge ebenfalls von Relevanz (Aulenbacher et al., 2018; Hillebrecht, 2022). Dies liegt darin begründet, dass der Caregiver Burden, bedingt durch Herausforderungen in physischen, psychischen, finanziellen und sozialen Bereichen (Kniejska, 2016) durchaus Anlass zur Selbstsorge bietet. Nichtsdestotrotz wird hier – insbesondere auch durch die sozialpolitische Relevanz der informellen Pflege und Fürsorge als »größte[r] Pflegedienst der Nation« (Haubner, 2017, S. 422) – die Politik gefordert sein, die Gruppe der informell Pflegenden zu unterstützen.[4] Dafür sind Strukturen zu schaffen, die den Bedarfen informell Pflegender entsprechen und Angebote zur Verbesserung der Situation informell Pflegender vorzuhalten (Kaschowitz, 2021; Plöthner et al., 2019). Solche Angebote können beispielsweise digitale Angebote – respektive ›digitale Lösungen‹ – sein. Diesen wird häufig das Potenzial zur Unterstützung bzw. Entlastung informell

2 Werden informell Pflegende bzw. pflegende Angehörige als diejenigen Personen betrachtet, die eine Person unterstützen, versorgen bzw. pflegen, die Leistungen gemäß § 14 SGB XI erhält, so scheint diese an aktuelle Gesetzgebung gebundene Konzeptionalisierung an einigen Stellen zu kurz zu greifen. Geyer (2016) kritisiert diese kurz gefasste Definition, da es erforderlich scheint, sich für »die Beantwortung der Fragen, ob die geltenden Regelungen eigentlich den Bedarf an Unterstützung der Pflegebedürftigen decken und ob pflegende Angehörige Beruf und Pflege vereinbaren können, […] von der gesetzlichen Definition zu lösen und allgemeiner nach Einschränkungen und Pflegebedarf bzw. in diesem Bericht nach der tatsächlich ausgeübten Pflege zu fragen« (Geyer, 2016, S. 26). Daher kommt er zu folgender Definition: Es »werden all diejenigen Befragten erfasst, die angeben, in ihrem sozialen Umfeld pflegebedürftige Menschen nicht erwerbsmäßig und regelmäßig im Alltag zu unterstützen. Damit geht diese Definition über die sozialrechtliche Definition pflegender Angehöriger nach § 19 SGB XI hinaus, denn es werden auch die Personen berücksichtigt, die Angehörige in ihrem Alltag regelmäßig unterstützen, deren Hilfebedarf noch nicht den Kriterien für die Leistungen der Pflegeversicherung entspricht.« (Geyer, 2016, S. 26). Unklar ist, warum an dieser Stelle dennoch von der Unterstützung ›pflegebedürftiger Menschen‹ gesprochen wird, statt von Menschen mit Unterstützungsbedarf, Hilfebedarf oder Ähnlichem. Plöthner et al. (2019) hingegen binden die Definition wiederum an pflegetheoretische Konzeptionalisierungen, im vorliegenden Fall das Konzept der Aktivitäten des täglichen Lebens und vermeiden so die Bezugnahme auf nationale Rahmenbedingungen. Sie definieren informell Pflegende wie folgt: »Informal caregivers are defined as individuals who provide some type of unpaid, ongoing assistance with activities of daily living (ADL), e.g., toileting, feeding, bathing, walking, clothing; or instrumental activities of daily living (IADL), e.g., shopping, meal preparation, housecleaning, and managing finances, for individuals with a chronic illness or disability« (Plöthner et al., 2019, S. 2). So benennen beide Autor:innen(gruppen) Tätigkeiten der Unterstützung und beschreiben diese durch die Auf-Dauer-Stellung (›regelmäßig‹/›ongoing‹) sowie die Unentgeltlichkeit der Handlungen näher (›nicht erwerbsmäßig‹/›unpaid‹).

3 Ein umfassender Überblick zu Sorge, Care und Care-Work in Moderne, Kapitalismus und Wohlfahrtsstaat findet sich in Aulenbacher et al. (2018).

4 Auf das Thema der informellen Pflege als Ausfallbürge des Sozialstaats wird weiter unten noch detaillierter einzugehen sein.

Pflegender zugeschrieben (Premanandan et al., 2024; Nittas et al., 2026; Walker et al., 2026).

Die genannten Dimensionen der Selbstsorge und Fürsorge stellen Zugriffspunkte für solche Technologien dar. Digitale Anwendungen können somit den Sorgezielen entsprechend eingesetzt bzw. in diese oder jene Richtung entwickelt werden oder eine Kombination für verschiedene Richtungen darstellen (Egan et al., 2022). Das bedeutet, sie können auf der einen Seite im Sinne der Selbstsorge zur Reduzierung des Caregiver Burdens bzw. zur Steigerung der Lebensqualität informell Pflegender (z.B. durch online-Mental-Health-Programme) eingesetzt werden, oder auf der anderen Seite im Sinne der Fürsorge für die pflegebedürftige Personen (z.B. durch Monitoring der Vital-Parameter oder zur direkten Kommunikation zwischen informell Pflegenden und der zu pflegenden Person) genutzt werden, um beide Perspektiven und Sorgeziele abzudecken bzw. zu kombinieren.[5]

2.2 Technik als vermeintliche ›Lösung‹

Gleichwohl scheinen durch Technik allein die genannten Probleme nicht (vollständig) gelöst werden zu können. Obwohl soziotechnische Innovationen und digitale Technologien als ›Lösung‹ für gesellschaftliche Probleme in Stellung gebracht werden, gelangen vermehrt auch die sozialen und politischen Aspekte einer ›gelingenden‹ digitalen Transformation in den Blick, da – wie bereits angedeutet – digitale Innovationen häufig hinter den im Diskurs vermittelten Erwartungen zurückbleiben (Greenhalgh et al., 2020; Hergesell, 2019; Maibaum et al., 2023). Obwohl die Vorstellung digitaler Innovationen als Mittel zur Bewältigung gesellschaftlicher Herausforderungen inzwischen zu einer weit verbreiteten rhetorischen Figur geworden ist und zahlreiche entsprechende Maßnahmen initiiert wurden bzw. werden, lässt sich diese Annahme empirisch bislang nicht bestätigen. Vielmehr zeigt sich, dass trotz vielfältiger Aktivitäten auf unterschiedlichen Ebenen weiterhin zahlreiche Innovationsprojekte entweder bereits in der Technologieentwicklung scheitern oder nicht dauerhaft in die gesundheitliche und pflegerische Versorgung implementiert werden können (Greenhalgh et al., 2020; Hergesell, 2019; Maibaum et al., 2023). Insgesamt deutet die Forschung darauf hin, dass viele Technologien im Kontext von Pflege und Alter(n) als wenig passgenau oder kaum praktikabel eingeschätzt werden (Hergesell, 2019; Maibaum et al., 2023) bzw. die Nutzungsbereitschaft eher schwach ausgeprägt ist (Endter et al., 2024) und mit diversen Herausforderungen einhergehen (Hassan, 2020), zum Beispiel eine mangelhafte digitale ›Alphabetisierung‹ der Zielgruppe (Hassan, 2020; Nittas et al., 2026).

Darüber hinaus konnte gezeigt werden, dass die Entwicklung digitaler Innovationen überwiegend von technologischen und politischen Interessen geprägt ist (Lipp, 2020; Bischof, 2020) bzw. ökonomischen Logiken folgt (Hergesell, 2019), während eine Orientierung an den Lebenswelten der Betroffenen oftmals in den Hintergrund tritt. Dies lässt sich unter anderem dadurch erklären, dass digitale Transformationsprozesse nicht allein technische, sondern zugleich soziale und politische Prozesse darstellen bzw. »als

5 Der Vollständigkeit halber sei an dieser Stelle zusätzlich der Typus zur Steigerung der Lebensqualität der Sorgeempfangenden genannt (vgl. Greenhalgh et al., 2015).

komplex verzahnter soziotechnischer Prozess« (Zweck & Cebulla, 2022, S. 62) betrachtet werden können. Sie sind von asymmetrischen Machtverhältnissen geprägt und beruhen wesentlich auf Beziehungsstrukturen, Aushandlungsprozessen sowie Formen kollaborativer Sinnstiftung (Greenhalgh et al., 2020). Während nun die Technikgenese im Pflegebereich zusätzlich häufig defizitorientierten Logiken folgt (Maibaum et al., 2023), verschiedene Gruppen aus dem Prozess ausgeschlossen werden (Maibaum et al., 2023; Nittas et al., 2026; Premanandan et al., 2024) und die Wissensbestände um die Lebenspraxis häufig fehlen, so stellt sich die ›Verfügbarmachung‹ der Pflege für technische Lösungen als herausforderndes Unterfangen dar, denn ähnlich wie Remmers (2015) hinsichtlich der Inkommensurabilitätsthese schlussfolgern Maibaum et al. (2023, S. 9): »Sowohl diskursiv als auch organisationell und praktisch, bilden technische Lösungen des Pflegenotstands eine Realität eigener Ordnung, die den Bedingungen und Strukturen der Pflege nicht notwendigerweise deckungsgleich ist«.

2.3 Partizipation, Co-Creation und Co.

Daher werden zunehmend partizipative Ansätze bzw. die aktive Beteiligung der zukünftigen Nutzer:innen(gruppen) im Kontext der (informellen) Pflege eingefordert (Hassan, 2020; Maibaum et al., 2023; Nittas et al. 2026; Walker et al. 2026), wenngleich diese auch kritisch betrachtet werden (müssen), denn eine Garantie für bessere Outcomes gibt es auch mit Beteiligung nicht – insbesondere, wenn die Möglichkeiten zur aktiven Mitwirkung eingeschränkt sind (Walker et al., 2026).

Partizipative Ansätze – und hier auch insbesondere die Begrifflichkeiten – stellen einen bunten Blumenstrauß von konzeptionell teilweise recht ähnlichen, in den konkreten Ausprägungen jedoch unterschiedlichen Beteiligungsstrategien und Forschungshaltungen dar: Von Participatory Action Research (PAR) über Community-Based Participatory Research (CBPR) zu Participatory Design (PD) und mit Co-Design hin zu all den Co-Begrifflichkeiten, wie Co-Creation, Co-Production etc.

Gleich ist den meisten Ansätzen, dass partizipative Forschung und Technikentwicklung mit hohen normativen Anforderungen einhergehen. So wird – je nach gewähltem Ansatz – die partnerschaftliche Erforschung und Veränderung der sozialen Wirklichkeit (Bergold & Thomas, 2012; von Unger, 2014) und den ›Marginalisierten‹ eine Stimme zu geben (Flick & Herold, 2021) als Ziel genannt. Darüber hinaus geht es auch um die Demokratisierung des Design-Prozesses (Volkmann et al., 2023) bzw. der »Wissensproduktion« (Flick & Herold, 2021, S. 290), Vertrauensbildung, mutuale Lernprozesse (Volkmann et al., 2023), Schaffung symmetrischer Prozesse durch die Auflösung der Asymmetrie von Forscher:innen und Beforschten und letztendlich die Transformation der Gesellschaft durch Empowerment. Diesen hehren Zielen stehen konkrete kritische Stimmen gegenüber, die beispielsweise auf die Gefahr des ›Partizipationsdilemmas‹, einer mangelhaften Systematik im Rahmen des Samplings (Bergold & Thomas, 2012) oder eines unreflektierten Paternalismus hinweisen sowie das Problem der Scheinbeteiligung. Letztere wurden bereits bei Arnstein (1969) als tokenistische Ansätze einer scharfen Kritik unterzogen.

Ähnlich beschreibt Cahill (2007, S. 269) die Situation: »[R]esearch projects in the name of participation mask realities of tokenism, reinforce social hierarchies, empha-

size consensus, and reproduce the dominant hegemonic agenda«. Diese mehr oder weniger ›versteckte‹ Agenda bzw. »hidden assumptions and belief systems« (Allhutter, 2012, S. 685) werden auch in der alltäglichen Praxis wirksam. Auf Mechanismen der Verschleierung oder Maskierung geht auch Endter (2016) ein, wenn sie die ›Demaskierung‹ von assistiven Technologien durch dekonstruktivistische Ansätze fordert, um dadurch die dominante Agenda neoliberal geprägter Strategien, welche in die Ko-Konstruktion von Alter und Technik einfließen, offenzulegen. Eine ähnliche Gefahr der neoliberalen Einflussnahme sieht Zängl (2023), wenn er davor warnt, dass in Bezug auf die Konstitution von Sorgearrangements, im vorliegenden Fall ›Caring Communities‹, diese als Lückenfüller für einen überforderten Sozialstaat dienen und zu einer »Reparaturstätte des Neoliberalismus« (Zängl, 2023, S. 4) degradiert werden. Anhand dieser Ausführungen wird deutlich, dass neoliberale und kapitalistisch geprägte Rationalitäten und Logiken eine durchaus nicht zu unterschätzende Rolle spielen (können) – nicht nur in partizipativer Forschung und Technikentwicklung, sondern darüber hinaus auch in Bezug auf die Ko-Konstitution von Alter(n), Pflege/Sorge und Technik ganz allgemein sowie in der Konstitution von Sorgearrangements.

3. Fixing Society: Partizipation neu denken?

Auf den letzten Seiten wurden verschiedene Problematisierungen und Entproblematisierungen vorgestellt und diskutiert – insbesondere unter Berücksichtigung der Verflechtung der gesellschaftlichen Organisation der Sorge mit der ökonomischen Sphäre.[6] Die Problematisierungsweisen sowie die Bearbeitungsformen derselben können aus der Perspektive des *Fixing Problems* betrachtet werden. So fragt beispielsweise Weicht (2025), ob Sorge die Antwort auf die ›Herausforderung‹ einer alternden Gesellschaft – die mit zunehmender Pflegebedürftigkeit einhergeht – darstellt. Während nun der Zugang zu und die Leistung von (Für-)Sorge und Pflege zunehmend als »Care-Krise« (Dowling, 2023, S. 207) wahrgenommen werden, wendet Dowling (2023) die Fixing-Analogie auf Pflege und Fürsorge an und beschreibt das Maßnahmenbündel der Bearbeitungsformen dieser Krise als ›Care-Fix‹: »Ein Care-Fix beinhaltet Bemühungen zur Krisenbewältigung, welche die Krise nicht ein für alle Mal lösen, sondern lediglich verlagern und damit das strukturelle Merkmal der kapitalistischen Wirtschaft aufrechterhalten, die Kosten der Versorgung und der sozialen Reproduktion auf unbezahlte Bereiche der Gesellschaft abzuwälzen« (Dowling, 2023, S. 208).

Als Teil dieser Bemühungen, als Antwort auf die Herausforderung der Care-Krise, des Pflegenotstands, kann die Technologisierung sozialer Bereiche betrachtet werden, vornehmlich unter dem »Gemeinplatz« (Dickel, 2021, S. 272) des *Technological Fix*, dem »Narrativ der technischen Lösung eines umfassenderen, gesellschaftlichen Problems« (Maibaum et al., 2023, S. 8). Es geht hier um das ›Heilsversprechen‹ von technologischen Lösungen, wobei – wie oben bereits beschrieben – die Integration derselben

6 Vgl. für eine eingehendere Beschäftigung mit der »ökonomische[n] Sphäre als verflochten mit einem gesellschaftlichen Ganzen und als Teil der sozialen Ordnung« den Beitrag von Jaeggi (2018, S. 343).

in die lebensweltlichen Strukturen dann jedoch eher dürftig ist. Um diesen Punkt zu adressieren, werden partizipative Ansätze in Stellung gebracht, die dann teilweise unter tokenistischen Voraussetzungen lediglich ihr Vorgehen als partizipativ labeln, jedoch werden dabei die hohen (normativen) Ansprüche vielfach nicht berücksichtigt. Schaller und Fischer (2024) haben diesbezüglich diskutiert, inwieweit durch eine bloße Etikettierung der Entwicklungsprozesse als ›partizipativ‹ ohne wirkliche aktive Teilnahme von einem *Participatory Fix* im Hinblick auf eine schnelle Lösung der mit Technikentwicklung einhergehenden Probleme und Schwierigkeiten (z.B. Nichtnutzung) gesprochen werden kann und muss. Der *Participatory Fix* verbindet somit organisatorische und technische Fixes[7].

Insgesamt sind Technologisierung und Partizipation nicht als normativ eindeutig positive Instrumente, als Allheilmittel oder als bloße Symbolpolitik zu begreifen, sondern als ambivalente Praxis, die stets in spezifische soziale, politische und technologische Kontexte eingebettet ist. Eine solche Perspektive eröffnet die Möglichkeit, partizipative Technikentwicklung im Feld der Sorge nicht nur zu verbessern, sondern grundlegend zu hinterfragen: Welche Formen von Teilhabe sind wünschenswert – und für wen? Welche gesellschaftlichen Probleme werden durch Technik adressiert – und welche unsichtbar gemacht? Wie lassen sich Sorgepraktiken stärken, ohne sie weiter zu instrumentalisieren? Der vorliegende Sammelband versteht sich nun als Beitrag zu dieser Neuvermessung der partizipativen Technikentwicklung mit informell Pflegenden und Sorgegemeinschaften und lädt dazu ein, die Spannungen in diesem umkämpften Feld, in dem unterschiedliche Interessen, Wissensformen und normative Vorstellungen aufeinandertreffen, produktiv zu analysieren und daraus neue Perspektiven für eine sozial gerechte und sorgesensible Technikgestaltung zu entwickeln.

4. Zielsetzung und Leitfragen des Sammelbandes

Obwohl partizipative Ansätze in der Technikentwicklung zunehmend verbreitet sind, bestehen mehrere Herausforderungen: Erstens wird die Perspektive informell Pflegender bislang oft nur selektiv einbezogen. Zeitliche Belastung, emotionale Beanspruchung und soziale Ungleichheiten erschweren eine kontinuierliche Beteiligung. Zweitens bleibt Partizipation häufig auf projektförmige Settings beschränkt. Die langfristige Wirkung auf Technikgestaltung und Versorgungspraxis ist wenig erforscht. Drittens wird die politische Dimension von Partizipation oft unterschätzt. Beteiligung kann sowohl empowernd wirken als auch zur Legitimation bereits vorstrukturierter Lösungen dienen. Der Sammelband möchte unter anderem diese Leerstellen aufgreifen und theoretische und empirische Analysen mit einer explizit kritischen Perspektive verbinden und setzt sich daher zum Ziel, partizipative Technikentwicklung im Kontext informeller Pflege und Sorgegemeinschaften systematisch zu adressieren.[8] Dabei geht es nicht nur

7 Vgl. zur genaueren Typisierung von Fixes den Beitrag von Dowling (2023).

8 Der Sammelband ist im Rahmen der Förderlinie ›Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender‹ des Bundesministeriums für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) entstanden, in der die

um die Frage, *wie* Beteiligung gestaltet werden kann, sondern auch darum, *was* sie unter gegebenen sozialen und politischen Bedingungen tatsächlich leisten kann. Zentrale Leitfragen sind:

- Wie wird partizipative Technikentwicklung mit informell Pflegenden und Sorgegemeinschaften konzeptionalisiert und praktisch umgesetzt?
- Welche spezifischen Perspektiven bringen informell Pflegende und Sorgegemeinschaften ein – und welche bleiben unsichtbar?
- Inwiefern trägt partizipative Technikentwicklung zur Verbesserung von Sorgearrangements bei – und wo reproduziert sie bestehende Ungleichheiten?
- Welche normativen Annahmen über Technik, Pflege und Teilhabe liegen partizipativen Ansätzen zugrunde?

Der Band verfolgt dabei eine dezidiert interdisziplinäre Perspektive an der Schnittstelle von Sozialwissenschaften, Gesundheits- und Pflegeforschung sowie Technikentwicklung und möchte drei zentrale Beiträge leisten:

- *Theoretisch-konzeptionell* zur theoretischen Einordnung und konzeptionellen Schärfung partizipativer Technikentwicklung mit informell Pflegenden und Sorgegemeinschaften
- *Kritisch-normativ* zur Reflexion der Ambivalenzen von Partizipation im Kontext gesellschaftlicher Strukturen, sozialer Praxis und soziotechnischer Prozesse
- *Methodisch-empirisch* zur Diskussion method(olog)ischer Zugänge und Herausforderungen vor dem Hintergrund konkreter Projekte und Praktiken partizipativer Technikentwicklung

Literatur

Allhutter, D. (2012). Mind scripting: A method for deconstructive design. *Science, Technology, & Human Values, 37*(6), 684–707. https://doi.org/10.1177/0162243911401633

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners, 35*(4), 216–224. https://doi.org/10.1080/01944366908977225

Aulenbacher, B., Dammayr, M., & Riegraf, B. (2018). Care und Care Work. In F. Böhle, G. Voß & G. Wachtler (Hg.), *Handbuch Arbeitssoziologie* (S. 747–766). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-21704-4_22

Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 13*(1). https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801

Bischof, A. (2020). »Wir wollten halt etwas mit Robotern in Care machen« – Epistemische Bedingungen der Entwicklung von Robotern für die Pflege. In J. Hergesell, A.

Herausgeber:innen Teil des Begleitforschungsprojekts ›PiTiPS – Partizipation und Co-Creation für innovative Technologien für informell Pflegende und Sorgegemeinschaften‹ waren.

Maibaum & M. Meister (Hg.), *Genese und Folgen der Pflegerobotik – Die Konstitution eines interdisziplinären Forschungsfeldes* (S. 46–61). Beltz Juventa.

Brandt, M., Deindl, C., Floridi, G., Heidemann, R., Kaschowitz, J., Quashie, N., Verbakel, E., & Wagner, M. (2023). Social inequalities and the wellbeing of family caregivers across European care regimes. *Journal of Family Research, 35*, 181–195. https://doi.org/10.20377/jfr-861

Brandt, M., Ehrlich, U., Geyer, J., Haan, P., & Kelle, N. (2025). Größter Pflegedienst in Deutschland: Millionen Menschen pflegen Angehörige inner- und außerhalb ihres Haushalts. *DIW Wochenbericht, 37*, 591–598.

Broese van Groenou, M., & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing, 13*, 271–279. https://doi.org/10.1007/s10433-016-0370-7

Cahill, C. (2007). The personal is political: Developing new subjectivities through participatory action research. *Gender, Place and Culture, 14*(3), 267–292.

Dickel, S. (2021). Der ›Technological Fix‹: Zur Kritik einer kritischen Semantik. In SONA – Netzwerk Soziologie der Nachhaltigkeit (Hg.), *Soziologie der Nachhaltigkeit* (S. 271–284). transcript. https://doi.org/10.14361/9783839451991-012

Dowling, E. (2023). Plattform-Sorge als Care Fix. In T. Carstensen, S. Schaupp & S. Sevignani (Hg.), *Theorien des digitalen Kapitalismus* (S. 206–223). Suhrkamp.

Egan, K. J., Clark, P., Deen, Z., Paputa Dutu, C., Wilson, G., McCann, L., Lennon, M., & Maguire, R. (2022). Understanding current needs and future expectations of informal caregivers for technology to support health and well-being: National survey study. *JMIR Aging, 5*(1), e15413. https://doi.org/10.2196/15413

Endter, C. (2016). Scripting age – The negotiation of age and aging in ambient assisted living. In E. Domínguez-Rué & L. Nierling (Hg.), *Ageing and technology: Perspectives from the social sciences* (S. 121–140). transcript. https://doi.org/10.1515/9783839429570-006

Endter, C., Migala, S., Münch, A., & Richter, A. (2024). Care-ethical considerations of technology-care-assemblages. *Journal of Aging Studies, 68*, 101209. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2024.101209

Ernst, M., Pflegerl, J., Maurer, D., Schmidt, A., Lampl, C., Goldgruber, J., Dohr, S., Paulinger, G., Plunger, P., Kratky, W., Gallistl-Kassing, V., & Turk, E. (2026). Empowering rural caregivers through participatory design: Lessons from the 3WINpA project. In M. Giacomini et al. (Hg.), *Opening the personal gate between technology and health care* (S. 2389–2393). IOS Press. https://doi.org/10.3233/SHTI336

Flick, S., & Herold, A. (2021). Epistemischer Paternalismus und transformative Reflexivität? Zur immanenten Kritik der partizipativen Forschung. In S. Flick & A. Herold (Hg.), *Zur Kritik der partizipativen Forschung – Forschungspraxis im Spiegel der Kritischen Theorie* (S. 287–313). Beltz Juventa.

Fuchs, J., Gaertner, B., Rommel, A., & Starker, A. (2023). Informal caregivers in Germany – who are they and which risks and resources do they have? *Frontiers in Public Health, 11*, 1058517. https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1058517

Geyer, J. (2016). Informell Pflegende in der deutschen Erwerbsbevölkerung: Soziodemografie, Pflegesituation und Erwerbsverhalten. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hg.), *Vereinbarkeit von Beruf und Pflege* (S. 24–43). Zentrum für Qualität in der Pflege.

Greenhalgh, T., Maylor, H., Shaw, S., Wherton, J., Papoutsi, C., Betton, V., Nelissen, N., Gremyr, A., Rushforth, A., Koshkouei, M., & Taylor, J. (2020). The NASSS-CAT tools for understanding, guiding, monitoring, and researching technology implementation projects in health and social care: Protocol for an evaluation study in real-world settings. *JMIR Research Protocols, 9*(5), e16861. https://doi.org/10.2196/16861

Greenhalgh, T., Procter, R., Wherton, J., Sugarhood, P., Hinder, S., & Rouncefield, M. (2015). What is quality in assisted living technology? The ARCHIE framework for effective telehealth and telecare services. *BMC Medicine, 13*, 91. https://doi.org/10.1186/s12916-015-0279-6

Hajek, A., Kretzler, B., & König, H.-H. (2021). Informal caregiving, loneliness and social isolation: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(22), 12101. https://doi.org/10.3390/ijerph182212101

Hassan, A. Y. I. (2020). Challenges and recommendations for the deployment of information and communication technology solutions for informal caregivers: Scoping review. *JMIR Aging, 3*(2), e20310. https://doi.org/10.2196/20310

Haubner, T. (2017). *Die Ausbeutung der sorgenden Gemeinschaft – Laienpflege in Deutschland*. Campus.

Hergesell, J. (2019). *Technische Assistenzen in der Altenpflege – Eine historisch-soziologische Analyse zu den Ursachen und Folgen von Pflegeinnovationen*. Beltz Juventa.

Hergesell, J., Maibaum, A., & Meister, M. (2020). Forschungsfeld Pflegerobotik. In J. Hergesell, A. Maibaum & M. Meister (Hg.), *Genese und Folgen der Pflegerobotik – Die Konstitution eines interdisziplinären Forschungsfeldes* (S. 7–13). Beltz Juventa.

Herrmann, J., Rebaudo, M., & Calahorrano, L. (2022). *Daten zur informellen Pflege*. Fraunhofer FIT. https://doi.org/10.24406/publica-2186

Heß, M., Zörlein, N., Grates, M., & Wanka, A. (2024). Pflegende Studierende: Soziale Ungleichheiten in und Belastungen durch die (Nicht-)Vereinbarkeit von Pflege und Studium. *Zeitschrift für Sozialreform, 70*(3), 249–270. https://doi.org/10.1515/zsr-2023-0018

Hillebrecht, M. (2022). Zwischen Sorgearbeit und Care: Spezialdiskursive Problematisierungen spätmoderner Sorgeordnungen. *Zeitschrift für Diskursforschung, 10*(2), 277–287. https://doi.org/10.3262/ZFD2202277

Jaeggi, R. (2018). Ökonomie als soziale Praxis. *Zeitschrift für Wirtschafts- und Unternehmensethik, 19*(3), 343–361. https://doi.org/10.5771/1439-880X-2018-3-343

Kaschowitz, J. (2021). *Angehörigenpflege als Gesundheitsrisiko – Die Rolle des Haushalts-, Migrations- und Länderkontexts*. Springer.

Kniejska, P. (2016). *Migrant Care Workers aus Polen in der häuslichen Pflege – Zwischen familiärer Nähe und beruflicher Distanz*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-34095-7

Kröger, T., Puthenparambil, J. M., & Van Aerschot, L. (2019). Care poverty: Unmet care needs in a Nordic welfare state. *International Journal of Care and Caring, 3*(4), 485–500. https://doi.org/10.1332/239788219X15641291564296

Lipp, B. (2020). Genealogie der RoboterPflege – Zur politischen Rationalität des europäischen Innovationsdispositivs. In J. Hergesell, A. Maibaum & M. Meister (Hg.), *Genese und Folgen der Pflegerobotik – Die Konstitution eines interdisziplinären Forschungsfeldes* (S. 18–45). Beltz Juventa.

Lutz, H., & Benazha, A. V. (2020). Transnationale soziale Ungleichheiten: Migrantische Care- und Haushaltsarbeit. In A. Biele Mefebue, A. D. Bührmann & S. Grenz (Hg.), *Handbuch Intersektionalitätsforschung*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26613-4_36-1

Maibaum, A., Bischof, A., & Hergesell, J. (2023). Wie kommt die KI in die Pflege – oder umgekehrt? Drei Probleme bei der Technikgenese von Pflegetechnologien und ein Gegenvorschlag. *Pflege & Gesellschaft, 28*(1), 7–23.

Nittas, V., Bikou, A., Sedlakova, J., Hellmann, A., Von Wyl, V., & Puhan, M. A. (2026). Digital informal care: The use of technology in family care. A scoping review. *Public Health Reviews, 46*, 1608872. https://doi.org/10.3389/phrs.2025.1608872

Nowossadeck, S. (2018). Pflegende Angehörige. In C. Tesch-Römer & C. Hagen (Hg.), *Ausgewählte Aspekte zur informellen häuslichen Pflege* (S. 17–20). Deutsches Zentrum für Altersfragen.

Plöthner, M., Schmidt, K., de Jong, L., Zeidler, J., & Damm, K. (2019). Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: A systematic literature review. *BMC Geriatrics, 19*, 82. https://doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4

Premanandan, S., Ahmad, A., Cajander, Å., Ågerfalk, P., & van Gemert-Pijnen, L. (2024). Designing and evaluating IT applications for informal caregivers: Scoping review. *Journal of Medical Internet Research, 26*, e57393. https://doi.org/10.2196/57393

Remmers, H. (2015). Natürlichkeit und Künstlichkeit: Zur Analyse und Bewertung von Technik in der Pflege des Menschen. *Technikfolgenabschätzung – Theorie und Praxis, 24*(2), 11–20. https://doi.org/10.14512/tatup.24.2.11

RKI. (2026). *Bericht zur Pflegebedürftigkeit und (informellen) Pflege in Deutschland – Status Quo*. Robert Koch-Institut. https://doi.org/10.25646/14115

Schaller, M., & Fischer, F. (2024). Partizipative Technikentwicklung mit pflegenden Angehörigen zwischen Solutionismus und Humanismus – Ein Essay. *Spiritual Care, 13*(3), 285–289. https://doi.org/10.1515/spircare-2024-0034

Sempach, R., Steinebach, C., & Zängl, P. (Hg.). (2023). *Care schafft Community – Community braucht Care*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1

Statistisches Bundesamt. (2023). *Prognostizierte Anzahl von Pflegebedürftigen in Deutschland im Zeitraum der Jahre von 2021 bis 2070 (in Millionen)*. https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1376522/umfrage/prognose-zur-anzahl-von-pflegebeduerftigen-in-deutschland/

Statistisches Bundesamt. (2024). *5,7 Millionen Pflegebedürftige zum Jahresende 2023* (Pressemitteilung Nr. 478). https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2024/12/PD24_478_224.html

Volkmann, T., Dresel, M., & Jochems, N. (2023). Balancing power relations in participatory design: The importance of initiative and external factors. In *Extended Abstracts of the 2023 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (S. 1–6). ACM. https://doi.org/10.1145/3544549.3585864

von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8

Walker, F., Aggar, C., Bissett, M., Baker, J. R., & Prassos, T. (2026). A scoping review of technology/digital support tools for informal mental health carers: Impacts on well-

being and experience. *Community Mental Health Journal*. https://doi.org/10.1007/s10597-026-01651-4

Wegleitner, K., & Schuchter, P. (2018). Caring communities as collective learning process: Findings and lessons learned from a participatory research project in Austria. *Annals of Palliative Medicine, 7*(2), 84–98. https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.05

Weicht, B. (2008). The morality of caring: The discursive construction of informal care. *Enquire, 1*(2), 120–143.

Weicht, B. (2025). Towards a caring sociology: Theoretical and methodological implications of a relational perspective on ageing societies. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, 77*, 727–752. https://doi.org/10.1007/s11577-025-01022-z

Wimmer, C., & Augustin, M. (2026). Bedeutung und Nutzen der informellen Pflege in Deutschland – wie müssen wir unterstützen? *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement, 31*(1), 36–43. https://doi.org/10.1055/a-2774-7473

Zängl, P. (2023). Was ist eine Caring Community? In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Community – Community braucht Care* (S. 3–24). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_1

Zwar, L., Angermeyer, M., Matschinger, H., Riedel-Heller, S., König, H.-H., & Hajek, A. (2021). Are informal family caregivers stigmatized differently based on their gender or employment status? A German study on public stigma towards informal long-term caregivers of older individuals. *BMC Public Health, 21*, 1868. https://doi.org/10.1186/s12889-021-11955-7

Zweck, A., & Cebulla, E. (2022). Soziotechnische Innovationen – vom Wechselspiel sozialer und technischer Einflüsse im Innovationsprozess. In E. Schüll, H. Berner, M. L. Kolbinger & M. Pausch (Hg.), *Soziale Innovation im Kontext: Beiträge zur Konturierung eines unscharfen Konzepts* (S. 61–78). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-37221-7_3

Zygouri, I., Cowdell, F., Ploumis, A., Gouva, M., & Mantzoukas, S. (2021). Gendered experiences of providing informal care for older people: A systematic review and thematic synthesis. *BMC Health Services Research, 21*, 730. https://doi.org/10.1186/s12913-021-06736-2

Teil I: Theoretische Perspektiven und Kontextualisierung

Wer wird zur Partizipation eingeladen?
Zur Diversität pflegender Angehöriger im Kontext der partizipativen Forschung

Selma Kadi

1. Einleitung

Pflegende Angehörige kümmern sich um Menschen in ihrer sozialen Umgebung, die Pflege und Unterstützung brauchen. Angehörigenpflege ist ein wichtiger Teil der Unterstützung, die Personen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf erfahren. Vielen Menschen ist es ein Bedürfnis, andere zu unterstützen. Dieses Bedürfnis wird in der ethischen Debatte auch als das Recht, andere zu unterstützen (›the right to sustain others‹; Brownlee, 2020) diskutiert. Angehörigenpflege wird von jenen, die sie leisten als bereichernd und als belastend erlebt. Im Kontext des zunehmenden Personalmangels in der professionellen Pflege werden Angehörige auch von der Politik immer mehr als Teil von Pflegenetzwerken um einzelne Personen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf wahrgenommen. Für Forschungsprojekte, die durch Technikentwicklung Prozesse der Pflege und Betreuung verbessern möchten, oder generell gutes Alter(n) fördern möchten, sind pflegende Angehörige daher potenziell interessante Entwicklungspartner:innen. Sie sind dies, da sie in Pflegenetzwerke eingebunden sind und da Angehörigenpflege für viele Menschen insbesondere in späteren Lebensphasen ein Teil ihres Alltags ist.

Das folgende Kapitel soll zu einer Forschungsperspektive in der partizipativen Technikentwicklung anregen, die die Diversität pflegender Angehöriger in Europa berücksichtigt. Dazu wird in vier Schritten vorgegangen: Zunächst liegt der Fokus auf der Definition und (Selbst-)Identifikation pflegender Angehöriger sowie ihrer Einbindung in Pflegenetzwerke. Im darauffolgenden Schritt werden mehr und weniger sichtbare Gruppen pflegender Angehöriger besprochen. Daran anschließend wird eine intersektionale Perspektive auf Diversität pflegender Angehöriger skizziert. Im letzten Schritt werden Erfahrungen pflegender Angehöriger in partizipativen Forschungsprozessen diskutiert.

2. Wie lässt sich Angehörigenpflege in Europa beschreiben?

Pflegende Angehörige kümmern sich um Menschen mit Pflege und Unterstützungsbedarf. Folgt man den Definitionen der Weltgesundheitsorganisation (WHO), liegt ein Pflege- und Unterstützungsbedarf vor, wenn Menschen aufgrund von körperlicher oder psychischer Krankheit oder Behinderung in ihrer intrinsischen Kapazität eingeschränkt sind und daher Unterstützung zum Erhalt ihrer funktionalen Fähigkeit brauchen (WHO, 2025). Die intrinsische Kapazität bezeichnet dabei sämtliche möglichen körperlichen und geistigen Fähigkeiten einer Person zu einem bestimmten Zeitpunkt. Die funktionale Fähigkeit wiederum weist darauf hin, dass die Möglichkeiten einer Person, etwas zu tun, nicht nur von ihrer intrinsischen Kapazität abhängt (WHO, 2016). Stattdessen sind ihr Umfeld und die Wechselbeziehungen, die sie zu diesem Umfeld hat, neben der intrinsischen Kapazität ebenso wichtig. Pflegende Angehörige sind ein Teil des Umfelds, das mitentscheidend dafür ist, welche funktionale Fähigkeit eine Person aufweist.

Während pflegende Angehörige häufig Familienmitglieder der Person mit Pflege- und Unterstützungsbedarf sind, ist dies jedoch nicht immer so. Pflegende Angehörige können neben Familienmitgliedern auch Freund:innen, Nachbar:innen oder gute Bekannte sein. Diese sind mit dem Begriff pflegende Angehörige mitgemeint. Mitunter wird im deutschen Sprachraum häufig auch von An- und Zugehörigen gesprochen, um die über ein Familiensystem hinausgehende Angehörigenpflege sichtbarer zu machen. Studien zu pflegenden Angehörigen verwenden unterschiedliche Definitionen (z.B. abhängig davon, ob die gepflegte Person vom Langzeitpflegesystem als pflegebedürftig eingestuft wurde, abhängig von der Anzahl der Stunden, die von pflegenden Angehörigen gepflegt und unterstützt wird) um Angehörigenpflege quantitativ zu beschreiben. In Europa kümmern sich mehr als 44 Millionen Personen als pflegende Angehörige mindestens zweimal pro Woche um eine andere Person (Eurofound, 2020). Schätzungen gehen davon aus, dass bis zu 80 % der Pflege und Betreuung in Europa von pflegenden An- und Zugehörigen geleistet wird (Hoffmann & Rodrigues, 2010). Angehörigenpflege wird auch durch das Langzeitpflegesystem geprägt: Während in nordischen Ländern typischerweise mehr Personen sich selbst als pflegende Angehörige sehen, leisten in südlicheren Ländern pflegende Angehörige häufig zeitintensivere Pflege (Verbakel, 2017). Bei europäischen Umfrageerhebungen gibt es keine standardisierte Definition pflegender Angehöriger (Fuchs et al., 2023), weshalb sich auch die Ergebnisse zur Anzahl pflegender Angehöriger je nach Umfrageinstrument erheblich unterscheiden.

Neben der Festlegung auf eine bestimmte Anzahl von Stunden oder bestimmte Tätigkeiten (z.B. Unterstützung bei instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens und Unterstützung bei Aktivitäten des täglichen Lebens, Organisation von Pflege und Unterstützung durch professionell pflegende Personen), können Personen sich auch selbst als pflegende Angehörige definieren. Die Selbstidentifikation als pflegende:r Angehörige:r wird einerseits davon abhängen, wo in der jeweiligen Beziehung die Unterstützung aufgrund von Krankheit oder Behinderung anfängt und die für die Beziehung angemessene Unterstützung endet. Außerdem wird sie davon abhängen, welches Bewusstsein für pflegende Angehörige in einem Land besteht. Wenn pflegende Angehörige Ansprüche auf bestimmte Formen der Unterstützung haben, könnte dies ebenso dazu beitragen, dass Personen sich als pflegende Angehörige sehen und deklarieren. Pflege und Un-

terstützung ist außerdem ein durch Geschlechterverhältnisse geprägtes Phänomen und dies kann ebenso dazu beitragen, dass Angehörigenpflege mehr oder weniger häufig von den Personen selbst oder von anderen wahrgenommen wird (Rodrigues et al., 2024).

Quantitative Erhebungen zu pflegenden Angehörigen erfassen häufig eine Person, die als Angehörige:r am stärksten in Pflege und Unterstützung involviert ist. Oft ist es jedoch mehr als eine Person, die gemeinsam mit professionell Pflegenden ein *Pflegenetzwerk* um eine Person mit Bedarf an Pflege und Unterstützung bilden. Unterschiedliche pflegende Angehörige haben daher unter Umständen auch jeweils andere Rollen und Aufgaben in einem Pflegenetzwerk. Eine niederländische Studie zu älteren mit Gebrechlichkeit diagnostizierten Menschen zeigte beispielsweise, dass im Durchschnitt zehn pflegende Personen, davon sieben professionell pflegende Personen und drei pflegende Angehörige, in ein Pflegenetzwerk rund um eine Person mit Pflegebedarf involviert waren (Jacobs et al., 2016). Zur Erfassung der Realität der Angehörigenpflege ist es wichtig, auch zu erforschen, wie sich Pflegenetzwerke am besten beschreiben und kontextualisieren lassen.

Neben dem Begriff des Pflegenetzwerks (Gardiniers et al., 2024), werden auch Pflege-Ökosysteme (Burn & Needham, 2023) oder Pflegekonvois (Kemp et al., 2012) als Konzepte verwendet. Das *Pflege-Ökosystem* ist ein Konzept, das aktuell häufig vor allem mit Blick auf professionelle Pflege beschrieben wird (Burn & Needham, 2023). Die Rolle pflegender Angehöriger könnte hier sehr viel stärker integriert werden. Wie alle Ökosysteme lassen sich Pflege-Ökosysteme als eine Ansammlung von Knotenpunkten auf unterschiedlichen Ebenen beschreiben. Das Konzept des Ökosystems eignet sich dazu, um den Einfluss der Umwelt, den Fluss von Informationen und Ressourcen und Prozesse des Lernens zu beobachten. Das Wohlbefinden des Ökosystems (als Fähigkeit, sich anzupassen und auf äußere Einflüsse zu reagieren) geht dabei nicht zwingend mit dem Wohlbefinden einzelner Akteur:innen wie pflegender Angehöriger einher.

Ein weiteres Konzept zur Beschreibung von Pflegenetzwerken ist der *Pflegekonvoi* (Kemp et al., 2012). Ein Konvoi ist ein sich wandelndes Netzwerk naher, persönlicher Beziehungen, in denen Unterstützung gegeben und empfangen wird. Konvois unterscheiden sich in ihrer Struktur, in ihrer Funktion und in ihrer Angemessenheit (das heißt, ob die soziale Unterstützung den Bedürfnissen entspricht). Ein Pflegekonvoi beschreibt das Zusammenwirken unterschiedlicher Gruppen, pflegender Angehöriger, professioneller Pflege und der Person mit Pflegebedarf. Der Pflegekonvoi selbst wird auch von der weiteren Umwelt (z.B. ein bestimmtes Pflegeheim, der spezifische Ort, in dem das Pflegeheim angesiedelt ist) beeinflusst. Im Unterschied zur Forschung unter dem Begriff Pflegenetzwerk und Pflege-Ökosystem, ist der Begriff des Pflegekonvois stärker in der Sozialtheorie verankert.

Die Forschung zu Pflegenetzwerken interessiert sich beispielsweise dafür, welche Akteur:innen (innerhalb der professionellen Pflege und der Angehörigenpflege) beteiligt sind und wie die Netzwerke sich wandeln (Gardiniers et al., 2024). Sie untersucht auch, in welchen Arten von Netzwerken politische Maßnahmen eine stärkere Involvierung von pflegenden Angehörigen initiieren können (Jacobs et al., 2018).

3. Welche Gruppen pflegender Angehöriger in Europa sind besonders (un)sichtbar?

Bestimmte gesellschaftliche Gruppen leisten besonders häufig Angehörigenpflege (European Commisson, 2021). Im europäischen Durchschnitt machen Frauen 59 % der pflegenden Angehörigen aus. Sie wird auch häufig gegen Ende des Erwerbslebens geleistet: In der Gruppe der 45- bis 64-Jährigen in Europa pflegen 10–30 % der Männer und 20–40 % der Frauen Angehörige. Darüber hinaus ließen sich jedoch zahlreiche andere Gruppen pflegender Angehöriger beschreiben. Im folgenden Abschnitt werden fünf weniger sichtbare Gruppen beschrieben, die sowohl im gesellschaftlichen Diskurs in Europa wie in den politischen Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger und tendenziell auch in der Forschung zur Angehörigenpflege weniger stark sichtbar sind. Diese fünf Gruppen sind: 1) Young Carers, 2) pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund, 3) Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen, 4) auf Distanz pflegende Angehörige und 5) (sehr) zeitintensiv pflegende Personen. Nach der Beschreibung dieser fünf Gruppen wird im nächsten Schritt durch eine intersektionale Perspektive der Blick auf Diversität innerhalb pflegender Angehöriger noch weiter vertieft.

3.1 Young Carers

Young Carers sind Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, die regelmäßig eine oder mehrere Personen mit einer körperlichen oder psychischen Erkrankung oder Behinderung unterstützen (Metzing, 2022). Es existiert international keine einheitliche Definition dafür, ab wann eine Person als Young Carer gilt (Frech et al., 2019). Für Deutschland wird davon ausgegangen, dass 5–6,1 % der Kinder und Jugendlichen als Young Carer gelten können (Metzing, 2022). Häufig sehen sie sich jedoch selbst nicht als solche. Manchmal sehen sie sich in einer solchen Rolle, versuchen dies aber bewusst nicht zu zeigen. Young Carers unterscheiden sich beispielsweise hinsichtlich des Ausmaßes des Pflegebedarfs der unterstützten Person oder hinsichtlich familialer, sozialer und finanzieller Ressourcen. Young Carers beschreiben selbst positive wie negative Folgen dieser Rolle. Auswirkungen sind in unterschiedlichsten Lebensbereichen (z.B. familial, emotional, psychosozial, körperlich und schulisch) möglich. Unterstützungsmaßnahmen und gesellschaftliche Aufmerksamkeit für Young Carers sind in Großbritannien besonders ausgeprägt (Leu et al., 2022).

3.2 Pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund

Für alle pflegenden Angehörigen gilt, dass Lücken in der professionellen pflegerischen Versorgung eine zusätzliche Belastung darstellen. Pflegende Angehörige übernehmen dann unter Umständen mehr Aufgaben, als sie eigentlich übernehmen wollen oder längerfristig übernehmen können, weil sie häufig diese Lücken zu schließen versuchen. Ganz besonders gilt dies auch für pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund. Ein Grund hierfür ist, dass die angebotene professionelle Pflege als nicht angemessen erlebt wird. Insofern ältere Migrant:innen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf besondere Bedarfe hinsichtlich der Pflege haben (z.B. Überwindung von Sprachbarrieren durch

professionell Pflegende mit Kenntnissen in der Erstsprache der Migrant:innen) und insofern Langzeitpflegesysteme nicht bewusst ihre Angebote für ältere Migrant:innen anpassen, stehen älteren Migrant:innen weniger angemessene Angebote zur Verfügung. Professonelle Pflege fehlt in der benötigten Sprache (Leiber & Brüker, 2025), beachtet religiöse Rituale und Essgewohnheiten nicht (Stenberg & Hjelm, 2021) und wird als kalt empfunden (Claeys et al., 2025). Hinzu kommt unter Umständen auch eine erhöhte Erwartung an Familienmitglieder, Angehörigenpflege zu leisten. Auch dies kann dazu führen, dass Angehörige mehr Pflege- und Unterstützungsaufgaben übernehmen, als sie langfristig leisten können. Angehörige der zweiten oder einer noch späteren Generation und insbesondere Frauen erleben womöglich einen Rollenkonflikt, da sie sich zugleich verschiedenen Kulturen mit unterschiedlichen Rollenerwartungen an Frauen verbunden fühlen (Stenberg & Hjelm, 2021). Ein kleineres soziales Netzwerk oder ein Umfeld, das Angehörigenpflege als Aufgabe Einzelner sieht, kann darüber hinaus dazu führen, dass einzelne Personen eine starke Belastung durch die Angehörigenpflege erfahren (Shreshta et al., 2023). Pflegenden Angehörigen mit Migrationshintergrund fehlt mitunter Wissen über das Gesundheitssystem (Stenberg & Hjelm, 2021). Einzelne Erkrankungen wie Demenz können in einigen Communities auch mit Stigma oder Scham behaftet sein, was dazu führen kann, dass keine professionelle Unterstützung in Anspruch genommen wird. Die Einbeziehung professioneller Pflege kann sowohl auf der individuellen wie auf der gemeinschaftlichen Ebene als Enttäuschung von Erwartungen interpretiert werden (Shreshta et al., 2023). Diese Erwartungen können sich jedoch in jüngeren Generationen auch verändern.

3.3 Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen

Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen haben mitunter das Gefühl, dass von professionell pflegenden und betreuenden Personen nicht auf ihre Bedürfnisse eingegangen wird und dass sie um Unterstützung für ihr Kind kämpfen müssen (Ryan & Quinlan, 2017). In Deutschland geben Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen an, insbesondere durch Bürokratie bei der Antragstellung, hohe finanzielle Ausgaben und fehlende Personalausstattung in der Pflege und in Bildungseinrichtungen belastet zu sein (Liljeberg & Magdanz, 2022). Durch fehlende professionelle Betreuung benötigen die Eltern selbst viel Zeit zur Betreuung ihrer Kinder. Insbesondere bei Alleinerziehenden wirkt sich dies durch die reduzierte Erwerbstätigkeit auch stark auf das Einkommen und in der Folge die Rente aus. Die Knappheit und fehlende Finanziertbarkeit geeigneten Wohnraums bzw. betreuter Wohnangebote werden ebenso als Belastung wahrgenommen. Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen erleben oftmals nicht nur ihre Kinder, sondern auch sich selbst als gesellschaftlich ausgegrenzt (Liljeberg & Magdanz, 2022). Insbesondere Mütter und Alleinerziehende, aber auch in Teilzeit arbeitende Eltern und Eltern, die sich gänzlich um die Betreuung ihres Kindes kümmern und keiner Erwerbstätigkeit nachgehen, sind in Deutschland besonders belastet (Scheibner et al., 2024). Eine norwegische Studie zeigte, dass sich die Beeinträchtigung von Kindern vor allem auf die Erwerbstätigkeit und das Erwerbseinkommen von Müttern auswirkt. Bei Vätern wirken sich nur schwere Beeinträchtigungen der Kinder auf das Erwerbseinkommen aus (Wondemu et al., 2022). Eltern von erwachsenen Kindern mit geistiger Beeinträchtigung ste-

hen vor der Herausforderung, das Erwachsenwerden der Kinder zu begleiten, während die Kinder von ihnen oft auch aufgrund fehlender alternativer Betreuung weiterhin stark abhängig sind (Trescher & Hauck, 2020).

3.4 Auf Distanz pflegende Angehörige

Auf Distanz pflegende Angehörige (Distance Caregiver) leben nicht am selben Ort wie die Personen mit Pflegebedarf, um die sie sich kümmern (Bei et al., 2023). Es gibt keine international anerkannte Mindestdistanz für die Definition auf Distanz pflegender Angehöriger (Eggert & Teubner, 2022). In Europa werden hierzu häufig Wegzeiten von 20 Minuten und mehr oder räumliche Distanzen zur Definition herangezogen. Auf Distanz pflegende Angehörige leisten häufig emotionale und finanzielle Unterstützung und sind in die Organisation der Pflege involviert (Bei et al., 2023). Herausforderungen für Pflege auf Distanz sind beispielsweise fehlende finanzielle Ressourcen, politische Maßnahmen, die den Besuch der Person mit Pflegebedarf erschweren (z.B. Einreisebestimmungen), Probleme bei der Nutzung von Kommunikationstechnologien (z.B. Hörschwierigkeiten, kognitive Einschränkungen), Schwierigkeiten beim Zugang zu Informationen durch andere pflegende Angehörige oder professionell Pflegende und Konflikte mit Geschwistern.

In einer Telefonumfrage in Deutschland wurde ermittelt, dass diese Gruppe insbesondere deshalb Belastungen erfährt, da sie in einer Notsituation weniger gut helfen können und weniger Einblick in die Situation rund um die pflegebedürftige Person haben, da sie vor Ort weniger unterstützen zu können, sowie ihre Hilfe seltener wahrgenommen wird (Eggert & Teubner, 2022). Hinzu kommen Belastungen durch den zeitlichen und finanziellen Aufwand. Besonders bei Demenz und bei größerer Distanz wird die Belastung noch stärker erlebt. Zwei Fünftel der Befragten berichten auch über berufliche Einschränkungen durch die Pflege.

3.5 Zeitintensiv pflegende Angehörige

Pflegende Angehörige wenden unterschiedlich viele Stunden für Pflege und Betreuung auf. Jene, die besonders viel Zeit für Pflege und Betreuung aufwenden, haben dadurch weniger Zeit für andere Tätigkeiten. Diese Gruppe wird auch als (sehr) zeitintensiv Pflegende (Intensive Carers, High-Intensity Carers) bezeichnet. Dabei gibt es keine einheitliche Definition dafür, ab wann pflegende An- und Zugehörige als (sehr) zeitintensiv pflegend gelten. Für Belgien konnte gezeigt werden, dass sehr zeitintensive Pflege (hier definiert als über 20 Stunden pro Woche) im Unterschied zu weniger zeitintensiver Pflege mit besonderen psychischen Belastungen einhergeht (Droogenbroeck et al., 2025). Sehr zeitintensive Pflege ist mit höherem Stress assoziiert (Jarusevicience et al., 2024). Zwischen Pflege und einem auf jeden Fall kurzzeitig schlechteren psychischen und physischen Gesundheitszustand besteht ein kausaler Zusammenhang. Neben Frauen und verheirateten Personen betrifft dies insbesondere jene, die sehr zeitintensive Pflege leisten (Bom et al., 2019). Der langfristige Einfluss auf die Gesundheit ist weniger gesichert. In Deutschland ist zeitintensive Pflege (hier definiert als mindestens 10 Stunden pro Woche) bei Männern und Frauen mit Erkrankungen des unteren Rückens und bei Män-

nern zusätzlich mit weiteren gesundheitlichen Einschränkungen assoziiert (Fuchs et al., 2023). Eine schwedische Befragung älterer pflegender Angehöriger stellte fest, dass sehr zeitintensive Pflege (30 und mehr Stunden pro Woche) besonders mit folgenden Herausforderungen einhergeht: Schwierigkeiten beim Erhalt von Freundschaften, psychische Herausforderungen, regelmäßige Schlafprobleme und ein nicht erfüllter Bedarf an Ersatzpflege waren in dieser Gruppe häufiger als bei weniger zeitintensiv pflegenden Angehörigen (Kirvalizde et al., 2025).

4. Diversität und Intersektionalität in der europäischen Angehörigenpflege

Anschließend an die Beschreibung dieser fünf unterschiedlichen Gruppen pflegender Angehöriger soll nun gezeigt werden, dass ein an Intersektionalität orientierter Blick weitere Aspekte der Diversität pflegender Angehöriger aufzeigt. Pflegende Angehörige gehören wie alle anderen Personen immer mehreren sozialstrukturell relevanten Kategorien an. Solche Kategorien sind beispielsweise Alter oder sozioökonomische Position. Das bedeutet, dass die Analyse der Diversität pflegender Angehöriger, diese gleichzeitige Zugehörigkeit zu unterschiedlichen Gruppen berücksichtigen muss. Der im Kontext der Migrationsforschung entwickelte Begriff der Superdiversität (Vertovec, 2023) beschreibt entsprechend die Gleichzeitigkeit unterschiedlicher Kategorienzugehörigkeiten sowie sich daraus ergebende Trends.

Das Konzept der Intersektionalität bietet eine Möglichkeit zu erfassen, wie Macht und Ungleichheit mit Diversität im Zusammenhang stehen. Das auf Crenshaw (1991) zurückgehende und mittlerweile von vielen Autor:innen weiterentwickelte (z.B. McCall, 2005) Konzept ermöglicht die Analyse des Zusammenwirkens unterschiedlicher sozialstrukturell relevanter Kategorien. Jede Person nimmt hinsichtlich der Kategorien (z.B. Alter, sozioökonomischer Status) bestimmte Positionen ein (z.B. jünger oder älter, ärmer oder reicher, mit höherem oder niedrigerem Bildungsabschluss). Das bedeutet, dass jede:r pflegende:r Angehörige:r unterschiedliche Positionen zugleich einnimmt. Die Erfahrung einer Person ist dadurch geprägt, wie ihre Positionen hinsichtlich unterschiedlicher Kategorien in einer bestimmten Situation jeweils zusammenwirken. Dieser Blick hilft zu verstehen, inwiefern pflegende Angehörige einzigartige Positionen einnehmen, die dann ihre Erfahrung prägen (Hengelaar et al., 2023). Das Intersektionalitätskonzept erlaubt es, diese Positionen im Hinblick auf gesellschaftliche Machtverhältnisse zu untersuchen und herauszuarbeiten, wie die jeweils eingenommenen Positionen hinsichtlich unterschiedlicher Kategorien zusammenwirken (Krekula, 2007).

Forschung zu pflegenden Angehörigen aus einer intersektionalen Perspektive steckt erst in den Anfängen. Hengelaar et al. (2023) identifizierten in vier Datenbanken 28 Artikel zu pflegenden Angehörigen, die vier unterschiedliche Dimensionen der Diversität berücksichtigten. Während die für die Übersichtsarbeit identifizierte Literatur Aspekte von Intersektionalität untersuchte, wurde die eigene Perspektive nicht explizit als ein Beispiel für einen intersektionalen Zugang benannt und die Forschungsfragen beinhalteten keine dezidierte Referenz zu Machtverhältnissen. Trotzdem wurde das Zusammenwirken der Positionierung pflegender Angehöriger hinsichtlich unterschiedlicher sozialstrukturell relevanter Kategorien in diesen Studien beforscht. Besonders häufig

wurden Gender, Ethnizität und Religion in der Erfahrung der pflegenden Angehörigen untersucht. Einige der Studien diskutieren auch Macht und soziale Ungleichheit, wobei es hier immer darum ging, inwiefern einzelne pflegende Angehörige die Wahl hatten, auszuwählen, ob sie diese Rolle annehmen möchten. Forschung zur Intersektionalität pflegender Angehöriger kann genauer zeigen, wessen Erfahrungen in der Forschung zu pflegenden Angehörigen stark vertreten sind und welche kaum vorkommen oder fehlen.

Ein gutes Verständnis für Intersektionalität in der Angehörigenpflege kann darin unterstützen, Gruppen zu identifizieren, die besondere Unterstützung benötigen (Wittenberg et al., 2025). Werden pflegende Angehörige als vermeintlich homogene Gruppe gesehen, obwohl sie dies nicht sind, führt dies womöglich zu nicht anwendbaren oder inadäquaten Resultaten (Malm et al., 2021). Es ist daher von großer Bedeutung, Diversität und Intersektionalität auch innerhalb von Kategorien pflegender Angehöriger zu untersuchen und zu konzeptualisieren. Eine intersektionale Analyse der Erfahrungen pflegender Angehöriger kann beispielsweise zeigen, inwiefern die Einstellungen zur Verteilung von Verantwortlichkeit in der Pflege mit der Positionierung hinsichtlich sozialstrukturell relevanter Kategorien zusammenhängt (Wittenberg et al., 2025). Idealerweise werden auch pflegende Angehörige in partizipative Prozesse involviert, die unterschiedliche Positionen hinsichtlich der Selbstidentifikation einnehmen. Das kann von Personen reichen, die andere pflegende Angehörige repräsentieren, zu solchen, die sich selbst als solche identifizieren, bis zu jenen, die sich selbst nicht als pflegende Angehörige sehen (Malm et al., 2019). In einer internationalen Übersichtsarbeit zu partizipativer Forschung mit pflegenden Angehörigen wurde gezeigt, dass die Mehrheit der Studien keine pflegenden Angehörigen mit unterschiedlichen Hintergründen involvierte (Bowness et al., 2023). Studien, die speziell mit marginalisierten Gruppen arbeiteten, benötigten jahrelange Arbeit für Partnerschaften mit Communities. Ein Beispiel hierfür ist eine Studie, an der Personen beteiligt waren, die in einem Haushalt mit einer Person lebten, die Palliativpflege von einer bestimmten Klinik erhielt. Community Nurses und Freiwillige, die in die Versorgung der Personen involviert waren, konnten die partizipative Forschung unterstützen (Bates et al., 2018).

5. Erfahrungen pflegender Angehöriger in partizipativen Forschungsprozessen

Pflegende Angehörige in Schweden berichten, dass die Teilnahme an partizipativen Prozessen mit Gemeinschaft verbunden wird und insbesondere das Zusammentreffen mit anderen Personen in einer ähnlichen Situation geschätzt wird (Malm et al., 2019). Gleichzeitig ist damit häufig auch eine gewisse emotionale Belastung verbunden, wenn persönliche Erfahrungen geteilt werden. Die emotionale Belastung wurde jedoch mit häufigerer Teilnahme als abnehmend eingestuft. Teilnahmeunterstützend wirkt laut pflegenden Angehörigen die Dauer, über die bereits gepflegt wurde sowie das Ausmaß, in dem eine Person bereits über die eigene Rolle als pflegender Angehöriger reflektiert hat. Ein zweites wichtiges Element der Erfahrung pflegender Angehöriger in partizipativen Prozessen sind Gefühle der Gegenseitigkeit, was durch klare Prozeduren bei der Involvierung pflegender Angehöriger (z.B. durch eine offizielle Einladung) erleichtert wird.

Pflegende Angehörige sehen weiters die Persönlichkeit und Erfahrungen sowie das Ziel, die Lebensbedingungen anderer beeinflussen zu wollen, als wichtig für die Teilnahme an partizipativen Prozessen an. In einer schwedischen Studie sahen pflegende Angehörige fehlende Zeit als Hindernis für die Teilnahme an partizipativen Forschungsprojekten, gefolgt von ihrer eigenen Krankheit, Behinderung oder anderen privaten Gründen (Malm et al., 2021). Fehlende Zeit wurde häufiger von jüngeren pflegenden Angehörigen angegeben. Ein weiteres Hindernis für die längerfristige Teilnahme an partizipativen Prozessen liegt vor, wenn nicht klar ist, wie die Involvierung von pflegenden Angehörigen tatsächlich einen Unterschied in der Praxis macht (Malm et al., 2019). Fehlt dies, erleben pflegende Angehörige dies als frustrierend.

Pflegende Angehörige, die an partizipativen Forschungsprozessen teilnehmen, sind häufig ›Expert Carers‹, die bereits länger pflegen und vielleicht auch schon an früheren partizipativen Forschungsprojekten teilgenommen haben (Malm et al., 2022). Damit verbunden ist, dass einzelne Gruppen pflegender Angehöriger dann für die Gesamtheit sprechen, obwohl sich ihre Erfahrungen vielleicht nur sehr bedingt mit anderen überschneiden. Daher wird dringend empfohlen, stärker in Bemühungen zu investieren, unterschiedliche pflegende Angehörige zu involvieren, die aktuell noch nicht häufig involviert werden. Dies könnten zum Beispiel Personen mit geringen zeitlichen oder finanziellen Ressourcen oder psychologischen Barrieren zur Partizipation, männliche pflegende Angehörige oder Personen mit Migrationshintergrund sein. Auch die Involvierung von pflegenden Angehörigen ausschließlich über ihre eigenen Selbstvertretungsorganisationen, wird als kritisch angesehen, da dies zu einer Unterrepräsentierung von nicht als pflegende Angehörige organisierten Personen führt und Ungleichheiten dahingehend wer gehört wird, womöglich verstärkt. Eine internationale Übersichtsarbeit (Bowness et al., 2023) zeigt, dass partizipative Zugänge vor allem mit pflegenden Angehörigen von Personen mit Demenz, Personen mit Lernschwierigkeiten, Kindern und Personen mit palliativer Versorgung durchgeführt werden. Die Autor:innen führen dies auf zwei mögliche Gründe zurück: Erstens, dass pflegende Angehörige vor allem dann in partizipative Forschungsprojekte eingebunden werden, wenn Personen mit Pflegebedarf selbst dazu nicht in der Lage sind, oder zweitens, dass andere pflegende Angehörige sich seltener als pflegende Angehörige sehen (Bowness et al., 2023).

6. Fazit und Ausblick

In Europa wird von 44 Millionen pflegenden Angehörigen ausgegangen (Eurofound, 2020). Dies beinhaltet ganz unterschiedliche Gruppen pflegender Angehöriger, die in sich dann durch die Biografien und Lebenssituationen der einzelnen Personen auch divers sind. Eine Voraussetzung für erfolgreiche partizipative Technikentwicklung in diesem Bereich liegt darin, die Gruppen, mit denen zusammengearbeitet wird, auch hinsichtlich ihrer Diversität und Intersektionalität zu kennen. Nicht zuletzt, um sie ansprechen und zum Prozess der Technikentwicklung einladen zu können.

Pflegende Angehörige sind Familienmitglieder, Freund:innen oder Bekannte, die sich um eine Person mit Pflege- und Unterstützungsbedarf kümmern. Sie können beispielsweise über die Tätigkeiten und die Anzahl der aufgewendeten Stunden für

die Angehörigenpflege definiert werden. Nicht alle Personen, die typische Aufgaben pflegender Angehöriger übernehmen, sehen sich auch als pflegende Angehörige. Häufig sind pflegende Angehörige Teil eines Pflegenetzwerks aus professionell pflegenden Personen und pflegenden Angehörigen. Für Pflegenetzwerke gibt es auch alternative Konzepte wie Pflege-Ökosysteme oder Pflegekonvois. Frauen und Personen in den späteren Jahren ihres Erwerbslebens nehmen besonders häufig die Rolle pflegender Angehöriger an. Es gibt aber auch eine Reihe anderer Gruppen, die weniger typisch für pflegende Angehörige stehen und weniger sichtbar sind: Young Carers, pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund, Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen, aus der Distanz pflegende Angehörige, (sehr) zeitintensiv pflegende Angehörige. Diese Liste könnte leicht weitergeführt werden. Die Diversität pflegender Angehöriger zu berücksichtigen, bedeutet aber auch, die Diversität innerhalb dieser Gruppen (z.B. Frauen und Menschen im späteren Erwerbsleben, wo sie in diesen Gruppen vorkommen, aber auch andere sozialstrukturell relevante Merkmale oder speziell für die Pflegesituation relevante Merkmale) zu beachten. Dazu eignet sich insbesondere eine intersektionale Perspektive. Die Einbindung pflegender Angehöriger in partizipative Forschungsprozesse hat das Potenzial, die Unterstützung für diese Gruppe und auch die Pflege und Unterstützung selbst weiterzuentwickeln. Wird wenig auf Diversität und Intersektionalität innerhalb der Gruppe pflegender Angehöriger geachtet, kann dies dazu führen, dass Ungleichheiten innerhalb der Gruppe pflegender Angehöriger verstärkt werden. Technische Innovationen können an unterschiedlichen Stellen Unterstützung bieten.

Eine nicht-repräsentative britische Umfrage kam zu dem Schluss, dass nicht alle pflegenden An- und Zugehörigen einen Bedarf an stärkerer Technologienutzung sehen (Egan et al., 2022). Besonders kritisch wurde Technologie gesehen, die als Spielerei (Gimmick) wahrgenommen wurde. Dies gilt auch für Fälle, in denen Technologien (z.B. durch die Messung der eigenen Aktivität bei der Gesundheitsförderung) den Eindruck des Versagens verstärken. Diejenigen, die sich durch zusätzliche Technologienutzung Vorteile erwarteten, sahen das Potenzial vor allem in den Bereichen ›aus der Distanz kontaktieren‹, ›Kommunikation mit Gesundheits- und Pflegepersonal‹ und ›Transport‹ (Egan et al., 2022). Eine partizipative Technikentwicklung, die gemeinsam mit pflegenden Angehörigen entwickelt, kann zu Lösungen für tatsächliche Herausforderungen, mit denen sich pflegende Angehörige konfrontiert sehen, beitragen. Dazu ist es nicht nur wichtig, partnerschaftlich im Sinne eines reflektierten Umgangs mit Machtungleichheiten mit pflegenden Angehörigen zusammenzuarbeiten, sondern auch, die jeweils relevanten Gruppen pflegender Angehöriger zu diesem Prozess einzuladen.

Literatur

Bates, M. J., Ardrey, J., Mphwatiwa, T., Squire, S. B., & Niessen, L. W. (2018). Enhanced patient research participation: A Photovoice study in Blantyre Malawi. *BMJ Supportive & Palliative Care, 8*(2), 171–174. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001439

Bei, E., Morrison, V., Zarzycki, M., & Vilchinsky, N. (2023). Barriers, facilitators, and motives to provide distance care, and the consequences for distance caregivers: A mixed-

methods systematic review. *Social Science & Medicine, 321*, 115782. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115782

Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist, 58*(5), e629–e642. https://doi.org/10.1093/geront/gny137

Bowness, B., Henderson, C., Akhter Khan, S. C., Akiba, M., & Lawrence, V. (2024). Participatory research with carers: A systematic review and narrative synthesis. *Health Expectations, 27*(1), e13940. https://doi.org/10.1111/hex.13940

Brownlee, K. (2020). *Being sure of each other: An essay on social rights and freedoms*. Oxford University Press.

Burn, E., & Needham, C. (2023). *What does the concept of an ecosystem offer to social care? A narrative review of the ecosystem literature* (Centre for Care Working Paper 2). Centre for Care. https://centreforcare.ac.uk/wp-content/uploads/2023/06/Ecosystems-Narrative-Review_FINAL.pdf

Claeys, A., Berdai-Chaouni, S., Tricas-Sauras, S., & De Donder, L. (2025). Bridging the gaps: Narratives of informal carers of older migrants with dementia using professional care. *Ageing and Society*, *45*, 2255–2279. https://doi.org/10.1017/S0144686X25000017

Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review, 43*(6), 1241–1299. https://doi.org/10.2307/1229039

Van Droogenbroeck, F., Spruyt, B., Gérain, P., Van den Borre, L., Smith, P., De Pauw, R., & Dury, S. (2025). Informal caregiving and mental health: Results from the Belgian health interview survey 2013 and 2018. *BMC Public Health, 25*, 15. https://doi.org/10.1186/s12889-024-20957-0

Egan, K. J., Clark, P., Deen, Z., Paputa Dutu, C., Wilson, G., McCann, L., Lennon, M., & Maguire, R. (2022). Understanding current needs and future expectations of informal caregivers for technology to support health and well-being: National survey study. *JMIR Aging, 5*(1), e15413. https://doi.org/10.2196/15413

Eggert, S., & Teubner, C. (2022). *Distance Caregiving – Unterstützung und Pflege auf räumliche Distanz*. Zentrum für Qualität in der Pflege. https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Analyse_DistanceCaregiving.pdf

Eurofound. (2020). *Long-term care workforce: Employment and working conditions*. https://www.eurofound.europa.eu/en/publications/2020/long-term-care-workforce-employment-and-working-conditions

Europäische Kommission. (2021). *Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU*. https://www.infocop.es/pdf/long-term.pdf

Frech, M., Leu, A., Rattay, P., Viere, T., & Glässel, A. (2019). Who are »Young Carers«? Analysis of the use of the term in German speaking countries and development of a definition. *International Journal of Health Professions, 6*(1), 19–31. https://doi.org/10.2478/ijhp-2019-0004

Fuchs, J., Gaertner, B., Rommel, A., & Starker, A. (2023). Informal caregivers in Germany – Who are they and which risks and resources do they have? *Frontiers in Public Health, 11*, 1058517. https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1058517

Gardeniers, M. K. M., Huisman, M., Meijboom, E. J., Droes, R.-M., & Visser, P. J. (2024). Transitions between care networks: A prospective study among older adults in the Netherlands. *European Journal of Ageing, 21*, 22. https://doi.org/10.1007/s10433-024-00817-x

Hengelaar, A. H., Wittenberg, Y., Kwekkeboom, R., Van Hartingsveldt, M., & Verdonk, P. (2023). Intersectionality in informal care research: A scoping review. *Scandinavian Journal of Public Health, 51*(1), 106–124. https://doi.org/10.1177/14034948211027816

Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). *Informal carers: Who takes care of them?* (European Centre Policy Brief April 2010). Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung. https://www.euro.centre.org/downloads/detail/1256

Jacobs, M. T., Broese van Groenou, M. I., Aartsen, M. J., & Deeg, D. J. H. (2018). Diversity in older adults' care networks: The added value of individual beliefs and social network proximity. *Journals of Gerontology: Series B, 73*(2), 326–336. https://doi.org/10.1093/geronb/gbw012

Jacobs, M., van Tilburg, T., Groenewegen, P., & Broese van Groenou, M. (2016). Linkages between informal and formal caregivers in homecare networks of frail older adults. *Ageing & Society*, *36*(8), 1604–1624. https://doi.org/10.1017/S0144686X15000598

Jaruseviciene, L., Valius, L., Radziunas, R., & Liseckiene, I. (2024). Perceptions of stress and engagement in high-intensity caregiving: A cross-sectional study in Lithuania. *The Journal of Health Care*, *61*, 1–9. https://doi.org/10.1177/00469580241290081

Kemp, C. L., Ball, M. M., & Perkins, M. M. (2013). Convoys of care: Theorizing intersections of formal and informal care. *Journal of Aging Studies, 27*(1), 15–29. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.10.002

Kirvalidze, M., Hanson, E., Magnusson, L., Dahlberg, L., Wimo, A., Morin, L., & Calderon-Larranaga, A. (2025). The intensity of informal caregiving and its implications for older caregivers: A national survey in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*. https://doi.org/10.1177/14034948251335113

Krekula, C. (2007). The intersection of age and gender: Reworking gender theory and social gerontology. *Current Sociology, 55*(2), 155–171. https://doi.org/10.1177/0011392107073299

Leiber, S., & Brüker, D. (2025). Needs and unmet needs of family carers: An intersectional approach to long-term care in Germany. In S. Leiber & D. Brüker (Hg.), *Care poverty and unmet needs* (S. 142–156). Policy Press. https://doi.org/10.51952/9781447370109.ch010

Leu, A., Berger, F. M. P., Heino, M., Nap, H. H., Untas, A., Boccaletti, L., & Becker, S. (2022). The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to ›young carers‹. *Journal of Youth Studies, 26*(5), 619–636. https://doi.org/10.1080/13676261.2022.2027899

Liljeberg, H., & Magdanz, E. (2022). *Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden*. INFO GmbH Markt- und Meinungsforschung; Bundesministerium für Arbeit und Soziales. https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Forschungsberichte/fb-613-elternstudie-unterstuetzungsbedarfe-inklusionshuerden.html

Malm, C., Andersson, S., Jönson, H., Magnusson, L., & Hanson, E. (2019). Moving beyond the first response phenomenon: Exploring carers' views and experiences of being in-

volved in research and development work. *International Journal of Sociology and Social Policy, 39*(7/8), 627–643. https://doi.org/10.1108/IJSSP-05-2019-0091

Malm, C., Andersson, S., Kylén, M., Jönson, H., Hanson, E., & Magnusson, L. (2021). What motivates informal carers to be actively involved in research, and what obstacles to involvement do they perceive? *Research Involvement and Engagement, 7*, 80. https://doi.org/10.1186/s40900-021-00321-x

Malm, C., Jönson, H., Andersson, S., Magnusson, L., & Hanson, E. (2022). A balance between putting on the researcher's hat and being a fellow human being: A researcher perspective on informal carer involvement in health and social care research. *Health Research Policy and Systems, 20*, 135. https://doi.org/10.1186/s12961-022-00946-8

McCall, L. (2005). The complexity of intersectionality. *Signs, 30*(3), 1771–1800. https://doi.org/10.1086/426800

Metzing, S. (2022). Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung in Deutschland: Ein Überblick. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hg.), *Pflege-Report 2022 – Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege* (S. 183–196). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6

Rodrigues, R., Simmons, C., Zólyomi, E., Vafaei, A., Rehnberg, J., Kadi, S., Socci, M., Fors, S., & Phillipps, S. (2024). Depends on whom you ask: Discordance in reporting spousal care between older women and men across European welfare states. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *125*, 105518. https://doi.org/10.1016/j.archger.2024.105518

Ryan, C., & Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(Suppl. 2), 203–214. https://doi.org/10.1111/jar.12354

Scheibner, M., Scheibner, C., Hornemann, F., Arélin, M., Hennig, Y. D., Kiep, H., Wurst, U., Merkenschlager, A., & Gburek-Augustat, J. (2024). The impact of demographic characteristics on parenting stress among parents of children with disabilities: A cross-sectional study. *Children, 11*(2), 239. https://doi.org/10.3390/children11020239

Shreshta, S., Arora, S., Hunter, A., & Debesay, J. (2023). Changing dynamics of caregiving: A meta-ethnography study of informal caregivers' experiences with older immigrant family members in Europe. *BMC Health Services Research, 23*, 43. https://doi.org/10.1186/s12913-023-09023-4

Stenberg, J., & Hjelm, K. (2021). Migrant informal caregiver perceptions and experiences of caring for a family member with dementia: A systematic review and thematic synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, *32*, 2178–2192. https://doi.org/10.1111/jocn.16390

Trescher, H.-C., & Hauck, T. (2020). Zwischen Teilhabe und Ausschluss: Eltern und ihre erwachsenen Kinder mit geistiger Behinderung. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 26*(1), 37–43.

Verbakel, E. (2017). How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scandinavian Journal of Public Health, 46*(4), 436–447. https://doi.org/10.1177/1403494817726197

Vertovec, S. (2023). Introduction. In S. Vertovec (Hg.), *Superdiversity: Migration and social complexity*. Routledge.

WHO. (2016). *Zusammenfassung Weltbericht über Altern und Gesundheit*. Weltgesundheitsorganisation. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/186468/WHO_FWC_ALC_15.01_ger.pdf?sequence=20

WHO. (2025). *Who needs long-term care?* World Health Organization. https://www.who.int/europe/news-room/questions-and-answers/item/long-term-care

Wittenberg, Y., Kwekkeboom, R., de Boer, A. H., & Verhoeff, A. P. (2025). Variety in carers' views regarding care responsibilities from an intersectional perspective. *International Journal of Care and Caring*, *9*(2), 214–231. https://doi.org/10.1332/23978821Y2024D000000069

Wondemu, M. Y., Joranger, P., Hermansen, Å., Elstad, J. I., & Bringedal, B. (2022). Impact of child disability on parental employment and labour income: A quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC Public Health*, *22*, 1813. https://doi.org/10.1186/s12889-022-14195-5

Ko-Kreation pflegender Angehöriger im deutschen Care Regime und in der Technikentwicklung

Andreas Hoff, Silvia Mann & Reimund Lepiorz

1. Einleitung

Pflegende Angehörige sind die tragende Säule der pflegerischen Versorgung in Deutschland und sind dennoch weitgehend unsichtbar, was ihre Pflegeleistung anbelangt. Die Zahl pflegebedürftiger Menschen ist in den letzten Jahren rasant auf 5,7 Millionen gestiegen. Mehr als 86 % von ihnen werden zu Hause gepflegt (Statistisches Bundesamt, 2024) – die große Mehrheit davon ausschließlich von pflegenden An- und Zugehörigen, was Letzteren die metaphorische Bezeichnung ›größter Pflegedienst der Nation‹ (Wetzstein et al., 2015) eingebracht hat.

Hoff et al. (2025) schätzen den monetären Wert der jährlich von pflegenden Angehörigen erbrachten Pflegeleistungen auf 206 Milliarden Euro, wobei die Autor:innen betonen, dass es sich dabei um eine konservative Schätzung handelt. Das übertrifft das Finanzvolumen der Pflegeversicherung (SGB XI) von ca. 59 Milliarden Euro (BMG, 2024) bei Weitem.

Der technokratisch anmutende Begriff ›An- und Zugehörige‹ ist eine Reaktion auf die komplexer werdenden Lebenswelten von Pflegenden. War die Pflege traditionell Aufgabe der Familie, übernehmen diese inzwischen immer häufiger nahestehende Personen, die nicht mit den pflegebedürftigen Menschen verwandt sind, wie beispielsweise langjährige Freund:innen. Dem trägt die Begrifflichkeit An- und Zugehörige Rechnung, indem sie nicht-verwandte Pflegende (also Zugehörige) den pflegenden Familienangehörigen (Angehörige) gleichstellt (Bauernschmidt & Dorschner, 2018). Im weiteren Verlauf wird von pflegenden Angehörigen die Rede sein, wenn eigentlich An- und Zugehörige gemeint sind, um die Lesbarkeit des Kapitels zu erhöhen.

Will man die Perspektive pflegender Angehöriger bei der ko-kreativen Entwicklung technischer Assistenzsysteme für die Häuslichkeit primär älterer Menschen verstehen, ist es notwendig, ihre Kooperationserfahrungen im Pflegemix in Deutschland zu kennen. Ausgangspunkt ist die Beschreibung der Pflegesituation Angehöriger (Abschnitt 2), die maßgeblich von der historisch-kulturellen Prägung des Care Regimes in Deutschland beeinflusst wird (Abschnitt 3). Im 4. Abschnitt wird argumentiert, dass digitale Assis-

tenztechnologien zur Entlastung pflegender Angehöriger beitragen können. Die bisherigen Kooperationserfahrungen pflegender Angehöriger mit anderen Pflegeakteur:innen sind Gegenstand von Abschnitt 5. Im sechsten Unterkapitel erfolgt eine kritische Diskussion der Möglichkeiten und Hinderungsgründe ko-kreativer Assistenztechnikentwicklung in der häuslichen Pflege. Abschließend wird in Abschnitt 7 die Vision ko-kreativer Pflegepartnerschaften in Sorgegemeinschaften entwickelt, basierend auf der Übertragung des Konzepts ko-kreativer Technikentwicklung auf gemeinsame Sorge.

2. Die Situation pflegender Angehöriger

Pflegende Angehörige sind überwiegend zwischen 46 und 65 Jahren alt (Geyer, 2023) – und sind überwiegend Frauen. Herrmann et al. (2022) weisen auf Basis des Sozio-oekonomischen Panels (SOEP) nach, dass 61 % aller Pflegenden Frauen sind und diese durchschnittlich mehr Zeit für die Pflege aufwenden und seltener erwerbstätig sind als Männer. Ehrlich (2020) kommt auf Basis von Daten aus dem Deutschen Alterssurvey zu einem sehr ähnlichen Ergebnis mit einem Frauenanteil von 60 %. Insgesamt entfallen 42 % der Stichprobe auf 17- bis 64-jährige Frauen und 18 % auf Frauen ab 65 Jahren, sowie 26 % auf 17- bis 64-jährige Männer und 14 % auf Männer ab 65 Jahren. Noch ausgeprägter ist die Geschlechterdifferenz bei der Pflege von Kindern und Jugendlichen, die fast ausschließlich von ihren Müttern geleistet wird (Budnick, 2021; Unabhängiger Beirat Vereinbarkeit Pflege und Beruf, 2023).

Da es in Deutschland keine systematische Erfassung des Umfangs der durch pflegende Angehörige geleisteten Pflege gibt (Hoff et al., 2025), variieren die aus Studien vorhandenen Daten aufgrund ihrer unterschiedlichen Erhebungsmethodik und -zeitpunkte erheblich. So kommen Schwinger et al. (2016) auf eine durchschnittliche Pflegezeit von 37 Stunden pro Woche – wobei die Spannweite enorm ist und von 1–3 Stunden täglich bei knapp der Hälfte der Pflegepersonen bis zu 7 Stunden und mehr täglich bei einem Fünftel der Pflegenden reicht (Schwinger et al., 2016). Räker et al. (2020) hingegen haben durchschnittlich 43 Stunden pro Woche im Jahr 2019 berechnet. Vier Jahre später (2023) ist dieser Wert bereits auf 49 Stunden wöchentlich gestiegen (Schwinger & Zok, 2024). Diese Werte beziehen sich auf die Hauptpflegeperson. Hinzu kommen durchschnittlich 17,5 Wochenstunden durch andere an der Pflege beteiligte An- und Zugehörige (Räker et al., 2020).

Diese Zahlen belegen, dass die Übernahme der Pflegeverantwortung für pflegebedürftige Angehörige oft das Volumen eines Vollzeitjobs übersteigt. Dementsprechend groß sind die psychischen und physischen Belastungen für pflegende Angehörige. Das gilt auch dann, wenn man berücksichtigt, dass sie unterschiedliche Wahrnehmungen von Belastung haben und diese vor allem vom Gesundheitszustand und Pflegebedarf der pflegebedürftigen Person (etwa bei einer Demenzerkrankung), den vor Ort vorgefundenen Hilfsstrukturen und den persönlichen Lebensumständen abhängig sind (Brügger et al., 2019).

Für pflegende Angehörige ist es nicht ungewöhnlich, den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Person(en) Vorrang vor ihren eigenen persönlichen Anliegen und Lebensgewohnheiten einzuräumen und somit eine »latente Selbstausbeutung« (Brügger et al.,

2019, S. 43) zu betreiben. Ein Rückgang sozialer Aktivitäten bis hin zur Selbstisolation oder auch finanzielle Probleme stellen mitunter gängige Folgen dieser Form der Prioritätensetzung dar. Zu den Konsequenzen gehören auch erhebliche gesundheitliche Beeinträchtigungen. Personen die mindestens zwei Stunden täglich Angehörige pflegen berichten deutlich häufiger gesundheitliche Einschränkungen als Menschen ohne Pflegeverpflichtungen und zwar sowohl physische (z.B. Rückenschmerzen) als auch psychische (z.B. seelische Belastung) (Wetzstein et al., 2015). Diese Einschränkungen sind umso dramatischer je länger die Pflegesituation andauert. Im Durchschnitt pflegen Frauen 5 Jahre lang und Männer 3,5 Jahre (Rothgang & Müller, 2021), wobei die Spannweite von wenigen Monaten bis zu mehreren Jahrzehnten reichen kann.

Zu berücksichtigen ist dabei, dass oft mehrere Personen an der Pflege eines Angehörigen beteiligt sind. Im Gegensatz zur Anzahl Pflegebedürftiger wird die Anzahl pflegender Angehöriger in der amtlichen Pflegestatistik nicht erfasst. In der Forschung wird davon ausgegangen, dass im Durchschnitt etwa 1,6-1,7 private Pflegepersonen an der Betreuung einer pflegebedürftigen Person beteiligt sind (Rothgang & Müller, 2018). Das Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik hat auf Basis des SOEP eine Gesamtzahl von 7,1 Millionen pflegenden Angehörigen ermittelt, wovon 5 Millionen im erwerbsfähigen Alter und 4,1 Millionen erwerbstätig sind (Herrmann et al., 2023).

Zu den neueren Phänomenen in der heutigen Angehörigenpflege gehört das sogenannte Distance Caregiving – eine Folge der seit den 1990er Jahren an Arbeitnehmer:innen gerichteten Forderung nach räumlicher Flexibilität und Mobilität sowie des parallel erfolgenden Familienstrukturwandels hin zur sogenannten ›multilokalen Mehrgenerationenfamilie‹ (Bertram, 2002) mit zunehmender geografischer Entfernung zwischen Familienangehörigen verschiedener Generationen, die in mehreren Haushalten verteilt leben. Dies hat zur Folge, dass auch Sorgearbeit über größere Entfernungen geleistet werden muss. Lebten 1996 noch 38 % der 40- bis 85-Jährigen am selben Ort wie ihre erwachsenen Kinder, waren dies 2014 nur noch 25 % (Mahne & Huxhold, 2016).

Pflegende Angehörige sind so oft nicht vor Ort und müssen längere Anfahrtswege in Kauf nehmen. Dies erhöht die Komplexität der Abstimmungsprozesse mit lokalen Versorgungsstrukturen und die zeitliche Belastung der Pflegeleistenden (Engler, 2020). Repräsentative Daten zu Distance Caregiving für Deutschland gibt es bisher nicht (Bischofberger et al., 2017; Franke et al., 2020; Eggert & Teubner, 2022). Schätzungen aus den USA zufolge sind ungefähr ein Viertel der pflegenden Angehörigen von Distance Caregiving betroffen, wobei dem eine Fahrzeit von mindestens 20 Minuten zugrunde liegt (NAC & AARP, 2020). Wagner et al. (2019) bestätigen diesen Befund für Deutschland für mindestens 25 Kilometer entfernt lebende pflegende Kinder. Angesichts der zunehmenden räumlichen Entfernung zwischen den Generationen ist von einem weiter steigenden Anteil Pflegender auszugehen, die über größere Entfernungen pflegen.

Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) hat basierend auf einer eigenen Studie zu Distance Caregiving die folgenden größten Belastungen für pflegende Angehörige identifiziert: 75 % empfanden die fehlende Möglichkeit in Notsituationen helfen zu können als belastend; 64 % beklagten, durch die räumliche Entfernung zu wenig Einblick in die aktuelle Situation der pflegebedürftigen Person zu haben; 63 % waren unzufrieden damit, aufgrund der großen räumlichen Entfernung nicht besser unterstützen zu können. Insgesamt waren 41 % der Befragten mit ihrer Pflegesituation unzufrieden, ins-

besondere bei langen Wegezeiten, bei Problemen mit der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf und bei der Pflege von Menschen mit Demenz (Eggert & Teuber, 2022).

Wie diese Ausführungen zeigen, ist die Pflegesituation An- und Zugehöriger vielfältig und herausfordernd – zu traditionellen Herausforderungen wie die ungleiche Belastung durch Pflege zulasten von Frauen gesellen sich neue wie Pflege über große Entfernungen. Im nächsten Unterkapitel steht die historisch gewachsene, ungleichgewichtige Arbeitsteilung mit anderen an der Pflege beteiligten Akteur:innen zulasten von Familien/Frauen und deren Auswirkungen auf die Pflegesituation im Mittelpunkt.

3. Die Auswirkungen des deutschen Care Regimes auf die Pflegesituation An- und Zugehöriger

Die häufig verwendete Bezeichnung ›Pflegemix‹ (z.B. Klie & Blaumeiser, 2002; Kricheldorff, 2013; Unabhängiger Beirat Vereinbarkeit Pflege und Beruf, 2023) verweist auf die Arbeitsteilung verschiedener gesellschaftlicher Akteur:innen bei der Erbringung von Pflegeleistungen. In Deutschland sind neben den pflegenden An- und Zugehörigen beispielsweise ambulante Pflegedienste, Tagespflege, Pflegeheime, Ärzt:innen, Apotheken, Beratungs- und Betreuungsangebote, zivilgesellschaftliche Akteur:innen wie Senior:innenclubs/-vereine, Pflege- und Krankenkassen beteiligt. Pflegende Angehörige können ihre Leistungen nur dann erbringen, wenn sie eine zu ihren Hilfebedürfnissen passende Unterstützungsinfrastruktur vorfinden, die ein gutes Zusammenspiel von professioneller und informeller Pflege ermöglicht (Unabhängiger Beirat Vereinbarkeit Pflege und Beruf, 2023).

Diese spezifische Arbeitsteilung ist historisch-kulturell gewachsen. Der Pflegemix unterscheidet sich im internationalen Vergleich. So dominieren beispielsweise in Schweden staatliche Angebotsstrukturen, während Großbritannien individuelle Verantwortung und marktwirtschaftliche Strukturen betont. In Deutschland wiederum trägt die Familie die Hauptverantwortung, woraus die oben beschriebene herausragende Bedeutung pflegender (Familien-)Angehöriger resultiert. In der sozial- und pflegepolitischen Forschungsliteratur wurde für die spezifische Arbeitsteilung gesellschaftlicher Akteur:innen bei der Pflege und Sorgearbeit der Begriff ›Care Regimes‹ geprägt. Anttonen und Sipilä (1996) oder Bettio und Plantenga (2004) gehörten zu den ersten, die dieses Konzept als Reaktion auf die Kritik an der populären Wohlfahrtsstaatstypologie von Esping-Andersen (1990) einführten. Esping-Andersen (1990) hatte Deutschland den sogenannten ›konservativ-korporatistischen‹ Wohlfahrtsstaatsregimes aufgrund der vorherrschenden konservativen Wertvorstellungen und der starken Stellung der Tarifpartner zugeordnet. Dabei vernachlässigte er die Themen Sorgearbeit und geschlechterspezifische Arbeitsteilung. Vertreterinnen einer feministischen Sozialpolitik wie beispielsweise Jane Lewis (1992), Diane Sainsbury (1994) oder Birgit Pfau-Effinger (1998) übten daran scharfe Kritik.[1]

1 Der Diskurs zur Entwicklung von Wohlfahrtsstaatsregimes zu ›Care Regimes‹ wurde an anderer Stelle elaboriert (Hoff, 2006).

Anttonen und Sipilä (1996) ordneten Deutschland in ein ›Social Care Regime‹ ein, das auf informelle Pflege- und Sorgearbeit setzt, diese jedoch zumindest teilweise aus staatlichen Quellen kompensiert. Geprägt wird das deutsche ›Care Regime‹ durch die katholische Soziallehre und das traditionelle Modell des ›männlichen Ernährers‹ (Knauthe et al., 2021; Unabhängiger Beirat Vereinbarkeit Pflege und Beruf, 2023). Die katholische Soziallehre orientiert sich am Subsidiaritätsprinzip, wonach die jeweils kleinstmögliche gesellschaftliche Einheit – bezogen auf Sorgearbeit ist das die Familie – in der Verantwortung für die Erbringung von Sorgeleistungen steht.[2]

Traditionell trägt der Mann die Hauptverantwortung für den Einkommenserwerb und die Frau die Hauptverantwortung für die Sorgearbeit (Leitner et al., 2004). Bezogen auf die Gegenwart haben Frauen und Männer überwiegend gleichberechtigte Erwerbschancen solange keine Kinder betreut oder Angehörige gepflegt werden müssen (Adult Worker Modell) (Daly, 2011). Tritt letzterer Fall jedoch ein, reduzieren fast ausschließlich Frauen ihre Arbeitszeit, um ihre Sorgeverpflichtungen besser erfüllen zu können (Fischer & Müller, 2020; Reichert, 2022; Unabhängiger Beirat Vereinbarkeit Pflege und Beruf, 2023). Dies erscheint nach dem Transaktionskostenansatz logisch, da Frauen in der Regel ein geringeres Einkommen erzielen als Männer und der (Teil-)Verlust ihres Lohns/Gehalts den Familienhaushalt weniger hart trifft (Klie, 2023; Knauthe, 2025). So sind heute zwar 71 % der pflegenden Frauen erwerbstätig – allerdings nur 27 % in Vollzeit (Herrmann et al., 2023; Statistisches Bundesamt, 2022).

Auch wenn in den letzten Jahrzehnten ein deutlicher Wandel von Familienwerten stattgefunden hat (Schultheis, 1998; Butterwegge, 2003; Bien, 2013) wird das traditionelle Modell der Sorgearbeit auch heute noch durch subtil wirkende Mechanismen der Familien-, Steuer- und Sozialpolitik verstärkt. Beispielhaft genannt sei der sogenannte Gender Pay Gap, demzufolge das durchschnittliche Erwerbseinkommen von Frauen um 16 % unter dem von Männern liegt (Statistisches Bundesamt, 2025a). Zwar hat sich die Differenz des durchschnittlichen Bruttostundenverdiensts zwischen Frauen und Männern im letzten Jahrzehnt verringert – sie gilt aber dennoch branchenübergreifend in fast allen Wirtschaftszweigen. Bemerkenswert ist zudem, dass dieser Wert deutlich über dem EU-Durchschnitt von 12 % und jenen von 22 EU-Mitgliedsländern liegt (nur Lettland, Österreich, Tschechien und Ungarn haben einen höheren Gender Pay Gap) (Statistisches Bundesamt, 2025b).

Das hat langfristige Folgen: Durch die mehrjährige Übernahme von unbezahlter Sorgearbeit und Pflege werden Frauen ein Leben lang gegenüber Männern finanziell benachteiligt und bleiben von diesen abhängig (Trappe et al., 2015), wobei sich diese Abhängigkeit im Lebensverlauf noch weiter verstärkt (Knauthe et al., 2021). Im Rentenalter verfügen Frauen über geringere Altersrenten. Der entsprechende Indikator für die Rentenlücke im Vergleich zu Männern, der sogenannte Gender Pension Gap, beträgt 43 % ohne bzw. 30 % mit Hinterbliebenenrenten (Statistisches Bundesamt, 2024). Dementspre-

2 Eine konsequente Anwendung des Subsidiaritätsprinzips würde allerdings bedeuten, dass der Staat verpflichtet ist, Familien Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten und Aufgaben vollständig zu übernehmen, wenn die Familie mit der Aufgabe überfordert ist (Unabhängiger Beirat Vereinbarkeit Pflege und Beruf, 2023).

chend wird die Übernahme unbezahlter Pflege und Sorgearbeit für Frauen langfristig zu einem erheblichen Risikofaktor für Altersarmut (Knauthe & Deindl, 2019).

Das Erleben eigener Belastung bis hin zur Überlastung und mangelnde gesellschaftlicher Wertschätzung für Pflege und Sorgearbeit beeinflussen die Kooperationserfahrungen pflegender Angehöriger maßgeblich. Sie machen vielfach die Erfahrung, auf sich allein gestellt zu sein. Im nächsten Abschnitt wird der Frage nachgegangen, welches Potenzial digitale Assistenzsysteme zur Entlastung pflegender Angehöriger und somit zur Verbesserung der Pflegesituation haben.

4. Assistenztechnologien in der häuslichen Pflege

Zu Beginn wurde die Situation pflegender Angehöriger vor dem Hintergrund der spezifischen kulturellen Logik der Pflege in Deutschland erläutert. Angesichts der sich verschärfenden demografischen Alterung der Gesellschaft in Deutschland, die einhergeht mit zunehmendem Fachkräftemangel in der professionellen Pflege, ist davon auszugehen, dass die Bedeutung der Angehörigenpflege in den nächsten Jahren eher zu- als abnehmen wird. Verschärfen werden sich damit auch die Widersprüche zwischen der kulturellen Logik des deutschen Care Regimes und der Arbeitsmarktbeteiligung beider Geschlechter, sowie den aus der Angehörigenpflege resultierenden Einschränkungen der Gesundheit, der aktuellen und lebenslangen finanziellen Lage und sozialen Teilhabe pflegender Angehöriger. Pflegearrangements werden zudem immer häufiger über größere geografische Entfernungen gelebt. All dies erhöht den Handlungsdruck, der hohen Belastungssituation in der Angehörigenpflege etwas entgegenzusetzen.

Die Anwendung digitaler Assistenzsysteme in der häuslichen Pflege kann dazu einen Beitrag leisten. Liest man Veröffentlichungen der deutschen Bundesregierung zu diesem Thema, so entsteht unweigerlich der Eindruck, dass Digitalisierung von der Politik als Schlüssel zur Lösung der Herausforderungen im Bereich der Langzeitpflege gesehen wird (Hoff & Pottharst, 2023). Entsprechende Aussagen finden sich in den zentralen Strategiepapieren des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF)[3] wie beispielsweise der High-Tech Strategie 2025 (BMBF, 2022). Dort heißt es wörtlich: »Forschung und technische Innovationen im Pflegebereich fördern wir mit dem Ziel, Pflegekräfte und pflegende Angehörige bei ihrer Arbeit zu entlasten, mehr Zeit für menschliche Zuwendung zu gewähren und die Lebensqualität der Pflegebedürftigen zu verbessern« (BMBF, 2022, S. 18). Darüber hinaus heißt es dort: »Wir werden auch die Entwicklung intelligenter, vernetzter Wohnumgebungen fördern, die den Menschen ein selbstbestimmtes längeres Leben im eigenen Zuhause ermöglichen« (BMBF, 2022, S. 18). Ähnliche Statements finden sich in der darauf aufbauenden Digitalstrategie (BMBF, 2019) und in der Umsetzungsstrategie der Bundesregierung ›Digitalisierung gestalten‹ (Bundesregierung, 2021).

Alltägliche Hilfs- und Kommunikationstools wie Hausnotrufe spielen eine zunehmend wichtige Rolle, ebenso aber auch technische Einzellösungen wie AAL. Ursprüng-

3 Seit dem Regierungswechsel 2025 trägt dieses Ministerium die Bezeichnung Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR).

lich stand die Abkürzung AAL für Ambient Assisted Living, also technische Systeme zur Unterstützung von Hilfsbedürftigen im Alltag (Georgieff, 2008). Heute wird sie zunehmend als *Active* Assisted Living übersetzt. Damit wird explizit die technisch assistierte Aktivierung bzw. der Erhalt von Kompetenzen in Gesundheit und selbständiger Lebensführung angesprochen (DGQ, 2026). Dazu gehören beispielsweise sensorgestützte Systeme in Telecare und Telemedizin zur Übermittlung von Vitalparametern oder zur Sturzprävention, Videokonferenztools oder Chatbots zur Förderung sozialer Interaktion und Teilhabe, Notrufsysteme oder Geräte mit Erinnerungsfunktion oder zur Förderung körperlicher Aktivitäten (z.B. Schrittzähler und Sport-Apps). Immer noch deutlich weniger verbreitet sind vernetzte Smart Home Technologien – und wenn, dann vorwiegend im häuslichen Sicherheitsbereich (BMFSFJ, 2020).

Als Grund für die (noch) geringe Nachfrage nach digitalen Assistenzsystemen wird häufig eine geringe Technikakzeptanz in Folge fehlender Erfahrungen mit digitalen Technologien gesehen (Lutze et al., 2019). Die Bundesaltenberichtskommission ›Digitalisierung im Alter‹ (BMFSFJ, 2020) betont, dass eine hohe Akzeptanz digitaler Hilfsmittel beim Großteil älterer Menschen Voraussetzung dafür ist, dass technische Assistenzsysteme die gewünschte Wirkung entfalten können. Ohne Akzeptanz werden demzufolge auch die besten (›ausgereiftesten‹) Systeme nicht erfolgreich sein. Zuletzt gibt es aber Hinweise, dass sich diese kritische Perspektive zu ändern beginnt. So kommen Eggert und Teubner (2023) auf der Basis einer ZQP-Befragung von 1.005 pflegenden Angehörigen zu dem Ergebnis, dass die Akzeptanz digitaler Technik im Pflegekontext relativ hoch ist: 74 % gaben an, dass technische Unterstützungssysteme die selbständige Lebensführung Pflegebedürftiger fördern – in knapp 80 % der Haushalte der von ihnen gepflegten Personen kamen solche Assistenzsysteme zum Einsatz. Allerdings schätzten 67 % die Pflegebedürftigen als wenig technikkompetent ein.

Proaktives Interesse an Assistenztechnologien in Vorbereitung auf eine etwaige Pflegesituation setzt Wissen über ihre Existenz und Interesse an ihren Einsatzmöglichkeiten voraus. Darüber verfügen nur wenige Menschen. Ein wesentliches Manko ist die fehlende bzw. unzureichende Technikberatung nach Installation der Technik. Assistenztechnologien werden in der Häuslichkeit Pflegebedürftiger oft in Folge eines Krisenereignisses installiert – entweder auf Veranlassung durch um ihre Sicherheit besorgte Familienangehörige oder durch beruflich Pflegende. Die intendierte Nutzer:innengruppe ist während der Krise nicht aufnahmefähig und sieht sich bei Stabilisierung der häuslichen Situation unbekannten Geräten gegenüber. Aus Sorge, bei Benutzung Bedienungsfehler zu begehen, bleiben diese Assistenzsysteme dann oft ungenutzt und können ihr Potenzial nicht entfalten (Yeandle et al., 2014).

Es bedarf wiederholter, anwendungsorientierter Instruktionen/Schulungen im Umgang mit den Geräten – so oft wie nötig (Hoff et al., 2018). Nur so kann Technikkompetenz, also die Fähigkeit, zuvor unbekannte technische Geräte zu bedienen und zu nutzen (Pottharst, 2022), erlangt werden. Dazu gehört auch ein Verständnis für verschiedene Einsatzzwecke und deren Eigenlogik sowie die Folgen ihrer Nutzung (Pelizäus-Hoffmeister, 2013). »Wie gut der Umgang mit Technik gelingt, hängt insbesondere damit zusammen, wie groß die eigene Erwartung an eine kompetente Handhabung ist« (Pottharst, 2022, S. 84). Entscheidend ist also nicht die Technikkompetenz als Ausdruck einer objektiven Fähigkeit zur Nutzung digitaler Assistenzsysteme in der Pflege, sondern

die (subjektive) Technikkompetenzüberzeugung (Ferizaj et al., 2023; Pottharst, 2022). Dieses Konzept ist ein Mechanismus zur Anwendung des Selbstwirksamkeitskonzepts (Bandura, 1977; Bandura, 1997) auf die vorliegende Problematik.

Doch wie ist es um die Technikkompetenz bzw. Technikkompetenzüberzeugung pflegender Angehöriger bestellt? Wie in den beiden einführenden Abschnitten gezeigt wurde, gibt es in Deutschland nur wenig vergleichbare Daten zur Situation pflegender Angehöriger generell. Dementsprechend sind zuverlässige Daten zur Technikkompetenz und Technikkompetenzüberzeugung pflegender Angehöriger noch deutlich rarer gesät. Sie sind zudem deutlich seltener als äquivalente Studien in Pflegeberufen. Soweit überhaupt vorhanden, dominieren qualitative Forschungsdesigns mit kleinen Stichproben, wie beispielsweise Expert:innenbefragungen.

Obwohl digitalen Assistenzsystemen bei der zukünftigen Versorgung Pflegebedürftiger von Politik und Wissenschaft gleichermaßen große Wirksamkeit unterstellt wird, wird die Rolle pflegender Angehöriger bei der Implementierung und Anwendung dieser Technologien in der Regel übersehen (Cattaneo et al., 2024; Haug & Currle, 2025). Haug und Currle (2025) konstatieren, dass technische Unterstützungs- und Informationsbedarfe von Angehörigen kaum adressiert werden. Ausnahmen bilden die Studie zu Informationsbedarfen von Angehörigen von Stark, Heumann und Dockweiler (2022) oder der Artikel von Wörle, Schaller und Fischer (2023) zur Mensch-Technik-Interaktion, der jedoch Angehörige als Teil von Sorgegemeinschaften anspricht. Paulicke (2021) kommt zu dem Schluss, dass assistive Technologien von den Pflegeberatungsstrukturen bisher nicht beachtet werden und dementsprechend auch nicht zum Aufbau von Technikkompetenz beitragen (können).

Diesen Teil abschließend kann festgehalten werden, dass es eine erhebliche Diskrepanz gibt zwischen den großen Erwartungen gesellschaftlicher Stakeholder aus Politik, Wissenschaft und Wirtschaft an das Potenzial digitaler Assistenztechnologien, zur Lösung des oft beschworenen »Pflegenotstands« (Klie, 2024)[4] beizutragen, und der Realität, wie sie pflegende Angehörige und die Menschen in ihrer Obhut erleben. Die Überzeugung eigener Technikkompetenz ist entscheidend für die Nutzung digitaler Hilfsmittel – diese wird jedoch kaum gefördert. Anspruch und Wirklichkeit klaffen hier ebenso auseinander wie in der Zusammenarbeit zwischen pflegenden Angehörigen und Beschäftigten in der beruflichen Pflege. Diesem Thema ist der nächste Abschnitt gewidmet.

5. Kooperationserfahrungen pflegender Angehöriger

Eingangs wurde darauf hingewiesen, dass von 5,7 Millionen Pflegebedürftigen 86 % in der häuslichen Pflege versorgt werden. 3,1 Millionen Pflegebedürftige werden ausschließlich von pflegenden Angehörigen versorgt – weitere 1,1 Millionen von Angehörigen *und* ambulanten Pflegediensten (Statistisches Bundesamt, 2024). Diese Form der

4 Thomas Klie (2024) setzt »Pflegenotstand« bewusst in Anführungszeichen, um eine emotionale Debatte zu versachlichen und den Fokus auf Ursachenforschung und langfristig gewachsene Strukturen zu richten.

Kooperation, also die Abstimmung ihrer eigenen Pflegeleistungen mit und die Kommunikation der Bedürfnisse der Pflegebedürftigen an die Mitarbeiter:innen ambulanter Pflegedienste, ist die häufigste Kooperationserfahrung von pflegenden Angehörigen.

Darüber hinaus übernehmen pflegende Angehörige diverse weitere Koordinationsaufgaben mit verschiedenen Dienstleistenden. Der Kontakt zur Tagespflege, Kommunikation mit der Pflegekasse, behandelnden Ärzt:innen und weiteren Akteur:innen nehmen viel Zeit in Anspruch. Dabei wird insbesondere die Kleinteiligkeit der vielen zu koordinierenden Aufgaben im Pflegealltag als belastend empfunden (Brügger et al., 2019). Das Gros der Koordinationsaufgaben übernehmen pflegende Angehörige im Bereich der Alltagsorganisation. Dazu gehören sowohl die Abstimmung mit verschiedenen Familienmitgliedern und anderen Unterstützer:innen zur Übernahme von Pflegeaufgaben als auch die Haushaltsführung und die Vereinbarung von Pflege und Berufstätigkeit. Hinzu kommen die eingangs erwähnte Zusammenarbeit mit beruflich Pflegenden, administrative Aufgaben (z.B. Schriftverkehr mit Pflegekassen und Dienstleistenden), Recherchetätigkeiten, etwa über therapeutische Maßnahmen, sowie das Beobachten und Erkennen von Bedarfen oder Risiken hinsichtlich des Krankheitsverlaufes – und im Anschluss die Kommunikation mit Ärzt:innen und Pflegediensten über die Implikationen der Beobachtungen und Recherchen. Da pflegende Angehörige häufig als Einzige den Gesamtüberblick über die zu leistenden Aufgaben und die involvierten Akteur:innen haben, tragen sie nicht nur die Gesamtverantwortung für die Betreuung und Pflege – sie sind infolgedessen auch das Bindeglied für ein reibungsarmes Zusammenspiel der Akteur:innen (Brügger et al., 2019).

Aufgrund der regional und lokal sehr unterschiedlichen Pflege- und Sorgearrangements ist es schwierig, eindeutig zu definieren, was zur Koordination dazugehört. Im Wesentlichen geht es um ›Versorgungskoordination‹. Laut Brügger et al. (2019) wird Letztere von Angehörigen eigentlich als Aufgabe von Fachpersonen und Institutionen angesehen. Im von Angehörigenpflege dominierten deutschen Care Regime fällt diese Aufgabe jedoch pflegenden Angehörigen zu. Neben der zusätzlichen Zeit, die diese Koordinationsaufgaben in Anspruch nehmen, fällt hier ins Gewicht, dass pflegende Angehörige dafür nicht geschult und erst recht nicht ausgebildet wurden.

Den mannigfaltigen Koordinationsaufgaben und der daraus resultierenden Belastungssituation zum Trotz ist Angehörigen die Beibehaltung dieser Verantwortung sehr wichtig. Oftmals bildet die meist langjährige Beziehung und kontinuierliche Präsenz und die daraus resultierende besonders gute Kenntnis der pflegebedürftigen Person gepaart mit einem hohen Verantwortungsbewusstsein den Hintergrund für diese Entscheidung.

6. Möglichkeiten und Hinderungsgründe ko-kreativer Assistenztechnikentwicklung in der häuslichen Pflege

In den bisherigen Abschnitten wurde die Pflegesituation im Kontext des historisch gewachsenen deutschen Care Regimes erläutert und ein Überblick zum Unterstützungspotenzial assistiver Technologien zur Entlastung pflegender Angehöriger gegeben. Im fünften Abschnitt wurden bisherige Kooperationserfahrungen Angehöriger im Pflege-

alltag diskutiert. Das sechste Unterkapitel geht von der Überzeugung aus, dass digitale Assistenzsysteme einen wichtigen Beitrag zur Entlastung Pflegender leisten können, wenn die Technikentwicklung ko-kreativ mit den Zielgruppen dieser soziotechnischen Interventionen geschieht, wobei Fallstricke des ko-kreativen Ansatzes in diesem Kontext durchaus kritisch diskutiert werden.

Angesichts eines massiven Fachkräftemangels in den Pflegeberufen ausgerechnet auf dem Höhepunkt der Bevölkerungsalterung setzen Politik, Wirtschaft und Wissenschaft große Hoffnungen auf eine Digitalisierung der Pflege. Man verspricht sich eine Entlastung von beruflich Pflegenden 1) durch vereinfachte Dokumentationspflichten, die zunehmend durch automatisierte, sprachgesteuerte und/oder KI-basierte Software übernommen werden könnten, 2) durch Telecare, die beschwerliche Tätigkeiten übernehmen (z.B. Pflegerobotik) oder 3) Vitalparameter über große Entfernungen an behandelnde Ärzt:innen oder Pflegedienste übermitteln und die Behandlung chronischer Erkrankungen ohne Präsenz von medizinischem oder pflegerischen Personal absichern können, wozu 4) auch Beratungsgespräche per Videokonferenz beitragen und Hausbesuche ersetzen können. Von besonderer Bedeutung sind technische Lösungen bei der Absicherung von 5) besonders zeitintensiven Pflegeaufgaben wie die Betreuung von Demenzkranken oder sturzgefährdeten Menschen (z.B. Monitoring mit Alarmfunktion, Erinnerungshilfen für Menschen mit Demenz) oder 6) zur Vereinbarung von Pflege und Beruf (Knauthe et al., 2017). Letzteres gewinnt im Kontext von Distance Caregiving an Bedeutung. Schließlich gibt es 7) auch technische Lösungen zur Förderung der Erholung pflegender Angehöriger, wie beispielsweise der immersiven VR-/AR-Technologie (Bucher & Weber, 2025). Die Liste ließe sich fortsetzen.

Ein wiederholt geäußerter Vorschlag zu mehr Techniknutzung und mehr Technikakzeptanz durch ältere Menschen und pflegende Angehörige ist ihre Einbindung in die nutzer:innenzentrierte Entwicklung solcher technischen Hilfsmittel (Maibaum et al., 2023; Rietze et al., 2024; Zettl & Trübswetter, 2018). Mit diesem Vorschlag soll keineswegs kritiklos das Narrativ eines ›Technological Fix‹ übernommen werden, demzufolge es für jedes Problem eine technische Lösung gibt (Dickel, 2021; Maibaum et al., 2023). Dem steht auch entgegen, dass der Beweis eines effektiven Beitrags von AAL zur Verbesserung der selbständigen Lebensführung älterer Menschen und der Wirtschaftlichkeit von AAL noch ausstehen (BMFSFJ, 2020; Haslwanter & Fitzpatrick, 2017; Hergesell, 2022). Dennoch ist die partizipative Einbindung der intendierten Nutzer:innengruppe von Assistenztechnologien in deren Entwicklung und ggf. Anpassung an Nutzer:innenpräferenzen ein entscheidender Schritt vorwärts.

Einen wichtigen Ausgangspunkt dieser Diskussion kann man bei Sanders und Stappers (2008) finden, die das Konzept nutzer:innenzentrierten Designs auf die Produktentwicklung angewandt haben. Sie merken jedoch zugleich kritisch an, dass Nutzer:innen hier noch eine passive Rolle spielen, indem sie Fragen der Expert:innen beantworten, deren Aufgabe es wiederum ist, diese Antworten (wissenschaftlich) zu interpretieren und Designer:innen und Produktentwickler:innen darüber zu informieren. Die Autor:innen sehen im ›kollektiven Ressourcenansatz‹ mit dem Ziel der Steigerung der Arbeitsproduktivität durch die Einbeziehung von Industriearbeiter:innen in die Gestaltung ihrer Arbeitsplätze – sowie im Versagen von Designer:innen, negative Auswirkungen ihrer Projekte zu antizipieren – entscheidende Motivationen hin zur

Entwicklung der Konzepte ›Co-Design‹ und ›Co-Creation‹, die auf kollektive Kreativität bei der Produktentwicklung setzen. Hierbei verändert sich die Rolle der Nutzer:innen radikal: Aus passiven Befragten werden aktive Partner:innen, die gleichberechtigt mit Designer:innen, Technikentwickler:innen und Forscher:innen ein gemeinsames Produkt entwickeln. Dabei spielt eine große Rolle, ob Mitforschende nur am Projektanfang oder – idealerweise – kontinuierlich im Projektverlauf ko-kreativ eingebunden werden (Lorenz et al., 2025). Lorenz et al. (2025) schlussfolgern, dass eine lediglich anfängliche Einbindung von Betroffenen dazu beiträgt, dass Produkte nicht praxistauglich sind, weil sie erst spät im Entwicklungsprozess auf ihre Alltagstauglichkeit getestet werden (vgl. auch van Gemert-Pijnen et al., 2011).

Ein Grundkonflikt ko-kreativen Forschens betrifft die unterschiedlichen Logiken von Drittmittelforschung und der Motivation zur Beteiligung pflegender Angehöriger. Der Anspruch zur größtmöglichen Involvierung der pflegenden Angehörigen in die Produktentwicklung mit dem Ziel, praxisnahe und nutzer:innenzentrierte technische Assistenzsysteme zu entwickeln, steht in direktem Widerspruch zu den Regeln der Drittmittelförderung. Die Projektlaufzeit wird in Arbeitspakete unterteilt, an deren Ende bzw. in deren Verlauf ›Deliverables‹ als Beleg für erreichte Zwischenziele an den Projektträger als Kontrollinstanz des Fördermittelgebers zu liefern sind, will man nicht die Förderung – und damit die Arbeitsplätze der wissenschaftlichen Mitarbeitenden – gefährden. Diese Kontrollmechanismen sind im Sinne eines verantwortungsbewussten Umgangs mit Steuergeldern zwar nachvollziehbar, verringern jedoch die Anreize für eine partizipative Einbeziehung, insbesondere wenn von den intendierten Nutzer:innen deutliche Veränderungen des Produktdesigns eingefordert werden, woraus grundlegende Änderungen der Projektziele und des Zeitplans resultieren würden. Obwohl solche Adaptionen im Sinne einer lebensnahen Produktentwicklung äußerst wünschenswert sind, gefährden sie den geregelten Projektablauf und finanzielle Zwischenziele. Hier stellt sich die Frage, ob Fördermittelgeber bei ko-kreativen, partizipativen Forschungsprojekten nicht mehr Agilität erlauben können, wenn dies von den Projektleitungen entsprechend begründet wird. In eine ähnliche Richtung argumentieren auch Lorenz et al. (2025) und Silbernagl (2025).

Ein zweites Dilemma betrifft ein Missverständnis zur Verfügbarkeit von pflegenden Angehörigen im Rahmen partizipativer (Technikentwicklungs-)Projekte. Während wissenschaftliche Mitarbeitende an Hochschulen, Universitäten oder Forschungsinstituten angestellt sind, um die Forschungsarbeiten durchzuführen, erhalten am Projekt beteiligte Pflegende oft nur eine Aufwandsentschädigung und sind in der Hauptsache pflegende Angehörige. Sie können sich also nicht in demselben Maß einbringen wie bezahlte Forscher:innen und haben zudem zeitliche Restriktionen zu beachten, die sich aus ihrer Pflegetätigkeit ergeben. Diesen Umstand in der Zeitplanung der Projekte zu berücksichtigen ist keine leichte Aufgabe und bedarf zusätzlicher Kommunikation und Koordination.

Ein drittes Missverständnis betrifft die Motivation pflegender Angehöriger zur Teilnahme an Forschungsprojekten. Wissenschaftler:innen sind oftmals davon überzeugt, dass durch die Ergebnisse ihrer Forschung und die entwickelten Assistenzsysteme die Lebensumstände Pflegebedürftiger oder pflegender Angehöriger verbessert werden und schlussfolgern, dass dies Grund genug sei, um pflegende Angehörige zur Teilnahme zu

motivieren. Dabei übersehen sie jedoch, dass die Teilnahme an Forschungsprojekten pflegende Angehörige oder die ehrenamtlichen Vertreter:innen von Interessenvertretungen pflegender Angehöriger viel Zeit kostet. Angesichts dessen wäre eine finanzielle Kompensation sicherlich angemessen. Voraussetzung ist jedoch, dass dieser Umstand von den Projektleitungen bei der Antragstellung berücksichtigt und ins Budget eingeplant wurde bzw. überhaupt Möglichkeiten zur Beantragung und Verausgabung entsprechender Mittel bestehen. Dieses Mitdenken des benötigten Zeitaufwands von partizipativ Forschenden deckt nicht nur deren (Zeit-)Kosten – es stellt zugleich eine gleichberechtigte Wertschätzung ihres ko-kreativen Beitrags zum Forschungsergebnis dar. Organisationen, die Interessen pflegender Angehöriger vertreten, verweigern zunehmend die Teilnahme an Forschungsprojekten, wenn diese Kostenfrage nicht angemessen adressiert wird (Eurocarers, 2026).

Es wäre zudem naiv anzunehmen, dass allein durch Anwendung des ko-kreativen Ansatzes alle Probleme der Mensch-Technik-Interaktion in der häuslichen Pflege beseitigt werden können. Die rapide Entwicklung neuer technischer Lösungen sowie die unübersehbare Vielfalt möglicher digitaler Hilfsmittel machen eine kontinuierliche Weiterbildung notwendig (Mainz & Zündel, 2017). Pflegende Angehörige können durch solche Tools mit einer angemessenen Technikeinweisung eine Stärkung der persönlichen Resilienz erfahren, die den Umgang mit belastenden Situationen und die Wahrnehmung der eigenen Rolle positiv beeinflusst (Petrovic & Gaggioli, 2020). Allerdings weisen Petrovic und Gaggioli (2020) zu Recht darauf hin, dass mittel- und langfristige Beobachtungen hinsichtlich der eingesetzten Tools sowie Vergleichsstudien zwischen den untersuchten digitalen Instrumenten fehlen.

Der Einsatz ko-kreativer Methoden in der Entwicklung von Assistenztechnologien für die Häuslichkeit älterer und/oder pflegebedürftiger Menschen ist also durchaus ambivalent. Einerseits hat die frühzeitige und kontinuierliche Einbindung der Nutzer:innengruppen das Potenzial, an den Bedürfnissen älterer und pflegebedürftiger Menschen bzw. ihrer Angehörigen orientierte technische Lösungen zu entwickeln, die eine echte Entlastung im Pflegealltag darstellen. Andererseits ist allein der Anspruch ko-kreativ arbeiten zu wollen keine Garantie dafür, dass dies im Forschungsprozess und in der Umsetzung in ein marktfähiges Produkt auch erfolgreich ist.

Nimmt man pflegende Angehörige als Co-Forschende ernst, dann wäre eine Technikkompetenzentwicklung hin zu ›Digital Empowerment‹ (Hoff & Pottharst, 2023) erstrebenswert: »Older people and their carers should be empowered to make their own judgements on the risks associated with using technologies rather than relying on the risk analysis by developers or care providers. Such ›digital empowerment‹ of technology users is most likely to be sustainable given the rapid development of new devices and systems« (Hoff & Pottharst, 2023, S. 92).

7. Fazit und Ausblick: Vision ko-kreativer Pflegepartnerschaften in Sorgegemeinschaften

In diesem abschließenden Unterkapitel geht es darum, eine Vision zu entwickeln für gelingende Kooperationsbeziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegebe-

rufen, also um eine Pflegepartnerschaft auf Augenhöhe, wie sie seit Jahrzehnten – beispielsweise vom Runden Tisch Pflege (BMFSFJ, 2004) oder in der Pflege-Charta (DZA, 2010; BMG, 2018) – gefordert wird. Ausgangspunkt ist die Überlegung, ob und inwieweit das Konzept der *ko-kreativen* (Assistenz-)Technikentwicklung auf die Evolution von Pflegepartnerschaften in Sorgegemeinschaften übertragen werden kann. Im vorherigen Abschnitt wurde Ko-Kreation bezogen auf die Technikentwicklung/-adaption diskutiert – in diesem Abschnitt stehen nun die Sorgegemeinschaften im Fokus. Kann das Konzept der Ko-Kreation zur Entwicklung von Sorgegemeinschaften beitragen?

Wie zu Anfang gezeigt wurde, leisten pflegende Angehörige den Löwenanteil der Pflege in Deutschland. Sie machen dabei aber immer wieder die Erfahrung, dass sie auf sich allein gestellt sind. Ko-Kreation im Sinne der Aufgabenteilung und somit des gemeinsamen Schaffens der pflegerischen Versorgung Angehöriger mit anderen findet punktuell statt – mit anderen Familienangehörigen, Zugehörigen oder im Fall einer gelingenden Zusammenarbeit mit ambulanten Pflegediensten, was wie weiter oben ausgeführt nicht vorausgesetzt werden kann. Ursachen sind eine Kombination aus Überlastung formell und informell Pflegender, einer mangelhaften Pflegeunterstützungsinfrastruktur – insbesondere im ländlichen Raum – und einer unzureichenden Anerkennungs- und Entlastungskultur, die von traditionellen, heute unrealistischen Annahmen über (familiäre) Pflegeleistung ausgeht und die Dramatik der Situation – insbesondere berufstätiger – pflegender Angehöriger in einer fortgeschritten alternden Gesellschaft weitgehend ignoriert.

Angesichts veränderter Normen und Werte über Erwerbsbeteiligung beider Geschlechter und ihre Verantwortung für die Pflege sowie eines spürbaren Familienstrukturwandels, welche die traditionelle Verantwortungsübernahme der Familie für die Pflege grundsätzlich in Frage stellen, werden in den letzten Jahren große Hoffnungen in das Konzept der Sorgegemeinschaften bzw. ›Caring Communities‹[5] gesetzt. Das Argument ist, grob gesagt, dass Pflege- und Sorgearbeit künftig nicht mehr allein von der Familie geleistet wird, sondern dass sich mehrere gesellschaftliche Akteur:innen diese Aufgabe teilen.

Die Idee zur Evolution von Sorgegemeinschaften bzw. Caring Communities wurde im deutschen Sprachraum von Klie (2009) prominent ins Spiel gebracht. Er definierte Sorge dabei als »vorausschauende anteilnehmende Verantwortungsübernahme für sich selbst und für andere« (Klie, 2009, S. 273). Schwieriger einzugrenzen ist der verwendete Gemeinschaftsbegriff. Der zu Beginn dieses Kapitels eingeführte Begriff des Pflegemix

5 Die Konzeptgeschichte von ›Caring Communities‹ im angelsächsischen Sprachraum ist jedoch eine andere. In den USA wurden Caring Communities Anfang der 1990er Jahre als Mittel zur Bekämpfung von Kindesmissbrauch/-vernachlässigung diskutiert (US Advisory Board on Child Abuse & Neglect, 1991), sowie Mitte der 1990er Jahre als Reformvorschlag zur Transformation von Schulen in ›Caring Communities‹ (Baker et al., 1997; Battistich et al., 1997; Roberts, 1995). In Großbritannien führte die Regierungszeit von Margaret Thatcher in den 1980er Jahren zu massiven Kürzungen staatlicher Sozialpolitik und verstärktem gesellschaftlichen Interesse an Selbsthilfe und gemeinschaftsbasierter Unterstützung (Mayo, 1994), wobei die Anwendungsfelder sehr vielfältig waren und von Altenpflege über Kriminalitätsbekämpfung bis zu Sterbehilfe/Hospizarbeit reichten (Kirk & Glendinning, 1998; Pawson & Tilley, 1998; Seale, 1995).

zielt in diese Richtung. Es gibt aber keinen Automatismus, nach dem eine Zusammenarbeit verschiedener gesellschaftlicher Akteur:innen bei der Erbringung von Pflegeleistungen zur Sorgegemeinschaft wird. Thomas Klie (2009) stellt klar: »Geteilte Verantwortung und Hilfemix heißt nicht, der Mix bildet eine Gemeinschaft. Er braucht aber Gemeinschaft. Geteilte Verantwortung baut auf einem intelligenten Zusammenwirken, einer Kultur der Verständigung und Aushandlung und auf ökonomischer Effizienz des Arrangements. […] Gemeinschaften sind geprägt durch Zugehörigkeit, durch gemeinsame Werte, durch Reziprozität« (Klie, 2009, S. 275). Es geht dabei um Werte wie Vertrauen, Gefühle der Zugehörigkeit, Aufmerksamkeit für Mitmenschen und Sicherheit. Ähnlich ist die Definition des in der Schweiz beheimateten Netzwerks ›Caring Community‹: »Unter einer Caring Community verstehen wir eine Gemeinschaft in einem Quartier, einer Gemeinde oder einer Region, in der Menschen füreinander sorgen und sich gegenseitig unterstützen. Jeder nimmt und gibt etwas, gemeinsam übernimmt man Verantwortung für soziale Aufgaben« (Zängl, 2023, S. 7).

Eine sorgende Gemeinschaft ist demzufolge im pflegerischen Kontext eine auf gemeinsamer Verantwortung für eine gute Versorgung pflegebedürftiger Personen beruhende Gemeinschaft unterschiedlicher Akteur:innen, die sich in der Regel sowohl aus An- und Zugehörigen und anderen Freiwilligen als auch aus professionellen Dienstleister:innen und staatlichen/kommunalen Organisationen zusammensetzt.

Der Einschätzung von Peter Zängl (2023), dass es sich bei Caring Communities nicht um ein klar definierbares soziales Phänomen, sondern um ein sich im Werden befindliches offenes Konzept handelt – das Ausdruck einer Haltung bzw. einer Kultur in Richtung Solidarität, Nächstenliebe und Gemeinwohl ist (Zängl, 2023) – ist gleichwohl zuzustimmen. So wird im deutschen Kontext immer wieder deutlich, dass sich das immer noch recht neue Konzept von Sorgegemeinschaften ›im Fluss‹ befindet und sich in seiner Zusammensetzung je nach Betreuungskontext (Langzeitpflege älterer Menschen, von pflegebedürftigen Kindern, durch junge Pflegende, von Krebspatient:innen, Menschen mit Demenz oder Sturzgefährdeten, im Quartier, in Stadt und Land etc.) unterscheidet.

Klie (2009) stellt unmittelbar den Zusammenhang zur Daseinsfürsorge her, welche Städte und Gemeinden für ihre älteren Bürger:innen zu leisten haben. Er nimmt den Staat in die Pflicht, gesellschaftliche Rahmenbedingungen zu fördern, die die Entstehung von Gemeinschaften ermöglichen. Um die Selbstorganisation der Bürger:innen zu ermöglichen, müssen professionelle Pflegeanbietende und staatliche Stellen andockfähig sein für die in sozialen Netzwerken verknüpften Bürger:innen. Als Hinderungsfaktoren benennt er Bürokratie und Ökonomisierung (Klie, 2009).

Die zentrale Herausforderung bei der Koordination des Pflegealltags ist die Abstimmung mit ambulanten Pflegediensten. Seit langem wird der Anspruch einer Zusammenarbeit auf Augenhöhe formuliert (Daneke, 2010; Schmidt, 2019; Wilz & Pfeiffer, 2019). Geändert hat sich bislang wenig. Die prekären Arbeitsbedingungen von Pflegedienstmitarbeiter:innen und die oben beschriebene chronische Überlastung pflegender Angehöriger tragen eher nicht dazu bei, Freiräume für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit von Pflegediensten und pflegenden Angehörigen zu schaffen, auch wenn dies die besten Ergebnisse für pflegebedürftige Menschen bringen würde (Daneke, 2010; Krause, 2012; Perrig-Chiello & Höpflinger, 2011).

Auf europäischer Ebene wird dafür die Formel der ›Care Partnership‹ (Pflegepartnerschaft) verwendet (European Commission, 2022; Hanson et al., 2024). Das europäische Projekt *WELL CARE* definiert Care Partnerships als »die Koordination, Integration und wechselseitige Anerkennung der Pflege und Pflegeaktivitäten, die von professionellen Pflegekräften und pflegenden Angehörigen ausgeführt werden in Übereinstimmung mit der Vision einer integrierten Langzeitpflege« (Hanson et al., 2024, bezugnehmend auf die Europäische Pflegestrategie [European Commission, 2022; European Commission, 2023]). Im April 2023 hat die Europäische Kommission den sogenannten ›Kompetenzpakt für den Langzeitpflegesektor‹ verabschiedet (European Commission, 2023) und setzt damit die Ankündigungen aus der *European Care Strategy* um (European Commission, 2022). Ziel ist es, die Qualität in der Pflege durch umfangreiche Trainingsmaßnahmen zu verbessern und so Pflegeberufe attraktiver zu machen. Auf dem Umweg über eine Verbesserung der Pflegeinfrastruktur (z.B. ambulante Pflegedienste, Tages-, Kurzzeit-, Verhinderungspflege) sowie unmittelbar durch Trainingsangebote, psychologische Beratung und finanzielle Unterstützung soll pflegenden Angehörigen geholfen werden.

Wenn sich Sorgegemeinschaften also aus pflegenden An- und Zugehörigen und ihren freiwilligen und beruflichen Unterstützer:innen zusammensetzen, die gemeinsam Verantwortung übernehmen zur bestmöglichen Versorgung pflegebedürftiger Menschen, der Staat den dafür notwendigen finanziellen, gesetzlichen und organisatorischen Rahmen schafft und alle gemeinsam auf der Basis ähnlicher Grundwerte dieser Verpflichtung nachkommen, dann ist damit eine gute Basis für ko-kreatives Handeln geschaffen. Was kann die ko-kreative Methodik zu Sorgegemeinschaften beitragen?

Charakteristisch für den ko-kreativen Ansatz ist eine bedürfnisorientierte Herangehensweise, die sich an der intendierten Nutzer:innengruppe orientiert – bezogen auf Sorgegemeinschaften im Bereich der Langzeitpflege wären das also Pflegebedürftige und die sie pflegenden An- und Zugehörigen, zum Teil unterstützt durch beruflich Pflegende. Diese Nutzer:innen und ambulante/teilstationäre Pflegedienstleister:innen begegnen sich dementsprechend im Verlauf des gesamten Pflegeprozesses gleichberechtigt, auf Augenhöhe, im Sinne einer Pflegepartnerschaft. Die ko-kreative Einbindung in den Pflegeprozess muss möglichst früh erfolgen und dann konsequent und kontinuierlich umgesetzt werden. Eine solche Vorgehensweise würde die Selbstwirksamkeit pflegender An- und Zugehöriger erhöhen – mit dem wahrscheinlichen Effekt der Stärkung ihrer Resilienz in der sie weiterhin stark beanspruchenden Pflege der Menschen in ihrer Obhut. Durch Trainings- und Weiterbildungsmaßnahmen wie im Zuge der Europäischen Pflegestrategie (2022/2023) vorgeschlagen, werden die pflegerischen Kompetenzen pflegender Angehöriger und beruflich Pflegender verbessert und auch dadurch ihre Resilienz erhöht. Eine gleichberechtigte Arbeitsteilung im Sinne einer Pflegepartnerschaft und auch des gemeinsam verantworteten Pflegeauftrags im Sinne einer Sorgegemeinschaft hat das Potenzial, die Resilienz beider Seiten zu stärken und Freiräume für Entspannungsmomente zu schaffen – eine weitere wesentliche Voraussetzung für gute Pflege. Technische Assistenzsysteme, wie im vorigen Abschnitt diskutiert, können zusätzlich für Erleichterung sorgen. Im Endeffekt empowert (befähigt) ko-kreative Pflege pflegende Angehörige und beruflich Pflegende gleichermaßen,

das pflegerisch bestmögliche Ergebnis aus Verantwortung für die pflegebedürftigen Menschen in ihrer Obhut zu erreichen.

Literatur

Anttonen, A., & Sipilä, J. (1996). European social care services: Is it possible to identify models? *Journal of European Social Policy, 6*(2), 87–100. https://doi.org/10.1177/095892879600600201

Baker, J. A., Bridger, R., Terry, T., & Winsor, A. (1997). Schools as caring communities: A relational approach to school reform. *School Psychology Review, 26*(4), 586–602. https://doi.org/10.1080/02796015.1997.12085888

Bandura, A. (1977). Self-efficacy toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review, 84*(2), 191–215. https://doi.org/10.1016/0146-6402(78)90002-4

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. Freeman.

Battistich, V., Solomon, D., Watson, M., & Schaps, E. (1997). Caring school communities. *Educational Psychologist, 32*(3), 137–151. https://doi.org/10.1207/s15326985ep3203_1

Bauernschmidt, D., & Dorschner, S. (2018). Angehörige oder Zugehörige? – Versuch einer Begriffsanalyse. *Pflege, 31*(6), 301–309. https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000634

Bertram, H. (2002). Die multilokale Mehrgenerationenfamilie. *Berliner Journal für Soziologie, 12*, 517–529. https://doi.org/10.1007/BF03204075

Bettio, F., & Plantenga, J. (2008). Care regimes and the European employment rate. In L. Costabile (Hg.), *Institutions for social well-being* (S. 152–175). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/9780230584358_7

Bien, W. (Hg.). (2013). *Familie an der Schwelle zum neuen Jahrtausend: Wandel und Entwicklung familialer Lebensformen*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-322-93478-9

Bischofberger, I., Otto, U., Franke, A., & Schnepp, W. (2017). Pflegebedürftige Angehörige über Landesgrenzen hinweg unterstützen: Erkenntnisse aus zwei Fallstudien. *Pflege & Gesellschaft, 22*(1), 84–93.

BMBF. (2019). *Digitale Zukunft: Lernen. Forschen. Wissen. Die Digitalstrategie des BMBF*. Bundesministerium für Bildung und Forschung. https://www.bildung-forschung.digital/digitalezukunft/shareddocs/Downloads/files/bmbf_digitalstrategie.pdf?__blob=publicationFile&v=1

BMBF. (2022). *Forschung und Innovation für die Menschen – Die Hightech-Strategie 2025*. Bundesministerium für Bildung und Forschung. https://www.bmftr.bund.de/SharedDocs/Publikationen/DE/1/31431_Forschung_und_Innovation_fuer_die_Menschen.pdf?__blob=publicationFile&v=6

BMFSFJ. (2004). *Runder Tisch Pflege. Verbesserung der Situation hilfe- und pflegebedürftiger Menschen*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.bmbfsfj.bund.de/resource/blob/93838/8b560ece0ed4771d6f8fb166891e39d3/flyer-runder-tisch-pflege-data.pdf

BMFSFJ. (2020). *Achter Altersbericht. Ältere Menschen und Digitalisierung*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.bmbfsfj.bund.de/bmbfsfj/service/publikationen/achter-altersbericht-159918

BMG. (2018). *Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen*. Bundesministerium für Gesundheit.

BMG. (2024). *Bericht der Bundesregierung: Zukunftssichere Finanzierung der sozialen Pflegeversicherung – Darstellung von Szenarien und Stellschrauben möglicher Reformen*. Bundesministerium für Gesundheit.

Brügger, S., Rime, S., & Sottas, B. (2019). *Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination*. https://formative-works.ch/wp-content/uploads/2020/01/2019_7_Schlussbericht_Angehoerigenfreundliche-Versorgungskoordination_de.pdf

Bucher, J., & Weber, A. (2025). Zu den Auswirkungen VR-basierter Entspannungsanwendungen auf die Resilienz pflegender An- und Zugehöriger. MA-Thesis, Hochschule Zittau/Görlitz (unveröffentlichtes Dokument).

Budnick, A. (2021). *Expertise zur Angehörigenpflege – Anreizeffekte für mehr Partnerschaftlichkeit*. Unveröffentlichtes Dokument.

Bundesregierung. (2021). *Digitalisierung gestalten – Umsetzungsstrategie der Bundesregierung*. https://www.publikationen-bundesregierung.de/resource/blob/2277952/1605036/c58460b1505811d487dd6d218a51f573/digitalisierung-gestalten-download-bpa-data.pdf?download=1

Butterwegge, C. (2003). Familie und Familienpolitik im Wandel. In C. Butterwegge & M. Klundt (Hg.), *Kinderarmut und Generationengerechtigkeit: Familien- und Sozialpolitik im demografischen Wandel* (S. 225–242). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-322-93259-4

Cattaneo, A., Vitali, A., Regazzoni, D., & Rizzi, C. (2024). A sustainable approach to telerehabilitation in Europe: Patients are ready, but caregivers are essential. In D. Hayn, B. Pfeifer, G. Schreier & M. Baumgartner (Hg.), *Health 2024: Proceedings of the 18th Health Informatics Meets Digital Health Conference* (S. 68–73). IOS Press. https://doi.org/10.3233/SHTI240014

Daly, M. (2011). What adult worker model? A critical look at recent social policy reform in Europe from a gender and family perspective. *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society, 18*(1), 1–23. https://doi.org/10.1093/sp/jxr002

Daneke, S. (2010). *Achtung, Angehörige! Kommunikationstipps und wichtige Standards für Pflege- und Leitungskräfte*. Schlütersche Verlagsgesellschaft.

DGQ. (2026). *Active Assisted Living (AAL) – Perspektiven und Ziele beim Einsatz von digitalen Assistenzsystemen*. Deutsche Gesellschaft für Qualität. https://www.dgq.de/fachbeitraege/active-assisted-living-aal-perspektiven-und-ziele-beim-einsatz-von-digitalen-assistenzsystemen/

Dickel, S. (2021). Der ›Technological Fix‹: Zur Kritik einer kritischen Semantik. In SONA – Netzwerk Soziologie der Nachhaltigkeit (Hg.), *Soziologie der Nachhaltigkeit* (S. 271–284). transcript. https://doi.org/10.1515/9783839451991-012

DZA. (2010). *Umsetzung der Pflege-Charta in der ambulanten Altenpflege. Benchmarkingprojekt mit ambulanten Pflegediensten*. Deutsches Zentrum für Altersfragen.

Eggert, S., & Teubner, C. (2022). *Distance Caregiving – Unterstützung und Pflege auf räumliche Distanz*. Zentrum für Qualität in der Pflege.

Eggert, S., & Teubner, C. (2023). *Wohnen mit Pflegebedürftigkeit: Befragung pflegender Angehöriger*. Zentrum für Qualität in der Pflege.

Ehrlich, U. (2020). Familiäre Pflege und Erwerbsarbeit: Auf dem Weg zu einer geschlechtergerechten Aufteilung? In Bundeszentrale für politische Bildung (Hg.), *Pflege: Praxis – Geschichte – Politik* (S. 174). Bundeszentrale für politische Bildung.

Engler, S. M. (2020). *Pflegende Angehörige auf Distanz – Versorgungsstrukturen: Lücken, Bedarfe und Entwicklungsmöglichkeiten*. Dissertation, Pädagogische Hochschule Freiburg.

Esping-Andersen, G. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Polity Press.

Eurocarers. (2026). *Eurocarers' guiding principles for fair involvement of carer organisations and individual carers in research activities*. Eurocarers. https://eurocarers.odoo.com/fr/event/erwg-online-consultation-position-paper-on-research-ethics-9/register

European Commission. (2022). *A European Care Strategy for caregivers and care receivers*. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_22_5169

European Commission. (2023). *European Care Strategy one year after the adoption*. https://employment-social-affairs.ec.europa.eu/news/european-care-strategy-one-year-after-adoption-2023-09-07_en

Ferizaj, D., Perotti, L., Dahms, R., & Heimann-Steinert, A. (2024). Technologienutzung im Alter: Zusammenhänge zwischen Akzeptanz, Kompetenz, Kontrolle, Interesse und sozialen Indikatoren bei Personen über 60 Jahre. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 57*(3), 227–234. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02225-9

Fischer, B., & Müller, K.-U. (2020). Bessere Vereinbarkeit von Beruf und Pflege kann Zielkonflikt zwischen Renten- und Pflegepolitik lösen. *DIW Wochenbericht, 46*, 854–861.

Franke, A. (2020). Pflege aus der Distanz: Emotionale Herausforderungen und psychosoziale Bedarfe bei »Distance Caregivers«. *Psychotherapie im Alter, 17*(2), 177–196. https://doi.org/10.30820/1613-2637-2020-2-177

Georgieff, P. (2008). *Ambient Assisted Living – Marktpotenziale IT-unterstützter Pflege für ein selbstbestimmtes Altern*. MFG Stiftung Baden-Württemberg.

Geyer, J. (2023. *Die wachsende Bedeutung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für pflegende Angehörige und Betriebe*. Öffentliches Fachgespräch: Vereinbarkeit von Pflege und Beruf – verkanntes Potenzial für die deutsche Wirtschaft?

Hanson, E. et al. (2024). *The Well Care Project. Definitions*. https://wellcare-project.eu/definitions/

Haslwanter, J. D. H., & Fitzpatrick, G. (2017). Issues in the development of AAL systems: What experts think. In *Proceedings of the 10th International Conference on Pervasive Technologies Related to Assistive Environments* (S. 201–208). https://doi.org/10.1145/3056540.3056554

Haug, S., & Currle, E. (2025). Angehörige als Ressource im Prozess soziotechnischer Transformation in ambulanter Therapie und Pflege: Ergebnisse einer Feldstudie zur Akzeptanz von Telepräsenzsystemen. In K. T. Heckes, M. Lorke, M. Siegler & K. J. Wrona (Hg.), *Soziotechnische Transformationen im Sozial- und Gesundheitswesen: kollaborativ, divers, barrierefrei und sozialräumlich* (S. 12–28). Beltz Juventa.

Hergesell, J. (2022). Innovationsimperativ und Pflegetechnik: Eine gesellschaftsdiagnostische Perspektive auf »innovative« digitale Assistenzen in der Altenpflege. In M. Hülsken-Giesler, S. Kreutzer & N. Dütthorn (Hg.), *Neue Technologien in der Pflege: Grundlegende Reflexionen und pragmatische Befunde* (S. 279–293). V&R unipress.

Herrmann, J., Calahorrano, L., Praet, M., & Rebaudo, M. (2023). *Daten zur Informellen Pflege – Pflegebedürftige und Pflegende*. Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik (FIT). https://doi.org/10.24406/publica-2186

Hoff, A. (2006). *Lone mothers between the welfare state and informal support: A cross-national comparison of Germany and the UK*. The Edwin Mellen Press.

Hoff, A., & Pottharst, B. (2023). The role of assistive technologies in home care delivery in Germany: Between vision and reality. In K. Hamblin & M. Lariviere (Hg.), *Care technologies for ageing societies: An international comparison* (S. 72–97). Policy Press.

Hoff, A., Höse, S., Knoll, M., & Ott, N. (2025). *Der monetäre Wert der Pflegeleistungen von An- und Zugehörigen in Deutschland* (GAT Working Paper Series 01/2025). Hochschule Zittau/Görlitz.

Hoff, A., Yeandle, S., Hamblin, K. A., & Koivunen, E.-R. (2018). Das AKTIVE-Projekt – Maßgeschneiderte assistive Technologien für sturzgefährdete und demenzkranke ältere Menschen in Großbritannien. In H. Künemund & U. Fachinger (Hg.) *Alter und Technik* (S. 129-146). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-21054-0_8

Kirk, S., & Glendinning, C. (1998). Trends in community care and patient participation: Implications for the roles of informal carers and community nurses in the United Kingdom. *Journal of Advanced Nursing*, *28*(2), 370–381. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.00781.x

Klie, T. (2009). Caring Community? Auf dem Weg in eine sorgende Gemeinschaft. In H.-P. Zimmermann, A. Kruse & T. Rentsch (Hg.), *Kulturen des Alterns: Plädoyers für ein gutes Leben bis ins hohe Alter* (S. 269–286). Campus.

Klie, T. (2023). *DAK Pflegereport 2022: Häusliche Pflege – das Rückgrat der Pflege in Deutschland. Analysen, Befunde, Perspektiven* (Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, Bd. 41). medhochzwei Verlag.

Klie, T. (2024). *Pflegenotstand? Eine Streitschrift*. Hirzel Verlag.

Klie, T., & Blaumeiser, H. (2002). Perspektive Pflegemix. In T. Klie, A. Buhl, H. Entzian & R. Schmidt (Hg.), *Das Pflegewesen und die Pflegebedürftigen* (S. 132–152). Mabuse-Verlag.

Knauthe, K. (2025). *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf aus Unternehmensperspektive – Eine organisationssoziologische Analyse von Entscheidungen in KMU*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-49839-9

Knauthe, K., & Deindl, C. (2019). *Altersarmut von Frauen durch häusliche Pflege*. Sozialverband Deutschland.

Knauthe, K., Pottharst, B., Schwertfeger, D., & Hoff, A. (2017). *Technische Assistenzsysteme zur Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Erwerbsarbeit: Expertise für den Unabhängigen Beirat zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Knauthe, K., Brandt, M., & Hoff, A. (2021). Families and family values in German society and German culture. In I. Albert, M. Emirhafizovic, C.-N. Shpigelman & U. Trummer (Hg.), *Families and family values in society and culture* (S. 141–163). Emerald Publishing Limited. https://doi.org/10.1108/978-1-64802-435-120251010

Krause, K. (2012). *Kooperation von pflegenden Angehörigen und beruflich Pflegenden in der ambulanten Versorgung demenzkranker Menschen: Prädiktoren, Einfluss und Interventionsansätze*. Logos Verlag.

Kricheldorff, C. (2013). Vom Pflegemix zur Caring Community: Neue Antworten auf den Pflegebedarf der Zukunft. *Zeitschrift für Medizinische Ethik, 59*(2), 71–84.

Leitner, S., Ostner, I., & Schratzenstaller, M. (Hg.). (2004). *Wohlfahrtsstaat und Geschlechterverhältnis im Umbruch – Was kommt nach dem Ernährermodell?* Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-663-11874-9

Lewis, J. (1992). Gender and the development of welfare regimes. *Journal of European Social Policy, 2*(3), 159–173. https://doi.org/10.1177/095892879200200301

Lorenz, T., Förster, K., Münch, L., Böhm, T., Schiering, I., Müller, S. V., & Schilling, R. (2025). Partizipation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bei einer App-Entwicklung mit dem Co-Creation-Ansatz. *HMD Praxis der Wirtschaftsinformatik, 62*(6), 1430–1443. https://doi.org/10.1365/s40702-025-01221-4

Lutze, M., Glock, G., Stubbe, J., & Paulicke, D. (2019). *Digitalisierung und Pflegebedürftigkeit – Nutzen und Potenziale von Assistenztechnologien* (Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Bd. 15). CW Haarfeld GmbH.

Mahne, K., & Huxhold, O. (2016). Nähe auf Distanz: Bleiben die Beziehungen zwischen älteren Eltern und ihren erwachsenen Kindern trotz wachsender Wohnentfernungen gut? In K. Mahne, J. K. Wolff, J. Simonson & C. Tesch-Römer (Hg.), *Altern im Wandel – Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS)* (S. 215–230). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-12502-8_14

Maibaum, A., Bischof, A., & Hergesell, J. (2023). Wie kommt die KI in die Pflege – oder umgekehrt? Drei Probleme bei der Technikgenese von Pflegetechnologien und ein Gegenvorschlag. *Pflege & Gesellschaft, 28*(1), 7–23.

Mainz, M., & Zündel, M. (2017). Digitale Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. In M. A. Pfannstiel, S. Krammer & W. Swoboda (Hg.), *Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen III* (S. 233–250). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-13642-0_15

Mayo, M. (1994). *Communities and caring: The mixed economy of welfare*. Bloomsbury Publishing.

National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons. (2020). *Caregiving in the U.S. 2020: A focused look at family caregivers of adults age 50+*. https://doi.org/10.26419/ppi.00103.022

Paulicke, D. (2021). *Assistive Technologien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz: Beschreibende Studie zu einem transformativen Informations- und Beratungsverständnis*. Dissertation, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Pawson, R., & Tilley, N. (1998). Caring communities, paradigm polemics, design debates. *Evaluation, 4*(1), 73–90. https://doi.org/10.1177/13563899822208400

Pelizäus-Hoffmeister, H. (2013). *Zur Bedeutung von Technik im Alltag Älterer – Theorie und Empirie aus soziologischer Perspektive*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-02138-2

Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (Hg.). (2011). *Pflegende Angehörige älterer Menschen: Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege*. Hogrefe.

Petrovic, M., & Gaggioli, A. (2020). Digital mental health tools for caregivers of older adults – A scoping review. *Frontiers in Public Health, 8*, 128. https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00128

Pfau-Effinger, B. (1998). Gender cultures and the gender arrangement – A theoretical framework for cross-national gender research. *Innovation: The European Journal of Social Science Research, 11*(2), 147–166. https://doi.org/10.1080/13511610.1998.9968559

Pottharst, B. (2022). *Generation, Ungleichheit, Technik: Technikkompetenz im höheren Lebensalter*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-38736-5

Räker, M., Schwinger, A., & Klauber, J. (2020). Was leisten ambulante Pflegehaushalte? Eine Befragung zu Eigenleistungen und finanziellen Aufwänden. In K. Jacobs et al. (Hg.), *Pflege-Report 2020: Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung* (S. 65–94). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-61362-7_5

Reichert, M. (2022). Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit in Deutschland – Stand und Perspektiven. In F. Waldenberger, G. Naegele, H. Kudo & T. Matsudo (Hg.), *Alterung und Pflege als kommunale Aufgabe* (S. 201–227). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-36844-9_13

Rietze, J., Bürkner, I., Schak, M., Blum, R., & Bomsdorf, B. (2024). Nutzerzentrierte Entwicklung von digitalen Assistenzsystemen in Smart-Home-Umgebungen für die Zielgruppe der Senior:innen Ü65. In A. S. Esslinger & H. Truckenbrodt (Hg.), *Digitalisierung von Gesundheitsleistungen für Senior:innen* (S. 75–100). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-42115-1_7

Roberts, W. (1995). *Assessing students' and teachers' sense of the school as a caring community*. Annual Meeting of the American Educational Research Association.

Rothgang, H., & Müller, R. (2018). *BARMER Pflegereport 2018* (Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 12). BARMER.

Rothgang, H., & Müller, R. (2021). *BARMER Pflegereport 2021 – Wirkungen der Pflegereform und Zukunftstrends* (Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 32). BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung.

Sainsbury, D. (1994). *Gendering welfare states*. SAGE Publications. https://doi.org/10.4135/9781446250518

Sanders, E. B., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *Co-Design, 4*(1), 5–18. https://doi.org/10.1080/15710880701875068

Schmidt, S. (2019). *Expertenstandards in der Pflege – eine Gebrauchsanleitung*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-68474-0

Schultheis, F. (1998). Familiale Lebensformen, Geschlechterbeziehungen und Familienwerte im deutsch-französischen Gesellschaftsvergleich. In R. Köcher & J. Schild (Hg.), *Wertewandel in Deutschland und Frankreich: Nationale Unterschiede und europäische Gemeinsamkeiten* (S. 207–225). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-322-97376-4_10

Schwinger, A., Tsiasioti, C., & Klauber, J. (2016). Unterstützungsbedarf in der informellen Pflege – eine Befragung pflegender Angehöriger. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hg.), *Pflege-Report 2016 – Die Pflegenden im Fokus*. (S. 189–216). Schattauer Verlag.

Schwinger, A., & Zok, K. (2024). *Häusliche Pflege im Fokus: Eigenleistungen, Belastungen und finanzielle Aufwände* (WidO-Monitor 1/2024). Wissenschaftliches Institut der AOK.

Seale, C. (1995). Dying alone. *Sociology of Health & Illness, 17*(3), 376–392. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933327

Silbernagl, C. (2025). *KI-Innovationen gestalten – entlang des Weges lernen: Empfehlungen aus dem kokreativen Forschungsprojekt ai:conomics* (ROA External Reports, Bd. 09b). ROA.

Stark, A. L., Heumann, M., & Dockweiler, C. (2022). Informationsbedürfnisse pflegender Angehöriger zu neuen Technologien der häuslichen Versorgung bei Demenz. *Pflege, 35*(2), 77–84. https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000848

Statistisches Bundesamt. (2022). *Qualität der Arbeit. Eltern, die Teilzeit arbeiten*. https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Qualitaet-Arbeit/Dimension-3/eltern-teilzeitarbeit.html

Statistisches Bundesamt. (2024). *Pflegestatistik 2023*. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html

Statistisches Bundesamt. (2025a). *Gender Pay Gap*. https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Qualitaet-Arbeit/Dimension-1/gender-pay-gap-1.html

Statistisches Bundesamt. (2025b). *Gender Pay Gap in der Europäischen Union*. https://www.destatis.de/Europa/DE/Thema/Bevoelkerung-Arbeit-Soziales/Arbeitsmarkt/Qualitaet-der-Arbeit/_dimension-1/07_gender-pay-gap.html?templateQueryString=Gender+Pay+Gap

Trappe, H., Pollmann-Schult, M., & Schmitt, C. (2015). The rise and decline of the male breadwinner model: Institutional underpinnings and future expectations. *European Sociological Review, 31*(2), 230–242. https://doi.org/10.1093/esr/jcv015

Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. (2023). *Zweiter Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf*. https://www.bmbfsfj.bund.de/bmbfsfj/service/publikationen/zweiter-bericht-des-unabhaengigen-beirats-fuer-die-vereinbarkeit-von-pflege-und-beruf-228546

US Advisory Board on Child Abuse & Neglect. (1991). *Creating caring communities: Blueprint for an effective federal policy on child abuse and neglect*. US Advisory Board on Child Abuse & Neglect.

van Gemert-Pijnen, J. E., Nijland, N., van Limburg, M., Ossebaard, H. C., Kelders, S. M., Eysenbach, G., & Seydel, E. R. (2011). A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth technologies. *Journal of Medical Internet Research, 13*(4), e1672. https://doi.org/10.2196/jmir.1672

Wagner, M., Franke, A., & Otto, U. (2019). Pflege über räumliche Distanz hinweg: Ergebnisse einer Datenanalyse des Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 52*(6), 529–536. https://doi.org/10.1007/s00391-019-01605-4

Wetzstein, M., Rommel, A., & Lange, C. (2015). Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. *GBE kompakt, 6*(3), 1–12. Robert Koch-Institut.

Wilz, G., & Pfeiffer, K. (2019). *Pflegende Angehörige*. Hogrefe.

Wörle, T., Schaller, M., & Fischer, F. (2023). Soziotechnische Innovationen für Sorgegemeinschaften – Gelingensbedingungen für partizipative und integrative Technikentwicklung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 56*(8), 636–641. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02251-7

Yeandle, S., Buckle, P., Fry, G., Hamblin, K., Koivunen, E.-R., & McGinley, C. (2014). *The AKTIVE project's social, design and prospective hazardresearch: research methods*. University of Leeds.

Zängl, P. (2023). Was ist eine Caring Community? In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Community – Community braucht Care* (S. 3–23). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_1

Zettl, A., & Trübswetter, A. (2018). Digitale Transformation in der Pflege – Neue Ansätze für die nutzerzentrierte Implementierung. In *Mensch und Computer 2018 – Usability Professionals* (S. 323–336). Gesellschaft für Informatik e. V. & German UPA e. V. https://doi.org/10.18420/muc2018-up-0214

Caring Communities in Theorie und Praxis

Strukturelle Perspektiven auf kollektive Verantwortung und informelle Pflege

Peter Zängl

1. Einleitung

Die Herausforderungen der Pflege und Unterstützung in alternden Gesellschaften nehmen im deutschsprachigen Raum kontinuierlich zu. Demografischer Wandel, veränderte Familienstrukturen und ein wachsender Fachkräftemangel im Pflegesektor führen zu einer Situation, die oft als ›Pflegekrise‹ bezeichnet wird. Weder der Staat noch der Markt oder die Familie allein scheinen in der Lage, diese komplexen Herausforderungen zu bewältigen. Vor diesem Hintergrund rücken Sorgegemeinschaften – oder ›Caring Communities‹ – zunehmend in den Fokus wissenschaftlicher und praktischer Diskussionen.

Caring Communities versprechen einen neuen Weg, Sorge und Pflege jenseits der herkömmlichen Dualität von staatlich-professioneller und privat-familiärer Pflege zu organisieren. Sie stehen für einen Ansatz, der auf kollektiver Verantwortung, gegenseitiger Unterstützung und lokaler Verankerung basiert. Doch trotz des wachsenden Interesses an solchen Modellen bleiben viele Fragen offen: Was genau sind Caring Communities? Unter welchen Bedingungen können sie erfolgreich sein? Wie lassen sie sich in bestehende Pflegesysteme integrieren? Und welche Rolle spielen politische und gesellschaftliche Rahmenbedingungen für ihre Entwicklung?

Der vorliegende Beitrag nähert sich diesen Fragen aus einer strukturellen Perspektive und untersucht, inwiefern Sorgegemeinschaften als ›Missing Link‹ zwischen informeller und formeller Pflege fungieren können. Basierend auf Literaturrecherchen und Praxisprojekten aus dem sogenannten DACH-Raum (Deutschland, Österreich und Schweiz) analysiert die Studie zunächst theoretische Perspektiven (Abschnitt 2) und demografische Herausforderungen (Abschnitt 3), bevor das Potenzial von Caring Communities anhand des niederländischen Buurtzorg-Modells untersucht wird (Abschnitt 4). Nach der Betrachtung struktureller und politisch-sozialer Rahmenbedingungen für gelingende Integration (Abschnitt 5) werden abschließend Zukunftsaussichten aufgezeigt (Abschnitt 6). Die Kernthese lautet, dass Caring Communities erhebliches Potenzial zur Bewältigung aktueller Pflegeherausforderungen bieten, dieses jedoch

nur unter bestimmten strukturellen Bedingungen und mit entsprechender politisch-gesellschaftlicher Unterstützung entfalten können.

2. Theoretische Perspektiven auf Caring Communities

2.1 Soziologische und konzeptionelle Grundlagen

Das Konzept der Caring Communities lässt sich theoretisch auf verschiedene Strömungen zurückführen, die in den letzten Jahrzehnten an Bedeutung gewonnen haben. Im deutschsprachigen Raum entwickelte sich die Auseinandersetzung mit Sorgegemeinschaften an der Schnittstelle zwischen Care-Ethik, kommunitaristischen Ansätzen und neueren Theorien zur Zivilgesellschaft (Klie, 2014). Bei dieser konzeptionellen Auseinandersetzung zeigt sich allerdings eine definitorische Herausforderung, insbesondere wenn Caring Communities über individuelle Motivation hinausgehen und gesellschaftliche Prozesse gestalten oder die Sozialpolitik beeinflussen sollen. Eine klarere Konturierung ist daher ein zentrales Anliegen der aktuellen Forschung. Aktuelle Beiträge (Zängl, 2023) identifizieren dabei charakteristische Merkmale und Abgrenzungen, während sich die grundlegende theoretische Fundierung von Sorgegemeinschaften aus verschiedenen Traditionen ableiten lässt:

1) *Commons-Ansatz*: Maßgeblich geprägt durch Ostroms (1990) Arbeiten zu kollektiver Ressourcenverwaltung, die das Verständnis selbstorganisierter Sorgestrukturen bereichert haben. Im deutschsprachigen Raum hat Elsen (2011) diese Perspektive auf den Bereich der Care-Arbeit übertragen und die Bedeutung lokaler Selbstorganisation für gesellschaftliche Herausforderungen hervorgehoben. Neuere politisch-ökonomische Ansätze diskutieren Caring Communities im Kontext von Commons-Debatten (Helfrich & Bollier, 2019).
2) *Feministische Ökonomie*: Die kollektive Verantwortung als Kernkonzept der Caring Community wurzelt in feministischen Analysen, die seit den 1970er Jahren die strukturelle Unsichtbarkeit und Abwertung von Sorgearbeit kritisch betrachten. Federici (2012) zeigt, wie reproduktive Tätigkeiten systematisch entwertet werden, obwohl sie das Fundament kapitalistischer Wirtschaftssysteme bilden. Winker (2015) erweitert diese Perspektive mit ihrem ›Care Revolution‹-Konzept, das eine grundlegende gesellschaftliche Neuorganisation und Aufwertung von Sorgearbeit fordert. Im deutschsprachigen Diskurs haben Klinger (2013) und Knobloch (2013) die essenzielle Verbindung zwischen Care-Arbeit und gesellschaftlicher Reproduktion herausgearbeitet. Brückner (2010) liefert mit ihrer Analyse der geschlechtsspezifischen Dimension wichtige Grundlagen für das Verständnis gemeinschaftlicher Sorgearrangements.
3) *Kommunitaristische Tradition*: Etzioni (1993) betont die Bedeutung von Gemeinschaftswerten und geteilter Verantwortung. Die Idee der geteilten Verantwortung ist zudem eng verbunden mit soziologischen Konzepten der Solidarität, von Durkheim (1893) bis zu neueren Ansätzen der Anerkennungstheorie. Während Durkheims (1893) organische Solidarität die wechselseitige Abhängigkeit in arbeitsteiligen Gesellschaften –

auch in der Sorgearbeit – beschreibt, erweitert Honneths (1994) Anerkennungstheorie diese Perspektive um die normative Dimension: Solidarität entsteht hier durch gegenseitige Anerkennung und Wertschätzung der jeweiligen Sorgebeiträge (Kunstmann, 2010).

4) *Welfare Mix-Ansatz*: Nach Evers und Olk (1996) geht es um die Verknüpfung verschiedener wohlfahrtsstaatlicher Akteur:innen. Besonders im deutschsprachigen Raum hat der Diskurs um eine ›sorgende Gemeinschaft‹ (Klie, 2014) an Bedeutung gewonnen, der kollektive Verantwortung nicht als Rückzug staatlicher Unterstützung, sondern als komplementäre Form gesellschaftlicher Solidarität versteht.
5) *Sozialkapital-Theorie*: Putnams (2000) Konzept des Sozialkapitals betont die Bedeutung intermediärer Strukturen zwischen Staat, Markt und Privathaushalt, die für Caring Communities eine entscheidende Rolle spielen.

2.2 Konzeptualisierungen von Caring Communities im deutschsprachigen Raum

Im DACH-Raum haben sich verschiedene konzeptionelle Zugänge zu Sorgegemeinschaften entwickelt, die unterschiedliche Schwerpunkte setzen, aber ein gemeinsames Kernverständnis teilen (Sempach et al., 2023). Alle basieren fundamental auf dem Prinzip der gegenseitigen Unterstützung innerhalb einer sozialen Gemeinschaft mit folgenden zentralen Elementen:

- Gleichberechtigtes Zusammenleben mit Beziehungen auf Augenhöhe
- Anteilnahme und Partizipation durch aktive Beteiligung an Entscheidungsprozessen
- Zusammenspiel von Eigenverantwortung und geteilter Verantwortung

Die länderspezifischen Ausprägungen zeigen sich in verschiedenen Konzepten:

- *Schweiz*: Das schweizerische Netzwerk Caring Community definiert: »Unter einer Caring Community verstehen wir eine Gemeinschaft in einem Quartier, einer Gemeinde oder einer Region, in der Menschen füreinander sorgen und sich gegenseitig unterstützen. Jeder nimmt und gibt etwas, gemeinsam übernimmt man Verantwortung für soziale Aufgaben«[1]. Auf dieser Basis hat sich das Netzwerk Caring Communities Schweiz entwickelt, das als offene Community niederschwellig die Bildung sorgender Gemeinschaften unterstützt und durch Vernetzungsplattformen, Wissensaustausch und finanzielle Förderimpulse den gesellschaftlichen Zusammenhalt in Städten und Dörfern stärken will (Sempach & Zängl, 2021).
- *Deutschland*: Das Konzept der ›sorgenden Gemeinschaft‹, wie es von Klie (2014) und im Siebten Altenbericht der deutschen Bundesregierung (BMFSFJ, 2016) verwendet wird, betont die Notwendigkeit eines neuen Wohlfahrtsmix, in dem staatliche, marktförmige, zivilgesellschaftliche und familiäre Akteur:innen kooperieren. Seit 2015 fördert das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

1 Weitere Informationen unter www.caringcommunities.ch.

(BMFSFJ) im Rahmen verschiedener Programme wie ›Miteinander – Füreinander‹ lokale Modellprojekte, die auf kommunaler Ebene sorgende Gemeinschaften aufbauen und dabei partizipative Ansätze mit professioneller Unterstützung verbinden, um dem demografischen Wandel und dem steigenden Pflegebedarf durch gemeinschaftliche Verantwortungsübernahme zu begegnen.

- *Österreich*: Das Konzept der ›Sorgenetze‹ nach Wegleitner et al. (2016) stellt die Verbindung zwischen professionellen Pflegediensten und ehrenamtlichen Strukturen in den Fokus. In österreichischen Gemeinden wurden im Rahmen der ›Demenzfreundlichen Kommune‹ und des Programms ›Community Care‹ mehrere Pilotprojekte etabliert, die besonders auf die Vernetzung bestehender lokaler Akteur:innen und die Stärkung der kommunalen Verantwortung setzen, wobei der Schwerpunkt auf der Schaffung inklusiver Sozialräume und der Verbesserung der Lebensqualität vulnerabler Gruppen liegt.

Ein länderübergreifender Systematisierungsversuch ist das 7-E-Modell, das sieben zentrale Elemente einer Caring Community identifiziert und in drei Subsystemen organisiert: Das kulturelle Subsystem (Werte, Verantwortung), das soziale Subsystem (Sorge, Gemeinschaft, Beteiligung) und das technisch-instrumentelle Subsystem (Organisation, Tausch) (Zängl, 2023).

Allen Konzepten ist im Kontext von Pflege und Betreuung die Idee einer Neuverteilung von Sorgearbeit gemeinsam, die über das duale Modell von privater und staatlich organisierter Pflege hinausgeht. Durch die Integration von informellen Unterstützungsnetzwerken und professionellen Diensten können Caring Communities eine Brückenfunktion zwischen informeller Pflege und formellen Pflegemodellen einnehmen.

3. Herausforderungen der Pflege und die Rolle von Sorgegemeinschaften

3.1 Kurzüberblick über die gesellschaftlichen und demografischen Herausforderungen

Die Pflegesituation im deutschsprachigen Raum steht vor tiefgreifenden Umbrüchen, die maßgeblich durch demografische und gesellschaftliche Veränderungen bedingt sind. Die DACH-Region verzeichnet einen der weltweit stärksten demografischen Alterungsprozesse. In Deutschland wird der Anteil der über 67-Jährigen von derzeit etwa 19 % auf rund 26 % im Jahr 2040 ansteigen (Statistisches Bundesamt, 2020). Ähnliche Entwicklungen sind in Österreich und der Schweiz zu beobachten. Diese Alterung führt zu einem deutlichen Anstieg der Pflegebedürftigkeit. Parallel zur demografischen Alterung vollziehen sich tiefgreifende gesellschaftliche Transformationsprozesse: Die traditionellen familiären Unterstützungssysteme erodieren zunehmend durch kleinere Familien, räumliche Mobilität und die Zunahme von Ein-Personen-Haushalten. Die steigende Erwerbsbeteiligung von Frauen, die traditionell den Großteil der familiären Pflegearbeit leisten, führt zu Vereinbarkeitsproblemen zwischen Beruf und Pflege. Mit der zunehmenden Individualisierung der Gesellschaft verändern sich zudem Werte und

Normen bezüglich familieninterner Pflegeverantwortung (Blinkert & Klie, 2004; Klie, 2025).

Diese Entwicklungen führen zu einer strukturellen Herausforderung für die Pflegesysteme, die sich in mehreren Dimensionen manifestiert: Einem erheblichen Fachkräftemangel, wachsendem Finanzierungsdruck auf die sozialen Sicherungssysteme, zunehmenden Versorgungslücken insbesondere im ländlichen Raum und einer Überlastung informell Pflegender. In Deutschland werden etwa drei Viertel aller Pflegebedürftigen zu Hause versorgt, überwiegend durch Angehörige (BMFSFJ, 2019), die häufig unter erheblicher physischer, psychischer und finanzieller Belastung stehen. Diese Herausforderungen machen deutlich, dass weder der Staat noch der Markt oder die Familie allein die künftigen Pflegeaufgaben bewältigen können. Es bedarf vielmehr neuer, integrativer Ansätze, die verschiedene Akteur:innen und Sektoren miteinander verbinden.

3.2 Definition und Relevanz von Sorgegemeinschaften im Kontext informeller Pflege

Vor dem Hintergrund der beschriebenen Herausforderungen gewinnt das Konzept der Sorgegemeinschaften zunehmend an Bedeutung. Im Kontext der Pflegediskussion können Sorgegemeinschaften als lokal verankerte Netzwerke verstanden werden, die informelle und formelle Pflegestrukturen miteinander verbinden und ergänzen. Unter informeller Pflege wird die unbezahlte Pflege- und Sorgearbeit verstanden, die vorwiegend von Angehörigen, aber auch von Freund:innen, Nachbar:innen oder ehrenamtlichen Helfer:inen geleistet wird. In der DACH-Region bildet diese Form der Pflege nach wie vor das Rückgrat der Versorgung pflegebedürftiger Menschen. Diese informelle Pflegearbeit ist jedoch mit erheblichen Belastungen verbunden und führt häufig zu gesundheitlichen Problemen, sozialer Isolation und finanziellen Einbußen (Kumbruck, 2025).

Sorgegemeinschaften können in diesem Kontext als innovative Antwort auf diese Herausforderungen verstanden werden. Sie bieten einen Rahmen, in dem verschiedene Akteur:innen gemeinsam Verantwortung für die Pflege und Unterstützung übernehmen. Im Unterschied zu rein informellen oder rein formellen Pflegearrangements zeichnen sich Sorgegemeinschaften durch folgende Merkmale aus:

1) *Selbstorganisation und Partizipation*: Aktive Beteiligung und Mitgestaltung aller Beteiligten
2) *Wechselseitigkeit*: Gegenseitige Unterstützung statt einseitiger Pflegebeziehungen
3) *Vielfalt der Unterstützungsformen*: Von praktischer Hilfe im Alltag bis hin zu emotionaler Unterstützung
4) *Lokale Verankerung*: Orientierung an den spezifischen Bedürfnissen eines Sozialraums

Steinebach et al. (2023) identifizieren in ihrer Analyse mehrere zentrale Erfolgsfaktoren für das Gelingen von Caring Communities, darunter neben strukturellen Aspekten auch prozessbezogene und kulturelle Elemente. Über ihre unmittelbare Funktion in der Pflegeunterstützung hinaus werden Caring Communities zunehmend auch als ›Keimlinge‹

gesellschaftlicher Transformation verstanden, die neue Formen sozialer Kohäsion und Solidarität fördern können (Wegleitner et al., 2023). Schelling (2023) betont die besondere Bedeutung von Caring Communities für eine inklusive, partizipative Altersarbeit, bei der ältere Menschen nicht nur als Empfänger:innen von Unterstützung, sondern auch als aktive Gestalter:innen ihrer Lebenswelt wahrgenommen werden.

Die Bedeutung von Sorgegemeinschaften variiert je nach wohlfahrtsstaatlichem Kontext. In den eher familialistisch geprägten Pflegesystemen Deutschlands und Österreichs können sie eine wichtige Ergänzung bilden, die den Druck auf Familien reduziert. In der Schweiz mit ihrem stärker marktorientierten System können sie eine Alternative zu kostspieligen privaten Pflegeangeboten darstellen. Entscheidend ist jedoch, dass Sorgegemeinschaften nicht als Ersatz für wohlfahrtsstaatliche Leistungen oder professionelle Pflegeangebote verstanden werden sollten. Vielmehr geht es um eine sinnvolle Ergänzung und Verzahnung verschiedener Unterstützungsformen im Sinne eines neuen ›Welfare Mix‹ (Klie, 2014). Eine systematische Übersicht über bestehende Initiativen im deutschsprachigen Raum zeigt die Vielfalt der Umsetzungsformen und regionalen Besonderheiten, die sich in Abhängigkeit von lokalen Kontextfaktoren entwickelt haben (Spiess et al., 2023). Die Förderung und Begleitung von Caring Communities wird zunehmend als bedeutsames Tätigkeitsfeld der Sozialen Arbeit erkannt, das spezifische Kompetenzen an der Schnittstelle von Gemeinwesenarbeit und Care Management erfordert (Uphoff & Zängl, 2023).

Die besondere Situation pflegender Angehöriger wird in sozioökonomischen Analysen eingehend untersucht (Pardini & Knöpfel, 2020; Knöpfel, 2023). Diese zeigen, dass die unbezahlte Pflegearbeit durch Angehörige nicht nur erhebliche zeitliche und emotionale Ressourcen bindet, sondern auch weitreichende ökonomische Konsequenzen für die Pflegenden hat. Dabei ist die dreifache Belastung pflegender Angehöriger zu betonen: Erstens die unmittelbare Pflegearbeit, zweitens die häufig notwendige Reduktion der Erwerbstätigkeit mit entsprechenden Einkommenseinbußen und drittens die langfristigen Auswirkungen auf die soziale Absicherung, insbesondere bei der Altersvorsorge. Besonders Frauen, die statistisch häufiger und intensiver Pflegeaufgaben übernehmen, sind von diesen kumulativen Nachteilen betroffen. Knöpfel et al. (2018) identifizieren ein ›Pflegeprekaritätsrisiko‹, das durch unzureichende sozialstaatliche Anerkennung und Unterstützungsleistungen verstärkt wird.

Empirische Studien zu informell Pflegenden zeigen, dass die Einbindung in lokale Unterstützungsnetzwerke das Belastungserleben pflegender Angehöriger signifikant reduzieren kann (Schaeffer et al., 2015). Im Kontext der DACH-Region verweist Knöpfel (2020) auf die Notwendigkeit, die Perspektive pflegender Angehöriger stärker in die Gestaltung von Caring Communities einzubeziehen. Es reicht nicht, Angehörige lediglich als ›Ressource‹ im Pflegesystem zu betrachten. Vielmehr müssen Sorgegemeinschaften explizit die Entlastung und Unterstützung der Pflegenden als zentrales Ziel verfolgen. Konkret lassen sich vier Dimensionen aufzeigen, in denen Caring Communities zur Verbesserung der Situation beitragen können: 1) Zeitliche Entlastung durch flexible Betreuungsangebote, 2) psychosoziale Unterstützung durch Peer-Gruppen, 3) praktische Alltagshilfen sowie 4) Informations- und Beratungsangebote zur Orientierung im komplexen Versorgungssystem.

4. Caring Communities als ›Missing Link‹ zwischen informell Pflegenden und formeller Pflege

Weder die informelle Pflege durch Angehörige noch die formellen Pflegedienstleistungen allein können die zunehmenden Herausforderungen der Pflegeversorgung bewältigen. In diesem Abschnitt wird argumentiert, dass Caring Communities eine Brückenfunktion zwischen informeller und formeller Pflege einnehmen können – als ›Missing Link‹, der diese beiden Welten miteinander verbindet.

4.1 Das Beispiel Buurtzorg in den Niederlanden

Ein instruktives Beispiel für eine erfolgreiche Integration von formeller und informeller Pflege bietet das niederländische Buurtzorg-Modell. Buurtzorg (niederländisch für ›Nachbarschaftspflege‹) wurde 2006 vom Krankenpfleger Jos de Blok als Reaktion auf die zunehmende Fragmentierung der häuslichen Pflege gegründet (de Blok & Pool, 2010) und basiert auf folgenden Grundprinzipien:

1) Ganzheitlicher Pflegeansatz statt fragmentierter Einzelleistungen
2) Autonomie und Selbstorganisation in kleinen Teams von maximal 12 beruflich Pflegenden
3) Beziehungsorientierung zwischen Pflegenden und Klient:in
4) Netzwerkorientierung mit Aktivierung lokaler Unterstützungsstrukturen
5) Schlanke Organisationsstruktur mit minimaler Verwaltung

Die konkrete Arbeitsweise von Buurtzorg zeichnet sich durch einen integrierten Ansatz aus, bei dem neben der direkten Pflege auch die Analyse und Aktivierung des sozialen Umfelds sowie die Stärkung der Selbstpflegekompetenz zentrale Rollen spielen (Nandram & Koster, 2014). Das Modell hat in den Niederlanden beeindruckende Erfolge erzielt, die durch mehrere unabhängige Evaluationen bestätigt wurden.

Eine vom niederländischen Gesundheitsministerium (2015) in Auftrag gegebene Studie dokumentierte, dass Buurtzorg mit 8 % deutlich geringere Verwaltungskosten aufweist als der Branchendurchschnitt von 25 % und weniger Pflegestunden pro Klient:in benötigt, während gleichzeitig bessere gesundheitliche Outcomes erzielt werden: Patient:innen gewinnen schneller ihre Autonomie zurück, haben weniger Notfalleinweisungen und kürzere Krankenhausaufenthalte. Bereits eine frühere Studie von Ernst & Young (2009) hatte gezeigt, dass Buurtzorg-Patient:innen durchschnittlich 40 % weniger Pflegestunden benötigen als bei traditionellen Anbietenden, schneller genesen und weniger ungeplante Interventionen sowie Notaufnahmen erforderlich sind.

Besonders bemerkenswert ist die Fähigkeit des Buurtzorg-Modells, die Kluft zwischen formeller und informeller Pflege zu überbrücken, indem Pflegeteams systematisch Familienangehörige, Freund:innen, Nachbar:innen und lokale Netzwerke in die Versorgung einbeziehen und aktivieren. Laloux (2014) beschreibt Buurtzorg als Paradebeispiel für ein Unternehmen, das durch flache Hierarchien und Selbststeuerung sowohl hohe Zufriedenheit der Mitarbeitenden als auch herausragende Qualität und Wirtschaftlichkeit erreicht.

4.2 Adaptionsversuche und Herausforderungen im deutschsprachigen Raum

Das Buurtzorg-Modell hat international große Aufmerksamkeit erregt und wird mittlerweile in vielen Ländern adaptiert (Nandram & Koster, 2014). Auch im deutschsprachigen Raum gibt es verschiedene Initiativen, die Elemente des Modells zu übertragen versuchen. Diese Bemühungen stoßen jedoch auf spezifische Herausforderungen.

Die Schwierigkeiten bei der Übertragung lassen sich auf mehrere Faktoren zurückführen:

1) *Finanzierungssysteme*: Die stark modularisierte und verrichtungsbezogene Vergütung in den deutschsprachigen Ländern steht im Kontrast zum ganzheitlichen Ansatz von Buurtzorg (Cavedon et al., 2018a).
2) *Regulatorische Rahmenbedingungen*: Strenge Vorgaben zu Dokumentation, Qualitätssicherung und die strikte Trennung verschiedener Leistungsbereiche erschweren einen ganzheitlichen Pflegeansatz.
3) *Fachkräftemangel*: Während Buurtzorg auf hochqualifizierte Fachkräfte setzt, ist deren Verfügbarkeit im deutschsprachigen Raum begrenzt.
4) *Organisationskultur*: Die hierarchische Prägung vieler Pflegeeinrichtungen konfligiert mit dem Selbstorganisationsansatz von Buurtzorg.
5) *Pflegekultur*: Unterschiedliche gesellschaftliche Verständnisse von Pflege und Pflegeverantwortung beeinflussen die Übertragbarkeit innovativer Modelle.

Diese Hürden führen dazu, dass Adaptionsversuche häufig nur partielle Erfolge erzielen oder scheitern. Dennoch zeigen die bisherigen Erfahrungen, dass bestimmte Elemente des Buurtzorg-Modells durchaus erfolgreich adaptiert werden können, insbesondere wenn sie durch komplementäre Ansätze ergänzt werden.

4.3 Caring Communities als komplementärer Ansatz

Während die direkte Übertragung des Buurtzorg-Modells mit erheblichen Herausforderungen verbunden ist, könnten Caring Communities eine wichtige ergänzende Rolle spielen. Zwischen beiden Ansätzen bestehen vielfältige Synergien und Anknüpfungspunkte: Sie teilen eine gemeinsame Wertebasis, die Selbstbestimmung, Ganzheitlichkeit und lokale Verankerung in den Mittelpunkt stellt (de Blok & Pool, 2010; Klie, 2014). Ihre Stärken ergänzen sich komplementär, indem Buurtzorg professionelle Expertise einbringt, während Caring Communities informelle Ressourcen mobilisieren. Beide Ansätze verbindet zudem ihre Sozialraum- und Netzwerkorientierung. Laloux (2014) identifiziert in beiden Modellen Prinzipien evolutionärer Organisationsformen, die auf Selbststeuerung, Ganzheitlichkeit und sinnstiftender Zweckorientierung basieren.

Basierend auf diesen Synergiepotenzialen lassen sich verschiedene Integrationsmodelle entwickeln. Ein koordiniertes Kooperationsmodell würde die organisatorische Trennung bewahren, aber enge Zusammenarbeit etablieren. Professionelle Teams könnten dabei die Initiierung und Unterstützung von Caring Communities übernehmen, während die Community niedrigschwellige Unterstützung bietet und frühzeitig Bedarfe erkennt. Ein weitergehendes hybrides Organisationsmodell würde Elemente beider

Ansätze strukturell verbinden – etwa durch gemischte Teams aus Professionellen und Community-Mitgliedern, gemeinsame Quartiersstützpunkte und partizipative Entscheidungsstrukturen. Dies erfordert tiefgreifendere organisatorische Veränderungen, könnte aber zu nachhaltigeren Integrationsformen führen.

Trotz der beschriebenen Herausforderungen gibt es im deutschsprachigen Raum bereits vielversprechende integrative Ansätze. Die Quartierspflege Freiburg verbindet einen ambulanten Pflegedienst mit Quartiersmanagement, wobei teilautonome Pflegeteams eng mit Nachbarschaftsnetzwerken kooperieren (Klie & Schuhmacher, 2018). Die wissenschaftliche Evaluation des dreijährigen Modellprojekts dokumentierte eine Reduktion der Heimeinweisungsrate um 17,3 % im Vergleich zu Quartieren ohne entsprechende Strukturen. Eine Befragung von 423 Quartiersbewohner:innen ergab zudem eine um 26 % erhöhte subjektive Versorgungssicherheit sowie eine Steigerung der nachbarschaftlichen Unterstützungsleistungen um 32 % (AGP Sozialforschung, 2019). In der bayerischen Gemeinde Weyarn wurde ein integriertes Versorgungskonzept entwickelt, das professionelle Pflege, Nachbarschaftshilfe und kommunale Infrastruktur systematisch verknüpft und dabei der Kommune eine aktive Koordinationsrolle zuweist.

Für eine erfolgreiche Entwicklung integrierter Pflegemodelle lassen sich folgende Erfolgsfaktoren identifizieren: Lokale Passung statt Standardlösungen, partizipative Entwicklung unter Einbeziehung aller Akteur:innen, politische Unterstützung, kultureller Wandel hin zu einer partnerschaftlichen Pflegekultur und nachhaltige Finanzierungsmodelle. Caring Communities können in mehrfacher Hinsicht als ›Missing Link‹ fungieren: Organisatorisch als Bindeglied zwischen fragmentierten Diensten, kulturell als Raum für eine neue integrative Pflegekultur, funktional durch Übernahme von Aufgaben, die weder von professionellen noch von familiären Strukturen adäquat erfüllt werden können, und räumlich als lokale Knotenpunkte im Sozialraum.

5. Strukturelle Integration von Caring Communities

Die erfolgreiche Etablierung und nachhaltige Wirksamkeit von Caring Communities hängt entscheidend von ihrer strukturellen Integration in bestehende gesellschaftliche und politische Systeme ab.

5.1 Wichtige strukturelle Voraussetzungen und Herausforderungen

5.1.1 Konzeptionelle Klarheit und Konturierung

Eine grundlegende Voraussetzung für die erfolgreiche Integration von Caring Communities ist ihre klare konzeptionelle Konturierung. Ohne eine präzise Definition besteht die Gefahr, dass Sorgegemeinschaften lediglich als Ausfallbürge für einen überforderten Sozialstaat fungieren (Zängl, 2023). Für eine tragfähige strukturelle Integration sollten Caring Communities klare Zielsetzungen formulieren, ihre Wertebasis explizieren und transparente Governance-Strukturen etablieren. Die konzeptionelle Konturierung darf jedoch nicht zu einer Verengung des Ansatzes führen, sondern sollte die Vielfalt der Erscheinungsformen anerkennen und gleichzeitig Qualitätskriterien definieren.

5.1.2 Aufgaben- und Verantwortungsteilung

Ein zentrales Element für die strukturelle Integration ist die klare Verteilung von Aufgaben und Verantwortlichkeiten zwischen den verschiedenen beteiligten Akteur:innen. Ohne eine solche Klärung besteht die Gefahr einer Deprofessionalisierung der Care-Arbeit (Staub-Bernasconi, 2009) und einer Überforderung ehrenamtlich engagierter Menschen. Konkret bedeutet dies, dass in einer Caring Community die Abgrenzung der Aufgaben zwischen Hauptamtlichen und Freiwilligen klar definiert sein muss, Kooperationsformen festgelegt sein müssen und die Verantwortungsverteilung zwischen staatlichen, marktförmigen, zivilgesellschaftlichen und familiären Akteur:innen transparent geregelt sein sollte.

5.1.3 Organisationsstrukturen und Finanzierung

Die Integration von Caring Communities erfordert geeignete Organisationsformen und nachhaltige Finanzierungskonzepte. Intermediäre Koordinationsstrukturen wie Quartiersbüros oder Nachbarschaftszentren, digitale und analoge Austauschplattformen sowie geeignete Monitoring- und Evaluationsinstrumente haben sich als förderlich erwiesen. Eine der größten Herausforderungen ist die nachhaltige Finanzierung. Vielversprechende Ansätze umfassen integrierte Budgets, die verschiedene Finanzierungsquellen bündeln, eine stärker sozialraumorientierte Finanzierung und alternative Tausch- und Wertschöpfungsmodelle, die auf Prinzipien der Gegenseitigkeit und des Gemeinwohls basieren (Zängl, 2023). Laloux (2014) beschreibt in seinem Werk zu selbstorganisierten Strukturen, dass gerade im sozialen Bereich innovative Organisationsformen und Finanzierungskonzepte entstehen, die traditionelle Sektorengrenzen überwinden und neue Formen der Wertschöpfung ermöglichen. Auch die räumliche und digitale Infrastruktur spielt eine wichtige Rolle. Niedrigschwellige Begegnungsräume im Quartier, digitale Plattformen für Koordination und Kommunikation sowie eine barrierefreie Gestaltung des öffentlichen Raums sind wesentliche Voraussetzungen für lebendige Caring Communities. Für eine gelingende strukturelle Integration ist zudem die Entwicklung spezifischer Kompetenzen bei allen Beteiligten erforderlich. Dies umfasst Qualifizierungsangebote für neue Rollen, die Etablierung lernender Organisationen und die Anerkennung verschiedener Wissensformen von wissenschaftlichem Fachwissen bis hin zu Alltagswissen.

5.2 Politische und soziale Rahmenbedingungen

5.2.1 Politische Rahmenbedingungen auf verschiedenen Ebenen

Die strukturelle Integration von Caring Communities kann nur gelingen, wenn auf verschiedenen politischen Ebenen förderliche Rahmenbedingungen geschaffen werden: Auf nationaler Ebene müssen die rechtlichen Grundlagen im Pflege- und Sozialrecht Raum für gemeinschaftsorientierte Versorgungsformen bieten und Finanzierungssysteme müssen weiterentwickelt werden, um auch gemeinschaftliche Sorgestrukturen zu fördern. Auf regionaler Ebene spielen landesrechtliche Regelungen, spezifische Förderprogramme und die Gestaltung von Aus- und Weiterbildungscurricula eine wichtige Rolle. Die kommunale Ebene ist von besonderer Bedeutung durch ihre Verantwortung für Pflegeplanung, Quartiersentwicklung und die Bereitstellung von Infrastruktur.

Problematisch ist, dass Kommunen zwar eine Schlüsselrolle spielen, oft aber nicht über ausreichende Ressourcen verfügen.

5.2.2 Soziale und kulturelle Rahmenbedingungen

Die strukturelle Integration von Caring Communities hängt nicht nur von politischen, sondern auch von sozialen und kulturellen Faktoren ab: Die vorherrschende Pflegekultur und gesellschaftliche Werte beeinflussen maßgeblich die Möglichkeiten der Integration. Grundlegend sind ein ganzheitliches Pflegeverständnis, die gesellschaftliche Anerkennung von Sorgearbeit und ein erweitertes Solidaritätsverständnis. Die soziale Struktur von Quartieren und Gemeinden beeinflusst die Entwicklungsmöglichkeiten von Caring Communities. Besonders wichtig ist die Frage der Geschlechtergerechtigkeit, da Care-Arbeit traditionell überwiegend von Frauen geleistet wird (Beckmann, 2016). Auch die Traditionen bürgerschaftlichen Engagements und die Kultur der Partizipation prägen die Entwicklungsmöglichkeiten von Caring Communities. Eine politische Kultur, die Bürger:innenbeteiligung wertschätzt, bildet einen günstigen Rahmen.

5.3 Innovative Integrationsansätze

Angesichts der vielfältigen Herausforderungen sind innovative Ansätze auf verschiedenen Systemebenen gefragt: Auf der Makroebene kann eine konsequente Sozialraumorientierung des Gesundheits- und Pflegesystems die Integration von Caring Communities fördern, ebenso wie neue Finanzierungsmodelle und intersektorale Governance-Strukturen. Auf der Mesoebene bieten hybride Organisationsformen, formalisierte Netzwerke und digitale Plattformen Potenzial für eine bessere Integration. Auf der Mikroebene können Ansätze wie Co-Produktion von Unterstützungsleistungen, Asset-Based Community Development (Ansatz der Gemeinwesenentwicklung, der sich auf die Stärken, Ressourcen und Potenziale einer Gemeinschaft konzentriert, anstatt primär auf Defizite und Probleme zu fokussieren) und partizipative Aktionsforschung zur Weiterentwicklung von Caring-Community-Ansätzen beitragen.

5.4 Strukturelle Integration als vielschichtiger Prozess

Die strukturelle Integration von Caring Communities erweist sich als vielschichtiger Prozess, der sowohl strukturelle Voraussetzungen als auch förderliche Rahmenbedingungen erfordert. Entscheidend ist, dass Caring Communities nicht als Lückenbüßer instrumentalisiert werden, sondern als eigenständige zivilgesellschaftliche Akteur:innen mit transformativem Potenzial anerkannt werden. Sie benötigen klare konzeptionelle Konturierung, transparente Aufgabenteilung, geeignete Organisationsstrukturen, nachhaltige Finanzierung und unterstützende Infrastrukturen, eingebettet in förderliche politische, soziale und kulturelle Rahmenbedingungen. Die Entwicklung und Integration von Caring Communities kann nur gelingen, wenn sie als gemeinsame Aufgabe verschiedener Akteur:innen verstanden wird, im Sinne eines ›Welfare Mix‹ (Evers & Olk, 1996), in dem verschiedene Sektoren komplementäre Beiträge zur Gestaltung einer sorgenden Gesellschaft leisten.

6. Fazit und Ausblick

6.1 Zusammenfassung der zentralen Punkte

Der vorliegende Beitrag hat Caring Communities als strukturelle Perspektive auf kollektive Verantwortung und informelle Pflege aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet. Die Untersuchung der theoretischen Grundlagen zeigte, dass Caring Communities an der Schnittstelle verschiedener soziologischer Traditionen angesiedelt sind und durch ein komplexes Zusammenspiel von Werten, Sorge, Gemeinschaft, Beteiligung, Verantwortung, Organisation und Tausch gekennzeichnet sind. Die konzeptionelle Konturierung erweist sich dabei als wesentliche Voraussetzung für transformatives Wirken. Die demografischen und gesellschaftlichen Herausforderungen im DACH-Raum verdeutlichen die Dringlichkeit neuer Ansätze in der Pflegeversorgung. Caring Communities können hier eine bedeutsame Rolle spielen, indem sie Unterstützungsnetzwerke schaffen, die über die duale Struktur von staatlicher und privat-familiärer Pflege hinausgehen.

Die Analyse des Buurtzorg-Modells und seiner Übertragungsversuche zeigte, dass die direkte Adaption innovativer Pflegemodelle mit erheblichen Herausforderungen verbunden ist. Gleichzeitig wurde deutlich, dass Caring Communities als ›Missing Link‹ zwischen informeller und formeller Pflege fungieren können, wenn sie entsprechend konzipiert und integriert werden. Die strukturellen Voraussetzungen und Rahmenbedingungen für eine gelingende Integration von Caring Communities verweisen auf die Notwendigkeit eines umfassenden Ansatzes, der strukturelle, kulturelle und personelle Aspekte gleichermaßen berücksichtigt.

Im Gesamtbild wird deutlich, dass Caring Communities ein erhebliches Potenzial als komplementäre Struktur zwischen informeller und formeller Pflege haben. Sie können sowohl zur Entlastung informell Pflegender beitragen als auch die Qualität und Menschlichkeit der Pflege insgesamt verbessern. Ihre Wirksamkeit hängt jedoch maßgeblich davon ab, inwieweit es gelingt, sie konzeptionell klar zu konturieren, strukturell in bestehende Systeme zu integrieren und politisch-gesellschaftlich zu unterstützen.

6.2 Ausblick auf Potenziale für die Weiterentwicklung

Für die zukünftige Entwicklung von Caring Communities in der DACH-Region lassen sich folgende Potenziale und Herausforderungen identifizieren: Die Sichtbarkeit und gesellschaftliche Anerkennung von Caring Communities sollte durch verstärkte öffentliche Diskussion, Dokumentation erfolgreicher Praxisbeispiele und gezielte Sensibilisierung politischer Entscheidungsträger:innen erhöht werden. Im Bereich der Forschung besteht Bedarf an wissenschaftlicher Begleitung und Evaluation, insbesondere zu langfristigen Wirkungen und Gelingensbedingungen in unterschiedlichen Kontexten. Auf der politisch-strukturellen Ebene sind förderliche Rahmenbedingungen zu schaffen, etwa durch neue Finanzierungsmodelle, Abbau bürokratischer Hürden und Stärkung kommunaler Gestaltungsspielräume. Eine besondere Herausforderung liegt in der Förderung von Diversität und Inklusivität. Hierzu bedarf es niedrigschwelliger Zugänge und einer Kultur der Teilhabe, die verschiedene soziale Milieus und

Generationen einbezieht. Die Digitalisierung bietet erhebliche Potenziale für die Weiterentwicklung von Caring Communities, etwa durch erleichterte Koordination und neue Unterstützungsformen. Gleichzeitig sollte die menschliche Dimension der Sorge nicht vernachlässigt werden. Nicht zuletzt erfordert die Weiterentwicklung von Caring Communities einen kulturellen Wandel hin zu einem Verständnis von Sorge und Pflege als gemeinschaftliche Aufgabe und zu einer neuen Wertschätzung von Care-Arbeit.

Die DACH-Region mit ihren unterschiedlichen wohlfahrtsstaatlichen Traditionen bietet ein interessantes Experimentierfeld für die Entwicklung verschiedener Modelle von Caring Communities. Der länderübergreifende Austausch kann dabei helfen, gemeinsam innovative Lösungen zu entwickeln.

Abschließend lässt sich festhalten, dass Caring Communities ein erhebliches Potenzial für die Bewältigung der Pflegeherausforderungen in alternden Gesellschaften haben. Ihre erfolgreiche Entwicklung und Integration werden jedoch einen langen Atem, politischen Willen und das Engagement vieler Akteur:innen erfordern. Der vorliegende Beitrag versteht sich als Anregung für diesen Prozess und als Plädoyer für eine strukturelle Perspektive, die die Potenziale von Caring Communities ernst nimmt, ohne ihre Voraussetzungen und Rahmenbedingungen aus dem Blick zu verlieren.

Literatur

AGP Sozialforschung. (2019). *Quartierspflege als integriertes Versorgungsmodell: Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung 2015–2018*. AGP Sozialforschung.

Beckmann, S. (2016). *Sorgearbeit (Care) und Gender: Expertise zum Siebten Altenbericht der Bundesregierung*. Deutsches Zentrum für Altersfragen. https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-49972-4

Bischofberger, I., Jähnke, A., Rudin, M., & Stutz, H. (2017). *Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige*. Careum Forschung.

Blinkert, B., & Klie, T. (2004). *Solidarität in Gefahr? Pflegebereitschaft und Pflegebedarfsentwicklung im demografischen und sozialen Wandel*. Vincentz Network.

BMFSFJ. (2016). *Siebter Altenbericht: Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.bmbfsfj.bund.de/resource/blob/120144/2a5de459ec4984cb2f83739785c908d6/7-altenbericht-bundestagsdrucksache-data.pdf

BMFSFJ. (2019). *Achter Altenbericht: Ältere Menschen und Digitalisierung*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.achter-altersbericht.de/fileadmin/altersbericht/pdf/aktive_PDF_Altersbericht_DT-Drucksache.pdf

Brückner, M. (2010). Entwicklungen der Care-Debatte – Wurzeln und Begrifflichkeiten. In U. Apitzsch & M. Schmidbaur (Hg.), *Care und Migration* (S. 43–58). Budrich.

Cavedon, E., Minnig, C., & Zängl, P. (2018a). Buurtzorg in der Schweiz: Kann das funktionieren? *Spitex Magazin*, *3*, 13–15.

Cavedon, E., Minnig, C., & Zängl, P. (2018b). *Das holländische Buurtzorg-Modell: Selbstorganisation in der ambulanten Pflege*. Curaviva: Verband Heime und Institutionen Schweiz, 6, 12–18.

Cavedon, E., Minnig, C., & Zängl, P. (2018c). Selbstorganisation – Wie viel Führung braucht das Chaos? In M. Gmür, R. Andeßner, D. Greiling & L. Theuvsen (Hg.), *Wohin entwickelt sich der Dritte Sektor? Konzeptionelle und empirische Beiträge aus der Forschung* (S. 207–213). Verbandsmanagement Institut.

de Blok, J., & Pool, A. (2010). *Buurtzorg: Menselijkheid boven bureaucratie*. Boom Lemma.

Durkheim, E. (1893). *The division of labour in society*. Macmillan.

Elsen, S. (Hg.) (2011). *Ökosoziale Transformation: Solidarische Ökonomie und die Gestaltung des Gemeinwesens*. AG SPAK Bücher.

Ernst & Young. (2009). *Maatschappelijke Business Case Buurtzorg*. Ernst & Young Advisory.

Etzioni, A. (1993). *The spirit of community: Rights, responsibilities, and the communitarian agenda*. Crown Publishers.

Evers, A., & Olk, T. (1996). *Wohlfahrtspluralismus: Vom Wohlfahrtsstaat zur Wohlfahrtsgesellschaft*. Westdeutscher Verlag. https://doi.org/10.1007/978-3-322-83256-6

Federici, S. (2012). *Aufstand aus der Küche: Reproduktionsarbeit im globalen Kapitalismus und die unvollendete feministische Revolution*. edition assemblage.

Haberkern, K., & Szydlik, M. (2010). State care provision, societal opinion and children's care of older parents in 11 European countries. *Ageing and Society*, *30*(2), 299–323. https://doi.org/10.1017/S0144686X09990316

Helfrich, S., & Bollier, D. (2019). *Frei, fair und lebendig – Die Macht der Commons*. transcript.

Hoberg, R., Klie, T., & Künzel, G. (2016). *Strukturreform Pflege und Teilhabe II: Pflegepolitik als Gesellschaftspolitik*. AGP Sozialforschung.

Honneth, A. (1994). *Kampf um Anerkennung – Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte*. Suhrkamp.

Klie, T. (2014). *Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft*. Pattloch.

Klie, T. (2025). Caring Community – neue Vereinbarkeit oder restaurativer Familialismus. *Sozialer Fortschritt*, *74*(2–3), 117–134.

Klie, T., & Schuhmacher, B. (2018). *Quartierspflege in Freiburg: Evaluationsbericht zum Modellprojekt 2015–2018*. AGP Sozialforschung.

Klinger, C. (2013). Krise war immer… Lebenssorge und geschlechtliche Arbeitsteilungen in sozialphilosophischer und kapitalismus-kritischer Perspektiver. In E. Appelt, B. Aulenbacher & A. Wetterer (Hg.), *Gesellschaft. Feministische Krisendiagnosen* (S. 82–104). Verlag Westfälisches Dampfboot.

Knobloch, U. (2013). *Sorgeökonomie als kritische Wirtschaftstheorie des Sorgens*. Denknetz Jahrbuch, 2013, 9–23.

Knöpfel, C. (2023). Wenn Caring Communities die Antwort sind – was sind dann die gesellschaftspolitischen Fragen? In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Community – Community braucht Care* (S. 191–201). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_12

Knöpfel, C., Pardini, R., & Heinzmann, C. (2018). *Gute Betreuung im Alter in der Schweiz. Eine Bestandsaufnahme*. Seismo.

Kumbruck, C. (2025). Psychische Belastungen und Beanspruchungen von pflegenden Angehörigen und die Herausforderung Interaktionsarbeit. *Zeitschrift für Arbeitswissenschaft*, *79*, 250–262. https://doi.org/10.1007/s41449-025-00464-7

Kunstmann, A.-C. (2010). *Familiale Verbundenheit und Gerechtigkeit: Fehlende Perspektiven auf die Pflege von Angehörigen – Eine Diskursanalyse*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-531-92226-3

Laloux, F. (2014). *Reinventing organizations: A guide to creating organizations inspired by the next stage of human consciousness*. Nelson Parker.

Nandram, S., & Koster, N. (2014). Organizational innovation and integrated care: Lessons from Buurtzorg. *Journal of Integrated Care*, *22*(4), 174–184. https://doi.org/10.1108/JICA-06-2014-0024

Niederländisches Gesundheitsministerium. (2015). *Evaluatie Buurtzorgmodel: Effecten, kosten en besparingen*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ostrom, E. (1990). *Governing the commons: The evolution of institutions for collective action*. Cambridge University Press.

Pardini, R., & Knöpfel, C. (2020). Es fehlt die Anerkennung von Betreuung als Unterstützungsform. *Curaviva*, *91*(6), 37–39.

Putnam, R. D. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. Simon & Schuster.

Schaeffer, D., Hämel, K., & Ewers, M. (2015). *Versorgungsmodelle für ländliche und strukturschwache Regionen: Anregungen aus Finnland und Kanada*. Beltz Juventa.

Schelling, H. R. (2023). Caring Communities als tragendes Element einer inklusiven, partizipativen Altersarbeit. In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Community – Community braucht Care* (S. 203–216). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_13

Sempach, R., & Zängl, P. (2021). Das Schweizerische Netzwerk Caring Communities: Begriffliche Annäherung, Entstehungsphase, Gründung und erste Konsolidierung. In S. Hofstetter (Hg.), *Gemeinsam Sorge tragen: Das Potenzial der Diakonie für Sorgende Gemeinschaften* (S. 29–45). Theologischer Verlag Zürich.

Sempach, R., Steinebach, C., & Zängl, P. (Hg.). (2023). *Care schafft Community – Community braucht Care*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1

Spiess, M., Ruflin, R., & Schlapbach, M. (2023). Caring Communities im deutschsprachigen Raum – ein Überblick. In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Community – Community braucht Care* (S. 243–266). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_16

Staub-Bernasconi, S. (2009). Der Professionalisierungsdiskurs zur Sozialen Arbeit (SA/SP) im deutschsprachigen Kontext im Spiegel internationaler Ausbildungsstandards: Soziale Arbeit – eine verspätete Profession? In R. Becker-Lenz, S. Busse, G. Ehlert & S. Müller (Hg.), *Professionalität in der Sozialen Arbeit* (S. 21–45). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-91512-8_2

Statistisches Bundesamt. (2020). *Bevölkerung Deutschlands bis 2060: Ergebnisse der 14. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung*. Statistisches Bundesamt.

Steinebach, C., Sempach, R., & Schulte, V. (2023). Erfolgsfaktoren: Was ist wichtig an Caring Communities? In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Community – Community braucht Care* (S. 25–48). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_2

Uphoff, A., & Zängl, P. (2023). Caring Communities – ein bedeutsames Tätigkeitsfeld für die Soziale Arbeit. In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Com-*

munity – Community braucht Care (S. 157–174). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_10

Wegleitner, K., Heimerl, K., & Kellehear, A. (Hg.). (2016). *Compassionate communities: Case studies from Britain and Europe*. Routledge.

Wegleitner, K., Schuchter, P., & Kainradl, A. (2023). Caring Communities als »Keimlinge« gesellschaftlicher Transformation? In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Community – Community braucht Care* (S. 49–73). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_3

Winker, G. (2015). *Care Revolution: Schritte in eine solidarische Gesellschaft*. transcript.

Zängl, P. (2023). Was ist eine Caring Community? In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Community – Community braucht Care* (S. 3–23). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_1

Sorgenetzwerke als Governance-Arrangements
Ein Rahmenwerk zur Analyse

Tobias Wörle

1. Einleitung

Pflege und Sorge werden heute als gesamtgesellschaftliche Aufgabe angesehen, die von unterschiedlichsten Akteur:innen vor Ort in geteilter Verantwortung zu bewältigen ist. Davon zeugen ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff, die Verschiebungen in der Wohlfahrtsproduktion hin zu einem Bürger:innen-Profi-Mix und der Diskurs um eine neue, zentrale Rolle der Kommune darin (BAGSO, 2023). Im Zuge dieses Paradigmenwechsels misst eine »neue Kultur des Helfens« (§ 8 Abs. 2 SGB XI) lokalen Netzwerken aus informellen (z.B. helfenden Nachbar:innen) und semi-professionellen Akteur:innen (z.B. von geschulten Ehrenamtlichen getragene Angebote) und professionellen Leistungserbringenden wie ambulanten Pflegediensten schon seit geraumer Zeit große Bedeutung in der Versorgung bei. In Form sogenannter Sorgegemeinschaften (›Caring Communities‹) soll ihr Zusammenwirken dazu beitragen, Pflege und Sorge vor Ort zukunftstauglich zu gestalten (Kricheldorff, 2013).

Solche Sorgegemeinschaften lassen sich als sektoren- und akteur:innenübergreifende soziale Strukturen zur Koordination und gemeinsamen Steuerung begreifen, wie der vorliegende Beitrag argumentiert. Von dieser Prämisse ausgehend lassen sich Sorgegemeinschaften unter Rückgriff auf die Governance-Perspektive für die sozialwissenschaftliche Analyse näher erschließen.

In diese Richtung deuteten auch die in der Alters- und Engagementberichterstattung der Bundesregierung formulierten Diagnosen und Forschungsbedarfe (BMFSFJ, 2016a; BMFSFJ, 2016b). Wie der Zweite Engagementbericht machte der Siebte Altenbericht der Bundesregierung auf die Bedeutung lokaler, partizipativ gestalteter Governancebildung mit informellen Akteur:innen und engagierten Bürger:innen ohne institutionelle Anbindung aufmerksam (BMFSFJ, 2016a; BMFSFJ, 2016b). Es wurde dort umfassender Forschungsbedarf zu diesem Themenfeld festgestellt. Dies nicht nur im Hinblick auf »die Unterstützung, den Aufbau und die Stabilisierung der sozialen Architektur der Pflegearrangements« (BMFSFJ, 2016a, S. 189). Es wurde darüber hinaus Bedarf an qualitativen empirischen Untersuchungen zu Entstehung, Funktion, Charakteristika und Effek-

ten der dabei entstehenden komplexen Akteur:innenkonstellationen und Arrangements konstatiert – und dazu gehören nicht nur professionelle und institutionelle Strukturen (BMFSFJ, 2016a).

Wird einerseits Forschungsbedarf zu solchen pflege- und sorgebezogenen Kooperationsformen im Sinne partizipativer Governance-Arrangements gesehen, fehlen für deren Analyse andererseits operationalisierbare Konzepte (Wörle et al., 2024). Mit Verweisen auf ›urban‹ oder ›local governance‹ wird beispielsweise im Siebten Altenbericht die Governanceperspektive in diesem Zusammenhang zwar explizit erwähnt (BMFSFJ, 2016a; dort mit Verweis auf Schwalb & Walk, 2007). Verweise auf die Governanceperspektive blieben bislang jedoch insgesamt eher kursorisch und teils nur implizit. Eine Ausnahme bildet Wendt (2014), der heuristische Potenziale im Hinblick auf das pflegerische Case- und Care-Management diskutierte. Im Sinne einer nicht-normativen sozialwissenschaftlichen Analyseperspektive (Holtkamp, 2007) wurden Governance-Konzepte in diesem Kontext bislang jedoch nicht näher entfaltet und empirisch angewandt.

Dieser Beitrag widmet sich daher der Frage: Welche Merkmale und Kriterien bieten sich an, um Sorgegemeinschaften als Formen partizipativer lokaler Governance zu analysieren? Dafür wird hier eine sozialwissenschaftliche Heuristik vorgeschlagen. Als Grundlage der darin relevanten Analysekriterien dienen gemeinsame Merkmals- und Beschreibungskriterien von Sorgegemeinschaften und Governancenetzwerken. Zusammen mit einer Schilderung, wie diese in Form einer ersten Heuristik in einem co-kreativen Projekt zur Technikentwicklung mit Sorgegemeinschaften eingesetzt wurden, wird in diesem Beitrag ein heuristisches Rahmenwerk abgeleitet. Das Fazit fasst zentrale Erkenntnisse aus der Anwendung zusammen, benennt weitere Anwendungsfelder und Möglichkeiten zur methodischen Weiterentwicklung.

2. Sorgegemeinschaften

Dem Konzept der Sorgegemeinschaft bzw. Caring Community kommt zunächst Leitbildcharakter zu – und zwar »sektoren-, themen- und […] zielgruppenübergreifend« (Klein, 2014, S. 26). Im Mittelpunkt stehen »die Bündelung und Verzahnung professioneller Dienstleistungen und ergänzender freiwilliger Unterstützungsangebote zur Bewältigung sozialer Aufgaben im (sozial-)räumlich eingrenzbaren Kontext von Gemeinschaften. Mitglieder ›lokaler Gemeinschaften‹ werden sowohl auf ihre Bedürfnisse als auch auf ihre Potenziale zur Mitgestaltung hin in den Blick genommen« (Klein, 2014, S. 26). Obgleich als Konzept nicht mehr neu, liegt ein einheitliches Verständnis dazu bisher nicht vor und wird teils auch als nicht notwendig oder zielführend erachtet (Wörle et al., 2024). Gleichwohl lassen sich einschlägiger Literatur (Klein, 2014; Klie, 2014; Sempach et al., 2023; Wegleitner & Schuchter, 2021; Wörle et al., 2024; Zängl, 2023) Gemeinsamkeiten und wiederkehrende Bezugspunkte entnehmen.

Als charakteristisch gilt zunächst ein Verständnis von geteilter Sorgeverantwortung im Sinne eines ›Wohlfahrts-Mix‹, der formelle, semi-professionelle und informelle Akteur:innen in ihrer Bandbreite einbezieht und zu einer lokalen Solidargemeinschaft integriert, die auf grundsätzlich freiwilliger Basis Verantwortung für ein solidarisch geprägtes Miteinander vor Ort übernimmt. Leitend sind dabei sozialstaatliche Prinzipien

des Wohlfahrtspluralismus und der Subsidiarität (Zängl, 2023) im Sinne eines partnerschaftlichen Zusammenwirkens sozialer Netze, zivilgesellschaftlicher Selbstorganisation und staatlicher Akteur:innen (Klie, 2014), dessen Brennpunkt die kommunale Ebene als Ort des gelebten sozialen Miteinanders bildet.

Die Reziprozität zwischen Einzelpersonen gilt als ein zentrales Merkmal, das auf grundlegende Prinzipien wechselseitiger Interdependenz und fürsorglicher Anteilnahme am alltäglichen Leben der Anderen verweist (Zängl, 2023). Partizipation (Newig, 2011; Wright et al., 2008) spielt ebenfalls eine zentrale Rolle. Dies etwa in Form der Bereitschaft von Kommunalpolitik und -verwaltung oder anderen formalen Akteur:innen, auch zivilgesellschaftliche Akteur:innen in ihrer jeweiligen Eigenlogik von der Bottom-up-Ebene her an der Planung und Steuerung von Pflege und Sorge zu beteiligen (Nutz & Schubert, 2020), beispielsweise durch Öffnung institutioneller Strukturen. Zwar steht damit Mitgestaltung im Sinne der Co-Produktion von Gemeinwohl im Mittelpunkt, jedoch sind Entstehung und Wirkungskreis von Sorgegemeinschaften nicht per se auf bestimmte soziale oder politische Themen, Ebenen oder Räume beschränkt. Meist lässt sich jedoch eine enge Orientierung an konkreten Sozialräumen und dem örtlichen Gemeinwesen ausmachen. Damit verbunden ist eine starke lokale Verankerung und Berücksichtigung individueller Lebenswelten und ihrer lokalkulturellen Spezifika. Soziale Beziehungen und die gefühlte und gelebte Zugehörigkeit zu einem lokalen Gemeinwesen werden als zentrale ideelle Ressourcen verstanden, ebenso das Vorhandensein geteilter Werte und Zielvorstellungen. Im Zuge des Aufbaus und der Entwicklung einer Sorgegemeinschaft ist so nicht selten ein kultureller Wandel hin zu einer gemeinsamen Sorgekultur erforderlich, etwa durch Aushandlung neuer Leitbilder oder Veränderungen des vorherrschenden Menschenbilds zwischen den Beteiligten. Zu guter Letzt sind kooperationsunterstützende Infrastrukturen und Ressourcen relevant, die ein zielorientiertes Zusammenwirken unterstützen oder überhaupt erst ermöglichen. Dies kann nicht nur soziale Strukturen und Routineprozesse betreffen (z.B. eine koordinierende Anlaufstelle mit hauptamtlichem Personal), sondern auch technische Infrastrukturen (z.B. in Form einer koordinationsunterstützenden digitalen Plattform).

3. Governance

Diese Perspektiven und Merkmale weisen Parallelen zu kooperativen Akteur:innennetzwerken auf, wie sie die politikwissenschaftliche Governanceforschung in den Blick nimmt und wie sie auch im Kontext sorgender Gemeinschaften bereits thematisiert worden sind (Wendt, 2014; BMFSFJ, 2016a; BMFSFJ, 2016b).

Etymologisch geht der Governancebegriff auf das lateinische *gubernare* (steuern) zurück. Im Gegensatz zu hierarchisch-direktiven, vor allem staatlichen Formen der Steuerung im Sinne des ›government‹ verweist er auf »neue, nicht hierarchische Formen der politischen Steuerung und des ›Regierens in Netzwerken‹« (Große Hüttmann, 2021, o. S.; vgl. Schmidt, 2016). Enger werden unter Begriffen wie der partizipativen lokalen Governance (Grote & Gbikpi, 2002; Heinelt, 2004; Holtkamp, 2007; Schubert, 2017; Schmidt, 2016; Schwalb & Walk, 2007; Walk, 2008) Spielformen kooperativer Netzwerke gefasst, in denen kommunal-staatliche, zivilgesellschaftliche und weitere (z.B. marktliche) Ak-

teur:innen wie Unternehmen, ihre Aktivitäten vor Ort auf ein gemeinsam wahrgenommenes Problem, Thema oder Ziel hin bündeln. Daran anknüpfend und in bewusster Abgrenzung zu normativen Konzepten im Sinne der ›Good Governance‹ (Schubert & Klein, 2020) wird die Governance-Perspektive im hier vorliegenden Kontext als neutrale sozialwissenschaftliche Analyseperspektive (Holtkamp, 2007) verstanden.

Insbesondere aus Literatur zur partizipativen lokalen Governancebildung lassen sich Charakteristika ableiten, die Analogien zu jenen von netzwerkförmig organisierten Sorgegemeinschaften aufweisen. Governanceformationen in diesem Sinne sind zunächst von einer potenziell großen Heterogenität zwischen den daran beteiligten Akteur:innen geprägt, die über diese Strukturen ihre Aktivitäten im Hinblick auf mehr oder weniger explizit miteinander geteilte Problem- oder Zielstellungen bündeln. Solche Netzwerke sind insofern zielgerichtet und im Grundsatz kooperativ. Im Gegensatz zu mehr hierarchisch-direkten Formen der Steuerung und Kooperation, wie sie etwa in kommunalen Verwaltungsstrukturen oder zentral organisierten Wohlfahrtsverbänden und Pflegeeinrichtungen vorzufinden sind, dominieren darin auf Freiwilligkeit fußende, eher heterarchische und polyzentrische Formen der Zusammenarbeit. Gemeint sind damit Kooperationsweisen, bei denen mehrere Akteur:innen wie etwa lokale Initiativen, Nachbarschaftsnetzwerke, zivilgesellschaftliche Träger und kommunale Stellen gleichberechtigt und ohne feste Weisungslogik zusammenwirken, etwa um Lösungen für gemeinsam wahrgenommene Probleme zu entwickeln. Entscheidungen entstehen dort durch Aushandlung, Vertrauen und wechselseitige Abstimmungen. Diese Kooperationsweisen gründen auf Interdependenz und sie werden wesentlich von den darauf ausgerichteten sozialen Beziehungsdynamiken zwischen den beteiligten Akteur:innen beeinflusst, zum Beispiel um Vertrauen aufzubauen (Schmidt, 2016; Köhling, 2012). Dementsprechend nehmen hier sogenannte ›weiche‹ Formen von Steuerung (Göhler et al., 2009) in Form diskursiver Praktiken wie Argumentationen einen hohen Stellenwert ein. Denn zur Herstellung wechselseitiger Verbindlichkeit (Commitment) kann dann nicht per se auf feste Hierarchien und formale Autorität zurückgegriffen werden. Vielmehr spielen auch hier soziale Wissensbestände in Form geteilter Normen, Wertüberzeugungen und Handlungskulturen eine zentrale Rolle. Governance-Arrangements sind »orts- und zeitspezifisch« (Walk, 2008, S. 60) und können in mehr oder weniger enger Beziehung zu lokal spezifischen soziokulturellen Kontexten stehen (Christmann, 2010). Lokalkulturelle Spezifika und soziohistorische Unterschiede, etwa in der lokalen Kultur der Politikgestaltung oder der Partizipation, sind bedeutsam (Silver et al., 2010). Je nach Ausrichtung können auch Bezüge zu einem bestimmten Raum wie einem Quartier, einer Nachbarschaft, einer Region, auf die sich gemeinsame Solidaritäten beziehen (Blinkert, 2014), sowie die darauf gerichteten Identitätskonstruktionen prägend sein. Wie die Verständigung über gemeinsame (oder divergierende) Interessen, Ziele und Aktivitäten erfordern solche geteilte Wertearchitekturen jedoch kommunikative Prozesse der Aushandlung und Verständigung. Insofern weisen Governancenetzwerke eine hohe Kommunikations-, Konflikt- und Machtaffinität auf.

Mit der Heterogenität der Interessen und Akteur:innen, deren Handeln sehr unterschiedlichen Logiken folgen kann (Schubert, 2022), geht auch eine Heterogenität von Steuerungs- und Kooperationsmodi und Machtpotenzialen einher. Gerade in sozialräumlichen und kommunalen Kontexten sind Mischungen unterschiedlicher

Governanceformen die Regel. Deren Interaktions- und Koordinationsmodi sind aber nicht allein anhand der institutionellen Einbindung, der Rechtsform oder der offiziellen Zuständigkeiten der beteiligten Akteur:innen, also deren formale Verfasstheit zu ermitteln, sondern über fallbezogene empirische Analysen (Kohlmorgen et al., 2007; Schubert, 2017). Dabei stehen immer die Fragen im Raum: »Welche Probleme werden behandelt? Wer ist in Governance-Prozesse involviert und wer nicht? Welche Interessen verfolgen die einzelnen Akteur:innen? Wie sind die Machtverhältnisse?« (Kohlmorgen et al., 2007, S. 11).

Das berührt auch kritische Fragen nach der Legitimation von Governanceformationen und ihrer Ergebnisse. Insbesondere Ansätze partizipativer lokaler Governance sehen eine Einbindung nicht-staatlicher zivilgesellschaftlicher Akteur:innen vor, auch in Form nicht organisierter Bürger:innen als Laienpersonen. Wenn jedoch sonstige Legitimationsgrundlagen wie die politische Mandatierung über eine demokratische Wahl fehlen, wird nicht nur fragwürdig, wer auf welcher Grundlage (etwa durch bloße Selbst-Ermächtigung) legitimiert ist, die Interessen Dritter zu vertreten. Auch wurde in dem Zusammenhang bereits kritisiert, dass partizipative Governancebildung von politischer Seite bewusst als Strategie zur Legitimationsbeschaffung instrumentalisiert werden kann (Schmidt, 2016). Teilhabe an und Teilgabe von Macht zur Mitgestaltung und -entscheidung sind mithin eng verknüpft mit Fragen zu Form und Reichweite von Partizipation und Empowerment, also der Fremd- oder Selbst-Ermächtigung sowie der Befähigung zur Beteiligung.

Ähnlich wie im Kontext lokaler Sorgegemeinschaften werden nicht zuletzt auch geteilte Arbeits- oder Infrastrukturen im Sinne geteilter struktureller, personeller, finanzieller oder anderer Ressourcen thematisiert (z.B. einer koordinierenden Stelle oder verfügbaren Räumen für Austausch und Zusammenarbeit).

4. Sorgegemeinschaften als Governance-Arrangements: Ein Analyserahmen

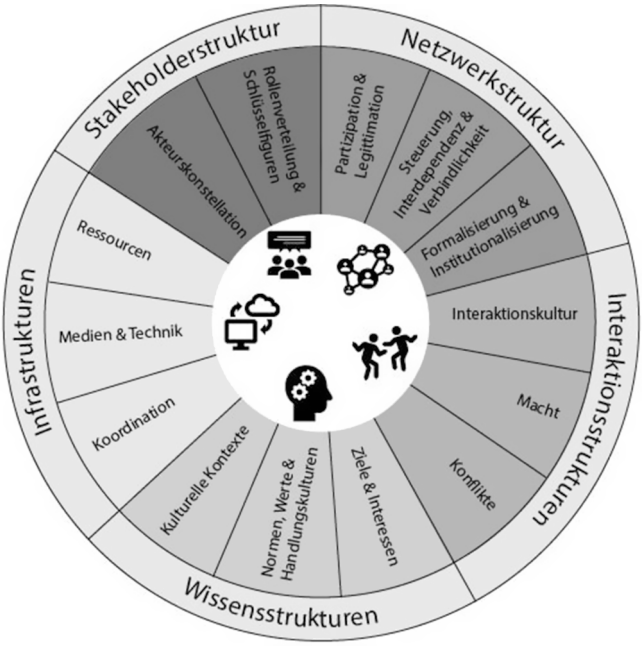
Aus Aufstellungen und Vergleichen solcher verbindenden Merkmale wurde ein erster Katalog analyserelevanter Kriterien erstellt. Dieser wurde zu fünf zentralen Analysedimensionen mit jeweils möglichst trennscharfen Kategorien systematisiert: 1) Stakeholderstruktur, 2) Netzwerkstruktur, 3) Interaktionsstrukturen, 4) Wissensstrukturen und 5) Infrastrukturen. In einem co-kreativen Forschungs- und Entwicklungsprojekt mit Sorgegemeinschaften wurde der Kriterienkatalog dann im Rahmen der Stakeholder- und Strukturanalysen ergänzt und zu einem analytischen Rahmen (vgl. Abb. 1) weiter ausdifferenziert.

Dabei wurden die einzelnen Kategorien jeweils mit beispielgebenden Fragen hinterlegt, die hier nur auszugsweise und verkürzt wiedergegeben werden können.[1] So ließ sich in der Dimension 1) Stakeholderstruktur im Hinblick auf die ›Akteurskonstellation‹ bzw. ›Rollenverteilung & Schlüsselfiguren‹ beispielsweise zunächst grundsätzlich fragen: »Wer ist wie beteiligt, repräsentiert oder betroffen?« und »Wie sind Rollen, Kom-

1 Die vollständige Aufstellung ist auf Anfrage beim Verfasser verfügbar.

petenzen und Verantwortlichkeiten unter den Stakeholdern verteilt? Inwieweit besteht hierzu Transparenz?«.

Abb. 1: Analyserelevante Dimensionen und Kategorien für Sorgegemeinschaften als Governance-Arrangements



In der Dimension 2) Netzwerkstruktur sah die Kategorie ›Partizipation & Legitimation‹ Fragen wie diese vor: »Wie offen und inklusiv ist das Arrangement? Wie und durch wen ist der Zugang geregelt? Welche Grade von Partizipation sind intendiert, welche realisiert? Wer entscheidet darüber? Inwieweit herrscht hierzu Transparenz? Auf welcher Basis sind das Arrangement und seine Ergebnisse legitimiert?« In der Kategorie ›Steuerung, Interdependenz & Verbindlichkeit‹ lauteten Fragen des Weiteren: »Auf welcher Grundlage wird kooperiert, z.B. allein heterarchisch auf Basis von Freiwilligkeit oder auch aus Verpflichtungen wie Kooperationsvereinbarungen heraus? Mit welchen Strategien oder Maßnahmen werden Verbindlichkeit und Prozesstreue (Commitment) sichergestellt?«.

Die Dimension 3) ›Interaktionsstrukturen‹ beinhaltete unter anderem konflikt- und machtbezogene Fragen (»Wie sind formale und informelle Machtpotenziale verteilt, insbesondere die Macht zum Agenda-Setting oder zur Einnahme von Sprecherrollen? Auf Basis welcher Machtquellen? Inwiefern besteht hierzu Transparenz?«), ferner Fragen zur ›Interaktionskultur‹ (»Nach welchen Mustern wird interagiert, z.B. eher kooperativ oder konfrontativ? Wie werden besonders konfliktträchtige und machtbesetzte Themen konkret bearbeitet, z.B. Rollen oder Problemsichten ausgehandelt?«).

Die Dimension 4) Wissensstrukturen sah neben Fragen zu ›Zielen & Interessen‹ (»Ist das Netzwerk eher mono- oder poly-thematisch ausgerichtet? Wer ist dabei Träger welcher Interessen?«) und zu ›Normen, Werten & Handlungskultur‹ (z.B. »Welche Normen, Werthaltungen oder Problemwahrnehmungen teilen die beteiligten Akteur:innen?«) auch Fragen zu ›Kulturellen Kontexten‹ vor. Dort wurde beispielsweise gefragt: »Welche geteilten Vorstellungen des Wirkraums (z.B. eines Quartiers, einer Region) werden ausgehandelt? Gibt es besondere, auf diesen Wirkraum bezogene lokalkulturelle Kontexte, von denen die Zusammenarbeit beeinflusst wird (z.B. soziohistorisch verankerte Identitätskonstruktionen)?«.

In der Dimension 5) ›Infrastrukturen‹ wurden in der Kategorie ›Koordination‹ Fragen zu koordinierenden Strukturen und Prozessen formuliert (z.B. »Welche Prozesse, Formate und Arenen stehen für Koordination und Kommunikation zur Verfügung (z.B. Runder Tisch, Strategiegruppe, Zukunftskonferenz), und welche werden tatsächlich genutzt?«), in der Kategorie ›Medien & Technik‹ auch gezielt zu kollaborationsunterstützenden Medien und Digitaltechnologien (z.B. »Welche Interaktionskanäle, -medien und digitalen Technologien werden von wem genutzt und wofür, z.B. eine Koordinierungsplattform statt Face-to-Face-Kontakt?«). Darüber hinaus wurden dort in der Kategorie ›Ressourcen‹ weitere verfügbare Ressourcen wie verfügbare Räumlichkeiten oder Personal für eine zentrale Anlaufstelle erfragt und auch, wer diese bereitstellt.

Die Fragen sind als Vorschläge zu verstehen, um bei einer Operationalisierung z.B. in Erhebungsinstrumenten wie Fragebögen oder Interviewleitfäden Orientierungshilfe zu bieten. Sie sind weder als abschließend zu betrachten, noch besteht der Anspruch auf Vollständigkeit. Auch lässt sich je nach Schwerpunktsetzung oder fallbezogenem Vorwissen auf einzelne Dimensionen, Kriterien und Fragen gezielter eingehen, während andere in den Hintergrund rücken oder entfallen können.

5. Erprobung und Konsolidierung in einem co-kreativen Projekt

Diese Analysedimensionen wurden in der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Machbarkeitsstudie *KoordinAID (*IT-unterstützte Koordination lokaler Ressourcennetzwerke zur Entlastung pflegender Angehöriger im ländlichen Raum; Laufzeit: 01.08.2022-31.07.2023) eingesetzt und weiterentwickelt (Wörle, 2023; Wörle et al., 2023; Wörle et al., 2024).

Für eine ländlich geprägte Zielregion, das Kinzigtal im Schwarzwald, entwickelte diese explorativ angelegte Machbarkeitsstudie ein soziotechnisches Lösungskonzept, wie die dortige Sorgegemeinschaft für Themen der Gesundheit, Pflege und Sorge mit digitalen Mitteln unterstützt werden könnte. Herzstück im Zielbild des Konzepts war zum Ende des Projekts ein digitales Tool zur Visualisierung von Entlastungsressourcen in privaten Pflegearrangements. Dieses Tool sollte dazu geeignet sein, es trägerunabhängig in bestehende Beratungsangebote für informell Pflegende in der Region zu integrieren. Vorhandene und fehlende Entlastungsressourcen sollten damit in Zukunft standardisiert erhoben und in Form einzelfallspezifischer Netzwerk- und Ressourcenkarten dokumentiert werden können. Langfristig sollte in Form dieser Netzwerkkarten zugleich ein Fundus lebensweltnaher Daten und Informationen entstehen. Die Karten

sollten perspektivisch zum Beispiel in trägerübergreifenden Fallberatungen geteilt und die regionale Sorgegemeinschaft dazu befähigt werden, gemeinsam Lücken in ihrer Angebotslandschaft zu erkennen und zu schließen.

Im Gegensatz zu eher gemeinschaftsorientierten Sorgegemeinschaftsansätzen von der Bottom-up-Ebene her (Wegleitner & Schuchter, 2021) verfolgte dieses Projekt eine eher funktionale, auf das Versorgungssystem gerichtete Perspektive. Die regionale Sorgegemeinschaft wurde als partizipative Governancestruktur im Sinne eines wohlfahrtspluralistischen Arrangements aufgefasst. Am co-kreativen Prozess zur Entwicklung des oben skizzierten Lösungsszenarios wirkten in diesem Projekt neben wissenschaftlichen und technischen Partner:innen pflegende Angehörige, eine organisierte Nachbarschaftshilfe sowie professionelle Akteur:innen (ein Ärzt:innennetz, eine Sozialstation, ein Pflegestützpunkt, die Sozialplanung der Kreisverwaltung) als Vertreter:innen der regionalen Sorgegemeinschaft mit.

Es wurden Stakeholder- und Strukturanalysen entlang der Analysedimensionen durchgeführt, darunter Expert:inneninterviews mit fünf Schlüsselakteur:innen. Ergänzend wurden Dokumente ausgewertet sowie ethnografische Gespräche im Feld geführt. Die einzelnen Kategorien der Analysedimensionen (vgl. Abb. 1) wurden nicht isoliert voneinander betrachtet, sondern im Sinne ihrer Querbezüge reflektiert. So zeigten sich zum Beispiel enge Bezüge zwischen ›Rollenverteilung & Schlüsselfiguren‹, ›Partizipation & Legitimation‹, ›Macht‹ und ›Konflikte‹. Solche Querbezüge erleichterten es, komplexe Themen im Gespräch differenziert anzusprechen und die Aussagen zu kontextualisieren.

Der heuristische Rahmen ermöglichte eine vergleichsweise rasche, empirisch fundierte Rekonstruktion der Zusammenarbeit in der Region. Es existierten bereits Austauschformate (z.B. eine ›Arbeitsgemeinschaft Pflege und Versorgung‹ und ein Ärzt:innen- und Gesundheitsnetzwerk). Die ansonsten eher schwach institutionalisierte Interaktionskultur zeigte sich jedoch oft als informell, durch persönliche, unregelmäßige Kontakte zwischen ›alten Hasen‹ geprägt. Auch waren gemeinsame Ziele meist eher implizit, nach außen wenig sichtbar. Um die Zusammenarbeit und Verbindlichkeit weiter zu stärken, ließen sich aus dem Projekt heraus Maßnahmenempfehlungen ableiten. So etwa die gemeinsame Erarbeitung einer Team-Charta (Scholz, 2014), um darin geteilte Werte, Ziele und Regeln der Kooperation im Sinne eines selbst entwickelten Leitbilds vereinbaren und allseitig sichtbar machen zu können.

In der Abfolge der Interviews und mit zunehmender Fallkenntnis wurden Kategorien bei starker Überlappung zusammengefasst oder neu differenziert. Für das Projekt besonders relevante Aspekte wie digitale Infrastrukturen zur Koordination wurden nachgeschärft. Aspekte wie die partizipationskritische Frage nach der Legitimation des gemeinsamen Handelns als Sorgegemeinschaft und der daraus erzeugten Ergebnisse standen zu Beginn des co-kreativen Prozesses noch nicht im Mittelpunkt, wurden aber in der Ausarbeitung des Rahmenwerks dennoch reflektiert und berücksichtigt. So konnte die ursprüngliche Heuristik auf Basis der Projekterfahrungen gezielt weiterentwickelt und zu dem hier vorgeschlagenen analytischen Rahmen konsolidiert werden.

6. Fazit und Ausblick

Der Beitrag verfolgte das Ziel, Sorgegemeinschaften als kooperative, lokal verankerte Netzwerke unter Rückgriff auf die Governanceperspektive theoretisch und empirisch fassbar zu machen. Angesichts bislang fehlender, systematisch ausgearbeiteter Analyseinstrumente wurde ein heuristisches Rahmenwerk entwickelt, das eine sozialwissenschaftliche Untersuchung von Sorgegemeinschaften ermöglicht und strukturiert.

Dafür wurden fünf zentrale Analysedimensionen abgeleitet und anhand konkreter Kriterien und analyseleitender Fragen operationalisiert: 1) Stakeholderstruktur, 2) Netzwerkstruktur, 3) Interaktionsstrukturen, 4) Wissensstrukturen und 5) Infrastrukturen. In einem co-kreativen Forschungs- und Entwicklungsprojekt wurden diese Kategorien angewandt, erprobt und auf ihre empirische Tragfähigkeit hin überprüft. Das Rahmenwerk erwies sich als hilfreich, um Akteur:innenkonstellationen, Machtverhältnisse, digitale Unterstützungsstrukturen und normative Grundlagen systematisch zu analysieren und blinde Flecken sowie Entwicklungspotenziale sichtbar zu machen.

Das Rahmenwerk ist offen für Anpassungen. Je nach Anwendungskontext lassen sich Dimensionen, Kategorien und Analysefragen gezielt ausdifferenzieren und schärfen, gegebenenfalls auch neu arrangieren. Beispielsweise könnte die Kategorie ›Medien & Technik‹ der Dimension ›Infrastrukturen‹ in digitalisierungsorientierten Projekten um noch spezifischere Fragen zur IT-Sicherheit, zur Interoperabilität oder Nutzerfreundlichkeit beim Einsatz koordinationsunterstützender Plattformen erweitert werden. Ebenso lässt sich eine Kategorie wie ›Partizipation & Legitimation‹ etwa im Kontext politisch sensibler Themen und Vorhaben detaillierter fassen, beispielsweise um zwischen formeller Beteiligung (z.B. Gremienmitgliedschaft) und informeller Einflussnahme (z.B. über soziale Netzwerke oder informelle Sprecher:innenrollen und Meinungsführerschaften) zu differenzieren.

Das macht das Rahmenwerk anschlussfähig für unterschiedliche Praxisfelder und Forschungskontexte. So ist etwa vorstellbar, damit die kommunale Versorgungskoordination in der Analyse, Weiterentwicklung und Steuerung lokaler Kooperationsstrukturen zu unterstützen. Co-kreativen Projekten, die mit Akteur:innen aus Sorgegemeinschaften die Entwicklung und Erforschung soziotechnischer Innovationen verfolgen, kann das Rahmenwerk dazu dienen, frühzeitig relevante soziale Kontexte, strukturelle Voraussetzungen, Akteur:innenkonstellationen und infrastrukturelle Anforderungen sichtbar zu machen und zu reflektieren. Das kann dazu beitragen, soziale und technische Lösungen an bestehende Interaktions- und Kooperationsstrukturen gezielter anzupassen und auch die lokalen Strukturen angemessen weiterzuentwickeln. Im Hinblick auf die Evaluation von Wirkungen kooperativer Pflege- und Sorgestrukturen ist vorstellbar, mit Hilfe des Rahmenwerks Veränderungen innerhalb bestehender Sorgegemeinschaften aufzuzeigen – etwa im Hinblick auf die Qualität der Zusammenarbeit, geteilte Zielvorstellungen oder die Einbindung nicht erreichter Gruppen.

In dieser Hinsicht bietet das Rahmenwerk Potenzial für eine methodische Weiterentwicklung. So etwa zu Reifegradmodellen, die vergleichende Analysen des Entwicklungsstands von Sorgegemeinschaften und die Ableitung von Handlungs- und Entwicklungsbedarfen erlauben. Die vorgeschlagenen Analysedimensionen und -kriterien könnten dafür mit Deskriptoren unterlegt werden, also gestuften Ausprägungen

oder Indikatoren, um auf diese Weise zu einem deskriptorengestützten Reifegrademodell zu gelangen oder auch bereits bestehende Instrumente (z.B. von Holzen & Camacho, o.J.) weiter auszudifferenzieren. So ließe sich beispielsweise bei einem niedrigen Reifegrad im Bereich ›Partizipation & Legitimation‹ die gezielte Einführung transparenter Entscheidungsprozesse oder regelmäßiger Beteiligungsformate wie Bürger:innenräte oder Zukunftswerkstätten als strategische Maßnahmen ableiten. Solche Modelle könnten dann auch der Praxis als strukturierte Selbsteinschätzungshilfe dienen – etwa in Form von Checklisten oder digitalen, reflexionsunterstützenden Tools zur Standortbestimmung und zur Planung weiterer Entwicklungsschritte.

Damit stellt das vorgestellte Rahmenwerk einen theoriebasierten und zugleich praxisnahen Vorschlag für die Erforschung und Weiterentwicklung partizipativer Sorgearrangements mit vielfältigen Potenzialen zur Weiterentwicklung dar.

Literatur

BAGSO. (Hg.). (2023). *Sorge und Pflege: Neue Strukturen in kommunaler Verantwortung*. Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V. https://www.bagso.de/fileadmin/user_upload/bagso/06_Veroeffentlichungen/2023/Positionspapier_Sorge_und_Pflege.pdf

Blinkert, B. (2014). *Solidarität im Wandel: Neue Formen solidarischen Handelns im sozialen Nah- und Fernraum*. Vortrag beim Fachtag Pflegestrukturplanung Rheinland-Pfalz. https://www.lzg-rlp.de/files/Themen/Gesundheit%20in%20der%20Kommune/Pflegestrukturplanung/Fachtag%20Pflegestruktur%202014/2014-07-03_Pflegestrukturplanung__RLP_1_Blinkert__Solidaritaet_im_Wandel.pdf

BMFSFJ. (Hg.). (2016a). *Siebter Altenbericht*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.bmfsfj.de/resource/blob/120144/2a5de459ec4984cb2f83739785c908d6/7-altenbericht-bundestagsdrucksache-data.pdf

BMFSFJ. (Hg.). (2016b). *Zweiter Bericht über die Entwicklung des bürgerschaftlichen Engagements in der Bundesrepublik Deutschland*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.bmfsfj.de/resource/blob/115624/d6da5ce2163c59600f48a7a5d360a3b2/2-engagementbericht-und-stellungnahme-br-data.pdf

Christmann, G. (2010). Kommunikative Raumkonstruktionen als (Proto-)Governance. In H. Kilper (Hg.), *Governance und Raum* (S. 27–48). Nomos. https://doi.org/10.5771/9783845226255-25

Göhler, G., Höppner, U., & De La Rosa, S. (Hg.). (2009). *Weiche Steuerung*. Nomos.

Große Hüttmann, M. (2021). *Governance*. Bundeszentrale für politische Bildung. https://www.bpb.de/kurz-knapp/lexika/das-europalexikon/177023/governance/

Grote, J., & Gbikpi, B. (Hg.). (2002). *Participatory Governance – Political and Societal Implications*. VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-663-11003-3

Heinelt, H. (2004). Governance auf lokaler Ebene. In A. Benz (Hg.), *Governance – Regieren in komplexen Regelsystemen* (S. 29–44). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-90171-8_2

Holtkamp, L. (2007). Local Governance. In A. Benz, S. Lütz, U. Schimank & G. Simonis (Hg.), *Handbuch Governance* (S. 366–377). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-90407-8_27

Klein, L. (2014). Sorgende Gemeinschaften – Erforderliche Aspekte für eine Operationalisierung. In ISS (Hg.), *Sorgende Gemeinschaften – Vom Leitbild zu Handlungsansätzen* (S. 24–33). Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e. V.

Klie, T. (2014). Caring Community – leitbildfähiger Begriff für eine generationenübergreifende Sorgekultur? In ISS (Hg.), *Sorgende Gemeinschaften – Vom Leitbild zu Handlungsansätzen* (S. 10–23). Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e. V.

Köhling, K. (2012). *Vertrauen und Wissen in Governance-Prozessen*. VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-94365-7

Kohlmorgen, L., Hein, W., & Bartsch, S. (2007). Netzwerke und Governance: Transnationale Netzwerke als Grundlage emanzipatorischer Politik in der Weltgesellschaft? *Peripherie, 27*, 8–34.

Kricheldorff, C. (2013). Vom Pflegemix zur Caring Community: Neue Antworten auf den Pflegebedarf der Zukunft. *Zeitschrift für medizinische Ethik, 59*, 71–84.

Newig, J. (2011). Partizipation und neue Formen der Governance. In M. Groß (Hg.), *Handbuch Umweltsoziologie* (S. 485–502). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-93097-8_23

Nutz, A., & Schubert, H. (Hg.). (2020). *Integrierte Sozialplanung in Landkreisen und Kommunen*. Kohlhammer.

Schmidt, T. (2016). *Die blockierte Zivilgesellschaft: Deutungskämpfe als Problem der partizipativen Governance*. Dissertation an der Friedrich-Schiller-Universität Jena.

Scholz, C. (2014). *Personalmanagement: Informationsorientierte und verhaltenstheoretische Grundlagen* (6. Aufl.). Verlag Franz Vahlen.

Schubert, H. (2017). Netzwerke als neue Governance im Sozialraum und in der Kommune – Perspektiven der Organisationsentwicklung. In Kongress der Sozialwirtschaft e. V. (Hg.), *Der Zukunftskongress der Sozialwirtschaft* (S. 87–105). Nomos. https://doi.org/10.5771/9783845285108-85

Schubert, H. (2022). Governance. In F. Kessl & C. Reutlinger (Hg.), *Sozialraum: Eine elementare Einführung* (S. 219–229). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-29210-2_17

Schubert, K., & Klein, M. (2020). *Good Governance*. Bundeszentrale für politische Bildung. https://www.bpb.de/kurz-knapp/lexika/politiklexikon/296369/good-governance/

Schwalb, L., & Walk, H. (Hg.). (2007). *Local Governance – mehr Transparenz und Bürgernähe?* VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-90571-6

Sempach, R., Steinebach, C., & Zängl, P. (Hg.). (2023). *Care schafft Community – Community braucht Care*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1

Silver, H., Scott, A., & Kazepov, Y. (2010). Participation in urban contention and deliberation. *International Journal of Urban and Regional Research, 34*(3), 453–477. https://doi.org/10.1111/j.1468-2427.2010.00963.x

von Holzen, N., & Camacho, B. (o.J.). *Netzwerkradar für Caring Communities*. https://www.caringcommunities.ch/upload/media/default/168/NRCC_Netzwerk-Radar-Caring-Communities.pdf

Walk, H. (2008). *Partizipative Governance: Beteiligungsformen und Beteiligungsrechte im Mehrebenensystem der Klimapolitik*. VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-90803-8

Wegleitner, K., & Schuchter, P. (2021). *Handbuch Caring Communities: Sorgenetze stärken – Solidarität leben*. https://caringcommunities.networking.agency/media/download/169

Wendt, W. R. (2014). Governance – Begreifen, wie Problemsituationen beherrscht werden. *Case Management, 3*, 108–110.

Wörle, T. (2023). *Abschlussbericht zur Bekanntmachung »Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender«*. Hochschule für angewandte Wissenschaften Kempten. https://www.hs-kempten.de/fileadmin/Forschung/Forschungsinstitute/Bay._Zentrum_Pflege_Digital/_Alte_Homepage/Projektdateien/KoordinAID/Schlussbericht_KoordinAID.pdf

Wörle, T., Gaugisch, P., Renyi, M., & Deisenhofer, K. (2024). Sorgegemeinschaften in Deutschland – aktuelle Ansätze zur Klärung eines unscharfen Begriffs. *Case Management, 1*, 21–27.

Wörle, T., Schaller, M., & Fischer, F. (2023). Soziotechnische Innovationen für Sorgegemeinschaften – Gelingensbedingungen für partizipative und integrative Technikentwicklung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 56*(8), 636–641. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02251-7

Wright, M. T., Block, M., & von Unger, H. (2008). Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber. *Gesundheitswesen, 70*(12), 748–754. https://doi.org/10.1055/s-0028-1102955

Zängl, P. (2023). Was ist eine Caring Community? In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Community – Community braucht Care* (S. 3–23). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_1

Technik und informelle Pflege

Soziotechnische Verbindung zweier Sphären

Manfred Hülsken-Giesler

1. Einleitung

Die Begleitung, Betreuung, Unterstützung und Pflege von beeinträchtigten, hilfe- und/oder pflegebedürftigen Menschen gilt in Deutschland traditionell als Sorgearbeit, die in weiten Teilen als unbezahlte familiale Unterstützungsleistung erbracht wird. Die Hauptakteur:innen dieser erweiterten Reproduktionsarbeit sind in Deutschland nach wie vor pflegende An- und Zugehörige, die in der Regel als Akteur:innen definiert werden, die einen pflegebedürftigen Menschen aus dem familiären oder erweiterten Umfeld unentgeltlich und längerfristig körperlich pflegen, hauswirtschaftlich versorgen und/oder psychosozial betreuen (z.B. § 19 SGB XI oder auch DEGAM, 2018; Colombo et al., 2011). Diese Unterstützungsleistung von Angehörigen, Freunden oder Ehrenamtlichen wird in der Fachliteratur häufig als ›informelle Pflege‹ bezeichnet (vgl. Büscher, 2020; Gräßel & Behrndt, 2016).

Die Studienlage weist verschiedene Motive aus, informelle Pflege zu erbringen: Finanzielle Anreize entlang des Teilkasko-Prinzips der sozialen Pflegeversicherung treffen dabei auf eine deutliche Präferenz bei Pflegebedürftigen, möglichst lange in der eigenen Häuslichkeit zu verbleiben sowie auf eine nach wie vor hohe Pflegebereitschaft bei Familienangehörigen, die sich einerseits in einer besonderen Verbundenheit mit der Familie und andererseits in einem durch gesellschaftliche Normen bedingten Pflichtgefühl begründet, vor allen weiteren Maßnahmen eine familiäre Unterstützung und Pflege zu ermöglichen und bestenfalls sicherzustellen (Raiber et al., 2023; Ilinca & Simmons, 2022; Hajek et al., 2018).

Die Herausforderungen und Belastungen informell erbrachter Pflegearbeit in Deutschland sind mittlerweile gut untersucht und viel diskutiert. Die Protagonist:innen der informellen Pflege leiden, dies lässt sich bei aller Heterogenität der Gruppe an informell Pflegenden in Deutschland durchaus konstatieren, in weiten Teilen unter hohen körperlichen, psychischen, sozialen, zeitlichen und auch finanziellen Belastungen (Büscher et al., 2023; Klie, 2022; Rothgang & Müller, 2018; ZQP, 2018; Hielscher, 2017; Schneekloth et al., 2017; Brügger et al., 2016; Nowossadeck et al., 2016; Pinkquart,

2016; Schneekloth & Wahl, 2005). Externe Hilfe wird aus verschiedensten Gründen (z.B. Informations- und Beratungsdefizite, soziale Scham, Zugangsprobleme, Überlastung) häufig nicht in Anspruch genommen (Büscher et al., 2023; Englert et al., 2023; Hielscher et al., 2017).

Zur Unterstützung und Entlastung von informell Pflegenden sowie als Beitrag zur Bewältigung der gesamtgesellschaftlichen Herausforderungen der Pflege im Kontext der demographischen Entwicklung sind in Deutschland derzeit drei zentrale Strategien erkennbar (Hülsken-Giesler, 2017):

1) Erstens wird seit einigen Jahren die Entwicklung von neuen, das heißt insbesondere digitalen Technologien zur Unterstützung und Entlastung der Pflege finanzkräftig vorangetrieben. Vor diesem Hintergrund steht mittlerweile eine zunehmend breite Palette an technischen Unterstützungsangeboten zum Einsatz in Kontexten der informellen Pflege bereit (BMFSFJ, 2020; Kricheldorf, 2020).
2) Zweitens gilt der Ausbau von intergenerationellen Pflegebeziehungen im Sozialraum, die die familiären Grenzen überschreiten und zum Beispiel Nachbarschafts- und Quartiersstrukturen als sorgende Gemeinschaften vernetzen und in die Unterstützungsleistungen einbeziehen, als wichtige gesellschaftliche Strategie im Umgang mit den benannten Herausforderungen (BMFSFJ, 2020; BMFSFJ, 2016).
3) Drittens wird im Zuge von Professionalisierungs- und Ausdifferenzierungsprozessen in Kontexten der beruflichen Pflege vorgeschlagen, strukturelle Rekonstruktionen von Aufgaben- und Verantwortungsbereichen im Hilfe-Mix zwischen professioneller und informeller Pflege vorzunehmen, um damit (derzeit etwa prominent über Lots:innenkonzepte und Case-Management-Ansätze) eine gezielte Koordination der Zusammenarbeit von professioneller und informeller Pflege zu erreichen (Klie et al., 2025; Klie et al., 2021; Hoberg et al., 2013).

Über jüngere Initiativen wird zunehmend der Versuch unternommen, die benannten Strategien systematisch zu verknüpfen, um Pflegearrangements in Hilfe-Mix-Konstellationen aus informeller, professioneller und technischer Unterstützung zu erproben und zu etablieren (Hülsken-Giesler & Teuteberg, 2024; BMFSFJ, 2020). Die skizzierten Teilstrategien sind im Fachdiskurs nicht unumstritten (Brandenburg, 2025; Endter, 2025; Haubner, 2017), entfalten aber auf der pflege- und gesundheitspolitischen Ebene aktuell eine hohe Dynamik. Eine besondere Skepsis richtet sich dabei auf ›Beherrschbarkeitsfiktionen‹ die in Aussicht stellen, dass die drängenden Herausforderungen der informellen Pflege tatsächlich durch technische Unterstützung bewältigt werden können (Remmers, 2025). In diesem Zusammenhang geraten einerseits pragmatische Herausforderungen in Diskussion, etwa in Bezug auf die Heterogenität von Rollen und Bedarfen in Kontexten der Techniknutzung in der informellen Pflege, in Bezug auf Zugangsbarrieren zu Technikberatung und den technischen Anwendungen selbst, in Bezug auf Fragen der Finanzierung von technischen Anwendungen für die informelle Pflege, in Bezug auf Aspekte von Datenschutz und Datensicherheit in Kontexten der informellen Pflege, in Bezug auf Fragen der Technikakzeptanz und Technikkompetenz auf Seiten der beteiligten Akteur:innen oder auch in Bezug auf die Sicherstellung geeigneter Infrastrukturen als Nutzungsvoraussetzung für digitale Technologien in Kontexten der Langzeitpflege

(BMFSFJ, 2020; Kricheldorf, 2020). Andererseits wird jedoch auch grundsätzlich in Frage gestellt, inwieweit eine soziotechnische Verbindung der Sphären von Technik und Pflege überhaupt gelingen kann: »Hinter diesen Trends verbergen sich indessen Kollisionen zweier unvereinbarer Eigenlogiken: einer Logik persönlicher Zuwendung und Hilfe, die nur wenig formalisierbar ist, und einer gegenläufigen Logik von Ökonomie sowie planender Verwaltung und Organisation« (Remmers, 2015, S. 11). Mit dem vorliegenden Beitrag soll eben diese Provokation aufgegriffen und (bestenfalls) in eine konstruktiv diskutierbare Perspektive überführt werden.

2. Informelle Pflege: Konstitutionsmerkmale einer ›privaten Angelegenheit‹

Informell Pflegende sind in der Regel mit verschiedensten Aufgaben konfrontiert, die je nach Verlauf einer Pflegesituation zunächst Unterstützungsleistungen aus alltagspraktischen und hauswirtschaftlichen Bereichen des Lebens (z.B. Einkaufen, Haushaltsführung, behördliche und finanzielle Angelegenheiten) dann aber ggf. zunehmend auch pflegespezifische körpernahe Hilfeleistungen etwa im Kontext von Mobilität, Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Medikamentenmanagement und anderem mehr umfassen (ZQP, 2018).[1] Diese Aufgaben der informellen Pflege begründen sich letztlich in »anthropologisch irreduzible Tatsachen des Krankseins, der existenziellen Bedrängtheit, des Gleichgewichtsverlustes durch subjektive Leidensphänomene wie Angst, Schmerz und Not, welche den Menschen auf Hilfe und Zuwendung seiner sozialen Umgebung sein Leben lang angewiesen sein lassen« (Remmers, 2015, S. 13). Die ›existenzielle Bedrängtheit‹ eines pflegebedürftigen Menschen konfrontiert dabei wiederum auch die helfenden Personen nicht selten mit ganz grundlegenden Herausforderungen des Umgangs mit den eigenen Ängsten, Gefühlen und Unsicherheiten, etwa wenn es um besondere Belastungssituationen, den Umgang mit leidenden Menschen, mit körperlichem Verfall, mit Sterben und Tod oder auch mit Ekel und Scham in unmittelbaren Pflegesituationen geht. Pflege- und Sorgearbeit dieser Art wird dabei als komplexe, multidimensionale und dynamische Praxis beschrieben, bei der Aspekte von Fürsorge unter Bedingungen asymmetrischer Beziehungen und ggf. konkurrierender Interessenlagen durchaus konflikthafte Potenziale bergen (Senghaas-Knobloch & Kumbruck, 2008). Die Praxis der Fürsorge ist dabei durch eine besondere Rationalität sowie durch ein spezifisches Verständnis von Reziprozität gekennzeichnet. *Fürsorgerationalität* meint demnach eine Rationalität, die sowohl auf Fachkenntnissen und Fertigkeiten als auch auf Lebenserfahrung und empathischen Fähigkeiten aufbaut (Senghaas-Knobloch & Kumbruck, 2008). *Reziprozität in der Fürsorge* akzentuiert demnach das für eine fürsorgliche Praxis konstitutive Moment der Akzeptanz der Beziehung: »Reziprozität in

1 Auf gesonderte, dabei aber keineswegs vernachlässigbare Einflussfaktoren auf die informelle Pflege etwa aus dem Umfeld von Debatten um neue Wohnformen für pflegebedürftige Menschen, ›24-Stunden-Pflegekräfte‹, Anforderungen an Distance Caregiving oder spezifische Anforderungen bei besonderen Zielgruppen der informellen Pflege (z.B. demenziell erkrankte Menschen, Menschen mit Migrationshintergrund, hochaltrige Menschen) kann an dieser Stelle nicht eingegangen werden.

fürsorglicher Praxis basiert auf dem Wissen über unaufhebbar asymmetrische Beziehungen und impliziert die Anerkennung, dass Individuen einen verletzlichen Körper, Gefühle und ambivalente Bedürfnisse haben. Dies sind die Grundgegebenheiten, mit denen Empfangende und Gebende von Fürsorge in ihren Interaktionen zu tun haben und die das Ethos fürsorglicher Praxis begründen. Dieses Ethos entfaltet sich im Eingehen auf die individuellen Bedürfnisse, in der Achtsamkeit auf körperliche Zeichen, im Eingehen auf psychische Befindlichkeiten, im Berühren und Berührt-Sein sowie im sensiblen Umgang mit Nähe und Abhängigkeit« (Senghaas-Knobloch & Kumbruck, 2008, S. 24).

In Anlehnung an eine jüngere pflegewissenschaftliche Bestimmung (Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018) kann diese Praxis der informellen Pflegearbeit als eine am Einzelfall sowie an lebenspraktischen Bezügen ausgerichtete Interaktions- und Beziehungsarbeit beschrieben werden, die an und mit dem Körper-Leib der pflege- und hilfebedürftigen sowie der informell pflegenden Personen unter stetigem Einbezug von fachbezogenen und lebensweltorientierten Kenntnissen und Fertigkeiten in zunehmend komplexen Sorge- und Versorgungsarrangements bei häufig ungewissen Prozessverläufen erfolgt (vgl. Abb. 1).

Abb. 1: Konstitutionsmerkmale der informellen Pflegearbeit



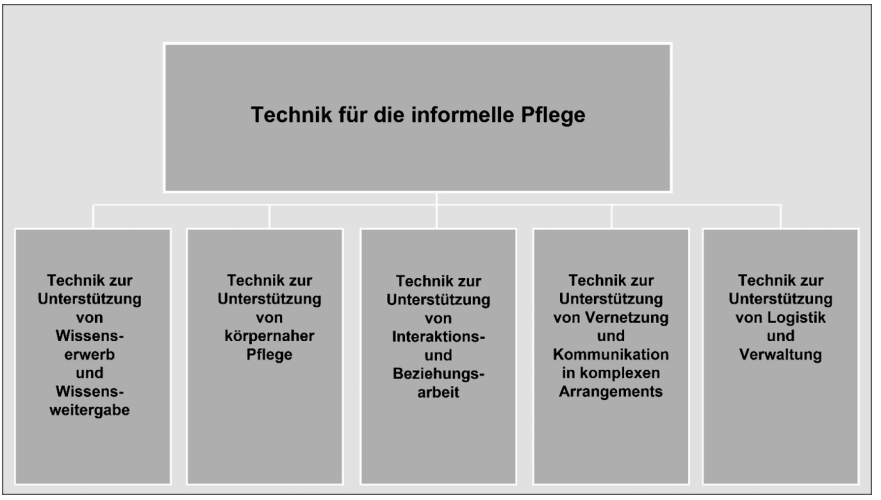
(eigene Darstellung in Anlehnung an Hülsken-Giesler et al., 2024)

Die Bedeutung der informellen Pflege sowie auch die Anzahl an informell Pflegenden in Deutschland steigen stetig (Brand et al., 2025). Aktuell wird von einer Gesamtanzahl an informell Pflegenden (in Abhängigkeit von Begriffsdefinition und Erhebungsmethode) zwischen 5,7 bis 7,1 Millionen Pflegepersonen ausgegangen (Herrmann et al., 2023; ZQP, o.J.). Aktuelle Berechnungen auf Basis repräsentativer Bevölkerungsbefragungen (Brand et al., 2025) verweisen auf folgende Merkmale der informellen Pflege in Deutschland: Etwa zwei Drittel der informellen Pflege wird außerhalb des eigenen Haushalts, zumeist bei den (Schwieger-)Eltern oder Großeltern erbracht. Etwa ein Drittel der informellen Pflege erfolgt im eigenen Haushalt, gepflegt wird dabei zumeist der eigene Lebens- oder Ehepartner bzw. die eigene Lebens- oder Ehepartnerin. Etwa 10 % der informellen Pflege wird nicht in Privathaushalten, sondern in institutionellen Umgebungen, also etwa in Senioreneinrichtungen oder Pflegeheimen erbracht. Informell Pflegende sind in Deutschland (mit hoher Streuung) durchschnittlich zwischen 50 und 65 Jahren alt. Als Hauptpflegepersonen, also als jene Pflegende, die die Hauptverantwortung und damit auch die Hauptbelastung der informellen Pflege übernehmen, treten mit einem Anteil von ca. 64 % nach wie vor deutlich mehr Frauen als Männer in Erscheinung (Brand et al., 2025). Gepflegt werden überwiegend Personen, die Leistungen der Pflegeversicherung (am häufigsten Pflegegrad 2 und 3) erhalten. Etwa eine Million Haushalte in Deutschland geben allerdings auch an, dass sie Personen ohne Pflegegrad pflegerisch unterstützen. Der Großteil der informellen Pflege wird wohnortnah (etwa 13 % im selben Haus, fast 50 % im selben Ort) erbracht, etwa ein Drittel der informell Pflegenden unterstützen in einem anderen Ort mit Anfahrtszeit von 15 bis 60 Minuten, etwa 7 % erbringen informelle Pflegeleistungen über größere räumliche Entfernung hinweg. Etwa ein Drittel der informell Pflegenden geben an, einmal pro Woche zu unterstützen, etwa ein Viertel unterstützt im Durchschnitt zweimal pro Woche und etwa die Hälfte aller informell Pflegenden unterstützt dreimal oder häufiger pro Woche. Einblick in die Binnenkonstellation von informellen Sorgenetzwerken in Deutschland gewähren aktuelle repräsentative Befragungsergebnisse des Deutschen Alterssurvey, die unter anderem in Bezug auf Unterstützungsnetzwerke der informellen Pflege ausgewertet wurden (Ehrlich & Bayer, 2025). Demnach wird informelle Pflege in Deutschland zwar zu über 80 % (ähnliche Werte benennen auch Brandt et al., 2025) über komplexere Unterstützungs- und Pflegenetzwerke erbracht, bei genauerer Betrachtung verweist diese Studie jedoch darauf, dass zusätzliche Unterstützungsquellen wiederum in der Regel (84,2 %) über »andere Familienmitglieder« gestellt werden. Während also die Studienlage einerseits betont, dass in Deutschland über alle Generationen hinweg von einer hohen Bereitschaft ausgegangen werden kann, informelle Pflege auch über die eigenen familiären Zusammenhänge hinweg zu übernehmen (Klie, 2024), ist andererseits faktisch festzustellen, dass die familial erbrachte informelle Pflege, sei es in engeren Sorgenetzwerken, sei es in Kontexten komplexerer Pflegearrangements derzeit noch unverzichtbar ist. Informelle Sorge- und Reproduktionsarbeit bleibt damit in Deutschland, so ist zusammenfassend festzustellen, trotz öffentlicher Aufmerksamkeit und öffentlich getragener Unterstützungsangebote, offensichtlich sowohl im Vorfeld wie auch im Umfeld von konkreten Pflegebedarfen nach wie vor in einer Tradition der familienbasierten Pflegearbeit (Heintze, 2015) verhaftet und damit vorzugsweise »eine private Angelegenheit« (Hielscher et al., 2017, S. 98).

3. Technik für die informelle Pflege: Perspektiven von Stereotypisierung und Kolonialisierung

Zur Unterstützung, Entlastung und Stabilisierung von informeller Pflege wird seit Beginn der 2000er Jahre die gezielte Entwicklung und Etablierung von neuen, das heißt insbesondere von digitalen Technologien diskutiert. Zur Entfaltung dieses Potenzials und als gesellschaftlicher Beitrag zur Bewältigung der demografischen Herausforderungen in Deutschland und in Europa wird die Entwicklung und Bereitstellung von digitalen Anwendungen für die Pflege seit etwa den 2010er Jahren finanzkräftig über Förderungen von EU, Bund und Ländern vorangetrieben (BMBF, 2020; BMFSFJ, 2020; Kricheldorf, 2020; Fehling, 2019; Lipp, 2019; Meißner, 2018). Entsprechende Anwendungen fokussieren häufig auf eine Förderung von Selbstständigkeit unter Bedingungen von Hilfe- und Pflegebedarf, adressieren zunehmend aber auch die Unterstützung von Sorgearbeit mit Blick auf alltagspraktische, hauswirtschaftliche oder eben auch pflegespezifische Bereiche in Kontexten von Pflegebedarf und informeller Pflege. Die Förderung entsprechender Technologieentwicklungen fokussiert neben der Bewältigung der skizzierten gesellschaftlichen und einzelfallspezifischen Problemlagen auch auf die Entwicklung und Etablierung von einschlägigen Märkten, die digitale Technologien für die Pflege als Konsumgüter anbieten und darüber den Wirtschaftsstandort Deutschland absichern und neue Arbeitsplätze erschließen sollen (BMBF, 2020). Im Ergebnis steht der informellen Pflege heute eine Vielzahl an Technologien bereit, die etwa als Erinnerungshilfen, Risikoerkennungssysteme, Mobilitätshilfen, Reinigungshilfen, Aktivierungs- und Unterhaltungstechnologien, Kommunikations- und Vernetzungshilfen, Gesundheits- und/oder Medikamentenmonitoring oder als Sicherheitssysteme das Alltagsleben pflegebedürftiger Menschen unterstützen und damit informelle Pflege entlasten oder auch unmittelbar im Kontext der informellen Pflegearbeit zum Einsatz kommen können. Die Vielzahl an einschlägigen Projekten und digitalen Entwicklungen hat dazu geführt, dass das Unterstützungsangebot für die informelle Pflege mittlerweile unübersichtlich und kaum überschaubar geworden ist. Systematisierungsversuche und Übersichtsarbeiten orientieren sich häufig an Faktoren der technischen Umsetzung (z.B. als Assistive Technologien bzw. Systeme des Ambient/Active Assisted Living [AAL] für die Pflege, als Robotik für die Pflege, als Künstliche Intelligenz für die Pflege) oder an alltagspraktischen Aspekten (z.B. AAL Products, o.J.). An anderer Stelle wurde vorgeschlagen, die digitale Angebotsvielfalt zur Unterstützung der Pflege entlang der Konstitutionsmerkmale der Pflegearbeit zu systematisieren (Wirth et al., 2023; Wirth et al., 2022). Digitale Anwendungen für die informelle Pflege sind demnach ›Digitale Anwendungen zum Wissenserwerb und zur Wissensweitergabe‹, ›Digitale Anwendungen zur Unterstützung von Interaktions- und Beziehungsarbeit‹, ›Digitale Anwendungen zur Unterstützung der Körperarbeit‹, ›Digitale Anwendungen zur Unterstützung der Zusammenarbeit im Pflegearrangements‹ und ›Digitale Anwendungen zur Unterstützung von Logistik und Verwaltung‹ (vgl. Abb. 2).

Abb. 2: Digitale Anwendungen für die informelle Pflege



(eigene Darstellung in Anlehnung an Hülsken-Giesler et al., 2024)

Dass über einen vermehrten Einsatz von digitalen Technologogien eine gegenstandsangemessene Unterstützung von Pflegearbeit möglich und gesellschaftlich vertretbar ist, bleibt im Fachdiskurs nicht unumstritten und wird auch ganz grundsätzlich in Frage gestellt. Während Pflegearbeit, so die zentrale Argumentation, konstitutiv durch lebensweltliche Orientierungen, kontext- und einzelfallspezifische Fürsorgerationalität und je konkrete reziproke Anerkennungsverhältnisse gekennzeichnet ist, folgt Technik (bei sachgerechtem Gebrauch) konstitutiv einer Logik der funktional orientierten Zielerreichung unter Bedingungen standardisierter Nutzungsvoraussetzungen und sachlogischer Verselbständigungsprozesse (Remmers, 2015; Hülsken-Giesler, 2008; Senghaas-Knobloch & Kumbruck, 2008). Der vermehrte Technikeinsatz dürfte demnach auch im Bereich der informellen Pflege »Kollisionen zweier unvereinbarer Eigenlogiken« (Remmers, 2015, S. 11) erzeugen, die sich in konkurrierenden Interessenlagen zwischen individualisierten und wenig formalisierbaren Zuwendungs- und Hilfepräferenzen einerseits und zunehmend standardisierten Organisations- und Verwaltungsanforderungen des institutionalisierten Gesundheits- und Pflegewesens andererseits entäußern und sowohl auf abstrakter wie auch auf konkreter Ebene der Unterstützungs- und Versorgungspraxis in ethischen und rechtlichen Konfliktlagen mündet. Technik vertritt in dieser pointiert zugespitzt Perspektive die Funktionslogik einer Sphäre der Organisations- und Verwaltungsanforderungen des institutionalisierten Gesundheits- und Pflegesystems (die unter anderem auch volks- und betriebswirtschaftlichen Anforderungen und Interessen verpflichtet ist), informelle Pflege die Sphäre der lebensweltlich verankerten Anforderungen und Präferenzen in den Kontexten der unmittelbaren Pflegearbeit. Als ›Bühne‹ der individualisierten und wenig formalisierbaren Zuwendungs- und Hilfepräferenzen fungiert dabei der private Raum, an den die informelle Arbeit der Langzeitpflege in Deutschland bis heute prioritär gebunden ist. Als ›Bühne‹ institutionalisierter Organisations- und Verwaltungsanfor-

derungen der Langzeitpflege fungiert dagegen bislang primär der öffentliche Raum des Pflege- und Gesundheitssystems, der die gesellschaftlichen Belange der Langzeitpflege politisch verhandelbar macht. Bedingt durch die techniklogische Verfasstheit digitaler Anwendungen entspricht eine Etablierung von technischen Entwicklungen in Kontexten der informellen Pflege eben diesen spezifischen Organisations- und Verwaltungsanforderungen des öffentlichen Raums: »In gewisser Weise kann auch die Entwicklung technischer Systeme (Zweck-Mittel-Rationalität) institutionenanalog gemäß einer Logik der Lebenserleichterung verstanden werden, wobei die Charakteristika Ordnungsstiftung qua Rationalisierung und Verselbständigung gerade mit Blick auf pflegerisches Handeln eine besondere Beachtung verdienen« (Remmers, 2015, S. 13f.). Digitale Technologien sind einerseits (zumindest potenziell) in der Lage, in den privaten Räumen der informellen Pflege institutions- und gesundheitspolitisch relevante Steuerungsdaten kontinuierlich und systematisch zu erheben und zu verarbeiten und dadurch die gesellschaftlichen Belange und Interessen einer gelungenen Regulierung des Pflegewesens systemkonform zu bedienen (Hülsken-Giesler, 2015; Hülsken-Giesler, 2008). Andererseits tragen technische Artefakte die spezifische Funktionslogik der Organisations- und Verwaltungsanforderungen des Pflege- und Gesundheitssystems (etwa im Sinne des Pflegeversicherungsrechts) zukünftig ggf. auch vermehrt in die privaten Räume der informellen Pflege hinein: »Die Funktionalität technischer Artefakte ist gewissermaßen an bestimmte (mechanische) Lebensformen und dazugehöriger Verhaltensdispositionen (Disziplin, rationale Kontrolle) gebunden« notiert Hartmut Remmers (2015, S. 15) im Rekurs auf technikphilosophische Reflexionen. Weiter heißt es dort: »Technischen Artefakten sind gewissermaßen Verhaltensskripte eingeschrieben, welche das zumeist unauffällige Zusammenspiel menschlicher Handlungen mit technischen Funktionen ermöglichen oder erzwingen« (Remmers, 2015, S. 15f.). Trifft dieser Befund zu, führt der vermehrte Einsatz von technischen Anwendungen in den privaten Räumen der informellen Pflege zukünftig ggf. dazu, dass die systemischen Belange einer auf formalisierte Organisations- und Verwaltungsabläufe ausgerichteten Pflegearbeit zunehmend in die informelle Pflegearbeit im privaten Raum infiltrieren (Hergesell, 2018; Kollewe, 2017). Mit Habermas (1981) wäre hier von einer zunehmenden Kolonialisierung der Lebenswelten durch das Pflege und Gesundheitssystem zu sprechen. Technik für die informelle Pflege birgt heute, so der Forschungsstand, häufig ›Verhaltensskripte‹ aus wenig differenzierten Alters- und Pflegestereotypen, die im gesellschaftlichen Raum präsent sind und als gesellschaftliche Stereotype der Langzeitpflege nicht zuletzt über die Technikentwicklung stetig reproduziert werden (Endter, 2025). Über die Einschreibung von ›Age-Scripts‹ (Endter, 2025; Endter, 2016), also von defizitorientierten und altersdiskriminierenden Vorstellungen über ältere und pflegebedürftige Menschen sowie ihrer Bedarfe hinsichtlich gesundheitlicher, pflegerischer und sozialer Unterstützung, reproduzieren und perpetuieren diese Technologien auch gesellschaftliche Vorstellungen von informeller Pflegearbeit als in der Regel weibliche und unbezahlte Hausarbeit im privaten Raum. Darüber kann gewissermaßen auch ein standardisierbarer Umgang mit gesellschaftlich tabuisierten Fragen von Leid, Sterben, Tod, Ekel etc. vorbereitet werden, der einerseits eine technische Unterstützung in diesen Kontexten erst ermöglicht und andererseits legitimiert, dass Fragen zum Umgang mit diesen Tabuthemen sowie ihrer Zuschreibung zur weiblichen, häuslichen Reprodukti-

onsarbeit nicht prioritär öffentlich verhandelt werden müssen, sondern an technische Unterstützungsangebote delegiert und damit in den privaten Räumen der Pflege individualisiert und konserviert werden können. Legitimiert wird damit die gesellschaftliche Perspektive, die lebensweltlich relevanten Konstitutionsmerkmale der Pflegetätigkeit als ›private Angelegenheit‹ im privaten Raum zu verstehen, andererseits jedoch die Möglichkeiten der Technik zu nutzen, um gesellschaftlich relevante Steuerungsdaten aus diesen privaten Räumen zu erheben um das Gesundheits- und Pflegesystem zu regulieren und weiterzuentwickeln. Die hier lediglich abstrakt angestellten Reflexionen um Stereotypisierungs- und Kolonialisierungstendenzen digitaler Technologien in Kontexten der informellen Pflege lassen sich über empirischen Analysen beispielsweise des Technologieeinsatzes von sensorgestützten Anwendungen zur Kommunikation und Vernetzung, zur häuslichen Unterstützung oder zur Risikoerkennung in der häuslichen Umgebung pflegebedürftiger Menschen konkretisieren und veranschaulichen (vgl. z.B. Kollewe, 2017).

4. Technik und informelle Pflege: Perspektiven von Partizipation und ›Caring Democracy‹

Im Lichte der politiktheoretischen Argumentationen bei Hannah Arendt (1981) bezieht sich die Phrase ›Pflege im privaten Raum‹ nicht lediglich im alltagssprachlichen Sinne auf die Versorgung im häuslich-privaten Umfeld, wie sie durch informell Pflegende oder auch durch professionelle Akteur:innen heute vielfach erbracht wird. Tätigkeiten im privaten Raum sind demnach vielmehr dadurch charakterisiert, dass sie der Sicherstellung individueller Bedürfnisse dienen, die dem öffentlichen und damit auch dem politischen Interesse und Geschehen entzogen sind. ›Pflege im privaten Raum‹ ist in diesem Sinne für die Gemeinschaft irrelevant und bleibt in der Folge weitgehend unsichtbar.[2] ›Pflege im privaten Raum‹ ist Pflege in einem geschützten Raum und bleibt damit ›eine private Angelegenheit‹. Vor dem Hintergrund der befürchteten Kolonialisierung und Verhaltensmanipulation durch einen vermehrten Technikeinsatz in den privaten Räumen der informellen Pflege liegt eine Forderung nahe: Im Zuge des Technikeinsatzes in der informellen Pflege möge darauf verzichtet werden, die Sphäre des privaten Raums mit der Sphäre des öffentlichen Raums zu verbinden. Informelle Pflege möge also auch unter Bedingungen des Technikeinsatzes auf den geschützten privaten Raum beschränkt bleiben und Technologien zur Unterstützung der informellen Pflege mögen so gestaltet werden, dass Übergriffe des Gesundheits- und Pflegesystems auf den privaten Raum möglichst vermieden werden. Insbesondere ethische und datenschutzrechtliche Diskussionen sowie Debatten um Akzeptanzverbesserungen und den Abbau von Barrieren für eine nachhaltige Techniknutzung in den Handlungsfeldern der Pflege münden häufig in Erwägungen dieser Art. Ansätze der partizipativen Technologieentwicklung und -erpro-

2 Dies mag der Hintergrund dafür sein, dass die Dramatik der besonderen Belastungen der informellen Pflege im privaten Raum erst dann in die öffentliche Diskussion geriet, als die Folgen für gesellschaftliche Teilbereiche von öffentlichem Interesse (z.B. Wirtschaftssystem, Gesundheitssystem) immer deutlicher wurden.

bung für die Pflege konzentrieren sich in diesem Zuge ganz wesentlich darauf, Nutzer:innenperspektiven systematisch zur Entwicklung zielorientierter und anwender:innenfreundlicher Technologien einzubinden. Integrierte Forschungsansätze, die technische Entwicklungen von Beginn an eng mit ethischen, rechtlichen, sozialen und ökologischen Fragestellungen verbinden, weisen zunehmend darauf hin, dass diese Perspektive in den vergangenen Jahren eine hohe Prominenz erlangt hat, partizipative Ansätze in diesem Zuge aber nicht selten als »Abfrage der Akzeptanz von vordefinierten Produkten« (Bischof et al., 2020, S. 295) konzipiert wurden, also Menschen als Informant:innen und nicht als Gestalter:innen in die Technologieentwicklung einbezogen wurden (Bischof et al., 2020, S. 290). Der Fokus dieser Ansätze verbleibt in der Regel auf der Mikroebene der informellen Pflegearbeit, Partizipation reduziert sich auf Aspekte der Akzeptabilität und der Anschlussfähigkeit einer zu entwickelnden Technik an lebensweltliche Routinen und Praktiken im privaten Raum. Adressiert wird dabei in der Regel nicht die Komplexität sozialer Situationen der Pflege im privaten Raum – die gesellschaftlichen Rahmungen der informellen Pflegearbeit (z.B. Genderungerechtigkeiten, soziale Ungleichheit, fehlende gesellschaftliche Anerkennung) bleiben systematisch unberücksichtigt, unhinterfragt und geraten damit auch nicht zum Gegenstand der partizipativen Zusammenarbeit, zur Zielperspektiven der Technologieentwicklung oder gar der Gesamtentwicklung im gesellschaftlichen Teilbereich der Pflege (Bischof et al., 2020). Partizipative Technologieentwicklung dieser Art trägt somit zur Reproduktion und Verstetigung problematischer Strukturen bei und adressiert in diesem Sinne nicht selten Problemlagen, die ursächlich gesellschaftlich durchaus zu vermeiden wären und läuft überdies Gefahr, »dass sie einer umstrittenen Forschung lediglich Hilfestellungen für deren Legitimierung biete, Marketingstrategien für die Industrie liefere oder Erfüllungsgehilfin für Förderprogramme sei« (Lindemann et al., 2020, S. 133).

Eine Überwindung dieser verengten Partizipationsperspektive erfordert dagegen »einen Diskurs über die *normativen Ziele und Implikationen von Forschung und Entwicklung*« (Bischof et al., 2020, S. 293, Hervorhebungen im Original) im Bereich der Technikentwicklung und -erprobung in Kontexten der informellen Pflege. Erst über diese Erweiterung des Diskurses geraten grundsätzlichere Anforderungen in den Blick, Sorge- und Pflegetätigkeiten gesellschaftlich unter Bedingungen einer ›Caring Democracy‹ (Tronto, 2013) zu verhandeln und zu gestalten. Aushandlungen zur Unterstützung und Sicherstellung von Sorge- und Pflegetätigkeiten dürfen sich in diesem Sinne nicht auf mikrologische Zirkel der partizipativen Weiterentwicklung der informellen Pflege konzentrieren, sie müssen vielmehr Gegenstand gesamtgesellschaftlicher partizipativer Aushandlungsprozesse sein, die verschiedenste soziale Netzwerke als (Verantwortungs- und Werte-)Gemeinschaften (›Communities‹) systematisch einzubinden vermögen. Der Fluchtpunkt partizipativer Ansätze der Technologieentwicklung und -erprobung darf sich damit nicht auf den privaten Raum der Technologieverwendung verengen – vielmehr steht in Frage, ob und in welcher Weise partizipative Ansätze dazu beitragen, die neuen Möglichkeiten und Dynamiken der Technikentwicklung dafür zu nutzen, Sorge- und Pflegetätigkeiten im öffentlichen Raum zu verhandeln und darüber gesellschaftlich weiterzuentwickeln. Der öffentliche Raum ist im Sinne Hannah Arendts (1981) nicht lediglich auf Fragen der staatlichen oder öffentlich-rechtlichen Organisation, Verwaltung oder ggf. auch Finanzierung von Pflege zu beziehen. Vielmehr steht ›Pflege im öffentli-

chen Raum‹ in diesem Sinne für eine gesellschaftlich getragene Pflege, die pflegerisches *Handeln* als eine Form des politischen Teilhabehandelns versteht, das Aushandlungen und Verständigungen über die Weiterentwicklung der Pflege als gesellschaftlich relevanten Teilbereich und damit über eine gesellschaftliche Zukunftsgestaltung von Pflege erst ermöglicht. Partizipative Ansätze im Umfeld von Technik und informeller Pflege hätten sich in diesem Sinne prioritär darauf auszurichten, Aushandlungen und Verständigungen über das Verhältnis von Technik und informeller Pflege im öffentlichen Raum im Sinne einer ›Caring Democracy‹ zu ermöglichen, um darüber die Zukunft der Pflege als eine gesellschaftliche Herausforderung politisch kommunizierbar zu machen, ohne diese Zukunft auf die Organisations- und Verwaltungsanforderungen des institutionalisierten Gesundheits- und Pflegesystems zu reduzieren und damit die Konstitutionsmerkmale der informellen Pflege zu diskreditieren oder zu pervertieren.

Technikentwicklung, die an diese Perspektive anschließt, ist demokratische Technikentwicklung (Hülsken-Giesler & Depner, 2018), die die lebensweltlichen Belange der Bürger:innen öffentlich verhandelbar macht und darüber gesellschaftliche Entwicklung ermöglicht. Eine zentrale Funktion partizipativer Ansätze besteht in dieser Lesart darin, die aktuellen Dynamiken der Technikentwicklung in der Weise aufzunehmen, dass ein gesellschaftlicher Aushandlungsprozess um das Verhältnis von Technik (als Synonym für die Sphäre der Organisations- und Verwaltungsanforderungen des institutionalisierten Gesundheits- und Pflegesystems) und informeller Pflege (als Synonym für die Sphäre der lebensweltlichen Belange der Pflege) ermöglicht wird, der Sorge- und Pflegetätigkeiten unter Bedingungen von Hilfe-Mix-Strukturen aus professionellen, informellen und technischen Elementen in der Weise weiterentwickelt, dass eine gerechte Verteilung der Sorgearbeit sowie gesellschaftliche Anerkennung gegenüber den Akteur:innen des Pflegehandelns sicherzustellen sind.

Die Ermöglichung von gesellschaftlichen Aushandlungen dieser Art ist an Voraussetzungen gebunden: Zumindest bedarf es, soweit kann an dieser Stelle angerissen werden,

1) der *Bereitstellung von Diskurs- und Reflexionsräumen*, die multiperspektivische Aushandlungen um das Verhältnis von informeller Pflege und Technik im öffentlichen Raum niedrigschwellig ermöglichen,
2) der *Sicherstellung eines pluralistischen Diskurses*, also der systematischen Einbindung verschiedener Perspektiven, die die Belange der informellen Pflege wie auch der institutionalisierten Organisations- und Verwaltungsanforderungen angemessen vertreten sowie
3) der *Bereitstellung geeigneter Diskursinstrumente*, die die Komplexität der skizzierten Herausforderungen in angemessener Praktikabilität und Diskurstiefe zu verhandeln erlauben.

Entsprechende Anforderungen können heute wiederum, und hier schließt sich ggf. der Argumentationskreis, zunehmend über die Verbindung von Sphären des Technischen und Sphären der Pflege realisiert werden – und dies sowohl mit Blick auf die Eröffnung von Diskurs- und Reflexionsräumen, die Sicherstellung eines pluralistischen Diskurses und die Bereitstellung geeigneter Diskursinstrumente (Lienenbrink et al., 2025; Hülsken-Giesler et al., 2024; Hülsken-Giesler & Depner, 2018).

5. Fazit und Ausblick oder: Von der Notwendigkeit der Verbindung zweier Sphären!?

Die Herausgeber:innen des vorliegenden Buchbandes haben dem für diesen Beitrag verantwortlichen Autor mit ihrem Wunsch, die Thematik ›Technik und informelle Pflege – soziotechnische Verbindung zweier Sphären‹ zu verhandeln, eine anspruchsvolle – und, so mein ganz persönliches Fazit – derzeit noch kaum lösbare Aufgabe zugemutet. Die gewünschte Problemstellung über konzeptuelle Bezüge zu den Arbeiten von Hannah Arendt (1981) zu verhandeln, und damit das Verhältnis von informeller Pflege und Technik im Geflecht von privaten und öffentlichen Räumen zu reflektieren, hat vor Herausforderungen gestellt, die im Rahmen der aktuellen Dynamiken sowohl der technischen Entwicklungen als auch der Entwicklungen im Pflegewesen lediglich vorläufige Standortbestimmungen erlauben und dabei auf grundsätzliche, nicht zuletzt auch demokratietheoretische Herausforderungen der gesellschaftlichen Zukunftsgestaltung von Pflege verweisen. Der dazu angestellte Problemaufriss muss an dieser Stelle zunächst ein Ende finden – die Diskussionen um die hier aufgeworfenen Fragen sollten damit jedoch (bestenfalls) erst beginnen. Als Ertrag der hier angestellten Reflexionen sind in die weiteren Diskussionen (so das etwas ernüchternde Fazit) wohl mehr Fragen als Antworten mitzunehmen:

- Was ist (oder was bleibt) das Private unter Bedingungen digital gestützter Kolonialisierungen privater Räume durch die Belange institutionalisierter Organisations- und Verwaltungsanforderungen?
- Wie gelingt es, informelle Pflegearbeit in den öffentlichen Raum zu bringen, ohne ihre Konstitutionsmerkmale zu diskreditieren oder zu pervertieren?
- Wie müssen öffentliche Räume für partizipative, demokratische Technikentwicklung institutionell gerahmt und methodisch gestalten sein, um ›Caring Democracy‹ zu ermöglichen?

Und schließlich bleibt dringlich eine Perspektive für das Verhältnis von informeller Pflege und Technik aufzuarbeiten, die Hannah Arendt (1981) in der Verschmelzung des Öffentlichen mit dem Privaten über die Herstellung von Verbrauchsgütern als dingliche Erzeugnisse einer entpolitisierten, konformistischen gesellschaftlichen Auseinandersetzung sieht und die in der Frage mündet:

- Welche Implikationen ergeben sich für eine informelle Pflege aus Dynamiken einer Technologieentwicklung, die nicht primär gesellschaftlichen Fortschritt adressiert, sondern vielmehr Konsumtechnik als dauerhaftes Produkt der gesellschaftlichen Verständigung hervorgebracht hat?

Literatur

AAL Products. (o.J.). *Der Onlinekatalog für assistive und smarte Technologien*. https://www.aalproducts.com

Arendt, H. (1981). *Vita activa oder Vom tätigen Leben*. Piper.

Bischof, A., Freiermuth, M. M., Stoz, M., Kurze, A., & Berger, A. (2020). »Living Labs« als Beispiel für die konzeptionellen Herausforderungen der Integration von Menschen in Technikentwicklung. In B. Gransche & A. Manzeschke (Hg.), *Das geteilte Ganze: Horizonte Integrierter Forschung für künftige Mensch-Technik-Verhältnisse* (S. 285–304). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26342-3_14

BMBF. (2020). *Miteinander durch Innovation: Forschungsprogramm »Interaktive Technologien für Gesundheit und Lebensqualität«*. Bundesministerium für Bildung und Forschung. https://www.interaktive-technologien.de/dateien/31644_miteinander_durch_innovation.pdf

BMFSFJ. (2016). *Siebter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften und Stellungnahme der Bundesregierung*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.bmbfsfj.bund.de/resource/blob/120144/2a5de459ec4984cb2f83739785c908d6/7-altenbericht-bundestagsdrucksache-data.pdf

BMFSFJ. (2020). *Achter Altenbericht der Bundesregierung: Ältere Menschen und Digitalisierung und Stellungnahme der Bundesregierung*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.bmbfsfj.bund.de/resource/blob/159704/3dab099fb5eb39d9fba72f6810676387/achter-altersbericht-aeltere-menschen-und-digitalisierung-data.pdf

Braeseke, G., Huster, S., Pflug, C., Rieckhoff, S., Ströttchen, J., Nolting, H.-D., & Meyer-Rötz, S. H. (2018). *Studie zum Versorgungsmanagement durch Patientenlotsen*. IGES Institut.

Brandenburg, H. (2025). Ist die Akademisierung der Pflege gescheitert? *Pflege & Gesellschaft, 30*(4), 417–425.

Brandt, M., Ehrlich, U., Geyer, J., Haan, P., & Kelle, N. (2025). Größter Pflegedienst in Deutschland: Millionen Menschen pflegen Angehörige inner- und außerhalb ihres Haushalts. *DIW Wochenbericht, 37*, 591–598.

Brügger, S., Jaquier, A., & Sottas, B. (2016). Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger: Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 49*(2), 138–142. https://doi.org/10.1007/s00391-015-0940-x

Büscher, A. (2020). Bedarfslagen in der häuslichen Pflege. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hg.), *Pflege-Report 2020: Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung* (S. 55–64). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-61362-7_4

Büscher, A., Peters, L., Stelzig, S., Lübben, A., & Yalymova, I. (2023). *Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit: Die VdK-Pflegestudie. Abschlussbericht*. https://www.vdk.de/assets/bundesverband/dokumente/publikationen_vdk/Pflegestudie_2021/VdK-Pflegestudie_Abschlussbericht_Februar_2023_inkl_Anhang.pdf

Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care* (OECD Health Policy Studies). OECD. https://www.oecd.org/content/dam/oecd/en/publications/reports/2011/05/help-wanted_g1g127b2/9789264097759-en.pdf

DEGAM. (2018). *DEGAM-S3-Leitlinie: Pflegende Angehörige von Erwachsenen* (AWMF-Register-Nr. 053–006, DEGAM-Leitlinie Nr. 6). Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin.

Ehrlich, U., & Bayer, B. (2025). *Wenn Eltern Pflege brauchen: Beteiligung und Unterstützungsnetzwerke erwachsener Kinder* (DZA-Fact Sheet). Deutsches Zentrum für Altersfragen. https://www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/Fact_Sheets/DZA_Fact_Sheet_Elternpflege_fin.pdf

Endter, C. (2025). Eine kritische Betrachtung soziotechnischer Vorstellungen eines guten Lebens im Alter am Beispiel assistiver Technologien. In M. Opielka & C. Erfurth (Hg.), *Soziale Digitalisierung: Perspektiven zu den Schnittstellen von Technik und Gesellschaft* (S. 273–285). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-46328-1_13

Englert, N., Nölle, M., Hülsken-Giesler, M., & Büscher, A. (2023). Soziale Ungleichheit in der häuslichen Pflege: Ein Scoping-Review zum Einfluss sozioökonomischer Ressourcen auf die Gestaltung häuslicher Pflegearrangements. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 178*, 47–55. https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.02.004

Fehling, P. (2019). Entwicklungsstand der gegenwärtigen und künftigen technischen Assistenzsysteme. *Pflege & Gesellschaft, 24*(3), 197–205.

Gräßel, E., & Behrndt, E. M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hg.), *Pflegereport 2016: Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus* (S. 169–187). Schattauer.

Habermas, J. (1981). *Theorie des kommunikativen Handelns*. Suhrkamp.

Hajek, A., Lehnert, T., Wegener, A., Riedel-Heller, S. G., & König, H.-H. (2018). Langzeitpflegepräferenzen der Älteren in Deutschland: Ergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Umfrage. *Gesundheitswesen, 80*(8–9), 685–692. https://doi.org/10.1055/s-0042-124663

Haubner, T. (2017). *Die Ausbeutung der sorgenden Gemeinschaft: Laienpflege in Deutschland*. Campus.

Heintze, C. (2015). *Auf der Highroad – der skandinavische Weg zu einem zeitgemäßen Pflegesystem: Ein Vergleich zwischen fünf nordischen Ländern und Deutschland*. Friedrich-Ebert-Stiftung. https://library.fes.de/pdf-files/wiso/11337.pdf

Hergesell, J. (2018). *Technische Assistenzen in der Altenpflege. Eine historisch-soziologische Analyse zu den Ursachen und Folgen von Pflegeinnovationen*. Juventa.

Herrmann, J., Calahorrano, L., Praet, M., & Rebaudo, M. (2023). *Daten zur Informellen Pflege: Pflegebedürftige und Pflegende*. Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik. https://publica-rest.fraunhofer.de/server/api/core/bitstreams/b55b85da-c6a4-4425-be2f-f746eb91a83e/content

Hielscher, V., Kirchen-Peters, S., & Nock, L. (2017). *Pflege in den eigenen vier Wänden: Zeitaufwand und Kosten. Pflegebedürftige und ihre Angehörigen geben Auskunft*. Hans-Böckler-Stiftung. https://www.boeckler.de/fpdf/HBS-006597/p_study_hbs_363.pdf

Hoberg, R., Klie, T., & Künzel, G. (2013). *Strukturreform Pflege und Teilhabe: Politikentwurf für eine nachhaltige Sicherung von Pflege und Teilhabe*. FEL-Verlag.

Hülsken-Giesler, M. (2008). *Der Zugang zum Anderen: Zur theoretischen Rekonstruktion von Professionalisierungsstrategien pflegerischen Handelns im Spannungsfeld von Mimesis und Maschinenlogik*. Vandenhoeck & Ruprecht unipress.

Hülsken-Giesler, M. (2015). Technik und Neue Technologien in der Pflege. In H. Brandenburg & S. Dorschner (Hg.), *Pflegewissenschaft 1: Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in das wissenschaftliche Denken in der Pflege* (3., überarb. und erw. Aufl., S. 262–294). Huber.

Hülsken-Giesler, M. (2017). Dynamiken im Berufsfeld Pflege und Folgen für die Fachkräftequalifizierung. *Berufsbildung in Wissenschaft und Praxis, 1/2017*, 6–9.

Hülsken-Giesler, M., & Daxberger, S. (2018). Robotik in der Pflege aus pflegewissenschaftlicher Perspektive. In O. Bendel (Hg.), *Pflegeroboter* (S. 125–139). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-22698-5_7

Hülsken-Giesler, M., & Depner, D. (2018). Demokratische Techniknutzung in der Pflege, oder: Kann die Pflege Mikropolitik? In S. Balzer, K. Barre, B. Kühme & W. von Gahlen-Hoops (Hg.), *Wege kritischen Denkens in der Pflege* (S. 85–100). Mabuse.

Hülsken-Giesler, M., & Teuteberg, F. (2024). *Case Management – Ein Booster für die häusliche Pflege? Forschungsergebnisse aus dem Innovationsfondsprojekt »ReKo« – Regionales Pflegekompetenzzentrum*. medhochzwei Verlag.

Hülsken-Giesler, M., Garthaus, M., Helten, S., & Stachura, E. (2024). Transprofessionelle Zusammenarbeit als Gelingensbedingung für den Einsatz von Robotik in der Pflege. In U. Walkenhorst & M. R. Fischer (Hg.), *Interprofessionelle Bildung für die Gesundheitsversorgung* (S. 471–481). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-65435-4_35

Hülsken-Giesler, M., Lienenbrink, S., Behrens, J., Biedermann, H., Eichelberg, M., Fricke, C., Garthaus, M., Helten, S., Meyer, S., Müller, C., Paluch, R., Seefeldt, D., & Stachura, E. (2024). *Moderationshandbuch zum Bewertungsinstrument »READY?«: Reflexives Dialoginstrument zu Fragen des Einsatzes robotischer Systeme für die Pflege*. Hochschule Osnabrück. https://www.pflege-und-robotik.de/ready-software-und-handbuch/

Ilinca, S., & Simmons, C. (2022). *The time to care about care: Responding to changing attitudes, expectations and preferences on long-term care in Europe* (CARE Policy Brief No. 2). https://incare.euro.centre.org/wp-content/uploads/2023/10/InCARE-Policy-Brief-2_The-time-to-care-about-care_261023_WP1.pdf

Klie, T. (2022). *Pflegereport 2022: Häusliche Pflege – das Rückgrat der Pflege in Deutschland. Analysen, Befunde, Perspektiven*. DAK-Gesundheit. https://www.dak.de/dak/download/pflegereport-2593828.pdf

Klie, T. (2024). *Die Baby-Boomer und die Zukunft der Pflege – Beruflich Pflegende im Fokus* (Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, Bd. 47; DAK-Pflegereport 2024). medhochzwei Verlag.

Klie, T., Ranft, M., & Szepan, N.-M. (2021). *Strukturreform Pflege und Teilhabe II: Pflegepolitik als Gesellschaftspolitik. Ein Beitrag zum pflegepolitischen Reformdiskurs*. Kuratorium Deutsche Altershilfe. https://kda.de/wp-content/uploads/2021/03/Reform_II.pdf

Klie, T., Ranft, M., & Szepan, N.-M. (2025). *Reset Pflegeversicherung: Strukturreform PFLEGE und TEILHABE III*. Kuratorium Deutsche Altershilfe. https://kda.de/wp-content/uploads/2025/06/Strukturreform_Pflege_und_Teilhabe_III_2025.pdf

Kollewe, C. (2017). (In-)Aktivitäten des täglichen Lebens: Die Kategorisierung und Gestaltung des Alltags älterer und alter Menschen durch Technologien des Ambient Assisted Living. In L. Artner, I. Atzl, A. Depner, A. Heitmann-Möller & C. Kollewe (Hg.), *Pflegedinge: Materialitäten in Pflege und Care* (S. 91–127). transcript.

Kricheldorff, C. (2020). *Die Rolle von digitalen Technologien zur Unterstützung von Angehörigen pflegebedürftiger älterer Menschen: Expertise zum Achten Altersbericht der Bundesregierung*. Deutsches Zentrum für Altersfragen. https://www.achter-altersbericht.de/fileadmin/altersbericht/pdf/Expertisen/Expertise-Kricheldorff.pdf

Lienenbrink, S., Behrens, J., Paluch, R., Müller, C., Nieto Agraz, C., Biedermann, H., Eichelberg, M., Fricke, C., Garthaus, M., Hein, A., Hoferichter, J., Meyer, S., Seefeldt, D., & Hülsken-Giesler, M. (2025). READY? – Reflective dialog tool on issues relating to the use of robotic systems for nursing care. *i-com*, *24*(1), 243–258. https://doi.org/10.1515/icom-2024-0043

Lindemann, G., Fritz-Hoffmann, C., Matsuzaki, H., & Barth, J. (2020). Zwischen Technikentwicklung und Techniknutzung. In B. Gransche & A. Manzeschke (Hg.), *Das geteilte Ganze: Horizonte Integrierter Forschung für künftige Mensch-Technik-Verhältnisse* (S. 133–151). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26342-3_7

Lipp, B. M. (2019). *Interfacing RobotCare: On the techno-politics of innovation*. Dissertation an der Technischen Universität München.

Meißner, A. (2018). *How can new care technologies support equality and well-being of older people?* Joint Programming Initiative »More Years Better Lives« (JPI MYBL).

Nowossadeck, S., Engstler, H., & Klaus, D. (2016). *Pflege und Unterstützung durch Angehörige* (Report Altersdaten 01/2016). Deutsches Zentrum für Altersfragen. https://www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/Report_Altersdaten/Report_Altersdaten_Heft_1_2016.pdf

Pinquart, M. (2016). Belastungs- und Entlastungsfaktoren pflegender Angehöriger – die Bedeutung der Erwerbstätigkeit. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hg.), *Vereinbarkeit von Beruf und Pflege* (S. 60–72). Zentrum für Qualität in der Pflege.

Raiber, L., Fischer, F., Boscher, C., Steinle, J., & Winter, M. H.-J. (2023). Wer kann sich vorstellen, von Angehörigen gepflegt zu werden? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *56*(4), 309–316. https://doi.org/10.1007/s00391-022-02073-z

Remmers, H. (2015). Natürlichkeit und Künstlichkeit: Zur Analyse und Bewertung von Technik in der Pflege des Menschen. *Technikfolgenabschätzung – Theorie und Praxis*, *24*(2), 11–20. https://doi.org/10.14512/tatup.24.2.11

Remmers, H. (2025). *Care Work: Theorie – Praxis – Politik*. Vandenhoeck & Ruprecht unipress.

Rothgang, H., & Müller, R. (2018). *Pflegereport 2018* (Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 12). BARMER.

Schneekloth, U., & Wahl, H.-W. (Hg.). (2005). *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III): Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Schneekloth, U., Geiss, S., & Pupeter, M. (2017). *Abschlussbericht: Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I)*. TNS Infratest Sozialforschung.

Senghaas-Knobloch, E., & Kumbruck, C. (2008). Zum Ethos fürsorglicher (Pflege-)Praxis – Dilemmata in der modernen Dienstleistungsgesellschaft. *L'Homme: Zeitschrift für feministische Geschichtswissenschaft, 19*(1), 15–37.

Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York University Press.

Wirth, L. M., Garthaus, M., Jalaß, I., Rösler, U., Schlicht, L., Melzer, M., & Hülsken-Giesler, M. (2022). *Kurz- und mittelfristiger Technologieeinsatz in der Pflege* (baua: Bericht kompakt). Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin. https://doi.org/10.21934/baua:berichtkompakt20220504

Wirth, L. M., Jalaß, I., Garthaus, M., & Hülsken-Giesler, M. (2023). Eine Systematisierung neuer Technologien für die Pflege aus pflege- und arbeitswissenschaftlicher Perspektive: Das »TAP-Modell«. *Pflege & Gesellschaft, 28*(3), 275–279.

ZQP. (2018). *Perspektive informell Pflegender auf ihre Pflegesituation*. Zentrum für Qualität in der Pflege. https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_Analyse_Pflegereform.pdf

ZQP. (o.J.). *Pflegende Angehörige in Deutschland*. Zentrum für Qualität in der Pflege. https://www.zqp.de/schwerpunkt/pflegende-angehoerige/

Participatory Design in der Mensch-Computer-Interaktion

Eine theoretisch-methodologische Einordnung partizipativer Technikentwicklung in der informellen Pflege

Torben Volkmann, Amelie Unger, Nele Balke, Christophe Kunze, Patrizia Held & Nicole Jochems

1. Einleitung

In den vergangenen Jahren hat sich der Einsatz partizipativer Methoden in der Technikentwicklung im Sozial- und Gesundheitswesen deutlich intensiviert – insbesondere mit Fokus auf Co-Creation und aktive Einbindung von Nutzer:innen (Sanders & Stappers, 2008; Fischer et al., 2022; Dahl & Svanæs, 2020). Der Erfolg von technologischen[1] Innovationen hängt dabei maßgeblich davon ab, inwiefern die Bedürfnisse, Anforderungen und Lebensrealitäten der Menschen berücksichtigt werden, die sie später nutzen sollen.

Werden künftige Nutzer:innen – etwa Patient:innen, Pflegende oder pflegende Angehörige – nicht in den Entwicklungsprozess eingebunden, droht eine sinkende Akzeptanz und damit ein geringer Einsatz in der Praxis. Partizipation ist daher nicht nur optionale Ergänzung, sondern sie ist essenziell für gebrauchstaugliche und kontextsensitive Lösungen (Bergold & Thomas, 2020; Müller & Kollewe, 2024).

Darüber hinaus eröffnet Partizipation ein erhebliches Innovationspotenzial: Durch die frühzeitige Einbindung von Nutzer:innen und Stakeholdern aus unterschiedlichen Disziplinen entstehen neue Perspektiven und interdisziplinäre Impulse, die kreative Lösungen begünstigen (Endter & Fischer, 2024).

Vor diesem Hintergrund beleuchtet das vorliegende Kapitel die theoretischen und methodologischen Grundlagen partizipativer Technikentwicklung aus Sicht der Mensch-Computer-Interaktion (Human Computer Interaction [HCI]), verortet diese

1 Dieser Beitrag folgt einem analytischen Begriffsverständnis, nach dem Technik auf konkrete Artefakte und Nutzungskontexte verweist, während Technologie als das zugrundeliegende Wissen, die Entwicklungslogiken und die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen technischer Gestaltung verstanden wird. Diese Unterscheidung ist kontext- und perspektivengebunden und dient der Argumentation des Beitrags.

im Kontext des Sozial- und Gesundheitswesens – mit besonderem Fokus auf der informellen Pflege – und diskutiert zentrale Herausforderungen, die sich in diesem Feld stellen. Als solches kann das Kapitel zu einer gezielten Methodenauswahl entsprechend individueller Schwerpunkte und vorhandener Ressourcen beitragen.

2. Theoretische Grundlagen

Partizipative Technikentwicklung im Gesundheitswesen kann aus verschiedenen disziplinären Kontexten betrachtet werden. Dabei haben sich partizipative Ansätze aus unterschiedlichen Gründen heraus und mit spezifischen Ausprägungen entwickelt, die aber jeweils die gemeinsame Grundidee der durchgehenden Beteiligung von Betroffenen teilen. Im Bereich der HCI liegen die Wurzeln der partizipativen Technikentwicklung (Participatory Design [PD]) in skandinavischen Bemühungen der 1970er und 1980er Jahre, den Arbeitsplatz zu demokratisieren (Merkel & Kucharski, 2019). Dabei wurde in den ersten Ansätzen die Idee verfolgt, einen Kommunikationsraum für Wissenschaftler:innen und Gewerkschaften zu schaffen, um Arbeiter:innen als (zukünftige) Nutzende in die Entwicklung und den Entscheidungsfindungsprozess eines neuen Arbeitsplatzsystems zu involvieren (Merkel & Kucharski, 2019). Im Laufe der Jahre hat das Forschungs- und Betätigungsfeld von PD jedoch einen großen Wandel vollzogen. Verschiedene Prozesse und Methoden wurden insbesondere unter Betrachtung des Prinzips von Co-Creation[2] entwickelt und erprobt, Diskussionen über die theoretische Fundierung partizipativer Technikentwicklung geführt und Reflexion über den Gestaltungsprozess und (geteilte) Machtverhältnisse als zentrale Pfeiler partizipativer Gestaltung etabliert (Bratteteig & Wagner, 2016a; Bødker 2006).

Die Wurzeln der partizipativen Gesundheitsforschung (PGF) liegen hingegen in der Menschenrechtsbewegung und Forschung zu sozialen Ungleichheiten und Inklusion. Im Fokus liegt der Wunsch, die Perspektiven von marginalisierten Gruppen stärker sichtbar zu machen. Forschungsprozesse sollten dabei durch eine doppelte Zielsetzung gekennzeichnet sein und nicht nur einen Erkenntnisgewinn anstreben, sondern auch zu einer Verbesserung der Lebenswirklichkeit von Betroffenen beitragen (Wright, 2021).

Im Hinblick auf Machtverhältnisse im Forschungsprozess wird zudem die Notwendigkeit von Maßnahmen zur Befähigung (Empowerment) betont, da die beteiligten Gruppen in der Regel über weniger Ressourcen verfügen als Beteiligte aus der Wissenschaft. (Co-)Creation-Prozesse können Teil von PGF sein, bilden aber anders als im PD in der Regel nicht den Schwerpunkt. Als abschließende Differenzierung ist aus HCI-Sicht festzuhalten, dass Partizipation im Rahmen von PD weniger als allgemeines Beteiligungsprinzip zu verstehen ist, sondern als gestaltungspraktische Logik, bei der sich Beteiligung insbesondere auf die gemeinsame Aushandlung von Problemverständnissen, Nutzungsvorstellungen und Anforderungen im Entwurfsprozess selbst bezieht

2 Co-Creation bezeichnet den Ansatz kollektiver Kreativität in Form von gemeinsamer Wissensproduktion, kreativer Zusammenarbeit und gemeinsamer Aushandlung von Bedeutungen und Gestaltungslösungen zwischen Designer:innen, Nutzenden oder weiteren Stakeholdern (Sanders & Stappers, 2008).

und als solche eng an die Arbeit mit Artefakten, Methoden und Praktiken gekoppelt ist. Partizipation dient damit im PD nicht nur der Einbindung von Perspektiven, sondern auch der Sichtbarmachung und Reflexion impliziter Annahmen und eingeschriebener Machtverhältnisse (Schaller et al., 2024).

PD beschreibt in seinen Grundsätzen verschiedene Aktivitäten zwischen mehreren Teilnehmenden in gemeinsamer Zusammenarbeit und Reflexion bei der Entwicklung von Informations- und Kommunikationstechnologien. Dazu zählen das Erforschen, das Verstehen, das Nachdenken, der Aufbau und die Entwicklung des gegenseitigen Lernens (Frauenberger et al., 2018). Dabei wird PD durch Theorien aus den Demokratiewissenschaften, soziotechnischer System-Forschung, Aktivitätstheorie, Ethnografie und Co-Design sowie durch soziokulturelle und politische Einflüsse (Geppert & Forlano, 2022; Pihkala & Karasti, 2022) geprägt. Der Ansatz ist im Kern politisch und nimmt bisweilen aktivistische Züge an – Forschende in diesem Bereich lehnen zumeist Top-Down-Kontrolle und Expert:innenzentrierung zugunsten einer inklusiven, demokratischen Gestaltung ab (Zamenopoulos & Alexiou, 2018; Bratteteig & Wagner, 2016a). Dabei wird die Rolle der Gestalter:innen hinterfragt und Nutzer:innen fungieren aktiv als Mitgestaltende. Indem verschiedene Theorien miteinander kombiniert werden, gewinnen PD-Forscher:innen die Flexibilität, situationsabhängig angemessen theoretische Perspektiven einzunehmen und so kontextsensitiv und gesellschaftlich verantwortlich zu handeln (Smith et al., 2017).

Die Gestaltung und Entwicklung digitaler Technologien ist stets eingebettet in soziotechnische und soziokulturelle Kontexte – eine Einsicht, welche sich auch in den unterschiedlichen Entwicklungslinien der HCI, den sogenannten drei Wellen der HCI (Bødker, 2006), widerspiegelt, in denen sich die Perspektive auf Interaktion von Kognition und Effizienz über Kooperation und Arbeitsprozesse schließlich hin zu Bedeutung, Erfahrung und Kontext bewegt und in der dritten Welle der HCI in einem Verständnis von Interaktion endet, welches eine situierte, erfahrungs- und bedeutungsvolle Praxis formuliert, die in kulturelle, institutionelle und machtvolle Zusammenhänge eingebettet ist (Bødker, 2006). Entsprechende partizipative Gestaltungsmethoden können somit nicht isoliert betrachtet werden, sondern erfordern sukzessive Iterationen, um die Partizipierenden in Aktion und Reflexion einzubeziehen. Erst die Einnahme einer prozessorientierten Perspektive führt zur Ermöglichung gemeinsamer Arbeit, gegenseitigen Lernens und zur Entwicklung einer Lösung für Gestaltungsprobleme. Das Gestaltungsergebnis wird dabei als Artefakt in einem Kontext betrachtet, der sich ständig weiterentwickelt (Chisik & Mancini, 2019; Bratteteig & Wagner 2016b). Insbesondere bei Projekten mit steigender Komplexität ist ein integrativer Prozessansatz von Bedeutung, welcher vorsieht, dass Gestaltung und Entwicklung in den organisatorischen Kontext integriert werden müssen. Im Gesundheitswesen bedeutet dies typischerweise, dass digitale Technologien als Teil von Versorgungsprozessen und -strukturen betrachtet werden müssen, wobei neben individuellen Nutzer:innenperspektiven auch die Komplexität auf institutioneller Ebene und auf Gesundheitssystemebene betrachtet werden muss (Walzer et al., 2025). Dies erlaubt die Gewinnung und Analyse von Daten und Erfahrungen aus der realen Nutzung schon in den frühen Phasen einer (Weiter-)Entwicklung (Simonsen & Hertzum, 2008).

3. Partizipation im Kontext technologischer Innovationen im Sozial- und Gesundheitswesen

Im Folgenden wird die theoretisch formulierte Definition und Zielsetzung von PD im Kontext des Sozial- und Gesundheitswesens betrachtet, um diese methodologisch einordnen zu können. Der Kontext ist durch definierbare Zielgruppen, bestimmte Rahmenbedingungen und Restriktionen gekennzeichnet (Fischer et al., 2022). Im Rahmen dieses Sammelbandes, der sich auf informell Pflegende und Sorgegemeinschaften fokussiert, werden in diesem Kapitel Beteiligungsformen, Rollen und Expertisen grundlegend und Ressourcen und Vulnerabilität im Kontext beschrieben. Aus diesen werden Rahmenbedingungen und Charakteristika abgeleitet, die bei der Anwendung von Methoden zur partizipativen Technikgestaltung mit diesen Zielgruppen berücksichtigt werden sollten.

3.1 Rollen und Expertisen

Eine zentrale Frage, welche die methodische Arbeit sowohl grundlegend als auch in diesem spezifischen Kontext beeinflusst, ist die nach den Beteiligten im Prozess und ihrer Rolle darin. Die Partizipation von Personen kann je nach Zweck und Ausmaß unterschiedliche Auswirkungen auf die Selektion und Anwendung partizipativer Methoden haben (Merkel & Kucharski, 2019). Vor dem Hintergrund partizipativer Technikentwicklung ist die Frage nach der Rollenbesetzung und Expertisen zentral. Sie bestimmen, wie die Partizipation gestaltet wird und welche Methoden angewendet werden (Volkmann et al., 2023).

Die Aushandlung und Besetzung von Rollen sind eng mit asymmetrischen Machtverhältnissen verknüpft, die aus unterschiedlichen Wissensständen, Verantwortlichkeiten und institutioneller Positionierung von Nutzer:innen und Gestalter:innen resultieren. Machtverhältnisse sind jedoch nicht statisch, sondern werden durch Faktoren wie methodische Entscheidungen und externe Rahmenbedingungen beeinflusst (Volkmann et al., 2023).

Die Zusammensetzung von Teilnehmer:innen eines partizipativen Prozesses ist entscheidend für eine erfolgreiche partizipative Zusammenarbeit zur Gestaltung digitaler Technologien. Dearden und Rizvi (2008) betonen, dass bei der Zusammensetzung neben der fachlichen Expertise auch soziale, kontextuelle und politische Expertise entscheidend sind. Einerseits können beispielsweise Entwickler:innen und Gestalter:innen ihre fachliche Expertise einbringen und andererseits Nutzer:innen und andere Stakeholder ihre Kontext-Expertise. Politische Expertise wird außerdem benötigt, um Machtverhältnisse und Interessen der verschiedenen Akteure berücksichtigen zu können und kann beispielsweise durch Erfahrung und Reflexion von Entwickler:innen, Gestalter:innen oder Nutzer:innen eingebracht werden oder mittels der Hinzunahme externer Expert:innen, die als Moderator:innen oder Mediator:innen die Reflexion entsprechender Prozesse anleiten können.

Zusätzlich hierzu ist aber auch die Zusammensetzung der fachlichen Expertise entscheidend für Partizipation im Kontext technischer Innovationen im Sozial- und Gesundheitswesen – nicht zuletzt, da hier Disziplinen aufeinandertreffen, die sich in ihren Prozessen und Arbeitsweisen stark unterscheiden (können). Vor diesem Hintergrund ar-

gumentieren wir, dass es in solchen Forschungsvorhaben neben der Berücksichtigung von Fach- und Zielgruppen-Expertise auch explizit Rollen und Verantwortlichkeiten für reflexive und vermittelnde Akteur:innen vorgesehen müssen. Hierzu werden Expert:innen zu partizipativen Forschungsmethoden benötigt, etwa aus dem Bereich der HCI, um die Bedarfe und Bedürfnisse der einen Seite mit denen der anderen zusammenbringen zu können.

3.2 Ressourcen und Vulnerabilität der Zielgruppe

Partizipative Technikentwicklung erfordert eine aktive Einbindung von Nutzenden und bedarf zusätzlicher Ressourcen – sowohl auf Seiten der Forschenden und der fachlich involvierten Personen als auch seitens der einzubindenden Zielgruppe (Volkmann et al., 2023). Mit informell Pflegenden und Sorgegemeinschaften betrachtet der vorliegende Sammelband zwei Gruppen, die jedoch aufgrund ihrer hohen Vulnerabilität und ihrer persönlichen Situation pflegend oder sorgetragend stark in den eigenen Ressourcen begrenzt sind. Pflegende Angehörige sind nicht einfach ›Nutzende‹ von Technik – sie haben sich diese Situation in der Regel nicht freiwillig ausgesucht und sind in dieser Rolle eng in ein soziales Beziehungsgeflecht eingebettet und dabei stark emotional belastet (Renyi et al., 2022). Der für die partizipative Technikentwicklung erforderliche Bedarf an Zeit und Wissen, aber auch an emotionaler Stabilität und explorativer Offenheit, den es häufig braucht, um an partizipativen Angeboten mitzuwirken, trifft somit auf individuelle Lebenssituationen, wo solche Ressourcen kaum bis nicht vorhanden sind. Für die methodische Arbeit in dem hier betrachteten Bereich muss diese Dynamik daher zentral mitgedacht werden, um Angebote zu schaffen, die im Sinne eines Befähigungsansatzes tatsächliche Möglichkeiten zur Mitwirkung trotz begrenzter Ressourcen bieten, statt letztere weiter zu reduzieren. Dies bedeutet, dass die Gestaltung eines jeden Angebots von Reflexionsarbeit seitens der Forschenden zu begleiten ist, in dem die für ein potenzielles Angebot erforderlichen Ressourcen mit der tatsächlichen Situation der Zielgruppe abgeglichen und bei Bedarf angepasst und modifiziert werden. Dies kann bei pflegenden Angehörigen beispielsweise darin bestehen, während der Co-Forschungsaktivitäten eine Betreuungsmöglichkeit für die gepflegten Personen bereitzustellen.

4. Methodische Grundlagen

Das methodologische Fundament von PD besteht aus kollaborativen, iterativen und demokratischen Ansätzen zur Technologieentwicklung, deren Zielsetzung es ist, Gestaltende und Nutzende zu befähigen, Gestaltung gemeinsam zu verantworten und im Sinne von Co-Creation tragfähige Lösungen zu entwickeln. Damit unterscheidet sich PD von anderen Gestaltungsansätzen insbesondere dadurch, dass die Gestaltung nicht nur im Sinne der Nutzenden erfolgt, sondern gemeinsam mit ihnen. Dies impliziert eine aktive Einbindung der Nutzer:innen, idealerweise über den gesamten Projektlebenszyklus hinweg, um ihre Bedarfe und ihre (implizites) Wissensbestände stärker zu berücksichtigen und gebrauchstaugliche Gestaltungslösungen zu entwickeln (Duque et al., 2019; Spinuzzi, 2005; Scariot et al., 2012).

Methodologisch kann PD sowohl als Gestaltungsprozess als auch als Forschungszugang betrachtet werden, wobei PD als Gestaltungsprozess die Entwicklung von Technik, Arbeitsorganisationen, Systemen sowie explizitem und implizitem Wissen umfasst, während PD als Forschungsansatz auf die Gewinnung von Erkenntnissen über soziotechnische Gestaltungsprozesse, Nutzungskontexte und Aushandlungspraktiken abzielt. Dieser Zweiseitigkeit von PD folgend, lassen sich je nach Betrachtungsweise verschiedene methodische Ansätze erkennen. Während der Fokus auf Gestaltungsprozesse mit Methoden einhergeht, die primär lösungsorientiert ausgerichtet sind und mit dem Ziel eingesetzt werden, die entstehende Technologie iterativ zu gestalten (darunter Co-Design-Formate, Rollenspiele oder strukturierende Werkzeuge wie SWOT-Analysen), fungieren die in der partizipativen Gestaltung entstehenden Artefakte zugleich auch als epistemische Objekte der Forschung. Als solche ermöglichen sie Erkenntnisgewinnung, indem sie als Aushandlungsartefakte gemeinsam von Gestaltenden, Forschenden und den zukünftigen Nutzenden interpretiert, reflektiert und weiterentwickelt werden (Spinuzzi, 2005).

Um diesen Grad an Partizipation zu ermöglichen, übernehmen Gestaltende in erster Linie eine moderierende Rolle mit dem Ziel, Nutzer:innen dazu zu befähigen, gemeinsame Entscheidungen in der Technikentwicklung zu treffen (Örnekoğlu-Selçuk et al., 2024). PD beeinflusst somit nicht nur die Gestaltung digitaler Technik, sondern greift auch in die (Lebens- und Arbeits-)Umwelten ein, in denen sie eingesetzt werden soll. Da die Veränderungen in einem iterativen Prozess erfolgen, haben sowohl Nutzer:innen als auch Gestaltende die Möglichkeit, die Auswirkungen ihrer schrittweisen Anpassungen kontinuierlich zu reflektieren und kritisch zu bewerten (Spinuzzi, 2005).

Die PD-Forschungsgemeinde stellt hierfür eine Sammlung von in der Praxis anwendbaren Theorien, Rahmenwerken und Methoden bereit, die sich mit der aktiven Beteiligung von Nutzer:innen als Partizipierende befassen. Diese reichen von frühen arbeits- und demokratieorientierten Ansätzen über Konzepte der Kooperation und Aushandlung bis hin zu neueren reflexiven und werteorientierten Rahmungen, wobei sie alle ihren Fokus auf aktive Beteiligung, kollektive Lernprozesse, die Berücksichtigung vielfältiger Perspektiven sowie iterative Vorgehensweisen setzen (Bratteteig & Wagner, 2014; Bratteteig et al., 2013; Muller et al., 1993). Zugleich lässt sich jedoch auch kritisch diskutieren, ob diese Methoden überhaupt per se partizipativ wirken oder ihre Wirkung nicht maßgeblich von Machtverhältnissen, Rollenverständnissen und der konkreten Einbettung in organisatorische und institutionelle Kontexte abhängt.

Vor diesem Hintergrund bedarf es spezifischer Methoden, welche es Gestaltenden ermöglichen, ihre methodische und gestalterische Einflussnahme sowie die Partizipation der Nutzer:innen kritisch zu reflektieren und transparent zu kommunizieren. Solche Methoden zielen aber nicht nur auf die Unterstützung der Gestaltung, sondern auch auf die explizite Aushandlung von Entscheidungsprozessen im Projektverlauf, sodass Entscheidungslogiken offengelegt und mit den Nutzenden geteilt werden, wodurch wechselseitige Lernprozesse entstehen. Gestaltende gewinnen Einblicke in die Werte und Bedeutungen, die Nutzer:innen mit Technologien verbinden, und können diese Erkenntnisse in den Gestaltungsprozess einfließen lassen (Macdonald, 2005; Scariot et al., 2012). Der Perspektive der dritten HCI-Welle folgend, wird partizipative Technikentwicklung somit nicht nur als Problemlösung, sondern als Teil gesellschaftlicher Transformations-

prozesse verstanden, in dem unterschiedliche Wissensformen zusammengeführt werden: Während Gestalter:innen technologisches Fachwissen einbringen, verfügen Nutzer:innen über Kontextwissen zu ihren spezifischen Arbeits- und Lebensrealitäten. Erst durch die enge Zusammenarbeit im Gestaltungsprozess entsteht ein neues, situativ geformtes Verständnis, das die Entwicklung passgenauer Gestaltungslösungen ermöglicht (Kensing & Munk-Madsen, 1993). Wissen wird dabei nicht als statische Größe betrachtet, sondern als dynamischer Prozess, der sich im Austausch zwischen den Beteiligten kontinuierlich weiterentwickelt. Der Gestaltungsprozess fungiert als strukturierendes Instrument zur Integration dieser Wissensbestände und zur Überführung in ein funktionierendes System (Kensing & Munk-Madsen, 1993).

Besonders herausfordernd ist dabei jedoch, dass Wissen in alltäglichen Handlungen und Routinen oft unsichtbar und abstrakt bleibt (Engeström, 1999; Kensing & Blomberg, 1998). Wissen ist nicht isolierbar, sondern eingebettet in Artefakte, Praktiken und soziale Interaktionen (Spinuzzi, 2005). Um solch implizites Wissen nutzbar zu machen, werden spezifische Methoden eingesetzt, die abstrakte Erkenntnisse mit konkreten Erfahrungen verbinden. Das Make-Tell-Enact-Framework (Brandt et al., 2013) kombiniert hierfür drei zentrale Ansätze zur Kommunikation von Wissen in partizipativen Prozessen: Durch das Herstellen (*Make*) materieller Artefakte, das Erzählen (*Tell*) von Erfahrungen und das Nachspielen (*Enact*) von Situationen aus der Lebenswirklichkeit können Nutzer:innen ihr implizites Wissen demnach greifbar machen und aktiv in den Gestaltungsprozess einbringen.

5. Methodische Ansätze

Im Folgenden werden in Tabelle 1 Methoden vorgestellt, die in partizipativen Gestaltungsprozessen bereits erfolgreich im Kontext des Sozial- und Gesundheitswesens eingesetzt wurden. Dieses Kapitel bietet damit eine Orientierungshilfe, um eine gezielte Methodenauswahl entsprechend individuellee Schwerpunkte und vorhandener Ressourcen zu ermöglichen.

Die in Tabelle 1 enthaltenen Methoden sind überwiegend niedrigschwellig und bedürfen zum Großteil einer geringen Vorbereitungszeit seitens der durchführenden Personen. Dennoch können einzelne Methoden je nach körperlichen oder sensorischen Voraussetzungen der Teilnehmenden unterschiedliche Zugänge und Anpassungen erfordern. Die Nachbereitung kann bei allen methodischen Ansätzen durch die Forschenden durchgeführt werden, wodurch nur begrenzt zeitliche und mentale Ressourcen der Zielgruppe benötigt werden.

Basierend auf dem Make-Tell-Enact Framework (Brandt et al., 2013) wurde die Einordnung von Methoden so angepasst, dass diese in Zweck (untersuchen, verstehen, generieren), Gruppengröße (individuell, Gruppe), Kollaborationsformat (Face-to-Face, online) und Ressourcenaufwand (zeiteffizient, niedrigschwellig, emotional entlastend) kategorisiert werden konnten.

- *Zweck*: Der Einsatz einer Methode ist dazu da, ein Ziel innerhalb eines Forschungs- oder Gestaltungsvorhabens zu erreichen. Es wird zwischen methodischen Ansätzen

unterschieden, welche zur Untersuchung, zum Verstehen oder Generieren geeignet sind. Dabei ist es möglich, dass Methoden mehr als einen Zweck verfolgen können (Sanders et al., 2010).

- *Gruppengröße*: PD-Methoden können mit Gruppen unterschiedlicher Größe durchgeführt werden. Die wichtigste Unterscheidung ist hierbei, ob es sich um Methoden im 1-zu-1-Format oder um Methoden im Gruppenformat handelt. In Gruppenformaten gibt es darüber hinaus wiederum die Möglichkeit zur Variation der Größe (Sanders et al., 2010).
- *Kollaborationsformat*: PD-Methoden wurden in Vergangenheit häufig Face-to-Face durchgeführt. Dieser Ansatz ist jedoch sehr zeit- und kostenintensiv. Auch wenn eine direkte Kollaboration in der Regel zu bevorzugen ist, bieten viele Videokonferenzwerkzeuge die Möglichkeit, online mit Menschen auf der ganzen Welt zusammenzuarbeiten (Sanders et al., 2010).
- *Ressourcenaufwand*: Ein hoher Zeitaufwand wird im folgenden Framework so interpretiert, dass die Methode länger als eine Stunde dauert. Darüber hinaus sind Methoden, die nicht online durchgeführt werden können, mit einem zusätzlichen zeitlichen Aufwand verbunden, da beispielsweise Anreisezeiten berücksichtigt werden müssen. Methoden, die individuell durchgeführt werden können, gelten zudem als ressourcenschonender im Vergleich zu solchen, die eine Koordination innerhalb einer Gruppe erfordern.

Methodische Ansätze, welche im Framework als niedrigschwellig einordnet werden, können zum Beispiel geprägt sein durch Asynchronität und die Möglichkeit, dass Teilnehmende digital partizipieren können. Eine niedrigschwellige Methode erfordert wenig bis keine Vorbereitung, nutzt klare, alltagstaugliche Sprache und minimiert kognitive sowie organisatorische Hürden. Diese Methoden sind anpassbar an individuelle Bedürfnisse und erfordern keine spezielle technische Ausstattung oder Fachwissen. Besonders bei vulnerablen Gruppen wie informell Pflegenden ist es wichtig, Methoden so zu gestalten, dass sie in bestehende Alltagsstrukturen integriert werden können und wenig zusätzliche Belastung verursachen.

Da informell Pflegende häufig mit emotionalen Belastungen konfrontiert sind, ist es essenziell, partizipative Methoden so zu gestalten, dass sie nicht zusätzlich überfordern. Entlastung kann dabei nicht nur durch methodische Gestaltung, sondern auch durch soziale Prozesse entstehen – etwa durch den Austausch mit anderen Betroffenen, der das Gefühl von Verständnis, Zugehörigkeit und Nicht-Alleinsein fördert. Solche Elemente lassen sich in kreative, narrative oder reflexive Methoden ebenso integrieren wie in flexible Formate, die den organisatorischen Aufwand reduzieren. Faktoren wie emotionale Stabilität und explorative Offenheit sind, wie zuvor erwähnt, individuell verschieden und sollten je nach partizipativem Vorhaben sorgfältig berücksichtigt werden.

Tabelle 1: Organisation einer Auswahl geeigneter Methoden[3] nach einer adaptierten Version des Make-Tell-Enact-Frameworks (Sanders et al., 2010)

Methoden	**Untersuchen**	**Verstehen**	**Generieren**	**Individuell**	**Gruppe**	**Online möglich**	**Zeiteffizient**	**Niedrigschwellig**	**Emotional entlasten**
Artefakte									
Lego Serious Play		x	x		x			x	x
Co-Design von Prototypen			x		x	x			x
Sprechen, Erzählen, Erklären									
Walkshop		x	x		x			x	x
World Café	x	x	x		x	x		x	
User Stories	x	x		x	x	x	x	x	x
How Might We		x	x	x	x	x	x	x	
SWOT-Analyse	x			x	x	x	x		
Photovoice	x			x	x	x		x	x
Schauspielern, Verfügen (Enacting), Spielen									
Techno Mimesis			x		x				
Rollenspiele		x	x		x		x		

6. Herausforderungen partizipativer Ansätze

Die diskutierten methodischen Ansätze für die partizipative Technikentwicklung markieren einen ersten Ansatzpunkt, um die Gestaltungspraxis im Sozial- und Gesundheitswesen im Allgemeinen – bzw. mit pflegenden Angehörigen im Spezifischen – theoretisch zu rahmen, zu typisieren und methodologisch zu strukturieren. Zu diskutieren bleiben eine Reihe an Herausforderungen, deren Adressierung im Rahmen zukünftiger Forschungsarbeiten Partizipation als Schlüssel für technische Innovationen weiterbringen könnte. Dieser Beitrag soll einen ersten Ansatz zur Strukturierung methodischer Ansätze basierend auf theoretischen und methodologischen Grundlagen des PD bieten, den es in zukünftigen Arbeiten aufzugreifen und zu erweitern gilt. Vollständigkeit kann und soll in solchen Vorhaben nicht das Ziel sein, sondern im Gegenteil gilt es, im Sinne von Innovation, neben einer Struktur für Vorhandenes gleichermaßen Offenheit für Neues zu wahren.

Partizipative Technikentwicklungsprojekte sind stets in vorgegebene Strukturen eingebettet, die beispielsweise von institutionellen Strukturen, regulatorischen Aspek-

3 Face-to-Face ist als Kollaborationsformat nicht explizit aufgelistet, weil alle Methoden so eingesetzt werden können.

ten, ökonomischen Faktoren, gesellschaftlichen Normen und Erwartungshaltungen, aber auch von zentralen Partizipationseigenschaften wie Demokratisierung, transparente und kollektive Entscheidungslogiken, Befähigung oder gegenseitiges Lernen gesteuert werden. Eine gemeinsame Exploration mit der Zielgruppe zur Schaffung von Innovation als Ziel von Partizipation erfordert eine große Offenheit und gleichzeitige Planbarkeit, um Projekte erfolgreich beantragen und umsetzen zu können. Ergänzt wird dieser Widerspruch um Fragen nach Verstetigung, Wirtschaftlichkeit und Nachhaltigkeit von partizipativen Innovationen, die weitere Herausforderungen bergen (Zahlsen et al., 2023).

Darüber hinaus gestaltet sich die Sicherstellung von Zielgruppendiversität und -repräsentativität in partizipativen Vorhaben als herausfordernd. Die situative Verfügbarkeit von persönlichen Ressourcen und Fähigkeiten der Zielgruppe wird zu einem entscheidenden Faktor für deren Einbindung. Es mangelt bislang an methodischen Möglichkeiten, um diese Herausforderung zu adressieren (Nolte et al., 2022). Die Berücksichtigung von Ressourcen, Vulnerabilitäten oder (un)bewussten Vorannahmen und Haltungen auf Seiten der Forschenden ist ebenso eine offene Fragestellung, stellt jedoch vor dem Hintergrund der Vulnerabilität von Zielgruppen wie informell Pflegenden eine weniger direkt einschränkende Auswirkung auf die Umsetzbarkeit von Interventionen dar.

Schließlich ist es wichtig, die Beziehungen zwischen den verschiedenen Beteiligten zu reflektieren und etwaige Konflikte zu adressieren, die aus Macht- und Wissensasymmetrien hervorgehen können. Abweichungen in Erwartungshaltungen, Zielvorstellungen oder Arbeitsweisen können nicht nur zwischen Forschenden und Nutzenden auftreten, sondern auch innerhalb von Teams oder zwischen Praxis- und Technikpartner:innen. Daher sollten Macht- und Wissensasymmetrien frühzeitig und gemeinsam reflektiert werden, um mittels Sensibilisierungs- und Aushandlungsprozessen die Behebung solcher Konflikte anzugehen.

7. Fazit und Ausblick

In diesem Kapitel wurden die theoretischen und methodologischen Hintergründe von PD in den Kontext des Sozial- und Gesundheitswesens eingeordnet und erläutert. Die in der partizipativen Technikentwicklung genutzten Methoden müssen auf Grund ihrer Ressourcenintensität mit Bedacht gewählt werden. Insbesondere informell Pflegende stellen, durch ihre zeitlichen, emotionalen und mentalen Ressourcen, eine potenziell vulnerable Zielgruppe dar. Der in diesem Kapitel vorgestellte methodologische Ansatz stellt eine Möglichkeit dar, Methoden hinsichtlich ihrer Eignung und Umsetzbarkeit zu selektieren.

Die diskutierten methodischen Ansätze verstehen sich als erste Strukturierung, nicht als abschließende Systematik. Zukünftige Forschung sollte diesen Impuls aufgreifen und weiterentwickeln, um partizipative Prozesse an neue Kontexte und Zielgruppen anzupassen. Hierbei sind insbesondere Spannungsfelder zwischen Offenheit und Planbarkeit, aber auch Fragen der Nachhaltigkeit und Zielgruppenrepräsentativität von Bedeutung.

Darüber hinaus bedarf es einer stärkeren Reflexion struktureller Rahmenbedingungen sowie der Beziehungen zwischen Beteiligten. Macht- und Wissensasymmetrien sollten frühzeitig thematisiert und ausgehandelt werden, um tragfähige Kooperationsstrukturen zu ermöglichen. Langfristig gilt es, adaptive und zugleich praktikable partizipative Methoden zu entwickeln, die dieser Komplexität gerecht werden.

Literatur

Bergold, J., & Thomas, S. (2020). Partizipative Forschung. In G. Mey & K. Mruck (Hg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-18387-5_25-2

Bødker, S. (2006). When second wave HCI meets third wave challenges. In *Proceedings of the 4th Nordic Conference on Human-Computer Interaction: Changing Roles* (S. 1–8). https://doi.org/10.1145/1182475.1182476

Brandt, E., Binder, T., & Sanders, E. B.-N. (2013). Tools and techniques: Ways to engage telling, making and enacting. In J. Simonsen & T. Robertson (Hg.), *Routledge International Handbook of Participatory Design* (S. 145–181). Routledge.

Bratteteig, T., Bødker, K., Dittrich, Y., Mogensen, P. H., & Simonsen, J. (2013). Methods: Organising principles and general guidelines for participatory design projects. In J. Simonsen & T. Robertson (Hg.), *Routledge International Handbook of Participatory Design* (S. 117–144). Routledge.

Bratteteig, T., & Wagner, I. (2014). *Disentangling participation: Power and decision-making in participatory design*. Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-06163-4

Bratteteig, T., & Wagner, I. (2016a). Unpacking the notion of participation in participatory design. *Computer Supported Cooperative Work*, *25*(6), 425–475. https://doi.org/10.1007/s10606-016-9259-4

Bratteteig, T., & Wagner, I. (2016b). What is a participatory design result? In *Proceedings of the 14th Participatory Design Conference: Full Papers – Volume 1* (S. 141–150). ACM. https://doi.org/10.1145/2940299.2940316

Chisik, Y., & Mancini, C. (2019). P for politics D for dialogue: Reflections on participatory design with children and animals. In *Proceedings of the Sixth International Conference on Animal-Computer Interaction* (S. 1–13). Association for Computing Machinery. https://doi.org/10.1145/3371049.3371061

Dahl, Y., & Svanæs, D. (2020). Facilitating democracy: Concerns from participatory design with asymmetric stakeholder relations in health care. In *Proceedings of the 2020 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (S. 1–13). Association for Computing Machinery. https://doi.org/10.1145/3313831.3376805

Dearden, A., & Rizvi, H. (2008). Participatory IT design and participatory development: A comparative review. In *Proceedings of the Tenth Anniversary Conference on Participatory Design 2008* (S. 81–91). Indiana University.

Duque, E., Fonseca, G., Vieira, H., Gontijo, G., & Ishitani, L. (2019). A systematic literature review on user centered design and participatory design with older people. In *Proceedings of the 18th Brazilian Symposium on Human Factors in Computing Systems*

(S. 1–11). Association for Computing Machinery. https://doi.org/10.1145/3357155.3358471

Endter, C., & Fischer, F. (2024). Interdisziplinarität und Partizipation als Voraussetzungen nachhaltiger Technologieentwicklung im Gesundheitsbereich. In S. Hartung & P. Wihofszky (Hg.), *Gesundheit und Nachhaltigkeit* (S. 89–97). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-68278-4_51

Engeström, Y. (1999). Activity theory and individual and social transformation. In R.-L. Punamäki, R. Miettinen & Y. Engeström (Hg.), *Perspectives on activity theory* (S. 19–38). Cambridge University Press.

Fischer, F., Boscher, C., Kämmer, J., Reimann, D., & Endter, C. (2022). Status quo des Verständnisses und Einsatzes von Partizipation und Co-Creation in der gesundheits- und pflegebezogenen Technikentwicklung: Ergebnisse eines systematischen Reviews. *Das Gesundheitswesen*, *84*(8–9), 701–702. https://doi.org/10.1055/s-0042-173563

Frauenberger, C., Foth, M., & Fitzpatrick, G. (2018). On scale, dialectics, and affect: Pathways for proliferating participatory design. In *Proceedings of the 15th Participatory Design Conference: Full Papers – Volume 1* (S. 1–13). ACM. https://doi.org/10.1145/3210586.3210591

Geppert, A. A., & Forlano, L. E. (2022). Design for equivalence: Agonism for collective emancipation in participatory design. In *Participatory Design Conference 2022 – Volume 1* (S. 158–168). Association for Computing Machinery. https://doi.org/10.1145/3536169.3537790

Kensing, F., & Blomberg, J. (1998). Participatory design: Issues and concerns. *Computer Supported Cooperative Work*, *7*(3–4), 167–185. https://doi.org/10.1023/A:1008689307411

Kensing, F., & Munk-Madsen, A. (1993). PD: Structure in the toolbox. *Communications of the ACM*, *36*(6), 78–85. https://doi.org/10.1145/153571.163278

Macdonald, N. (2005). Beyond human-centered design? *Interactions*, *12*(2), 75–79. https://doi.org/10.1145/1052438.1052484

Merkel, S., & Kucharski, A. (2019). Participatory design in gerontechnology: A systematic literature review. *The Gerontologist*, *59*(1), e16–e25. https://doi.org/10.1093/geront/gny034

Müller, C., & Kollewe, C. (2024). Soziotechnische Innovationen und Partizipation. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *57*(2), 97–102. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02276-y

Muller, M. J., Wildman, D. M., & White, E. A. (1993). Taxonomy of PD practices: A brief practitioner's guide. *Communications of the ACM*, *36*(6), 26–28.

Nolte, A., Wobbrock, J. O., Volkmann, T., & Jochems, N. (2022). Implementing ability-based design: A systematic approach to conceptual user modeling. *ACM Transactions on Accessible Computing*, *15*(4), 34. https://doi.org/10.1145/3551646

Örnekoğlu-Selçuk, M., Emmanouil, M., Hasirci, D., Grizioti, M., & Van Langenhove, L. (2024). A systematic literature review on co-design education and preparing future designers for their role in co-design. *CoDesign*, *20*(2), 351–366. https://doi.org/10.1080/15710882.2023.2242840

Pihkala, S., & Karasti, H. (2022). Towards response-able PD: Putting feminist new materialisms to work in the practices of participatory design. In *Participatory Design Con-*

ference 2022 – Volume 1 (S. 98–108). Association for Computing Machinery. https://doi.org/10.1145/3536169.3537784

Renyi, M., Gaugisch, P., Hunck, A., Strunck, S., Kunze, C., & Teuteberg, F. (2022). Uncovering the complexity of care networks – Towards a taxonomy of collaboration complexity in homecare. *Computer Supported Cooperative Work*, *31*(3), 517–554. https://doi.org/10.1007/s10606-022-09433-8

Sanders, E. B.-N., Brandt, E., & Binder, T. (2010). A framework for organizing the tools and techniques of participatory design. In *Proceedings of the 11th Biennial Participatory Design Conference* (S. 195–198). Association for Computing Machinery. https://doi.org/10.1145/1900441.1900476

Sanders, E. B.-N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, *4*(1), 5–18. https://doi.org/10.1080/15710880701875068

Scariot, C. A., Heemann, A., & Padovani, S. (2012). Understanding the collaborative-participatory design. *Work*, *41*(Suppl. 1), 2701–2705. https://doi.org/10.3233/WOR-2012-0656-2701

Schaller, M., Volkmann, T., Unger, A., Jochems, N., & Fischer, F. (2025). Implizites Wissen explizit machen: Umgang mit gesellschaftlich geprägten Vorstellungen und Stereotypen in der partizipativen Technikentwicklung. In K. T. Heckes, M. Lorke, M. Siegler & K. J. Wrona (Hg.), *Soziotechnische Transformationen im Sozial- und Gesundheitswesen: Kollaborativ, divers, barrierefrei und sozialräumlich* (S. 84–99). Beltz Juventa.

Simonsen, J., & Hertzum, M. (2008). Participative design and the challenges of large-scale systems: Extending the iterative PD approach. In *Proceedings of the Tenth Anniversary Conference on Participatory Design 2008* (S. 1–10). Indiana University.

Smith, R. C., Bossen, C., & Kanstrup, A. M. (2017). Participatory design in an era of participation. *CoDesign*, *13*(2), 65–69. https://doi.org/10.1080/15710882.2017.1310466

Spinuzzi, C. (2005). The methodology of participatory design. *Technical Communication*, *52*(2), 163–174.

Volkmann, T., Dresel, M., & Jochems, N. (2023). Balancing power relations in participatory design: The importance of initiative and external factors. In *Extended Abstracts of the 2023 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (S. 1–6). ACM. https://doi.org/10.1145/3544549.3585864

Walzer, S., Armbruster, C., Mahler, S., Farin-Glattacker, E., & Kunze, C. (2025). Factors influencing the implementation and adoption of digital nursing technologies: Systematic umbrella review. *Journal of Medical Internet Research*, *27*, e64616. https://doi.org/10.2196/64616

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *64*(2), 140–145. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y

Zahlsen, Ø. K., Parmiggiani, E., & Dahl, Y. (2023). Challenges of scaling participatory design: A systematic literature review. In *Proceedings of the 34th Australian Conference on Human-Computer Interaction* (S. 143–159). Association for Computing Machinery. https://doi.org/10.1145/3572921.3572924

Zamenopoulos, T., & Alexiou, K. (2018). *Co-design as collaborative research*. Bristol University/AHRC Connected Communities Programme.

Teil II: Kritische Perspektiven und Spannungsfelder

Zwischen Anspruch und Wirklichkeit

Normative Fallstricke und epistemische Grenzen partizipativer Forschung

Sabine Flick & Alexander Herold

1. Problemaufriss

Eine der nachhaltigsten Errungenschaften der sozialen Bewegungen des letzten Jahrhunderts war es wahrscheinlich, dem Staat ein Versprechen auf mehr direkte Beteiligung der Bürger:innen abgerungen zu haben. Kaum ein soziales Feld, weder Politik noch Ökonomie, Bildung, Verwaltung, oder die Familie kommt heute noch aus, ohne eine Rhetorik der Beteiligung zu bemühen. Dieser scheinbare Konsens allein sollte allerdings Grund genug sein, die Rede von der Partizipation einem kritischen Blick zu unterziehen. Zahlreiche Arbeiten aus der feministischen Sozialforschung (Wetterer, 2003), den Disability Studies (Beresford, 2002) oder Beiträge zu einer kritischen Analyse des Sozialstaats (Lessenich, 2013) stimmen skeptisch gegenüber einseitigen Erzählungen dieser Entwicklung als einer Fortschrittsgeschichte.

In diesem Beitrag leisten wir eine solche Bestimmung der Grenzen und der Fallstricke der Partizipation. Dabei fokussieren wir nicht auf den Diskurs als Ganzes, sondern nehmen die aktuellen Debatten um partizipative Forschung in den Blick und wollen von diesen ausgehend Rückschlüsse auf Fragen partizipativer Technikentwicklung ziehen. Auch in der Wissenschaft hat die Beteiligung nämlich Einzug erhalten: Unter den Begriffen der partizipativen Forschung oder der Aktionsforschung wird ein Modus des gemeinsamen Forschens praktiziert, der die vormaligen Objekte des wissenschaftlichen Arbeitens zu Mitgestalter:innen macht. Als Co-Forschende sollen diejenigen, deren Lebensrealitäten beforscht werden, aktiv und bestenfalls gleichberechtigt am Prozess der Forschung selbst beteiligt werden (von Unger, 2014; Bergold & Thomas, 2020). Partizipative Forschung ist dabei immer ein explizit normatives Unterfangen, indem sie zu einer Demokratisierung der Wissensproduktion und einer Inklusion oder Empowerment marginalisierter Akteur:innen beitragen will.

Ähnliches gilt auch für die partizipativen Projekte der Technikentwicklung: Auch hier sollen »Befähigung« und »Empowerment« (Fischer & Kernebeck, 2024, S. 20) geleistet

werden, indem mit Adressat:innen gemeinsam praktisch nutzbares Wissen produziert und in tatsächlich nützliche Technologien übersetzt wird.

Zwar sind partizipative Technikprojekte häufig auch angewandte Forschungsprojekte, allerdings ist Technikentwicklung von Sozialforschung insofern unterschieden, als dass sie kein Vorhaben meint, welches an der Produktion von Erkenntnis interessiert ist. Nichtsdestotrotz steht auch hier die Beteiligung für ein spezifisches Versprechen auf Empowerment: Statt bloß unnütze Innovationen zu produzieren, soll die Partizipation der Adressat:innen sicherstellen, dass die Produkte tatsächlich zu ihrem Nutzen entwickelt werden und sie befähigen, ihren Alltag selbstbestimmter zu bewältigen.

Partizipative Forschung und partizipative Technikentwicklung teilen also normative Grundannahmen und methodische Elemente, unterscheiden sich jedoch in ihren Erkenntnisinteressen und Praktiken wesentlich. Während partizipative Forschung primär auf Wissensproduktion zielt – sei es in Form dichter Beschreibungen sozialer Wirklichkeit oder als unmittelbar handlungsrelevantes Wissen – strebt partizipative Technikentwicklung nach der Produktion funktionaler Artefakte. Der epistemische Anspruch, marginalisierte Perspektiven und Erfahrungen sichtbar zu machen, tritt hier hinter dem pragmatischen Anspruch zurück, nützliche und alltagstaugliche Technologien zu schaffen. Dieser Unterschied prägt nicht nur die Verfahren der Beteiligung, sondern auch die Art der zu reflektierenden Machtasymmetrien.

Besonders in Care-Beziehungen zeigen sich die Grenzen partizipativer Technikentwicklung. Die zunehmende Technologisierung von Sorgearbeit verspricht Effizienzgewinne und neue Freiheitsgrade durch digitale Vernetzung. Gleichzeitig führt sie jedoch zur Umformung von Care-Beziehungen nach einer ökonomischen Logik: Sorge wird messbar, optimierbar und managebar gemacht (Nachtwey & Seidl, 2020). Partizipative Ansätze drohen, diesen Prozess eher zu beschleunigen als kritisch zu reflektieren, wenn sie die Beteiligung der Adressat:innen lediglich als Mittel zur Akzeptanzsteigerung digitaler Lösungen nutzen, statt die transformative Wirkung von Technologie auf das soziale Gefüge der Sorge selbst zum Gegenstand zu machen.

Wir wollen in diesem Beitrag die Suggestivkraft des Partizipationsversprechens in der Forschung daher einer kritischen Lektüre unterziehen und sie dabei an ihren eigenen Maßstäben messen. Davon ausgehend wollen wir zum Schluss auch einige Problemstellungen ableiten, die es zu verfolgen gilt, will man die Grenzen partizipativer Technikentwicklung bestimmen.

2. Ansprüche und Prämissen der Kritik: Normativität und Erkenntnistheorie

Die zentrale Intervention partizipativer Forschung ist es, die Beforschten als aktive Subjekte in den Prozess der Forschung zu integrieren. Herkömmliche Forschung setzt auf eine methodische und epistemische Arbeitsteilung: Auf der einen Seite stehen Sozialforscher:innen, die als Subjekte der Wissenschaft Analyse und Theorie formulieren, auf der anderen Seite die Beforschten, die als Objekte der Wissenschaft mit ihrer Lebenspraxis die nötigen Daten liefern. Partizipative Forschung geht dagegen davon aus, dass kein solcher epistemischer Bruch zwischen distanzierten Sozialforscher:innen und in-

volvierten Akteur:innen bestehen muss. Im Gegenteil: Alle Subjekte haben das Potenzial, ihre eigene Lebenswelt reflexiv erkennen zu können.

Partizipative Forschung ist insofern ganz explizit zugleich ein epistemisches und ein normatives Projekt. Zwar ist die Diskussion um partizipative Forschung inzwischen weniger gezeichnet vom revolutionären Impetus, der noch die Aktionsforschung der 1970er Jahre angeleitet hatte. Gegenwärtige Ansätze sind dagegen fast schon im Mainstream methodologischer Debatten, speziell in der Sozialen Arbeit und der Gesundheitsforschung, angekommen und tun sich mit dem Erbe der Aktionsforschung nicht immer ganz leicht. Dennoch steht im Kern partizipativer Forschung eine Reihe von normativen Ansprüchen: Es lassen sich mindestens vier solcher Ansprüche identifizieren, die miteinander verbunden sind: 1) Giving Voice, 2) Überwindung der Marginalisierung, 3) Symmetrisierung der Forschungsbeziehung und 4) Empowerment der Beteiligten.

Der partizipativen Forschung geht es zunächst darum, den Marginalisierten eine Stimme zu geben. Das Wissen, die Perspektiven und Erfahrungen letzterer sollen in solchen Forschungsprojekten Anerkennung finden (von Unger, 2014; Bergold & Thomas, 2020).

Zwar finden sich verschiedene Arten, diesen Anspruch auszuformulieren; Ansatzpunkt nahezu jeden partizipativen Projekts ist es aber, bislang überhörte oder nicht genug gehörte Stimmen auszumachen, denen in der Forschung ein Raum gegeben werden soll.

Zweitens ist es der Anspruch, durch die Forschung unmittelbar einen praktischen Effekt zu erzielen und dabei zu helfen, Mechanismen der Exklusion zu überwinden. Ziel ist es – so fasst etwa von Unger (2022) das zentrale Motto der partizipativen Forschung zusammen – »soziale Wirklichkeit zu verstehen *und* zu verändern« (von Unger 2022, S. 309). Partizipative Forschung will daher ganz konkret zu »einer anderen, besseren Realität beitragen« (von Unger 2022, S. 308). Sie geht insofern immer von einer Kritik der Ungleichheit, der Exklusion oder der Marginalisierung aus. An anderer Stelle haben wir gezeigt, auf welche Weise partizipative Projekte diesen Anspruch auf Veränderung verfolgen (Flick & Herold, 2021).

Drittens soll durch diese Praxis das asymmetrische Verhältnis von Forschenden und Beforschten, von Subjekt und Objekt der Forschung, aufgelöst werden: Forschung soll auf Augenhöhe stattfinden. Die Co-Forschenden sollen dabei in die Lage versetzt werden, das »Erkenntnisinteresse des Projekts an ihren Problemen und Bedürfnissen auszurichten« (von Unger, 2014, S. 53). In partizipativen Projekten entscheiden »im Idealfall alle Forschungspartner:innen gemeinsam in einem Einigungsprozess darüber, was, wie gemacht wird und welches Ergebnis gemeinsam akzeptiert wird« (Bergold, 2017, S. 3).

Viertens ist es der Anspruch, die Beteiligten durch den Forschungsprozess auch ganz konkret zu ermächtigen. Empowerment ist deshalb ein zentraler Begriff (von Unger, 2014). Wie wir gezeigt haben, kann das einerseits heißen, in partizipativer Forschung konkrete Fähigkeiten und Strategien einzuüben, um Barrieren im Alltag überwinden zu können. Andererseits heißt das, dabei auch ein neues Bewusstsein der eigenen sozialen Position und des eigenen Standpunkts zu entwickeln (Flick & Herold, 2021).

Neben diesen normativen Ansprüchen ist partizipative Forschung auch, wie erwähnt, ein epistemisches Vorhaben. Die Beteiligung von Co-Forschenden verspricht dabei letztlich bessere Erkenntnis zu generieren, als das herkömmliche Forschung kann.

Hier muss allerdings zwischen zwei Argumenten unterschieden werden: Zum einen wird argumentiert, dass sich in partizipativen Projekten ein unmittelbar praktisches Handlungswissen generieren lässt, welches schlichtweg effektiver ist, als es ohne die Teilnahme der lebensweltlichen Akteur:innen der Fall wäre (von Unger, 2014). Zum anderen – und das ist für eine empirische Sozialforschung der entscheidende Punkt –, dass durch die Privilegierung der Innenperspektive Beschreibungen der sozialen Welt möglich werden, die dichter und erfahrungsgesättigter sind (Bergold & Thomas, 2012). Donna Haraways (1995) Begriff des situierten Wissens ist hier ein zentraler Bezugspunkt: Partizipative Forschung erkennt demnach an, dass jede Perspektive partial ist und verknüpft diese im Dialog zu einer verzerrungsfreieren Sicht auf die Welt (vgl. etwa von Unger, 2022; Brenssell & Lutz-Kluge, 2020). Haraway (1995) scheint sich zunächst auch gut für eine methodologische Rechtfertigung zu eignen: Sie kritisiert Wissensproduktion als entkörperte, herrschaftliche Praxis, der sie eine Epistemologie des Dialogs, der Begegnung und der Verknüpfung begrenzter Perspektiven, die die Welt eher von unten als von vermeintlich nirgendwo betrachten, entgegenstellt. Sie zeigt sich allerdings auch als entschiedene Kritikerin eines Reflexionsparadigmas, das, wie wir argumentieren werden, für partizipative Forschungsprojekte allzu oft prägend ist.

Wichtigstes Gütekriterium ist das der Reflexivität. Gerade weil partizipative Forschung ständig Gefahr läuft, die eigenen Ansprüche zu unterlaufen, muss eine permanente Reflexion der eigenen Forscher:innengruppe und deren Wissensproduktion stattfinden, die das gemeinsame Arbeiten ermöglicht. Reflexivität wird hier als zentrales Konzept betont, mittels dessen die Qualität wie auch überhaupt der Forschungs- und Erkenntnisprozess gewährleistet sein soll.

3. Partizipation und die Kritik der Vereinnahmung

Selbstverständlich kommt auch kaum einer der zahlreichen Beiträge zur methodologischen Begründung der Partizipation aus, ohne auf mögliche Fallstricke hinzuweisen. Zentral ist hier das Problem der Pseudopartizipation (Wallerstein & Duran, 2008; Gaventa & Cornwall, 2008). Partizipation wird, so die Kritik, zum Feigenblatt für originär paternalistische Anliegen: »[R]esearch projects in the name of participation mask realities of tokenism, reinforce social hierarchies, emphasize consensus, and reproduce the dominant hegemonic agenda […]« (Cahill, 2007, S. 269). Diese Kritik findet empirische Bestätigung in unzähligen neueren Versuchen von Organisationen, Institutionen und lokalen Akteur:innen – beispielsweise durch mehr ›Bürger:innenbeteiligung‹ – spezifische bereits politisch entschiedene Projekte durch eine minimale Partizipation zu legitimieren. Geradezu ubiquitär scheint hier der Verweis auf Sherry Arnsteins (1969) Stufenmodell um zu zeigen: Nicht jede Form von Beteiligung ist schon Partizipation im gewünschten Sinn (von Unger, 2014). Bei den Co-Forschenden müssen tatsächliche Entscheidungsbefugnisse und Mitbestimmungsmöglichkeiten über Ziel, Vorgehen, Auswertung und Nutzung liegen.

Aber auch wenn Beteiligung mit Entscheidungsmacht am konkreten Projekt gegeben ist, ist damit noch nicht gesagt, dass auch unbedingt Demokratisierung in einem starken Sinn befördert wird. Hier setzt die Kritik von Partizipation als Strategie des neolibe-

ralen Regierens an. Bereits in den 1970er Jahren wurde der Aktionsforschung skeptisch entgegnet, bloße Sozialtechnologie zu sein. Anfang der 2000er Jahre diskutieren dann Cooke und Kothari (2001, S. 3) in ihrem Band den Trend zur Partizipation als eine »New Tyranny«. Partizipation stellt in diesem Sinn eine Maßnahme neoliberaler Regierungsweisen dar, die mit einer Rhetorik des Empowerments subjektive Potenziale mobilisieren (Bröckling, 2016).

Folgt man diesem Einwand, kommt es alles andere als zufällig genau zu jenem Zeitpunkt zu einer Reaktualisierung partizipativer Ansätze, an dem die öffentliche Förderung von Forschung zunehmend auf Verwertbarkeit ausgerichtet wird. Diese Kritiken zielen zentral auf den Empowerment-Ansatz, der in Verdacht steht eine neue Form von »economic governance and citizenship« zu sein, die Raum für »new, more subtle forms of professional governance and expertise through the use of empowerment« (Miller & Rose, 2008, S. 93) eröffnet habe. Mit anderen Worten: Durch die Subjektivierung als vermeintlich selbstbestimmte Akteur:innen wird der darin angelegte neoliberale Imperativ einer individualisierenden und responsibilisierenden Agenda undurchsichtig.

Silke van Dyk und Tine Haubner (2021) zeigen etwa, wie die Rhetorik von aktiven und engagierten Bürger:innen sich zur neuen Ressource für den Umbau des Sozialstaats entwickelt hat. Als Community-Kapitalismus bezeichnen sie das Programm, durch Partizipation die informellen Ressourcen der Gemeinschaft in Dienst zu nehmen, um Fürsorgearbeit letztlich zu privatisieren und an informelle Arrangements zu delegieren.

Auch Beresford (2002), Eubanks (2009) und andere Protagonist:innen einer machtkritischen partizipativen Forschung machen eine antiemanzipatorische Indienstnahme der Beteiligung aus. In deren Arbeiten folgt daraus jedoch keine Absage an die Partizipation, sondern eine Schärfung der Grenze zwischen Formen, die tatsächlich Machtverhältnisse infrage stellen und solchen, die sie verschleiern. Beresford (2002, S. 96) unterscheidet daher »consumerist« von »democractic approaches to participation«. Dabei verweisen auch diese auf die notwendige Reflexion des Forschungsprozesses, also wer wann auf welche Weise beteiligt war und wie im Lauf der Forschung Entscheidungen getroffen wurden. Hier fällt das Problem der Vereinnahmung mit dem Problem der Pseudopartzipation zusammen: Nur durch eine beständige Reflexion dieses Prozesses lasse sich dem beikommen und echtes Empowerment von bloßer Vereinnahmung unterscheiden.

Für Projekte partizipativer Technikentwicklung scheint uns diese Frage von besonderer Dringlichkeit. Gerade die Suggestivkraft digitaler Technologien, die die scheinbar selbstbestimmte Vernetzung der Einzelnen ermöglichen und damit die Potenziale der Gemeinschaft freisetzen, beschreiben van Dyk und Haubner (2021) als einen Treiber der Entwicklung hin zum Community-Kapitalismus. Wenn sie sich in dieses Programm einreiht, dann bietet partizipative Technikentwicklung eher ein Surrogat für echte Formen von Selbstbestimmung: Statt Sorgearbeit anders zu organisieren, droht sie, dabei lediglich effektiver informalisiert zu werden.

Ähnlich beschreiben auch Schaller und Fischer (2024) die Gefahr, mittels partizipativer Technikentwicklung bloß eine Ideologie des Solutionismus fortzuschreiben: Indem dabei eigentlich soziale Probleme durch technologische Innovationen vermeintlich gelöst werden sollen. Dagegen stellen sie die Forderung, echte statt bloß tokenistische Beteiligung am Prozess der Entwicklung zu gewährleisten. Nur wenn denn diese gegeben ist, lässt sich sicherstellen, dass die Adressat:innen von Technologie am Ende tatsächlich

profitieren, dass sie also »humanistisch« statt »solutionistisch« (Schaller & Fischer, 2024, S. 287) ist. Sie bringen die Partizipation, wenn sie denn echt ist, gerade als Antwort auf das Problem der Vereinnahmung ein. Egal, ob nun »consumerist« versus »democratic« oder solutionistisch versus humanistisch: Immer ist es der Verweis auf die notwendige Reflexion, die den Unterschied machen soll. Grund genug, sich dem genauer zu widmen.

4. Epistemischer Paternalismus und pseudotransformative Reflexivität

Von Beginn an hat sich die partizipative Forschung in Auseinandersetzung mit diesen Einwänden entwickelt. Dabei wird im Kern auf die notwendige Reflexion des Forschungsprozesses verwiesen: Eine ständige Prüfung, ob tatsächlich echte Beteiligung im vereinbarten Sinn über die Dauer der Forschung hinweg gegeben ist, formulieren viele Ansätze als wesentliche Gelingensbedingung (Fine & Torre, 2019). Durch Reflexion sollen dabei die vorhandenen Asymmetrien zwischen den Beteiligten überwunden oder zumindest kontrolliert werden.

Reflexivität hat hier transformativen Anspruch, insofern sie aus ungleich positionierten Personen Beteiligte auf Augenhöhe machen soll. Unser Argument ist allerdings, dass Reflexion in diesem Sinn eher pseudotransformativ ist. Allzu schnell schleicht sich hier das Missverständnis ein, dass sich durch die Reflexion die Asymmetrie tatsächlich auflösen oder einhegen ließe. Zweitens scheint uns ein Problem zu sein, dass sich die Reflexion zumeist nur auf die Form des Prozesses bezieht und nicht gleichzeitig die normativen Prämissen und Zwecke des Projekts als Ganzes in den Blick nimmt.

Drittens steht der zentrale Anspruch partizipativer Forschung – Marginalisierten durch Co-Learning eine Stimme zu geben – in einem Spannungsverhältnis zu Miranda Frickers (2023) Konzept der epistemischen Ungerechtigkeit. Zwar betont der Ansatz, »marginalized bodies and tongues carry stories untold« (Fine & Torre, 2019, S. 435), doch die Definitionsmacht darüber, wer als marginalisiert gilt und welche Deutungsmuster relevant sind, verbleibt häufig bei akademischen Forschenden. Dies reproduziert, wie Fricker (2023) zeigt, hermeneutische Ungerechtigkeiten, indem kollektive Interpretationsrahmen die Artikulation spezifischer Erfahrungen verunmöglichen und wurde von uns als epistemischer Paternalismus bezeichnet (Flick & Herold, 2021; Flick & Hoppe, 2025). Der Anspruch, epistemische Autorität abzutreten, gerät so zum paradoxen Paternalismus: Indem Forschungsteams entscheiden, in welche Richtung hin sich ein Bewusstsein verändern soll, praktizieren sie genau jene Zeugnisungerechtigkeit, die Fricker (2023) als systematische Abwertung marginalisierter Perspektiven beschreibt. Das postulierte ›Co-Learning‹ wird zum Einbahnstraßen-Prozess, bei dem Betroffene zwar Daten liefern, die Deutungshoheit aber bei akademischen Expert:innen verbleibt. Frickers (2023) Analyse der strukturellen Ausschließung wirft zudem ein kritisches Licht auf die Romantisierung Marginalisierter: Die Annahme, deren Perspektiven seien per se ›weniger deformiert‹, ignoriert, dass Machtdynamiken – wie Fricker (2023) betont – alle epistemischen Gemeinschaften durchziehen. Die von Bourdieu kritisierte ›symbolische Gewalt‹ transformiert sich hier in einen epistemischen Paternalismus, der selbstkritische Reflexionen über gruppeninterne Machtverhältnisse unterbindet. Gleichzeitig zeigt sich in der postpartizipativen Ohnmacht – wenn Forschende ›in privilegierte

Positionen zurückkehren‹ – Frickers (2023) kumulative Dimension epistemischer Ungerechtigkeit: Die befristete Teilhabe an Forschungsprozessen hinterlässt oft keine nachhaltigen Strukturveränderungen, sondern zementiert bestehende Wissenshierarchien. Die von Fricker (2023) geforderte »epistemische Gerechtigkeit« erfordert daher nicht nur Teilhabe, sondern die radikale Infragestellung akademischer Deutungsmonopole. Mit Bezug auf feministische Standpunkttheorie und die Arbeiten Haraways (1995) zeigen Flick und Hoppe (2021; 2025), dass auch die, die man beteiligen will, keine homogene Gruppe darstellen, dass sie teilweise gegenläufige Interessen haben können und vor allem, dass sie über keine authentische, unverzerrte Sichtweise auf sich selbst und ihre Umwelt verfügen, die durch Reflexion lediglich freigelegt und zu ihrem Recht verholfen werden müsste. Anrufungen wie jene der Marginalisierung und des Empowerments sind selbst machtvolle Konstruktionsleistungen, die die Forschungsarbeit nicht als unhinterfragte Axiome anleiten dürfen und dabei die Grenzen markieren, innerhalb derer man dann das Niveau der Beteiligung reflektiert.

Diese Tendenz hin zum epistemischen Paternalismus und die Insistenz auf einer Reflexion, die nur pseudotransformativ ist, scheint uns für eine Reihe von partizipativen Projekten zu gelten. Es ist gut und richtig, dabei Reflexion auf die Forschungspraxis anzustreben. Statt aber darauf zu hoffen, dadurch die Asymmetrien in den Griff zu bekommen, wäre es zielführender, die Unmöglichkeit des Vorhabens, sie zu überwinden, »als Unmöglichkeit anzuerkennen« (Flick & Hoppe, 2021, S. 32). In zahlreichen Studien erfahren wir beispielsweise nichts über Konflikte, über Differenzen, die sich nicht haben auflösen lassen, oder über Momente des Scheiterns, die es zweifelsohne gibt. Gerade diese Erfahrungen wären fruchtbar für eine Reflexionsarbeit, die an einer Verknüpfung notwendig partialer Perspektiven in einem strukturell asymmetrischen Feld interessiert ist.

5. Grenzen partizipativer Technikentwicklung

Der epistemische Paternalismus zeigt sich in der partizipativen Technikentwicklung noch deutlicher als in Kontexten partizipativer Forschung: Hier werden nicht nur normative Vorstellungen ›guter‹ oder ›gesunder‹ Praxis transportiert, sondern diese gleich in materiellen Artefakten fixiert und implementiert. Die zu befreienden Subjekte sind dabei mehrfach determiniert: Als Adressat:innen der Technologie werden sie zunächst in einer Defizitperspektive positioniert (als hilfsbedürftige Pflegebedürftige, überforderte Angehörige oder ineffiziente Pflegekräfte). Als Teilnehmende am Entwicklungsprozess werden sie zugleich als Expert:innen ihrer Lebenswelt angerufen, deren Wissen für eine passgenaue Technologieentwicklung unerlässlich sei. In dieser doppelten Positionierung müssen sie sich sowohl als hilfsbedürftig als auch als kompetent erweisen – eine paradoxe Anforderung, die die strukturelle Asymmetrie zwischen Entwickler:innen und Adressat:innen eher verstärkt als abschwächt.

Diese Probleme epistemischen Paternalismus und pseudotransformativer Reflexivität lassen sich gut am Beispiel partizipativer Entwicklungsprojekte für digitale Pflegeassistenz-Apps veranschaulichen. Typischerweise werden in solchen Projekten pflegende Angehörige in Design-Workshops eingebunden, um ihre ›Bedarfe‹ zu artikulieren und

Funktionen zu bewerten (vgl. die DEA Lebensfreude App, siehe Zeuner & Rettinger, 2022; die QuartierPflegeApp, siehe Siebert et al., 2023). Die akademischen Entwickler:innen initiieren gemeinsame Co-Creation-Formate, in denen die Angehörigen als Expert:innen ihrer Lebenswelt angesprochen werden. Ihre Expertise soll in eine Technologie münden, die den Pflegealltag ›effizienter‹ gestaltet, ›Entlastung‹ schafft und ›Selbstmanagement‹ ermöglicht, was nicht weniger als mehr ›Lebensfreude‹ verspricht. Ähnlich wie in herkömmlichen partizipativen Projekten wird zwar der Prozess der Beteiligung reflektiert – wer wann welche Entscheidungen über Funktionen und Design traf. Die normative Setzung jedoch, dass die Digitalisierung der Pflege per se eine Entlastung darstelle und informelle Pflegearbeit durch technologische Hilfen besser bewältigbar werde, bleibt unhinterfragt. Dass die gesamte Bandbreite an existenten Pflegeapps systematische Schwächen aufweist, ist hinlänglich publiziert (Schäfer et al., 2024; Castillo et al., 2024). Statt die strukturellen Bedingungen häuslicher Pflege – den Mangel an professionellen Diensten, die unzureichende sozialstaatliche Unterstützung, die geschlechtsspezifische Verteilung von Sorgearbeit – zu problematisieren, wird die Technik als individualisierte Lösungsstrategie propagiert, was wir oben bereits unter dem Stichwort Solutionismus problematisiert haben. Die Beteiligung erfolgt hier innerhalb eines bereits vordefinierten Rahmens: Die App soll die Alltagsbewältigung effektiver gestalten, nicht aber die sozialstaatliche Organisation der Pflege kritisch in den Blick nehmen. In Fokusgruppen berichten pflegende Angehörige von ihrer Erschöpfung, ihrer sozialen Isolation und den Herausforderungen bei der Koordination von Pflegeaufgaben (Castillo et al., 2024). Die Entwickler:innen übersetzen diese strukturellen Probleme in technische Features: Kalenderfunktionen zur besseren Zeitplanung, Informationsmodule zu Pflegepraktiken, virtuelle Austauschräume mit anderen Pflegenden. Der epistemische Paternalismus zeigt sich hier nicht nur darin, dass die Forscher:innen und Entwickler:innen definieren, was eine ›gute‹ oder ›effiziente‹ Pflegepraxis ausmacht. Er manifestiert sich vor allem darin, dass der gesamte Problemhorizont auf technisch lösbare Aspekte reduziert wird. Die App fungiert dabei als materielle Fixierung einer bestimmten Perspektive auf die Pflegeproblematik – einer Perspektive, die strukturelle Fragen systematisch ausblendet und stattdessen auf individuelle Anpassungsleistungen setzt. Was in diesem Projekt – wie in vielen ähnlichen Vorhaben – nicht reflektiert wird, ist die Frage, was eigentlich passiert, wenn die technologische Lösung scheitert. Was, wenn die pflegenden Angehörigen trotz App erschöpft bleiben? Was, wenn das eigentliche Problem nicht in einer mangelhaften Organisation des Pflegealltags liegt, sondern in dessen struktureller Überforderung? Die substanzielle Beteiligung müsste genau solche Fragen stellen dürfen. Sie müsste die Freiheit beinhalten, die technologische Intervention selbst in Frage zu stellen und alternative, möglicherweise nicht-technologische Lösungsansätze zu erkunden. Stattdessen droht die partizipative Technikentwicklung hier genau das zu reproduzieren, was van Dyk und Haubner (2021) als Community-Kapitalismus beschreiben: Die informellen Ressourcen der Gemeinschaft werden durch digitale Vernetzung mobilisiert, um staatliche Verantwortung zu privatisieren. Die Beteiligung der Angehörigen an der App-Entwicklung legitimiert dabei eine Technologie, die letztlich zur weiteren Responsibilisierung der Pflegenden beiträgt – nun allerdings mit dem Anschein der Selbstbestimmung versehen.

Ein besonders deutlicher Unterschied zwischen partizipativer Forschung und Technikentwicklung zeigt sich somit im Umgang mit Scheitern. Während Forschungsprojekte immerhin potenziell offen sind für unerwartete Erkenntnisse oder Perspektivverschiebungen, stehen Technikentwicklungsprojekte unter einem massiven Erfolgsdruck. Was passiert eigentlich mit Projekten, die scheitern, weil sie sich für die Adressat:innen als unnütz erweisen? Ist das vorstellbar, wenn man vorher viel Geld investiert und dann auch Ergebnisse sehen will? Die Förderlogik digitaler Innovationen verlangt nach vorzeigbaren Erfolgen, nach funktionierenden Prototypen und implementierbaren Lösungen. Der Raum für grundlegende Infragestellungen der technologischen Intervention selbst ist dabei äußerst begrenzt. Partizipation droht hier zur reinen Akzeptanzbeschaffung zu werden: Die Beteiligten dürfen mitgestalten, aber nicht grundsätzlich in Frage stellen, ob die technologische Lösung überhaupt angemessen ist.

Auch im Fall der Technikentwicklung kommt kaum ein Beitrag, der die Fallstricke dieses Ansatzes thematisieren will, ohne den Verweis auf beständige Reflexion aus (vgl. etwa Kollewe, 2023). Sie bleibt das Instrument, um echte Partizipation zu erreichen. Auch hier gilt aber: Reflexion löst die Asymmetrie weder auf, noch schützt sie per se davor, Beteiligung zum Feigenblatt verkommen zu lassen. Es käme dagegen darauf an, nicht immer schon das Ziel auszugeben, Technikentwicklung durch partizipative Formate inklusiver zu gestalten, sondern auch zu fragen, zu welchem Zweck und in wessen Interesse es eigentlich ist, die anderen beteiligen zu wollen. Reflexion darf hier nicht auf eine reine Prozessfrage reduziert werden: Wer zu welchem Zeitpunkt wie involviert wurde. Sie muss auch die normativen Axiome der partizipativen Technikentwicklung als einem sozialen Projekt mit in den Blick nehmen: Was für ein Unterfangen ist es eigentlich, marginalisierte oder exkludierte Gruppen zur Beteiligung aufzufordern? Welche Konsequenzen ergeben sich daraus für diejenigen, die sich der Beteiligung – aus welchen Gründen auch immer – verweigern? Wer definiert eigentlich den Zweck, dem die Beteiligung dienen soll, als einen normativ wünschenswerten?

Das muss keineswegs heißen, Partizipation durch Metareflexion zu lähmen. So zeigen etwa zahlreiche Bemühungen in der Sozialen Arbeit, dass die Aufklärung über das eigene »Tripelmandat« (Staub-Bernasconi, 2018, S. 111) notwendig zur Praxisorientierung dazugehört. Allerdings hieße das durchaus, einfachen Versprechen der Beteiligung mit Argwohn zu begegnen und immer auch zu fragen, wo der eigene Versuch, exkludierte Gruppen beteiligen zu wollen, gerade als solcher in Paternalismus umschlagen kann. Das gilt insbesondere in einem sozialstaatlichen Arrangement, welches die Individuen immer mehr für sich selbst in die Verantwortung nimmt. Statt erneut der Suggestivkraft der Technologie zu verfallen, die Lösungen verspricht, wenn man sie nur richtig, das heißt hier partizipativ, umsetzt, wäre nach den Bedingungen zu fragen, die die gegenwärtige Krise der Pflege überhaupt erst herstellen und unter denen die informelle Arbeit nur eine Ressource bleibt, um sie zu bewältigen.

Partizipative Technikentwicklung ist ein notwendig riskantes Unterfangen, insofern Beteiligung immer auch gegenteilige Effekte haben kann. Sie lohnt sich aber nur dann, wenn es Ziel ist, mehr als ein besonders effektives Wissen zu produzieren, das allzu sehr den gegenwärtigen Formen staatlicher Sozialtechnologien ähnelt.

Literatur

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners, 35*(4), 216–224. https://doi.org/10.1080/01944366908977225

Beresford, P. (2002). User involvement in research and evaluation: Liberation or regulation? *Social Policy & Society, 1*(2), 95–105. https://doi.org/10.1017/S1474746402000222

Bergold, J. (2017). *Partizipative Forschung: Wer partizipiert an was mit welchen Rechten?* Vortrag auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Soziale Psychiatrie e. V.

Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 13*(1). https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801

Bergold, J., & Thomas, S. (2020). Partizipative Forschung. In G. Mey & K. Mruck (Hg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 113–133). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26887-9_25

Brenssell, A., & Lutz-Kluge, A. (2020). Einleitung: Partizipative Forschung und Gender. Emanzipatorische Forschungsansätze weiterdenken. In A. Brenssell & A. Lutz-Kluge (Hg.), *Partizipative Forschung und Gender: Emanzipatorische Forschungsansätze weiterdenken*. Verlag Barbara Budrich.

Bröckling, U. (2016). Auch Aufrichten ist Zurichten: Das Paradox des Empowerment. *merz | medien + erziehung, 60*(3), 9–16. https://doi.org/10.21240/merz/2016.3.7

Cahill, C. (2007). The personal is political: Developing new subjectivities through participatory action research. *Gender, Place & Culture, 14*(3), 267–292. https://doi.org/10.1080/09663690701324904

Castillo, L. I. R., Tran, V., & Hadjistavropoulos, T. (2024). Are mobile apps meeting the needs of caregivers of people living with dementia? An evaluation of existing apps for caregivers. *Aging & Mental Health, 28*(4), 577–586. https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2177832

Cooke, B., & Kothari, U. (2001). The case for participation as tyranny. In B. Cooke & U. Kothari (Hg.), *Participation: The new tyranny?* (S. 1–15). Zed Books.

Eubanks, V. (2009). Double-bound: Putting the power back into participatory research. *Frontiers: A Journal of Women Studies, 30*(1), 107–137. https://doi.org/10.1353/fro.0.0023

Fine, M., & Torre, M. E. (2019). Critical participatory action research: A feminist project for validity and solidarity. *Psychology of Women Quarterly, 43*(4), 433–444. https://doi.org/10.1177/0361684319865255

Fischer, F., & Kernebeck, S. (2024). Einführung in partizipative Technikentwicklung. In S. Kernebeck & F. Fischer (Hg.), *Partizipative Technikentwicklung im Sozial- und Gesundheitswesen* (S. 18–22). Hogrefe.

Flick, S., & Herold, A. (2021). Epistemischer Paternalismus und transformative Reflexivität? Zur immanenten Kritik der partizipativen Forschung. In S. Flick & A. Herold (Hg.), *Zur Kritik der partizipativen Forschung: Forschungspraxis im Spiegel der Kritischen Theorie* (S. 287–313). Beltz Juventa.

Flick, S., & Hoppe, K. (2021). Reflexivität als Mantra? Voraussetzungen und Grenzen partizipativer Forschung. In S. Flick & A. Herold (Hg.), *Zur Kritik der partizipativen Forschung: Forschungspraxis im Spiegel der Kritischen Theorie* (S. 18–40). Beltz Juventa.

Flick, S., & Hoppe, K. (2025). Reflexivity beyond identity: The premises, promises and problems of participatory research for critical theorizing. *Constellations: An International Journal of Critical and Democratic Theory, 32*(3), 517–526. https://doi.org/10.1111/1467-8675.12800

Fricker, M. (2023). *Epistemische Ungerechtigkeit: Macht und die Ethik des Wissens*. Suhrkamp.

Gaventa, J., & Cornwall, A. (2008). Power and knowledge. In P. Reason & H. Bradbury (Hg.), *The SAGE Handbook of Action Research: Participative inquiry and practice* (S. 70–80). SAGE Publications Ltd.

Haraway, D. (1995). Situiertes Wissen: Die Wissenschaftsfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive. In C. Hammer & I. Stieß (Hg.), *Donna Haraway: Die Neuerfindung der Natur. Primaten, Cyborgs und Frauen* (S. 73–97). Campus Verlag.

Kollewe, C. (2023). Empowerment oder Feigenblatt? Partizipative Forschung und Technikentwicklung mit älteren und alten Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 56*(5), 362–367. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02215-x

Lessenich, S. (2013). *Die Neuerfindung des Sozialen: Der Sozialstaat im flexiblen Kapitalismus* (3., unveränd. Aufl.). transcript.

Miller, P., & Rose, N. S. (2008). *Governing the present: Administering economic, social and personal life*. Polity Press.

Nachtwey, O., & Seidl, T. (2020). *The solutionist ethic and the spirit of digital capitalism*. SocArXiv. https://doi.org/10.31235/osf.io/sgjzq

Schäfer, F., Ried-Wöhrle, E., Schütz, J., Hudelmayer, A., & Wetzel, L. (2024). *Deutschsprachige Apps für pflegende Angehörige: Übersicht, Klassifizierung und Prüfsiegel marktreifer Angebote. Systematisches Review* (BZPD Working Paper Series, 08/2024). Bayerisches Zentrum Pflege Digital. https://doi.org/10.60785/opus-2366

Schaller, M., & Fischer, F. (2024). Partizipative Technikentwicklung mit pflegenden Angehörigen zwischen Solutionismus und Humanismus – Ein Essay. *Spiritual Care, 13*(3), 285–289. https://doi.org/10.1515/spircare-2024-0034

Siebert, N., Wenner, H., Kuball, T., Kiel, F., Beggiato, M., Oer, S., & Jahn, G. (2023). Digital support requirements for the care community QuartierPflege. In J. Kalra (Hg.), *Human factors in aging and special needs* (AHFE Open Access, Bd. 88, S. 85–94). AHFE International. https://doi.org/10.54941/ahfe1003665

Staub-Bernasconi, S. (2018). *Soziale Arbeit als Handlungswissenschaft: Soziale Arbeit auf dem Weg zu kritischer Professionalität* (2., vollst. überarb. u. aktualisierte Aufl.). Verlag Barbara Budrich.

van Dyk, S., & Haubner, T. (2021). *Community-Kapitalismus*. Hamburger Edition.

von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8

von Unger, H. (2022). Mehr Teilhabe durch partizipative Forschung: Grundzüge eines Forschungsstils. In G. Wansing, M. Schäfers & S. Köbsell (Hg.), *Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes* (S. 305–320). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-38305-3_16

Wallerstein, N., & Duran, B. (2008). The theoretical, historical, and practice roots of CBPR. In M. Winkler & N. Wallerstein (Hg.), *Community-based participatory research for health: From process to outcomes* (2. Aufl., S. 25–46). Jossey-Bass.

Wetterer, A. (2003). Rhetorische Modernisierung: Das Verschwinden der Ungleichheit aus dem zeitgenössischen Differenzwissen. In G.-A. Knapp & A. Wetterer (Hg.), *Achsen der Differenz: Gesellschaftstheorie und feministische Kritik* (S. 268–319). Westfälisches Dampfboot.

Zeuner, L., & Rettinger, L. (2022). DEA-Lebensfreude: Evaluation einer App zur täglichen Unterstützung von Betreuungspersonen von Menschen mit dementiellen Erkrankungen. In U. Rußmann, F. Aubke, D. Ortiz, I. Pezenka, A.-C. Schulz & C. Schweiger (Hg.), *Zukunft verantwortungsvoll gestalten. Forschungsforum der österreichischen Fachhochschulen 2021* (S. 231–242). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-36861-6_17

Ethische und soziokulturelle Aspekte der partizipativen Technikentwicklungsforschung mit pflegenden An- und Zugehörigen im Rahmen der personenzentrierten Versorgung

Maria Lindner, Nele Fischer & Katrin Balzer

1. Einführung

Technologische Entwicklungen haben im Pflegekontext in den letzten Jahren erheblich an Bedeutung gewonnen, insbesondere durch Fortschritte in den Bereichen der künstlichen Intelligenz, Robotik und der digitalen Pflege- und Gesundheitsanwendungen (Guisado-Fernández et al., 2019). Dies geht mit Herausforderungen nicht nur im Pflege- und Gesundheitswesen in Deutschland, sondern auch im Bereich der ethischen Reflexion und soziokulturellen Akzeptanz einher. Technologien sollen nicht nur funktional und effizient, sondern auch ethisch vertretbar sowie gesellschaftlich und rechtlich akzeptabel sein (Hofmann et al., 2014). Um dies zu gewährleisten, hat die aktive Einbindung von Zielgruppen und ihrer spezifischen Bedürfnisse in die Entwicklung von Gesundheitstechnologien durch unter anderem Ansätze des User-Centered Design (UCD), Design Thinking (DT) oder des Human-Centered Design (HCD) an Bedeutung gewonnen (Göttgens & Oertelt-Prigione, 2021).

Die Auseinandersetzung mit ethischen und soziokulturellen Aspekten von Gesundheitstechnologien geht jedoch über die Beschäftigung mit den aktiv Nutzenden der Technologie hinaus. Soziokulturelle Aspekte von Technologien beschreiben das Zusammenspiel von Einstellungen, Werten, Bedeutungen, Machtverhältnissen, Verhaltensweisen sowie die Verteilung von Ressourcen in einer Gesellschaft, denn »[n]icht nur die Technologie wirkt auf das soziale Umfeld, sondern sie wird umgekehrt auch durch dieses geprägt bzw. passt sich in dieses ein – oder auch nicht« (Gerhardus et al., 2023, S. 263).

Unter ›Nutzenden‹ verstehen die Autorinnen des Beitrags nach ISO 9241–11:2018 (International Organization for Standardization, 2018) diejenigen, die aktiv mit der Technologie interagieren und beispielsweise im UCD fokussiert werden (Suresh Kumar et al., 2024). Demgegenüber wird in der partizipativen Technikentwicklungsforschung

ein breites Personenspektrum einbezogen: In allen Phasen der Technikentwicklungsforschung werden all jene Personen, die an der Technikentwicklung beteiligt sind (Wahl et al., 2021), sowie insbesondere die von der Technologie aktiv und passiv Betroffenen eingebunden, beispielsweise durch Interessensvertretungen wie Patient:innen- und Angehörigenorganisationen oder Selbsthilfeverbände (wir pflegen e. V., o.J.) oder durch individuelle Akteur:innen.

Ethische Aspekte umfassen evaluative, das heißt normativ wertende Fragen, die Bestandteil der ethischen Bewertung durch Forschende einer Technologie sind. Nach Gerhardus et al. (2023) beziehen sich diese auf die Bewertung, »[…] ob a) die Technologie ethische (Mindest-)Anforderungen einhält, die aus Werten, Normen, Prinzipien oder Kriterien abgeleitet wurden, und/oder ob b) die Technologie zu ethischen Konflikten führt, die Abwägungen zwischen verschiedenen Werten, Normen, Prinzipien oder Kriterien erforderlich machen.« (Gerhardus et al., 2023, S. 249).

Für die breitere Auseinandersetzung mit ethischen und soziokulturellen Aspekten von Technologien ist daher die Einbindung von Perspektiven jener Gruppen zentral, die von der Technologie betroffen bzw. an ihrer Einbettung in der Gesellschaft beteiligt sind. Dies wird unter anderem im Kontext der Technikfolgenabschätzung (Grunwald, 2019) gefordert und beispielsweise im *Constructive Technology Assessment* über die Einbindung von Interessensvertretungen in Entwicklungsprozesse umgesetzt (Konrad et al., 2017). In der Zusammenarbeit mit Betroffenen und Beteiligten sollen mögliche ethische und soziokulturelle Aspekte der zu entwickelnden Technologien einerseits frühzeitig erkannt werden und andererseits soll möglichen ungünstigen Folgen bereits im Entwicklungsprozess proaktiv entgegengewirkt werden. In diesem Sinne trägt die Einbindung vor allem betroffener und beteiligter Gruppen zur Unterstützung von *Design Justice* bei (Costanza-Chock, 2020), das heißt, sie trägt dazu bei, die spätere gleichberechtigte Nutzbarkeit und Zugänglichkeit der Technologien sicherzustellen. Auf der Ebene der konkreten Entwicklungsprozesse digitaler Technologien gehören partizipative (Aktions-)Forschung und partizipative Designprozesse, wie beispielsweise *Value Sensitive Design* (Friedman & Hendry, 2019) oder *Asset-based Design* (Pei & Nardi, 2019), zu den prominentesten Herangehensweisen, um die von der Technologie potenziell Betroffenen gestaltend in die Technologieentwicklung einzubeziehen (Endter & Fischer, 2024).

Partizipative Technikentwicklungsforschung lässt sich in diesem Sinne als Prozess begreifen, in dem Technologie über die kontinuierliche Einbindung von Interessengruppen nicht nur entsprechend technischer Machbarkeit, sondern insbesondere auch entsprechend der ethischen und soziokulturellen Perspektive der Betroffenen und Beteiligten einer Technologie als sinnvoll und wünschenswert gestaltet und erforscht wird (Bombard et al., 2011). Dies ist im Kontext der Technikentwicklung für die Unterstützung von Pflege- und gesundheitlichen Versorgungsprozessen auch relevant, um die Grundsätze einer personenzentrierten Versorgung zu wahren und zu stärken.

Als *personenzentrierte Versorgung* (›Person-Centered Care‹) werden Pflege- und Behandlungsarrangements bezeichnet, die ausgehend von den Bedürfnissen, Präferenzen und Werten der Betroffenen darauf ausgerichtet sind, die individuelle Bewältigung des Lebens mit Gesundheitsrisiken, Krankheit oder Beeinträchtigungen zu stärken (American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016). Technolo-

gische Innovationen können pflegende An- und Zugehörige (im folgenden Text unter Angehörige zusammengefasst) entlasten, indem sie automatisierte Unterstützung bieten, Informationszugänge verbessern oder die Kommunikation zwischen Pflegenden und dem Gesundheitssystem erleichtern (Guisado-Fernández et al., 2019). Allerdings ist es gerade aus Perspektive der personenzentrierten Versorgung entscheidend, dass Technologien so gestaltet sind, dass sie die Autonomie der Betroffenen und Beteiligten fördern und diese nicht zusätzlich belasten, zum Beispiel durch hohen zusätzlichen Zeitaufwand, mangelnde Interoperabilität oder schwierige Bedienbarkeit (Hassan, 2020).

Die frühzeitige Integration ethischer, rechtlicher und soziokultureller Aspekte in die Technikentwicklung ist daher essenziell, um eine nachhaltige, gerechte und personenzentrierte Pflegeversorgung zu gewährleisten. Die Umsetzung solcher partizipativen Forschungs- und Entwicklungsprozesse erfordert die Fokussierung ethischer und soziokultureller Aspekte. Dies gilt insbesondere für die Partizipation pflegender Angehöriger, deren spezifische Lebenssituation mit den erheblichen physischen, psychischen und finanziellen Herausforderungen aufgrund der Pflegesituation zu berücksichtigen ist (Büscher, 2024; Cormican et al., 2021).

Ziel dieses Beitrags ist es, zentrale ethische und soziokulturelle Aspekte und Möglichkeiten, die sich aus der Partizipation pflegender Angehöriger in technologischen Innovationsprozessen für die personenzentrierte Versorgung ergeben, aus pflegewissenschaftlicher Perspektive kritisch zu diskutieren. Dazu beschreiben wir nachfolgend die Rolle und Aufgaben pflegender Angehöriger im Kontext der personenzentrierten Versorgung, erläutern deren spezifische Belastungen, die es im Technikentwicklungsprozess zu berücksichtigen gilt, und gehen auf die möglichen Chancen sowie Herausforderungen der partizipativen Technikentwicklung mit dieser Gruppe ein. Dabei werden Prinzipien der personenzentrierten Versorgung in Verbindung mit ethischen und soziokulturellen Aspekten als Anforderungen an den partizipativen Technikentwicklungsprozess mit pflegenden Angehörigen formuliert. Abschließend werden die zentralen Erkenntnisse zusammengefasst und es werden generalisierte Anforderungen sowie ein Ausblick für die partizipative Technikentwicklungsforschung gegeben.

2. Pflegende Angehörige als Partner:innen in der partizipativen Technikentwicklungsforschung

Die personenzentrierte Versorgung verfolgt einen ganzheitlichen Ansatz, der medizinische, soziale, psychologische und kulturelle Aspekte in die Gesundheitsversorgung einbezieht, die den Werten und Präferenzen der betroffenen Person entspricht. Im Gegensatz zu krankheitszentrierten Modellen betont dieser Ansatz die Autonomie und Selbstbestimmung der Personen mit gesundheitlichem Unterstützungsbedarf in dynamischer Zusammenarbeit mit wichtigen Bezugspersonen und den beteiligten Fachkräften (American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016). Das Konzept stützt sich auf verschiedene theoretische Modelle, unter anderem die personenzentrierte Theorie nach Rogers (1951), das biopsychosoziale Modell von Engel (1977), das Modell der informierten Entscheidung von Elwyn et al. (1999) sowie die Selbstbestimmungstheorie von

Deci und Ryan (1985), den femininen Care-Ansatz für Ethik und Moralbeziehung nach Noddings (1984) und das Empowerment-Modell (Rappaport, 1987).

Zentrale Prinzipien der personenzentrierten Versorgung umfassen modellübergreifend die aktive Beteiligung und Einbindung der betroffenen Person in die eigenen (pflegerischen und gesundheitsbezogenen) Entscheidungsprozesse, wobei deren Werte und Präferenzen respektiert und die Autonomie und Mitgestaltung der Versorgung gefördert werden. Ebenso wichtig ist die Beziehung zwischen der betroffenen Person und Gesundheitsfachpersonen, die auf Vertrauen, kontinuierlicher Betreuung, offener Kommunikation und Informationsaustausch sowie den Kompetenzen und Fähigkeiten der Fachpersonen basiert. Der Kontext der Versorgung, einschließlich struktureller und organisatorischer Rahmenbedingungen, spielt ebenfalls eine entscheidende Rolle, wobei Barrieren, wie Zeitmangel und begrenzte Ressourcen, überwunden werden müssen, um ein unterstützendes Umfeld für die betroffene Person und die Gesundheitsfachpersonen zu schaffen (American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016; Håkansson Eklund et al., 2019; Kitson et al., 2013).

Gemeinsames Ziel der verschiedenen Modelle ist es, die Lebensqualität von Personen mit gesundheitlichem Unterstützungsbedarf und ihren Angehörigen durch Empathie, Respekt, Zusammenarbeit und individuelle Betreuung zu verbessern (Håkansson Eklund et al., 2019; Ebrahimi et al., 2021). Pflegende Angehörige übernehmen dabei eine Schlüsselrolle (Ebrahimi et al., 2021) und sind sowohl Unterstützende, Fürsprechende und Vermittelnde für die Menschen mit Pflegebedarf als auch selbst Personen mit spezifischem Informations- und gegebenenfalls auch Unterstützungsbedarf (American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016).

Während die patient:innenzentrierte Versorgung vor allem auf einzelne Behandlungen und die Interaktion zwischen Behandelnden und Patient:innen bei einzelnen Versorgungsleistungen fokussiert ist, geht die personenzentrierte Versorgung darüber hinaus und betrachtet die Person als Ganzes über den gesamten Versorgungszeitraum hinweg mithilfe angesammelter Kenntnisse über ihre individuellen Bedürfnisse, Probleme und Lebenszusammenhänge (Starfield, 2011).

2.1 Rolle und Aufgaben pflegender Angehöriger

Bei pflegenden Angehörigen handelt es sich in der Regel um nahestehende Personen, die eine zentrale Rolle in der Unterstützung der ca. 5,7 Millionen pflegebedürftigen Menschen in Deutschland (Stand 2023) übernehmen, von denen 86 % in der Häuslichkeit (4,89 Millionen Pflegebedürftige) versorgt werden (Statistisches Bundesamt, 2025). Rund 55 % der Pflegebedürftigen (ca. 3,1 Millionen) werden allein durch Angehörige in der Häuslichkeit versorgt. Sie können Angehörige, Freund:innen oder andere nahestehende Personen sein, die nicht-professionelle Pflege leisten (American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016; Büscher, 2024). Ihr Aufgabenspektrum ist so heterogen wie die individuellen Unterstützungsbedarfe und Lebensumstände der pflegenden Angehörigen. Sie erbringen informelle Pflegeleistungen, wie Hilfe bei der Medikamentengabe, Hilfe bei der Körperpflege, Ernährung und Mobilität, geben emotionale Unterstützung (Schwinger & Zok, 2024) und übernehmen Aufgaben, die weit über körperbezogene Pflege hinausgehen. Sie strukturieren den Alltag, begleiten

zu medizinischen oder therapeutischen Angeboten, vermitteln Hilfen und stabilisieren in Krisensituationen. Dabei ergänzen sie die professionelle Pflege in zentraler Weise (Eggert, 2018; Geyer, 2020).

Studien belegen, dass die Übernahme informeller Pflege mit erhöhten körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen für die pflegenden Angehörigen einhergeht (Marinho et al., 2022; Schwinger & Zok, 2024). Pflegende Angehörige berichten signifikant häufiger über depressive Symptome, Erschöpfung, Stress sowie Einschränkungen der eigenen Gesundheit und Lebensqualität als Nicht-Pflegende (Pinquart & Sörensen, 2003).

2.2 Partnerschaftliche Teilhabe als Bindeglied zwischen partizipativer Technikentwicklungsforschung und personenzentrierter Versorgung

Technologiegestützte Interventionen haben das Potenzial, die Belastung pflegender Angehörigen, wie beispielsweise Stress und psychische Belastungen, zu verringern, indem sie den Zugang zu Ressourcen erleichtern und soziale Unterstützung bieten (Zhou et al., 2024; Büscher, 2024). Solche Technologien müssen nicht nur hohen ethischen (unter anderem dem Schutz der Privatsphäre und der Förderung der Selbstbestimmung) und datenschutzrechtlichen Anforderungen (unter anderem der Datenschutz-Grundverordnung [DSGVO] und Datensicherheit von sensiblen Gesundheitsdaten) genügen (Grimm & Zöllner, 2025), sondern sollten auch die spezifischen Bedürfnisse pflegender Angehörigen berücksichtigen. Dies erfordert die Einbindung der Betroffenen und Beteiligten in alle Phasen der Technikentwicklungsforschung (Bevan Jones et al., 2018; Waite-Jones et al., 2018).

Die einzigartigen Expertisen und Erfahrungen, insbesondere pflegender Angehöriger, werden in traditionellen Forschungsansätzen häufig gar nicht, nur nachträglich oder nicht gleichberechtigt einbezogen und somit häufig unterschätzt (Kim et al., 2023). Eine Paradigmenverschiebung hin zu einer gleichberechtigten Partnerschaft kann dieses wissenschaftlich, praktisch und ethisch nachteilige bzw. benachteiligende Gefälle aufheben (Bowness et al., 2024). Die aktive Co-Forschung mit pflegenden Angehörigen kann nicht nur deren Gefühl der Eigenverantwortung stärken (Bowness et al., 2024), sondern auch zu qualitativ hochwertigeren Forschungsergebnissen führen, indem Aspekte der Lebenswirklichkeit wie zum Beispiel Alltagsfolgen einer Erkrankung detaillierter von den Betroffenen und Beteiligten in die Forschungsfrage und die Analyse eingebracht wurden, als diese in der wissenschaftlichen Literatur beschrieben sind. Ebenso können hierdurch die Interpretation der Ergebnisse gemeinsam vertieft werden, sodass Schlussfolgerungen ausgehend von und mit der Lebenswelt kritisch reflektiert und eingeordnet werden (Agyei-Manu et al., 2023). Partizipation kann den (Wieder-)Aufbau von Vertrauen in das Gesundheitssystem ermöglichen und das Gefühl der Wertschätzung und Anerkennung fördern. Darüber hinaus kann die Nutzung inklusiver und barrierefreier Kommunikationswege, wie digitale Plattformen oder einfache Sprache, neue Möglichkeiten der Zusammenarbeit und des Austauschs eröffnen (Bowness et al., 2023).

Pflegende Angehörige verfügen häufig über ein profundes, an der Versorgungsrealität geschultes Wissen über das Gesundheitssystem und die Betreuungspraxis, das möglicherweise in traditionellen Forschungsansätzen unberücksichtigt bleibt. Die früh-

zeitige und gleichberechtigte Einbindung ihrer einzigartigen Erfahrungen ermöglicht es, Perspektiven zu integrieren, die zu praxisnahen und anwendbaren Erkenntnissen führen können. Durch ihre aktive Beteiligung an Technikentwicklungsprojekten können pflegende Angehörige als Initiator:innen von Veränderungen agieren und dazu beitragen, Maßnahmen besser auf die Bedürfnisse der Betroffenen zuzuschneiden, indem beispielsweise Aspekte des pflegerischen Alltagslebens oder der Krankheitsbehandlung, die nicht ausreichend in der Literatur beschrieben waren, in der Technikentwicklungsforschung berücksichtigt werden (Agyei-Manu et al., 2023; Bowness et al., 2024).

Ebenso sollten direkte persönliche Vorteile der aktiven Teilnahme an Technikentwicklungsprozessen nicht unterschätzt werden. Die pflegenden Angehörigen können sich unter anderem mit anderen Betroffenen oder Expert:innen austauschen, erhalten zusätzliche Informationen und Anregungen, können neue Eindrücke außerhalb ihres (pflegerischen) Alltags gewinnen sowie von Wertschätzung und einem neuen Netzwerk profitieren (Spindler & Vondermaßen, 2024).

Für eine partnerschaftliche Teilhabe sind nach Bergold und Thomas (2012) insbesondere demokratische Strukturen und »sichere Räume« (Bergold & Thomas, 2012, S. 5), in denen sich alle Beteiligten offen und transparent austauschen können von grundlegender Bedeutung.

Damit kann eine partizipative Technikentwicklungsforschung die Umsetzung einer personenzentrierten Versorgung auf mehrfachem Wege stärken: Einerseits bildet sie den Boden dafür, dass Ergebnisse der Technikentwicklung einer späteren personenzentrierten Versorgung in der Praxis förderlich sind; andererseits ermöglicht sie bereits im Prozess der Technikentwicklung Erfahrungen der Personenzentriertheit, die in die Versorgungsrealität eingebracht werden können, und stärkt die Rolle der pflegenden Angehörigen über den reinen Kontext der Technologieentwicklung hinaus. Zwischen personenzentrierter Versorgung und partizipativer Forschung ergeben sich vielfältige Schnittstellen bezüglich der für die jeweiligen Interaktionsprozesse zentralen Werte (vgl. Abbildung 1).

Die gemeinsame Entscheidungsfindung, ein Grundprinzip der personenzentrierten Versorgung (Feldthusen et al., 2022) ebenso wie der partizipativen Technikentwicklungsforschung (Bowness et al., 2024) und der ethischen Prinzipien partizipativer Gesundheitsforschung (ICPHR, 2022), findet ihre Entsprechung in der aktiven Einbindung von Patient:innen und pflegenden Angehörigen in Forschungsprozesse. Dabei werden pflegende Angehörige als Expert:innen ihrer eigenen Situation anerkannt. Partizipative Forschung stärkt zudem das Empowerment und die Autonomie pflegender Angehöriger, indem sie deren aktive Mitgestaltung der Gesundheitsversorgung fördert (Ebrahimi et al., 2021). Gleichzeitig zählt die Selbstbestimmung zu den zentralen Prinzipien der personenzentrierten Versorgung (Feldthusen et al., 2022; Håkansson Eklund et al., 2019).

Beide Ansätze, personenzentrierte Versorgung und partizipative Forschung, betonen die Bedeutung eines holistischen Blicks, der soziale, emotionale und praktische Aspekte berücksichtigt, sowie die Schaffung von Gelegenheiten und eine vertrauensvolle Beziehung, die die gestaltende Beteiligung im Sinne von Co-Creation[1] erst ermöglicht.

---

1 [1] Co-Creation beschreibt einen kooperativen Ansatz, bei dem alle relevanten Interessengruppen aktiv und gleichberechtigt eingebunden werden. Ziel ist es, bestehende Machtstrukturen und

Weitere ethische Prinzipien partizipativer Gesundheitsforschung, die auch in der partizipativen Technikentwicklungsforschung sowie in der personenzentrierten Versorgung fokussiert werden (sollten), sind das kollektive Handeln zwischen den Betroffenen und allen am Pflege- und Versorgungsprozess beteiligten Personen, das durch transparente und offene Zusammenarbeit und Kommunikation geprägt sein sollte (Feldthusen et al., 2022; Håkansson Eklund et al., 2019; Bergold & Thomas, 2012; Bowness et al., 2023; ICPHR, 2022).

Die Symmetrien und Synergien personenzentrierter Versorgung und partizipativer Forschung zeigen sich paradigmatisch auch in den ethischen Grundsätzen und Prinzipien, die die International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2022) für Forschende formuliert hat. Diese gehen über die allgemeinen forschungsethischen Ansätze (unter anderem informierte Einwilligung und Ethikanträge) in der Forschung hinaus und umfassen zudem aktives Lernen durch Voneinander-Lernen und persönliche Integrität durch gerechtes faires, transparentes und vertrauenswürdiges (Be-)Handeln aller Beteiligten. Forschende sollten anhand der ethischen Prinzipien auf die Gewährleistung der Sicherheit und des Schutzes aller Beteiligten achten und das gesellschaftliche Wohlergehen fokussieren (ICPHR, 2022).

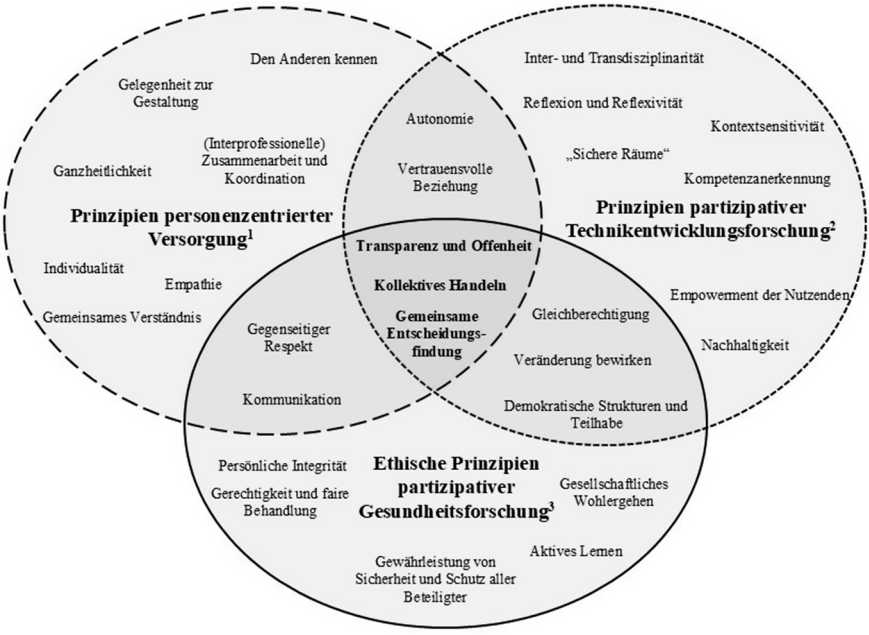
Ein respektvoller Umgang (inklusive Beziehungsaufbau) ebenso wie eine Kommunikation auf Augenhöhe mit allen an der Versorgung beteiligen Personen stellen nicht nur nach ICPHR (2022) zentrale Prinzipien dar, sondern werden auch im Rahmen der personenzentrierten Versorgung betont (Feldthusen et al., 2022; Håkansson Eklund et al., 2019).

Gleichzeitig gibt es auch Überschneidungen zwischen den Prinzipien partizipativer Technikentwicklungsforschung (Bergold & Thomas, 2012; Bowness et al., 2024) und den ethischen Prinzipien partizipativer Gesundheitsforschung (ICPHR, 2022). Gleichberechtigte demokratische Strukturen und Teilhabeprozesse unterstützen die Prozesse der Veränderung, die durch Partizipation aktiv bewirkt werden sollen (ICPHR, 2022).

In diesem Sinne kann eine partizipative Forschung, die diese gemeinsamen Prinzipien integriert, wichtige Weichen für eine technologisch unterstützte personenzentrierte Versorgung stellen, in der pflegende Angehörige die Rollen und Aufgaben ausüben können, wie es ihren Ressourcen, Bedürfnissen, Präferenzen und Zielen entspricht und ihrer eigenen Gesundheit und Lebensqualität dienlich ist (ICPHR, 2022).

Handlungsspielräume insbesondere im Gesundheitswesen neu auszurichten. Zentrale Elemente sind die gemeinsame Entscheidungsfindung sowie die Berücksichtigung gemeinschaftlicher Werte, um das Engagement der Beteiligten zu erhöhen und soziale Barrieren zu reduzieren (Barker et al., 2021).

Abbildung 1: Partizipative Technologieentwicklung für eine personenzentrierte Versorgung als Akt der kollektiven Gestaltung, in dem Partner:innen gleichberechtigt und vertrauensvoll in respektvollen, demokratischen und offenen Prozessen zusammenarbeiten



(eigene Abbildung nach [1] Feldthusen et al., 2022; Håkansson Eklund et al., 2019; [2] Bergold & Thomas, 2012; Bowness et al., 2024; [3] ICPHR, 2022)

3. Partizipative Technikentwicklungsforschung unter Berücksichtigung der spezifischen Lebenssituation pflegender Angehöriger

Systematische Übersichtsarbeiten zur partizipativen Forschung mit pflegenden Angehörigen verdeutlichen, dass die aktive Beteiligung neben den beschriebenen Potenzialen auch Herausforderungen mit sich bringt (Bowness et al., 2024). In der Zusammenarbeit mit pflegenden Angehörigen stehen Forschende nicht nur vor den klassischen Herausforderungen der Partizipation (z.B. Rekrutierung, Finanzierung, Projektlaufzeiten), sondern auch vor zielgruppenspezifischen Anforderungen, die mit der spezifischen Lebenssituation dieser Personengruppen verbunden sind (Büscher, 2024).

Pflegende Angehörige sind erheblichen physischen, psychischen und finanziellen Belastungen ausgesetzt, die ihre gesellschaftliche Teilhabe und den Zugang zu Ressourcen einschränken können (Schwinger & Zok, 2024). Zentrale Treiber dieser Belastung sind die zum Teil fehlende Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, finanzielle Unsicherheiten, psychosoziale Belastungen und gesellschaftliche Stigmatisierung (Büscher, 2024; Fischer & Müller, 2020). Viele pflegende Angehörige sind berufstätig, was eine Doppelbelastung mit sich bringt. Zeitliche und emotionale Herausforderungen führen oft zu reduzierter Arbeitszeit oder Berufsaufgabe, was finanzielle Risiken erhöht (BMFSFJ,

2025b), sodass rund 20 % der pflegenden Angehörigen von Armut bedroht sind (Felder et al., 2022). Einkommensverluste durch reduzierte Erwerbstätigkeit wirken sich auch auf die spätere Rente aus (Fischer & Müller, 2020; Schwinger & Zok, 2024). Darüber hinaus haben pflegende Angehörige ein erhöhtes Risiko für psychische und physische Gesundheitsprobleme. Chronische Überlastung, fehlende Unterstützung und mangelnde Anerkennung verschärfen Stress und Erschöpfung (Raemdonck et al., 2024). Zusätzlich können Ageismus und Ableismus soziale Ausgrenzung verstärken (Antidiskriminierungsstelle des Bundes, 2023; BMFSFJ, 2025a; Bundeszentrale für politische Bildung, 2024). Pflegende Angehörige werden oft als ›unsichtbare Helfer:innen‹ wahrgenommen, deren Arbeit kaum gewürdigt wird (Holland, 2022).

Bezogen auf die partizipative Technikentwicklungsforschung entstehen für die Einbindung von pflegenden An- und Zugehörigen durch diese Lebenssituation mit erhöhten und sich ggf. gegenseitig verstärkenden Belastungen besondere Herausforderungen. Im Folgenden werden zentrale Herausforderungen sowie mögliche Lösungsansätze beschrieben. Eine Systematik und Vollständigkeit kann dieser Beitrag nicht gewährleisten, auch können nicht alle Phasen des Technikentwicklungsprozesses sowie alle Charakteristika, insbesondere weitere Dimensionen intersektionaler Ungleichheit wie ethnische Zugehörigkeit, Religion, Bildung, sexuelle Orientierung, Behinderungen, Alter oder Geschlecht (ICPHR, 2022), individuell betrachtet werden. Vielmehr ist es das Ziel, übergeordnete Aspekte für die Gestaltung von partizipativer Technikentwicklungsforschung paradigmatisch anhand einzelner Herausforderungen zu diskutieren.

Barrieren für die Teilhabe und Vorbereitung der Forschung bestehen vor allem in den besonderen Lebensumständen pflegender Angehöriger. Gesundheitsprobleme, die Doppelbelastung durch Pflege und Erwerbstätigkeit sowie finanzielle Herausforderungen erschweren häufig die Teilnahme an Forschungsprojekten (Mulvale et al., 2019). Hinzu kommt, dass diese Personengruppe aufgrund der hohen Belastung durch die Pflegeaufgabe nur wenig Zeit für eine intensive Beteiligung an Forschungsprozessen hat (Mulvale et al., 2019; Schaefer et al., 2021). Darüber hinaus stellen strukturelle Hürden, wie Zeitmangel, Personalmangel oder fehlende technische und edukative Ressourcen (z.B. fehlende Schulungs- und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige, um wissenschaftliche Prozesse verstehen und aktiv mitgestalten zu können – »Capacity Building« [Bowness et al., 2024, S. 22]) zusätzliche Barrieren dar (Kitson et al., 2013). Gleichzeitig erfordert die Umsetzung der Kernelemente personenzentrierter Versorgung Ressourcen aller Beteiligten, zum Beispiel eine dynamische und interprofessionelle Zusammenarbeit oder einen individuellen und gleichzeitig ganzheitlichen Fokus (Feldthusen et al., 2022; Håkansson Eklund et al., 2019). Personenzentrierte Strukturen auf organisatorischer und Führungsebene, etwa in Form von Leitlinien und Dokumentationsrichtlinien, geteilten Führungsaufgaben, Aus- und Weiterbildung des Fachpersonals, aber auch offene Kommunikation und flexible Interaktions- und Kommunikationsformate zwischen dem Gesundheitspersonal und den Betroffenen und Beteiligten können die personenzentrierte Versorgung fördern (Feldthusen et al., 2022; Mulvale et al., 2019) und so Möglichkeiten und Zugang zur aktiven Mitwirkung in Forschungsprozessen eröffnen.

Der Zugang zu digitalen Technologien wird maßgeblich durch sozioökonomische Faktoren wie Einkommen, Bildung und Wohnort, beeinflusst. Durch die beschriebenen strukturellen Belastungen sind pflegende Angehörige potenziell besonders von di-

gitaler Exklusion betroffen, umso mehr, wenn es sich um ältere Menschen oder solche mit geringer Technikaffinität handelt (Sanders, 2020). Um dem entgegenzuwirken, sollten barrierearme und nutzendenzentrierte Technologien entwickelt werden. Gleichzeitig bedeutet dies, die Zugänglichkeit sowohl im Sinne der Verfügbarkeit nötiger Geräte als auch bezüglich des Nutzen-Könnens während des gemeinsamen Forschungs- und Entwicklungsprozesses sicherzustellen. Regelmäßige Schulungen, zum Beispiel zu partizipativen Methoden oder digitaler Inklusion, die Berücksichtigung ethischer Grundsätze, wie die Gewährleistung der Sicherheit und des Schutzes aller Beteiligten (Anuyah et al., 2023; Institute of Electrical and Electronics Engineers, 2025; ICPHR, 2022) sowie Technologien, die ohne zusätzlichen finanziellen oder zeitlichen Aufwand nutzbar sind, tragen zur Überwindung dieser Barrieren bei (Schaefer et al., 2021).

Insbesondere der (Daten-)Schutz und sicherheitsrelevante Aspekte spielen in der Partizipation mit pflegenden Angehörigen eine wichtige Rolle. So gehen im Kontext der pflegenden Angehörigen Fragen des Datenschutzes weit über übliche Anonymisierungsstrategien oder Einverständniserklärungen hinaus, da bereits ein Teilnahmeinteresse an der Forschung für pflegende Angehörige eine Sichtbarmachung beispielsweise einer Suchtproblematik im Familienkreis oder anderer intimer, privater Informationen bedeutet. Sichere Informations- und Austauschprozesse, Reflexions- und Kommunikationsräume sowie der Schutz vor Sicherheitsrisiken und Online-Schäden (z.B. Betrug oder Datenverlust) sind essenziell, da viele pflegende Angehörige aufgrund ihrer sozioökonomischen Charakteristika besonders gefährdet sind (Anuyah et al., 2023). Forschende sollten daher einen ganzheitlichen Fokus auf die Lebenswelt der Beteiligten und Betroffenen unter Wahrung ihrer Selbstbestimmung legen (Håkansson Eklund et al., 2019). Gleichzeitig bedarf es der Transparenz und Offenheit im Umgang mit Projektaktivitäten sowie einer hohen Sensibilität und Empathie für Retraumatisierungsrisiken durch die Forschenden (Håkansson Eklund et al., 2019; Mulvale et al., 2019). Unterstützend wirken psychosoziale Angebote zur Reduktion emotionaler Belastungen sowie Maßnahmen, die sicherstellen, dass neue Technologien keine negativen sozialen Auswirkungen haben (Bowness et al., 2024; Håkansson Eklund et al., 2019; James Lind Alliance, 2021).

Soziale Kontakte und Vertrauen sowie Kommunikation und Sprache sind entscheidende Faktoren für eine gelingende Beteiligung. Bestehende soziale Netzwerke sollten aktiv genutzt und neue soziale Bindungen, durch gemeinsame Workshops oder Projekttreffen mit den Betroffenen und Beteiligten, gefördert werden. Forschende benötigen dafür Zeit und Ressourcen, um tragfähige Vertrauensverhältnisse aufzubauen (Bowness et al., 2024; Mulvale et al., 2019). Unterstützt werden können die vertrauensvollen Beziehungen zwischen den Forschenden und Betroffenen sowie Beteiligten durch häufige Kommunikation sowie kleine, regelmäßige und informelle Treffen (Bowness et al., 2024). Eine klare, verständliche Sprache auf Augenhöhe hilft, Missverständnisse zu vermeiden, während gezielte Unterstützungsangebote bei Sprachbarrieren (Dolmetscher:in oder grafische Methoden) die Teilhabe zusätzlich erleichtern (Bowness et al., 2024; Håkansson Eklund et al., 2019; Kitson et al., 2013).

Im Hinblick auf die Beachtung der Intersektionalität und Fairness ist es wichtig, dass Forschende die Vielfalt intersektionaler Identitäten (Alter, Geschlecht, sexuelle Orientierung, soziale und ethnische Herkunft) nicht nur anerkennen, sondern diese systema-

tisch in die Gestaltung partizipativer Technikentwicklungsforschung einbeziehen (Anuyah et al., 2023; Mulvale et al., 2019). Schulungen zu Themen wie Antidiskriminierung, etwa in Bezug auf Ableismus oder Ageismus, können zur Sensibilisierung von Forschenden beitragen (Antidiskriminierungsstelle des Bundes, 2023; BMFSFJ, 2025a; Bundeszentrale für politische Bildung, 2024). Die Etablierung verbindlicher Strukturen, etwa klar definierter Mitbestimmungsrechte, transparenter Entscheidungsprozesse, beispielsweise in Form von Vereinbarungen über die gemeinsame Eigentümerschaft an Daten oder die Einrichtung eines Expert:innengremiums (›Community Advisory Board‹) zur multiperspektivischen Beratung (Mulvale et al., 2019; Nelson et al., 2025) stellt eine Voraussetzung für eine faire Teilhabe dar.

Gleichwohl sind Empowerment und Selbstverwirklichung zentrale Ziele partizipativer Forschung. Eine Beteiligung auf Augenhöhe ist notwendig, um ungleiche Machtverhältnisse abzubauen und Selbstbestimmung zu fördern (Bowness et al., 2024). Zugleich betonen Mulvale et al. (2019), dass partizipative Forschung stets auch den potenziellen Nutzen für die praxisbezogene Gemeinschaft berücksichtigen sollte. Gemeint ist hierbei nicht ein abstrakter gesellschaftlicher Mehrwert, sondern die Entwicklung von Versorgungs- und Entscheidungsstrukturen, die langfristig Diskriminierung reduzieren, Zugangsbarrieren abbauen und kollektive Handlungsmacht stärken (Mulvale et al., 2019).

Technologien können diese Prozesse unterstützen, etwa durch flexible Beteiligungsformate oder niedrigschwellige Kommunikationsmöglichkeiten, dürfen jedoch menschliche Betreuung nicht ersetzen. Digitale Werkzeuge können nur dann zur Stärkung von Autonomie beitragen, wenn ihre Nutzung freiwillig bleibt, Schutz vor Überforderung gewährleistet ist und keine neuen Formen von Kontrolle und Exklusion entstehen, zum Beispiel durch zusätzliche Verantwortung oder emotionale Überforderung (James Lind Alliance, 2021; Schaefer et al., 2021; Mulvale et al., 2019).

4. Anforderungen an partizipative Technikentwicklungsforschung mit pflegenden Angehörigen

Da Technologien ein integraler Bestandteil der modernen Gesundheitsversorgung sind, müssen sie nicht nur funktional, sondern auch ethisch und soziokulturell verantwortungsvoll gestaltet werden. Partizipative Technikentwicklung spielt hierbei eine entscheidende Rolle, da sie ermöglicht, ethische und soziokulturelle Aspekte frühzeitig zu erkennen und aktiv zu gestalten. Besonders die Einbindung pflegender Angehöriger stellt spezifische Anforderungen an den Forschungs- und Entwicklungsprozess.

Die spezifische Lebenssituation und dadurch einhergehende Belastungen pflegender Angehöriger sind ein multifaktorielles Phänomen, das durch finanzielle, psychosoziale und gesellschaftliche Faktoren geprägt ist. Um pflegende Angehörige zu stärken, sind umfassende Unterstützungsmaßnahmen erforderlich, die finanzielle Entlastung, psychosoziale Unterstützung und die Förderung gesellschaftlicher Anerkennung umfassen (vgl. Abschnitt 3). Zudem sollten digitale Lösungen entwickelt werden, die den spezifischen Bedürfnissen dieser Gruppe gerecht werden und ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben fördern (Nordentoft & Kappel, 2011).

Partizipative Forschung kann eine bestärkende und unterstützende Wirkung für pflegende Angehörige haben, sofern die spezifischen Bedürfnisse dieser Gruppe während des gemeinsamen Forschungs- und Entwicklungsprozesses berücksichtigt werden (Anuyah et al., 2023) und dieser Prozess selbst durch Kernprinzipien der Personenzentrierung geprägt ist. Die Beteiligung pflegender Angehöriger muss sensibel gestaltet werden, um sicherzustellen, dass deren Bedarfe angemessen berücksichtigt werden (vgl. Abschnitt 2) und eine personenzentrierte Versorgung unterstützen (vgl. Abschnitt 3). Dabei geht es nicht nur um den Zugang zu technologischen Innovationen, sondern auch darum, wie und mit Hilfe welcher ethischen Prinzipien diese gemeinsam mit den Betroffenen und Beteiligten entwickelt werden (Mulvale et al., 2019). Eine gerechte und nutzendenzentrierte Technikgestaltung erfordert daher eine bewusste Auseinandersetzung mit den ethischen und soziokulturellen Aspekten der Partizipation bereits stark belasteter und potenziell diskriminierter Gruppen in Forschungs- und Entwicklungsprozessen, unter Berücksichtigung personenzentrierter und partizipativer Prinzipien und Ansätze.

Die erfolgreiche Einbindung pflegender Angehöriger im Sinne partizipativer Technikentwicklungsforschung und personenzentrierter Versorgung stellt hohe Anforderungen an die Forschenden. Folgende Aspekte können in der Gestaltung partizipativer Technikentwicklungsforschung zusätzlich zu den in Abbildung 1 dargestellten Prinzipien unterstützen:

1) *Flexible Beteiligungsformate*: Um pflegende Angehörige besser einzubinden, sollten unterschiedliche Mitwirkungsoptionen angeboten werden (z.B. digitale Beteiligung, zeitlich flexible Meetings) (Bowness et al., 2023; Kitson et al., 2013; Mulvale et al., 2019).
2) *Institutionelle Unterstützung*: Projektfördernde Institutionen und Gesundheitsorganisationen sollten die Partizipation von Angehörigen aktiv fördern und Ressourcen bereitstellen, indem beispielsweise flexiblere Projektlaufzeiten und Finanzierungsmöglichkeiten sowie zusätzliches Personal zur Verfügung stehen (Endter & Fischer, 2024; Mulvale et al., 2019).
3) *Aufbrechen von Hierarchien und transdisziplinäre Zusammenarbeit auf Augenhöhe*: Forschende sollten sich stärker als Partner:innen der pflegenden Angehörigen verstehen und deren Wissen auf Augenhöhe einbinden. Eine kritische Reflexion der eigenen Rolle sowie eine große Verantwortung gegenüber den pflegenden Angehörigen sind daher essenziell. Besonders die Zusammenarbeit in inter- und transdisziplinären Teams ist notwendig, um eine ganzheitliche Perspektive zu gewährleisten (Bowness et al., 2024; Kitson et al., 2013; Endter & Fischer, 2024).
4) *Schaffung partizipativer Strukturen in der Gesundheitsversorgung*: Die erfolgreichen Erkenntnisse aus der Forschung sollten unmittelbar in die Praxis überführt werden, um eine nachhaltige Verbesserung der Versorgung zu ermöglichen (Bowness et al., 2023; Håkansson Eklund et al., 2019). Dies kann beispielsweise durch Schulungen des Fachpersonals oder Schaffung von Peer-Support-Stellen bzw. Angehörigen- und Patient:innenbeteiligungsgruppen erfolgen (Mulvale et al., 2019).
5) *Qualifikation der Forschenden fördern*: Zertifizierte Fort- und Weiterbildungen können dazu beitragen, Kompetenzen im Bereich der partizipativen Technikentwicklungs-

forschung und Sensibilität für die spezifischen Lebensbedingungen pflegender Angehöriger zu stärken. Ergänzend ist eine systematische Integration entsprechender Lehrinhalte in Studium und Ausbildung erforderlich, um bereits frühzeitig methodische und ethische Grundlagen für partizipative Forschungsansätze zu vermitteln (Bowness et al., 2024; Kitson et al., 2013; Mulvale et al., 2019).

5. Fazit und Ausblick

Auf nationaler und internationaler Ebene gewinnt die Berücksichtigung ethischer und soziokultureller Aspekte in der partizipativen Technikentwicklungsforschung zunehmend an Bedeutung. Aktuelle Forschungstrends zeigen, dass ein ganzheitlicher, transdisziplinärer Ansatz erforderlich ist, um den komplexen Bedürfnissen dieser Gruppen gerecht zu werden. In Deutschland und Europa gewinnen partizipative Förderprogramme zunehmend an Bedeutung. Dazu zählen unter anderem die Förderlinie des Bundesministeriums für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) »Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender (PAZ)« (BMFTR, 2025) oder die EU-Forschungsförderung zu Responsible Research and Innovation (RRI) zur Integration ethischer, soziokultureller und partizipativer Prinzipien in die Technikentwicklungsforschung (Owen et al., 2012; Stahl et al., 2017; von Schomberg, 2013). International sind ähnliche Bestrebungen zu beobachten, etwa im Rahmen der Initiativen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Stärkung informeller Pflege (WHO, 2021) und das von der Europäischen Union geförderte transdisziplinäre Projekt *WELL CARE* zur Verbesserung der psychischen Gesundheit von informell Pflegenden (WELL CARE, 2025).

Künftige Forschung zur Technikentwicklung in diesem Feld sollte sich stärker auf die Entwicklung integrierender Modelle konzentrieren, die Partizipation, bestehende Belastungen und Diskriminierungen sowie personenzentrierte Versorgung systematisch miteinander verknüpfen. Hierbei spielen ethische Prinzipien, wie soziale Gerechtigkeit und Inklusion, eine zentrale Rolle (Stahl et al., 2017), ebenso beispielsweise die Verknüpfung mit Erkenntnissen aus der inter- und transdisziplinären Forschung (Guimarães et al., 2019).

Um die Bedarfe von pflegenden Angehörigen systematisch in die Entwicklung technischer Innovationen einzubeziehen, ist eine stärkere Integration partizipativer Methoden erforderlich. Dazu müssen bestehende Technikentwicklungsmodelle angepasst werden, sodass sie die individuellen Charakteristika dieser Gruppe besser berücksichtigen, indem flexible und belastungsadaptive Partizipationsstufen und -formate sowie regelmäßige und systematische Reflexions- und Evaluationsformate integriert werden. Gleichzeitig sind umfassende und regelmäßig aktualisierte Evidenzsynthesen notwendig, um die langfristigen Auswirkungen partizipativer Prozesse auf die Co-Forschenden, die gesamte Forschungsgruppe, die Prozesse der Technikentwicklungsforschung und zugleich auf die entwickelte Technologie und Versorgungspraxis zu analysieren.

Literatur

Agyei-Manu, E., Atkins, N., Lee, B., Rostron, J., Dozier, M., Smith, M., & McQuillan, R. (2023). The benefits, challenges, and best practice for patient and public involvement in evidence synthesis: A systematic review and thematic synthesis. *Health Expectations, 26*(4), 1436–1452. https://doi.org/10.1111/hex.13787

American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care. (2016). Person-centered care: A definition and essential elements. *Journal of the American Geriatrics Society, 64*(1), 15–18. https://doi.org/10.1111/jgs.13866

Anuyah, O., Badillo-Urquiola, K., & Metoyer, R. (2023). Characterizing the technology needs of vulnerable populations for participation in research and design by adopting Maslow's hierarchy of needs. In *Proceedings of the 2023 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (S. 1–20). https://doi.org/10.1145/3544548.3581221

Antidiskriminierungsstelle des Bundes. (2023). *Altersbilder in der Gesellschaft: Herausforderungen für die Antidiskriminierungsarbeit*. https://www.antidiskriminierungsstelle.de/SharedDocs/downloads/DE/publikationen/Expertisen/altersbilder_lang.pdf

Barker, S. L., Maguire, N., Gearing, R. E., Cheung, M., Price, D., Narendorf, S. C., & Buck, D. S. (2021). Community-engaged healthcare model for currently under-served individuals involved in the healthcare system. *SSM – Population Health, 15*, 100905. https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2021.100905

Bevan Jones, R., Thapar, A., Rice, F., Beeching, H., Cichosz, R., Mars, B., Smith, D., Merry, S., Stallard, P., Jones, I., Thapar, A., & Simpson, S. (2018). A web-based psychoeducational intervention for adolescent depression: Design and development of MoodHwb. *JMIR Mental Health, 5*(1), e13. https://doi.org/10.2196/mental.8894

Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 13*(1). https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801

BMFSFJ. (2025a). *Alt werden in Deutschland: Vielfalt der Potenziale und Ungleichheit der Teilhabechancen. Erkenntnisse und Empfehlungen des Neunten Altersberichts der Bundesregierung*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.bmbfsfj.bund.de/resource/blob/254068/dec8469d4c81e5152023dc99beb5264e/9-altersbericht-kurzfassung-data.pdf

BMFSFJ. (2025b). *Bessere Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf: Ratgeber zu pflegebedingten Freistellungen*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.bmfsfj.bund.de/bmfsfj/service/publikationen/bessere-vereinbarkeit-von-pflege-und-beruf-76068

BMFTR. (2025). *Förderlinie »Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender (PAZ)«*. Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt. https://www.interaktive-technologien.de/foerderung/bekanntmachungen/paz

Bombard, Y., Abelson, J., Simeonov, D., & Gauvin, F.-P. (2011). Eliciting ethical and social values in health technology assessment: A participatory approach. *Social Science & Medicine, 73*(1), 135–144. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.04.017

Bowness, B., Henderson, C., Akhter Khan, S. C., Akiba, M., & Lawrence, V. (2024). Participatory research with carers: A systematic review and narrative synthesis. *Health Expectations, 27*(1), e13940. https://doi.org/10.1111/hex.13940

Bundeszentrale für politische Bildung. (2024). *Ableismus und Behindertenfeindlichkeit*. https://www.bpb.de/themen/inklusion-teilhabe/behinderungen/539319/ableismus-und-behindertenfeindlichkeit/

Büscher, A. (2024). Angehörigenpflege. In *socialnet Lexikon*. https://www.socialnet.de/lexikon/29753

Cormican, M., Denieffe, S., & Casey, D. (2021). Psychosocial vulnerability among carers of persons living with a chronic condition. *International Journal of Nursing Practice*, *28*(6), e13024. https://doi.org/10.1111/ijn.13024

Costanza-Chock, S. (2020). *Design justice: Community-led practices to build the worlds we need*. The MIT Press. https://doi.org/10.7551/mitpress/12255.001.0001

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2271-7

Ebrahimi, Z., Patel, H., Wijk, H., Ekman, I., & Olaya-Contreras, P. (2021). A systematic review on implementation of person-centered care interventions for older people in out-of-hospital settings. *Geriatric Nursing*, *42*(1), 213–224. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.08.004

Eggert, S., Storch, L., & Sulmann, D. (2018). *ZQP-Analyse: Perspektive informell Pflegender auf ihre Pflegesituation*. Zentrum für Qualität in der Pflege. https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_Analyse_Pflegereform.pdf

Elwyn, G., Edwards, A., & Kinnersley, P. (1999). Shared decision-making in primary care: The neglected second half of the consultation. *British Journal of General Practice, 49*(443), 477–482.

Endter, C., & Fischer, F. (2024). Interdisziplinarität und Partizipation als Voraussetzungen nachhaltiger Technologieentwicklung im Gesundheitsbereich. In S. Hartung & P. Wihofszky (Hg.), *Gesundheit und Nachhaltigkeit* (S. 89–97). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-68278-4_51

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science, 196*(4286), 129–136. https://doi.org/10.1126/science.847460

Felder, L., Geyer, J., Haan, P., & Teschner, M. (2022). *Verteilungswirkungen von finanziellen Unterstützungsmodellen für pflegende Angehörige* (DIW Berlin: Politikberatung kompakt, Nr. 186). Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung. https://hdl.handle.net/10419/283262

Feldthusen, C., Forsgren, E., Wallström, S., Andersson, V., Löfqvist, N., Sawatzky, R., Öhlén, J., & Ung, E. J. (2022). Centredness in health care: A systematic overview of reviews. *Health Expectations, 25*(3), 885–901. https://doi.org/10.1111/hex.13461

Fischer, B., & Müller, K.-U. (2020). Bessere Vereinbarkeit von Beruf und Pflege kann Zielkonflikt zwischen Renten- und Pflegepolitik lösen. *DIW Wochenbericht, 87*(46), 853–860. https://doi.org/10.18723/diw_wb:2020-46-1

Friedman, B., & Hendry, D. G. (2019). *Value sensitive design: Shaping technology with moral imagination*. MIT Press. https://doi.org/10.7551/mitpress/7585.001.0001

Gerhardus, A., Droste, S., Engelke, K., Gibis, B., Lühmann, D., Mertz, M., Perleth, M., Stich, A. K., & Garrido, M. V. (Hg.). (2023). Bewertung der organisatorischen, rechtli-

chen, ethischen und sozio-kulturellen Aspekte von Technologien (S. 217–270). In M. Perleth, R. Busse, S. Fuchs, A. Gerhardus, B. Gibis, D. Lühmann (Hg.), *Health Technology Assessment – Konzepte, Methoden, Praxis für Wissenschaft und Entscheidungsfindung* (3. Aufl.). Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft. https://doi.org/10.32745/9783954668878-217

Geyer, J., Böhm, F., Müller, J., Friedrichs, J., Klatt, T., Schiller, C., Kißlinger, V., Meyer, G., & Heinrich, S. (2020). Die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen während der Coronavirus-Pandemie: Eine qualitative Studie. *Pflege, 33*(4), 189–197. https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000750

Göttgens, I., & Oertelt-Prigione, S. (2021). The application of human-centered design approaches in health research and innovation: A narrative review of current practices. *JMIR mHealth and uHealth, 9*(12), e28102. https://doi.org/10.2196/28102

Grimm, P., & Zöllner, O. (Hg.). (2025). *Ethik der Digitalisierung in Gesundheitswesen und Pflege: Analysen und ein Tool zur integrierten Forschung* (Medienethik, Bd. 21). Franz Steiner Verlag.

Grunwald, A. (2019). *Technology assessment in practice and theory*. Routledge.

Guimarães, M. H., Pohl, C., Bina, O., & Varanda, M. (2019). Who is doing inter- and transdisciplinary research, and why? An empirical study of motivations, attitudes, skills, and behaviours. *Futures, 112*, 102441. https://doi.org/10.1016/j.futures.2019.102441

Guisado-Fernández, E., Giunti, G., Mackey, L. M., Blake, C., & Caulfield, B. M. (2019). Factors influencing the adoption of smart health technologies for people with dementia and their informal caregivers: Scoping review and design framework. *JMIR Aging, 2*(1), e12192. https://doi.org/10.2196/12192

Håkansson Eklund, J., Holmström, I. K., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Höglander, J., Sundler, A. J., Condén, E., & Summer Meranius, M. (2019). »Same same or different?« A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Education and Counseling, 102*(1), 3–11. https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029

Hassan, A. (2020). Challenges and recommendations for the deployment of information and communication technology solutions for informal caregivers: Scoping review. *JMIR Aging, 3*(2), e20310. https://doi.org/10.2196/20310

Hofmann, B., Droste, S., Oortwijn, W., Cleemput, I., & Sacchini, D. (2014). Harmonization of ethics in health technology assessment: A revision of the Socratic approach. *International Journal of Technology Assessment in Health Care, 30*(1), 3–9. https://doi.org/10.1017/S0266462313000688

Holland, M. (2022). More than chores: The invisible health work of family caregivers in rural New Brunswick, Canada. *Health & Place, 73*, 102726. https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2021.102726

ICPHR. (2022). *Position Paper 2: Participatory health research – A guide to ethical principles and practice* (2. Aufl.). International Collaboration for Participatory Health Research.

Institute of Electrical and Electronics Engineers. (2025). *Barriers to digital inclusion*. https://ctu.ieee.org/blog/2023/02/23/barriers-to-digital-inclusion/

International Organization for Standardization. (2018). *ISO 9241–11:2018: Ergonomics of human-system interaction – Part 11: Usability: Definitions and concepts*. https://www.iso.org/standard/63500.html

James Lind Alliance. (2021). *The James Lind Alliance Guidebook* (Version 10). https://www.jla.nihr.ac.uk/jla-guidebook/

Kim, B., Wister, A., O'Dea, E., Mitchell, B. A., Li, L., & Kadowaki, L. (2023). Roles and experiences of informal caregivers of older adults in community and healthcare system navigation: A scoping review. *BMJ Open, 13*(12), e077641. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-077641

Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K., & Zeitz, K. (2013). What are the core elements of patient-centered care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine, and nursing. *Journal of Advanced Nursing, 69*(1), 4–15. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06064.x

Konrad, K., Rip, A., & Schulze Greiving, V. (2017). Constructive technology assessment: STS for and with technology actors. *EASST Review, 36*(3). https://easst.net/article/constructive-technology-assessment-sts-for-and-with-technology-actors/

Marinho, J. D. S., Batista, I. B., Nobre, R. A. D. S., Guimarães, M. S. A., Dos Santos-Orlandi, A. A., Brito, T. R. P., Pagotto, V., Saidel, M. G. B., Fusco, S. F. B., Maia, F. O. M., Corona, L. P., & Nunes, D. P. (2022). Burden, satisfaction caregiving, and family relations in informal caregivers of older adults. *Frontiers in Medicine, 9*, 1059467. https://doi.org/10.3389/fmed.2022.1059467

Mulvale, G., Moll, S., Miatello, A., Robert, G., Larkin, M., Palmer, V. J., Powell, A., Gable, C., & Girling, M. (2019). Codesigning health and other public services with vulnerable and disadvantaged populations: Insights from an international collaboration. *Health Expectations, 22*(3), 284–297. https://doi.org/10.1111/hex.12864

Nelson, G., Jenkins, M., Knox, B., Purkey, E., Chan-Nguyen, S., Cole, M., Jackson, L., & Bayoumi, I. (2025). Engaging people with lived experience on community advisory boards in community-based participatory research: A scoping review. *International Journal for Equity in Health, 24*, 209. https://doi.org/10.1186/s12939-025-02573-5

Noddings, N. (1984). *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*. University of California Press.

Nordentoft, H. M., & Kappel, N. (2011). Vulnerable participants in health research: Methodological and ethical challenges. *Journal of Social Work Practice, 25*(3), 365–376. https://doi.org/10.1080/02650533.2011.597188

Owen, R., Macnaghten, P., & Stilgoe, J. (2012). Responsible research and innovation: From science in society to science for society, with society. *Science and Public Policy, 39*(6), 751–760. https://doi.org/10.1093/scipol/scs093

Pei, L., & Nardi, B. (2019). We did it right, but it was still wrong: Toward assets-based design. In *Extended Abstracts of the 2019 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (S. 1–11). ACM. https://doi.org/10.1145/3290607.3310434

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250–267. https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250

Raemdonck, E., Gorus, E., & De Witte, N. (2024). The vulnerability of older informal caregivers with care needs: Significance of multidimensional frailty. *Clinical Gerontologist, 47*(5), 976–987. https://doi.org/10.1080/07317115.2023.2264859

Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology, 15*(2), 121–148. https://doi.org/10.1007/BF00919275

Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy: Its current practice, implications, and theory*. Houghton Mifflin.

Sanders, R. (2020). *ESSS Outline: Digital inclusion, exclusion and participation*. Iriss. https://doi.org/10.31583/esss.20200911

Schaefer, I., & Narimani, P. (2021). Ethische Aspekte in der partizipativen Forschung – Reflexion von Herausforderungen und möglichen Beeinträchtigungen für Teilnehmende. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 64*(2), 171–178. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03270-0

Schwinger, A., & Zok, K. (2024). *Häusliche Pflege im Fokus: Eigenleistungen, Belastungen und finanzielle Aufwände* (WIdO-Monitor, 21(1)). Wissenschaftliches Institut der AOK. https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/WIdOmonitor/wido-monitor_1_2024_pflegehaushalte.pdf

Spindler, M., & Vondermaßen, M. (2024). Ethische Aspekte der partizipativen Entwicklung von Gesundheitstechniken. In S. Kernebeck & F. Fischer (Hg.), *Partizipative Technikentwicklung im Sozial- und Gesundheitswesen: Konzepte und Methoden aus interdisziplinärer Perspektive* (S. 67–78). Hogrefe.

Stahl, B. C., Obach, M., Yaghmaei, E., Ikonen, V., Chatfield, K., & Brem, A. (2017). The responsible research and innovation (RRI) maturity model: Linking theory and practice. *Sustainability, 9*(6), 1036. https://doi.org/10.3390/su9061036

Starfield, B. (2011). Is patient-centered care the same as person-focused care? *The Permanente Journal, 15*(2), 63–69. https://doi.org/10.7812/TPP/10-148

Statistisches Bundesamt. (2025). *Pflegebedürftige nach Versorgungsart, Geschlecht und Pflegegrade*. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Tabellen/pflegebeduerftige-pflegestufe.html

Suresh Kumar, S., Connolly, P., & Maier, A. (2024). Considering user experience and behavioral approaches in the design of mHealth interventions for atrial fibrillation: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research, 26*, e54405. https://doi.org/10.2196/54405

van Gemert-Pijnen, J. E., Nijland, N., van Limburg, M., Ossebaard, H. C., Kelders, S. M., Eysenbach, G., & Seydel, E. R. (2011). A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth technologies. *Journal of Medical Internet Research, 13*(4), e1672. https://doi.org/10.2196/jmir.1672

von Schomberg, R. (2013). A vision of responsible research and innovation. In R. Owen, J. Bessant & M. Heintz (Hg.), *Responsible innovation* (S. 51–74). Wiley. https://doi.org/10.1002/9781118551424.ch3

Wahl, A., Kasberg, A., Arsova Netzelmann, T., & Krämer, U. (2021). *PartNet-Diskussionspapier: Beteiligte an Partizipativer Gesundheitsforschung* (PartNet Perspektiven: Beiträge zur partizipativen Forschung, 1/21). https://doi.org/10.17883/2434

Waite-Jones, J., Majeed-Ariss, R., Smith, J., Stones, S., Van Rooyen, V., & Swallow, V. (2018). Young people's, parents', and professionals' views on required components of mobile apps to support self-management of juvenile arthritis: Qualitative study. *JMIR mHealth and uHealth, 6*(1), e25. https://doi.org/10.2196/mhealth.9179

WELL CARE. (2025). *Transforming care, empowering lives: The WELL CARE project* (Grant Agreement No. 101137468). Europäische Union. https://wellcare-project.eu/about/

WHO. (2021). *Global strategy on digital health 2020–2025*. World Health Organization. https://www.who.int/publications/i/item/9789240020924

wir pflegen e. V. (o.J.). *Über uns – Eine starke Stimme für pflegende Angehörige*. https://www.wir-pflegen.net/ueber-uns/ueber-uns

Zhou, Y., Bai, Z., Wan, K., Qin, T., He, R., & Xie, C. (2024). Technology-based interventions on burden of older adults' informal caregivers: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Geriatrics, 24*, 398. https://doi.org/10.1186/s12877-024-05018-w

Informell Pflegende in der partizipativen Technikentwicklung mit Menschen mit Demenz

Ein kritisch-analytischer Blick auf Chancen und Herausforderungen der Kooperation

Manuela Weidekamp-Maicher

1. Einleitung

Informell Pflegende[1] von Menschen mit Demenz bilden eine spezifische Personengruppe, die sich von anderen Pflegenden durch ihre hohe Belastung unterscheidet. Sie sind in der partizipativen bzw. co-creativen[2] Technikentwicklung besonders wichtig, wenn Menschen mit Demenz als Co-Forschende einbezogen werden sollen. Dabei können Sorgepersonen unterschiedliche Rollen einnehmen: Sie sind als Gatekeeper aktiv und gelten als Ansprechpartner:innen für jegliche Form der Mitwirkung. Sie sind Begleiter:innen von Co-Forschenden mit Demenz, können allerdings auch selbst zu Co-Forscher:innen werden, etwa als ›Teil‹ einer (Pflege-)Dyade oder als Hauptzielgruppe der zu entwickelnden Technik. Darüber hinaus sind sie als Proxy-Personen tätig, wenn sie die Interessen und Meinungen von Menschen mit Demenz, zum Beispiel in der Forschung, vertreten. Selbst wenn sich Technikentwicklungsprojekte an Bewohner:innen stationärer Pflegeeinrichtungen richten, gelten nahe Angehörige als wichtige Kooperationspartner:innen, weil sie der Mitwirkung als rechtliche Betreuer:innen zustimmen müssen oder als zentraler ›Kommunikationskanal‹ zu Betroffenen fungieren (Novek & Wilkinson, 2019).

Die Rollen, die informell Pflegende von Menschen mit Demenz in der Technikentwicklung einnehmen, wurden bisher nicht systematisch untersucht. Auch ihre Perspek-

1 Zur Bezeichnung helfender Tätigkeiten im häuslichen Kontext haben sich neben dem Begriff der Pflege weitere Begriffe etabliert, zum Beispiel der Sorge oder Care-Arbeit. Hinter diesen Begriffen verbergen sich zwar unterschiedliche Verständnisse von Sorgearbeit; in diesem Aufsatz werden sie jedoch synonym verwendet.

2 Dieser Aufsatz bezieht sich auf Studien mit unterschiedlichen Verständnissen partizipativer Forschung. Partizipative Forschung gilt dabei als »systematic inquiry, with the collaboration of those affected by the issue being studied, for the purposes of education and of taking action or effecting change« (Cargo & Mercer, 2008, S. 328). Für eine kurze Übersicht verschiedener partizipativer Ansätze vgl. Vaughn und Jacquez (2020).

tiven wurden von den Beiträgen anderer Stakeholder nicht immer klar unterschieden. Erfahrungen aus bisherigen Vorhaben zeigen allerdings, dass die Einbindung von Sorgepersonen sowohl mit Chancen als auch Herausforderungen verbunden ist. Vor diesem Hintergrund will der Beitrag die Bedeutung pflegender An- und Zugehöriger von Menschen mit Demenz etwas genauer in den Blick nehmen und deren Rollen für partizipative Technikentwicklung reflektieren. Da Gestaltung von Technologien für Menschen mit Demenz nach wie vor selten unter Beteiligung von Betroffenen stattfindet (Niner et al., 2023) und informell Pflegende – neben professionellen Akteur:innen – meistens an ihre Stelle treten, wird auch ihre Rolle als Proxy reflektiert. Um die Anforderungen an eine Kooperation mit der im Zentrum dieses Beitrags stehenden Personengruppe verständlich zu machen, erfolgt zunächst die Analyse der Situation informell Pflegender von Menschen mit Demenz. In einem weiteren Schritt wird es um Chancen und Herausforderungen ihrer Beteiligung sowie um potenzielle Rollen-, Interessens- und ethische Konflikte gehen. In einer nachfolgenden Diskussion, die auch Handlungsempfehlungen enthält, sollen mögliche Ursachen der Konflikte betrachtet werden. Der Beitrag endet mit einem kurzen Fazit und einem Ausblick auf künftige Forschung.

2. Informell Pflegende von Menschen mit Demenz

2.1 Situation informell Pflegender von Menschen mit Demenz und ihre Erwartungen an Technik

Zur Anzahl informell Pflegender von Menschen mit Demenz gibt es keine zuverlässigen Angaben. Sie lässt sich nur grob schätzen, etwa anhand der Anzahl von Menschen mit Demenz, die für Deutschland mit ca. 1,8 Mio. angegeben wird (Blotenberg et al., 2023). Da Demenzen zu den wichtigsten Prädiktoren der Pflegebedürftigkeit gehören (Tesch-Römer et al., 2023) und die pflegerische Versorgung in Deutschland mehrheitlich als familiäre Pflege konzipiert ist, muss davon ausgegangen werden, dass auch Menschen Demenz zum überwiegenden Teil von ihren An- und Zugehörigen gepflegt werden (Statistisches Bundesamt, 2024). Die Betreuung eines Menschen mit Demenz hat Auswirkungen auf alle Lebensbereiche (Frewer-Graumann, 2020) und entfaltet eine Dynamik, die zur ganzheitlichen Veränderung persönlicher Beziehungen führt (Van Hout et al., 2025). Für Menschen mit Demenz wird die Beziehung zu informell Pflegenden zu der wichtigsten Beziehung im Alltag und in anderen Bereichen, mit der Folge, dass Betroffene von ihren Hauptpflegepersonen meist auf mehrfache Weise abhängig sind. Die Forschung zur Situation informell Pflegender von Menschen mit Demenz steht seit Jahren unter dem Vorzeichen ihrer Belastung (Zarit et al., 1985). In den vergangenen Jahren wurden zwar auch positive Aspekte der Pflege von Menschen mit Demenz herausgestellt (Kiefer, 2024; Lindeza et al., 2024; Yu et al., 2018), nichtsdestotrotz fühlen sich vor allem pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz stärker belastet als Personen, die sonstige Hilfe, Unterstützung und Pflege leisten (Kelle & Ehrlich, 2022). Dabei gilt pflegebedingte Belastung von Menschen mit Demenz als mehrdimensional (Cheng, 2017; Zank & Schacke, 2007) und führt zu einer nachhaltigen Beeinträchtigung der Lebensqualität (Pinquart & Sörensen, 2004).

Ungeachtet vieler Gemeinsamkeiten, stellen informell Pflegende von Menschen mit Demenz eine durch hohe Diversität gekennzeichnete Personengruppe dar (Bjørge et al., 2024; Steenfeldt et al., 2021). Ein häufig beobachteter Unterschied besteht im Hinblick auf Geschlecht, wonach pflegende Frauen eine höhere Belastung berichten als pflegende Männer. Dabei bilden weibliche Pflegende die Mehrheit der informell Pflegenden (Poisson et al., 2023; Thyrian et al., 2024; Watson et al., 2019). Auch ältere Pflegende fühlen sich belasteter, vor allem dann, wenn sie selbst erkrankt sind (Alltag et al., 2018). Die Belastung, die mit der Betreuung und Pflege eines Menschen mit Demenz einhergeht, hängt vom Umfang der Pflege, dem Demenzgrad und spezifischen Symptomen ab (Rigby et al., 2021), wobei der Pflegeumfang mit der Progression der Erkrankung zunimmt (van den Kieboom et al., 2020). Neben soziodemografischen Faktoren und den Merkmalen der Erkrankung spielen auch psychologische und soziale Aspekte eine wichtige Rolle, etwa die Bewältigungsstrategien der Pflegenden und nicht zuletzt die Qualität ihrer Beziehung (Egilstrod et al., 2019; Rigby et al., 2021; Watson et al., 2019). Eine besondere Bedeutung kommt auch den individuellen Ressourcen zu. Wichtig sind vor allem Unterstützungsnetzwerke und die gesundheitliche Situation der Pflegenden. Die Forschung zeigt allerdings, dass informell Pflegende häufig selbst gesundheitlich belastet sind, während ihre sozialen Netzwerke – bedingt durch die intensive Pflege – vielfach schrumpfen (Sabatini et al., 2024). Weitere Unterschiede bestehen im Zugang zu geeigneten (Entlastungs-)Angeboten, die mit zunehmendem Grad der Demenz wichtiger werden (Keck et al., 2024). Vor diesem Hintergrund lassen sich bei der informellen Pflege von Menschen mit Demenz unterschiedliche Pflegearrangements beobachten, die nicht selten von kommunalen Versorgungsangeboten abhängig sind (Brüker & Leiber, 2025).

Unterschiede zwischen informell Pflegenden bestehen auch im Hinblick auf die Mikrostrukturen der Versorgung, unter anderem die Aufgaben, die sie in ihrer Versorgenden-Rolle wahrnehmen. Sorrentino et al. (2017) unterscheiden drei Schlüsselrollen von Sorgepersonen von Menschen mit Demenz in der gesundheitlich-pflegerischen Versorgung: Sie sind *Patient:innenfürsprecher:innen* (›patient's advocates‹), die sich um die Kontinuität der Versorgung und die Übergänge zwischen verschiedenen Bereichen kümmern. Sie sind ebenfalls *Systemnavigator:innen* (›system navigators‹) und *Gatekeeper*, die relevantes Wissen sammeln und in Entscheidungen integrieren, mögliche Risiken ›überwachen‹ und negative Folgen einer unzureichenden Versorgung aufzufangen versuchen. Schließlich fungieren sie als *Koordinator:innen der Pflege* (›coordinators of care‹), indem sie sich um Anträge, die Planung von Terminen und die Kooperation mit Einrichtungen kümmern. Angesichts der verschiedenen Rollen unterscheiden sich informell Pflegende hinsichtlich ihrer Bedarfe, sodass ihre Situationen stets individuell betrachtet werden müssen (Thyrian et al., 2024). Dies bestätigen Studien, die sowohl technikgestützte (Gathercole et al., 2021) als auch psychosoziale Interventionen (Berge et al., 2024) untersucht haben. Demnach führen standardisierte Interventionen kaum zu signifikanten Verbesserungen der Situation Pflegender, da sie zu ihren individuellen Bedarfen nicht passen oder den sozialen Kontext ignorieren (Lariviere et al., 2021).

Bezogen auf Technikentwicklungsprojekte bedeutet dies, dass sich informell Pflegende sowohl im Hinblick auf die Nutzung von Technik (Caprioli et al., 2023) als auch die Erwartungen, die sie an Technik formulieren, voneinander unterscheiden. Dies betrifft etwa die Anlässe und Formen technischer Unterstützung sowie die praktische Gestal-

tung von Technik (Brookman et al., 2023).[3] Differenzen bestehen zudem zu den Erwartungen von Menschen mit Demenz. Informell Pflegende wünschen sich häufig technische Unterstützung zur Förderung von Sicherheit (Astell et al., 2014; Olsson et al., 2011). Wichtig für sie ist zudem, dass die Implementierung von Technik keinen Aufwand verursacht und deren Einsatz nicht zur Mehrbelastung führt. Demgegenüber wünschen sich Menschen mit Demenz häufig technische Unterstützung bei der Vermeidung von Einsamkeit, beim Zugang zu sinnvoll erlebten Aktivitäten oder zur Förderung sozialer Kontakte (Thordardottir et al., 2019). Mögliche Einbußen der Privatheit nehmen sie dann in Kauf, wenn sie die Nutzung – etwa von Überwachungssystemen – kontrollieren können (Mulvenna et al., 2017). Zu den Gemeinsamkeiten von Menschen mit Demenz und ihren Sorgepersonen gehört der Wunsch nach technischer Unterstützung bei Aktivitäten des täglichen Lebens, bei der Förderung von Unabhängigkeit bzw. Selbständigkeit im Alltag und sozialer Teilhabe. Übereinstimmungen zeigen sich auch im Hinblick auf die künftige Entwicklung von Technik, von der sie einfache Zugänglichkeit und hohe Nutzer:innenfreundlichkeit erwarten inkl. individueller Anpassbarkeit, etwa an den Verlauf einer Demenz (Samuelsson et al., 2025). Dies verdeutlicht, dass es in der partizipativen Technikentwicklung nicht immer um Anwendungen gehen kann, die allen Bedürfnissen gerecht werden können, sondern um Technologien, die auf individuelle Situationen anpassbar sind.

2.2 Bedeutung informell Pflegender von Menschen mit Demenz bei der alltagsbezogenen Integration von Technik

Informell Pflegende von Menschen mit Demenz sind in den meisten Fällen für die Integration von Technik in alltägliche Vollzüge zuständig (Damant et al., 2024). Ob die Einführung von Technik in den (Pflege-)Alltag gelingt, ist maßgeblich von ihrem Engagement und ihren Kompetenzen abhängig (Rosenberg et al., 2012). Sie unterstützen Menschen mit Demenz bei der praktischen Nutzung von Technik und übernehmen Verantwortung für Nachrüstung, Reparaturen und die Funktionsfähigkeit von Soft- und Hardware. Sie überwachen finanzielle Transaktionen, vermitteln digitale Kompetenzen und überwachen das Zusammenspiel zwischen technischen Anforderungen und den realen Kompetenzen von Menschen mit Demenz (Gibson et al., 2015; Rosenberg & Nygård, 2014; Samuelsson et al., 2025). Mit zunehmender Digitalisierung von Dienstleistungen steigt die Zahl instrumenteller Aktivitäten des täglichen Lebens, die auf digitalem Wege durchgeführt werden müssen. Auch hier benötigen Menschen mit Demenz Unterstützung, die mit der Schwere der Erkrankung wichtiger wird. Da digitale Technik zunehmend auch den öffentlichen Raum bestimmt, werden informell Pflegende ebenfalls zu Begleiter:innen der Techniknutzung bei außerhäuslicher Mobilität (Gaber et al., 2023). Dabei weisen

3 Technische Anwendungen, die zur Unterstützung häuslicher Pflege bei Demenz vorliegen, adressieren vor allem informell Pflegende, während Menschen mit Demenz meist als passive Nutzer:innen fungieren (Wilson et al., 2024). Entsprechende Übersichten über Technik für informell Pflegende von Menschen mit Demenz gibt es bei Kiselica et al. (2024), Palmdorf et al. (2021) und Pappadà et al. (2021).

einige Studien darauf hin, dass Menschen mit Demenz digitale Technik auch selbst nutzen, wobei hinsichtlich der Häufigkeit, Dauer und des Zwecks der Nutzung deutliche Unterschiede bestehen. Eine souveräne Nutzung zum Beispiel mobiler Endgeräte geht allerdings mit zunehmender Schwere der Erkrankung zurück (Köhler et al., 2021; Samuelsson et al., 2025).

Diese Ausführungen verdeutlichen, dass digitale Technik nicht nur Unterstützung leistet, sondern informell Pflegende auch mit neuen Aufgaben und Entscheidungszwängen konfrontiert (Holthe et al., 2018; Thordardottir et al., 2019). Mit der Einführung neuer Technologien kommt es zur Erweiterung ihrer Rolle als Sorgende: Ob der Erwerb von Technik, die situative (Nicht-)Nutzung, die Lösung ethischer Konflikte, die Erprobung neuer Strategien oder Erkennen des ›richtigen‹ Moments für die Deinstallation ›unnützer‹ Technik – neben ihren Aufgaben als ›significant others‹ (Rosenberg et al., 2012) werden sie zu Kompetenzvermittler:innen (›significant enablers‹) im Umgang mit Technik sowie zu ›(Technik-)Überwacher:innen‹ (Benge et al., 2023). Alleine bei der Begleitung von Online-Aktivitäten konnten Piper et al. (2016) vier Formen spezifischer Unterstützung beobachten: *Anleiten*, das heißt assistieren, einrichten und konfigurieren; *Lernen und Lehren*, das heißt den Umgang mit Technik selbst erlernen und Strategien zur geeigneten Nutzung vermitteln inkl. einer informationellen und emotionalen Begleitung; *Kommunizieren*, das heißt Unterstützung bei Videokonferenzen leisten und Nachrichten für Menschen mit Demenz verfassen sowie die *Sorge um Sicherheit*, das heißt Herausfiltern belastender Inhalte und Gewährleistung technischer Sicherheit. Informell Pflegende unterstützen jedoch nicht ausschließlich Menschen mit Demenz, sondern haben auch ihre eigene ›Agenda‹. So beobachteten Lindqvist et al. (2013), dass Pflegende, die von der Nutzung assistiver Technik am stärksten selbst profitierten, etwa im Hinblick auf Belastungsreduktion und Zeitersparnis, diese am häufigsten nutzten. Durch die Unentbehrlichkeit ihrer Unterstützung erlangen Sorgepersonen allerdings auch eine machtvolle Position, die sie nutzen können, um Menschen mit Demenz zur Anwendung bestimmter Technologien zu überreden oder einseitige Entscheidungen zur Nutzung von Technik zu treffen (Gibson et al., 2015; Rosenberg & Nygård, 2014).

Angesichts der vielfältigen Aufgaben sind informell Pflegende von Menschen mit Demenz für partizipative Projekte besonders schwer zu gewinnen. Da viele Sorgepersonen wenig Zeit für ihre eigenen Bedürfnisse haben, fehlt ihnen die nötige Zeit für die Mitwirkung an Forschung (Jagoda et al., 2024). Belastung, Isolation und Schwierigkeiten, die Pflege an andere Personen zu delegieren, führen dazu, dass sie an Forschung nur dann teilnehmen können, wenn sie konkrete Entlastung erfahren. Die Ansprache informell Pflegender gestaltet sich zudem schwierig, weil sie sich häufig nicht als ›pflegende Angehörige‹ betrachten. Darüber hinaus sind informell Pflegende hinsichtlich ihrer Interessensvertretung kaum formal organisiert, sodass ein Zugang meist über andere Organisationen notwendig ist, was mit bestimmten Selektionsprozessen verbunden ist (Leslie et al., 2019).

3. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in der partizipativen Technikentwicklung

3.1 Chancen und Herausforderungen der Beteiligung

Die Beteiligung informell Pflegender von Menschen mit Demenz hat aus Sicht partizipativer Technikentwicklung viele Vorteile. Sie beruhen meist auf Arrangements, die Pflege-Dyaden adressieren. Informell Pflegende können dabei viele Aufgaben wahrnehmen, zum Beispiel:

- *Unterstützung bei der Kommunikation*: Sorgepersonen können für Menschen mit Demenz als Übersetzer:innen fungieren, indem sie komplexe Inhalte in gewohnte Sprache ›übersetzen‹. Eine ähnliche Rolle können sie gegenüber anderen Stakeholdern übernehmen, indem sie Mitteilungen von Menschen mit Demenz erläutern.
- *Vermittlung von Sicherheit und Vertrauen*: Die Anwesenheit informell Pflegender kann dazu beitragen, dass sich Menschen mit Demenz sicher und gut aufgehoben fühlen und sich in der Diskussion stärker öffnen. Angehörige können ebenfalls dafür sorgen, ›kritische‹ Themen zu vermeiden, um das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz nicht zu gefährden.
- *Einbringen von Biografie-Expertise*: Da informell Pflegende meist die Biografie des mitwirkenden Menschen mit Demenz kennen, tragen sie zur Aufklärung von Äußerungen bei, die ohne derartige Expertise verborgen geblieben wären.
- *Motivieren und Coachen*: Pflegende können Menschen mit Demenz zur Teilnahme an Technikentwicklung motivieren und dazu beitragen, dass ein vorzeitiger Abbruch vermieden wird (Bartlett & Martin, 2002; Digby et al., 2016; Pratt, 2002; McKillop & Wilkinson, 2004).

Die Mitwirkung informell Pflegender an partizipativer Forschung kann auch *positive Auswirkungen auf sie selbst* haben, wie etwa Lauzon-Schnittka et al. (2022) anhand partizipativer Gesundheitsforschung zeigen. Unter den sieben Schlüsselthemen, die dort herausgearbeitet wurden, traten unter anderem Wirkungen auf *psychologischer Ebene* (z.B. Stolz und Freude darüber, zur Verbesserung der Versorgung beitragen zu können, Wertschätzung im Hinblick auf eigenes Erfahrungswissen, Selbstwertgefühl), auf *sozialer Ebene* (z.B. Kontakt zu Menschen in ähnlicher Lebenslage, Erfahrungsaustausch) sowie durch *Wissens- bzw. Kompetenzzuwachs* (z.B. Erwerb von Wissen hinsichtlich der Erkrankung und deren Bewältigung, Akzeptanz und die Fähigkeit, der Erkrankung einen Sinn zuzuschreiben) hervor.

Den Chancen stehen allerdings auch Herausforderungen gegenüber, die zum einen aus der machtvollen Position informell Pflegender, zum anderen aus einem unklaren bzw. unreflektierten Rollenhandeln resultieren, zum Beispiel:

- *Einschränkung der Autonomie von Menschen mit Demenz:* In einer Pflegebeziehung zeichnet sich die Position der Pflegenden in der Regel durch einen Machtvorsprung aus. Werden die beziehungsinternen Machtverhältnisse nicht reflektiert, kann es dazu kommen, dass Sorgepersonen der Person mit Demenz den Zugang zur Forschung

(z.B. aus mangelndem Eigeninteresse, eigener Belastung, Schutz- und Sicherheitserwägungen) verwehren oder Betroffene zur Teilnahme überreden (z.B. aus eigenem Interesse).
- *Deutungshoheit bei Meinungsdifferenzen:* Informell Pflegende haben vielfach eine andere Einschätzung der Bedarfe und Kompetenzen von Menschen mit Demenz als Betroffene selbst. Nicht selten beanspruchen sie eine gewisse Deutungshoheit über die Gesamtsituation, in die sich Betroffene aufgrund einer gefühlten Abhängigkeit fügen. Derartige Differenzen können dazu führen, dass es zu widersprüchlichen Einschätzungen der Funktionen von Technik oder ihrer Gestaltung kommt (Robinson et al., 2007; Teipel et al., 2016).

Eine besondere Situation entsteht, wenn informell Pflegende als *Proxy,* das heißt Interessensvertreter:innen von Menschen mit Demenz fungieren. Dieses Arrangement wird in der Forschung kritisch diskutiert (McKeown, 2017), wobei folgende Aspekte häufig hervorgehoben werden:

- *Bedeutung des ›Caregiver Bias‹:* Pflegebedingte Belastung und depressive Verstimmung von Sorgepersonen können einen Einfluss auf (Fremd-)Urteile, zum Beispiel die Lebensqualität haben (Conde-Sala et al., 2010). Zudem fällt es pflegenden Angehörigen schwer, zwischen eigenen Anliegen und den Wünschen von Menschen mit Demenz zu unterscheiden (van Baalen et al., 2011). Technikpräferenzen können daher der Ausdruck eigener Belastung sein und nicht etwa der Interessen von Menschen mit Demenz (Lindsay et al., 2012).
- *Qualität der Beziehung:* Wie gut zum Beispiel nahe Angehörige die Perspektiven von Menschen mit Demenz vertreten können, hängt von der Art und Qualität ihrer Beziehung ab. Eine wichtige Rolle kommt der Dynamik der Beziehung zu, die durch gemeinsame Biografie, Erinnerungen und emotionale Verstrickungen geprägt sein kann (Wißmann, 2017). Nicht alle Pflege-Dyaden zeichnen sich durch eine harmonische Beziehung aus. Ungelöste Konflikte aus der Vergangenheit, Vereinbarkeitsprobleme oder Schwierigkeiten im Umgang mit der Diagnose können dazu führen, dass Pflegende die Aussagen von Betroffenen in Frage stellen oder ihren Sinn bezweifeln (Bödecker, 2015).
- *Festhalten an vergangener Identität:* Angesichts von Persönlichkeitsveränderungen fällt es Angehörigen in der Regel schwer, die neue Identität des Gegenübers zu akzeptieren. Das Bild der Person aus der Vergangenheit kann sehr präsent sein und dazu führen, dass angenommene Wünsche von Menschen mit Demenz an diesem Bild ausgerichtet werden. Werden etwa nahe Angehörige in der Explorationsphase eines Projektes als Biografie-Expert:innen einbezogen, kann es dazu kommen, dass sie sich an vergangenen Identitäten des Betroffenen orientieren, was eine verzerrende Wirkung auf die zu entwickelnde Technik haben kann.
- *Definitionsmacht in der Darstellung gemeinsamer Erlebnisse:* Aufgrund nachlassender Erinnerung sehen sich nahe Angehörige häufig in der Verantwortung, die ›verzerrte‹ Sicht von Menschen mit Demenz ›zurechtzurücken‹. Dadurch können sie die Unsicherheit Betroffener verstärken und deren Mitteilungsmöglichkeiten einschränken (Nygard, 2006).

3.2 Rollen-, Interessens- und ethische Konflikte in der Co-Forschung

Nehmen informell Pflegende an der Co-Entwicklung von Technik teil, bringen sie verschiedene Perspektiven ein: ihre eigene Perspektive, die Perspektive einer Person mit Demenz sowie die durch Gemeinsamkeiten konstruierte Perspektive einer Pflege-Dyade. Teilweise fungieren sie auch als Begleiter:innen, die Menschen mit Demenz im Forschungsprozess unterstützen. Diese drei- bzw. vierfache Rollenzuteilung kann zu verschiedenen Konflikten führen, die anhand einiger Beispiele dargestellt werden:

- *Konfligierende Erwartungen an das Engagement*: Nehmen informell Pflegende an Technikentwicklungsprojekten teil, kann es zu gegensätzlichen Erwartungen, etwa hinsichtlich des Umfangs, des Gegenstandes oder der Ziele der Beteiligung kommen. Dies kann zu Abwägungszwängen zwischen eigenen Interessen und den Interessen der Co-Forschenden mit Demenz und damit zu moralischen Dilemmata führen.
- *Wertekonflikte im Hinblick auf Technik:* Bei der Entwicklung von Technik für die Pflege von Menschen mit Demenz stellen sich typische Wertekonflikte, etwa der Konflikt zwischen Schutz und Sicherheit auf der einen sowie Wahrung von Autonomie und Privatheit auf der anderen Seite. Hier sind Entscheidungszwänge denkbar, die informell Pflegende als moralischen Stress erleben können.
- *Wertekonflikte im Hinblick auf Projektdurchführung:* Zu ethischen Konflikten kann es auch dann kommen, wenn informell Pflegende Zeug:innen unangemessener oder ihnen widerstrebender Praktiken werden, etwa wenn Menschen mit Demenz über die Ziele einer Studie unzureichend informiert werden oder es zu einer Kommunikation kommt, die ihren eigenen Wertvorstellungen widerspricht.
- *Rollen- und Loyalitätskonflikte:* Nehmen informell Pflegende nicht als Privatpersonen, sondern als (ehrenamtliche) Vertreter:innen einer Einrichtung oder Gruppe (unter anderem Selbsthilfegruppe) teil, können sie sich zur Vertretung einer Position gezwungen fühlen, die sie aus persönlichen Erwägungen nicht unterstützen würden.
- *Unklarheit bezüglich der eigenen Rolle im gesellschaftlichen Technisierungsprozess*: Informell Pflegende wirken bei Technikprojekten an einer gesellschaftlichen Transformation mit, deren Folgen und Tragweite sie zum Zeitpunkt ihres Engagements nicht abschätzen können. Die Mitwirkung an technikbezogener Forschung kann für sie zur ethischen Herausforderung werden, wenn sie ihre eigene Verantwortung im Forschungskontext nicht einschätzen können und wenig Möglichkeiten sehen, der Gefahr einer möglichen Instrumentalisierung wirkungsvoll gegenüberzutreten.
- *Konflikt zwischen den Anforderungen an die Co-Forschendenrolle und eigenen Mitwirkungsmotiven*: Die Motivation zur Mitwirkung an Forschung besteht bei vielen informell Pflegenden in dem Wunsch, anderen Menschen in einer ähnlichen Situation helfen zu wollen. Dieser Wunsch kann mit der Anforderung konfligieren, als Co-Forscher:in eine objektive Position einnehmen zu müssen, etwa bei der Durchführung von Interviews mit anderen Pflegenden (Poland et al., 2019).
- *Gegensätzliche Interessen bei der Interpretation, der Dissemination und dem Transfer gewonnener Daten*: Es ist denkbar, dass Sorgepersonen und Menschen mit Demenz hier grundsätzlich zu einer anderen Auffassung gelangen, was negative Folgen für die Pflegebeziehung haben kann.

4. Diskussion und Handlungsempfehlungen

Die geschilderten Chancen und Herausforderungen verdeutlichen, dass partizipatives Forschen im Kontext der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz ein komplexes Unterfangen darstellt, das einer sorgfältigen Vorbereitung und stetigen Reflexion bedarf. Die Vermeidung der oben genannten Risiken führt zu neuen Aufgaben für mitwirkende Wissenschaftler:innen. Um Einschränkungen der Autonomie zu verhindern, benötigen professionelle Forschende einen wachsamen Blick auf die Rolle Pflegender. Droht beispielsweise die Gefahr, dass Sorgepersonen Menschen mit Demenz zur Teilnahme zwingen, kann es wichtig sein, den Willen von Betroffenen in einem separaten Gespräch zu erheben. Wird der Zugang zu Betroffenen dagegen trotz eines offensichtlichen Interesses an Forschungsbeteiligung verwehrt, können Wissenschaftler:innen versuchen, informell Pflegende für die Teilnahme zu gewinnen, indem sie ihnen zum Beispiel besondere Unterstützung anbieten. Optimalerweise können Menschen mit Demenz jene Personen, deren Begleitung sie während der Co-Forschung wünschen, selbst bestimmen, sodass Sorgepersonen diese Aufgabe nicht zwingend übernehmen müssen (Gove et al., 2018). Um das Risiko einseitiger Definitionsmacht zu vermeiden, kann es sinnvoll sein, Veranstaltungsformate festzulegen, in denen eine getrennte Meinungs- oder Datenerhebung stattfindet. Innerhalb gemeinsamer Sitzungen kann wiederum dafür gesorgt werden, dass die Perspektiven von Sorgepersonen und Menschen mit Demenz separat erfasst werden (McKeown, 2017). Um Verzerrungen zu vermeiden, kann es wichtig sein, auch die Genese der Perspektiven Pflegender zu reflektieren und sie dabei zu unterstützen, zwischen der eigenen und der fremden Perspektive zu unterscheiden. Entscheidend ist zudem die Vermittlung von Reflexionskompetenzen, die auch im (Pflege-)Alltag wichtig sein können.

In vielen Technikentwicklungsprojekten werden informell Pflegende als Stakeholder betrachtet, die aufgrund ihrer *Rolle als Versorgende* ähnliche Interessen teilen. Dies führt zu einem Streben nach Homogenität (auch im Hinblick auf Ergebnisse), das durch die Logik eines biomedizinischen Krankheitsmodells verstärkt werden kann (Ceci et al., 2020). Unbeachtet bleibt dabei, dass Pflegende in der Beziehung zu einer Person mit Demenz stets mehrere Rollen einnehmen. Dies wird etwa am *Modell zur Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz* von Hochgraeber et al. (2023) besonders sichtbar. Demnach müssen informell Pflegende zunächst als Individuen mit ihren *eigenen Bedürfnissen* betrachtet werden. Zugleich fungieren sie als An- bzw. Zugehörige, die ein Bewusstsein für *Bedürfnisse von Menschen mit Demenz* haben. Sie sind *Versorgende*, zugleich aber auch *Beziehungspersonen*, zum Beispiel (Ehe-)Partner:innen, Kinder oder Freund:innen. Partizipative Technikentwicklungsprojekte gelangen zu anderen Ergebnissen in Abhängigkeit davon, in *welcher der jeweiligen (Teil-)Rollen* sie informell Pflegende ansprechen. Es ist denkbar, dass informell Pflegende ihre Mitteilungen in einer Fokusgruppe auf Grundlage ihrer *eigenen persönlichen Bedürfnisse* oder *der persönlichen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz* bilden. Diese können unabhängig von ihren Aufgaben *als Versorgende* sein und sich zugleich von ihrer Rolle in *einer persönlichen Beziehung* unterscheiden. Die Beiträge von Pflegenden können allerdings auch Ausdruck ihrer – passgenauen oder lückenhaften – *Ressourcensituation* oder ein *Spiegelbild gesellschaftlicher und kultureller Erwartungen* sein, in denen sich etwa geschlechtsspezifische Normen der Übernahme von

Care-Arbeit spiegeln. Dabei ist zu berücksichtigen, dass sich alle Rollen im ständigen Wandel befinden und von der *Progression der Demenz* abhängig sind. Findet keine Reflexion der (Teil-)Rollen statt, kann es zu Inter- bzw. Intrarollenkonflikten und zur Beeinträchtigung der Validität von Ergebnissen kommen.

Bei der Beteiligung von Dyaden kommt der *Qualität der Beziehung* zwischen informell Pflegenden und Menschen mit Demenz eine wichtige Bedeutung zu. Das Ausmaß, in dem Pflegende ihre Co-Forschenden mit Demenz unterstützen, ist unter anderem von der Pflegebeziehung abhängig und davon, ob es ihnen gelingt, ihre (neue) Rolle als Versorgende mit anderen Aufgaben zu vereinbaren (Greenhalgh et al., 2013). Während der Forschung kann es jedoch auf relationaler Ebene zu Konflikten kommen, etwa durch wachgerufene Erinnerungen oder Gefühle. Dabei geraten mitwirkende Wissenschaftler:innen nicht selten in eine Moderator:innenrolle, in der sie unbeabsichtigt zwischen zwei konträren Positionen vermitteln. Es kann dabei auch zu Versuchen der Instrumentalisierung kommen, bei denen Wissenschaftler:innen gebeten werden, den ›uneinsichtigen‹ Anderen von etwas zu überzeugen. In der Kommunikation mit Pflege-Dyaden bedarf es daher eines hohen Maßes an Sensibilität und einer durchgehenden Reflexivität im Umgang mit verschiedenen Rollen. Die Anforderungen an entsprechende Fähigkeiten und die dafür notwendige »emotionale Arbeit« werden nach Poland et al. (2019) jedoch meist unterschätzt, so dass es problematisch sei anzunehmen, dass partizipatives Forschen per se zu besseren Ergebnissen führe. Ein praktisches Beispiel dafür, wie Rollenreflexion gelingen kann, stellen Di Lorito et al. (2020) mithilfe eines Protokolls dar, in dem alle Beteiligten ihre Erfahrungen als Co-Forschende festhalten. Die Publikation derartiger Protokolle kann für andere Co-Forschenden hilfreich sein und zugleich als Quelle der Evaluation partizipativer Forschung fungieren.

Der Blick in partizipative Technikentwicklung zeigt jedoch, dass nicht nur das Rollenverständnis, sondern auch das Verständnis von Partizipation bzw. Beteiligung selten reflektiert wird. Viele Vorhaben lehnen sich an ingenieurswissenschaftliche Ansätze bzw. sogenannte ›partizipative Methoden‹ an, die eine möglichst effektive Verwertung eingebrachter Ideen versprechen. Partizipatives Forschen verliert dadurch sein *kritisches und transformatives Potenzial*. Um dieses auszuschöpfen, ist es wichtig, dass Technikentwicklungsprojekte nicht nur eine *technologische*, sondern auch eine *soziale Vision* entwickeln. Dabei haben sie das Potenzial, zur Stärkung sozialer Beziehungen, insbesondere zur nachhaltigen Stärkung der Beziehung zwischen Menschen mit Demenz und informell Pflegenden, beizutragen. Eine besondere Chance bilden dabei *kollaborative Aneignungsprozesse*, die so beschaffen sein müssten, dass erworbene Kompetenzen in den (Pflege-)Alltag übertragen werden können bzw. in diesen hineinwirken. Hwang et al. (2020) entwickelten ein theoretisches Modell der kollaborativen Aneignung von IKT durch Menschen mit Demenz und informell Pflegende. Es geht von zwei miteinander verbundenen Prozessen aus: 1) der Entwicklung und Anpassung ›technologischer‹ Praktiken sowie 2) dem Aushandeln und Erweitern der Pflege-Beziehung. Für die Qualität der Prozesse konnten vier treibende Kräfte identifiziert werden: 1) der geteilte Sinn, den beide Beteiligten der Technik und dem Prozess ihrer Entwicklung zuschreiben, 2) die Einfachheit der Aneignung der Technik und die Aneignungsfähigkeit der Beteiligten, 3) gemeinsam entwickelte, kooperative Pflegepraktiken sowie 4) Empathie und geteilte Macht in Pflegebeziehungen. Technikentwicklungsprojekte könnten Treiber kollabo-

rativer Aneignung von Technik und der Entwicklung gemeinsamer Pflegepraktiken sein. Dafür ist es wichtig, Technologien nicht ausschließlich für informell Pflegende *oder* für Menschen mit Demenz, sondern grundsätzlich für Dyaden zu entwickeln und Beteiligte bei der Integration von Technik in ihren Alltag so konkret wie möglich zu unterstützen (Damant et al., 2024; Wilson et al., 2024). Entscheidend ist dabei, die Machtverhältnisse, die bei der Wissensproduktion entstehen, sichtbar zu machen und die Fallstricke, die mit dem Verhandeln von Rollen verbunden sind, zu erkennen (Call-Cummings & Dennis, 2019). Kritisch zu fragen ist schließlich auch, wer an partizipativer Technikentwicklung teilnimmt und wie repräsentativ eingebrachte Perspektiven für die Gruppe informell Pflegender sind. Selektive Akquisestrategien oder multiple Beteiligungsbarrieren führen möglicherweise dazu, dass Pflegende, die besonders belastet sind, an partizipativer Technikentwicklung nicht teilnehmen (Jagoda et al., 2024).

5. Fazit und Ausblick

Der Blick in die aktuelle Forschung zeigt, dass viele Möglichkeiten der Integration informell Pflegender von Menschen mit Demenz in Technikentwicklung bestehen. Die konkreten Beiträge in der Co-Forschung sind jedoch von vielen Faktoren abhängig und damit grundsätzlich kontextspezifisch (Staley, 2015). Entsprechend der Diversität von Pflegearrangements muss nicht nur von einer Vielfalt von Lebenslagen, sondern auch von einer Vielfalt von Rollen informell Pflegender ausgegangen werden. Angesichts der durch Engpässe geprägten Pflege werden technische Unterstützungsmöglichkeiten vielfach als eine ›ersehnte‹ Lösung betrachtet (Halek & Dinand, 2022). Dabei ist zu bedenken, dass deren Entwicklung und Implementierung nicht voraussetzungslos sind. Für die künftige Gestaltung partizipativer Technikentwicklung sind daher Erfahrungen aus der Evaluation der Beteiligung wichtig.

Literatur

Alltag, S., Conrad, I., & Riedel-Heller, S. G. (2018). Pflegebelastungen bei älteren Angehörigen von Demenzerkrankten und deren Einfluss auf die Lebensqualität: Eine systematische Literaturübersicht. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 52*(5), 477–486. https://doi.org/10.1007/s00391-018-1424-6

Astell, A. J., Malone, B., Williams, G., Hwang, F., & Ellis, M. P. (2014). Leveraging everyday technology for people living with dementia: A case study. *Journal of Assistive Technologies, 8*(4), 164–176. https://doi.org/10.1108/JAT-01-2014-0004

Bartlett, H., & Martin, W. (2002). Ethical issues in dementia care research. In H. Wilkinson (Hg.), *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations* (S. 47–61). Jessica Kingsley Publishers.

Benge, J. F., Ali, A., Chandna, N., Rana, N., Mis, R., González, D. A., Kiselica, A. M., Scullin, M. K., & Hilsabeck, R. C. (2024). Technology-based instrumental activities of daily living in persons with Alzheimer's disease and related disorders. *Alzheimer's & Dementia, 16*(4), e70022. https://doi.org/10.1002/dad2.70022

Berge, L. I., Angeles, R. C., Gedde, M. H., Fæø, S. E., Mannseth, J., Vislapuu, M., Søyland Puaschitz, N. G., Hillestad, E., Aarsland, D., Achterberg, W. P., Allore, H., Ballard, C., Li, F., Selbæk, G., Vahia, I. V., & Sandgate, H. B. (2024). Burden and care time for dementia caregivers in the LIVE@Home.Path trial. *Alzheimer's and Dementia, 21*(3), e14622. https://doi.org/10.1002/alz.14622

Bjørge, H., Kvaal, K., & Ulstein, I. (2024). Quality of life and relationships in caregivers of people with dementia: A gender perspective. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 39*. https://doi.org/10.1177/15333175241276404

Blotenberg, I., Hoffmann, W., & Thyrian, J. R. (2023). Demenz in Deutschland: Epidemiologie und Präventionspotenzial. *Deutsches Ärzteblatt, 120*(27–28), 470–477. https://doi.org/10.3238/arztebl.m2023.0100

Bödecker, F. (2015). Wie forschen mit Menschen mit Demenz? Probleme, Lösungen und offene Fragen. In A. Schneider, D. Molnar, S. Link & M. Köttig (Hg.), *Forschung in der Sozialen Arbeit: Grundlagen, Konzepte, Perspektiven* (S. 151–164). Barbara Budrich.

Brookman, R., Parker, S., Hoon, L., Ono, A., Fukayama, A., Matsukawa, H., & Harris, C. B. (2023). Technology for dementia care: What would good technology look like and do, from carers' perspectives? *BMC Geriatrics, 23*, 843. https://doi.org/10.1186/s12877-023-04530-9

Brüker, D., & Leiber, S. (2025). Sorgende Angehörige als Adressat:innen kommunaler Sozialpolitik. In A. Brettschneider, S. Grohs & N. Jehles (Hg.), *Handbuch Kommunale Sozialpolitik*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-38616-0_48-1

Call-Cummings, M., & Dennis, B. (2019). Participation as entangled self assertion. *Forum Qualitative Social Research, 20*(2), 24. https://doi.org/10.17169/fqs-20.2.3203

Caprioli, T., Mason, S., Tetlow, H., Reilly, S., & Giebel, C. (2023). Exploring the views and the use of information and communication technologies to access post-diagnostic support by people living with dementia and unpaid carers: A systematic review. *Aging and Mental Health, 27*(12), 2329–2345. https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2196246

Cargo, M., & Mercer, S. L. (2008). The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice. *Annual Review of Public Health, 29*, 325–350. https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.29.091307.083824

Ceci, C., Symonds Brown, H., & Judge, H. (2020). Rethinking the assumptions of intervention research concerned with care at home for people with dementia. *Dementia, 19*(3), 861–877. https://doi.org/10.1177/1471301218790037

Cheng, S.-T. (2017). Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports, 19*, 64. https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2

Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Quality of life of patients with Alzheimer's disease: Differential perceptions between spouse and adult child caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 29*(2), 97–108. https://doi.org/10.1159/000272423

Damant, J., Freddolino, P., Dangoor, M., Hu, B., King, D., & Wittenberg, R. (2024). Unpaid carers of people with dementia and information communication technology: Use, impact and ideas for the future. *Dementia, 23*(5), 779–799. https://doi.org/10.1177/14713012241249793

Digby, R., Lee, S., & Williams, A. (2016). Interviewing people with dementia in hospital: Recommendations for researchers. *Journal of Clinical Nursing, 25*(7–8), 1156–1165. https://doi.org/10.1111/jocn.13141

Di Lorito, C., Godfrey, M., Dunlop, M., Bosco, A., Pollock, K., van der Wardt, V., & Harwood, R. H. (2020). Adding to the knowledge on patient and public involvement: Reflections from an experience of co-research with carers of people with dementia. *Health Expectations, 23*(3), 691–706. https://doi.org/10.1111/hex.13049

Egilstrod, B., Ravn, M. B., & Petersen, K. S. (2018). Living with a partner with dementia: A systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. *Aging & Mental Health, 23*(5), 541–550. https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1433634

Frewer-Graumann, S. (2020). Es ändert sich alles – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 53*(1), 3–9. https://doi.org/10.1007/s00391-019-01643-y

Gaber, S. N., Nygård, L., Malinowsky, C., Brorsson, A., Kottorp, A., & Hedman, A. (2023). Enacting citizenship through participation in a technological society: A longitudinal three-year study among people with dementia in Sweden. *Ageing and Society, 43*(2), 276–297. https://doi.org/10.1017/s0144686x21000544

Gathercole, R., Bradley, R., Harper, E., Davies, L., Pank, L., Lam, N., et al. (2021). Assistive technology and telecare to maintain independent living at home for people with dementia: The ATTILA RCT. *Health Technology Assessment, 25*(19). https://doi.org/10.3310/hta25190

Gibson, G., Dickinson, C., Brittain, K., & Robinson, L. (2015). The everyday use of assistive technology by people with dementia and their family carers: A qualitative study. *BMC Geriatrics, 15*, 89. https://doi.org/10.1186/s12877-015-0091-3

Gove, D., Diaz-Ponce, A., Georges, J., Moniz-Cook, E., Mountain, G., Chattat, R., Øksnebjerg, L., & European Working Group of People with Dementia. (2018). Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Aging & Mental Health, 22*(6), 723–729. https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1317334

Greenhalgh, T., Wherton, J., Sugarhood, P., Hinder, S., Procter, R., & Stones, R. (2013). What matters to older people with assisted living needs? A phenomenological analysis of the use and non-use of telehealth and telecare. *Social Science & Medicine, 93*, 86–94. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.05.036

Halek, M., & Dinand, C. (2022). Pflege von Menschen mit Demenz. In A. Grüters-Kieslich, A. C. Messner, A. Radbruch & R. Marek (Hg.), *Zukunft der Pflege* (S. 74–80). Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften.

Hochgraeber, I., Dreyer, J., Köhler, K., Pinkert, C., & Holle, B. (2023). Adressieren Handlungsempfehlungen der Versorgungspraxis die Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements von Menschen mit Demenz? Eine Dokumentenanalyse. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 56*(3), 209–214. https://doi.org/10.1007/s00391-022-02024-8

Holthe, T., Jentoft, R., Arntzen, C., & Thorsen, K. (2018). Benefits and burdens: Family caregivers' experiences of assistive technology (AT) in everyday life with persons with

young-onset dementia (YOD). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 13*(8), 754–762. https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1373151

Hwang, A. S., Jackson, P., Sixsmith, A., Nygard, L., Astell, A., Truong, K. N., & Mihailidis, A. (2020). Exploring how persons with dementia and care partners collaboratively appropriate information and communication technologies. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction, 27*(6), 46. https://doi.org/10.1145/3389377

Jagoda, F. A., Hirt, J., Müller, C., & Halek, M. (2024). Involvement of family caregivers in dementia care research: A scoping review protocol. *Systematic Reviews, 13*, 277. https://doi.org/10.1186/s13643-024-02696-w

Keck, A., Pendergrass, A., & Gräßel, E. (2024). Pflegebedürftigkeit im Alter: Angehörigen- und Versorgungssituation im Zusammenhang mit den Pflegegraden bei häuslicher Pflege. *Das Gesundheitswesen, 86*(Suppl. 1), S3–S12. https://doi.org/10.1055/a-2183-7198

Kelle, N., & Ehrlich, U. (2022). *Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz*. Deutsches Zentrum für Altersfragen. https://doi.org/10.60922/1ktn-5291

Kiefer, A. (2024). *Schöne Momente pflegender Angehöriger in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-45186-8

Kiselica, A. M., Hermann, G. E., Scullin, M. K., & Benge, J. F. (2024). Technology that CARES: Enhancing dementia care through everyday technologies. *Alzheimer's & Dementia, 20*(12), 8969–8978. https://doi.org/10.1002/alz.14192

Köhler, S., Koldrack, P., Zarm, K., Weschke, S., Klein, O. A., Kirste, T., & Teipel, S. (2021). Technology for mobility: A user-centered approach evaluating affinity for technology and requirements for a navigation assistant for people with cognitive impairment. *Gerontechnology, 20*(2). https://doi.org/10.4017/gt.2021.20.2.435.04

Lariviere, M., Poland, F., Woolham, J., Newman, S., & Fox, C. (2021). Placing assistive technology and telecare in everyday practices of people with dementia and their caregivers: Findings from an embedded ethnography of a national dementia trial. *BMC Geriatrics, 21*, 25. https://doi.org/10.1186/s12877-020-01896-y

Lauzon-Schnittka, J., Audette-Chapdelaine, S., Boutin, D., Wilhelmy, C., Auger, A.-M., & Brodeur, M. (2022). The experience of patient partners in research: A qualitative systematic review and thematic synthesis. *Research Involvement and Engagement, 8*, 55. https://doi.org/10.1186/s40900-022-00388-0

Leslie, M., Khayatzadeh-Mahani, A., & MacKean, G. (2019). Recruitment of caregivers into health services research: Lessons from a user-centred design study. *Research Involvement and Engagement, 5*, 17. https://doi.org/10.1186/s40900-019-0150-6

Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2024). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care, 14.*, e38–e49. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242

Lindsay, S., Brittain, K., Jackson, D., Ladha, C., Ladha, K., & Olivier, P. (2012). Empathy, participatory design and people with dementia. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (S. 521–530). https://doi.org/10.1145/2207676.2207749

Lindqvist, E., Nygård, L., & Borell, L. (2013). Significant junctures on the way towards becoming a user of assistive technology in Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 20*(5), 386–396. https://doi.org/10.3109/11038128.2013.766761

McKeown, J. (2017). Researching with people with dementia. In P. Liamputtong (Hg.), *Handbook of research methods in health social sciences* (S. 1–15). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-10-2779-6_128-1

McKillop, J., & Wilkinson, H. (2004). Make it easy on yourself! Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed. *Dementia, 3*(2), 117–125. https://doi.org/10.1177/1471301204042332

Mulvenna, M., Hutton, A., Coates, V., Martin, S., Todd, S., Bond, R., & Moorhead, A. (2017). Views of caregivers on the ethics of assistive technology used for home surveillance of people living with dementia. *Neuroethics, 10*(2), 255–266. https://doi.org/10.1007/s12152-017-9305-z

Niner, S., Bran, F., Mohan, D., & Warren, N. (2023). Evaluating the extent of participation of people living with dementia in research. *International Journal of Qualitative Methods, 22*, 1–13. https://doi.org/10.1177/16094069231211247

Novek, S., & Wilkinson, H. (2019). Safe and inclusive research practices for qualitative research involving people with dementia: A review of key issues and strategies. *Dementia, 18*(3), 1042–1059. https://doi.org/10.1177/1471301217701274

Nygard, L. (2006). How can we get access to the experiences of people with dementia? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 13*(2), 101–112. https://doi.org/10.1080/11038120600723190

Olsson, A., Engström, M., Skovdahl, K., & Lampic, C. (2011). My, your and our needs for safety and security: Relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26*(1), 104–112. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00916.x

Palmdorf, S., Stark, A. L., Nadolny, S., Eliaß, G., Karlheim, C., Kreisel, S. H., Gruschka, T., Trompetter, E., & Dockweiler, C. (2021). Technology-assisted home care for people with dementia and their relatives: Scoping review. *JMIR Aging, 4*(2), e25307. https://doi.org/10.2196/25307

Pappadà, A., Chattat, R., Chirico, I., Valente, M., & Ottoboni, G. (2021). Assistive technologies in dementia care: An updated analysis of the literature. *Frontiers in Psychology, 12*, 644587. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.644587

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: A meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health, 8*(5), 438–449. https://doi.org/10.1080/13607860410001725036

Piper, A. M., Cornejo, R., Hurwitz, L., & Unumb, C. (2016). Technological caregiving. In *Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (S. 5764–5776). https://doi.org/10.1145/2858036.2858260

Poisson, V. O., Poulos, R. G., Withall, A. L., Reilly, A., Emerson, L., & O'Connor, C. M. C. (2023). A mixed method study exploring gender differences in dementia caregiving. *Dementia, 22*(8), 1862–1885. https://doi.org/10.1177/14713012231201595

Poland, F., Charlesworth, G., Leung, P., & Birt, L. (2019). Embedding patient and public involvement: Managing tacit and explicit expectations. *Health Expectations, 22*(6), 1231–1239. https://doi.org/10.1111/hex.12952

Pratt, R. (2002). »Nobody's ever asked how I felt«. In H. Wilkinson (Hg.), *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations* (S. 165–182). Jessica Kingsley Publishers.

Rigby, T., Johnson, D. K., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2021). Comparison of the caregiving experience of grief, burden, and quality of life in dementia with Lewy bodies, Alzheimer's disease, and Parkinson's disease dementia. *Journal of Alzheimer's Disease, 80*(1), 421–432. https://doi.org/10.3233/jad-201326

Robinson, L., Hutchings, D., Corner, L., Finch, T., Hughes, J., Brittain, K., & Bond, J. (2007). Balancing rights and risks: Conflicting perspectives in the management of wandering in dementia. *Health, Risk & Society, 9*(4), 389–406. https://doi.org/10.1080/13698570701612774

Rosenberg, L., Kottorp, A., & Nygard, L. (2012). Readiness for technology use with people with dementia: The perspectives of significant others. *Journal of Applied Gerontology, 31*(4), 510–530. https://doi.org/10.1177/0733464810396873

Rosenberg, L., & Nygård, L. (2014). Learning and using technology in intertwined processes: A study of people with mild cognitive impairment or Alzheimer's disease. *Dementia, 13*(5), 662–677. https://doi.org/10.1177/1471301213481224

Sabatini, S., Martyr, A., Thom, J. M., Jones, R. W., Hunt, A., Allan, L., Gamble, L. D., Matthews, F. E., Knapp, M., Quinn, C., Victor, C., Pentecost, C., Rusted, J. M., Morris, R. G., & Clare, L. (2024). Health conditions in spousal caregivers of people with dementia and their relationships with stress, caregiving experiences, and social networks: Longitudinal findings from the IDEAL programme. *BMC Geriatrics, 24*, 234. https://doi.org/10.1186/s12877-024-04707-w

Samuelsson, C., Lindeberg, S., Majlesi, A. R., & Hydén, L.-C. (2025). Opinions on the use of welfare technologies by people with dementia: Focus groups with people with dementia and their significant others. *Educational Gerontology, 51*(6), 654–667. https://doi.org/10.1080/03601277.2024.2445693

Sorrentino, M., Badr, N. G., & De Marco, M. (2017). Healthcare and the co-creation of value: Qualifying the service roles of informal caregivers. In S. Za, M. Dragoicea & M. Cavallari (Hg.), *International Conference on Exploring Services Science* (S. 76–86). Springer.

Staley, K. (2015). »Is it worth doing?« Measuring the impact of patient and public involvement in research. *Research Involvement and Engagement, 1*, 6. https://doi.org/10.1186/s40900-015-0008-5

Statistisches Bundesamt. (2024). *Pflegestatistik – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung: Statistischer Bericht*. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/_publikationen-innen-pflegestatistik-deutschland-ergebnisse.html

Steenfeldt, V. Ø., Aagerup, L. C., Jacobsen, A. H., & Skjødt, U. (2021). Becoming a family caregiver to a person with dementia: A literature review on the needs of family caregivers. *SAGE Open Nursing, 7*, 23779608211029073. https://doi.org/10.1177/23779608211029073

Teipel, S., Babiloni, C., Hoey, J., Kaye, J., Kirste, T., & Burmeister, O. K. (2016). Information and communication technology solutions for outdoor navigation in dementia. *Alzheimer's & Dementia, 12*(6), 695–707. https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.11.003

Tesch-Römer, C., Cengia, A., Nowossadeck, S., Spuling, S. M., Wettstein, M., Blüher, S., Kuhlmey, A., Stein, T., & Schilling, R. (2023). *Gesundheitsverläufe im Alter – Wege in die Pflegebedürftigkeit* (GKV Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Bd. 20). GKV-Spitzenverband.

Thordardottir, B., Malmgren Fänge, A., Lethin, C., Rodriguez Gatta, D., & Chiatti, C. (2019). Acceptance and use of innovative assistive technologies among people with cognitive impairment and their caregivers: A systematic review. *BioMed Research International, 2019*, 9196729. https://doi.org/10.1155/2019/9196729

Thyrian, J. R., Boekholt, M., Biernetzky, O., Blotenberg, I., Teipel, S., Killimann, I., & Hoffmann, W. (2024). Informal caregivers of people with dementia in Germany: Psychosocial characteristics and unmet needs. *Journal of Alzheimer's Disease, 99*(4), 1235–1242. https://doi.org/10.3233/jad-231055

Van Hout, E., Contreras, M., Mioshi, E., & Kishita, N. (2025). Understanding the impact of dementia on spousal relationships: A qualitative study with female spousal carers of people living with dementia. *Dementia, 24*(1), 23–39. https://doi.org/10.1177/14713012241286559

Van Baalen, A., Vingerhoets, A. J. J. M., Sixma, H. J., & de Lange, J. (2011). How to evaluate quality of care from the perspective of people with dementia: An overview of the literature. *Dementia, 10*(1), 112–137. http://dx.doi.org/10.1177/1471301210369320

van den Kieboom, R., Snaphaan, L., Mark, R., & Bongers, I. (2020). The trajectory of caregiver burden and risk factors in dementia progression: A systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease, 77*(3), 1107–1115. https://doi.org/10.3233/jad-200647

Vaughn, L., & Jacquez, F. (2020). Participatory research methods – Choice points in the research process. *Journal of Participatory Research Methods, 1*(1). https://doi.org/10.35844/001c.13244

Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. (2019). Depression and anxiety among partner and offspring carers of people with dementia: A systematic review. *The Gerontologist, 59*(5), e597–e610. https://doi.org/10.1093/geront/gny049

Wilson, M., Doyle, J., Turner, J., Nugent, C., & O'Sullivan, D. (2024). Designing technology to support greater participation of people living with dementia in daily and meaningful activities. *Digital Health, 10*, 20552076231222427. https://doi.org/10.1177/20552076231222427

Wißmann, P. (2017). Beteiligt werden, beteiligt sein, beteiligt bleiben – Ein Problemaufriss. In Demenz Support Stuttgart (Hg.), *Beteiligtsein von Menschen mit Demenz – Praxisbeispiele und Impulse* (S. 17–36). Mabuse.

Yu, D. S. F., Cheng, S.-T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies, 79*, 1–26. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008

Zank, S., & Schacke, C. (2007). *Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER): Abschlussbericht Phase 2 – Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie*. Universität Siegen. https://www.hf.uni-koeln.de/data/gerontologie/File/Leander%20II%20-%20vollstaendiger%20Bericht.pdf

Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York University Press.

Stereotypisierung und Age-Scripting

Umgang mit Altersbildern in der partizipativen Technikentwicklung

Cordula Endter, Michael Schaller, Angela Osterheider & Florian Fischer[*]

1. Einleitung

Welches Bild von der Lebensphase Alter hat die robotische Pflegerobbe *Paro* in ihrer Interaktion mit an Demenz erkrankten Personen, wenn sie diese anschnurrt und ihre Barthaare vibrieren lässt? Welches Bild von älteren Pflegeheimbewohner:innen hat der interaktive Sozialroboter *Navel*, wenn er mit seinen kullerrunden, Kinderaugen nachempfundenen Kameraaugen blinzelt und zwinkert? Und wie stellt sich *Pepper* in seinen unzähligen Einsätzen auf Fluren und Gemeinschaftsräumen geriatrischer Stationen und Pflegeheimen seinen älteren Interaktionspartner:innen vor, wenn er diese zum Singen von Liedern oder zum Lösen von Rätselaufgaben animiert? Gewiss, diese Fragen haben rein rhetorischen Charakter, verweisen sie doch darauf, dass weder *Paro*, noch *Navel* oder *Pepper* selbständig denkende Wesen sind, die über ein kognitives System verfügen, welches zu abstrakten Denkleistungen in der Lage ist. Während Sozialroboter aktuell *noch* nicht zu diesen kognitiven Leistungen fähig sind, sind es deren Entwickler:innen sehr wohl. Das wirft die Frage auf, wie diese durch die Augen ihrer technischen Geschöpfe ältere Menschen sehen bzw. sich diese als Interaktionspartner:innen späterer Nutzer:innen vorstellen. Wie sieht also der bzw. die Entwickler:in von *Navel* ältere Pflegeheimbewohner:innen? Wie stellt sich der bzw. die Ingenieur:in von *Paro* eine an Demenz erkrankte Person vor? Und welche Konsequenzen haben diese Vorstellungen und damit verbundene Annahmen und aktivierte Wissensbestände für die Entwicklung von Gesundheits- und Pflegetechnologien?

Der Beitrag versucht diesen Blick zu rekonstruieren, indem er der Frage nachgeht, welche Vorstellungen von Alter(n) und Pflege in Technikentwicklung eine Rolle spielen, welche sich davon wie etabliert haben und wie diese in die Gestaltung der Technologien eingeschrieben sind. Wissend darum, dass es nicht *Paro*, *Navel* und *Pepper* sind, die diesen Blick auf ältere Menschen richten, sondern die sie entwickelnden Akteur:innen, geht

[*] Unter studentischer Mitarbeit von Martina Fuchs.

es auch um die Frage, welche Vorstellungen gelingender Mensch-Technik-Interaktion vor dem normativen Hintergrund guter Pflege und Gesundheit *mit* Technik entworfen und in der Mensch-Technik-Interaktion wirkmächtig werden. Leitend für diese Rekonstruktion soziotechnischer Imaginationen von Alter und Pflege sind dafür Theorieansätze aus den Science and Technology Studies und der postmaterialistischen Gerontologie, insbesondere das *Script*-Konzept von Madeline Akrich (1992) und das Konzept der *Sociotechnical Imaginaries* (Jasanoff & Kim, 2009; Jasanoff & Kim, 2015; Jasanoff, 2015).

Die empirische und diskursive Grundlage dieses Beitrags bilden zwei Begleitforschungen von Förderprogrammen des Bundesministeriums für Forschung, Technik und Raumfahrt (BMFTR) von 2021–2026 (Förderlinien »Hybride Interaktionssysteme zur Aufrechterhaltung der Gesundheit auch in Ausnahmesituationen (HIS)« sowie »Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender (PAZ)«). Im Rahmen der Begleitforschung wurde die partizipative Ausgestaltung der Technikentwicklung (unter anderem auch mit und für ältere Menschen) in geförderten anwendungsorientierten Verbundprojekten der jeweiligen Förderlinien forschend begleitet und serviceorientiert beraten. Diesem Beitrag liegt die These zugrunde, dass Technikentwicklung defizitorientierten Altersbildern folgt, demgegenüber Technik als Lösung dieser Defizite entworfen wird. Diese Defizitorientierung schreibt im Sinne Akrichs (1992) jenen vor dem Hintergrund des demografischen Wandels politisch gesetzten ›Technological Fix‹ in die Technologien ein und führt in der Folge zu einer soziotechnischen Altersstereotypisierung und -diskriminierung. Zugleich exkludiert diese soziotechnische Imagination von Alter als Problem und Technik als Lösung in ihrer soziomateriellen Gestalt andere Formen von Alter und Pflege. Eine explizite Auseinandersetzung mit dem Alter(n) ist im Kontext partizipativer Technikentwicklung mit informell Pflegenden von hoher Bedeutung, da diese häufig selbst ein höheres Alter haben (insbesondere wenn es um die Pflege des Partners bzw. der Partnerin geht) oder aber auch durch langandauernde Pflegebedarfe (beispielsweise bei Kindern mit einer Behinderung) die Unterstützung bis in ein eigenes höheres Lebensalter erbracht wird.

2. Theoretische Bezüge zu Altersbildern

In der geisteswissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Lebensphase Alter ist der Topos des Altersbildes schon lange ein etablierter wie auch intensiv beforschter Gegenstand (Göckenjahn, 2000). Innerhalb der sozialwissenschaftlichen Alter(n)sforschung wurde das Konzept in den letzten Jahren zunehmend in der Auseinandersetzung mit Vorstellungen eines aktiven, erfolgreichen und produktiven Alters diskutiert und genutzt, um die neoliberale Produktivmachung des Alter(n)s in einem sich immer weiter zurückziehenden Wohlfahrtsstaat kritisch zu betrachten (Denninger et al., 2014). Darüber hinaus findet sich in beiden Feldern eine intensive Auseinandersetzung mit Diskursen und Dispositiven der Altersdiskriminierung und des Ageism (van Dyk & Küppers, 2016), die intersektionale Perspektiven betonen und dabei die Mehrfachdiskriminierung älterer Menschen deutlich machen (Rießenberger & Fischer, 2023).

Diese Ansätze beeinflussen auch unser Nachdenken über Altersbilder in Technikentwicklung und -anwendung. So schließen wir an die kritische Alter(n)sforschung an, wenn wir danach fragen, welche Formen der Produktivmachung des Alter(n)s in Technologien eingeschrieben werden, die der Unterstützung eines selbstbestimmten Lebens trotz Pflegebedarfs und Pflegetätigkeiten dienen sollen. Das beinhaltet zum Beispiel die Thematisierung der Dominanz defizitorientierter Altersbilder in der Technikentwicklung. Hier haben defizitäre Vorstellungen der Lebensphase Alter primär die Aufgabe, die Notwendigkeit technischer Unterstützung zu legitimieren und im Kontrast zu den Defiziten des Alterns die Potenziale der Technik zu betonen. Diese Dichotomie ist prägend für das Alters-Technik-Bild in den Bereichen digitaler Gesundheits- und Pflegetechnologien. Zudem zeigt sich diese Dichotomie insbesondere dann, wenn aufgrund eines Pflegebedarfs bei Pflegebedürftigen selbst aber auch bei pflegenden Angehörigen Unterstützung benötigt wird (beispielsweise im Umfeld sorgender Gemeinschaften und/oder Nachbarschaftshilfe), da die Versorgung nicht mehr oder nur noch in ungenügender Art und Weise geleistet werden kann.

Die Perspektive der kritischen Gerontologie verbinden wir mit Überlegungen aus den Science and Technology Studies mit dem Ziel, die Relationalität zwischen Alters- und Technikbildern und die Co-Produktion jenes erfolgreichen Alterns mit technischer Unterstützung zu schärfen. Dabei beziehen wir uns auf zwei für unsere Arbeit zentrale Ansätze aus den Science and Technology Studies, zum einen das Konzept des *Scripts* von Madeline Akrich (1992), zum anderen das Konzept der *Sociotechnical Imaginaries* von Sheila Jasanoff (2015). Beide Konzepte wollen wir im Folgenden exemplifizieren.[1]

2.1 Sociotechnical Imaginaries

Die Auseinandersetzung mit Bildern vom Alter(n) und von Technik hat auch mit Vorstellungen und Visionen damit zu tun, wie wir zukünftig leben wollen. Daraus ergibt sich die Frage, welche Zukunftsbilder es im Kontext Alter(n), Gesundheit, (informeller) Pflege und Technik zu berücksichtigen gilt und welchen Einfluss diese beispielsweise auf den Alltag, die Politik und vice versa nehmen. Und wie können diese Vorstellungen greifbar gemacht werden? Hierfür bieten Jasanoff und Kim (2009) das analytische Konzept der *Sociotechnical Imaginaries* an, welches von Jasanoff (2015) noch einmal neu definiert wurde, hier verstanden als »*collectively held, institutionally stabilized, and publicly performed visions of desirable futures, animated by shared understandings of forms of social life and social order attainable through, and supportive of, advances in science and technology*« (Jasanoff, 2015, S. 4). Wenngleich der Ursprung dieser Vorstellungen von wünschenswerten Zukünften – denn es wäre vermessen von lediglich einer zu sprechen (Hepp, 2025) – auch bei kleineren sozialen Einheiten wie einzelnen Individuen liegen kann, so sind sie dennoch durch verschiedene Mechanismen (z.B. Koalitionsbildung) auf der gesamtgesellschaftlichen Ebene oder darüber hinaus zu verorten. Soziotechnisch sind diese Imaginaries deshalb, weil es beispielsweise in einer globalisierten Welt immer wichtiger wird zu verstehen, warum Wissenschaft und Technik bzw. Ideen und Innovationen weltweit unterschiedliche

1 Auf weitere Konzepte nehmen wir in Abschnitt 5 Bezug, um die Kontextualisierung dieser beiden Perspektiven zu präzisieren.

moralische Wertigkeiten zugeschrieben werden oder Valuationen erfahren. So nutzten Breuer und Müller (2024) das Konzept als analytische Linse zur Untersuchung soziotechnischer Imaginaries in Deutschland mit Blick auf die Digitalisierung des Gesundheitswesens. Die Autor:innen konnnten durch die Analyse von 22 Policy-Dokumenten herausarbeiten, wie das Gesundheitswesen als von Krisen geprägter Sektor beschrieben wird, wie Technologien als Lösung positiv dargestellt werden und wie auf den zu erwartenden Widerstand gegen technologische Lösungen mit Argumenten wie der Gewährleistung guter Versorgung, Arbeitserleichterungen und überhaupt der Ermöglichung guter Arbeit/Pflege im Gesundheitswesen reagiert wird. Interessant wird dann die Frage, wie diese Narrative wiederum in die Technik eingeschrieben werden. Dieser Zusammenhang wird im nächsten Abschnitt mit Blick auf die Praxis des Scripting näher beleuchtet.

2.2 Scripting Age

Madeline Akrich (1992, 1996) bietet mit ihrem Ansatz des ›Skript‹ eine analytische Perspektive für die Untersuchung von Technikentwicklungsprozessen in Gesundheit und Pflege. Ihr zentrales Konzept besagt, dass Technikentwickler:innen beim Entwurf und der Programmierung von Geräten bestimmte Annahmen, Erwartungen und Nutzungspraktiken – sogenannte ›Skripte‹ – in die Technologien einschreiben (›in-scribing‹). Diese Skripte beschreiben mögliche Handlungsszenarien und Nutzungspfade, denen zukünftige Nutzer:innen folgen sollen oder müssen. Im Kontext von Gesundheitstechnologien heißt das beispielsweise, dass Entwickler:innen Vorstellungen über das Alter, Nutzungskompetenzen, Bedürfnisse und Verhaltensweisen älterer Nutzer:innen explizit oder implizit in die Materialität und Funktionen der Geräte einschreiben. Das heißt auch, dass Technik nicht isoliert entsteht, sondern von sozialen, kulturellen und gesellschaftlichen Bildern des Alters geprägt ist. Entwickler:innen konstruieren beispielsweise ältere Menschen als hilfsbedürftig, technisch unerfahren oder sicherheitsbedürftig. Diese Vorstellungen beeinflussen gezielt, wie Benutzungsoberflächen, Bedienlogik und Sicherheitsfunktionen gestaltet werden. Daraus resultiert, dass Geräte im Gesundheits- und Pflegebereich bestimmte Handlungsoptionen eröffnen, aber auch beschränken – und damit altersspezifische Praktiken wie auch Fremd- und Selbstbilder (re-)produzieren (Endter, 2016). Akrich (1992, 1996) versucht derartige Konstruktionsprozesse zu dekonstruieren bzw. wie sie es formuliert zu ›de-skripten‹. Dabei betont sie auch die Macht der Nutzer:innen, etwaige Skripte zu ›re-skripten‹ und sie sich ihren eigenen Bedarfen und Bedürfnissen entsprechend anzueignen. Entsprechend kann mit diesem Ansatz für das sich in Technik artikulierende Machtspektrum sensibilisiert werden, in der Technik sich einerseits der Lebenswelt älterer Menschen be-mächtigt und sie andererseits auch er-mächtigt.

3. Begleitforschung zu Partizipation älterer Menschen an und in Technikentwicklung

Die Beteiligung älterer Menschen an der Entwicklung technologischer Anwendungen gilt als entscheidender Faktor, um nutzer:innennahe und nachhaltige Lösungen zu

gestalten. Partizipative Ansätze ermöglichen es, die lebensweltlichen Erfahrungen, Bedürfnisse und Präferenzen älterer potenzieller Nutzer:innen frühzeitig in den Entwicklungsprozess einzubringen und somit technikinduzierte Barrieren zu reduzieren. Forschungsarbeiten zeigen, dass co-creative Methoden und partizipative Technikentwicklung nicht nur die Gebrauchstauglichkeit, sondern auch die Autonomie und soziale Teilhabe älterer Menschen stärken können (Lindsay et al., 2012; Sanders & Stappers, 2008). Zugleich betonen kritische gerontologische Perspektiven — etwa bei Endter (2021) —, dass Alter(n) und Technik wechselseitig hervorgebracht werden und partizipative Verfahren daher entscheidend sind, um stereotype Zuschreibungen zu vermeiden und inklusive Lösungen zu fördern. Zudem trägt die Einbindung älterer Personen dazu bei, altersgerechte Innovation differenziert auszurichten (Peine & Neven, 2021). Insgesamt wird deutlich, dass partizipative Technikentwicklung ein zentrales Instrument darstellen kann, um technologische Lösungen inklusiv zu gestalten.

Vor diesem Hintergrund baut unsere Argumentation auf Erkenntnissen und Analysen aus Begleitforschungsprojekten auf, die aus den oben bereits genannten zwei Förderlinien des BMFTR im Kontext partizipativer Technikentwicklung stammen. Im Rahmen des Begleitforschungsprojekts *CoCre-HIT* war unter anderem ein Ziel, die co-creative Entwicklung von interaktiven Gesundheitstechnologien für hybride Anwendungskontexte innerhalb der interdisziplinären Technikentwicklungsprojekte durch Beratungs- und Begleitungsformate zu unterstützen. Im Rahmen des Begleitforschungsprojekts *PiTiPS* diente die Begleitung der Unterstützung der co-creativen Entwicklung von Pflegetechnologien mit und für pflegende Angehörige. Zielgruppe bzw. potenzielle Nutzende der partizipativ entwickelten Technologien waren unter anderem auch ältere Menschen.

Bestandteil beider Begleitforschungsprojekte war auch die Forschung zu co-creativen Prozessen und Methoden der interdisziplinär zusammengesetzten Technikentwicklungsprojekte. *CoCre-HIT* verfolgte hierbei einen Mixed-Method-Approach. Es wurden neben Reviews auch Online-Befragungen und Gruppeninterviews durchgeführt. Letzteres umfasste 21 halbstrukturierte Gruppeninterviews mit 126 Teilnehmenden aus 13 Projekten und unterschiedlichen Disziplinen (Technologie, Design und Usability, Sozialwissenschaften, Gesundheits- und Pflegewissenschaften, Medizin und Therapie). Die Interviews fanden zu Beginn und Ende der Projektlaufzeiten statt. Die Interviews wurden transkribiert, anonymisiert und mittels strukturierter Inhaltsanalyse qualitativ ausgewertet (Kuckartz & Rädiker, 2022). Ziel war es, Einblicke in die Entwicklung, Umsetzung und Evaluation partizipativer Technikentwicklungsprojekte zu gewinnen.

Das Begleitforschungsprojekt *CoCre-HIT* bildet die empirische Grundlage für die Ausführungen im Folgenden. Die Erkenntnisse aus dem Begleitforschungsprojekt *PiTiPS* werden darüber hinaus genutzt, um die empirischen Ergebnisse zu Alters- und Technikbildern nochmal verstärkt in den Kontext der informellen Pflege zu setzen.

4. Partizipative Technikentwicklung als soziomaterielle Praxis der In-Skription gesellschaftlich geprägter Vorstellungen

4.1 Zur soziomateriellen Konstruktion von Vulnerabilität und Hilfebedürftigkeit

In einem Scoping Review (Mannheim et al., 2023) wurden 60 Studien aus den Jahren 2015 bis 2020 von einer internationalen Forscher:innengruppe mittels kritischer Diskursanalyse mit dem Ziel der Identifikation von Altersdiskriminierungen bei der Entwicklung digitaler Technologien analysiert. Das Ergebnis: In 71,7 % der Studien befanden sich Diskriminierungsformen wie veraltete Sprache, stereotype Kategorisierungen und Entscheidungen während der Technikentwicklung, die auf Altersdiskriminierung beruhen. Darüber hinaus erscheint es, dass in 21,7 % der Studien Designentscheidungen durch Verallgemeinerungen beeinflusst wurden, die ältere Erwachsene als vulnerabel, mit geringeren technologischen Fähigkeiten und eingeschränkten Möglichkeiten, auf sinnvolle Weise am Designprozess teilzunehmen, charakterisieren.

Diese Wahrnehmung – wie im folgenden Zitat illustriert – kann bereits die Art und Weise, wie Anforderungen an neue Technologien formuliert werden und welche Unterstützungsleistungen antizipiert werden, beeinflussen. Die Entwickler:innen projizieren damit gesellschaftlich geprägte Vorstellungen von Alter auf die spätere Nutzer:innengruppe. Diese Vorstellungen prägen die Gestaltung der Technologien von Beginn an. Das folgende Zitat stammt aus einem Interview, das zu Beginn der Projektlaufzeit durchgeführt wurde und eben solche Annahmen über die potenziellen Nutzer:innen widerspiegelt:

> »Ja, wahrscheinlich ist es eine vulnerable Gruppe, wie man das so sagt. Die Herzerkrankungen nehmen ja mit dem Alter eher tendenziell zu. Also wir haben es wahrscheinlich nicht mit Zwanzigjährigen zu tun, obwohl die ja auch Herzprobleme haben können, aber es ist vielleicht eher eine Gruppe älterer Menschen. […] Da müssen wir auch entsprechend aufgrund dieser vulnerablen Gruppe sensibel vorgehen. Wahrscheinlich müssen wir auch deren pflegende Angehörige mit einbeziehen. Es geht halt um eine Krankheit. Also, wir müssen halt aufpassen, alles was man da im Zusammenhang mit vulnerablen Gruppen beachten muss, müssen wir dann auch entsprechend bei der Anforderungsanalyse und diesen Dingen auch beachten.« (Interview, 30.09.2022_IP6.2)

Das Zitat zeigt, wie bei älteren Personen als Nutzer:innengruppe Vulnerabilität per se mitgedacht wird. Bereits zu Beginn der Projektplanung wird die Notwendigkeit zusätzlicher Unterstützung und Assistenz antizipiert. Dies kann sich direkt auf die zukünftige Gestaltung der Technologie auswirken. Es wird an dieser Stelle nicht nur auf die älteren Personen selbst Bezug genommen, sondern auch die sie pflegenden Angehörigen werden einbezogen. So wird das nahe soziale Umfeld als integraler Bestandteil der zu entwickelnden technischen Lösung betrachtet. Dieses Vorgehen verdeutlicht, dass die Vorstellung von Vulnerabilität nicht neutral ist, sondern vielmehr eine normative Erwartung an die Nutzer:innen prägt: Ältere Menschen werden als potenziell hilfsbedürftig angesehen. Dies richtet die technologische Gestaltung auf bestimmte Unterstützungslogiken

aus. Als besonders relevante Aspekte werden im Interview insbesondere Datenschutz und die Handhabung technologischer Endgeräte, wie etwa Smartphones, genannt:

> »Dann haben wir es ja mit der Mensch-Technik Interaktion zu tun und man kann vermuten, dass vielleicht ältere Menschen in einem bestimmten Bereich nicht ganz so technikaffin sind. Sie brauchen entsprechend eine Unterstützung, sie wollen vielleicht nicht mit neunzig Jahren noch so kleine Smartphones bedienen. Vielleicht müssen wir da zu einer anderen Interaktion kommen. […] Also wir müssen halt berücksichtigen, welche Fähigkeiten und Möglichkeiten dieser Gruppe hat.« (Interview, 30.09.2022_1_IP6.2)

Ähnlich wie bei Vulnerabilität werden Defizite auch in frühen Phasen der partizipativen Technikentwicklung als inhärentes Merkmal älterer Nutzer:innen konstruiert. Die Aussage legt nahe, dass ältere Menschen einen Mangel an Fähigkeiten oder auch Ressourcen aufweisen würden, der durch Technologien oder verschiedene Formen der Unterstützung ausgeglichen werden kann. Darin wird die imaginierte Dichotomie aus unterstützungsbedürftigen älteren Nutzer:innen und unterstützender Technik in der Soziomaterialität des Artefakts wirkmächtig.

4.2 Zur soziomateriellen Konstruktion von Einsamkeit

Daten des Statistischen Bundesamtes (2025) weisen darauf hin, dass ältere Menschen besonders häufig allein leben. Bei der Altersgruppe 65+ wohnte 2025 gut jede dritte Person allein (34,0 %), bei den Personen im Alter von 85 Jahren und mehr ist es jede zweite (56,0 %). Zugleich steigt mit höherem Alter das Risiko unter sozialer Isolation und Einsamkeit zu leiden (Kaspar et al., 2022). Vor diesem Hintergrund ist es naheliegend, in der Entwicklung von Technologien auch das Thema Einsamkeit und Einsamkeitsprävention aufzugreifen. Gleichzeitig wird deutlich, dass die Annahme, ältere Menschen seien per se allein und einsam, einem Altersstereotyp entspricht. Umso bedeutsamer ist es, in der Entwicklung entsprechender Technologien bedürfnisorientiert und sozialraumsensibel vorzugehen. In dem folgenden Interview wird diese Stoßrichtung deutlich:

> »Und für den Co-Creation-Prozess könnte ich mir auch vorstellen, dass noch so eine soziale Komponente mit reinkommt. Also wenn wir das wirklich auch im Sinne einer Vergemeinschaftung machen könnten, dann lernen die dadurch interessante Leute kennen und gerade meinetwegen für Ältere könnte das auch eine Möglichkeit sein rauszukommen aus ihren Pflegeheimen, rauszukommen mit jungen Leuten in Kontakt zu kommen und all solche Dinge, die vielleicht auch noch ein Motivationsfaktor sind, sich zu beteiligen. Hoffen wir jedenfalls.« (Interview, 02.09.2022_1_IP2.3)

Es wird die Vorstellung projiziert, dass soziale Teilhabe und Gemeinschaft für diese potenzielle Nutzer:innengruppe besonders wichtig sind. Darauf aufbauend werden konkrete Ideen für die Gestaltung der partizipativen Prozesse abgeleitet, die sowohl funktionale als auch motivationale und soziale Aspekte berücksichtigen. An dieser Stelle wird deutlich, dass Einsamkeit als ein Problem älterer Menschen antizipiert wird. Die Technologieentwicklung wird damit nicht nur auf funktionale, sondern auch auf

soziale Interventionen ausgerichtet. Die Verschränkung sozialer und technologischer Komponenten wird auch im Achten Altersbericht der Bundesregierung betont (BMFSFJ, 2020). So weisen laut dem Achten Altersbericht geragogische Studien darauf hin, dass die intrinsische Motivation zur Auseinandersetzung mit digitalen Technologien steigen würde, wenn sie mit dem Sozialraum und den Lebenszusammenhängen älterer Menschen in Verbindung stehen würde (BMFSFJ, 2020). Eine Vision selbstbestimmter sozialer Teilhabe kann als ein entscheidender Motivationsfaktor interpretiert werden, um Mechanismen der Selbst-Diskriminierung und Selbst-Exklusion aufzubrechen, die ältere Menschen durch wirkmächtige Alterssstereotype inkorporiert haben. Swift et al. (2017) benennen diesbezüglich die drei Dimensionen *stereotype embodiment*, *stereotype threat* und *age discrimination* als Mechanismen, die aktives Altern und Teilhabe negativ beeinflussen können. Hierzu im Kontext der Technikentwicklung zu sensibilisieren war unter anderem Auftrag der Begleitforschung in *CoCre-HIT*. So wurde beispielsweise in Forschungswerkstätten zu den Themen ›Diskriminierung durch Algorithmen‹ und ›Vulnerable Gruppen‹ Diskriminierungsrisiken thematisiert und diskutiert, um das Bewusstsein dafür zu schärfen.

4.3 Imaginative Konfigurationen von Nutzer:innenkompetenz

Es werden nicht nur Annahmen über Defizite und Vulnerabilität getroffen, sondern auch über vermeintliche oder tatsächliche Kompetenzen der älteren potenziellen Nutzer:innen. Diese Zuschreibungen betreffen sowohl die technischen Fähigkeiten der älteren Personen als auch die Funktionen der Geräte selbst, die diese fehlenden Fähigkeiten potenziell kompensieren sollen. Dabei wird deutlich, dass Altersunterschiede mit Unterschieden in technischer Affinität und Lernfähigkeit gleichgesetzt werden. Jüngere Nutzer:innen werden als offen, interessiert und ›partizipationsfähig‹ eingestuft, ältere Nutzende als weniger technikaffin und auf Unterstützung angewiesen beschrieben. Das folgende Zitat stammt aus einem Interview zu Beginn der Projektlaufzeit, in welchem dementsprechende Herausforderungen antizipiert wurden:

> »Und vom Alter her würden wir gerne die gesamte Bandbreite uns angucken. Sowohl die jungen, wo wir eher im Bereich Prävention mit dem Tool unterwegs sind und von denen wir hoffen, dass die gut einzubinden sind in Co-Creation-Produkte. Vielleicht auch Interesse haben, so was selbst weiterzuentwickeln. Das wäre nochmal so eine schöne, also die gerne im Gespräch bleiben wollen […] als auch die Alten, schwer Beeinträchtigten, wo man gucken muss, wie können wir sie einbeziehen, wie können wir sie vertraut machen mit Hilfsmitteln. […] Wenn wir da [mit den Älteren] Co-Creation machen wollen in Gruppen […] müssen wir wahrscheinlich sozusagen eher über Nachbarschaftskaffees anfangen, um dort Vertrauen herzustellen und so eine Phase zu begleiten, bis die bereit sind zu uns […] zu kommen und mitzuarbeiten. […] Und Diabetes umfasst eben sowohl die jungen, digital affinen bis hin zu den Älteren und sehr Alten und unterschiedliche beeinträchtigten Menschen, die dann auch spezielle Anwendungen und spezielle Begleitungen brauchen.« (Interview, 02.09.2022_1_IP2.3)

Dieses Zitat illustriert, dass Kompetenz in der Technikentwicklung stark altersabhängig konstruiert wird. Jüngere werden als technisch versiert und innovativ beschrieben, äl-

tere Nutzer:innen als zurückhaltender, passiver und mit geringerer technischer Erfahrung. Damit verbunden sind Zuschreibungen, die beeinflussen, wie die partizipativen Methoden konzipiert und durchgeführt werden. Während für die Jüngeren offene Formate vorgesehen sind, wird bei den Älteren auf vorbereitende und vertrauensbildende Maßnahmen gesetzt. Kompetenz wird so nicht nur als individuelle Fähigkeit verstanden, sondern als sozial und altersbezogen strukturierte Erwartung, die in die praktische Entwicklung eingeschrieben ist. Die Technologie selbst wird als ›kompetent‹ beschrieben. Sie soll Defizite ausgleichen, Prozesse vereinfachen und Nutzende anleiten.

4.4 Dichotome Spannungen: Wer ist hier technikaffin und wer ist krankheitskompetent?

In den Interviews wird deutlich, dass die Konstruktion von Nutzer:innenbildern häufig entlang einer dichotomen Unterscheidung von jung versus alt, technikaffin versus technikavers, aktiv, fit und innovationsoffen versus vulnerabel, einsam und krankheitserfahren. Diese Zuschreibungen strukturieren die Vorstellungen davon vor, wer als geeignet gilt, bestimmte Technologien zu nutzen oder sich aktiv in deren Entwicklung einzubringen. Während jüngere Menschen als technikaffin, offen und lernfähig beschrieben werden, erscheinen ältere (chronisch) kranke Menschen als körperlich eingeschränkt, weniger offen für digitale Anwendungen und auf Unterstützung angewiesen. Diese Kontrastierung verweist auf eine Spannung zwischen krankheitsbezogenen Erfahrungen und technologischen Kompetenzen, die den Rahmen für die Beschreibung unterschiedlicher Nutzer:innenrollen bildet. Folgendes Zitat stammt aus einem Interview, das im letzten Drittel der Projektlaufzeit eines partizipativen Technikentwicklungsprojekts durchgeführt wurde:

> »Also ich glaube, auch da muss man wirklich noch mal unterscheiden. Also es, das haben wir eben, das ist eine Erfahrung jetzt aus der Arbeit mit den Patient:innen, oder erst mal aus der Rekrutierung auch der Teilnehmer:innen, dass es im Grunde zwei Gruppen gibt. Mal ganz pauschal gesprochen. Es gibt also diese hochaltrigen Menschen, von den ich ja grad schon sprach, die haben dann eher dieses Fuß-Syndrom, die sind da nicht so technikaffin. Aber es gibt mit Diabetes mellitus auch eine ganz große Gruppe von jungen Menschen, die hoch technikaffin sind. […] Also das sind wirklich Welten zwischen diesen Gruppen. Und das einzige, die einzige Klammer, die für alle passt, ist diese Grunderkrankung Diabetes mellitus. Aber die Ausprägung ist dermaßen unterschiedlich […]. Und dann aber dagegen eben diese Technikaffinität, die dann bei den jungen Menschen noch extrem hoch ist.« (Interview, 07.11.2024_2_IP2.5)

Ältere Menschen als technikavers zu imaginieren und damit ein defizitorientiertes Altersstereotyp zu reproduzieren, wird auch in diesem Zitat deutlich:

> »Ja, ich würde auch noch mal ganz gerne vielleicht eine Herausforderung […] vor dem Hintergrund der Zielgruppe […] also Menschen mit Diabetes mellitus. Und wir haben da ja jetzt noch mal diesen Ausschnitt dieses Fuß-Syndroms. Das Fuß-Syndrom entwickelt sich nur bei einem Teil der Menschen, aber in der Regel erst in höherem Alter. Das heißt also noch sind Menschen mit Diabetes ja erst mal ohnehin schon eine vul-

> nerable Gruppe und die, bei denen dieses Fuß-Syndrom auftreten kann, sind dann auch schon älter und in einem späteren Stadium ihrer Erkrankung. Das macht es nicht unbedingt einfacher. Das führt dazu, dass die Menschen, um die es da geht, dass die häufig keine hohe Technikaffinität aufweisen, weil die zurzeit in einer Altersgruppe sind, die keine hohe Technikaffinität hat. […] Also es ist bei uns aufgefallen, eben als wir die Patient:innen oder Versuchspersonen rekrutiert haben, was eben die, die das Fuß-Syndrom haben, in der Regel so alt sind schon, dass sie nicht so technikaffin sind und auf der anderen Seite durch ihre Erkrankung auch schon insgesamt keinen guten Allgemeinzustand mehr haben. […] Das ist eine besondere Herausforderung, die ja durch die Faszination für die Technik in Kombination mit einer Problematik, die dann doch später auftritt und Menschen mit Diabetes sind halt auch, ich sage mal, altern früher als Menschen, ohne an solchen schwerwiegenden chronischen Erkrankungen. Das ist eine Herausforderung auf jeden Fall an dieser Stelle.« (Interview, 07.11.2024_2_IP2.5)

Dieser Interviewausschnitt verdeutlicht, dass Technikaffinität und Krankheitskompetenz als Gegensätze konstruiert werden. Während jüngere, gesündere Menschen als potenzielle Gestaltende und aktive Nutzende digitaler Gesundheitsanwendungen beschrieben werden, erscheinen ältere, (chronisch) erkrankte Menschen als schwer zugänglich, körperlich erkrankt und wenig lernfähig. Alter wird so als Indikator für technologische Fremdheit gesehen, während Jugend mit einem selbstverständlichen Umgang mit digitalen Technologien und Innovationskraft gleichgesetzt wird. Dadurch wird ein Bild von Alter reproduziert, in dem technologische Kompetenz als Zeichen von Modernität und Fortschritt gilt, während Alter und Krankheit als Hemmnisse für Partizipation beschrieben werden.

Insgesamt zeigen diese Aspekte und Zitate, wie in der partizipativen Technikentwicklung gesellschaftlich geprägte Altersbilder wirksam werden. Vorstellungen und Bilder von Vulnerabilität, Defizit, Einsamkeit und Kompetenz sowie dichotomen Spannungen strukturieren die Annahmen über ältere Nutzer:innnen und prägen so sowohl die Zielsetzung als auch die Konzeption partizipativer Formate und Methoden als schlussendlich auch die Gestaltung von – in diesem Falle – Gesundheits- und Pflegetechnologien. Auf diese Weise werden normative Erwartungen an Alter und Pflege in die technische Entwicklung eingeschrieben und in späteren Mensch-Technik-Interaktionen wirksam.

5. Diskussion

Während also auf der einen Seite in medialen und politischen Diskussionen Alter(n) und Pflege als Probleme und gesamtgesellschaftliche Herausforderungen bezeichnet werden, werden auf der anderen Seite im selben Argument Technologien als darauf bezogene ›Lösungen‹ in Stellung gebracht (Maibaum et al., 2023). Im Gegensatz zu dem ›Bedrohungsszenario‹ aus demografischem Wandel und den daraus resultierenden Problematiken einer alternden Bevölkerung konnte Lipp (2020) in seiner Analyse eine ökonomisch begründete Verschiebung im Rahmen des europäischen Innovationspolitik herausarbeiten: Zum einen stellte er fest, dass der »Diskurs europäischer Innovationspolitik […] demographischen Wandel nicht primär als eine Bedrohung (westlicher) Gesellschaf-

ten, sondern als Gelegenheit für technische Innovation und ökonomisches Wachstum« versteht (Lipp, 2020, S. 21) und zum anderen wird die Verschiebung »von wissenschaftlichem Verstehen zu technowissenschaftlicher Intervention« (Lipp, 2020, S. 41) aufgezeigt. Diese ›interventionistische Logik‹ bei der Erforschung von Alter und Technik wird von Peine und Neven (2021) durchaus kritisch betrachtet. Auch bei Hergesell (2019) kann ein gewisser ökonomisierender Einfluss in Bezug auf digitale Innovationen im Rahmen der Pflege herausgelesen werden, wenn er schreibt, »dass die politischen Akteure und Kostenträger in der Lage sind, ihre ›Pflegeleitbilder‹ bzw. Interessen in die Prozeduren und Nutzungsvorgaben der Pflegetechniken einzuschreiben […]. Als Resultat dieser asymmetrischen Machtbalance während der Technikgenese lässt sich beobachten, dass der Einsatz von Pflegetechniken tendenziell eine ›Ökonomisierung‹ von Pflegehandlungen mit sich bringt.« (Hergesell, 2019, S. 294). An dieser Stelle deutet sich schon die Gemengelage der teilweise widerstreitenden Interessen in Bezug zur Digitalisierung des Alter(n)s und der Pflege an. Welche Interessen nun in diesem Machtspiel als hegemoniale Imaginaries und Narrative Einfluss auf die Technikentwicklung nehmen können, wird in dem vorliegenden Beitrag bereits angedeutet, nämlich die In-Skription gesellschaftlich geprägter Vorstellungen von Vulnerabilität, Hilfebedürftigkeit, Einsamkeit und dichotomer Nutzer:innenbilder älterer Menschen.

5.1 Gesellschaftlich-diskursive und soziomaterielle Konstruktionen von Alter und Pflege

Insofern lassen sich die Befunde dieses Beitrags auch nicht ohne Rückgriff auf ihre gesellschaftliche Einbettung angemessen verstehen. Wer ältere Menschen sind, wie sie wahrgenommen werden und was von pflegenden Angehörigen erwartet wird, ist nicht schlicht ein Abbild biologischer oder biografischer Tatsachen, sondern das Ergebnis fortlaufender diskursiver Prozesse, in denen gesellschaftliche Vorstellungen, Normen und Wissensbestände ausgehandelt, verfestigt und weitergegeben werden. Dabei verfügen weder ältere Menschen noch informell Pflegende per se über bestimmte, ihnen naturwüchsig zukommende Eigenschaften. Sie sind keine homogene Gruppe mit einheitlichen Bedürfnissen, Fähigkeiten oder Haltungen – und doch werden sie im öffentlichen und wissenschaftlichen Diskurs immer wieder als solche konstruiert und behandelt.

Trotz dieser Heterogenität realer sozialer Gruppen existieren gesellschaftlich zirkulierende ›Gewissheiten‹ (Kunstmann, 2010) – also kollektiv geteilte Interpretationsschemata und Deutungsmuster, die den Menschen helfen, mit der Komplexität der sozialen Welt umzugehen. Solche Gewissheiten sind keine bewussten Überzeugungen, die Individuen reflektiert für sich gewählt hätten; sie sind vielmehr eingelebte, gleichsam selbstverständlich erscheinende Rahmungen, die nahezu unbemerkt die Wahrnehmung lenken und Handlungsoptionen vorstrukturieren. Im Kontext informeller Pflege manifestieren sich derartige Gewissheiten beispielsweise in der Erwartung, dass Familienmitglieder – und hier insbesondere Frauen – eine gleichsam natürliche Neigung und Verpflichtung zur Übernahme von Sorgearbeit mitbringen (Weicht, 2008). Damit zusammenhängend werden Fragen der Intersektion horizontaler Ungleichheitsdimensionen (z.B. Alter, Geschlecht, Migrationshintergrund) diskutiert, denn nicht nur Alter(n) son-

dern auch informelle(s) Pflege(n) älterer Menschen – seien sie männlich oder weiblich gelesen – kann mit Stereotypen bzw. einem Stigma versehen werden.

Weicht (2013) zeigt eindrücklich, wie Diskurse über Pflege und Alter eine weitgehend homogenisierende Konstruktion älterer Menschen als passive Empfänger:innen von Fürsorge hervorbringen, die – wenn überhaupt – nur durch Rekurs auf vergangene Verdienste und Beiträge zur Gesellschaft positiv qualifiziert werden. Aktive Handlungsmacht und Diversität älterer Menschen verschwinden dabei hinter einem normativen Idealtypus, der entweder den hilflosen Pflegebedürftigen oder eine:n rüstige:n aktive:n Senior:in als seine Pole kennt. Diese Konstruktionen sind keine bloßen Meinungen oder Vorurteile Einzelner; sie konsolidieren sich im öffentlichen Diskurs – in Zeitungsartikeln, politischen Debatten, Fachpublikationen und Alltagsgesprächen – und gewinnen dadurch eine gesellschaftliche Wirkungsmacht, die über individuelle Einstellungen weit hinausgeht (Weicht, 2013). Sie bilden, was Weicht (2008) im Anschluss an Honneth (1995) als einen ›moralischen Konsens‹ bezeichnet: Eine kollektiv getragene Vorstellung davon, was Pflege bedeutet, wer sie zu leisten hat und wie sie geleistet werden sollte. Ein solcher Konsens entsteht nicht durch rationale Übereinkunft, sondern durch diskursive Praxis – auch in partizipativen Technikentwicklungsprojekten.

Die Art und Weise, wie über (informelle) Pflegeverantwortung gesprochen wird, wie Entscheidungen für oder gegen bestimmte (digitale) Unterstützungsformen begründet werden und wie die eigene Situation moralisch bewertet wird, ist immer auch geprägt von jenen übergreifenden Erwartungsstrukturen, die der öffentliche Diskurs bereitstellt. Zugleich deuten die in diesem Beitrag dargestellten empirischen Ergebnisse darauf hin, dass die Befragten diese Erwartungsstrukturen nicht einfach passiv übernehmen, sondern sich aktiv zu ihnen verhalten. Dementsprechend kommt es dazu, dass Erwartungen affirmiert, aber auch hinterfragt, umgedeutet und gelegentlich zurückgewiesen werden. Diese Dialektik von Reproduktion und Transformation gesellschaftlicher Deutungsmuster ist eine der zentralen Erkenntnisse aus der Begleitung partizipativer Technikentwicklungsprojekte.

5.2 Vulnerabilisierung: Zwischen ontologischer Bedingung und gesellschaftlicher Zuschreibung

Ein weiterer zentraler Aspekt, der sich aus den vorliegenden Befunden ergibt, ist die Frage der (vermeintlichen) Vulnerabilität älterer Menschen. Vulnerabilität gehört zu jenen Begriffen, die im gerontologischen und pflegewissenschaftlichen Diskurs zunächst als deskriptive Kategorie eingesetzt werden, bei näherer Betrachtung jedoch einen stark normativen Gehalt aufweisen und damit erhebliche gesellschaftliche Wirkungen entfalten. Der Begriff trägt, wie Langmann (2023) in einer ethischen Analyse herausarbeitet, eine doppelte Last: Er beschreibt einerseits eine genuine, wenngleich heterogen verteilte Schutzbedürftigkeit bestimmter Lebenslagen und andererseits das Risiko einer paternalistischen Generalisierung, die aus einer statistischen Korrelation vorschnell eine kategorische Eigenschaft einer gesamten Bevölkerungsgruppe macht.

Daher ist es nicht zulässig, das höhere Lebensalter als solches als Marker erhöhter Vulnerabilität zu betrachten. Angesichts der Diversität des Alterns kann chronologisches Alter kein verlässlicher Indikator für Vulnerabilität sein. Vielmehr lassen kontextspezi-

fische Umstände und schichtenförmig akkumulierende Benachteiligungen bestimmte Personen in bestimmten Situationen vulnerabel werden (Langmann, 2023) – ein Verständnis, das der Konzeption von Vulnerabilität als mehrdimensionales, situatives und dynamisches Phänomen entspricht, wie es etwa Luna (2009) mit dem Bild von ›Schichten‹ vorgeschlagen hat. Entscheidend ist dabei, dass die Vulnerabilität älterer Menschen in erheblichem Maße durch gesellschaftliche Bedingungen erzeugt oder verstärkt wird – durch Ageismus, durch institutionelle Strukturen des Pflege- und Gesundheitswesens, durch Ausschlüsse aus politischer Mitbestimmung und durch die mediale Rahmung von Alter als Risiko. Eine undifferenzierte Vulnerabilisierung älterer Menschen bringt dabei praktische Konsequenzen mit sich: Sie begünstigt paternalistische Haltungen im Gesundheitswesen (Langmann, 2023), legitimiert Kontroll- und Überwachungspraktiken, die die Selbstbestimmung älterer Menschen untergraben (Gallistl et al., 2024) und erschwert eine angemessene Berücksichtigung der tatsächlichen Präferenzen, Kompetenzen und Ressourcen älterer Menschen.

Den Prozess der gesellschaftlichen Herstellung von Vulnerabilität bezeichnen Gallistl et al. (2023) als ›Doing Vulnerability‹ – in Analogie zum praxistheoretischen Konzept des ›Doing Age‹. Vertieft wird dies durch eine Analyse der Entwicklung und Implementierung von Künstlicher Intelligenz im Pflegekontext, aus welcher das Konzept der ›Vulnerability Assemblages‹ entwickelt wurde (Gallistl et al., 2024). Darin wird aufgezeigt, dass Vulnerabilität im Kontext technologischer Systeme als ein relationales und mehr-als-menschliches Phänomen verstanden werden muss: Nicht nur ältere Menschen, sondern auch die technischen Systeme selbst sind vulnerabel – offen für Fehlfunktionen, Fehlalarme und strukturelle Mängel. Entscheidend ist dabei, dass die Vulnerabilität älterer Menschen in den untersuchten Assemblages sichtbar gemacht wird und als Legitimationsgrundlage für technologische Interventionen dient, während die Vulnerabilität der technischen Systeme systematisch unsichtbar bleibt und ›black-boxed‹ wird.

5.3 Technikdeterminismus, Altersbilder und gelebte Praxis: Über antizipierte Zukünfte und ihre Grenzen

Ein drittes Spannungsfeld betrifft das Verhältnis zwischen deterministischen Vorstellungen einerseits – sei es in Bezug auf Alter oder Technik – und der Offenheit, Widersprüchlichkeit und Eigendynamik gelebter Alltagspraxis andererseits. Technikdeterminismus ebenso wie starre Altersbilder führen dazu, Zukünfte als im Wesentlichen vorhersehbar und durch gegenwärtige Faktoren determiniert zu betrachten, und schreiben damit den handelnden Subjekten nur einen begrenzten Gestaltungsspielraum zu. Der Technikdeterminismus – als Vorstellung, dass technologische Entwicklungen einer eigenen Logik folgen und gesellschaftliche Verhältnisse gleichsam von sich aus transformieren – prägt in besonderem Maße die gegenwärtigen Diskurse über Digitalisierung und Pflege. Dementsprechend werden Technologien in diesem Narrativ als Antworten auf die Herausforderungen des demografischen Wandels dargestellt und ihre (erfolgreiche) Implementierung lediglich als Frage der Verfügbarkeit und Akzeptanz betrachtet. Diese Darstellung verschleiert jedoch die fundamentale Tatsache, dass Technologien gesellschaftlich geformt sind: Sie bringen bestimmte Bilder von Nutzer:innen, Bedürfnissen und Risiken mit sich, die ihnen im Prozess des Designs und der Entwicklung ein-

geschrieben wurden (Gallistl et al., 2024). In gleicher Weise wirken Altersbilder, die entweder aus der statistischen Häufung bestimmter Merkmale in einer Altersgruppe auf die Eigenschaften jedes einzelnen älteren Menschen übertragen werden und/oder gesellschaftlich kursieren. Sie lassen wenig Raum für die empirisch vielfach belegte Heterogenität und Situationsgebundenheit des Alters. Beide Pole dieses Dualismus sind Konstruktionen, die normative Erwartungen transportieren und damit – wenn auch auf unterschiedliche Weise – reale Handlungsmöglichkeiten älterer Menschen präfigurieren. Sie können zu einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung werden, wenn sie institutionell verfestigt werden und die Interaktion in Pflegebeziehungen, im Gesundheitswesen und in der Sozialpolitik strukturieren.

Dem stehen die tatsächlichen Erfahrungen und Praktiken gegenüber, die in empirischen Studien immer wieder das Bild einer weit eigensinnigeren und kreativeren Alltagspraxis zeichnen, als deterministische Modelle es nahelegen würden. So weisen Jarke und Manchester (2025) auf das Erfordernis hin, Praktiken zu ermöglichen, die über die Reproduktion gegenwärtig öffentlich tradierter Determinismen bzw. Ideologien hinausgehen. Dafür gilt es, Zukünfte jenseits dominanter technologischer Lösungsversprechen oder neoliberaler Aktivierungsimperative zu denken. Ausgangspunkt hierfür sind Räume, in denen kreatives und zugleich reflektiertes Zukunftsdenken geschaffen werden kann. Dies steht in einem produktiven Spannungsverhältnis zu den dominanten antizipativen Regimes, die ältere Menschen tendenziell als bloße Objekte technologischer Intervention oder als vulnerable Zielgruppe rahmen, die entsprechend versorgt und durch Technologien begleitet werden muss. Die Partizipation älterer Menschen bzw. informell Pflegender an der Gestaltung von Zukünften – also ihre Einbeziehung als Subjekte des Wandels statt als Objekte von Pflegepolitiken – erscheint vor diesem Hintergrund nicht nur als wünschenswertes demokratisches Ziel, sondern als epistemische Notwendigkeit, wenn man zu einem realistischeren Bild der Möglichkeiten und Grenzen technikgestützter informeller sowie professioneller Pflege gelangen will.

6. Fazit und Ausblick

In den vorangegangenen Ausführungen wurde am Beispiel von Altersbildern aufgezeigt, dass gesellschaftlich geteilte und geprägte Vorstellungen innerhalb von Technikentwicklung eingeschrieben werden (In-Skription). Dies wiederum beeinflusst die Vorstellungen und Visionen von Alter(n) und damit verbunden den Möglichkeiten und Grenzen digitaler Zukünfte als Sociotechnical Imaginaries. Entsprechende soziale Zuschreibungen von vermeintlichen Charakteristika einer Bevölkerungsgruppe oder Individuen sind daher kritisch zu reflektieren. Es stellt sich hier die Frage, welche Auswirkungen solche Zuschreibungen in partizipativen Technikentwicklungsprojekten, insbesondere auch für und mit informell Pflegenden, haben. Insgesamt sind Altersbilder aber auch andere ›Gewissheiten‹ unterkomplex, zumal ältere Menschen oder auch informell Pflegende zeitgleich verschiedene Rollen einnehmen können bzw. müssen – beispielsweise als Elternteil, Großeltern, Studierende, Beschäftigte in prekären Arbeitssituationen. In diesem Zusammenhang ist aber auch darauf hinzuweisen, dass eine grundlegende Vulnerabilisierung zu kurz greift. Es handelt sich dabei um ein paternalistisches Konzept, welches

den Eindruck hinterlässt, dass entsprechende Gruppen per se ›geschützt‹ werden müssen. Dies wiederum impliziert bzw. provoziert bestimmte Deutungsmuster mit Blick auf Risiken und Ressourcen und wirkt sich darauf aus, welche Formen der Unterstützung als notwendig oder sinnvoll erachtet werden. Dementsprechend ist es wichtig, klassische Dichotomien (z.B. jung versus alt, technikaffin versus technikavers, aktiv versus vulnerabel) zu überwinden. Die in der Realität vorherrschende Komplexität darf daher nicht (zu sehr) vereinfacht werden und die Bedürfnisse, Bedarfe und Rollen der Zielgruppen von Technikentwicklungsprojekten sind dezidiert zu berücksichtigen (Lipp et al., 2023).

Partizipation innerhalb der Technikentwicklung vermag ein Instrument darstellen, um mit entsprechenden Vorannahmen umzugehen. Es zeigt sich jedoch, dass entsprechende reflexive und dekonstruktive Verfahren zur Adressierung von Vorannahmen und Stereotypen auch in partizipativen Technikentwicklungsprojekten noch stärker erforderlich sind (Schaller et al., 2025). Bislang werden entsprechende Aspekte im Kontext der partizipativen Technikentwicklung häufig lediglich der Reflexion anheimgestellt, das heißt in entsprechenden Publikationen wird meist empfohlen derartige Aspekte zu reflektieren. Jedoch verbleiben solche Empfehlungen meist eher allgemein und ein expliziterer oder gar systematischer Umgang mit Stereotypen in diesen Technikentwicklungsprojekten bleibt häufig aus. Dekonstruktivistische Ansätze, beispielsweise von Allhutter (2012) in Bezug auf Gender oder Höppner (2022) in Bezug auf Altersbilder wurden nicht explizit für die partizipative Technikentwicklung entwickelt, könnten aber durchaus Potenzial haben – was jedoch noch zu beweisen wäre (Redlich et al., 2026).

Literatur

Allhutter, D. (2012). Mind scripting: A method for deconstructive design. *Science, Technology, & Human Values, 37*(6), 684–707. https://doi.org/10.1177/0162243911401633

BMFSFJ. (Hg.). (2020). *Achter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Ältere Menschen und Digitalisierung* (Bundestagsdrucksache 19/21650). Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Breuer, S., & Müller, R. (2024). Digitalization, AI, and robotics for good care and work? German policy imaginaries of healthcare technologies. *Science and Public Policy, 51*(5), 951–962. https://doi.org/10.1093/scipol/scae036

Endter, C. (2016). Skripting age – The negotiation of age and aging in ambient assisted living. In L. Nierling & E. Domínguez-Rué (Hg.), *Ageing and technology: Perspectives from the social sciences* (S. 121–140). transcript. https://doi.org/10.14361/9783839429570-006

Endter, C. (2021). *Assistiert altern. Die Entwicklung digitaler Technologien für und mit älteren Menschen*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-34656-0

Gallistl, V., Bohrn, K., Rohner, R., & Kolland, F. (2023). Doing Vulnerability – Soziale Konstruktionen des Alter(n)s während der COVID-19 Pandemie. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 56*(1), 18–22. https://doi.org/10.1007/s00391-022-02143-2

Gallistl, V., von Laufenberg, R., & Lehner, K. (2024). Vulnerability assemblages: Situating vulnerability in the political economy of artificial intelligence. *Socius: Sociological Research for a Dynamic World, 10*, 1–12. https://doi.org/10.1177/2378023124126651

Hepp, A. (2025). Figurationen digitaler Zukünfte – oder: Warum wir eine Medien- und Kommunikationsforschung der Emergenz brauchen. *Berliner Journal für Soziologie, 35*, 71–99. https://doi.org/10.1007/s11609-025-00549-4

Hergesell, J. (2019). *Technische Assistenzen in der Altenpflege – Eine historisch-soziologische Analyse zu den Ursachen und Folgen von Pflegeinnovationen*. Beltz Juventa.

Honneth, A. (1995). *The struggle for recognition: The moral grammar of social conflicts*. Polity Press.

Höppner, G. (2022). Silhouettes analysis: A posthuman method for visualizing and examining the material world. *Qualitative Research, 22*(4), 578–593. https://doi.org/10.1177/1468794121999015

Jasanoff, S. (2015). Future imperfect: Science, technology, and the imaginations of modernity. In S. Jasanoff & S.-H. Kim (Hg.), *Dreamscapes of modernity: Sociotechnical imaginaries and the fabrication of power* (S. 1–33). University of Chicago Press. https://doi.org/10.7208/chicago/9780226276663.003.0001

Jasanoff, S., & Kim, S. (2009). Containing the atom: Sociotechnical imaginaries and nuclear power in the United States and South Korea. *Minerva, 47*, 119–146. https://doi.org/10.1007/s11024-009-9124-4

Jasanoff, S., & Kim, S.-H. (Hg.). (2015). *Dreamscapes of modernity: Sociotechnical imaginaries and the fabrication of power*. University of Chicago Press.

Kaspar, R., Wenner, J., & Tesch-Römer, C. (2022). *Einsamkeit in der Hochaltrigkeit* (D80+ Kurzberichte, Nr. 4). CERES, Universität zu Köln. https://ceres.uni-koeln.de/fileadmin/user_upload/Bilder/Dokumente/NRW80plus_D80plus/20220126_D80__Kurzbericht-Nummer-4_Jan2022.pdf

Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (5. Aufl.). Beltz Juventa.

Langmann, E. (2023). Vulnerability, ageism, and health: Is it helpful to label older adults as a vulnerable group in health care? *Medicine, Health Care and Philosophy, 26*, 133–142. https://doi.org/10.1007/s11019-022-10129-5

Lindsay, S., Jackson, D., Schofield, G., & Olivier, P. (2012). Engaging older people using participatory design. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 1199–1208. https://doi.org/10.1145/2207676.220857

Lipp, B. (2020). Genealogie der RoboterPflege – Zur politischen Rationalität des europäischen Innovationsdispositivs. In J. Hergesell, A. Maibaum & M. Meister (Hg.), *Genese und Folgen der Pflegerobotik – Die Konstitution eines interdisziplinären Forschungsfeldes* (S. 18–45). Beltz Juventa.

Lipp, B., Baudrin, M., Cuevas-Garcia, C., Pepponi, F., Rozwadowska, M., & Tsui, S. (2023). Co-creating end-user roles: Understanding the new variety of user involvement in public sector innovation. *Science and Public Policy, 50*(1), 146–159. https://doi.org/10.1093/scipol/scac050

Luna, F. (2009). Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics, 2*(1), 121–139.

Maibaum, A., Bischof, A., & Hergesell, J. (2023). Wie kommt die KI in die Pflege – oder umgekehrt? Drei Probleme bei der Technikgenese von Pflegetechnologien und ein Gegenvorschlag. *Pflege & Gesellschaft, 28*(1), 7–23.

Mannheim, I., Wouters, E. J. M., Köttl, H., van Boekel, L., Brankaert, R., & van Zaalen, Y. (2023). Ageism in the discourse and practice of designing digital technology for older persons: A scoping review. *The Gerontologist, 63*(7), 1188–1200. https://doi.org/10.1093/geront/gnac144

Paluch, R., Weiler, T., Nieder, A., Fricke, C., Meyer, S., Randall, D., & Müller, C. (2024). Facilitating interdisciplinary collaboration in large-scale research networks: Tackling uncertainties in knowledge building and the designing of robotic systems in healthcare. *Interacting with Computers, 37*(4), 338–361. https://doi.org/10.1093/iwc/iwae051

Peine, A., & Neven, L. (2021). The co-constitution of ageing and technology – A model and agenda. *Ageing & Society, 41*(12), 2845–2866. https://doi.org/10.1017/S0144686X20000641

Redlich, M. C., Schaller, M., Nordmann, K., & Fischer, F. (2026). The socio-technical entanglement of age and technology: Counteracting ageism in technology development. In R. Baikady, S. M. Sajid, J. Przeperski, V. Nadesan, M. R. Islam & J. Gao (Hg.), *The Palgrave handbook of global social problems*. Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-3-030-68127-2_458-1

Rießenberger, K. A., & Fischer, F. (2023). Alter und Geschlecht in der Entwicklung von Gerontotechnologien: Betonung der Notwendigkeit eines intersektionellen Ansatzes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 56*(3), 189–194. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02183-2

Sanders, E. B.-N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign, 4*(1), 5–18. https://doi.org/10.1080/15710880701875068

Schaller, M., Volkmann, T., Unger, A., Jochems, N., & Fischer, F. (2025). Implizites Wissen explizit machen: Umgang mit gesellschaftlich geprägten Vorstellungen und Stereotypen in der partizipativen Technikentwicklung. In K. T. Heckes, M. Lorke, M. Siegler & K. J. Wrona (Hg.), *Soziotechnische Transformationen im Sozial- und Gesundheitswesen: Kollaborativ, divers, barrierefrei und sozialräumlich* (S. 84–99). Beltz Juventa.

Statistisches Bundesamt. (2025, 16. Juli). *17 Millionen Menschen in Deutschland leben allein*. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2025/07/PD25_N036_12.html

Swift, H. J., Abrams, D., Lamont, R. A., & Drury, L. (2017). The risks of ageism model: How ageism and negative attitudes toward age can be a barrier to active aging. *Social Issues and Policy Review, 11*(1), 195–231. https://doi.org/10.1111/sipr.12031

Weicht, B. (2008). The morality of caring: The discursive construction of informal care. *Enquire, 1*(2), 120–143.

Weicht, B. (2013). The making of ›the elderly‹: Constructing the subject of care. *Journal of Aging Studies, 27*, 188–197. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2013.03.001

Die Rolle von Reflexionsräumen im Kontext partizipativer Technikentwicklungsprozesse mit informell Pflegenden

Reimund Lepiorz, Andreas Hoff & Silvia Mann

1. Einleitung

Partizipative Ansätze können dazu beitragen, digitale Technologien stärker an den Bedürfnissen der Nutzer:innen auszurichten. Besonders im Zusammenhang mit den Belastungen pflegender Angehöriger verspricht die frühzeitige Einbindung Betroffener nicht nur gerechtere Gesundheitschancen, sondern auch akzeptierte und nachhaltige Lösungen. In der Praxis erweist sich die Umsetzung jedoch oft als herausfordernd, da sie sozial komplex und voraussetzungsreich ist. Während beispielsweise pflegende Angehörige nur ihrem Gewissen verpflichtet sind und ihrer Einschätzung dessen, was am besten für andere Menschen in einer Pflegesituation ist, sind die beteiligten Wissenschaftler:innen vielfach gefangen im Spannungsbogen zwischen partizipativer Einbeziehung von pflegenden Angehörigen, bestmöglicher Verfolgung der Forschungsziele und Einhaltung der Förderkriterien mit oft engen zeitlichen Fristen sowie starren Rahmenbedingungen.

Der Beitrag geht daher auf die Beziehung der Partner:innen in partizipativen Kontexten und speziell der Technikentwicklung und die Rolle ein, der Reflexion und die Ermöglichung entsprechender Räume in diesen Kontexten zukommt. Er benennt einige der Herausforderungen, die sich aus der Konstellation verschiedener Beteiligter ergeben und zeigt an einem Fallbeispiel, wie Reflexionsräume mit pflegenden Angehörigen dazu beitragen können, Komplexität zu bewältigen und zugleich in epistemischer Sicht ergiebig zu sein. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf der adaptierbaren Gestaltung prozessbegleitender Reflexionsräume.

2. Von Beforschten zu Mitforschenden

Partizipation bringt diverse Akteur:innen in einem gemeinsamen Forschungsprozess zusammen. Während in der partizipativen Gesundheitsforschung meist vulnerable Gruppen im Zentrum stehen, geht es bei der partizipativen Technikentwicklung vor

allem um zukünftige Nutzer:innen. Sie sollen auch ohne methodische oder technische Vorkenntnisse über Technikgenese mitentscheiden können. Ein weiteres Kriterium partizipativer Technikentwicklung ist neben dem Anwendungsbezug die limitierte, phasenbezogene Einbindung der (potenziellen) Nutzer:innen, bei der der wesentliche Akzent auf der Durchführungsphase und weniger auf den vor- oder nachgelagerten Prozessen liegt (Levelink & Brütt, 2024). Das Verständnis partizipativer Technikentwicklung ist darüber hinaus heterogen und bisher nicht hinreichend definiert (Kernebeck & Fischer, 2024).

Gemeinsame Leitgedanken partizipativer Ansätze sind hingegen die hierarchiefreie Wissensproduktion, die Gleichwertigkeit der Wissensbestände und das Ziel gegenseitiger Lernprozesse. Partizipation will soziale Wirklichkeit gemeinsam erforschen und beeinflussen (von Unger, 2012). Erst die Verschränkung von Expert:innen- und Erfahrungswissen soll jene neue Qualität von Wissen hervorbringen, die zu differenzierteren Analysen sozialer Hintergründe und damit passgenaueren Produkten oder eben praxisrelevanten Handlungsoptionen führt. Ob ein partizipativer Ansatz trägt und verwertbare Erkenntnisse mit sich bringt, hängt somit auch davon ab, ob diese Verschränkung der Wissensbereiche gelingt (Grates, 2019).

Auch in der Technikgenese soll mit Anwendung partizipativer Formate nicht *über* die Nutzer:innen, sondern *mit* ihnen geforscht werden. Aus üblicherweise Beforschten oder Proband:innen werden wahlweise Mitforschende, Co-Produzent:innen oder Co-Designer:innen in einem Forschungsgeschehen, das idealerweise als gleichberechtigte Beziehung abläuft. Für Bergold und Thomas (2012) widerspricht eben diese Konstellation in der partizipativen Zusammenarbeit üblichen Forschungssettings mit ihren klaren und definierten Rollenaufteilungen. Aus einer eigentlichen »Nicht-Beziehung« entsteht hier erst eine Beziehung, in der gerade die Differenzen in den Vordergrund treten, weswegen sie eine »reflektierte Subjektivität« der Akteur:innen als notwendig sehen, die eine vermeintliche Neutralität und Objektivität von Forschung ablöst (Bergold & Thomas, 2012, Abs. 39; vgl. auch Breuer et al., 2002).

Das Aufgeben der Forschungsdistanz bringt zunächst ein Rollenverständnis mit sich, das eine wesentlich kompromissbereitere oder mehr vermittelnde Haltung der professionell Forschenden und/oder auch der Entwickler:innen verlangt. Der Zugang betont vor allem die subjektseitigen Einflüsse, die die Forschungspartner:innen auf den Forschungsverlauf und die Erkenntnisprodukte haben (Breuer et al., 2002), eingeschlossen die Differenzen, Rollen- und Deutungskonflikte, die darin angelegt sind und sich je nach partizipativem Ansatz unterschiedlich ausprägen können.

3. Kontroverse, Kommunikation und Reflexion

Es ist offensichtlich, dass hier zwar dem Anspruch nach gleichberechtigte, aber dennoch oft sehr ungleiche Akteur:innen aufeinandertreffen, deren Chancen am Forschungsgeschehen teilzunehmen durch vorhandene Ressourcen – seien es materielle oder immaterielle – ungleich verteilt sind. Und damit sind auch die Chancen, Einfluss auf Entscheidungen zu nehmen, ungleich. Außerdem bringen diese Akteur:innen noch eigene Interessen, Konflikte und divergierende Deutungsmuster mit.

3.1 Reflexionsprozesse als Instrumente gegen Scheinpartizipation

In der Technikgenese haben sich in diesem Zusammenhang zum Beispiel stereotype Sichtweisen, etwa zu Altersbildern, die sich in den soziotechnischen Ergebnissen niederschlagen, oder unterschiedliche, unausgesprochene oder unbewusst vorhandene Annahmen über Grenzen und Möglichkeiten von Technik als problematisch erwiesen (Endter & Fischer, 2024). Ein Kritikpunkt an partizipativen Ansätzen, der sich ebenfalls in technischen Gestaltungsprozessen sehr prominent wiederfindet, ist Teilhabe als bloße Scheinpartizipation und schleichender Delegitimierung. Empfinden Beteiligte ihre Mitwirkung als kosmetisch, sehen sie sich innerhalb bestimmter Förderlogiken instrumentalisiert oder in ihrer Rolle überfordert, sinken die Chancen für eine bedarfsgerechte Lösung (Kollewe, 2023).

Um diesen Asymmetrien und möglichen Dissonanzen zu begegnen, sieht der Forschungsansatz Möglichkeitsräume für gemeinsame Reflexions- und Aushandlungsprozesse vor, die den Prozess kontinuierlich und kritisch begleiten. In ihnen soll ein angemessener Umgang mit diesen diversen Herausforderungen und eine grundsätzliche Verständigung möglich sein. Demnach ist Reflexion ein wesentliches Element partizipativer Ansätze:

> »Im Kern geht es in der partizipativen Forschung nicht darum, ein vorgegebenes, methodisches Verfahren lehrbuchmäßig umzusetzen, sondern darum, Reflexion zu ermöglichen – und zwar eine gemeinsame Reflexion der beteiligten Partner:innen, die aus unterschiedlichen Perspektiven Deutungen vornehmen.« (von Unger, 2022, S. 312)

An anderer Stelle beschreiben von Unger et al. (2022) Reflexion als Konzept, das sich einer allzu starren Definition entzieht. Reflexion ist zunächst eine kollektive Unternehmung, in dem die Beteiligten einen Prozess, ihre eigene Position darin und ihren Einfluss darauf hinterfragen und bewerten. Für Dausien (2007) zielt Reflexivität als grundlegende und begleitende Fähigkeit in qualitativer Forschung, beispielsweise im Sinne Bourdieus (1992), auf die Verfeinerung und Vertiefung wissenschaftlicher Erkenntnismittel. Sie nimmt ihre eigenen Praxen und Werkzeuge und das darin eingegangene soziale und intellektuelle Unbewusste, also auch Vorannahmen und Erwartungen, mit in den Blick. Ein gewisser Abstand zum Geschehen, eine »Befremdung des eigenen Blickes«, ist gewollt, etwa um vermeintliche Selbstverständlichkeiten zu erkennen (Dausien, 2007, Abs. 7).

Entscheidend ist hier, dass dem partizipativen Ansatz eine sozialkonstruktivistische Haltung zugrunde liegt. Aus dieser Position ist soziale Wirklichkeit immer schon interpretierte Wirklichkeit (Dausien, 2007). Ähnlich unterscheiden auch Wihofszky et al. (2020) zwischen Reflexion und reflexiver Praxis. Während sie in Reflexion ebenfalls den Prozess des gedanklichen Betrachtens und Bewertens sehen, will die reflexive Praxis auf die soziale Wirklichkeit einwirken. Reflexivität schließt damit die sozialkonstruktivistische Haltung mit ein, in der Wirklichkeit nicht einfach da ist, sondern durch deutende Akteure mit hervorgebracht oder modelliert wird. Erst Reflexivität auf Basis geteilter Erfahrungen trägt zu einem neuen Verstehen bei, das handlungsrelevant werden kann.

Die Zugänge und Themen von Reflexivität sind kontextabhängig, da aber in der partizipativen Forschung der Anspruch geteilter Entscheidungsfindung liegt, steht häufig kritische Reflexivität im Fokus. Sie bezieht im Unterschied zu einer formalen reflexiven Ebene die Möglichkeit mit ein, Machtstrukturen zu hinterfragen, rechtliche oder ethische Aspekte zu thematisieren oder Aushandlungsprozesse zu initiieren (Eiperle et al., 2020).

3.2 Formale Gestaltungskriterien

Aus einer rein formal-gestalterischen Sicht schlagen Wihofszky et al. (2020) für die Umsetzung eventueller Reflexionsarrangements vor, mögliche Formate entlang zweier Achsen in einem Koordinatensystem auszurichten. Sie bewegen sich zwischen den Polen informell/institutionalisiert einerseits und offen/strukturiert andererseits. Die Arrangements, die sich ergeben, sind dementsprechend eher informell/offen bis informell/strukturiert – oder eher institutionalisiert/offen bis institutionalisiert/strukturiert. Ein informell/offener Austausch entspricht etwa einem Teammeeting ohne Protokoll. Festgelegte Settings mit Protokollinstrumenten lassen sich als institutionalisiert und strukturiert klassifizieren. Die Achsen mit ihren Polen stellen aus Sicht der Autor:innen keine Hierarchie dar, sie dienen vielmehr dazu, sich über die Zusammensetzung zu verständigen und die Formate einzuordnen.

In der Praxis sollten sich Formate sowohl formal als auch in mit den jeweiligen thematischen Gewichtungen an einem grundsätzlich offenen Forschungsprozess anpassen und weiterentwickeln lassen. Die Umsetzung bleibt an jeweilige Settings und Akteur:innenkonstellationen gebunden und antwortet auf Fragen und Herausforderungen im Forschungsprozess – sie geschieht damit in einem Bottom-up-Verfahren.

Im Folgenden ist ein solches Arrangement mit pflegenden Angehörigen beschrieben, das sich aus einer bestimmten Projektkonstellation in einem Forschungsverbund heraus ergab. Mit Rücksicht auf den noch laufenden Forschungsprozess sind erste Ergebnisse aus der Zusammenarbeit der Projektpartner:innen gelistet, daran schließen einige Thesen an, die auf den empirischen Nutzen der Differenzen und auf die Bedeutung der Beziehungsarbeit innerhalb der Kollaboration eingehen.

4. Begleitforschung zu partizipativer Technikentwicklung mit informell Pflegenden: Das *PiTiPS*-Projekt

Eine partizipativ gestaltete Förderrichtlinie ist die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)[1] initiierte Förderlinie »Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender (PAZ)« (BMBF, 2023). In ihr arbeiten fünf inter- und transdisziplinär zusammengesetzte Verbundprojekte an soziotechnischen Innovationen oder technischen Assistenzsystemen, die letztlich die Handlungskompetenz bestimmter Nutzer:innengruppen informell Pflegender stärken sollen.

1 Seit 2025 heißt es Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR).

Ein sechstes Projekt innerhalb dieser Forschungsrichtlinie ist das Begleitforschungsprojekt *PiTiPS* (Partizipation und Co-Creation für innovative Technologien für informell Pflegende und Sorgegemeinschaften). Es ist ebenfalls interdisziplinär konzipiert und setzt sich komplementär aus fünf wissenschaftlichen Institutionen zusammen; zudem ist als transdisziplinärer Partner die Interessenvertretung pflegender Angehöriger *wir pflegen e. V.* eingebunden. Das Begleitprojekt *PiTiPS* übernimmt serviceorientierte Aufgaben in der projektübergreifenden Vernetzung und Koordination sowie bei der partizipativen Methodenberatung und forscht selbst zur (Weiter-)Entwicklung partizipativer Methoden und Theorien. Es nimmt damit eine Metaperspektive ein. Zu diesem Zweck dienen Forschungswerkstätten. Sie fungierten zunehmend auch als Reflexions- und Diskursraum, um ethische, rechtliche und soziale Implikationen (ELSI) zu thematisieren und alle Beteiligten auf diese Themen in der Technikentwicklung hin zu sensibilisieren.

Die Vielfalt der Beteiligten brachte es mit sich, dass eine Vielzahl an Themen in die inhaltlichen Reflexions- und Verhandlungsprozesse integriert wurden. Im Projektverlauf kamen noch weitere Reflexionsarrangements hinzu, die sich entweder an im Projektverlauf entstandenen Schwerpunktthemen orientierten oder sich mit spezifischen Herausforderungen beschäftigten, die aus der co-creativen Beteiligung von Praxispartner:innen und Bürgerbeiräten[2] resultierten (Schaller et al., 2024).[3] Auf letztere Gruppe, die die informell Pflegenden innerhalb des Verbundes repräsentiert, wollen wir hier exemplarisch genauer eingehen.

4.1 Ein Pilotprojekt der Bürger:innenbeteiligung an Forschung

Der Bürgerbeirat informell Pflegender ist ein Gremium aus fünfzehn ehemaligen oder noch aktiven pflegenden Angehörigen, die ihre persönlichen Erfahrungen in die Verbundprojekte einbringen. Es handelt sich um einen innovationspolitischen »Partizipationspiloten«, da Bürgerbeiräte hier erstmals bereits bei der Bewertung und Auswahl der Projekte einer Förderrichtlinie beteiligt (Gerold et al., 2024, S. 194) und insofern Top-down durch den Mittelgebenden implementiert waren. In den späteren Projektphasen brachten sie als partizipative Teilnehmer:innen ihre Erfahrungen in die Verbundprojekte ein. Den fünf Verbundprojektteams waren jeweils zwei bis drei Bürgerbeiräte zugeordnet, deren konkrete Einbindung in ihre eigenen Projekte die Verbundpartner:innen nach eigenem Ermessen gestalteten. Einen spezifischen Zielgruppenbezug für das jeweilige Verbundprojekt über die Rolle als informell Pflegende hinaus, etwa mit Blick auf

2 Die Bezeichnung ›Bürgerbeiräte‹ wurde in der Förderrichtlinie nicht gegendert, auch wenn dem Gremium Frauen und Männer angehörten.

3 Die Förderlinie PAZ war zweistufig angelegt und startete mit sieben Verbundprojekten, von denen zwei nach dem ersten Projektjahr nicht weiter gefördert wurden. Ein im Projektplan des PiTiPS-Projekts vorgesehener Reflexionsraum für die Sorgegemeinschaften innerhalb der Gesamtverbundes wurde nach den ersten drei Treffen aufgrund geringer Teilnahme eingestellt. Die geschrumpfte Teilnehmer:innenzahl bot keine über einen längeren Zeitraum funktionierende und stabile Gruppenkonstellation. Zudem ließen sich gemeinsame mögliche Themen wie das Rollenverständnis dieser Akteur:innengruppe, Nachhaltigkeit und Verwertungsfragen besser in anderen Reflexionsräumen, beispielsweise den Forschungswerkstätten des Gesamtkonsortiums, in größerer Runde behandeln.

Alter, Krankheitsbild oder Wohnort wiesen die Bürgerbeiräte in der Regel nicht auf. Sie konnten sich aber – ebenso abgestimmt mit den Verbundprojekten – für die Mitarbeit in einem oder mehreren Projekten entscheiden.

Die Teilnehmer:innen des Bürgerbeirats fungierten damit in dem soziotechnischen Kontext in einer Doppelrolle – zum einen als (ehemalige) Betroffene und zum anderen als potenzielle Nutzer:innen von Innovationen. Sie waren zudem in einem größeren transdisziplinären Forschungsverbund als eigenes Pilotprojekt verortet. Da zuvor kaum eine:r der Beteiligten ausgiebige Erfahrungen in ähnlichen Konsortien sammeln konnte, brachte das erste Vernetzungstreffen aller beteiligten Projekte einige Irritationen und Fragen hinsichtlich der Einbindung im Gesamtverbund und auch der Rollen in den einzelnen Projekten mit, die im vorgesehenen Projektzuschnitt der Einzelprojekte kaum adäquat adressierbar schienen. Deshalb schlug das Begleitprojekt *PiTiPS* den Bürgerbeiräten einen projektübergreifenden Reflexionsraum vor, um sich mit Vertreter:innen des Begleitprojekts anlassbezogen oder auch themenspezifisch systematisch austauschen zu können. Gleichzeitig bestand von Seiten des Begleitprojekts auch ein Erkenntnisinteresse an der Expertise der Bürgerbeiräte als pflegende Angehörige in der Technikentwicklung, an ihrem darauf ausgerichtetem Partizipationsverständnis und der Frage, wie sich ein solcher Raum bedarfsgerecht und partizipativ mit den Partner:innen entwickeln – und abschließend evaluieren – ließe.

Bei dem anschließenden Reflexionsraum war absehbar, dass nicht alle Bürgerbeiräte weitere zeitlichen Ressourcen mitbringen konnten, um regelmäßig teilzunehmen. Dennoch begrüßte die Mehrheit die Chance auf einen projektübergreifenden Austausch in einem Reflexionsraum. Im Projektverlauf nahm über die Hälfte der Bürgerbeiräte mehr oder minder regelmäßig teil. Um den Zugang zum Raum so niedrigschwellig wie möglich zu halten, übernahmen stellvertretend für das gesamte Begleitprojekt das sozialgerontologische Forschungsinstitut ›*GAT* – Gesundheit, Altern, Arbeit, Technik‹ an der Hochschule Zittau/Görlitz gemeinsam mit dem Interessenverband pflegender Angehöriger *wir pflegen e. V.* die Organisation und Moderation des Raums.

Der Austausch verlief besonders in den ersten Sitzungen in einem offenen Format und informell, wobei Bürgerbeiräte und *GAT*/*wir pflegen e. V.* gleichermaßen Interessenschwerpunkte und Themen setzen konnten, die gemeinsam diskutiert wurden. Transparenz war eines der wichtigsten Kriterien. Das Begleitprojekt kommunizierte von Beginn an die wissenschaftlichen Erkenntnisziele im Hinblick auf die Gestaltung und Evaluation des Raumes und der Perspektiven der Bürgerbeiräte in ihrer Rolle als informell Pflegende. Umgekehrt wurden die Perspektiven der Bürgerbeiräte aufgenommen und – in anonymisierter Form – an die anderen Forschungsteams kommuniziert. Es wurde ein anonymisiertes Protokoll vereinbart, auf das auch die nicht involvierten Bürgerbeiräte in einer datenschutzkonformen Cloud zusammen mit vorbereitenden Materialien oder Dokumenten Zugang erhielten.

4.2 Sichere Räume und Rollendynamiken

Ein weiteres Kriterium war neben dem transparenten und partizipativen Vorgehen eine offene Gesprächssituation zu ermöglichen, methodisch im Sinne eines ›Safe Spaces‹ (Bergold & Thomas, 2012; Köppen et al., 2020). Ähnlich Bergold und Thomas (2012) wei-

sen auch Köppen et al. (2020) auf die Bedeutung eines sicheren Raumes in partizipativen Prozessen besonders mit vulnerablen Gruppen hin. In der Auseinandersetzung mit ihnen entwickelten sie ein Prozessmodell als Reflexionshilfe, das folgende Ziele listet:

- Herstellung von Vertrauen und Beziehungsaufbau
- Wahrnehmung, Anerkennung und Berücksichtigung von Bedürfnissen
- Nutzung einer gemeinsamen Sprache
- Reflexion von Rollen und Rollenverhältnissen
- Aushandlung von Interessen
- Ermöglichung von Perspektivenveränderungen

Auf einer Metaebene bringen sie als Gegenstand der Betrachtung noch den Forschungsprozess selbst ein.

In den Reflexionsräumen mit den Bürgerbeiräten war es kaum denkbar, allen Aspekten gleichermaßen gerecht zu werden. Die Schwerpunkte ergaben sich im Dialog mit den Bürgerbeiräten. Die Teilnahme erforderte zunächst von allen Beteiligten die Bereitschaft, ihre Perspektiven zu teilen. Darüber hinaus war es ein Ziel – und das schien hier zentral – Kontroverses offen anzusprechen und auch »über den Tellerrand hinaus« zu reden, wie es einer der Bürgerbeiräte ausdrückte. Das Begleitprojekt ging im Sinne des partizipativen Ansatzes von Bergold und Thomas (2012) davon aus, dass mit abweichenden Meinungen neue Perspektiven in den Forschungsprozess einfließen oder sich im Dialog mit den Bürgerbeiräten deutlich herausarbeiten lassen. Die Herstellung des Raumes wurde als fortwährende und begleitende Aufgabe verstanden, in deren Verlauf die Teilnehmer:innen darauf vertrauen sollten, dass ein offener, auch ergebnisoffener, Austausch möglich und erwünscht ist und der Raum wie das Pilotprojekt der Bürgerbeiräte selbst auch experimentelle Züge trägt.

Über einen Zeitraum von knapp drei Jahren entstand ein fokusgruppenähnlicher digitaler Austausch in einem rund achtwöchigen Rhythmus. Die Partner:innen experimentierten mit informellen und stärker strukturierten Abläufen, in denen auch Impulsreferate einflossen oder Methoden besprochen wurden, wobei ein weiterer Akzent darauf lag, die partizipative Einbindung und das Rollenverständnis über die Projektphasen hinweg zu reflektieren. Die Rollen und Rollendynamiken derjenigen, die das wissenschaftlichen Feld betreten, stehen deutlich seltener im Zentrum der Aufmerksamkeit als die variablen Rollen der Wissenschaftler:innen selbst. Kümpers et al. (2022) gehen davon aus, dass sich Rollen erst im Feld entwickeln, von den Interaktionen abhängen und Aushandlungsprozessen unterliegen. Um diese Rollen und ihre Gestaltung stetig zu reflektieren, schlagen auch sie einen Raum jenseits der jeweiligen operativen Prozesse vor.

Ein dialogisch gestaltetes Instrument, das hier zum Einsatz kam, war die Involvement Matrix (Smits et al., 2020). Sie bietet den Partner:innen die Möglichkeit, über ein sich wandelndes Rollen- und zudem Partizipationsverständnis im Forschungsverlauf ins Gespräch zu kommen. Die Matrix basiert auf einer modifizierten Darstellung der Partizipationsstufen nach Arnstein (1969) und listet auf horizontaler Ebene fünf Rollen (*Listener*, *Co-thinker*, *Advisor*, *Partner* und *Decision-maker*) sowie auf vertikaler drei Phasen im Forschungsprozess (*Preparation*, *Execution* und *Implementation*). Besonders

hilfreich erwies sich neben der Visualisierung die konkrete Nennung von Rollen und die Auffächerung in Phasen eines Projektes. Daran lassen sich auch Rollendynamiken innerhalb von Projektverläufen darstellen und evaluieren. Zwei Zitate aus dem Reflexionsraum, in dem wir die Matrix vorstellten, zeigen den Wandel in den Positionen nach fast drei Jahren Projektlaufzeit:

> »Also, wenn ich mir die Matrix anschaue, dann denke ich, dass ich mich überall einmal verorten kann. Am Anfang hätte ich das aber auch gar nicht so gesehen, da war ich ja noch unbedarft und jetzt habe ich viel mehr Wissen und blicke da ganz anders drauf. Deswegen sehe ich mich jetzt auch in viel mehr Rollen. Hörer:in war ich beispielsweise wirklich in der Vorbereitung, in der Ausführung war ich sowohl Beraterin als auch aktive Mitarbeiterin. Ich finde die Matrix gut, vor allem auch um die Phasen und Rollen sichtbar zu machen.«

> »Ich habe wirklich auch jede Rolle eingenommen und bin mit dem Projekt über die Jahre gewachsen. Ich bin mir mittlerweile auch meiner Entscheidungsgewalt bewusst und da wird mir himmelangst, da denke ich ungern darüber nach.«

Nach einer mehrmonatigen Phase der Orientierung kristallisierten sich Kern- und Konfliktthemen heraus, die rund um die institutionelle Einbindung, Partizipationsverstehen und strukturellen Ungleichgewichte der Teilhabe kreisten:

> »Das Denken, die Entwicklung zum Einbezug pflegender Angehöriger ist insgesamt noch immer nicht in der (wissenschaftlichen) Praxis angekommen. Darüber hinaus ist auch die Sicht auf die Notwendigkeit der Beteiligung jeweils eine andere. Es kommt darauf an, ob aus der Warte eines pflegenden Angehörigen, der Wissenschaft oder des Ministeriums auf das Projekt geschaut wird. Abgesehen davon können wir natürlich auch keine politische Kriegserklärung innerhalb der Projekte formulieren – gehört da nicht hin.«

Die Kommunikation gestaltete sich zunehmend offen, auch wenn Misstöne nicht ausblieben, strukturelle Barrieren und Konflikte nicht auflösbar schienen und nach und nach deutlich wurde, dass einige der Teilnehmer:innen Erwartungen an ihre Mitwirkung an von einem Bundesministerium geförderten Forschungsprojekten geknüpft hatten, die sich in dem bestehenden Projektrahmen kaum erfüllen ließen:

> »Ich fühle mich überfordert von diesen Themen. Unser Fokus sollte auf den Themen liegen, die wir hier im kleinen Rahmen bearbeiten. Wir können nicht Deutschland ändern durch den Bürgerbeirat. Die Meetings sind für unsere Themen da, große politische Themen lenken davon eher ab.«

Der Kreis der Bürgerbeiräte hat verdeutlicht, dass in diesem geschützten Raum auch jene Stimmen zu Wort kommen und überhaupt erst gehört werden können, die sonst eher verhalten sind und Zeit und Raum zur Sprechfähigkeit finden müssen. Dazu trugen auch eine relativ stabile Gruppenkonstellation und die Gewissheit bei, dass der Austausch in einer geschützten Umgebung stattfinden kann.

> »Also wenn ich mir das jetzt anhöre, dann denke ich, dass solche Erkenntnisse auch dem Projektträger zugespielt werden sollten. Das beispielsweise dieser Raum sinnvoll ist und für kommende Bürgerbeiräte von Anfang mitgedacht werden sollte. Damit im Endeffekt den zukünftigen Bürgerräten nicht dasselbe passiert, was uns passiert ist – quasi ins kalte Wasser geworfen zu werden.«

Der ›Safe Space‹ trug zur Beziehungsarbeit bei (z.B. Zuhören, Erklären, Vertrauen schaffen, zur Rollenklärung beitragen) und bot die Chance, Hemmnisse oder Differenzen anzusprechen und transparent zu machen, die bereits im Forschungssetting angelegt waren. Er bot zudem die Möglichkeit einer vertieften Erforschung der Motivation zu co-creativer Partizipation aus Perspektive der Bürgerbeiräte (mehr dazu im folgenden Abschnitt).

4.3 Vertiefende Interviews mit Bürgerbeiräten

Alle Bürgerbeiräte wurden im letzten Projektjahr gebeten, an qualitativen Interviews teilzunehmen, wobei sich aus der Gesprächsgruppe heraus weitere relevante Impulse ergaben, die in den Interviewleitfaden eingingen. Die qualitativen, teilstrukturierten Interviews wurden vom *GAT* initiiert als Bestandteil der Forschungsstrategie. Die Erforschung des ›Reflexionsraums Bürgerbeiräte‹ wurde als notwendiger Bestandteil des Reflexionsprozesses gesehen, wobei dieser ganz im Sinne qualitativer Sozialforschung zirkulär-rekursiv angelegt war und die Bürgerbeiräte explizit dazu aufforderte, die Forschungsergebnisse zu reflektieren und zu kommentieren. Ziel der Forschung war es, Ambitionen und Bedürfnisse der Bürgerbeiräte bei der Mitwirkung an der Technikentwicklung für Sorgegemeinschaften ebenso zu erforschen wie gegebenenfalls auftretende Hürden und Hindernisse.

Von 14 zu diesem Zeitpunkt verbliebenen Bürgerbeiräten nahmen elf an der Befragung teil. Unter ihnen waren Frauen deutlich überrepräsentiert, was aber im Einklang mit dem Thema ist, da Frauen den Großteil der (informellen) Pflege leisten. Bemerkenswert war die Pflegedauer: Fast die Hälfte hatte ihre Angehörigen länger als zehn Jahre gepflegt – nur zwei Personen verfügten lediglich über ein bis drei Jahre Pflegeerfahrung. Noch auffälliger ist der überdurchschnittlich hohe Bildungsgrad der Beteiligten: Fast alle hatten studiert. Ebenso waren fast alle von ihnen ehrenamtlich engagiert.

Als zentrales Ergebnis der Interviews kann vorangestellt werden, dass den interviewten Bürgerbeiräten eine nachhaltige Entwicklung der avisierten Produkte am wichtigsten war. Alle Befragten gaben an, dass sie nach einer deutlichen Verbesserung der Situation in der häuslichen Pflege strebten. Daraus speiste sich ein Großteil ihrer Motivation. Das spiegelte sich auch in ihrem ehrenamtlichen Engagement wider. Im Kontext des vorliegenden Forschungsprojekts und der damit einhergehenden Technikentwicklung war den Bürgerbeiräten daran gelegen, ihre Mitarbeit als langfristig sinnvoll zu erleben. Dazu gehörte maßgeblich das Gefühl, an der Entwicklung technischer Lösungen beteiligt zu sein, welche die Pflegewirklichkeit realitätsnah und wirkungsvoll verbessern. (Soziale und wirtschaftliche) Nachhaltigkeit wurde zu einem Kernthema der Diskussionen im Reflexionsraum, das aus verschiedenen Richtungen beleuchtet wurde. Darüber hinaus erwarteten sie auch wertschätzende Anerkennung für ihre Mitarbeit.

Kritik existierender technischer Neuerungen im Pflegebereich, insbesondere die mangelnde Bereitschaft von Herstellenden voneinander zu lernen und sich auf gemeinsame Standards zu einigen, gehörte ebenfalls zur Motivation. Einige äußerten explizit den Wunsch, zu einer lebensnäheren, weniger theoriegeleiteten Forschung beizutragen.

Bemerkenswert sind die Erwartungen der Bürgerbeiräten an co-creative Zusammenarbeit. Es wird ein kooperativer Forschungsstil angestrebt, in dem eine gleichberechtigte Partnerschaft zwischen Lebensweltexpert:innen und den beteiligten Forschenden entstehen soll, um einen produktiven Forschungs-Praxis-Transfer in beide Richtungen zu ermöglichen. Dabei wurde die Erwartung geäußert, auch eigene Entscheidungen hinsichtlich der technologischen Gestaltung treffen zu können, wobei die Hauptverantwortung dafür aber eindeutig bei den wissenschaftlichen Projektleitungen verortet wurde. In letzter Instanz sahen sich die Bürgerbeiräte in beratender Funktion – erwarteten aber, einbezogen zu werden. Von den beteiligten Forschenden wurde dementsprechend erwartet, die Lebensweltakteur:innen aktiv zu unterstützen, indem sie ihnen beispielsweise Methoden an die Hand geben, um ihre Lebenspraxis in technische Innovationen zu übersetzen. Dabei geht es nicht zuletzt um die Freilegung impliziter Wissensbestände (Bergold & Thomas, 2012). Übersetzungsleistungen müssen aber auch in die Gegenrichtung realisiert werden, um die oftmals verklausulierte Wissenschaftssprache barrierearm und verständlich zu formulieren.

Zum Abschluss der Interviews wurden die Bürgerbeiräte gebeten, Empfehlungen für zukünftige partizipative Forschung zur Entwicklung technischer Innovationen in der Pflege zu geben. Die Bürgerbeiräte äußerten die folgenden konkreten Empfehlungen: 1) Es wurde der Wunsch nach einem persönlichen Kennenlernen der Bürgerbeiräte vor Beginn der einzelnen Forschungsprojekte und des Begleitprojekts geäußert. 2) Um ihre Sichtweisen besser artikulieren zu können, wurde angeregt, einen Bürgerbeiratssprecher bzw. eine Bürgerbeiratssprecherin zu wählen, welche:r als unmittelbare:r Ansprechpartner:in für Projektträger, Bundesministerium oder Projektleitungen fungiert. 3) Des Weiteren äußerten die Bürgerbeiräte den Wunsch, bei der initialen Evaluation der Forschungsprojekte am Ende des ersten Jahres begleitet zu werden – aufgrund von Unsicherheiten über das formale Prozedere. Darin kam zugleich das hohe Verantwortungsbewusstsein der Bürgerbeiräte zum Ausdruck, die sich der weitreichenden Konsequenzen einer negativen Projektevaluation durchaus bewusst waren. 4) Von zentraler Bedeutung für zukünftige co-creative Projekte ist die Notwendigkeit der Einrichtung eines zentralen Konfliktmanagements bzw. einer Stelle, an der Konflikte frühzeitig entschärft werden können. Angesichts der unterschiedlichen Erfahrungshintergründe und Perspektiven ist dies eine sehr wichtige Empfehlung, die bei künftigen partizipativen Förderrichtlinien unbedingt beachtet werden sollte. 5) In eine ähnliche Richtung geht der Wunsch nach dem Einsatz professioneller Moderation bei größeren Veranstaltungen. 6) Im Sinne größtmöglicher Nachhaltigkeit wurde zudem angeregt, neue Bürgerbeiräte durch ›alte‹, erfahrene anlernen zu lassen. Schließlich gab es 7) Nachfragen seitens der Bürgerbeiräte bezüglich der längerfristigen Planung der Produktentwicklung, welche nicht hinreichend beantwortet werden konnten. Dies wiederum erzeugte Irritationen bei den Bürgerbeiräten, da die Technikentwicklung im Pflegebereich von ihnen als essenziell betrachtet und ein zukünftig hoher Bedarf an (digitalen) Hilfsmitteln er-

wartet wird. Ganz grundsätzlich wurde der finanzielle Aufwand für die Förderrichtlinie hinterfragt, wenn am Ende keine technischen Lösungen entstehen, die Marktreife erlangen.

5. Fazit und Ausblick

Der gemeinsam mit pflegenden Angehörigen entwickelte Reflexionsraum lässt sich als Beitrag zum Community Building lesen und als ergebnisoffener Versuch, durch Kommunikation auf Augenhöhe zu relevanten Einsichten zu gelangen. Er machte deutlich, dass auch partizipative Technikentwicklung kein geradliniger Prozess ist. Auch wenn die Einbindung der Nutzer:innen schon früh anvisiert ist, Rollen und Abläufe geklärt scheinen, gestalten sich die Abläufe oft komplex, bisweilen ›messy‹ und widersprechen mitunter einem in Laborzusammenhängen gedachten technischen Forschungsvorgehen (Grates, 2019; Kucharski & Merkel, 2018).

Die Zusammenarbeit in partizipativen Projekten vollzieht sich als ein Wechsel zwischen Forschungshandeln und reflexiv gestalteten Auswertungsprozessen (von Unger, 2014). Eine bloße Ausrichtung auf Beteiligungsformate und deren methodischen Einbindung ist der sozialen Komplexität partizipativen Handels mit ihren diversen Akteur:innenkonstellationen und dem wenig trivialen Forschungsprozess deshalb kaum angemessen (Grates, 2019). Sie erfordert vielmehr opportune und an den Prozess adaptierbare Kommunikationslösungen, die über den gesamten Prozess hinweg begleiten und ein wachsendes Verstehen der Zusammenhänge ermöglichen.

Konflikte sind in allen kollaborativen Zusammenhängen wahrscheinlich, formulieren sich allerdings je nach Forschungskontext unterschiedlich aus. Bergold und Thomas (2012) sehen Konflikttoleranz, nicht Konfliktvermeidung als wesentlich an, insbesondere da partizipative Prozesse stets auf die unterschiedlichen Wissensbestände der Expert:innengruppen fokussieren. Für von Unger (2022) sind Konflikte ebenfalls strapaziöser Bestandteil der Partizipation, die Projekte sprengen, allerdings auch ihren Beitrag zu gleichberechtigter Zusammenarbeit und emanzipatorischer Haltung der Partner:innen leisten können. Sie sollten auch aus epistemologischen Gesichtspunkten in den Blick genommen werden, um die für die Technikgenese spezifischen Konflikte besser ausleuchten und diese konstruktiv-kreativ in die partizipative Produktentwicklung kanalisieren zu können. Auch dazu bedarf es angemessener und adaptierbarer Kommunikationslösungen, die die methodische Einbindung von Nutzer:innen phasenübergreifend begleiten.

Vor dem Hintergrund dieser konfligierenden, kontrovers angelegten und mitunter anstrengen Akteur:innenkonstellationen stellen sich gerade in transdisziplinären Verbünden Fragen zur Moderation. Grates (2019) und auch Miller et al. (2026) betonen die Rolle der vermittelnden Moderation in partizipativen Prozessen. Sie kann die Zusammenarbeit stabilisieren, zumal sich aus Sicht von Miller et al. (2026) Partizipation in einer diversen Akteur:innenkonstellation nicht ›einfach so‹ ergibt. In der Konstruktion eines ›Safe Space‹ sehen die Autor:innen so auch eine Option und einen Ort, um echte Partizipation stattfinden zu lassen (Miller et al., 2026; Grates, 2019).

Wie eingangs erwähnt, bringt die partizipative Zusammenarbeit für die professionell Forschenden ein neues Rollenverständnis mit sich. Um »sich auf eine gemeinsame Auseinandersetzung und vielfältige Formen des Wissens einzulassen«, sind Forschende und potentiell auch Entwickler:innen je nach Kontext beispielsweise als Co-Lernende, Facilitator:innen, Trainer:innen, Coaches gefordert (von Unger, 2014, S. 66–67).[4] Ihnen kommt die Aufgabe zu, Räume mit zu gestalten und zu entwickeln, um einer grundlegenden Forderung partizipativer Ansätze, möglichst allen Stimmen in dem Prozess Gehör zu verschaffen, zu entsprechen und zudem zum Austausch anzuregen und eine angemessene Form der Kommunikation herzustellen. Innerhalb dieser Form, wie auch immer sie methodisch ausdekliniert sein mag, sind auch atmosphärische Faktoren, ein wertschätzendes und allen Akteur:innen zugewandtes Umfeld wichtig für die Gestaltung der Forschungspartnerschaft. Die Zusammenarbeit in partizipativen Projekten verlangt zudem Offenheit und zumindest die Akzeptanz wechselseitiger Expertisen, besser noch den »Aufbau vertrauensvoller Beziehungen« (Kümpers et al., 2021, S. 159), wenn sie zu Erkenntnissen und darüber hinaus zu Handlungsoptionen kommen will.

Literatur

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners, 35*(4), 216–224. https://doi.org/10.1080/01944366908977225

Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Forum: Qualitative Social Research, 13*(1). https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801

Bourdieu, P. (1992). *Die verborgenen Mechanismen der Macht. Schriften zur Politik & Kultur 1*. VSA-Verlag.

Breuer, F., Mruck, K., & Roth, W. M. (2002). Subjektivität und Reflexivität: Eine Einleitung. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 3*(3), 9.

BMBF. (2023). *Förderlinie »Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender (PAZ)«*. Bundesministerium für Bildung und Forschung. https://www.interaktive-technologien.de/foerderung/bekanntmachungen/paz

Dausien, B. (2007). Reflexivität, Vertrauen, Professionalität. Was Studierende in einer gemeinsamen Praxis qualitativer Forschung lernen können. Diskussionsbeitrag zur FQS-Debatte »Lehren und Lernen der Methoden qualitativer Sozialforschung«. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 8*(1). https://doi.org/10.17169/fqs-8.1.220

Eiperle, J., Heuer, I., Kasberg, A., von Köppen, M., Kuchler, M., Münte, C., Märker, M., Schmidt, K., Spiewok, I., Thalhammer, R., & Tiefenthaler, S. (2023). *PartNet-Diskus-*

4 In der Regel fällt diese Aufgabe den sozialwissenschaftlichen Disziplinen zu. Im konkreten Fallbeispiel war mit *wir pflegen e. V.* ein zivilgesellschaftlicher Akteur in die Vermittlung zwischen Betroffenen bzw. Nutzer:innen und wissenschaftlichen Perspektiven beteiligt. *wir pflegen e. V.* steht hier als Platzhalter für eine Akteursgruppe, die ebenso intermediär zwischen einzelnen Interessengruppen vermittelnd, übersetzend oder navigierend einwirken kann.

sionspapier: Ethische Herausforderungen in der partizipativen Forschung reflektieren – eine praxisbezogene Handreichung für ethische Fallreflexionen in Forschungsteams. PartNet Perspektiven. Beiträge zur partizipativen Forschung 01/23. https://doi.org/10.17883/4538

Endter, C., & Fischer, F. (2024). Interdisziplinarität und Partizipation als Voraussetzungen nachhaltiger Technologieentwicklung im Gesundheitsbereich. In S. Hartung & P. Wihofszky (Hg.), *Gesundheit und Nachhaltigkeit. Springer Reference Pflege – Therapie – Gesundheit.* Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-64954-1_51-1

Gerold, M., Schmietow, B., & Stubbe, J. (2024). Partizipation evaluieren – Das Beispiel eines Pilotprojekts zur Bürgerpartizipation in der Forschungsförderung. In C. Klingler, A. Pichl & R. Ranisch (Hg.), *Ethik der Partizipation: Einblicke in gesundheitsbezogene Forschung, Politik und Technologieentwicklung* (S. 1–20). transcript. https://doi.org/10.1515/9783839469262

Grates, M. (2019). Partizipation in der Technikentwicklung. In A. Krön, H. Rüßler & M. Just (Hg.), *Teilhaben und Beteiligen auf Quartiersebene: Aufbau von Partizipationsstrukturen mit älteren Menschen* (S. 130–146). Verlag Barbara Budrich. https://doi.org/10.2307/j.ctvpb3zbj.11

Kernebeck, S., & Fischer, F. (2024). Theoretische, methodische und organisatorische Fragestellungen. In S. Kernebeck & F. Fischer (Hg.), *Partizipative Technikentwicklung im Sozial- und Gesundheitswesen – Interdisziplinäre Konzepte und Methoden* (S. 23–34). Hogrefe.

Kollewe, C. (2023). Empowerment oder Feigenblatt? Partizipative Forschung und Technikentwicklung mit älteren und alten Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 56*(5), 362–367. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02215-x

Kucharski, A., & Merkel, S. (2018). *Partizipative Technikentwicklung von Gerontotechnologie: Ansätze für mehr Akzeptanz in der Zielgruppe.* Forschung Aktuell 06/2018, Institut Arbeit und Technik (IAT), Westfälische Hochschule.

Kümpers, S., Brandes, S., Gebhardt, B., & Kühnemund, C. (2021). Rollen und Rollendynamiken in der partizipativen Forschungsgemeinschaft. *Bundesgesundheitsblatt, 64*(2), 156–162. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03272-y

Levelink, M., & Brütt, A. L. (2024). Partizipative Forschung. Einführung und Abgrenzung zu partizipativen Technikentwicklung. In S. Kernebeck & F. Fischer (Hg.), *Partizipative Technikentwicklung im Sozial- und Gesundheitswesen – Interdisziplinäre Konzepte und Methoden* (S. 37–47). Hogrefe.

Miller, E., Hayter, C., & Manchester, H. (2026). Facilitating co-design in healthcare: A collaborative autoethnography of personalities, power, and competing priorities. *CoDesign*, *22*(1), 129–143. https://doi.org/10.1080/15710882.2025.2460037

Schaller, M., Lepiorz, R., Balzer, K., Endter, C., Linder, M., & Fischer, F. (2024). Reflexionsräume in der partizipativen Technologieentwicklung mit informell Pflegenden und Sorgegemeinschaften. In S. Kernebeck & F. Fischer (Hg.), *Partizipative Technikentwicklung im Sozial- und Gesundheitswesen – Interdisziplinäre Konzepte und Methoden* (S. 238–252). Hogrefe.

Smits, D. W., van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: The Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement, 6*, 30. https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4

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.), *Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (S. 21–62). Springer VS.

von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis.* Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8

von Unger, H. (2022). Mehr Teilhabe durch partizipative Forschung: Grundzüge eines Forschungsstils. In G. Wansing, M. Schäfers & S. Köbsell (Hg.), *Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes* (S. 305–320). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-38305-3_16

von Unger, H., Huber, A., Kühner, A., Odukoya, D., & Reiter, H. (2022). Reflection labs: A space for researcher reflexivity in participatory collaborations. *International Journal of Qualitative Methods, 21*, 1–11. https://doi.org/10.1177/16094069221142460

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.), *Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden.* Springer VS.

Kritische Diskussion von Erfahrungen aus partizipativer Technikgestaltung in Versorgungsarrangements mit informell Pflegenden

Franziska Anushi Jagoda, Margareta Halek & Theresa Sophie Busse

1. Einleitung

Informell Pflegende nehmen in einer alternden Gesellschaft mit einer zunehmenden Anzahl an Menschen mit steigender Pflegebedürftigkeit eine entscheidende Rolle in der Versorgung ein. Derzeit bestehen verstärkt Bestrebungen, informell Pflegende daher durch soziotechnische Angebote zu entlasten (Deisenhofer et al., 2024). Ein zentrales Problem ist dabei jedoch das mangelnde Wissen über die Lebenswelt der intendierten Nutzer:innen, wodurch Technologien entwickelt werden, die für informell Pflegende oft unbrauchbar sind (Schaller & Fischer, 2024). Partizipative Methoden sollen im Rahmen von partizipativer Technikgestaltung diesem Defizit begegnen, indem sie eine stärkere Einbindung informell Pflegender in den Entwicklungsprozess ermöglichen. Auf diese Weise sollen die zu entwickelnden Technologien stärker an den Bedürfnissen der Zielgruppe ausgerichtet werden können.

Obwohl die partizipative Technikgestaltung somit auf den ersten Blick viele Vorteile für den Entwicklungsprozess sowie das Endprodukt verspricht, ist sie zugleich kritisch zu reflektieren. Partizipative Ansätze sind in vielfältigen Aspekten voraussetzungsvoll und führen aufgrund dessen nicht per se zu einer besseren Passung zwischen Technologie und Lebenswelt. Daher scheint es durchaus nicht verwunderlich, dass auch die Implementierung dieser vermeintlich unterstützenden, an Bedarfen orientierten Technologien häufig im Alltag scheitert, weil sie trotz partizipativer Entwicklung an der gelebten Pflegepraxis vorbeigehen und kaum nachhaltig Akzeptanz finden (Schaller & Fischer, 2024; Maibaum et al., 2023).

Die Autorinnen untersuchen im folgenden Buchkapitel kritisch die Potenziale und Grenzen partizipativer Technikgestaltung mit informell Pflegenden und liefern praxisnahe Strategien und Empfehlungen zur bestmöglichen Ausgestaltung der partizipativen Prozesse. Dabei lassen sie zusätzlich ihre eigenen Erfahrungen aus verschiedenen Forschungsprojekten mit den Schwerpunkten ›partizipative Technikentwicklung‹ und/oder ›informell Pflegende‹ einfließen. Dies umfasst für den Schwerpunkt partizipativer

Technikentwicklung im Allgemeinen das Projekt *ELSA-PP*[1] (Elektronisches sektorenübergreifendes Aktensystem für die pädiatrische Palliativversorgung). Im Bereich der partizipativen Technikentwicklung mit informell Pflegenden werden Erfahrungen aus den Projekten *insideDEM*[2] (Verhalten von Menschen mit Demenz verstehen durch technisch unterstützte Diagnose- und Entscheidungsprozesse), *eDEM-CONNECT*[3] (Entwicklung einer Kommunikations- und Dienstleistungsplattform für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz bei verhaltensbezogenen Problemlagen), *»Dafür braucht man halt Zeit« – Grenzen und Möglichkeiten partizipativer Forschung mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz*, *ParDeVI*[4] (Partizipative fokusgruppenbasierte Entwicklung eines individualisierten Video-Feedback-Interventions-Programms für zuhause lebende Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen) und *iDEM-Support*[5] (Empowerment pflegender Angehöriger von Demenzerkrankten durch eine angepasste und erweiterte Version der WHO e-health Intervention iSupport) eingebracht. Die Projekte fokussieren vor allen Dingen den Bereich der Demenzversorgung.

Im Folgenden verwenden die Autorinnen den Begriff ›Projekt‹ und meinen damit alle Forschungs- und Entwicklungsprojekte, in denen (digitale) Interventionen partizipativ entwickelt werden. Die Autorinnen nutzen weiterhin den Begriff der ›informell Pflegenden‹, damit der Beitrag kohärent zum Herausgeber:innenband bleibt. In den meisten Fällen beziehen sich die Aussagen, in denen der Begriff ›informell Pflegende‹ genutzt wird, aber auf die Arbeit mit pflegenden Angehörigen.

Das Kapitel gliedert sich in die kritische Betrachtung der methodischen Aspekte und Schritte partizipativer Forschung mit informell Pflegenden, die Darstellung damit eng verbundener Handlungsoptionen sowie ein Fazit.

2. Kritische Perspektiven auf die Methodik partizipativer Forschung mit informell Pflegenden

2.1 Ausgangslage

Die Gruppe der informell Pflegenden ist in Bezug auf Alter, Geschlecht, Kultur, Erkrankung der zu pflegenden Person, Zeitressourcen und weitere Lebensumständen (z.B. sozioökonomischer Status) generell als heterogen zu betrachten (Xiong et al., 2020). Zudem haben informell Pflegende oft eine Doppelrolle inne: Sie übernehmen die pflegerische Versorgung für Angehörige mit Pflegebedarf und haben gleichzeitig einen eigenen Bedarf an Unterstützung aus ihrer Rolle als informell Pflegende aber auch aus ihrer Rolle als Individuum heraus. Und obwohl die informelle Pflege als freiwillig und ergänzend zu pflegerischen und sozialen Versorgungsangeboten angesehen wird, haben informell Pflegende oft das Gefühl, dass sie in dieser Situation keine andere Wahl haben (Ulmanen

1 Gefördert durch den Europäischen Fonds für regionale Entwicklung (EFRE) und das Land NRW.
2 Gefördert durch das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt.
3 Gefördert durch das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt.
4 Gefördert durch das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt.
5 Gefördert durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses.

et al., 2017). Die Übernahme informeller Pflege wirkt sich häufig auf das Leben der pflegenden Person aus, zum Beispiel in Bezug auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden, ihr Arbeitsleben und ihre soziale Einbindung (Erlingsson et al., 2012). Diese Umstände und Emotionen führen zu einer komplexen Identität informell Pflegender sowohl aus dem familiären Kontext heraus, als auch in Verbindung zu der zu pflegenden Person und zu sich selbst (Staley et al., 2021; Montgomery et al., 2009).

Im Rahmen der Prozesse partizipativer Technikgestaltung muss daher dieser komplexen Identität Rechnung getragen werden, um die Gruppe der informell Pflegenden bestmöglich und zielgruppenorientiert einbeziehen zu können, individuelle Bedarfe und Bedürfnisse in der Zusammenarbeit zu berücksichtigen und in der Ausgestaltung der Technik die vielfältigen Perspektiven repräsentieren zu können.

2.2 Projektplanung und -vorbereitung

Eine übergeordnete Strukturierung partizipativer Forschung erfolgt im Bereich der Technikentwicklung auf Entwickler:innenseite unter anderem durch die DIN EN ISO 9241–210 (Menschenzentrierte Gestaltung). Fink et al. (2021) geben an, dass zu beachten ist, dass dort der Einbezug von Nutzer:innen bei der Evaluation als ›möglich‹ statt ›verpflichtend‹ benannt ist und die generelle Strukturierung neue Lösungswege erschwert. Dabei trifft eine strukturierende und rationalisierende DIN-Norm auf die bereits angesprochene Heterogenität und Vulnerabilität informell Pflegender, was zu Konflikten im Entwicklungsprozess führen kann.

Idealerweise werden informell Pflegende bereits bei der Festlegung und Definition des mit der Technik zu adressierenden (Pflege-)Problems aktiv einbezogen, denn nur so kann gewährleistet werden, dass die zu entwickelnde Technologie ein für informell Pflegende relevantes (Pflege-)Problem adressiert. Es ist für Forscher:innen außerdem wichtig wahrzunehmen und zu beschreiben, welche Erwartungen informell Pflegende an die Technik haben, mit der (Pflege-)Probleme adressiert werden sollen. Die Setzung eines Entwicklungsziels kann durch bereits vorliegende empirische Ergebnisse zum Erleben, den Erfahrungen und den Bedarfen der informell Pflegenden geschehen oder bestmöglich ergänzend durch gemeinsame Projektplanung und Aushandlung der Projektziele. Bowness et al. (2023) zeigen in einem systematischen Review jedoch, dass nur in etwas weniger als der Hälfte der Studien informell Pflegende bei der Setzung des Forschungsthemas einbezogen wurden. Auch van Leersum et al. (2024) beschreiben, dass die Einbindung von Bürger:innen in der Vorbereitungsphase eines Forschungsprojekts derzeit noch selten ist. Der frühe Einbezug informell Pflegender in Entwicklungsvorhaben scheitert häufig an strukturellen Rahmenbedingungen wie Projektlogiken und fehlenden kontinuierlichen Netzwerkstrukturen zwischen Forscher:innen und informell Pflegenden. So haben die Autorinnen in den eingangs beschriebenen Projekten die Erfahrung gemacht, dass technische Aspekte, die bereits in der Antragsphase – aufgrund von geforderter technischer Innovation der Projektförderer – in Anträgen versprochen wurden, bei Bewilligung letztlich auf wenig Zuspruch bei den informell Pflegenden gestoßen sind (z.B. Austauschmöglichkeiten im Sinne eines digitalen Forums). Dies schmälert im Projektverlauf dann wiederum das Interesse an einer Teilnahme an einem solchen Projekt bei den informell Pflegenden sowie die spätere Akzeptanz der techni-

schen Lösung. Egan und Kolleg:innen (2021) berichten, dass partizipative Forschung für informell Pflegende insbesondere dann interessant ist, wenn Lösungen entwickelt werden, die 1) für informell Pflegende relevant sind und ihre Bedürfnisse berücksichtigen, 2) langfristig und nachhaltig sind, 3) informell Pflegende in ihrer Rolle stärken und unterstützen sowie 4) mögliche Auswirkungen auf Politik und Praxis haben (Egan et al., 2021).

Die benannten wichtigen Aspekte (1–4) können durch frühen Einbezug besser verfolgt werden. Dies reicht jedoch nicht aus. Der Einbezug ist dann auch im Folgenden intensiv und kontinuierlich fortzuführen. Partizipation bleibt bisher allerdings oft auf isolierte Aspekte des Forschungsprozesses beschränkt und wird nicht systematisch in die gesamte Entwicklung integriert (Bowness et al., 2023). Ein kontinuierlicher Einbezug informell Pflegender gewährleistet jedoch, dass die Stimme der zukünftigen Nutzer:innen wiederholt gehört wird und als Korrektiv über den Entwicklungsprozess wirken kann. Aus Erfahrung der Autorinnen geht ein solcher Einbezug allerdings auch immer mit erhöhter Ressourcennutzung und dem ständigen Abwägen zwischen Belastung und Mitspracherecht der informell Pflegenden einher, sodass oft eher partizipative Elemente in Projekten genutzt werden, nicht aber das gesamte Projekt entsprechend angelegt ist. Insbesondere die partizipative Gestaltung von Datenauswertungen ist mit einem großen Ressourceneinsatz verbunden und wird daher äußerst selten durchgeführt. Dies resultiert jedoch oft in dem Umstand, dass Entscheidungen zur finalen Ausgestaltung der Technik zwar durch die Perspektiven von informell Pflegenden informiert sind, jedoch von Forschenden getroffen werden – entgegen den Prinzipen partizipativer Forschung. Gleichzeitig ist zu berücksichtigen, dass eine kontinuierliche Teilnahme angesichts der hohen Belastung informell Pflegender oft nicht realistisch ist, da sich insbesondere die häusliche Versorgungssituation kurzfristig verändern kann. Die Autorinnen haben die Erfahrung gemacht, dass sich informell Pflegende verständlicherweise mit dem Tod der zu versorgenden Person aus Projekten zurückziehen oder nach dem Umzug der zu versorgenden Person in ein Pflegeheim mit dem Thema der häuslichen Versorgung abschließen möchten und daher die Mitarbeit beenden.

2.3 Beteiligte Personen

Den an einem partizipativ ausgerichteten Projekt beteiligten informell Pflegenden kommt eine Hauptrolle zu. Oft wird angestrebt, hierbei eine ›repräsentative‹ Gruppe einzubeziehen. Eine alleinige Fokussierung auf die Demografie ist hierbei jedoch unzureichend, da eine im Hinblick auf ihre demografischen Charakteristika diverse Gruppe nicht immer unmittelbar auch zu einer Gruppe mit diversen Erfahrungen führt, die für partizipative Technikgestaltung im Vordergrund stehen (Staley et al., 2021). Es bietet sich daher an zu prüfen, welche informell Pflegenden in welchen Pflege- und Lebenssituationen berücksichtigt werden müssen (z.B. Partner:innen, Kinder, berufstätige Personen mit verschiedenen Stellenanteilen, berentete Personen, Personen in akuten Krisen oder außerhalb dieser, Personen mit Migrationserfahrungen) und welche weiteren Beteiligten einzubeziehen sind (Deisenhofer et al., 2024). Auf diese Frage gibt es keine einfache Antwort, denn auch in partizipativer Technikgestaltung kommt es dabei sowohl auf den Kontext als auch auf die Art der Entscheidungen an,

die informell Pflegende treffen sollen (Staley et al., 2021). Für die spätere erfolgreiche Implementierung und Nutzung der Technik ist es darüber hinaus wichtig, die variierende Technikaffinität, digitale Kompetenz sowie (digitale) Gesundheitskompetenz der informell Pflegenden in die Entwicklung mit einzubeziehen und auch hier vielfältige Perspektiven zu berücksichtigen. Die konkrete Beschreibung der zu beteiligenden informell Pflegenden geschieht oft deshalb während des Projektes, wenn die ersten Personas oder Szenarien entwickelt wurden. Hieraus lassen sich Cluster bilden, die die Grundlage für die Rekrutierung bilden können. Optimalerweise erfolgt zudem bereits diese Entwicklung von Personas oder Szenarien gemeinsam mit informell Pflegenden. Es zeigt sich aus dieser Beschreibung, dass bereits hier eine große Herausforderung besteht, die für das jeweilige Projekt relevanten Perspektiven zu identifizieren.

Die Projekterfahrungen der Autorinnen zeigen, dass vor allem jene informell Pflegenden an partizipativen Projekten teilnehmen, die über Zeit, Ressourcen und Zugang zu Forschung verfügen und eine digitale Affinität aufweisen. Es sind die motivierten Angehörigen, die ›mehr‹ aus ihren Erfahrungen machen möchten. Dies führt zu einem systematischen Ausschluss aktuell hochbelasteter informell Pflegender sowie vulnerabler Gruppen und derjenigen informell Pflegenden, die möglicherweise digital (noch) unbedarft sind. Gleichzeitig aber zielt Technikentwicklung in der Regel darauf ab, eben diese Gruppe der hochbelasteten, schwer erreichbaren informell Pflegenden mit besonderen Unterstützungsbedarfen zu entlasten, indem ihre Bedarfe adressiert werden. Diese Verzerrung durch die beschriebene Selektion und die resultierende Unkenntnis der Bedarfe ist trotz des partizipativen Ansatzes ein Risiko für den Erfolg der Technik. In den Projekten zeigte sich, dass der Herausforderung des Ausschlusses hochbelasteter Personen durch den Einschluss von Personen begegnet werden kann, die derzeit nicht mehr aktiv als pflegende Angehörige sind, jedoch aus der Vergangenheit ihre Erfahrungen einbringen können. Der Einschluss von Personen mit geringer digitaler Affinität kann vor allem durch umfangreiche Informationsangebote gestützt werden, die die Sorge vor der Teilnahme verringern. Auch eine breite Ansprache über Interessensvertretungen kann unterstützen. Die Rekrutierung muss als ein kontinuierlicher Prozess verstanden werden, bei dem für unterschiedliche Projektphasen auch erneut und gezielt rekrutiert werden muss, anders als in klassischen Projekten, die mit einer Rekrutierungsphase zu Beginn des Projektes auskommen. Dies bleibt jedoch eine große Herausforderung.

Eine Gruppe, die häufig im Rahmen partizipativer Forschung beteiligt wird, sind Interessenvertreter:innen. Diese Personen sind häufig ebenfalls (ehemalige) informell Pflegende, die sich im Rahmen von Verbänden (z.B. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, wir pflegen e. V.) engagieren. Insbesondere für die spätere Implementierung ist diese Beteiligung von Interessenvertretungen (wie beispielsweise Patient:innenorganisationen) von großer Relevanz. Patient:innenvertretende sollen jedoch nicht nur persönliche Erfahrungswerte, Interessen ihrer Organisationen oder Fachexpertise einbringen. Vielmehr werden sie als eigenständig agierende Personen angesehen, die Wissen sowie Vernetzungsmöglichkeiten einbringen können (Köster-Steinebach et al., 2024). Gleichzeitig ist aus Sicht der Autorinnen eben der Umstand, dass informell Pflegende aus ihrer professionellen Rolle der Interessenvertretung heraus an Projekten teilnehmen, im Blick zu behalten. Diese professionelle Rolle unterscheidet sich aus der Erfahrung der Autorinnen von der individuellen Perspektive, da sie durch die Perspektive der Verbände geprägt

sein kann. Beide Perspektiven, die kollektive und individuelle, sind wertvoll für Projekte und sollten möglichst einzeln erfasst und verarbeitet werden: So kann es zum Beispiel sinnvoll und hilfreich sein, Interessenvertreter:innen in steuernden Gremien einzusetzen und gemeinsam mit ihnen Ergebnisse zu reflektieren, während die individuellen lebensweltorientierten Erfahrungen die Fallspezifik unterstützen. Während die Gewinnung von Interessenvertreter:innen häufig niedrigschwellig möglich ist, sind sie daher zeitgleich durch die Perspektiven weiterer Angehöriger zu unterstützen, die ausschließlich die eigenen Erfahrungen aus ihrer Lebenswelt verfügbar machen.

2.4 Herzstück Partizipation und Mitsprache

Partizipative Ansätze stehen und fallen mit der Kollaboration der zukünftigen Nutzer:innen und dabei besonders mit dem Grad der Partizipation. Dieser ist oft bereits im Rahmen der Planung eines Projektes festzulegen. In der Literatur zeigt sich jedoch, dass die Grade der Einbeziehung informell Pflegender in Studien nicht gleichmäßig verteilt sind. Zu der Intensität des Einbezugs bestehen vielfältige hierarchische Stufenmodelle, die teilweise auch kritisch betrachtet werden. Hierauf wird im Laufe des Kapitels noch näher Bezug genommen. Bowness et al. (2023) stellen in ihrem systematischen Review fest, dass in dem Kontinuum von *no involvement* über *consultation*, *contribution*, *collaboration* zu *control* nur wenige informell Pflegende Forschung wirklich kontrollierten, allerdings die Hälfte der eingeschlossenen Studien informell Pflegenden immerhin im Sinne einer *collaboration* einbezogen hat. Dabei stellt sich die Frage, wer über den Grad der Partizipation entscheidet, bzw. entscheiden sollte, denn häufig bestimmen nach wie vor Forscher:innen und/oder Entwickler:innen die Rollen der informell Pflegenden, was zu dem Machtgefälle führt, dass im Sinne partizipativer Forschung aufgelöst werden möchte. Dies knüpft an die oben beschriebenen Herausforderungen des Einbezugs im Rahmen der Antragstellung an.

Auf der anderen Seite sollte ein unkritischer und unreflektierter größtmöglicher Einbezug der Gruppe vermieden werden. Informell Pflegende sind meist stark in die Versorgung von Angehörigen mit Pflegebedarf involviert und haben kaum freie Zeitressourcen, sodass ein gemäßigter, gut durchdachter Einbezug an essenziellen Zeitpunkten im Forschungsprozess einer überformten und -fordernden Partizipation vorzuziehen ist. Dieser Prozess muss dynamisch und flexibel bleiben und auf die Bedürfnisse der einbezogenen informell Pflegenden im Laufe des Projektes eingehen. Dies ermöglicht zudem auch den Einbezug von informell Pflegenden, die derzeit mit akuteren Herausforderungen konfrontiert sind und daher andere Perspektiven einbringen. Abzulehnen ist der Einbezug informell Pflegender, der alleinig dazu dient, Forschungsprozesse zu legitimieren, ohne dass tatsächlich eine Mitbestimmung erfolgt (Schaller & Fischer, 2024) – etwa durch eine ausschließliche Konsultation in einem Projekt unter dem Label der Partizipation. Es ist hier entscheidend im Projektkontext zu Beginn als auch stetig kritisch den partizipativen Prozess zu reflektieren und so sicherzustellen, dass dies vermieden wird. Hilfreich kann hier die Festlegung des Grades der Partizipation für das Gesamtprojekt sowie in den verschiedenen Arbeitspaketen bereits im Rahmen der Projektplanung gemeinsam mit informell Pflegenden sein.

Neben dem Grad der Partizipation ist gleichzeitig die Komplexität der Mitsprache zu bedenken, denn mit steigendem Grad der Partizipation nehmen meist auch die Anforderungen an informell Pflegende zu. Informierte Entscheidungen über technische Gestaltung erfordern beispielsweise oft eine umfängliche Vorarbeit und ein Training der Gruppe (Bowness et al., 2023), was in vielen Projekten nicht vorgesehen ist. Die Komplexität eines derartigen Projekts mit verschiedenen Phasen und jeweils unterschiedlichen Anforderungen an informell Pflegende muss frühzeitig berücksichtigt werden (Vinnicombe et al., 2023). Im Rahmen einer solchen Vorarbeit zeigt sich, ob es erforderlich ist, informell Pflegende auf die Arbeit in partizipativen Projekten vorzubereiten, zum Beispiel durch die Vermittlung relevanter Informationen über Methoden, Gütekriterien der Forschung, relevante wissenschaftliche Erkenntnisse zum Projektthema sowie Wissen zur Technologie selbst. Die Erfahrungen der Autorinnen aus Projekten zeigt, dass meist nicht ausreichend Zeit für die Vorbereitung und Durchführung der Begegnungen mit den informell Pflegenden zur Verfügung steht. Bestehende Förderregelungen erschweren dies häufig durch geringe Zeit- und Personalressourcen bei hohen Anforderungen an den Umfang der Projektarbeit. Informell Pflegende benötigen mehr Zeit und Raum, um zum Beispiel bei den Testsitzungen den Sinn und Ablauf einer Methode zu verstehen, diese dann mit der eigenen Erfahrungswelt in Verbindung zu bringen und gleichzeitig die Möglichkeit zu haben, über die Themen zu sprechen, die sie dazu bewogen haben, am Projekt teilzunehmen. Hier wäre es relevant, dass Förderbedingungen sich für partizipative Projekte anders gestalten als für Förderprojekte ohne partizipativen Ansatz.

Der wiederholte Rückgriff auf Personen, die bereits Erfahrung mit partizipativen Ansätzen und derartigen Projekten haben, kann zu einer ›Professionalisierung‹ der informell Pflegenden führen, wodurch dann wiederum die Alltagsperspektive zugunsten einer forschungskompatiblen Haltung in den Hintergrund tritt. Informell Pflegende sollen trotz Vorarbeit oder Training in der Lage bleiben, ihr Alltagswissen in das Forschungsprojekt einzubringen und keine ›semi-professionelle Forscher:innenrolle‹ einnehmen. Dies betrifft häufig insbesondere Interessenvertreter:innen, die stärker in Projekte involviert sind. Deshalb sind gemischte Gruppen von Forschungsneulingen und erfahrenen informell Pflegenden sinnvoll.

2.5 Ausgestaltung der Zusammenarbeit durch partizipative Instrumente und gemeinsame Sprache

Der Grad der Partizipation und das damit einhergehende Mitspracherecht der informell Pflegenden werden durch die Methoden der partizipativen Technikgestaltung begünstigt oder gehemmt. Kritisch anzumerken ist in diesem Zusammenhang, dass Methoden der partizipativen Technikgestaltung im Rahmen der Entwicklung oft aus der Designforschung (z.B. User-Centered Design) stammen und die geforderte Weiterentwicklung für die Übernahme im Bereich der Versorgungs- und/oder pflegewissenschaftlichen Forschung oft nicht erfolgt. Dies führt dazu, dass insbesondere weniger design-affine informell Pflegende möglicherweise Schwierigkeiten haben, Methoden anzuwenden und entsprechend unterstützt werden müssen. Eine stärkere Verschränkung mit partizipativen Forschungsansätzen wie der Aktionsforschung (Action Research) oder dem Ansatz der Community-basierten partizipativen Forschung (Community-based Participatory Rese-

arch) bleibt häufig aus, kann aber informell Pflegenden das Einbringen ihrer Perspektive erleichtern.

Oft werden zusätzlich digitale Methoden, wie die Nutzung eines digitalen Boards oder Videokonferenz-Tools, eingesetzt, obwohl sie möglicherweise zum Ausschluss weniger technikaffiner Personen in der Forschung führen, da dafür sowohl Kenntnisse der digitalen Anwendung/Software, ein Zugang und ein erfolgreicher Umgang mit einem Endgerät als auch eine gute Netzabdeckung notwendig sind. Wenn diese Voraussetzungen jedoch gegeben sind, helfen diese Methoden auf der anderen Seite, informell Pflegende einzuschließen, die aufgrund von Mobilitätseinschränkungen, örtlicher Distanz und ähnlichen Problemen sonst nicht an derartigen Projekten teilnehmen könnten. Hilfreich kann aus der Erfahrung der Autorinnen hier die Bereitstellung eines Technik-Checks im 1:1 zwischen Forscher:innen und Teilnehmer:innen vorab sein, um Probleme zu minimieren und Sicherheit zu vermitteln. Auch während der Anwendung der digitalen Methoden ist es entscheidend, dass ein:e Forscher:in ausschließlich für die Unterstützung der informell Pflegenden und zur technischen Problemlösung bereit ist.

Spezifische Kritik gilt dem Think-Aloud als häufig genutztes Instrument im Bereich der partizipativen Forschung mit Technikbezug. Hierbei werden Proband:innen gebeten, während der Nutzung einer Anwendung laut zu denken und verschiedene Aufgaben auszuführen. Nielsen et al. (2022) setzen sich kritisch mit diesem Ansatz auseinander und bringen auf, dass Proband:innen nicht rational und zielorientiert allein Aufgaben ausführen können, während Forschende ihnen hierbei zuhören, um ihr Denken zu erfassen. Sie führen aus, dass die Methode keinen Zugang zu den Gedanken ermöglicht, das Gesprochenes die Gedanken stören könnte und zudem nicht sauber wiedergibt (Nielsen et al., 2002). Die Erfahrungen der Autorinnen widersprechen dieser Kritik zum Teil: Im Projekt *eDEM-CONNECT* wurden Think-Alouds für die Navigationsaufgaben auf der neu zu gestaltenden Webseite genutzt. Die laut ausgesprochenen Gedanken lieferten nützliche Informationen über die Navigationserfahrungen einzelner Personen. Allerdings wurde hier ein anderes methodisches Problem offensichtlich: Die Generalisierungsansprüche der Erfahrungen einzelner Personen. Die partizipativen Methoden der Technikgestaltung greifen auf wenige Individuen zurück und ziehen daraus Rückschlüsse auf weit größere Gruppen von Nutzer:innen. Die Entscheidung darüber, was Gültigkeit hat, treffen in der Regel die Forscher:innenteams, wie in *eDEM-CONNECT*. Das Problem bleibt methodenimmanent vergleichbar mit den Methoden der qualitativen Forschung. Allerdings beanspruchen Letztere keinen Anspruch auf Übertragbarkeit in größerem Kontext.

Ein ebenfalls häufig eingesetztes Instrument sind Personas zur Repräsentation zukünftiger Nutzer:innen. Auch bei dieser Methode besteht Kritik – über den Fokus auf Technikentwicklung mit informell Pflegenden hinaus. So besteht etwa die Gefahr der Anfälligkeit für Verzerrungen (z.B. Stereotypisierung von bestimmten Gruppen, Diskriminierung) sowie die Gefahr, dass die Bedarfe realer Nutzer:innen unzureichend berücksichtigt werden, während Forscher:innen die Methode als einfach umzusetzen ansehen (Marsden et al., 2016). In den Projekten der Autorinnen wurden die Personas als Methode genutzt, um einen guten Einstieg für die multidisziplinären Teams, deren Mitglieder möglicherweise bis zu diesem Zeitpunkt kaum Berührungspunkte mit den Themen Demenz oder Pflege hatten, zu finden. Ein weiteres Ziel der Personas war die Re-

duktion von Komplexitäten, um eine Technikentwicklung im Projektrahmen überhaupt realisieren zu können. Damit waren Personas weniger Repräsentation der Zielgruppe, sondern methodische Ansätze, um komplexe Einsatzfelder für die Forscher:innen handhabbar zu machen.

Die kritisierten Instrumente und Strukturierungen erfahren häufigen Einsatz, wenngleich nur durch eine individualisierte Methodenausgestaltung eine Passung mit den Bedürfnissen der informell Pflegenden sowie ein flexibler und dynamischer Einsatz der Methoden und damit einhergehend eine Verringerung der Barrieren gesichert werden kann (Merkel & Kucharski, 2020).

Neben den Instrumenten ist eine gemeinsame, für alle verständliche Sprache für einen zugewandten, hierarchieärmeren Umgang im multidisziplinären Team aus Forschenden, Entwickler:innen und informell Pflegenden essenziell. Im Rahmen partizipativer Technikgestaltung treffen unterschiedliche Wissensbestände aufeinander und sind bestenfalls gleichberechtigt und somit nicht hierarchisch geordnet: (Fach-)Wissenschaftliches Wissen (Wissen der Forscher:innen/Technikexpert:innen) soll dabei mit Praxis- und Alltagswissen (Wissen der informell Pflegenden) verschränkt und zu »einem neuen, transformativen Wissen verarbeitet« werden (Hartung et al., 2025, S. 10). Die Autorinnen des Beitrags haben in Projekten jedoch erlebt, dass die Relevanz des Alltagswissens häufig als geringer gewichtet wird, als das (fach-)wissenschaftliche Wissen – insbesondere, wenn es um technische Entscheidungen geht. Sie haben auch erlebt, dass das Alltagswissen sehr divers und im Gegensatz zu formalem Wissen in der Regel oft unstrukturiert vorliegt. Für eine sinnvolle Strukturierung dieses Alltagswissens wurden in den beschriebenen Projekten zum Beispiel zusätzlich Expert:innen aus verschiedenen Bereichen einbezogen, um Aussagen von informell Pflegenden mehr Kontext zu geben und/oder sie einzuordnen. Auch wurde mit visuellen Methoden (z.B. Nutzung eines digitalen Boards) versucht, das Alltagswissen weiter zu strukturieren und darzustellen.

2.6 Herausforderungen der Beziehungsebenen

Darüber hinaus gibt es auch inhaltliche Herausforderungen: In der Regel fungieren informell Pflegende als ein Teil einer Dyade zwischen informell Pflegenden und Gepflegten. Im Rahmen der partizipativen Technikgestaltung müssen meist auch Daten über die zu pflegende Person direkt oder indirekt eingespeist werden. Durch die Offenlegung der eigenen Erfahrungen im Rahmen der Versorgung der Angehörigen teilen sie gleichzeitig intime Details sowohl über sich als auch die zu versorgende Person. Neben den anspruchsvollen datenschutzrechtlichen und formal-ethischen Aspekten spielen moralische Fragen dabei eine wichtige Rolle und moralische Grenzen werden sichtbar (z.B. im Sinne von »Darf ich so über meinen Mann, meine Mutter usw. berichten?«).

Die Auseinandersetzung mit der Pflegesituation im Rahmen von Forschung kann auch einen Einfluss auf die Pflegebeziehung selbst haben. Die eigene Situation wird verarbeitet, das Projektteam wird zum Resonanzraum individueller Erlebnisse. In der Regel findet dieser intensive Erfahrungsaustausch in den Projektteams statt, die sowohl aus Forscher:innen, Entwickler:innen als auch Beteiligten aus der Lebenswelt bestehen und eigene Erfahrungen zum Gegenstand des Projektes machen. Dieser intensive Einbezug der Lebensweltperspektive stellt besondere Anforderungen an die Beziehung in-

nerhalb der Projektteams und braucht zudem Zeit sowie Herangehensweisen diese zu entwickeln, aufrechtzuerhalten und – sofern nicht anders möglich – nach Projektende geregelt zu beenden. Als ein Beispiel für einen formalisierten Raum der Beziehungspflege können sogenannte Stimmungsrunden mit Kärtchen als Beispiel aus den Erfahrungen der Autorinnen dienen. Diese wurden zwar bisher nicht in technikbezogenen Projekten genutzt, dafür aber bereits in mehreren partizipativen Projekten. Die sogenannten Stimmungskärtchen sind ohne Probleme auf technikbezogene Projekte übertragbar. Zum festen Ritual jeder Projektsitzung mit Studienteilnehmenden gehörte die Abfrage, wie es jeder und jedem geht, wie die Stimmung ist und was die Person beschäftigt. Es reichte auch das Aufzeigen von sogenannten Stimmungskärtchen mit Wetterlage als Synonym für das aktuelle Befinden. So wurde Interesse füreinander und Wertschätzung signalisiert und die Beziehung gestärkt.

Die Wertschätzung der Zusammenarbeit und des Beitrags der informell Pflegenden erfordert auch einen geregelten Projektabschluss, der den Wert des Projektes verdeutlicht und den Nutzen des Engagements unterstreicht. Beispiele aus dem Projekt *ParDeVI* für einen geregelten Abschluss sind zum Beispiel gemeinsame Publikationen von Ergebnissen sowie eine gemeinsam geplante und durchgeführte Abschlussveranstaltung. Diese abgeschlossenen Darstellungen der Projektergebnisse bieten die Sichtbarkeit des Getanen und die Dokumentation des eigenen Beitrags.

Ein weiterer Aspekt möglicher Konsequenzen für die Pflegebeziehung, die jedoch auch Personen außerhalb des Entwicklungsteams betrifft, kommt besonders im Rahmen der Technikentwicklung auf. Die Technikfolgenabschätzung sollte bereits während der partizipativen Technikgestaltung Aspekte berücksichtigen, wie zum Beispiel die zu erlangende Sicherheit durch Überwachung, Lösungsvorschläge durch eine Künstliche Intelligenz oder soziale Interaktion mit einem Roboter, die die Qualität der bisherigen Pflegebeziehung maßgeblich beeinflussen kann. Die informell Pflegenden erhalten dabei als zukünftige Nutzer:innen eine schwierige Aufgabe: Zum einen die Technikentwicklung mit ihren Erfahrungen voranzutreiben und Anwendungsoptionen zu entwickeln und zum anderen gleichzeitig kritisch zu reflektieren, welche negativen Konsequenzen sich für das Versorgungsarrangement ergeben.

Ein weiterer Aspekt, der die Beziehungsebene betrifft, ist die mögliche Anwesenheit der von den informell Pflegenden versorgten Personen während der Entwicklungssessions. Dies kann zu methodischen Verzerrungen führen, da die Interviewpartner:innen so ihrer Sorgepflicht nachkommen, aber nicht frei sprechen können (Tezcan-Güntekin et al., 2022). Ebenso kann die Präsenz weiterer Familienmitglieder Gruppeninterview-Dynamiken erzeugen, die einerseits wertvolle Einblicke in familiale Interaktionsmuster liefern, andererseits aber auch die Offenheit der ursprünglich befragten Person einschränken (Tezcan-Güntekin et al., 2022).

2.7 Strukturelle Rahmenbedingungen

Kritisch zu betrachten ist, dass partizipative Technikentwicklung stets im Spannungsfeld echter Nutzer:innenbedürfnisse und marktwirtschaftlicher Interessen steht – ein Feld was an dieser Stelle nur angerissen werden kann. Strukturelle Rahmenbedingungen, insbesondere starre Zeitpläne und projektbezogene Finanzierung, schränken die

Umsetzung echter Partizipation erheblich ein. Oft wird diesem Druck durch eine Reduzierung des Einbezugs begegnet, was die Qualität partizipativer Forschung untergräbt.

Partizipative Ansätze brauchen Zeit und Iteration, was häufig aufgrund der Förderlogik mit begrenztem Zeitrahmen, der bei Beantragung bereits genau durchdacht und mit Meilensteinen versehen sein muss, nicht gegeben ist. Im Rahmen typischer Projekte bleibt daher keine Zeit, durch Partizipation blinde Flecken zu entdecken und sie in den Entwicklungsprozess mit einfließen zu lassen, obwohl sie möglicherweise zielführend für die Entwicklung einer alltagsgerechten Technik wären. Insbesondere der politische Innovationsdruck geförderter Projekte führt dazu, dass nicht mehr ergebnisoffen nach technischen Lösungen gesucht und dabei reale Bedarfe der Zielgruppen offengelegt werden, sondern bereits vorhandene Technik für bestehende Versorgungsprobleme handhabbar gemacht wird, um vermeintlich wirtschaftlichen Gewinn zu erzielen. Dies führt dazu, dass beispielsweise informell Pflegende nach ihrer Passung für die angestrebte Technikausrichtung und nicht entsprechend der Repräsentativität der Zielgruppe ausgewählt werden (Hassan et al., 2020).

Eine weitere strukturelle Herausforderung betrifft die Vergütung. Informell Pflegende sollten für ihre Rolle als Expert:innen angemessen vergütet werden – ein Aspekt, der bereits bei Antragstellung zu berücksichtigen ist. Neben monetären Vergütungen sind vor allem im digitalen Bereich auch Schulungen oder ähnliches denkbar. Dies ist jedoch für jedes Forschungsprojekt und die Gruppe der informell Pflegenden individuell zu entscheiden. Bezüglich einer monetären Vergütung fehlen derzeit noch allgemeine Vorgehensweisen und Spezifika von Seiten der Fördermittelgeber:innen. Die Autorinnen haben in den benannten Projekten erlebt, dass die Höhe der Vergütung von informell Pflegenden durch Projektträger in Frage gestellt wurde, während sie ebenso hoch angesetzt waren, wie die von Expert:innen aus Forschung und Versorgung. Hier waren umfangreiche Begründungen notwendig, um die Aufwandsentschädigungen entsprechend einplanen und aufrecht erhalten zu können. Im Kontext der Versorgung von Menschen mit Pflegebedarf sind zusätzlich zu Aufwandsentschädigungen auch Angebote zur Übernahme von Betreuungszeiten denkbar. Erfahrungsgemäß werden diese aber selten in Anspruch genommen.

3. Handlungsmöglichkeiten und Empfehlungen

Trotz all dieser kritischen Aspekte liegt in partizipativer Technikentwicklung ein großes Potenzial für eine personenzentrierte und demokratische Entwicklung technischer Lösungen, die die Versorgung durch informell Pflegende sowie ihre Situation und damit unsere eigene Zukunft positiv beeinflussen können. Partizipative Technikentwicklung macht es darüber hinaus möglich, bereits während der Entwicklung digitale Kompetenzen der beteiligten informell Pflegenden zu verbessern und mit dieser Vermittlung von Kompetenzen auch gesellschaftlich gesehen einem Digital Divide entgegenzuwirken (Harst et al., 2024).

Im Folgenden soll daher auf einige Handlungsmöglichkeiten und Empfehlungen in Bezug auf die kritischen Aspekte aus Abschnitt 2 eingegangen werden, die die Partizipation informell Pflegender im Hinblick auf Projekte verbessern können. Diese Hand-

lungsempfehlungen richten sich dabei sowohl an Forscher:innen, Entwickler:innen als auch an politische Entscheidungsträger:innen.

Um die aufgeführte Kritik zu berücksichtigen, sollten partizipative Forschungsprozesse möglichst die folgenden Kriterien berücksichtigen: Sicherung von Inklusion/Zugang zum Projekt, Beziehungsaufbau und -pflege, Offenheit und Bereitschaft der Forscher:innen die Beiträge der informell Pflegenden auch umzusetzen und die Passung der Methoden zu den Teilnehmer:innen. Zeitliche und finanzielle Ressourcen sowie ein notwendiger Kompetenzerwerb sollten eingeplant werden.

3.1 Die Lebenswelt der informell Pflegenden gestaltet den Entwicklungsprozess

Die komplexe Lebenswelt der informell Pflegenden darf nicht nur als Hintergrundwissen betrachtet werden – sie muss aktiv den Entwicklungsprozess neuer Techniken steuern. Partizipation ist vor allem dann sinnvoll, wenn sie von Beginn des Forschungsprozesses an, sinnvollerweise bereits während der Planung, erfolgt und über den gesamten Verlauf hinweg kontinuierlich gesichert und evaluiert wird. Bestmöglich kann der Einbezug gelingen, wenn informell Pflegende aus ihrer Lebenswelt heraus selbst gestalten können, wie ihr Einbezug erfolgen soll (Bowness et al., 2023). Dafür muss mit den informell Pflegenden gemeinsam geplant werden, welcher Grad der Partizipation in welchem Projektschritt erforderlich und sinnvoll ist, um die Bedarfe der Gruppe bestmöglich zu berücksichtigen und gleichzeitig Überlastung zu vermeiden. Flexibilität bezüglich des Orts und Zeitpunkts gemeinsamer Treffen kann die Möglichkeit und Bereitschaft der Teilnahme erhöhen, etwa durch digitale Angebote, asynchrone Erhebungen oder auch das Angebot Erhebungen in der Häuslichkeit der informell Pflegenden durchzuführen. Dabei sollte die Machbarkeit für die informell Pflegenden zumeist im Vordergrund stehen und den Prozess leiten.

Es ist zusätzlich ratsam, als Forscher:innen, die derzeit noch häufig die Partizipation im Rahmen von Projekten initiieren, eine gewisse Expertise im Hinblick auf die Lebenswelt informell Pflegender aufzubauen bzw. bereits innezuhaben. Nur so kann gewährleistet werden, dass informell Pflegende in ihrer Lebenswelt wertschätzend wahrgenommen und bedarfsgerecht unterstützt werden. Dabei kann es zum Beispiel wichtig sein, dass Interviews oder Workshops kein abruptes Ende nach Erfüllung des jeweiligen Auftrags finden, sondern Raum für weitere persönliche Berichte gelassen wird, bei denen die informell Pflegenden die Forscher:innen sowie auch die anderen beteiligten informell Pflegenden als Reflexionspartner:innen zum Beispiel zum Thema Demenz verstehen. So kamen bei den informell Pflegenden im Projekt *eDEM-CONNECT* Fragen nach Unterstützungsmöglichkeiten bei der Pflege von Angehörigen mit Demenz auf und sie hatten den Bedarf sich rückzuversichern, ob der aktuelle Umgang/Lösungsansatz Zustimmung/Kritik durch die Forschenden erfährt. Der Wunsch nach Verständnis für die belastenden Situationen war bei den informell Pflegenden immer vorhanden. Diese Bedürfnisse sollten nach Meinung der Autorinnen zumindest in Teilen adressiert werden, da bei den informell Pflegenden sonst schnell der Eindruck entstehe, man würde sich im Thema nicht auskennen, was Misstrauen weckt. Hier empfiehlt es sich aus der Erfahrung in den Projekten *eDEM-CONNECT* und *iDEM-Support* beispielsweise an eine Datenerhebung noch einen Zeitraum für einen offenen Austausch untereinander anzuschlie-

ßen und hierdurch klar projektbezogenen und persönlichen Austausch zu differenzieren, während beides angeboten wird.

3.2 Demokratisierung von Entscheidungsprozessen und gemeinsame Sprache stehen im Zentrum der Arbeit

Es empfiehlt sich bereits zu Beginn eines Projekts gemeinsam mit den informell Pflegenden festzulegen, wie mit Widersprüchen der unterschiedlichen Wissensformen während des Projektverlaufs umgegangen werden soll. Diese Entscheidungen sollten für das gesamte Projektteam transparent gemacht werden. Eine Methode, die diesen Prozess unterstützen kann, ist die Multi-Log-Methode, die unterschiedliche Perspektiven, Wissensformen und Erfahrungen von Expert:innen aus der Lebenswelt, Wissenschaftler:innen, Technikentwickler:innen und Fachkräften in den Austausch bringt (Behrisch et al., 2022). Im partizipativen Design existiert zusätzlich der Begriff des ›Third Space‹, der als hybrider Raum zwischen der professionellen Welt und der Alltagswelt besteht (Muller, 2002). Dieser ›Raum‹ sollte für das gesamte Projektteam gleichermaßen (un)vertraut sein und zur Entwicklung einer gemeinsamen Sprache sowie zur Aushandlung von Bedeutungen dienen. Der erdachte Raum bietet die Möglichkeit, zwischen verschiedenen Wissensformen, Denkwelten und Sprachen der Beteiligten Brücken zu bauen und im Sinne eines Abbaus von Hierarchien alle ausdrucksfähig zu machen. Partizipation entsteht dabei in einer Kooperationssituation durch das Konzept der ›Inbetweenness‹ (Muller, 2002). Dabei wird keine einzelne Seite als alleinige Autorität anerkannt, sondern alle Beteiligten werden in ihrer individuellen Expertise gleichwertig betrachtet. Entscheidungen und Problemlösungen erfolgen gemeinschaftlich und aus unterschiedlichen Perspektiven. In diesem ›Third Space‹ sollen durch den Austausch verschiedener Sichtweisen alltägliche Annahmen transparent gemacht und hinterfragt werden. Der bewusste Umgang mit Meinungsverschiedenheiten dient dazu, reflektiert und konstruktiv zusammenzuarbeiten, um kreative Lösungen zu entwickeln und Veränderungsprozesse anzustoßen.

3.3 Vielfalt informell Pflegender mitdenken, um technische Lösungen flexibel und anpassungsfähig zu gestalten

Die Berücksichtigung der Diversität unter den an einem partizipativen Technikentwicklungsprojekt beteiligten Personen kann bedeuten, dass Faktoren zusätzlich zu oder sogar anstelle der Standarddemografie berücksichtigt werden müssen, um informell Pflegende einzubeziehen, deren zu pflegende Angehörige von derselben Erkrankung unterschiedlich betroffen sind (Staley et al., 2016). Welche Faktoren zu berücksichtigen sind, hängt von der Forschungsfrage und der Art der zu treffenden Entscheidungen ab. Die Gruppe der informell Pflegenden ist als stark heterogen zu betrachten, nicht nur im Hinblick auf den zu pflegenden Menschen, sondern auch im Hinblick auf die Organisation des Versorgungsarrangements. Es empfiehlt sich daher, diese Vielfalt bereits im Entwicklungsprozess mitzudenken. Forscher:innen sind in den seltensten Fällen Expert:innen für die Lebenswelt informell Pflegender. Daher wird empfohlen, dass sie die eigenen Gedanken und Annahmen bewusst zurückzuhalten und reflektiert hinterfragen, um

Raum für die Perspektiven der Betroffenen zu lassen. Wichtig ist, dass Menschen mit lebensweltlicher Erfahrung dabei helfen können herauszufinden, wer einbezogen werden muss, und dass sie die Annahmen der Forscher:innen darüber, wessen Erfahrung am wichtigsten ist, in Frage stellen können.

Die Strategie zur Teilnehmer:innengewinnung sollte mit Personen aus der Lebenswelt kritisch reflektiert und gemeinsam weiterentwickelt werden. Darüber hinaus sollte die Gruppe an informell Pflegenden flexibel gehalten werden, um jederzeit Menschen mit spezifischen Erfahrungen aufnehmen zu können. Auch ein Einbezug ehemaliger informell Pflegender sollte an dieser Stelle überdacht werden: Aus Erfahrung der Autorinnen nimmt, wie oben beschrieben, ein Teil der informell Pflegenden, deren Angehörige mit Pflegebedarf zum Beispiel verstorben sind, gerne an Forschung teil, da sie nun Zeit dafür in ihrem Alltag finden können und ihre Erfahrung teilen möchten. In der Erfahrung der Autorinnen zeigte sich, dass viele dieser ehemalig informell Pflegenden die Pflegesituation nach wie vor gut vor Augen haben. Methodisch gelten hier die gleichen Risiken und Verzerrungsfehler wie bei jeder Art von retrospektiver Forschung. Erlebtes wird vor dem Hintergrund der gesamten Erfahrungen reflektiert und erneut im Hinblick auf das Forschungsthema/Auftrag neu bewertet oder nur selektiv erinnert.

Neben der Perspektive ehemaliger informell Pflegender sollten auch vielfältige andere Perspektiven einbezogen werden. Eine große Hilfe kann es sein, sich in Projekten auch strukturiert darüber klar zu werden, welche Perspektiven bisher unterrepräsentiert sind. Ein Tool, dass dabei helfen kann, Nicht-Partizipation von älteren Menschen in Projekten zu identifizieren, ist der NPART-Fragebogen (Poli et al., 2019). Bei einigen Menschen ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie an Projekten teilnehmen, geringer als bei anderen. Während der Gewinnung von Teilnehmer:innen führt eine Kombination aus Studienanforderungen und individuellen Entscheidungen zur Teilnahme oder Nicht-Teilnahme von Co-Forscher:innen. Der NPART-Fragebogen kann dazu verwendet werden, die Selbstselektion bei der Nichtteilnahme an Projekten zu charakterisieren. Er hilft dabei, unterrepräsentierte Gruppen und deren Bedürfnisse zu identifizieren. Die mit diesem Instrument gewonnenen Daten können in Kombination mit anderen Datenquellen dazu beitragen, bessere Strategien zur Teilnehmer:innengewinnung zu entwickeln, beispielsweise durch gezielte Gewinnung unterrepräsentierter Gruppen (Poli et al., 2019).

Die Diversität der Gruppe der informell Pflegenden hat zusätzlich Auswirkungen auf die zu entwickelnde Technik, ihre Akzeptanz und den Gebrauch nach Entwicklung. Starre Personas und damit Nutzungsszenarien entsprechen nicht der Realität informell Pflegender und können dazu führen, dass entwickelte Technik eher als Hindernis im Rahmen der Versorgung betrachtet wird und dadurch nicht mehr bzw. nicht von Beginn an genutzt wird. Lösungsansätze dazu wären ergebnisoffenere Projektförderungen, was bedeuten würde, technische Lösung noch nicht zu Beginn eines Forschungsprojekts festlegen zu müssen. Abseits der Realität wäre es wünschenswert, Projekte so offen konzipieren zu können, dass während der Entwicklung zwischen möglichen Technologien als Lösung entschieden werden kann und auch analoge Lösungen gemeinsam entwickelt werden könnten.

Die Entwicklung technischer und digitaler Innovation ist nach wie vor (politisch) zentral, um soziale und individuelle Auswirkungen des demografischen Wandels zu bewältigen. Dieser Entwicklungsprozess technischer Lösungen für die pflegerische Ver-

sorgung ist dabei vielfach von einem ›Technological Fix‹ geprägt, der davon ausgeht, dass technologische Innovationen soziale und strukturelle Herausforderungen in der pflegerischen Versorgung lösen können (Maibaum et al., 2023). Mehr noch sprechen Maibaum et al. (2023, S. 8) von der Ideologie eines »Technosolutionism«, womit sie die Haltung beschreiben, alle sozialen und ökologischen Probleme mithilfe von Technologien lösen zu wollen. Diese Logik dominiert insbesondere die Digitalisierungsstrategien im Bereich der pflegerischen Versorgung, in dem assistive Technologien, Robotik oder digitale Plattformen als Mittel zur Entlastung von Pflegearrangements propagiert werden (Maibaum et al., 2023).

Eine realistischere Möglichkeit wäre die Bedarfserhebung von der Technikentwicklung zu trennen und so die Problemfindung und damit die Lebenswelt informell Pflegender stärker einfließen zu lassen (Maibaum et al., 2023). Zu empfehlen sind an dieser Stelle Entwicklungsphasen ähnlich dem Medical Research Council-Framework zur Entwicklung komplexer Interventionen (Skivington et al., 2021). Das Framework sieht eine ausführliche Konzeptionsphase anhand von Evidenz und Theorie vor. Dies ist jedoch nicht in einem dreijährigen Projekt umsetzbar.

4. Fazit

Damit partizipative Technikgestaltung nicht nur als methodisches Ideal, sondern als tatsächliches Gestaltungsmittel funktioniert, braucht es umfassendere individuelle Ansätze, die an die Kompetenzen und Kenntnisse aller Beteiligten angepasst sind und über eine alleinige Bedarfsanalyse ohne gemeinsame Entwicklungsarbeit hinausgehen. Dann kann es gelingen, informell Pflegende nicht nur formal einzubeziehen, sondern ihre Perspektiven auch real in Entscheidungsprozesse zu integrieren und Technik passend zur Lebenswelt zu entwickeln. Hierbei sind insbesondere die Anerkennung zeitlicher Einschränkungen der informell Pflegenden und die Entwicklung flexibler Beteiligungsformate hilfreich.

Zudem ist es essenziell, die Hierarchien innerhalb partizipativer Forschung insbesondere mit dieser Gruppe kritisch zu reflektieren und sicherzustellen, dass die Expertise der informell Pflegenden nicht zugunsten akademischer oder technischer Perspektiven marginalisiert wird. Hier benötigt es darüber hinaus eine transparente Kommunikation über Entscheidungsprozesse, um Mitspracherecht bei der Gestaltung und Priorisierung sicherzustellen und die in der partizipativen Forschung gewünschte demokratische Entscheidungsfindung zu erreichen. Es ist zudem zu fordern, dass der Impact der partizipativen Entwicklung selbst kritisch evaluiert wird – für das Projektergebnis (z.B. Produkte, die die realen Bedürfnisse präziser adressieren, Implementierbarkeit, Wirksamkeit, Nutzen, Marktfähigkeit), für die Forschenden (z.B. Wissenserweiterung um Alltagserleben) sowie für die informell Pflegenden selbst (z.B. Empowerment, soziale Teilhabe, Selbstwirksamkeit).

Die oben angesprochenen Punkte führen dazu, dass viele Technologien auf Demonstrations- und Pilotprojekte beschränkt bleiben, ohne eine nachhaltige Integration in den pflegerischen Alltag zu erreichen. Die strukturelle Kluft zwischen technischer Machbarkeit und sozialer Einbettung bleibt somit eine zentrale Herausforderung partizipativer

Technikgestaltung in Versorgungsarrangements mit informell Pflegenden. Dies zeigt, dass Partizipation zwar ein entscheidender Schritt zu bedarfsgerechteren Technologien sein kann, aber nicht per se zu einer besseren Umsetzung oder nachhaltigeren Nutzung führt. Vielmehr muss sich partizipative Technikgestaltung stärker mit den Rahmenbedingungen befassen, unter denen informell Pflegende agieren und diese berücksichtigen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass partizipative Technikentwicklung mit informell Pflegenden große Potenziale birgt, um die Passung zwischen Technologie und der Lebenswelt der Pflegenden und Gepflegten zu verbessern. Gleichzeitig bleibt sie eine anspruchsvolle Herausforderung, die nicht nur methodische, sondern auch strukturelle Anpassungen erfordert. Erst dann kann gewährleistet werden, dass die entwickelten Technologien tatsächlich im Alltag der informell Pflegenden eine Unterstützung darstellen.

Literatur

Behrisch, B., von Peter, S., Bär, G., Wahl, A., & Luig-Arlt, H. (2022). Partizipation im Multi-Log – ein Instrument zum Austausch von Wissenschaft, Fachkräften und Expert:innen aus Erfahrung. *PartNet Perspektiven: Beiträge zur partizipativen Forschung, 1/22*. https://doi.org/10.17883/2539

Bowness, B., Henderson, C., Akhter Khan, S. C., Akiba, M., & Lawrence, V. (2024). Participatory research with carers: A systematic review and narrative synthesis. *Health Expectations, 27*(1), e13940. https://doi.org/10.1111/hex.13940

Deisenhofer, K., Stein, M., Renyi, M., Wörle, T., Gaugisch, P., & Haas, N. (2024). Gelingende Partizipation mit pflegenden Angehörigen im Forschungsprojekt KoordinAID – Ein Erfahrungsbericht. In C. Klingler, J. Pichl & R. Ranisch (Hg.), *Ethik der Partizipation: Einblicke in gesundheitsbezogene Forschung, Politik und Technologieentwicklung* (S. 361–380). transcript. https://doi.org/10.14361/9783839469262-020

Egan, K. J., McMillan, K. A., Lennon, M., McCann, L., & Maguire, R. (2021). Building a research roadmap for caregiver innovation: Findings from a multi-stakeholder consultation and evaluation. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(23), 12291. https://doi.org/10.3390/ijerph182312291

Erlingsson, C. L., Magnusson, L., & Hanson, E. (2012). Family caregivers' health in connection with providing care. *Qualitative Health Research, 22*(5), 640–655. https://doi.org/10.1177/1049732311431247

Fink, V., & Eibl, M. (2021). Where is the user in user-centered design. In C. Stephanidis, M. Antona & S. Ntoa (Hg.), *HCI International 2021 – Posters*, 1419. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-78635-9_4

Gilmore-Bykovskyi, A., Croff, R., Glover, C. M., Jackson, J. D., Resendez, J., Perez, A., Zuelsdorff, M., Green-Harris, G., & Manly, J. J. (2022). Traversing the aging research and health equity divide: Toward intersectional frameworks of research justice and participation. *The Gerontologist, 62*(5), 711–720. https://doi.org/10.1093/geront/gnab107

Harst, L., Mäder, M., & Timpel, P. (2024). Digital Divide im Kontext partizipativer Technikentwicklung. In S. Kernebeck & F. Fischer (Hg.), *Partizipative Technikentwicklung im Sozial- und Gesundheitswesen: Interdisziplinäre Konzepte und Methoden* (S. 79–94). Hogrefe.

Hartung, S., Landwehr, J., & Schaefer, I. (2025). Erläuterung der PartNet-Definition zur Partizipativen Gesundheitsforschung: Konzeptionelle Grundlagen und spezifische Elemente. *PartNet Perspektiven: Beiträge zur partizipativen Forschung, 01/25*. https://doi.org/10.58123/aliceopen-654

Hassan, A. Y. I. (2020). Challenges and recommendations for the deployment of information and communication technology solutions for informal caregivers: Scoping review. *JMIR Aging, 3*(2), e20310. https://doi.org/10.2196/20310

Köster-Steinebach, I., Houwaart, S., & Krieger, T. (2024). Die Rolle von Patient:innen und ihrer Organisationen für die Implementierung versorgungswissenschaftlicher Erkenntnisse. In H. Pfaff, E. Neugebauer, N. Ernstmann, M. Härter & B. Hoffmann (Hg.), *Versorgungsforschung* (S. 355–368). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-42863-1_27

Maibaum, A., Bischof, A., & Hergesell, J. (2023). Wie kommt die KI in die Pflege – oder umgekehrt? Drei Probleme bei der Technikgenese von Pflegetechnologien und ein Gegenvorschlag. *Pflege & Gesellschaft, 28*(1), 7–23.

Marsden, N., & Haag, M. (2016). Stereotypes and politics. In *Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (S. 4017–4031). ACM. https://doi.org/10.1145/2858036.2858151

Merkel, S., & Kucharski, A. (2020). Partizipative Forschung und die digitale Transformation von Pflege. In B. Drechsel & J. Inthorn (Hg.), *Wie viel Technik ist menschlich? Medienpädagogische und ethische Auseinandersetzung mit Digitalisierung in der Pflegeausbildung* (Gesellschaft – Altern – Medien, Bd. 13, S. 75–92). Kopaed.

Montgomery, R., & Kosloski, K. (2009). Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations, 33*(1), 47–52.

Muller, M. (2002). Participatory design: The third space in HCI. In J. A. Jacko & A. Sears (Hg.), *The human-computer interaction handbook: fundamentals, evolving technologies and emerging applications* (S. 1051–1068). L. Erlbaum Associates Inc.

Nielsen, J., Clemmensen, T., & Yssing, C. (2002). Getting access to what goes on in people's heads? Reflections on the think-aloud technique. In *Proceedings of the Second Nordic Conference on Human-Computer Interaction (NordiCHI ›02)* (S. 101–110). ACM. https://doi.org/10.1145/572020.572033

Poli, A., Kelfve, S., & Motel-Klingebiel, A. (2019). A research tool for measuring non-participation of older people in research on digital health. *BMC Public Health, 19*, 1487. https://doi.org/10.1186/s12889-019-7830-x

Schaller, M., & Fischer, F. (2024). Partizipative Technikentwicklung mit pflegenden Angehörigen zwischen Solutionismus und Humanismus – Ein Essay. *Spiritual Care, 13*(3), 285–289. https://doi.org/10.1515/spircare-2024-0034

Skivington, K., Matthews, L., Simpson, S. A., Craig, P., Baird, J., Blazeby, J. M., Boyd, K. A., Craig, N., French, D. P., McIntosh, E., Petticrew, M., Rycroft-Malone, J., White, M., & Moore, L. (2021). A new framework for developing and evaluating complex in-

terventions: Update of Medical Research Council guidance. *BMJ, 374*, n2061. https://doi.org/10.1136/bmj.n2061

Staley, K., Elliott, J., Stewart, D., & Wilson, R. (2021). Who should I involve in my research and why? Patients, carers or the public? *Research Involvement and Engagement, 7*(1), 41. https://doi.org/10.1186/s40900-021-00282-1

Tezcan-Güntekin, H., Özer-Erdogdu, I., Yilmaz-Aslan, Y., Aksakal, T., & Bird, R. (2022). Ethical and methodological challenges in research with hard-to-reach groups: Examples from research on family caregivers for migrant older adults living with dementia. *The Gerontologist, 62*(6), 823–831. https://doi.org/10.1093/geront/gnab153

Ulmanen, P. (2017). Family care in the Swedish welfare state: Extent, content and consequences. Vortrag auf der 3rd Transforming Care Conference – Innovation and Sustainability, Mailand, 26.-28. Juni 2017 .

van Leersum, C. M., Jaschinski, C., Bults, M., & van der Zwart, J. (2024). Citizen involvement in research on technological innovations for health, care or well-being: A scoping review. *Health Research Policy and Systems, 22*, 119. https://doi.org/10.1186/s12961-024-01152-4

Vinnicombe, S., Bianchim, M. S., & Noyes, J. (2023). A review of reviews exploring patient and public involvement in population health research and development of tools containing best practice guidance. *BMC Public Health, 23*, 1271. https://doi.org/10.1186/s12889-023-15937-9

Xiong, C., D'Souza, A., El-Khechen-Richandi, G., Mihailidis, A., Cameron, J. I., Astell, A., Nalder, E., & Colantonio, A. (2022). Perceptions of digital technology experiences and development among family caregivers and technology researchers: Qualitative study. *JMIR Formative Research, 6*(3), e19967. https://doi.org/10.2196/19967

Teil III: Empirische Fallstudien und methodische Zugänge

Bedarfs- und zielgruppengerechte Entwicklung digitaler Angebote für informell Pflegende und pflegebedürftige Menschen

Theoretische, methodologische und kritische Perspektiven nutzer:innenzentrierter Technikentwicklung

Melanie Messer, Katharina Muck & Lukas Trepschick

1. Digitale Unterstützung informeller Pflege: Ausgangslage und Fragestellung

Die Versorgung pflegebedürftiger Menschen erfolgt in Deutschland überwiegend im häuslichen Umfeld. Ein erheblicher Teil dieser Pflege wird von Angehörigen und anderen informell Pflegenden übernommen, die häufig über lange Zeiträume hinweg Verantwortung für Organisation, Durchführung und Koordination der Pflege tragen (Statistisches Bundesamt, 2026). Diese Form der Sorgearbeit ist für das Funktionieren des Pflegesystems von zentraler Bedeutung, bleibt jedoch gesellschaftlich und institutionell vielfach unsichtbar. Informell Pflegende stehen dabei vor erheblichen körperlichen, emotionalen und zeitlichen Herausforderungen, die sich nicht selten mit Erwerbsarbeit, familiären Verpflichtungen und eigenen gesundheitlichen Einschränkungen überlagern (Janson et al., 2022; Kuhlmey & Budnick, 2023).

Vor dem Hintergrund demografischer Entwicklungen, eines steigenden Pflegebedarfs und begrenzter professioneller Versorgungsressourcen rücken digitale Technologien zunehmend als potenzielle Unterstützungsinstrumente in den Fokus gesundheitspolitischer und wissenschaftlicher Debatten. Digitale Anwendungen versprechen, Pflegeprozesse zu erleichtern, Informationszugänge zu verbessern, Koordination zu unterstützen und informell Pflegende zu entlasten (Hua et al., 2026; Madeira et al., 2025). Entsprechend dynamisch ist der Markt digitaler Angebote im Pflege- und Gesundheitsbereich. Gleichzeitig zeigt sich jedoch, dass viele dieser Angebote ihre intendierten Wirkungen im Pflegealltag nur begrenzt entfalten. Geringe Nutzungsraten, Akzeptanzprobleme und eine fehlende nachhaltige Integration in bestehende Pflegearrangements werden regelmäßig beschrieben (Aparicio, 2025; Madeira et al., 2025; Schwedler et al., 2026).

Ein zentraler Grund hierfür liegt in der häufig unzureichenden Bedarfs- und Zielgruppengerechtigkeit digitaler Angebote. Technikentwicklung im Pflegekontext folgt vielfach technikzentrierten oder innovationsgetriebenen Logiken, in denen Nutzer:innen primär als homogene Zielgruppe oder als nachträgliche Testinstanz adressiert werden. Die komplexen Lebensrealitäten informell Pflegender und pflegebedürftiger Menschen – geprägt durch Heterogenität, emotionale Belastung, Zeitknappheit und relationale Abhängigkeiten – werden in solchen Entwicklungsprozessen zumeist nur unzureichend berücksichtigt. Nutzer:innenzentrierung reduziert sich dabei nicht selten auf Fragen der Gebrauchstauglichkeit, während soziale, emotionale und normative Dimensionen von Pflege marginalisiert bleiben (Hassan, 2020).

Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, wie digitale Angebote für informell Pflegende und pflegebedürftige Menschen so entwickelt werden können, dass sie tatsächlich an den Bedarfen der Zielgruppen ansetzen und im Pflegealltag anschlussfähig sind. Diese Frage ist nicht allein technischer Natur, sondern berührt grundlegende theoretische, epistemologische und methodologische Aspekte von Technikentwicklung im Care-Kontext. Digitale Technologien sind keine neutralen Werkzeuge, sondern greifen in bestehende Sorgebeziehungen, Verantwortungszuschreibungen und Machtverhältnisse ein. Ihre Entwicklung und Gestaltung ist damit immer auch eine soziale und normative Praxis (Tronto, 2013).

Ziel dieses Kapitels ist es, zentrale Herausforderungen nutzer:innenzentrierter und partizipativer Technikentwicklung für informell Pflegende und pflegebedürftige Menschen herauszuarbeiten und Ansatzpunkte für eine bedarfs- und zielgruppengerechte Gestaltung digitaler Angebote zu diskutieren. Im Mittelpunkt stehen dabei die konzeptionellen und methodologischen Voraussetzungen gelingender Nutzer:innenzentrierung. Am Beispiel des Projekts *NudiP-Tool* wird exemplarisch aufgezeigt, wie spezifische Bedarfe dieser Zielgruppen systematisch identifiziert und in Entwicklungsprozesse integriert werden können, ohne einfache Rezeptlogiken zu reproduzieren.

2. Informelle Pflege, Care und Digitalisierung: Theoretische Sensibilisierung

Informelle Pflege bildet eine zentrale, zugleich jedoch häufig marginalisierte Grundlage moderner Wohlfahrtsstaaten. Sie umfasst Sorgepraktiken, die überwiegend im privaten und familialen Kontext stattfinden und in hohem Maße von Angehörigen oder anderen nahestehenden Personen getragen werden. Diese Form der Pflege ist weder klar abgrenzbar noch zeitlich eindeutig begrenzt, sondern stellt eine fortlaufende Praxis dar, die sich in alltägliche Routinen, biografische Verläufe und soziale Beziehungen einschreibt. Informelle Pflege ist damit weniger als klar definierte Tätigkeit zu verstehen, sondern vielmehr als relationale Praxis, die Verantwortung, Abhängigkeit und Fürsorge miteinander verbindet (Cruz et al., 2023; Tronto, 2013).

Care-theoretische Ansätze zeigen auf, dass Sorgearbeit nicht auf funktionale Handlungen oder organisatorische Abläufe reduziert werden kann (Cruz et al., 2023; Tronto, 2013; Zarzycki, 2023). Vielmehr ist Care durch emotionale Bindungen, moralische Verpflichtungen und situative Aushandlungen geprägt. Informelle Pflege vollzieht sich häufig im Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Überforderung, Autonomie und Ver-

antwortung sowie individueller Motivation und strukturellen Erwartungen (Cruz et al., 2023; Greenwod & Smith, 2019; Zarzycki, 2023). Diese Ambivalenzen sind kein Randphänomen, sondern konstitutiv für Care-Praxen und prägen auch die Art und Weise, wie Unterstützungsangebote wahrgenommen und genutzt werden.

Vor diesem Hintergrund gewinnt die zunehmende Digitalisierung im Pflege- und Gesundheitsbereich eine besondere Bedeutung. Digitale Technologien werden häufig als Instrumente zur effizienteren Organisation von Pflege verstanden (Nilsson et al., 2024). Eine Care-theoretische Perspektive macht jedoch deutlich, dass sie nicht neutral in bestehende Sorgearrangements eingreifen. Vielmehr sind digitale Technologien Teil sozialer Praktiken und tragen dazu bei, Pflege neu zu strukturieren, zu bewerten und zu normieren (Soares et al., 2024).

Digitale Angebote implizieren stets bestimmte Vorstellungen davon, was als ›gute Pflege‹ gilt, welche Kompetenzen informell Pflegenden zugeschrieben werden und wie Verantwortung verteilt ist. Häufig liegt diesen Angeboten ein Ideal selbstorganisierter, dauerhaft verfügbarer und digital kompetenter informell Pflegender zugrunde (Nillson, 2024). Solche normativen Annahmen können jedoch in Spannung zu den realen Lebenslagen informell Pflegender stehen, die durch Zeitknappheit, emotionale Belastung und begrenzte Ressourcen gekennzeichnet sind. Digitalisierung kann unter diesen Bedingungen sowohl entlastend wirken als auch neue Anforderungen und Belastungen erzeugen (Lumini et al., 2025).

Zugleich sind Pflegebeziehungen grundsätzlich relational organisiert (Cruz et al., 2023). Digitale Technologien adressieren daher selten nur einzelne Nutzer:innen, sondern wirken auf bestehende Sorgebeziehungen und Pflegearrangements ein. Anwendungen zur Organisation oder Unterstützung von Pflege betreffen nicht nur informell Pflegende, sondern auch pflegebedürftige Menschen sowie weitere Akteur:innen im Umfeld (Bagnasco & van Exel, 2026; Soares et al., 2024). Die Nutzung digitaler Angebote ist damit häufig Ergebnis gemeinsamer Aushandlungen und beeinflusst Rollenverteilungen, Verantwortungszuschreibungen und Handlungsspielräume innerhalb von Pflegebeziehungen.

Diese theoretische Sensibilisierung ist für die Entwicklung digitaler Angebote von zentraler Bedeutung. Eine Technikentwicklung, die Pflege primär als organisatorisches oder logistisches Problem versteht, greift zu kurz und verfehlt die sozialen und normativen Dimensionen informeller Pflege. Bedarfs- und zielgruppengerechte digitale Angebote müssen daher an den konkreten Pflegepraktiken, Belastungserfahrungen und Beziehungsgefügen informell Pflegender und pflegebedürftiger Menschen ansetzen. Dies erfordert eine Anerkennung von Ambivalenzen und Widersprüchen, die sich nicht vollständig technisch auflösen lassen.

Die Perspektive auf Care und Digitalisierung macht zugleich deutlich, dass Nutzer:innenzentrierung im Pflegekontext nicht als rein methodische Frage der Produktgestaltung verstanden werden kann. Sie ist vielmehr eingebettet in normative Vorstellungen von Pflege, Verantwortung und Unterstützung. Nutzer:innenzentrierte Technikentwicklung muss diese Zusammenhänge reflektieren, um digitale Angebote nicht als zusätzliche Belastung, sondern als verantwortungsvoll gestaltete Unterstützung zu entwickeln. Damit bildet die Care-theoretische Sensibilisierung eine zentrale

Grundlage für die konzeptionellen und methodologischen Überlegungen, die in den folgenden Abschnitten vertieft werden.

3. Nutzer:innenzentrierung und Partizipation in der digitalen Technikentwicklung

Nutzer:innenzentrierung gilt in der Entwicklung digitaler Technologien seit mehreren Jahrzehnten als etabliertes Leitprinzip. Ursprünglich im Kontext der Mensch-Computer-Interaktion verortet, zielt sie darauf ab, technische Systeme an den Bedürfnissen, Fähigkeiten und Nutzungskontexten derjenigen auszurichten, die sie im Alltag verwenden sollen (ISO, 2019; Noman & Draper, 1986). In vielen Entwicklungsansätzen wird Nutzer:innenzentrierung dabei primär als methodische Frage verstanden, etwa im Sinne der Optimierung von Gebrauchstauglichkeit oder Nutzer:innenfreundlichkeit (Giacomin, 2014; ISO, 2019). Für den Kontext informeller Pflege greift ein solches Verständnis jedoch zu kurz.

Aus epistemologischer Perspektive verweist Nutzer:innenzentrierung auf grundlegende Fragen danach, *wessen* Wissen im Entwicklungsprozess relevant ist und *wie* dieses Wissen in technische Gestaltung übersetzt wird. Informell Pflegende und pflegebedürftige Menschen verfügen über spezifisches Erfahrungswissen, das sich aus der alltäglichen Praxis von Sorge, Koordination und emotionaler Auseinandersetzung speist (Halloy et al., 2023). Dieses Wissen ist häufig situativ, implizit und relational geprägt und entzieht sich damit einfachen Formalisierungen. Nutzer:innenzentrierung bedeutet vor diesem Hintergrund nicht nur, Nutzer:innen zu befragen. Sie impliziert vielmehr, ihr Erfahrungswissen als eigenständige Wissensform ernst zu nehmen. Dieses Wissen speist sich aus der alltäglichen Praxis von Sorge, Koordination und emotionaler Auseinandersetzung und entzieht sich häufig einfachen Formalisierungen (Messina et al., 2024; Premanandan et al., 2024).

Partizipative Ansätze erweitern diese Perspektive, indem sie Nutzer:innen nicht lediglich als Informationsquelle, sondern als aktiv Beteiligte im Entwicklungsprozess verstehen (Bødker et al., 2022; Luck, 2018). Partizipation zielt darauf ab, Gestaltungsspielräume zu öffnen und Nutzer:innen an Entscheidungsprozessen zu beteiligen. Dabei wird häufig ein normativer Anspruch formuliert, Partizipation könne Machtasymmetrien abbauen und zu einer Demokratisierung von Technikentwicklung beitragen. Für den Care-Kontext ist dieser Anspruch jedoch kritisch zu reflektieren (Messina et al., 2024; Zainal et al., 2025).

Zum einen sind partizipative Prozesse selbst in soziale und institutionelle Machtverhältnisse eingebettet. Informell Pflegende und pflegebedürftige Menschen nehmen in Forschungs- und Entwicklungsprojekten häufig Positionen ein, die durch Abhängigkeit, zeitliche Knappheit und emotionale Belastung gekennzeichnet sind (Premanandan et al., 2024). Ihre Möglichkeiten zur kontinuierlichen Beteiligung sind begrenzt und ihre Einflussnahme auf zentrale Projektentscheidungen bleibt häufig eingeschränkt. Unter diesen Bedingungen besteht die Gefahr, dass Partizipation primär symbolischen Charakter annimmt, wenn Beteiligung zwar formal vorgesehen ist, die Deutungshoheit je-

doch bei Forschenden oder Entwickler:innen verbleibt (Fredriksson et al., 2025, Moll et al., 2020).

Zum anderen ist informelle Pflege eine zutiefst relationale Praxis (Osborne et al., 2025). Nutzer:innenzentrierung im Pflegekontext kann daher nicht von klar abgegrenzten einzelnen ›Nutzer:innen‹ ausgehen. Digitale Angebote adressieren in der Regel mehrere Akteur:innen gleichzeitig und wirken in bestehende Sorgebeziehungen hinein. Nutzer:innenbedarfe sind nicht nur heterogen, sondern mitunter widersprüchlich (Hassan, 2020; Nilsson et al., 2024). Eine einseitige Fokussierung auf individuelle Nutzer:innen verkennt diese relationalen Dynamiken und läuft Gefahr, Pflegearrangements zu vereinfachen oder zu normieren.

Diese Einsichten verweisen auf die Grenzen eines instrumentellen Verständnisses von Nutzer:innenzentrierung. Nutzer:innenzentrierung ist kein neutraler oder rein technischer Prozess, sondern stets normativ aufgeladen. Entscheidungen darüber, welche Bedürfnisse berücksichtigt werden, welche Perspektiven als relevant gelten und welche Anforderungen technisch umsetzbar erscheinen, sind Ausdruck bestimmter Wertannahmen und Zielvorstellungen (Endter et al., 2024). Nutzer:innenzentrierung im Care-Kontext impliziert daher immer auch eine Positionierung zu Fragen von Verantwortung, Autonomie und Fürsorge (Long et al., 2024).

Vor diesem Hintergrund gewinnt Reflexivität eine zentrale Bedeutung. Nutzer:innenzentrierte und partizipative Technikentwicklung erfordert eine kontinuierliche Auseinandersetzung mit den eigenen Annahmen, Rollen und Machtpositionen der beteiligten Akteur:innen (Moll et al., 2020). Reflexivität bedeutet dabei nicht nur, methodische Entscheidungen zu hinterfragen, sondern auch die normativen Implikationen technischer Gestaltung sichtbar zu machen. Nutzer:innenzentrierung wird damit weniger zu einem festgelegten Verfahren als zu einer Haltung, die Offenheit für Ambivalenzen und Widersprüche einschließt.

Für die Entwicklung digitaler Angebote im Kontext informeller Pflege bedeutet dies, Nutzer:innenzentrierung nicht als Garant für gelingende Technikentwicklung zu verstehen. Vielmehr ist sie als anspruchsvoller Aushandlungsprozess zu begreifen, der unter konkreten sozialen, zeitlichen und institutionellen Bedingungen stattfindet. Nutzer:innenzentrierung kann Orientierung bieten, sie kann jedoch nicht alle Zielkonflikte auflösen. Diese Einsicht bildet eine zentrale Voraussetzung für die methodologischen Überlegungen, die im weiteren Verlauf des Kapitels entfaltet werden.

4. Das Projekt *NudiP-Tool* als exemplarischer Referenzrahmen

Das Projekt *NudiP-Tool* dient im Rahmen dieses Kapitels als exemplarischer methodologischer Referenzrahmen, an dem zentrale Fragen nutzer:innenzentrierter Technikentwicklung im Kontext informeller Pflege reflektiert werden können. Das Projekt wird durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) gefördert (Förderkennzeichen: 01VSF23030).

Ziel des Projekts ist es, Strategien, theoretische Ansätze und Methoden zur Förderung der Nutzer:innenzentrierung in der Entwicklung digitaler Angebote für informell Pflegende und pflegebedürftige Menschen zu identifizieren und nutzbar zu machen. Im

Mittelpunkt des Projekts steht dabei weniger die Entwicklung eines konkreten Produkts als vielmehr die Frage, *wie* Bedarfe dieser Zielgruppen erhoben, interpretiert und in technische Gestaltungsprozesse übersetzt werden können. *NudiP-Tool* versteht sich damit nicht primär als Entwicklungsprojekt im engen Sinne, sondern als reflexiver Rahmen zur Auseinandersetzung mit nutzer:innenzentrierter Technikentwicklung.

Das Projekt ist vor dem Hintergrund angesiedelt, dass bestehende digitale Angebote für informell Pflegende häufig nur begrenzt an die tatsächlichen Anforderungen des Pflegealltags anschließen. Anstatt von vorab definierten Nutzungsszenarien auszugehen, zielt *NudiP-Tool* darauf ab, die Perspektiven der Zielgruppen frühzeitig und systematisch in den Entwicklungsprozess einzubeziehen. Der Fokus liegt dabei auf der methodologischen Frage, wie heterogene, situativ geprägte und teilweise widersprüchliche Bedarfe sichtbar gemacht werden können, ohne sie vorschnell zu vereinheitlichen oder technisch zu verengen (Greenhalgh et al., 2017).

Methodologisch knüpft das Projekt an nutzer:innenzentrierte und partizipative Ansätze an, ohne diese unkritisch zu übernehmen. Nutzer:innenzentrierung wird vielmehr als iterativer und reflexiver Prozess verstanden, der unterschiedliche Erhebungs- und Beteiligungsformate kombiniert und an die begrenzten zeitlichen, emotionalen und gesundheitlichen Ressourcen der Zielgruppen angepasst ist. Die Einbindung informell Pflegender und pflegebedürftiger Menschen wird daher abgestuft und unter Berücksichtigung ihrer jeweiligen Handlungsspielräume betrachtet.

Zugleich ist das Projekt von der Einsicht geleitet, dass Nutzer:innenbeteiligung im Kontext informeller Pflege besonderen methodologischen und ethischen Anforderungen unterliegt. Pflegebedürftige Menschen und informell Pflegende befinden sich häufig in asymmetrischen Abhängigkeitsverhältnissen, die sich auch in Forschungs- und Entwicklungsprozessen fortsetzen können. Beteiligung wird daher nicht als Selbstzweck verstanden, sondern als verantwortungsvoll zu gestaltender Prozess, der Überforderung vermeidet, Rückzug ermöglicht und unterschiedliche Intensitäten der Mitwirkung zulässt. Diese Perspektive schließt an kritische Diskussionen partizipativer Technikentwicklung an, die auf die Ambivalenzen und Grenzen von Beteiligung hinweisen.

In dieser Funktion ermöglicht *NudiP-Tool*, die in den vorangegangenen Kapiteln entwickelten konzeptionellen und epistemologischen Überlegungen mit konkreten Fragestellungen der Technikentwicklung zu verschränken. Das Projekt bildet damit einen konzeptionellen Ankerpunkt für die nachfolgende Analyse methodologischer Herausforderungen und Gestaltungsprinzipien nutzer:innenzentrierter Technikentwicklung im Kontext informeller Pflege.

5. Methodologische Herausforderungen und Gestaltungsprinzipien nutzer:innenzentrierter Technikentwicklung

Die nutzer:innenzentrierte und partizipative Entwicklung digitaler Angebote für informell Pflegende und pflegebedürftige Menschen ist mit spezifischen methodologischen Herausforderungen verbunden. Diese ergeben sich weniger aus der Anwendung einzelner Methoden als aus dem Zusammenspiel individueller Lebenslagen, relationaler Pflegearrangements sowie institutioneller und struktureller Rahmenbedingungen. Im Fol-

genden werden die zentralen Herausforderungen systematisch entfaltet und in übergreifende Gestaltungsprinzipien überführt.

5.1 Zielgruppenspezifische Herausforderungen

Eine zentrale Herausforderung nutzer:innenzentrierter Technikentwicklung im Kontext informeller Pflege liegt in der ausgeprägten Heterogenität der Zielgruppen. Informell Pflegende unterscheiden sich erheblich hinsichtlich Alter, sozialer Lage, Beziehung zur gepflegten Person, Dauer und Intensität der Pflege sowie ihrer physischen und psychischen Belastung (Bastoni et al., 2021). Pflegebedürftige Menschen wiederum weisen unterschiedliche gesundheitliche Einschränkungen, Unterstützungsbedarfe und Nutzungskompetenzen auf. Diese Vielfalt erschwert es, von stabilen oder homogenen Nutzer:innengruppen auszugehen, und stellt vereinfachende Annahmen über Bedarfe oder Nutzungsmuster grundsätzlich infrage (Cornelius et al., 2025; Shen, 2025).

Hinzu kommt, dass informelle Pflege häufig unter Bedingungen hoher zeitlicher und emotionaler Belastung stattfindet. Pflege ist in den Alltag eingebettet, von Unvorhersehbarkeit geprägt und oft mit Krisensituationen verbunden. Für viele informell Pflegende stellt die Teilnahme an Entwicklungs- oder Beteiligungsformaten daher eine zusätzliche Beanspruchung dar (Premanandan et al., 2024). Methodisch ergibt sich daraus ein Spannungsverhältnis zwischen dem Anspruch auf umfassende Nutzer:innenbeteiligung und der Zumutbarkeit für die Betroffenen. Klassische Formate wie längere Workshops oder wiederholte Testphasen sind unter diesen Bedingungen nur eingeschränkt anschlussfähig (Messina et al., 2024). Sie erfordern beispielsweise feste Zeitblöcke, kontinuierliche Anwesenheit und organisatorischen sowie kognitiven Aufwand, der nur schwer mit dem Pflegealltag vereinbar ist.

Ein weiterer Aspekt betrifft die ungleiche Verteilung digitaler Kompetenzen und Zugänge. Während einige informell Pflegende digitale Technologien routiniert nutzen, verfügen andere nur über begrenzte Erfahrung oder stehen digitalen Angeboten skeptisch gegenüber (Premanandan et al., 2024; Zainal et al., 2025). Pflegebedürftige Menschen sind häufig zusätzlich durch körperliche oder kognitive Einschränkungen in ihrer Nutzung begrenzt. Nutzer:innenzentrierte Technikentwicklung muss diese digitalen Ungleichheiten berücksichtigen, um nicht genau jene Personen auszuschließen, die potenziell am stärksten von Unterstützung profitieren könnten (Moll et al., 2024).

5.2 Beteiligung als soziale und relationale Praxis

Über die individuellen Lebenslagen hinaus ist Nutzer:innenbeteiligung als soziale und relationale Praxis zu verstehen. Partizipative Entwicklungsprozesse sind stets in bestehende Machtverhältnisse, Rollenbilder und institutionelle Kontexte eingebettet (Messina et al., 2024). Auch dort, wo Beteiligung explizit angestrebt wird, bleiben die bereits beschriebenen Asymmetrien zwischen Forschenden, Entwickler:innen und Nutzer:innen wirksam – etwa in Bezug auf Entscheidungsbefugnisse, zeitliche Ressourcen oder die Definition von Projektzielen.

Im Kontext informeller Pflege treten diese Asymmetrien besonders deutlich hervor. Informell Pflegende und pflegebedürftige Menschen nehmen in Entwicklungsprojekten

häufig Positionen ein, die durch Abhängigkeit, Vulnerabilität und begrenzte Einflussmöglichkeiten gekennzeichnet sind. Beteiligung kann unter diesen Bedingungen leicht symbolischen Charakter annehmen, wenn Nutzer:innen zwar konsultiert werden, ihre Perspektiven jedoch nur selektiv in Gestaltungsentscheidungen einfließen.

Zudem ist informelle Pflege, wie bereits ausgeführt, keine individuelle, sondern eine relationale Praxis (Osborne et al., 2025). Digitale Technologien adressieren selten nur einzelne Personen, sondern greifen in bestehende Sorgebeziehungen ein (Endter et al., 2024). Entscheidungen über Techniknutzung werden häufig gemeinsam getroffen oder haben Auswirkungen auf mehrere Beteiligte. Nutzer:innenzentrierte Technikentwicklung muss diese relationalen Dynamiken berücksichtigen und mit potenziell widersprüchlichen Interessen umgehen, ohne sie vorschnell zu harmonisieren (Moll et al., 2020).

5.3 Institutionelle und strukturelle Rahmenbedingungen

Die beschriebenen Herausforderungen entfalten sich nicht unabhängig von institutionellen und strukturellen Rahmenbedingungen. Technikentwicklungsprojekte im Pflegekontext sind in der Regel in zeitlich befristete Förderlogiken, organisationale Strukturen und politische Erwartungshorizonte eingebettet. Diese Rahmenbedingungen prägen maßgeblich, wie Nutzer:innenzentrierung umgesetzt werden kann und welchen Stellenwert partizipative Prozesse im Projektverlauf tatsächlich einnehmen (Greenhalgh et al., 2017).

Förderprogramme und Projektlaufzeiten setzen häufig enge zeitliche und inhaltliche Vorgaben. Nutzer:innenzentrierte Entwicklung erfordert jedoch Zeit – für Vertrauensaufbau, iterative Rückkopplung und die Aushandlung widersprüchlicher Perspektiven (Benz et al., 2024; Høiseth & Nakrem, 2024). Sind Projekte primär auf schnelle Ergebnisse oder Verwertbarkeit ausgerichtet, gerät Nutzer:innenbeteiligung häufig unter Legitimationsdruck. In der Praxis zeigt sich dann, dass Beteiligung unter diesen Bedingungen auf frühe Bedarfserhebungen oder späte Testphasen reduziert wird (Jackson et al., 2020; Høiseth & Nakrem, 2024).

Auch organisationale Entscheidungsstrukturen beeinflussen partizipative Prozesse. Rollenverteilungen in Forschungs- und Entwicklungsverbünden sind häufig hierarchisch organisiert, während Nutzer:innen nur begrenzten Einfluss auf zentrale Entscheidungen haben. Methodologisch stellt sich daher die Frage, wie Nutzer:innenperspektiven in Entscheidungsprozesse integriert werden können, ohne sie institutionellen Logiken vollständig zu unterwerfen.

5.4 Methodische Konsequenzen und Gestaltungsprinzipien

Vor dem Hintergrund der dargestellten Herausforderungen lassen sich mehrere übergreifende Gestaltungsprinzipien nutzer:innenzentrierter Technikentwicklung im Pflegekontext ableiten. Diese Prinzipien sind daher bewusst nicht als standardisierte Handlungsanweisungen zu verstehen, sondern als reflexive Orientierungen für kontextsensible Entwicklungsprozesse.

Ein zentrales Prinzip besteht in der *Flexibilisierung von Beteiligungsformaten*. Anstelle starrer methodischer Designs sind adaptive Vorgehensweisen erforderlich, die sich an den zeitlichen, emotionalen und gesundheitlichen Ressourcen der Beteiligten orientieren (Budworth, 2023). Dies schließt unterschiedliche Intensitäten der Beteiligung ebenso ein wie die Möglichkeit des Rückzugs (Messina et al., 2024).

Eng damit verbunden ist die *Anerkennung von Erfahrungswissen als eigenständige Wissensform* (Francis-Auton et al., 2024). Nutzer:innenzentrierte Entwicklung setzt voraus, dass das Erfahrungswissen informell Pflegender und pflegebedürftiger Menschen nicht lediglich als ergänzende Information, sondern als zentraler Bezugspunkt technischer Gestaltung verstanden wird. Methodisch erfordert dies eine bewusste Übersetzungsarbeit, um kontextgebundene Erfahrungen in Gestaltungsentscheidungen zu integrieren, ohne sie zu verflachen.

Ein weiteres Gestaltungsprinzip ist die *Verankerung von Reflexivität*. Nutzer:innenzentrierte Technikentwicklung im Care-Kontext erfordert eine kontinuierliche Auseinandersetzung mit eigenen Annahmen, Zielsetzungen und Machtpositionen. Reflexivität ist dabei nicht als individuelle Haltung, sondern als strukturelles Element von Entwicklungsprozessen zu verstehen (Moll et al., 2020; Nakao, 2025).

Schließlich kommt der *Zeitlichkeit und Nachhaltigkeit* nutzer:innenzentrierter Prozesse eine besondere Bedeutung zu. Nutzer:innenbedarfe verändern sich, Pflegearrangements sind dynamisch und digitale Angebote wirken über Projektlaufzeiten hinaus. Nutzer:innenzentrierung muss daher als fortlaufender Prozess gedacht werden, der Anpassung und Weiterentwicklung ermöglicht. Erfolg bemisst sich nicht allein an technischer Funktionalität, sondern an der Passung zum Pflegealltag und an der Vermeidung zusätzlicher Belastungen (Greenhalgh et al., 2017; Premanandan et al., 2024).

Zusammenfassend zeigt sich, dass nutzer:innenzentrierte Technikentwicklung im Kontext informeller Pflege weniger durch die Anwendung einzelner Methoden als durch eine spezifische Haltung gekennzeichnet ist. Diese Haltung umfasst Flexibilität, Anerkennung von Erfahrungswissen, Reflexivität und Verantwortungsbewusstsein.

6. Fazit und Ausblick: Implikationen für Forschung, Praxis und Technikentwicklung

Der Beitrag hat gezeigt, dass die bedarfs- und zielgruppengerechte Entwicklung digitaler Angebote im Kontext informeller Pflege nicht als technisch lösbares Gestaltungsproblem verstanden werden kann. Vielmehr erfordert sie eine grundlegende Auseinandersetzung mit den sozialen, relationalen und institutionellen Bedingungen informeller Pflege sowie mit den epistemologischen und methodologischen Voraussetzungen nutzer:innenzentrierter Technikentwicklung.

Zentral ist dabei die Einsicht, dass Nutzer:innenzentrierung im Kontext informeller Pflege nicht als rein funktionales Gestaltungsprinzip verstanden werden kann. Informelle Pflege ist eine relationale Praxis, die durch Verantwortung, Abhängigkeit und emotionale Bindung geprägt ist. Digitale Technologien greifen in diese Sorgearrangements ein und beeinflussen, wie Pflege organisiert, erlebt und verantwortet wird. Ei-

ne bedarfs- und zielgruppengerechte Technikentwicklung muss diese Zusammenhänge berücksichtigen und Nutzer:innenzentrierung als reflexiven Gestaltungsprozess begreifen, der über Fragen der Gebrauchstauglichkeit hinausgeht.

Die Analyse hat verdeutlicht, dass partizipative und nutzer:innenzentrierte Ansätze zwar wichtige Orientierung bieten, zugleich jedoch mit erheblichen Herausforderungen verbunden sind. Die Heterogenität der Zielgruppen, die hohe Belastung informell Pflegender, digitale Ungleichheiten sowie bestehende Machtasymmetrien erschweren die Umsetzung umfassender Beteiligung.

Nutzer:innenzentrierung erweist sich damit weniger als klar definierbares Verfahren, sondern vielmehr als normativ gerahmte Haltung, die Verantwortung für die sozialen Folgen technischer Gestaltung einschließt. Damit bliebt sie ein kontinuierlicher Aushandlungsprozess, der unter konkreten sozialen, zeitlichen und institutionellen Bedingungen stattfindet und mit Spannungen verbunden bleibt.

Das Projekt *NudiP-Tool* wurde in diesem Beitrag nicht als empirischer Beleg für bestimmte Wirkungen herangezogen, sondern als methodologischer Referenzrahmen genutzt. Es verdeutlicht, dass Nutzer:innenzentrierung im Pflegekontext nicht zwangsläufig auf die Entwicklung eines konkreten digitalen Produkts zielen muss, sondern auch als reflexiver Prozess angelegt sein kann, der Orientierungswissen für zukünftige Entwicklungsprojekte bereitstellt. In dieser Perspektive wird Nutzer:innenzentrierung selbst zum Gegenstand der Analyse und nicht lediglich zum Instrument technischer Innovation (Premanandan et al., 2024).

Aus methodologischer Sicht lassen sich mehrere zentrale Schlussfolgerungen ziehen. Erstens erfordert nutzer:innenzentrierte Technikentwicklung im Care-Kontext eine Abkehr von linearen Entwicklungslogiken zugunsten iterativer, kontextspezifischer Prozesse. Nutzer:innenbedarfe sind nicht statisch, sondern verändern sich mit Pflegeverläufen und Lebenslagen (Allemann et al., 2025). Zweitens wird deutlich, dass Nutzer:innenzentrierung ohne geeignete strukturelle Rahmenbedingungen nur begrenzt wirksam werden kann. Zeitliche Begrenzungen, förderlogische Vorgaben und organisationale Entscheidungsstrukturen prägen, in welchem Umfang Beteiligung tatsächlich gestaltend wirkt. Drittens impliziert Nutzer:innenzentrierung eine Erweiterung der Kriterien, anhand derer digitale Angebote bewertet werden. Technische Funktionalität allein ist kein hinreichender Maßstab; entscheidend sind Passung zum Pflegealltag, wahrgenommene Entlastung und die Vermeidung zusätzlicher Belastungen.

Zugleich sind die Grenzen nutzer:innenzentrierter und partizipativer Ansätze offen zu benennen. Beteiligung ist kein Selbstzweck und kein Garant für gelingende Technikentwicklung. Eine unreflektierte Ausweitung partizipativer Verfahren kann unter Bedingungen informeller Pflege selbst zur Belastung werden und bestehende Asymmetrien stabilisieren. Eine kritische Nutzer:innenzentrierung muss daher auch die Möglichkeit selektiver Beteiligung, des Rückzugs und des Nicht-Mitwirkens anerkennen. Nutzer:innenzentrierung ist nicht per se gut, sondern muss sich an ihrer Angemessenheit gegenüber den Lebensrealitäten informell Pflegender und pflegebedürftiger Menschen messen lassen.

Für zukünftige Forschung ergibt sich daraus der Bedarf, nutzer:innenzentrierte Technikentwicklung im Pflegekontext langfristig und prozessual zu untersuchen.

Insbesondere die Frage, wie sich nutzer:innenzentrierte Entwicklungsansätze über Projektlaufzeiten hinaus verstetigen lassen und welche Wirkungen sie auf Pflegearrangements und das Wohlbefinden informell Pflegender entfalten, bleibt weiter zu klären. Ebenso bedarf es einer vertieften Auseinandersetzung mit den politischen und institutionellen Rahmenbedingungen digitaler Innovation im Care-Bereich.

Eine verantwortungsvolle Digitalisierung im Kontext informeller Pflege lässt sich letztlich nicht nur an Innovationsgrad oder Skalierbarkeit bemessen, sondern auch an ihrer Passung zu bestehenden Sorgebeziehungen und ihrer Fähigkeit, Entlastung zu ermöglichen, ohne neue Belastungen zu erzeugen.

Abschließend lässt sich festhalten, dass eine bedarfs- und zielgruppengerechte Entwicklung digitaler Angebote im Kontext informeller Pflege weniger als technisch lösbares Problem zu verstehen ist, sondern als fortlaufende Verantwortung, die Verwobenheit von Pflegepraxis, Technik und Nutzer:innenwissen fortlaufend auszuhandeln.

Literatur

Allemann, H., Thylén, I., Andréasson, F., & Strömberg, A. (2025). Informal caregivers' experiences of an online support program: Qualitative study using an abductive approach focusing on scaling up use. *Journal of Medical Internet Research, 27*, e77576. https://doi.org/10.2196/77576

Aparicio, A., Inostroza-Correa, M. A., Miranda, P., Salinas, C., Herskovic, V., Chackiel, C., & Alarcón, C. (2025). The impact of technology use for care by informal female caregivers on their well-being: A scoping review. *Systematic Reviews, 14*, 89. https://doi.org/10.1186/s13643-025-02817-z

Bagnasco, G., & van Exel, J. (2026). Impact of assistive technologies on caregiver burden and perseverance for people with dementia at home. *Health Policy and Technology, 15*(1), 101134. https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2025.101134

Bastoni, S., Wrede, C., da Silva, M. C., Sanderman, R., Gaggioli, A., Braakman-Jansen, A., & van Gemert-Pijnen, L. (2021). Factors influencing implementation of eHealth technologies to support informal dementia care: Umbrella review. *JMIR Aging, 4*(4), e30841. https://doi.org/10.2196/30841

Benz, C., Scott-Jeffs, W., McKercher, K. A., Welsh, M., Norman, R., Hendrie, D., Locantro, M., & Robinson, S. (2024). Community-based participatory research through co-design: Supporting collaboration from all sides of disability. *Research Involvement and Engagement, 10*, 47. https://doi.org/10.1186/s40900-024-00573-3

Bødker, S., Dindler, C., Iversen, O. S., & Smith, R. C. (2022). *Participatory design*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-02235-7

Budworth, P. (2023). Care, comfort, and capacity: The importance of being flexible in research with disabled and chronically ill people. *SSM – Qualitative Research in Health, 4*, 100352. https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100352

Cornelius, G., Hodgson, W., Maguire, R., & Egan, K. (2025). Wearable technology, smart home systems, and mobile apps for the self-management of patient outcomes in dementia care: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research, 27*, e65385. https://doi.org/10.2196/65385

Cruz, S. A., Soeiro, J., Canha, S., & Perrotta, V. (2023). The concept of informal care: Ambiguities and controversies on its scientific and political uses. *Frontiers in Sociology, 8*, 1195790. https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1195790

Endter, C., Migala, S., Münch, A., & Richter, A. (2024). Care-ethical considerations of technology-care-assemblages. *Journal of Aging Studies, 68*, 101209. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2024.101209

Francis-Auton, E., Cheek, C., Austin, E., Ransolin, N., Richardson, L., Safi, M., Hayba, N., Testa, L., Harrison, R., Braithwaite, J., & Clay-Williams, R. (2024). Exploring and understanding the »experience« in experience-based co-design: A state-of-the-art review. *International Journal of Qualitative Methods, 23*, 1–30. https://doi.org/10.1177/16094069241235556

Fredriksson, M., Sampaio, F., & Moberg, L. (2025). The impact of patient and public involvement in healthcare services: A conceptual review spanning social sciences and health sciences. *SSM – Qualitative Research in Health, 7*, 100517. https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2024.100517

Giacomin, J. (2014). What is human centred design? *The Design Journal, 17*(4), 606–623. https://doi.org/10.2752/175630614X14056185480186

Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsi, C., Lynch, J., Hughes, G., A'Court, C., & Shaw, S. (2017). Beyond adoption: A new framework for theorizing and evaluating nonadoption, abandonment, and challenges to the scale-up, spread, and sustainability of health and care technologies. *Journal of Medical Internet Research, 19*(11), e367. https://doi.org/10.2196/jmir.8775

Greenwood, N., & Smith, R. (2019). Motivations for being informal carers of people living with dementia: A systematic review of qualitative literature. *BMC Geriatrics, 19*, 169. https://doi.org/10.1186/s12877-019-1185-0

Halloy, A., Simon, E., & Hejoaka, F. (2023). Defining patient's experiential knowledge: Who, what and how patients know. A narrative critical review. *Sociology of Health & Illness, 45*(2), 405–422. https://doi.org/10.1111/1467-9566.13588

Hassan, A. Y. I. (2020). Challenges and recommendations for the deployment of information and communication technology solutions for informal caregivers: Scoping review. *JMIR Aging, 3*(2), e20310. https://doi.org/10.2196/20310

Høiseth, M., & Nakrem, S. (2024). Co-creation in digital health services for older people and informal caregivers: A qualitative meta-synthesis. *Design for Health, 8*(3), 390–408. https://doi.org/10.1080/24735132.2024.2449288

Hua, M., Su, J., Zhang, F., Chen, S., Li, J., & Yang, L. (2026). Effects of digital psychological interventions for family caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Age and Ageing, 55*(1), afaf373. https://doi.org/10.1093/ageing/afaf373

ISO. (2019). *ISO 9241–210: Human-centred design for interactive systems*. International Organization for Standardization.

Jackson, T., Pinnock, H., Liew, S. M., Horne, E., Ehrlich, E., Fulton, O., Worth, A., Sheikh, A., & De Simoni, A. (2020). Patient and public involvement in research: From tokenistic box ticking to valued team members. *BMC Medicine, 18*, 79. https://doi.org/10.1186/s12916-020-01544-7

Janson, P., Willeke, K., Zaibert, L., Budnick, A., Berghöfer, A., Kittel-Schneider, S., Heuschmann, P. U., Zapf, A., Wildner, M., Stupp, C., & Keil, T. (2022). Mortality, morbidity and health-related outcomes in informal caregivers compared to non-caregivers: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(10), 5864. https://doi.org/10.3390/ijerph19105864

Kuhlmey, A., & Budnick, A. (2023). Pflegende Angehörige in Deutschland: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 66*(5), 550–556. https://doi.org/10.1007/s00103-023-03687-3

Long, Y., Novak, L., & Walsh, C. G. (2024). Searching for value sensitive design in applied health AI: A narrative review. *Yearbook of Medical Informatics, 33*(1), 75–82. https://doi.org/10.1055/s-0044-1800723

Luck, R. (2018). What is it that makes participation in design participatory design? *Design Studies, 59*, 1–8. https://doi.org/10.1016/j.destud.2018.10.002

Lumini, M. J., França, D., Sousa, M. R., Araújo, F., Cardoso, C., Sá, M., Lopes, M., Peixoto, M. J., & Martins, T. (2025). Efficacy of digital technology-based interventions for reducing caregiver burden and stress: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Digital Health, 7*, 1636084. https://doi.org/10.3389/fdgth.2025.1636084

Madeira, R., Esteves, D., Pinto, N., Vercelli, A., & Pato, M. V. (2025). Acceptance factors and barriers to the implementation of digital interventions in older people with dementia and/or their caregivers: An umbrella review. *Journal of Clinical Medicine, 14*(22), 7974. https://doi.org/10.3390/jcm14227974

Messina, A., Annoni, A. M., Amati, R., Bano, B., Franscella, G., Albanese, E., & Fiordelli, M. (2024). Participatory methods in designing digital health interventions for informal caregivers of people with dementia: A systematic review. *Internet Interventions, 39*, 100799. https://doi.org/10.1016/j.invent.2024.100799

Nakao, Y. (2025). *Reflexive co-design: A participatory design protocol for socially responsible information technology based on responsible research and innovation*. SSRN. https://doi.org/10.2139/ssrn.4883264

Nilsson, M., Andersson, S., Magnusson, L., & Hanson, E. (2024). Keeping the older population and their informal carers healthy and independent using digital technology: A discourse analysis of local policy. *Ageing & Society, 44*(4), 812–842. https://doi.org/10.1017/S0144686X22000514

Norman, D. A., & Draper, S. W. (1986). *User centered system design: New perspectives on human–computer interaction*. CRC Press.

Osborne, T., Lowe, T. A., & Meijering, L. (2025). Caring with: Positioning social support in landscapes of care. *Wellbeing, Space and Society, 9*, 100295. https://doi.org/10.1016/j.wss.2025.100295

Premanandan, S., Ahmad, A., Cajander, Å., Ågerfalk, P., & van Gemert-Pijnen, L. (2024). Designing and evaluating IT applications for informal caregivers: Scoping review. *Journal of Medical Internet Research, 26*, e57393. https://doi.org/10.2196/57393

Schwedler, K. J., Ehlers, J., Ostermann, T., & Hohenberg, G. (2026). The role of telemedicine centers and digital health applications in home care: Challenges and opportunities for family caregivers. *Healthcare, 14*(1), 136. https://doi.org/10.3390/healthcare14010136

Shen, H., Han, Y., Shi, W., Yu, J., Shan, X., Wang, H., & Wang, J. (2025). Perspectives and experiences of family caregivers using supportive mobile apps in dementia care: Meta-synthesis of qualitative research. *JMIR mHealth and uHealth, 13*, e65983. https://doi.org/10.2196/65983

Soares, S., Hoffmeister, L. V., Fernandes, M. F., Henriques, A., & Costa, A. (2024). The use of digital technologies in the promotion of health literacy and empowerment of informal caregivers: Scoping review. *JMIR Aging, 7*, e54913. https://doi.org/10.2196/54913

Statistisches Bundesamt. (2026). *Pflege: Pflegebedürftige nach Versorgungsart*. Statistisches Bundesamt.

Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York University Press.

Zainal, H., Xiaohui, X., Thumboo, J., Seah, S. J., Leng, L. L., & Kok Yong, F. (2025). Exploring caregiver challenges, digital health technologies, and healthcare support: A qualitative study. *Frontiers in Digital Health, 7*, 1587162. https://doi.org/10.3389/fdgth.2025.1587162

Zarzycki, M., Seddon, D., Bei, E., & Morrison, V. (2023). Why do they care? A qualitative systematic review and meta-synthesis of personal and relational motivations for providing informal care. *Health Psychology Review, 17*(2), 344–376. https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2058581

Partizipative Lebensweltanalyse mit jungen informell pflegenden Erwachsenen zur Entwicklung einer Online-Plattform zur Selbstfürsorge

Antonia Stagge, Cornelia Schade & Sandra Schulz

1. Einleitung

Fast alle Menschen werden im Laufe des Lebens zu einer informellen Pflegeperson (UNECE, 2019). Von besonderem Interesse im vorliegenden Beitrag ist die Gruppe der jungen Erwachsenen (Young Adult Carers [YAC]), die die Verantwortung für die Pflege nahestehender Personen und damit Aufgaben übernehmen, »die in ihrer Art, Intensität oder Häufigkeit nicht für sie vorgesehen sind, da sie normalerweise von älteren Erwachsenen oder von Fachkräften ausgeführt werden« (Kliem et al., o.J., S. 12). Die pflegebedürftige Person ist meist ein Großelternteil (Klie & Storm, 2021), kann aber auch ein Geschwisterkind, Elternteil oder andere:r Angehörige:r mit einer physischen, psychischen oder kognitiven Beeinträchtigung sein, der/die Pflege oder Unterstützung erfordert (Becker & Sempik, 2019). Die Gründe, aus denen heraus die Pflegeverantwortung übernommen wird, variieren dabei stark und hängen vom familiären und emotionalen Verhältnis der jungen Erwachsenen zur pflegebedürftigen Person ab. Becker und Sempik (2019) weisen darauf hin, dass die Verantwortung und die damit einhergehenden Anforderungen an die jungen Pflegenden ganz unterschiedlich sein können und von der Art und dem Schweregrad der Erkrankung, dem temporären Gesundheitszustand des Pflegebedürftigen sowie den kontextuellen Umständen der Lebenswelt abhängen. Dementsprechend breit ist auch das Anforderungs- und Aufgabenspektrum, mit denen sich die jungen Pflegenden konfrontiert sehen: Von der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung, Mobilität) über die Organisation und die Verwaltung von Hilfe, Pflege und Finanzen sowie Haushaltsführung bis hin zu emotionaler, psychischer und sozialer Unterstützung der zu Pflegenden (Becker & Becker, 2008; Leu et al., 2018; Metzing & Schnepp, 2007).

Die heterogene Zielgruppe der YAC zeichnet sich durch die Spezifik der Lebensphase junger Erwachsener (BMFSFJ, 2013) und der bestehenden Pflegeverantwortung aus und bewegt sich dadurch in verschiedenen Spannungsfeldern, zum Beispiel zwischen Vereinbarkeit von Ausbildung und Pflegesituation oder dem Wunsch nach Selbstbestimmtheit und dem Verantwortungsgefühl gegenüber der pflegebedürftigen Person (Kadi et

al., 2023). Diese Mehrfachbelastung kann Herausforderungen in verschiedenen Lebensbereichen mit sich bringen, insbesondere in Bezug auf Selbstfürsorge und soziale Teilhabe. Vor diesem Hintergrund verfolgt das Forschungs- und Entwicklungsprojekt *Kraft-Copilot*[1] das Ziel, eine Online-Plattform in einem partizipativen Technikentwicklungsprozess zu entwickeln, die junge pflegende Erwachsene bei der Selbstfürsorge unterstützt. Sie bietet individuelle und zielgruppenspezifische Angebote zur Unterstützung, zum Lernen und zur Vernetzung. Darüber hinaus soll die Sorgegemeinschaft der Zielgruppe im Sozialraum erweitert werden, mit dem Ziel, die Selbstfürsorge zu fördern. Das Angebot gliedert sich in drei Komponenten: 1) Der ›Ich-Bereich‹, der der Reflexion der eigenen Selbstfürsorge und Pflegesituation dient, 2) der ›Peer-Bereich‹ zur Vernetzung mit Gleichgesinnten und 3) der ›Angebote-Bereich‹, der passgenaue Vorschläge für Unterstützungsangebote liefert. Die Plattform berücksichtigt sowohl die individuellen Ressourcen als auch die Lebensumstände der jungen pflegenden Erwachsenen, indem sie auf einem KI-gestützten Vorschlagssystem basiert, das geeignete Angebote unterbreitet. Das Projekt beteiligt die YAC als Expert:innen der eigenen Lebenswelt (»expertise of ›lived experience‹« [Roche et al., 2010, S. 3]) aktiv an dem Entwicklungsprozess und nutzt dabei verschiedene partizipative Methoden.

Eine zentrale Voraussetzung für die partizipative Technikentwicklung ist das tiefgehende Verständnis der Lebenswelt der Zielgruppe, in der die zu entwickelnde Technik wirken soll. Die Lebenswelt wird in diesem Kontext als ein dynamisches psychologisches Feld verstanden, das die Person und die zu einem bestimmten Zeitpunkt subjektiv wahrgenommene Umwelt umfasst. Nach Kurt Lewin (1943) besteht die Lebenswelt aus den verschiedenen Elementen der physischen, sozialen und kulturellen Umwelt, die das Verhalten des Individuums beeinflussen. Die Technik wirkt innerhalb dieses Feldes und verändert die Wahrnehmungen und Handlungen der Nutzer:innen in ihrer konkreten Lebenswelt. Dies erfordert eine Berücksichtigung nicht nur der Funktionalität der Technik, sondern auch ihrer Wechselwirkung mit der subjektiven Realität der Zielgruppe (Lewin, 1943). In diesem Zusammenhang basiert die vorliegende Arbeit auf den Prinzipien der partizipativen Forschung, welche definiert wird als: »Forschungsansätze, die soziale Wirklichkeit partnerschaftlich erforschen und beeinflussen. Ziel ist es, soziale Wirklichkeit zu verstehen und zu verändern. Diese doppelte Zielsetzung, die Beteiligung von gesellschaftlichen Akteuren als Co-Forscher/innen sowie Maßnahmen zur individuellen und kollektiven Selbstbefähigung und Ermächtigung der Partner/innen (Empowerment) zeichnen partizipative Forschungsansätze aus« (von Unger, 2014, S. 1).

Der vorliegende Beitrag fokussiert die Erforschung der Lebenswelt als Grundlage für eine zielgruppengerechte Gestaltung einer Online-Plattform für YAC. Gegenstand des Beitrags ist eine im Rahmen des Projektes *Kraft-Copilot* durchgeführte Photovoice-Studie. Die Studie bildete unter anderem die Grundlage und den Startpunkt für den partizipativen Technikentwicklungsprozess.

Der Beitrag verfolgt zwei Zielstellungen: Zunächst wird die Durchführung von Photovoice vorgestellt. Dabei wird folgende Forschungsfrage beantwortet: Wie sieht die Lebenswelt von YAC aus, in welcher die partizipativ zu entwickelnde Technik wirken soll?

---

1 Das Projekt wurde durch das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) (Laufzeit: 01.08.2022-31.05.2026) finanziert.

Im Weiteren wird eine methodologische Betrachtungsperspektive der angewendeten Methode eingenommen. Dabei wird insbesondere folgende Frage beleuchtet: Inwieweit unterstützt Photovoice YAC bei der Reflexion ihrer Lebenswelt, der Gestaltung von Beteiligung und der Erzielung nachhaltiger Wirkungen? Für die Beantwortung der ersten Forschungsfrage werden die inhaltlichen Ergebnisse der Photovoice-Studie, welche partizipativ erarbeitet und mittels einer qualitativen Inhaltanalyse ausgewertet wurden, dargestellt. Für die Bearbeitung der methodologischen Betrachtung werden Ergebnisse aus der Inhaltsanalyse von Interviews mit den Co-Forschenden sowie schriftlichen Feedbackfragebögen herangezogen.

2. Methode Photovoice

Die partizipative Forschungsmethode Photovoice wurde von Wang und Burris (1997) in einem Gesundheitsforschungsprojekt mit Frauen im ländlichen China entwickelt. Die Methode ermöglicht es Menschen, ihre Gemeinschaft mit Hilfe selbst erstellter Fotografien zu identifizieren, darzustellen und zu verbessern. Entsprechend steht das ›VOICE‹ für »**v**oicing **o**ur **i**ndividual and **c**ollective **e**xperience« (Wang & Burris, 1997, S. 381). Damit können die Beteiligten zu Impulsgeber:innen von Veränderungen in ihrer eigenen Umgebung werden. Photovoice verfolgt drei Hauptziele:

1) Dokumentieren und Reflektieren der Stärken und Herausforderungen einer Gemeinschaft
2) Fördern eines kritischen Austauschs und tieferen Verständnisses zentraler Themen durch Diskussionen über Fotografien in Gruppen
3) Erreichen von Entscheidungsträger:innen, um Veränderungen anzustoßen (Wang & Burris, 1997).

Entsprechend sollen Wirkungen auf persönlicher, kollektiver und gesellschaftlicher Ebene erzielt werden (Catalani & Minkler, 2010).

Bei Photovoice handelt sich um eine niedrigschwellige Methode, die keine besonderen technischen Fähigkeiten – außer die Bedienung einer einfachen Kamera bzw. eines Smartphones – erfordert. Es sind auch keine Lesefähigkeiten oder Schreibkenntnisse nötig (Wang & Burris, 1997). Die Methode richtet sich vor allem an marginalisierte Gruppen und gibt ihnen eine Stimme, um aus einer Insiderperspektive über ihre Gemeinschaft zu berichten. Die Annahme ist, dass die Vertreter:innen ihre Gemeinschaften und Lebenswelten auf eine Weise verstehen, die Außenstehenden und Fachleuten oft verborgen bleibt. Die Co-Forschenden[2] sind in alle wichtigen Phasen der Auswahl und Planung des Forschungsprozesses involviert (Sutton-Brown, 2014). Da es sich um eine partizipative Methode handelt, gibt es keine strenge Abfolge von Arbeitsschritten. Dennoch lassen sich verschiedene Phasen beschreiben, die aber auch abgeändert werden können:

2 Unter Co-Forschenden versteht man nicht-wissenschaftliche Akteur:innen, die am Forschungsprozess beteiligt sind (von Unger, 2014).

Zielgruppe auswählen und Co-Forschende rekrutieren: Die Co-Forschenden (ca. 7–10 Personen) werden für gezielte Repräsentation nach bestimmten demografischen Kriterien oder durch freiwillige Teilnahme ausgewählt.

Einführung in die Methode und Einverständniserklärung: Die Co-Forschenden werden in die Photovoice-Methode eingeführt, einschließlich technischer, ethischer und datenschutzrechtlicher Aspekte beim Fotografieren. Eine schriftliche Einverständniserklärung wird eingeholt.

Thema festlegen und Kameras verteilen: Die Gruppe der Co-Forschenden entwickelt gemeinsam eine Fragestellung, die sie fotografisch untersuchen möchte. Anschließend erhalten sie Kameras oder nutzen eigene Geräte.

Fotografieren: In einem festgelegten Zeitraum erstellen die Co-Forschenden Fotos zu ihrem Thema. Ein Forschungstagebuch kann ihnen bei der Reflexion helfen.

Fotos besprechen: Die Co-Forschenden wählen je ein oder zwei bedeutsame Fotos aus und diskutieren diese in der Gruppe anhand folgender Fragen der SHOWeD-Methode:

- Was sehen wir? (What do you **S**ee here?)
- Was passiert wirklich? (What is really **H**appening here?)
- Wie betrifft das unser Leben? (How does this relate to **O**ur lives?)
- Warum existiert dieses Thema? (**W**hy does this situation, concern, or strength exist?)
- Was können wir tun? (What can we **D**o about it?) (Wang, 1999).

Ziel dieser Phase ist es, Gemeinsamkeiten und alternative Perspektiven zu finden sowie die Ergebnisse zu kodieren. Die Auswertung mittels qualitativer Methoden erfolgt durch die Co-Forschenden oder akademisch Forschende, die die Ergebnisse in die Gruppe zurückspielen und validieren lassen.

Präsentation planen: Gemeinsam wird ein geeignetes Format (analog oder digital) für die Präsentation der Ergebnisse vor politischen Entscheidungsträger:innen entwickelt. Photovoice beinhaltet mehr als nur das Erstellen von Fotos, sondern auch eine tiefgehende Auseinandersetzung und Diskussion der Bilder durch die Co-Forschenden. Ziel ist es, gemeinsam Lösungen zu entwickeln und konkrete Empfehlungen an Entscheidungsträger:innen weiterzugeben, die das Leben der betroffenen Gemeinschaften verbessern (Wang, 1999; von Unger, 2014).

3. Die Lebenswelt von Young Adult Carers

3.1 Erforschung der Lebenswelt mittels Photovoice

Photovoice wurde zur Analyse der Lebenswelt von jungen informell pflegenden Erwachsenen durchgeführt. Von Februar bis Mai 2024 nahmen vier YAC im Alter von 21 bis 33

Jahren aus Dresden und Weimar teil. Die Co-Forschenden wurden über verschiedene Kanäle akquiriert (z.B. Technische Universität Dresden, private Kontakte, Werbung in der Tram, Instagram). Alle sind weiblich, zwei studieren, zwei sind berufstätig. Sie pflegen Großeltern, Elternteile und Geschwister – teils hauptverantwortlich. Zwei Co-Forschende wuchsen bereits als Young Carer auf. Niemand lebt bei der pflegebedürftigen Person, Pflege erfolgt teils aus der Ferne oder durch Pendeln. Als Durchführungsort für die Photovoice-Studie wurde das Bürgerlabor der Landeshauptstadt Dresden ausgewählt, welches als ›Third Space‹ (Dritter Ort) fungierte. Laut Muller (2002) ist der ›Third Space‹ im partizipativen Design ein Ort, an dem unterschiedliche Perspektiven zusammenkommen, Innovationen entstehen und Machtstrukturen hinterfragt werden. Das Forschendenteam nutzte diesen Ansatz, um offenen Austausch und gleichberechtigte Partizipation zu fördern. Als Incentive erhielten die YAC Wertgutscheine pro Workshoptag und für die Fotophase. Mit diesen vielfältigen Pflegesituationen der Co-Forschenden startete die Photovoice-Studie, die in insgesamt vier Phasen unterteilt war:

In Phase 1 lernten sich die jungen pflegenden Erwachsenen zunächst kennen und tauschten gemeinsame Erfahrungen aus. Außerdem bekamen sie durch die Projektmitarbeitenden (zwei Personen, weiblich) eine Einführung in die Methode und ihren Ablauf. Die Gruppe definierte mittels systemischen Konsensierens (Visotschnig, 2018) aus ihren gesammelten Ideen gemeinsam folgende Hauptforschungsfrage sowie zwei Unterfragen:

- Wie beeinflusst die Pflegesituation meinen Alltag?
  - Inwiefern ist es herausfordernd, die Pflege in meinen Alltag zu integrieren?
  - Wie kann ich Beruf/Studium, Pflegesituation und Privatleben miteinander vereinbaren?

In Phase 2 – der Fotophase – hatten die Co-Forschenden zwei Monate Zeit, in ihrem Alltag Fotos passend zu den Fragestellungen aufzunehmen. Sie nutzen dafür ihre privaten Smartphones.

Phase 3 startete damit, dass je vier ausgewählte Fotos der Co-Forschenden vor Ort über einen Fotoprinter ausgedruckt wurden. Zwei der Fotos wurden dann ausführlich vorgestellt. Die Co-Forschenden teilten die dahinterliegenden Geschichten und diskutierten diese mit Hilfe der oben genannten SHOWeD-Methode. Aus Zeitgründen konnten die restlichen Fotos kurz andiskutiert werden. Die Geschichten wurden anschließend von den Projektmitarbeitenden transkribiert sowie qualitativ inhaltsanalytisch nach Mayring (2010, S. 48ff.) ausgewertet. Dabei kam die Analysetechnik der Zusammenfassung zum Einsatz. Die Kategorien wurden induktiv gebildet, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede herauszuarbeiten.

In Phase 4 waren die Co-Forschenden aufgefordert, die mitgebrachte Auswertung zu validieren und ggf. Änderungen am Material vorzunehmen (kommunikative Validierung nach Mayring [2016] – ein Gütekriterium qualitativer Sozialforschung, bei der Forschende im Nachhinein im Dialog mit den Co-Forschenden Interpretationen und Ergebnisse gemeinsam diskutieren). Es wurden teilweise Umformulierungen von Aussagen vorgenommen sowie neue Unterkategorien durch die Co-Forschenden entwickelt. Insgesamt

bildeten sich schließlich die folgenden in Tabelle 1 dargestellten sechs Oberkategorien, teils mit Unterkategorien, heraus.

Tab. 1: Kategoriensystem – Lebenswelt von Young Adult Carers

Oberkategorie	**Unterkategorien**	**Kategorienbeschreibung**
Aufgaben in der Pflegesituation	-	Aussagen zu Tätigkeiten und Verantwortlichkeiten in der Pflege
Herausforderungen	Beruf/Tätigkeit/Arbeitgeber:in	Aussagen zum Beruf, Arbeitsumfeld oder der Ausbildung
	Wohnsituation	Aussagen zu Wohnverhältnissen der pflegenden und/oder pflegebedürftigen Person
	Einschränkungen	Aussagen zu Begrenzungen durch die Pflegesituation
	Erwartungen der zu Pflegenden/ Einrichtung	Aussagen zu Wünschen und Anforderungen der pflegebedürftigen Person oder der Pflegeeinrichtung
	Umgang mit der zu pflegenden Person	Aussagen zur Art und Weise der Interaktion, Kommunikation und Beziehungsgestaltung mit der zu pflegenden Person
	Pflege aus der Ferne	Aussagen zu Herausforderungen und Strategien bei der Betreuung aus der Distanz
	Unterwegssein	Aussagen zu Mobilität oder Reisetätigkeit im Pflegekontext
	Finanzielles	Aussagen zu Kosten, finanziellen Belastungen oder Unterstützungen im Pflegekontext
	Erreichbarkeit	Aussagen zur Verfügbarkeit und Kommunikation zwischen allen an der Pflege Beteiligten
	Interkulturalität	Aussagen zu kulturellen Aspekten und Herausforderungen
Emotionen	Psychische Auswirkungen auf mich	Aussagen zu emotionalen und mentalen Veränderungen, die durch die Pflegeverantwortung entstehen
Positives der Pflegesituation	Me time/Selbstfürsorge	Aussagen zu Maßnahmen zur eigenen Erholung und Selbstfürsorge der YAC
	Kraftspender/Resilienz	Aussagen zu Quellen der Stärke und Strategien zur Bewältigung der Belastung
Zukunft	-	Aussagen zu Gedanken, Ängsten oder Hoffnungen hinsichtlich der weiteren Entwicklung
Wünsche nach Veränderung	-	Aussagen zu Bedürfnissen und Vorstellungen für Verbesserungen

Es wurden gemeinsam Ideen gesammelt, wie die Ergebnisse der Methode öffentlich sichtbar gemacht und an politische Entscheidungsträger:innen übergeben werden könnten. Alle Co-Forschenden waren motiviert, ihre Erfahrungen zu teilen und schlugen unter anderem eine Wanderausstellung, eine Plakatkampagne, einen Comic oder einen Podcast vor. Letztlich wurde eine Wanderausstellung gewählt und mögliche Ausstellungsorte wurden besprochen. Den Co-Forschenden war es wichtig, auf die oft unsichtbare Situation junger pflegender Erwachsener aufmerksam zu machen: Viele erkennen ihre Rolle nicht (Metzing, 2017), da Pflege meist nur als Körperpflege verstanden wird. Die Ausstellung soll sensibilisieren und die Botschaft vermitteln, dass junge Pflegende nicht allein sind und vieles schaffen können. Die gemeinsame Konzeption und Umsetzung dieser Ausstellung ist nicht Teil der folgenden Betrachtungen.

3.2 Qualitative Befunde der partizipativen Lebensweltanalyse

Auf Basis der qualitativen Inhaltsanalyse werden im Folgenden die Ergebnisse je Kategorie präsentiert:

Aufgaben in der Pflegesituation: Die Co-Forschenden übernehmen vielfältige Aufgaben von gemeinschaftlichen Aktivitäten wie regelmäßiges (gemeinsames) Kochen und gemeinsame Ausflüge zu organisatorischen Aufgaben wie das (gemeinsame) Einkaufen oder das telefonische Abstimmen der Einkaufsliste. Auch auf kommunikativer Ebene sind die YAC tätig und stimmen sich mit der Familie als erster Anlaufstelle für Anliegen ab oder reagieren auf Anrufe und Textnachrichten der zu pflegenden Person. Zur Planung und Koordination von Pflege, Beruf, Familie und Freizeit nutzen die Co-Forschenden digitale Tools wie Messenger-Gruppen auf dem Smartphone.

Herausforderungen: In der Pflegesituation stehen junge Pflegende vor vielfältigen Herausforderungen. Dies betrifft unter anderem die eingeschränkte Mobilität der zu pflegenden Personen, die Organisation der Pflege (»*Ansonsten ist Pflege vor allem Planung.*«, Co-Forschende 1) sowie die Reaktion auf spontane Veränderungen und die Kommunikation mit der zu pflegenden Person, einschließlich der Notwendigkeit emotionaler Unterstützung und Konfliktlösung. In ihrer ***beruflichen Tätigkeit*** stoßen die Co-Forschenden teils auf wenig Entgegenkommen und Verständnis seitens der Arbeitgeber:innen. Es mangelt an Flexibilität, was die Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf erschwert. Die ***Wohnsituation*** im ländlichen Raum ist herausfordernd für Co-Forschende 1, wo wenige Pflegeangebote existieren und eine starke Abhängigkeit vom Auto besteht. Zu Pflegende, die in Wohngruppen leben, werden teils mangelhaft betreut (Co-Forschende 2). Dies führt bei ihnen zu Unzufriedenheit. Zudem müssen die jungen Pflegenden häufig die Rolle der Vermittler:innen zwischen Pflegebedürftigen und Betreuer:innen übernehmen (Co-Forschende 2 & 4). Die Pflegesituation führt außerdem zu zeitlichen, persönlichen und räumlichen ***Einschränkungen***. Die Co-Forschenden verbringen viel Zeit mit Fahrten (»*Ich lebe quasi in meinem Auto.*«, Co-Forschende 1), Einkäufen und der Zubereitung von Mahlzeiten, was zu einer erheblichen zeitlichen Belastung führt. Persönlich müssen sie Abstriche bei eigenen Aufgaben, ihrem Studium oder der eigenen Freizeit machen. Durch die Pflegesituation sind die jungen Pflegenden

an ihre Heimatstadt gebunden, was die Flexibilität, umzuziehen, einschränkt oder auch das Ankommen in einer neuen Stadt erschwert (Co-Forschende 2). Es besteht auf Seiten der zu pflegenden Personen die ***Erwartung***, dass die Co-Forschenden die Pflege übernehmen (Co-Forschende 1 & 2) und Unterstützung am Wochenende leisten, seitens der Einrichtung, dass Verantwortung für technische Hilfsmittel sowie Freizeitgestaltung übernommen werden (Co-Forschende 2). Der ***Umgang mit der zu pflegenden Person*** stellt die Co-Forschenden vor emotionale und kommunikative Schwierigkeiten. Es erfordert einfühlsames Verhalten, die Gefühle der zu pflegenden Person zu berücksichtigen und gleichzeitig eigene Grenzen zu setzen. Der Umgang mit psychischen Problemen und unangenehmen Gefühlen auf Seiten der zu Pflegenden, etwa bei der Nutzung von Hilfsmitteln wie Rollatoren, ist ebenfalls herausfordernd (Co-Forschende 3 & 4). Zudem gibt es teils ein fehlendes Verständnis der zu pflegenden Person für die Situation der jungen Erwachsenen (Co-Forschende 1). Die ***Pflege aus der Ferne*** stellt für alle vier Co-Forschenden eine besondere Herausforderung dar, da so die emotionale Unterstützung und Begleitung zu ärztlichen Terminen nur schwer zu leisten sind. Die Unterstützung erfolgt häufig über Messenger oder Smartphone. Eine weitere Herausforderung ist das ***Unterwegssein.*** Zwei der Co-Forschenden (Co-Forschende 1 & 3) müssen oft lange Distanzen zwischen der Pflege, ihrem Beruf und dem Privatleben überbrücken, was einen erheblichen Zeitaufwand bedeutet. Sie nutzen hauptsächlich das Auto oder den Zug und in manchen Fällen auch den ÖPNV, um zwischen den verschiedenen Orten zu pendeln. Die Pflegesituation führt zu ***finanziellen Herausforderungen***, wie Einkommensverlusten durch reduzierte Arbeitszeiten (um mehr Zeit für die Pflege zu haben) (Co-Forschende 1) und erhöhten Ausgaben für Auto- oder Bahnfahrten (Co-Forschende 1 & 3). Zudem fehlen finanzielle Rücklagen aufgrund der Pflegekosten, und in einem Fall wird das Pflegegeld nicht in Anspruch genommen (Co-Forschende 1). Sie merkt an: »*Es ist ein riesen finanzieller Aspekt. Ich komme plus minus null momentan […]*«. Das stellt gerade in einem Alter, in dem gewöhnlicherweise Gleichaltrige ihre Zukunft planen, eine große Herausforderung dar. Von den co-forschenden YAC wird eine stete (telefonische) ***Erreichbarkeit*** erwartet, insbesondere als Notfallkontakt, was zwei der YAC sind (Co-Forschende 1 & 3). Eine Co-Forschende sagt dazu: »*Das ist nicht zu unterschätzen, wie hoch die Belastung ist, wenn man ständig erreichbar ist*« (Co-Forschende 2). Sie werden mit einer Vielzahl von Nachrichten und Anrufen konfrontiert, die unterschiedliche Dringlichkeiten aufweisen. Wenn Nachrichten unbeantwortet bleiben, führen sie häufig zu einer Sammlung von Anrufen, was zusätzlichen Stress verursacht. Co-Forschende 2 schildert: »*Es ist ein bisschen so, dass man immer Angst hat, dass wenn man nicht zurückruft, etwas Schwerwiegendes passiert ist. […] Wenn ich auf das Handy gucke und da wieder die Anrufe sind, […] es ist ein Gefühl von Ohnmacht*«. Für eine Co-Forschende mit Migrationshintergrund ergeben sich durch ***sprachliche und kulturelle Unterschiede*** zusätzliche Herausforderungen, besonders bei der Kommunikation mit Ärzt:innen und Verständigungsproblemen zwischen der pflegebedürftigen Person und dem Betreuungspersonal: »*Vor allem auch die Kommunikation mit den Ärzten ist auch ganz wichtig, dass man da so ›eine Brücke baut und das System in Deutschland, das Gesundheitssystem, ist nicht wirklich ausgelegt auf Menschen, die eine andere Sprache sprechen oder aus einer anderen Kultur kommen, also Menschen, die geflüchtet sind*« (Co-Forschende 4). Unterstützung erhält sie durch psychosoziale Zentren für Migrant:innen.

Emotionen: Die jungen Pflegenden erleben verschiedene emotionale Reaktionen, wie das Gefühl des Dazwischen-Seins zwischen eigenen Bedürfnissen und denen der zu pflegenden Person, Belastung durch ständige Erreichbarkeit mit Angst und Kontrollverlust, sowie gemischte Gefühle im Familienkontext mit teils starken Schuldgefühlen, Ohnmacht und Traurigkeit, aber auch einer Akzeptanz der Situation und Zufriedenheit mit beispielsweise der gemeinsam verbrachten Zeit beim Kochen. Die ***psychischen Auswirkungen*** der Situation auf die Co-Forschenden sind vielfältig. Es fällt ihnen teils schwer, Außenstehenden ihre Situation zu erklären. Eine YAC (Co-Forschende 4) war seit ihrer Kindheit durch die psychische Erkrankung der zu Pflegenden stark belastet. Dies bedeutete mehrmonatige Psychiatrieaufenthalte mit Eigen- und Fremdgefährdung sowie starke Medikamenteneinnahme und auch Heimaufenthalte. Sie agierte als Konfliktmanagerin der Familie und beschreibt ihre Rolle so: »*Ich seh mich auch da in der Rolle, dass ich eigentlich eher die Stärkere sein muss. […] Ich muss meine eigenen gesundheitlichen Sachen zu 100 Prozent zurückdrängen, wenn ich mit ihr in Kontakt bin, weil sie vulnerabler ist und sie mich eigentlich braucht.*« Aufgrund dieser Belastung suchte sie als Erwachsene therapeutische Hilfe.

Positives aus der Pflegesituation: Trotz der Herausforderungen sehen die Co-Forschenden auch Positives in ihrer Situation. Dazu zählen gemeinsame Zeit mit der Pflegeperson, Fürsorge von ihr sowie Verbundenheit durch Nachrichten trotz Distanz. Der Zusammenhalt im Dorf entlastet Co-Forschende 1: »*Was aber total toll ist, dass wir eine Dorfgemeinschaft haben. Wir haben wirklich wahnsinnig viel Nachbarschaftshilfe. […] Das ist schön. Auch dieser Zusammenhalt. Das ist was ganz besonders.*« Co-Forschende 3 nutzt die Zugfahrten zu ihrer pflegebedürftigen Großmutter für ihr Studium und freut sich, dass ihre Katzen der Großmutter Gesellschaft leisten. Hinsichtlich ***Me time/Selbstfürsorge*** wurden sehr wenige Aussagen getätigt. Die Zeit des Unterwegsseins im Auto oder Zug wird auch als Zeit zum Abschalten wahrgenommen (Co-Forschende 1 & 3). Ansonsten haben die Co-Forschenden wenig Zeit für sich und die eigene Selbstfürsorge. Eine YAC beschreibt dies treffend mit den Worten: »*Und erst ganz zum Schluss unten drunter komme ich – meine Selbstfürsorge und das, was ich gerne für mich mache*« (Co-Forschende 1). Die Pflegesituation steht im Fokus. Für Co-Forschende 1 ist ihr Job, der ihr Ablenkung bietet, ein ***Kraftspender***. Persönliche Auszeiten, wie das Entspannen auf dem Balkon, ermöglichen der Co-Forschenden 3 geistige Erholung. Der starke Zusammenhalt mit Geschwistern bietet außerdem wertvolle Unterstützung (Co-Forschende 2). Die Pflegesituation fördert die Selbstständigkeit, Empathie und Reflexionsfähigkeit der Co-Forschenden, was sie als starke Persönlichkeiten prägt. Zudem erhalten sie wichtige Unterstützung vom System, etwa durch Sozialarbeiter:innen, und gewinnen Emanzipation und Unabhängigkeit durch Bildung (Co-Forschende 4).

Zukunft: Die Co-Forschenden blicken mit gemischten Gefühlen in die Zukunft. Eine YAC nutzt die Zeit zum Reisen, da die Zukunft ungewiss ist: »[…] *dass ich jetzt, wenn ich die Möglichkeit habe, nutze, jetzt ganz viel zu reisen und ganz viel zu sehen. Und das als Impuls nehme, das lieber jetzt zu machen als später*« (Co-Forschende 2). Die Wohnortwahl ist durch die Pflegesituation eingeschränkt und vorbestimmt. Co-Forschende 3 plant, ihren Lebensmittelpunkt näher zur zu pflegenden Person zu verlegen und zukünftig bei Bedarf eine am-

bulante Pflege hinzuzuziehen. Es besteht bei ihr der eigene Anspruch, durch die Pflege etwas zurückzugeben und bis zum Lebensende der zu pflegenden Person unterstützend zur Seite zu stehen. Trotz vieler Unklarheiten werden die Pflegebedürftigen in die Zukunftsplanung einbezogen.

Wünsche nach Veränderung: Die jungen Pflegenden wünschen sich höheres Pflegegeld, mehr Unterstützung durch Wohnstätten, weniger Verpflichtungen und mehr Freiheit und altersangemessene Freizeitgestaltung für die zu Pflegenden. Zudem fordern sie mehr Anerkennung und Verständnis für ihre Situation. Co-Forschende 1 betont: »*Ich wünsch mir einfach auch mal Verständnis für die jüngere Generation […], dass es schwer ist, alles unter einen Hut zu bekommen.*« Auch eine Verringerung räumlicher Distanzen wäre wünschenswert.

3.3 Beantwortung der Forschungsfrage

Eine allgemeingültige Antwort auf die Forschungsfrage (»Wie beeinflusst die Pflegesituation meinen Alltag?«) und ihre Unterfragen (»Inwiefern ist es herausfordernd, die Pflege in meinen Alltag zu integrieren?« und »Wie kann ich Beruf/Studium, Pflegesituation und Privatleben miteinander vereinbaren?«) können die Co-Forschenden nicht geben, da sich ihre Situationen doch recht stark unterscheiden. Dennoch konnten einige Gemeinsamkeiten aufgedeckt werden.

Die Pflege prägt den Alltag der jungen Pflegenden direkt und indirekt. Alle Co-Forschenden müssen die Pflege aus der Ferne organisieren und die damit verbundenen Herausforderungen bewältigen. Neben der direkten Betreuung nehmen organisatorische Aufgaben viel Zeit in Anspruch. Die hohe zeitliche Belastung führt zu Einschränkungen bei Studium, Arbeit und sozialen Kontakten. Zudem stehen emotionale Herausforderungen, finanzielle Belastungen und Zukunftsunsicherheiten im Raum. Eigene Bedürfnisse treten oft in den Hintergrund, Erholung und Flexibilität sind begrenzt.

Die Integration der Pflege in den Alltag erfordert von jungen Pflegenden hohe Flexibilität, da sich Situationen schnell ändern. Eingeschränkte Mobilität, Sicherheitsrisiken und spontane Veränderungen der Situation erschweren den Alltag. Zudem sind organisatorische Herausforderungen, wie die Koordination von Ärzt:innenbesuchen oder Einkäufen ein zusätzlicher Stressfaktor. Emotional fordern sie die ständige Erreichbarkeit, familiäre Konflikte und die Verantwortung, oft verbunden mit Angst oder Schuldgefühlen. In Studium oder Beruf stoßen die YAC zudem auf wenig Verständnis oder fehlende Flexibilität, was die Vereinbarkeit erschwert. Trotz aller Herausforderungen berichten die co-forschenden YAC auch von positiven Aspekten. Oft wird ihnen erst im Rückblick bewusst, wie viel sie leisten und wie sie es schaffen, ihren Alltag zu bewältigen. Der Blick auf die Herausforderungen zeigt ihnen, wie stark sie tatsächlich sind, auch wenn ihnen dies nicht immer bewusst ist.

Eine allgemeingültige Lösung zur Vereinbarkeit gibt es für die YAC nicht – sie passen sich flexibel an und nutzen technologische Hilfsmittel, flexible Arbeitszeiten oder reduzieren ihre Arbeitsstunden. Externe Unterstützung wie Sozialarbeit oder Pflegedienste entlastet zusätzlich. Einige planen bewusst Erholungszeiten ein, andere ziehen näher zur/m Angehörigen – trotz Einschränkungen für die eigene Zukunft.

3.4 Vergleich der qualitativen Befunde mit Erkenntnissen aus der Literatur: Bestätigung und neue Erkenntnisse

Die Photovoice-Studie kann hinsichtlich des Einflusses der Pflegesituation auf den Alltag von jungen pflegenden Erwachsenen Erkenntnisse, die in der einschlägigen Literatur genannt werden, bestätigen. Dazu zählt vor allem die zeitliche und psychische/emotionale Belastung, der YAC ausgesetzt sind sowie Einschränkungen aufgrund der Pflegeverantwortung (Nagl-Cupal & Metzing, 2014; Metzing, 2017; BMG, 2022). Auch in Bezug auf die Herausforderung die Pflege in den Alltag zu integrieren können bestehende Befunde untermauert werden. Dies betrifft vor allem die Thematik der Pflegeorganisation sowie finanzielle Belastungen beispielsweise durch Teilzeitarbeit als Notlösung (Becker & Becker, 2008; Nagl-Cupal & Metzing, 2014). Die Vereinbarkeit von Beruf/Studium, Pflege und Privatleben wird auch in der Literatur als große Herausforderung beschrieben (Nagl-Cupal & Metzing, 2014). Die Ablösung vom Elternhaus wird erschwert und somit auch eine individuelle Zukunftsplanung (Becker & Becker, 2008). Auch dies kann die Photovoice-Studie bekräftigen. Dass die Pflegeverantwortung eine potenzielle Chance für ein gesteigertes Selbstvertrauen, für Reife, Verantwortungsbewusstsein, Empathie und Resilienz auf Seiten der YAC bilden kann (Roling et al., 2020; Nagl-Cupal et al., 2015; Matzka & Nagl-Cupal, 2020), können die vorliegenden Ergebnisse ebenso bestätigen.

Die Photovoice-Studie bringt auch neue Erkenntnisse hervor, besonders zur Zukunftsunsicherheit können tiefgreifendere Herausforderungen sichtbar gemacht werden, die nicht nur die erschwerte Loslösung vom Elternhaus betreffen. Junge Pflegende sehen sich mit Unsicherheiten und Herausforderungen hinsichtlich ihrer kurz- und langfristigen Lebensplanung konfrontiert. Zudem werden Herausforderungen der Pflege aus der Distanz sichtbar, insbesondere im Hinblick auf emotionale Unterstützung, organisatorische Schwierigkeiten und den Einsatz digitaler Kommunikationsmittel. Auch interkulturelle Besonderheiten werden erfasst, etwa sprachliche und kulturelle Barrieren in der Interaktion mit medizinischem Fachpersonal. Schließlich zeigt die Studie, dass die Bewältigung der Vereinbarkeit von Pflege, Beruf/Studium und Privatleben stark individuell geprägt ist, wobei digitale Hilfsmittel eine wachsende Rolle spielen.

4. Methodologische Betrachtung von Photovoice

4.1 Forschungsinteresse und methodisches Vorgehen

Der vorliegende Abschnitt analysiert die methodische Umsetzung von Photovoice in *Kraft-Copilot* mit Fokus auf die Anwendung der Methode mit jungen pflegenden Erwachsenen sowie die Reflexion ihrer Erfahrungen. Vor dem theoretischen Hintergrund der partizipativen Forschung und der spezifischen Zielsetzungen der Photovoice-Methode wurden zentrale Forschungsfragen formuliert:

1) *Reflexion der Lebenswelt*: Inwieweit hilft Photovoice den YAC dabei, ihre eigene Lebenswelt (z.B. Stärken, Anliegen, Herausforderungen) zu reflektieren?

2) *Beteiligung*: Wie gestaltete sich der Beteiligungsprozess und wie wurde dieser durch die Co-Forschenden wahrgenommen und bewertet?
3) *Wirkungen*: Welche Auswirkungen hat die Photovoice-Studie aus Perspektive der beteiligten YAC auf ihre eigene Lebenswelt und darüber hinaus?

Diese Fragen bilden die Grundlage für die methodologische Reflexion und ermöglichen eine tiefgehende Analyse der Potenziale und Herausforderungen von Photovoice. Die methodologische Betrachtung basiert auf einem qualitativen Forschungsdesign, die eine zweiteilige Datenerhebung und eine strukturierte Inhaltsanalyse kombiniert.

Datenerhebung

Es wurden zwei qualitative Methoden eingesetzt, um eine umfassende Betrachtung der Photovoice-Methode und deren Auswirkungen auf die co-forschenden YAC zu ermöglichen. Die Datenerhebung erfolgte durch:

- Kurzbefragung der Co-Forschenden nach jedem Workshop mittels selbstentwickelter Freitext-Fragebögen (z.B. »Wie zufrieden bist du mit der entwickelten Forschungsfrage für die Fotophase?«, »Was hat das gemeinsame Sprechen über eure Situation und Erfahrungen in der Gruppe bei dir ausgelöst?«, »Wie würdest du deine Rolle im Forschungsprozess beschreiben?«); Anzahl ausgefüllter Bögen: Termin 1 = 2, Termin 2 = 1, Termin 3 = 3.
- Leitfadengestützte Einzelinterviews mit allen vier Co-Forschenden ca. ein halbes Jahr nach dem letzten regulären Photovoice-Termin zu den folgenden Themen: Teilen der eigenen Geschichte, Beteiligung im Forschungsprozess, Wirkung der Methode und der geplanten Ausstellung.

Qualitative Inhaltsanalyse und Kategorienbildung nach Mayring

Die Daten wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) ausgewertet. Dabei kam die Analysetechnik der Strukturierung zum Einsatz. Die Kategorien wurden deduktiv gebildet – basierend auf den Forschungsfragen und den theoretischen Grundlagen der Photovoice-Methode leiten sich zehn Kategorien ab, die sich in die Untersuchungsbereiche Reflexion der Lebenswelt, Beteiligung und Wirkungen einordnen lassen. Eine zusätzliche, induktiv entwickelte Kategorie (›Wünsche für Veränderungen‹) ermöglicht eine offene Reflexion. Diese Herangehensweise erlaubt eine differenzierte Analyse sowohl der individuellen als auch der strukturellen Dimensionen der Beteiligung an der Photovoice-Studie. In Tabelle 2 werden die einzelnen Kategorien samt Kategorienbeschreibung aufgeschlüsselt.

Tab. 2: Kategoriensystem – Methodologische Betrachtung von Photovoice

Deduktiv entwickelte Kategorien	**Kategorienbeschreibung**
1) Reflexion der Lebenswelt	
K 1.1 Teilen der eigenen Geschichte	Beschreibt die Effekte, die das Teilen der eigenen Geschichte mit den anderen Co-Forschenden bei den YAC auslöst
K 1.2 Gemeinsames Teilen von Erfahrungen	Beschreibt, welche Rolle der Austausch mit anderen YAC für das Verständnis der eigenen Situation spielt
K 1.3 Fotos als Unterstützung	Beschreibt, inwieweit die Fotos bei der Reflexion und Kommunikation helfen
2) Beteiligung	
K 2.1 Rahmenbedingungen der Durchführung	Beschreibt, inwiefern organisatorische Aspekte (Raum, Atmosphäre, Moderation etc.) die Beteiligung der YAC beeinflussen
K 2.2 Niedrigschwelligkeit der Methode	Beschreibt, welche Anforderungen die Methode an die Co-Forschenden stellt und welche Voraussetzungen es zur Teilnahme gibt
K 2.3 Wahrnehmung der Rollen und Beteiligung am Forschungsprozess	Beschreibt die Wahrnehmung der YAC hinsichtlich ihrer eigenen Rolle im Forschungsprozess und in der Gruppe sowie ihre Zufriedenheit mit der entwickelten Forschungsfrage und ihrer eigenen Beteiligung
K 2.4 Motivation für Mitwirkung	Beschreibt, was die YAC zur Mitwirkung an der Methode und der Ausstellung motiviert
3) Wirkungen	
K 3.1 Persönliche Wirkung	Beschreibt die individuellen Veränderungen oder Erkenntnisse, die durch die Teilnahme bei den YAC angestoßen werden
K 3.2 Kollektive Wirkung	Beschreibt die Auswirkungen der Methode auf die Gruppe der YAC
K 3.3 Gesellschaftliche Wirkung	Beschreibt, inwiefern die Methode politische, soziale oder strukturelle Veränderungen anregen kann
Induktiv entwickelte Kategorie	
4) Wünsche für Veränderungen	Beschreibt Wünsche für Veränderungen in der Durchführung der Methode sowie fehlende Aspekte

4.2 Befunde

Im Folgenden werden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse für jede Kategorie zusammengefasst dargestellt.

K 1.1 Teilen der eigenen Geschichte: Das Teilen der eigenen Geschichte wurde durch eine vertrauensvolle Atmosphäre erleichtert, welche durch eine eigens im Projektkontext entwickelte Kennenlernmethode gefördert wurde, sodass der Gruppenfindungsprozess *»echt schnell ging und sehr homogen tatsächlich auch war«* (Co-Forschende 1). Die Möglichkeit selbst zu entscheiden mit welchem Foto begonnen wurde, erleichterte den behutsamen Einstieg in tiefere, persönlichere Themen. Das Teilen der Geschichten wurde als berei-

chernd, bewegend und emotional empfunden. Es eröffnete Raum für Themen, die zuvor nicht angesprochen wurden. So äußerte Co-Forschende 4: »*Es war dann für mich auch, ja, persönlich auch so ein bisschen ergreifend und emotional, weil ich so nie den Raum hatte, über die ganzen Erfahrungen zu sprechen*.« Dies führte zu einem besonderen Verständnis innerhalb der Gruppe. Herausforderungen zeigten sich in der Abgrenzung zentraler Themen sowie im Umgang mit der Fülle an Emotionen.

K 1.2 Gemeinsames Teilen von Erfahrungen: Das gemeinsame Teilen von Erfahrungen wurde als hilfreich empfunden und »*nimmt halt auch ein bisschen Last, wenn man das so teilen kann*« (Co-Forschende 1), da durch Nachfragen verborgene Aspekte aufgedeckt und viele Gemeinsamkeiten offenbart wurden. Trotz teils belastender Themen blieb die Atmosphäre stabil, offen und positiv. Der intensive Gruppenprozess verstärkte das Gefühl von Gemeinschaft und Verständnis. Der strukturierte Austausch ermöglichte das Teilen individueller Bewältigungsstrategien und eröffnete neue Perspektiven: »*Aber auch zu sehen, boah wir sind irgendwie alle mit diesen Herausforderungen konfrontiert und jeder findet so seinen ganz individuellen Weg, damit umzugehen, und priorisiert anders und schafft und findet neue Lösungsansätze für sich*« (Co-Forschende 1). Das Zuhören erfolgte aufmerksam und mitfühlend. Besonders geschätzt wurde das Nachfragen anstelle direkter Bewertungen. Der strukturierte Ablauf mit der Vorstellung der Bilder und der Nutzung der SHOWeD-Fragen unterstützte den Austausch, erforderte jedoch viel Zeit.

K 1.3 Fotos als Unterstützung: Die Fotos erwiesen sich als große Unterstützung zum Ausdrücken von Erfahrungen und Emotionen. Sie erleichterten den Gesprächseinstieg und führten zu tiefgehenden, detaillierten Gesprächen. Sie regten zu Nachfragen an und eröffneten neue Perspektiven: »*Dadurch, dass ja auch irgendwie die anderen mit in diese Fotos reingefragt haben, hat man so ein bisschen sich in diese Welt hineingezogen. […] Aber dadurch, dass dieses Bild so einen ganz bestimmten – weiß ich nicht – Moment festgehalten hat in diesem Pflegealltag, war man da relativ tief schnell drin. Es ist irgendwie ein total schöner Gesprächsanlass gewesen*« (Co-Forschende 1). Zudem halfen die Fotos, die Erzählungen zu strukturieren und zu fokussieren, was die Methode effektiver machte. Sie ermöglichten es, abstrakte Gedanken visuell zu verdeutlichen und bereicherten das Zuhören. Die Fotos waren mit Emotionen verbunden, wodurch sie als wichtiges Hilfsmittel beim Erzählen empfunden wurden.

K 2.1 Rahmenbedingungen der Durchführung: Die Atmosphäre wurde als herzlich, offen und vertrauensvoll beschrieben, was das Gruppengefühl stärkte. Eine entspannte Umgebung und die Möglichkeit zum freiwilligen Teilen persönlicher Themen trugen zur positiven Erfahrung bei. Die Moderation war von zentraler Bedeutung und wurde als gelungen empfunden: »*Also es war gut moderiert. Ich habe mich auch jeder Zeit wohlgefühlt dabei. Das ist ja wichtig, gerade wenn es privat ist. […] Und es war ja auch eine sehr entspannte und angenehme Atmosphäre, sodass man sich eigentlich für nichts schämen musste*« (Co-Forschende 3). Eine klare Struktur half bei der Orientierung. Die Terminplanung bot ausreichend Pausen zur Reflexion zwischen den Terminen, und Wertschätzung wurde durch kleine Aufmerksamkeiten wie Gutscheine für die Teilnahme ausgedrückt.

K 2.2 Niedrigschwelligkeit der Methode: Die Methode wurde als niedrigschwellig empfunden, wobei ein Interesse am Forschungsprojekt und soziale Kompetenzen als hilfreich beschrieben wurden. Aber auch Co-Forschende 3, die sich selbst als schüchtern bezeichnete, konnte sich schnell wohlfühlen und öffnen (»*Also ich würde sagen, da waren jetzt nicht unbedingt spezielle Kompetenzen, die man gebraucht hat. Also man musst halt irgendwie in der Pflege tätig sein und ja gut vielleicht, […] dass man jetzt halt mit den anderen Leuten auch reden konnte und sich öffnen konnte halt vielleicht*«). Anfangs erschien die Entscheidung abstrakt, welche Inhalte geteilt werden sollten, wurde jedoch nach einer Eingewöhnung als machbar empfunden. Das begleitende Fototagebuch unterstützte die Reflexion. Die Workshops waren verständlich gestaltet, sodass auch Menschen ohne Vorerfahrung problemlos teilnehmen konnten.

K 2.3 Wahrnehmung der Rollen und Beteiligung am Forschungsprozess: Die Teilnehmerinnen fühlten sich als Co-Forschende ernst genommen und schätzten die transparente Kommunikation. Der Forschungsprozess wurde als spannend, demokratisch und inklusiv erlebt (»*Also so mein Eindruck, den ich auch so von dem ganzen Prozess hatte, war, dass […] jetzt nicht eine Person vorrangig die Entscheidung getroffen hat, sondern dass es alles ein sehr starkes Miteinander war und auch in Absprache.*« – Co-Forschende 2), insbesondere die Entwicklung der Forschungsfrage, die als relevant für den Pflegealltag empfunden wurde. Die Co-Forschenden fühlten sich als wichtiger Teil des Prozesses (»*also das Wertvolle für mich war bisher auch diese, dieser Beteiligungsprozess, also für mich persönlich, dass ja, dieses man fühlt sich gehört.*« – Co-Forschende 4) und empfanden die Methode als praxisnah. Die Gruppendynamik war wertschätzend und unterstützte den Prozess. Die Möglichkeit der YAC, durch die Projektmitarbeitende ausgewertete Inhalte nachträglich zu überprüfen und zu verändern, stärkte ihr Vertrauen: »*Und vor allem auch fand ich gut, dass ihr dann nachgefragt habt, wenn ihr bestimmte Aussagen nicht verstanden habt oder nochmal einordnen wolltet, anstatt irgendwie zu interpretieren, habt ihr dann noch mal unsere Sicht mit einbezogen*« (Co-Forschende 4).

K 2.4 Motivation für Mitwirkung: Die Teilnehmerinnen erwarteten von der Methode einen Austausch mit Gleichgesinnten und den Aufbau einer Community. Sie zeigten sich motiviert zur weiteren gemeinsamen Planung und Konzeption der Ausstellung, da sie ein breites Publikum erreichen wollen, »*eine sehr heterogene Gruppe […] – von jung bis ganz alt, weil das ein Thema ist, was uns einfach alle irgendwann betreffen wird*« (Co-Forschende 1). Außerdem wollen sie Pflege als gesellschaftlich relevantes Thema sichtbar machen, »*also dass ein bisschen mehr Aufmerksamkeit einfach in die Richtung geht oder ein bisschen mehr Sensibilität für das Thema erreicht wird*« (Co-Forschende 2). Die Ausstellung soll helfen, Tabus aufzubrechen, Bewusstsein zu schaffen und Identifikation zu fördern.

K 3.1 Persönliche Wirkung: Die Visualisierung der gemeinsam erarbeiteten Ergebnisse (Phase 4) wurde als erkenntnisreich empfunden und führte zu einer größeren Anerkennung der eigenen Leistungen sowie der Rolle als pflegende Angehörige. Die Reflexion stärkte das Bewusstsein für die Notwendigkeit von Unterstützung in der Pflege. Der Austausch ermöglichte, neue Perspektiven einzunehmen und reduzierte das Gefühl des Alleinseins. Die Methode wurde als empowernd wahrgenommen und stärkte das

Selbstbewusstsein der Teilnehmerinnen: »*Also man hat halt gesehen, was man da eigentlich schafft. Es war total krass, diesen Aha Effekt – wow, also das mache ich irgendwie alles und so ganz selbstverständlich. […] Also zu sehen, boah ich mach das irgendwie echt toll, wie ich das mache und das hat mich irgendwie auch ein bisschen empowert*« (Co-Forschende 1). Trotz Herausforderungen wurden positive Aspekte der Pflege bewusster wahrgenommen und Dankbarkeit für das Umfeld wurde verstärkt: »*Ich, ja, habe ganz viel gelernt und. Ja bin sozusagen ja doch reflektierter auch. Und genau das hat mir auch eben ganz viel, also, dass man auch die positiven Seiten sieht*« (Co-Forschende 4).

K 3.2 Kollektive Wirkung: Die Teilnehmerinnen erkannten viele Gemeinsamkeiten und erlebten den Austausch als erleichternd und entlastend. Der Austausch förderte die Reflexion über verschiedene Pflegesituationen. Trotz schwerer Themen herrschte eine ermutigende Atmosphäre: »*obwohl es ja echt schwere Themen waren […], wo man sagt ›Wow, was wir da irgendwie alle tragen‹, hatte das trotzdem irgendwie so einen positiven Vibe und das ist ja auch das, was am Ende entstanden ist bei uns dieses ›Boah, wir sind irgendwie alle nicht allein und es ist trotzdem schaffbar und es ist machbar‹*« (Co-Forschende 1). Erkenntnisse aus der Methode könnten auch anderen in ähnlichen Situationen helfen.

K 3.3 Gesellschaftliche Wirkung: Die Methode wurde von einer Teilnehmerin bisher nur im engen Umfeld thematisiert: »*Und wenn es dann nur mit meinen Mitbewohnern ist, die mich gefragt haben, wo ich den Abend gewesen bin und wir dann darüber gesprochen haben. Aber ich glaube das tatsächlich noch eher im kleinen Rahmen. […] Also ich glaube so selber von der Methode oder so habe ich jetzt noch nicht groß im Umfeld oder so erzählt*« (Co-Forschende 3). Eine breitere gesellschaftliche Wirkung blieb bisher aus.

K 4 Wünsche für Veränderungen in der Durchführung: Die Teilnehmerinnen wünschten sich eine tiefere Auseinandersetzung mit spezifischen Aspekten der Pflege (»*Was mich super interessiert hätte, und ich glaube die anderen, ist dadurch, dass es ja hier um uns ging, hätte ich trotzdem sehr gerne in diese Pflegesituation reingeguckt. Also was sind denn wirklich die Herausforderungen aus der Pflegesituation*« – Co-Forschende 1), jedoch war der Zeitrahmen begrenzt. Deshalb wäre auch eine gezieltere Auswahl der Fotos im Vorfeld wünschenswert gewesen, genauso wie eine leicht größere Gruppengröße, um mehr Vielfalt zu ermöglichen. Die Raumgestaltung sollte gemütlicher sein, um den Austausch zu fördern. Die bevorzugten Termine lagen am Vormittag statt am späteren Nachmittag/Abend, mit maximal drei Stunden Dauer und längeren Abständen zwischen den Treffen. Es wurde nochmals betont, wie wichtig eine erfahrene und empathische Moderation ist, insbesondere im Umgang mit sensiblen Themen. Pausen und Selbstbestimmung beim Erzählen waren wichtig, um mögliche retraumatisierende Erfahrungen zu vermeiden (Co-Forschende 4).

4.3 Beantwortung der Forschungsfragen

Auf Basis der vorgestellten Ergebnisse können die drei Forschungsfragen folgendermaßen beantwortet werden:

1) *Reflexion der Lebenswelt*: Inwieweit hilft Photovoice den YAC dabei, ihre eigene Lebenswelt (z.B. Stärken, Anliegen, Herausforderungen) zu reflektieren?

Photovoice unterstützte die Co-Forschenden dabei, ihre eigene Lebenswelt zu reflektieren, indem eine vertrauensvolle Atmosphäre geschaffen wurde, die den Austausch persönlicher Geschichten erleichterte. Es wurde ein Raum für Themen eröffnet, die zuvor noch nicht angesprochen wurden. Das war bereichernd und emotional bewegend (K 1.1). Die Methode förderte das Teilen von Erfahrungen untereinander, wodurch Gemeinsamkeiten sichtbar wurden und individuelle Bewältigungsstrategien ausgetauscht werden konnten. Es wurden neue Perspektiven erkennbar und es entstand ein Gefühl von Gemeinschaft sowie gegenseitigem Verständnis für die vielfältigen Herausforderungen des Pflegealltags (K 1.2). Die Fotos spielten dabei eine zentrale Rolle, da sie das Erzählen anregten und strukturierten, Emotionen veranschaulichten und tiefgehende Gespräche ermöglichten. Sie regten zu Nachfragen an und machten abstrakte Gedanken visuell erfassbar (K 1.3). Auch das begleitende Fototagebuch unterstützte die Reflexion (K 2.2). So konnten die Co-Forschenden ihre eigene Belastung besser erkennen und den eigenen Unterstützungsbedarf bemerken. Auch positive Aspekte der Pflege wurden bewusster wahrgenommen (K 3.1).

2) *Beteiligung*: Wie gestaltete sich der Beteiligungsprozess und wie wurde dieser durch die Co-Forschenden wahrgenommen und bewertet?

Der Beteiligungsprozess wurde von den Co-Forschenden als offen, wertschätzend und inklusiv wahrgenommen. Eine vertrauensvolle Atmosphäre stärkte das Gruppengefühl und erleichterte das Teilen persönlicher Themen. Die YAC fühlten sich außerdem durch die Ausgabe von Wertgutscheinen als Dank für ihre Teilnahme wertgeschätzt (K 2.1). Die Methode nahmen sie als niedrigschwellig wahr, sodass sich auch schüchterne Personen schnell wohlfühlten. Die verständlich gestalteten Workshops ermöglichten eine Teilnahme ohne Vorerfahrung. Lediglich ein grundlegendes Interesse an der Methode und Forschung an sich sowie die Bereitschaft sich anderen zu öffnen wurden als hilfreich beschrieben (K 2.2). Die Teilnehmerinnen fühlten sich als Co-Forschende ernst genommen und konnten den Forschungsprozess aktiv mitgestalten. Sie schätzten die transparente Kommunikation sowie die Möglichkeit bei der inhaltlichen Auswertung, Ergebnisse nachträglich zu überprüfen und zu verändern. Dies stärkte ihr Vertrauen und sie fühlten sich als wichtiger Teil des Prozesses. Zudem empfanden sie den Forschungsprozess als spannend und praxisnah, insbesondere die Entwicklung der Forschungsfrage (K 2.3). Ihre Motivation zur Mitwirkung an der Methode und der Ausstellung resultierte aus dem Wunsch, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, Pflege gesellschaftlich sichtbarer zu machen und Tabus zu brechen (K 2.4).

3) *Wirkungen*: Welche Auswirkungen hat die Photovoice-Studie aus Perspektive der beteiligten YAC auf ihre eigene Lebenswelt und darüber hinaus?

Auf persönlicher Ebene stärkte die Methode das Selbstbewusstsein der YAC und wirkte empowernd. Sie erleichterte den Austausch über Belastungen und förderte das Bewusst-

sein für eigene Stärken und Bedürfnisse. Bei den Co-Forschenden wurde das Gefühl des Alleinseins reduziert und die Dankbarkeit für das Umfeld verstärkt (K 3.1). Kollektiv führte es zu einem stärkeren Gemeinschaftsgefühl, da viele Parallelen zwischen den Co-Forschenden sichtbar wurden und der Austausch entlastend wirkte. Trotz belastender Themen blieb die Atmosphäre ermutigend und die gewonnenen Erkenntnisse könnten auch anderen zugutekommen (K 3.2). Gesellschaftlich blieb die Wirkung bisher begrenzt, da das Projekt hauptsächlich im engeren persönlichen Umfeld thematisiert wurde (K 3.3). Die Motivation der Co-Forschenden, Pflege gesellschaftlich sichtbarer zu machen und Tabus zu brechen, spricht jedoch für ein Potenzial zur weiteren Verbreitung im Rahmen der geplanten Wanderausstellung (K 2.4).

4.4 Kritische Reflexion der Durchführung der Photovoice-Studie

Die methodologische Betrachtung zeigt, dass Photovoice eine effektive Methode ist, um die Lebenswelt der YAC gemeinsam zu erforschen. Sie hilft den Co-Forschenden, ihre eigene Rolle zu reflektieren, Belastungen zu erkennen und Herausforderungen bewusster wahrzunehmen sowie ihren Unterstützungsbedarf zu reflektieren. Die Methode ermöglichte eine aktive Mitgestaltung – von der Entwicklung der Forschungsfrage bis zur Ausstellung der Ergebnisse. Zudem trägt sie zur Stärkung des Empowerments der Co-Forschenden bei, indem sie das Bewusstsein für eigene Stärken und Bedürfnisse fördert. Durch die gemeinsame Reflexion und Veröffentlichung der Ergebnisse wird nicht nur individuelles Bewusstsein geschaffen, sondern auch ein Beitrag zur Veränderung sozialer Wirklichkeiten geleistet, indem die Stimmen der jungen Pflegenden gehört und durch die geplante Wanderausstellung sichtbar gemacht werden. Damit wird deutlich, dass die Studie den Prinzipien partizipativer Forschung gerecht wird.

Partizipationsgrad: Die Co-Forschenden waren aktiv in den Forschungsprozess eingebunden und beeinflussten Themen, Fragestellung und Auswertung. Sie prägten die Forschung durch ihre Perspektiven maßgeblich. Die gewünschte Intensität der Beteiligung wurde regelmäßig erfragt. Eine stete Reflexion darüber, inwieweit die bestehenden Partizipationsgrade den Bedürfnissen und Möglichkeiten der YAC entsprechen, ist unabdingbar, um sicherzustellen, dass ihre Mitwirkung nicht nur formell gegeben, sondern tatsächlich wirksam und an ihre individuellen Kapazitäten angepasst ist. Dies gewährleistet, dass Partizipation als empowernder und inklusiver Prozess erlebt wird.

Methodenauswahl und Rahmenbedingungen: Die Photovoice-Methode wurde vorab durch die Projektmitarbeitenden festgelegt, dennoch wurden die Bedürfnisse der Co-Forschenden weitgehend berücksichtigt. Die methodologische Betrachtung zeigt, dass sich die YAC eine tiefere Auseinandersetzung mit Pflegeaspekten wünschten. Eine gemütlichere Raumgestaltung könnte die Gesprächsatmosphäre verbessern, erfordert aber mehr Ressourcen. Eine flexiblere Termingestaltung (z.B. Termine am Vormittag) kann dazu beitragen, Partizipation noch inklusiver zu gestalten. Hier ist aber auch der Einfluss sozialer Erwünschtheit zu berücksichtigen. Da die Interviews zur Methodenreflexion von den Projektmitarbeitenden selbst geführt wurden, könnte soziale Erwünschtheit die

Antworten beeinflusst haben. Externe Moderation oder alternative Erhebungsmethoden könnten unverzerrte Rückmeldungen fördern.

Repräsentation und Zugang: Die Teilnehmer:innenakquise war ressourcenintensiv. Die geringe Gruppengröße (vier Frauen mit akademischem Hintergrund) zeigt, dass die Erreichbarkeit der Zielgruppe eine Herausforderung darstellt und wirft Fragen hinsichtlich der Übertragbarkeit der Ergebnisse auf. Die YAC äußerten selbst den Wunsch nach einer stärkeren Gruppengröße, um mehr Vielfalt und Perspektiven in die Diskussion einzubringen. Es wird jedoch erwartet, dass die geplante Ausstellung mehr Aufmerksamkeit für das Thema schafft und langfristig die Erreichbarkeit der Zielgruppe verbessert.

Machtverhältnisse und Ressourcen: Die Machtverhältnisse zwischen Projektmitarbeitenden und Co-Forschenden wurden kritisch reflektiert. Um eine gleichberechtigte Teilhabe zu ermöglichen, sind Transparenz über Rollen und Erwartungen sowie klare Instruktionen (z.B. Erklärung der Methode) unerlässlich. Gemeinsames Essen spielte eine wichtige Rolle, um eine offene und vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen. Die unzureichende finanzielle Honorierung blieb jedoch eine Herausforderung. Wertgutscheine wurden als symbolische Anerkennung akzeptiert, doch eine gerechtere Entlohnung oder Anstellung wäre wünschenswert. Zudem erschwerte die Erwartung gleichberechtigter Teilhabe die Partizipation, da YAC weniger wissenschaftliche Erfahrung haben und durch Pflegeverpflichtungen zeitlich eingeschränkt sind.

Erwartungshaltung aller Beteiligter: Die methodische Anforderung, persönliche Erfahrungen fotografisch und narrativ zu reflektieren, wurde als bereichernd empfunden. Eine sorgfältige und regelmäßige Abwägung der Erwartungen bleibt aber essenziell, um die Teilnahme als Empowerment statt als Belastung zu gestalten. Die Co-Forschenden erhofften sich mit der Teilnahme an der Methode einen Austausch mit Gleichgesinnten und ein Gefühl von Gemeinschaft. Diese Erwartung konnte mit der Photovoice-Studie erreicht werden. Sie schaffte ein stärkeres Gemeinschaftsgefühl bei den Co-Forschenden und der Austausch wirkte erleichternd auf die YAC.

Umgang mit sensiblen Themen: ELSI (Ethical, Legal, and Social Implications) wurden durchgehend berücksichtigt. Zudem lag ein Ethikvotum der Ethikkommission der Technischen Universität Dresden für die Photovoice-Studie vor. Die Sensibilität im Umgang mit schwierigen Themen war zentral. Eine erfahrene, empathische Moderation wurde als essenziell erachtet, ebenso wie ausreichend Pausen beim Erzählen. Eine vorbereitende Schulung der Moderation sowie psychologische Beratung oder Supervision könnten zusätzlich helfen, die emotionale Belastung der Co-Forschenden zu reduzieren und eine unterstützende Umgebung zu schaffen.

Nachhaltigkeit und Wirkung: Die Methode stärkte das Selbstbewusstsein und Empowerment der YAC und förderte ein Gemeinschaftsgefühl. Gesellschaftliche Auswirkungen sind bisher begrenzt, doch die geplante Wanderausstellung bietet die Chance, mehr Aufmerksamkeit zu schaffen. Langfristige Strategien zur nachhaltigen Einbindung der YAC in politische oder soziale Veränderungsprozesse sind weiterhin notwendig.

Konkrete Forderungen an die Politik sollten gemeinsam erarbeitet werden. Die Online-Plattform könnte genutzt werden, um die Partizipation über das Projekt hinaus aufrechtzuerhalten und den Austausch der YAC zu fördern.

Erweiterung der methodischen Betrachtung: Eine systematische Beobachtung der Photovoice-Studie erfolgte nicht, es wurden lediglich persönliche Eindrücke in einem Gedächtnisprotokoll festgehalten. Für zukünftige Studien wäre eine strukturierte Reflexion, beispielsweise anhand eines Reflexions-Frameworks, sinnvoll, um systematische Erkenntnisse zur Methode zu gewinnen.

Die benannten Herausforderungen machen deutlich, dass kontinuierliche Anpassungen und gezielte Maßnahmen erforderlich sind, um eine partizipative Forschungspraxis sicherzustellen.

5. Fazit und Ausblick

Die Photovoice-Studie hat wertvolle Einblicke in die Lebenswelt der YAC ermöglicht und bildet damit eine essenzielle Grundlage für die partizipative Technikentwicklung. Die Reflexion der individuellen Pflege- und Alltagserfahrungen durch die YAC hat spezifische Herausforderungen der Co-Forschenden sichtbar gemacht, denen mit Hilfe der zu entwickelnden Plattform im Projekt *Kraft-Copilot* begegnet werden soll. Damit verdeutlicht die Studie, dass jeder Technikentwicklung eine umfassende Lebensweltbetrachtung vorausgehen muss. Technologie sollte nicht isoliert entwickelt werden, sondern in ihrem sozialen Kontext verstanden werden, um eine tatsächliche Verbesserung der Lebensrealität der Nutzer:innen zu ermöglichen. Partizipative Forschung macht diese Lebenswelten zugänglich.

Ein zentrales Ziel der Online-Plattform *Kraft-Copilot* soll die Förderung einer kontinuierlichen Selbstreflexion sein. Die Photovoice-Methode, die sich als besonders wirkungsvoll für die Reflexion der Lebens- und Pflegesituation der YAC erwiesen hat, findet in Form eines direkten methodischen Transfers Eingang in die Entwicklung der Plattform und dient als Inspiration für die Konzeption eines Plattformelements: Das Fotojournal. Nutzer:innen können regelmäßig Fotos zu einer vorgegebenen oder selbstgewählten Fragestellung machen und dazu Geschichten schreiben. Die Bilder und Erzählungen werden wie in einem Tagebuch abgelegt und können immer wieder eingesehen werden. Dies ermöglicht eine kontinuierliche Reflexion über einen längeren Zeitraum hinweg. Die Ergebnisse der Photovoice-Methode könnten auch als digitale Ausstellung in die Plattform integriert werden. Dies würde den YAC die Möglichkeit geben, ihre Erfahrungen und Perspektiven mit anderen zu teilen und eine breitere Reflexion innerhalb der Gemeinschaft zu ermöglichen.

An die Analyse der Lebenswelt junger pflegender Erwachsener schließt der weitere partizipative Technikentwicklungsprozess an. Dabei kommen andere methodische Ansätze mit einem haptisch-interaktiven Charakter, wie LEGO® Serious Play®, für die Anforderungsermittlung zum Einsatz. Dieser Ansatz wird in einem weiteren Beitrag (vgl. Schulz et al. in diesem Band) ausführlich vorgestellt.

Literatur

Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young adult carers in the UK: Experiences, needs and services for carers aged 16–24*. The Princess Royal Trust for Carers. https://www.cittadinanzattiva-er.it/wp-content/uploads/2020/02/Young-Adult-Carers-in-the-UK-experiences-Needs-and-Services-for-Carers-aged-16-24.pdf

Becker, S., & Sempik, J. (2019). Young adult carers: The impact of caring on health and education. *Children & Society, 33*(4), 377–386. https://doi.org/10.1111/chso.12310

BMFSFJ. (2013). *Bericht über die Lebenssituation junger Menschen und die Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe in Deutschland: 14. Kinder- und Jugendbericht*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. https://www.bmfsfj.de/resource/blob/93146/6358c96a697b0c3527195677c61976cd/14-kinder-und-jugendbericht-data.pdf

BMG (2022). *Psychische und körperliche Belastung bei pflegenden Angehörigen*. Bundesministerium für Gesundheit. https://gesund.bund.de/belastungen-pflegende-angehoerige

Catalani, C., & Minkler, M. (2010). Photovoice: A review of the literature in health and public health. *Health Education & Behavior, 37*(3), 424–451. https://doi.org/10.1177/1090198109342084

Kadi, S., Pot, M., Simmons, C., Leichsenring, K., & Staflinger, H. (2023). *Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich: Status quo, Handlungsfelder und Lösungsansätze*. Arbeiterkammer Oberösterreich & Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung.

Klie, T., & Storm, A. (2021). *Pflegereport 2021: Junge Menschen und Pflege – Einstellungen und Erfahrungen nachkommender Generationen*. medhochzwei Verlag. https://www.ifd-allensbach.de/fileadmin/IfD/sonstige_pdfs/report-2501938.pdf

Kliem, A., Salzmann, B., & Ehmke, J. (o.J.). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Pflegeverantwortung bei jungen Menschen erkennen*. Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V. www.ep-yc.org/wp-content/uploads/2018/07/Handbuch_Kinder-und-Jugendliche-als-pflegende-Angeh%C3%B6rige.pdf

Leu, A., Frech, M., & Jung, C. (2018). Young carers and young adult carers in Switzerland: Caring roles, ways into care and the meaning of communication. *Health & Social Care in the Community, 26*(6), 925–934. https://doi.org/10.1111/hsc.12622

Lewin, K. (1943). Defining the »field at a given time«. In K. Lewin (Hg.), *Field theory in social science* (S. 43–59). Harper & Brothers.

Matzka, M., & Nagl-Cupal, M. (2020). Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers – A study using photo novella. *Research in Nursing & Health, 43*(6), 629–639. https://doi.org/10.1002/nur.22085

Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (11. Aufl.). Beltz.

Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung: Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (6., überarb. Aufl.). Beltz.

Metzing, S. (2017). Pflegende Kinder und Jugendliche: Ein Überblick. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hg.), *ZQP-Report: Junge Pflegende* (S. 8–13). Zentrum für Qualität in der Pflege. https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_2017_Report_JungePflegende.pdf

Metzing, S., & Schnepp, W. (2007). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990–2006). *Pflege, 20*(6), 331–336. https://doi.org/10.1024/1012-5302.20.6.331

Muller, M. (2002). Participatory design: The third space in HCI. In J. A. Jacko & A. Sears (Hg.), *The human-computer interaction handbook: fundamentals, evolving technologies and emerging applications* (S. 1051–1068). L. Erlbaum Associates Inc.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., & Mayer, H. (2015). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung. Teil 1: Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich* (Sozialpolitische Studienreihe, Bd. 19). ÖGB-Verlag.

Nagl-Cupal, M., & Metzing, S. (2014). Kinder und Jugendliche im Brennpunkt familiärer Pflege: Versuch einer Zusammenschau. In S. Metzing & M. Nagl-Cupal (Hg.), *Familienorientierte Pflegeforschung: Kinder und Jugendliche im Brennpunkt* (S. 209–219). facultas.wuv Universitätsverlag.

Roche, B., Guta, A., & Flicker, S. (2010). *Peer research in action I: Models of practice*. Wellesley Institute.

Roling, M., Falkson, S., Hellmers, C., & Metzing, S. (2020). Early caregiving experiences and the impact on transition into adulthood and further life: A literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 34*(3), 539–551. https://doi.org/10.1111/scs.12757

Sutton-Brown, C. A. (2014). Photovoice: A methodological guide. *Photography and Culture, 7*(2), 169–185. https://doi.org/10.2752/175145214X13999922103165

UNECE. (2019). *Die schwierige Rolle informeller Pflegepersonen. Kurzdossier zum Thema Altern*. United Nations Economic Commission for Europe. https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/German/ECE-WG1-31-GER.pdf

Visotschnig, E. (2018). *Nicht über unsere Köpfe: Wie ein neues Wahlsystem die Demokratie retten kann*. Oekom Verlag.

von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung – Einführung in die Forschungspraxis*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8

Wang, C. C. (1999). Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's Health, 8*(2), 185–192. https://doi.org/10.1089/jwh.1999.8.185

Wang, C. C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior, 24*(3), 369–387. https://doi.org/10.1177/109019819702400309

Partizipative Anforderungsermittlung mit jungen informell pflegenden Erwachsenen zur Entwicklung einer Online-Plattform zur Selbstfürsorge

Sandra Schulz, Antonia Stagge & Cornelia Schade

1. Einleitung

Aufbauend auf den Erkenntnissen der Photovoice-Studie (vgl. Stagge et al. in diesem Band) nimmt das Projekt *Kraft-Copilot*[1] die gewonnenen Einsichten in die Lebenswelt junger informell Pflegender (Young Adult Carers [YAC]) zum Ausgangspunkt für die partizipative Technikentwicklung. Die Reflexion individueller Pflege- und Alltagserfahrungen hat spezifische Herausforderungen sichtbar gemacht, die durch die geplante Online-Plattform adressiert werden sollen.

Der vorliegende Beitrag bietet einen Einblick in das partizipative Vorgehen bei der Entwicklung einer adaptiven, gamifizierten Lern- und Vernetzungsplattform für YAC[2] im Rahmen des Projekts *Kraft-Copilot*. Das Projekt verfolgt das Ziel, junge pflegende Erwachsene durch eine adaptive Plattform zu unterstützen, die auf ihre spezifischen Bedürfnisse abgestimmt ist. Diese soll nicht nur Lern- und Vernetzungsangebote bereitstellen, sondern auch ihren Sozialraum erweitern und sie in Sorgegemeinschaften integrieren, um ihre Gesundheit zu fördern und die Selbstreflexion zu unterstützen.

Im Fokus dieses Beitrags steht die Anforderungsanalyse zur Plattformentwicklung, die durch LEGO® Serious Play® (LSP) als partizipative Methode unterstützt wird. Hierfür werden Co-Design-Formate vorgestellt, die im Rahmen des Projekts durchgeführt wurden und zentrale Anforderungen der jungen informell Pflegenden an eine Plattform zur Förderung der Selbstfürsorge ermitteln. Zudem erfolgt eine methodologische Betrachtung, die untersucht, inwiefern LSP als kreative und interaktive Methode dazu beiträgt, divergierende Perspektiven von Forscher:innen, Entwickler:innen und lebenswelt-

1 Das Projekt wird durch das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) (Laufzeit: 01.08.2022-31.05.2026) finanziert.

2 Eine ausführliche Beschreibung der Young Adult Carer und ihres benötigten Unterstützungsbedarfs findet sich in dem vorangegangenen Beitrag in diesem Buch (vgl. Stagge et al. in diesem Band).

lich Betroffenen sichtbar zu machen und produktiv in den Entwicklungsprozess einzubinden. Dabei wird das methodische Potenzial von LSP aufgezeigt.

Das Vorhaben bewegt sich an der Schnittstelle der partizipativen Forschung und Technikentwicklung. Ein zentraler Aspekt partizipativer Forschung ist die Wissensgenerierung mit Co-Forschenden, die ihr implizites Wissen und ihre Erfahrungen einbringen und dabei gleichsam von den Ergebnissen lebensweltlich betroffen sind sowie von ihnen profitieren (von Unger, 2014, S. 94). Partizipative Technikentwicklung basiert auf demokratischen Entscheidungsprozessen, bei denen Nutzer:innen aktiv an der Gestaltung einer Technologie mitwirken. Dabei findet ein gegenseitiger Lernprozess statt: Entwickler:innen und Forscher:innen gewinnen Einblicke in die Bedürfnisse und Herausforderungen der zukünftigen Nutzer:innen, während diese ein besseres Verständnis für technische Möglichkeiten und Grenzen entwickeln. Zudem kann durch die enge Zusammenarbeit implizites Wissen sichtbar gemacht werden, sodass Probleme und Bedürfnisse erfasst werden, die ohne dieses partizipative Vorgehen unentdeckt blieben. Durch den kreativen Austausch aller Beteiligten entstehen neue Ideen und innovative Lösungen (Kernebeck & Fischer, 2024; Luck, 2018; Vandekerckhove et al., 2020).

Im Projekt *Kraft-Copilot* werden die zukünftigen Nutzer:innen (YAC) als Expert:innen ihrer Lebenswelt in den iterativen Technikentwicklungsprozess einbezogen – von der Bedarfsermittlung über die Entwicklung von Inhalten bis hin zur Erprobung. Sie »sind dadurch Mitschöpfer[:innen] und nicht nur Konsument[:inn]en von Technologien« (Jahnel & Schüz, 2020, S. 157), was ihre Fähigkeiten bei der Nutzung des Systems sowie die Nutzungsakzeptanz erhöhen soll (Doll & Torkzadeh, 1989), wenn es ihren Bedürfnissen entspricht (Schachtner & Roth-Ebner, 2009). Zudem sei auf Befunde verwiesen, die aufzeigen, dass mittels partizipativer Entwicklungsansätze und unter Berücksichtigung individueller Bedürfnisse und Präferenzen der Nutzer:innen die Effizienz und Wirksamkeit von Mobile-Health-Angeboten verbessert werden kann (Jahnel & Schüz, 2020).

In die Plattformentwicklung fließen die Perspektiven zweier Dialoggruppen ein: 1) Ein Bürgerbeirat, initiiert durch den Fördermittelgeber, bringt als beratendes Gremium das Erfahrungswissen pflegender Angehöriger ein und begleitet das Projekt im Sinne einer »mutual consultation« (Chung & Lounsbury, 2006, S. 2131). 2) YAC arbeiten als Co-Forschende möglichst gleichberechtigt mit den wissenschaftlich Forschenden zusammen (»empowering co-investigation«, Chung & Lounsbury, 2006, S. 2131). Als Mitglieder der beforschten Gemeinschaft verfügen sie über sogenannte »expertise of ›lived experience‹« (Roche et al., 2010, S. 3) sowie über sprachliche und soziale Ressourcen, die ihnen direkte Zugänge zum Forschungsfeld ermöglichen (von Unger, 2014).

2. Methode LEGO® Serious Play®

Als Methode für die partizipative Technikentwicklung wird LEGO® Serious Play® (LSP) verwendet. In moderierten Workshops bauen die Teilnehmer:innen mit LEGO®-Steinen dreidimensionale Modelle, um spezifische Aufgaben oder Herausforderungen zu bearbeiten. Anschließend erläutern sie die symbolische Bedeutung ihrer Modelle im Storytel-

ling (Rasmussen, 2006; LEGO Group, 2010). Metaphern helfen dabei, komplexe Sachverhalte anschaulich darzustellen und zugänglicher zu machen. Typische LSP-Workshops beginnen zunächst mit einer ›Skills Building‹-Phase, in der die Teilnehmer:innen den Umgang mit LEGO®-Steinen sowie das Konstruieren und Erklären von Metaphern üben. Anschließend werden individuelle Modelle als Antwort auf spezifische Fragestellungen gebaut und in der Gruppe präsentiert. Die individuellen Modelle können dann in einem Aushandlungsprozess zu einem Gesamtmodell zusammengeführt werden. Dafür markieren die Teilnehmer:innen ein wesentliches Element ihres eigenen Modells, das zwingend in das Gesamtmodell integriert werden soll. So wird sichergestellt, dass jede Perspektive berücksichtigt wird.

LSP basiert auf wissenschaftlichen Konzepten wie Spiel, Konstruktionismus und Imagination. Ziel des spielerischen Ansatzes ist es, soziale Interaktion, emotionalen Ausdruck, kognitive Prozesse und konstruktiven Wettbewerb zu fördern. Metaphern und das Erzählen von Geschichten sind eng mit dem Spiel verknüpft und ermöglichen es, abstrakte Ideen greifbarer zu machen (LEGO Group, 2002). Der Konstruktionismus geht davon aus, dass durch das Erstellen physischer Modelle auch kognitive Modelle entstehen. Diese Art des »konkreten Denkens« (Papert, 1980, S. 122) erleichtert das Verständnis von Komplexität und fördert das Erkennen verborgener Zusammenhänge. Die schöpferische Imagination spielt eine entscheidende Rolle für die Entwicklung neuer Ideen, indem sie bestehende Lücken aufzeigt und Möglichkeiten zur Weiterentwicklung eröffnet (LEGO Group, 2002). Darüber hinaus basiert LSP auf weiteren wissenschaftlichen Theorien, wie der Flow-Theorie (Csikszentmihalyi, 1993) oder der Bedeutung der Hand-Hirn-Verbindung für das Denken und die Kreativität (Wilson, 1998).

Der strukturierte Ablauf eines LSP-Workshops nach dem Prinzip ›Jede:r baut, jede:r erzählt‹ stellt sicher, dass alle Teilnehmer:innen ihre Perspektiven darlegen können, bevor sie von anderen beeinflusst werden. So werden sämtliche Gedanken und Meinungen berücksichtigt, ohne dass schnell denkende oder redegewandte Personen die Diskussion dominieren. Zudem ermöglicht die physische Modellierung eine präzisere und tiefere Darstellung von Ideen (Rasmussen, 2006). Forschungsergebnisse zu LSP zeigen, dass die Methode zur Entwicklung eines gemeinsamen Verständnisses in Innovationsprozessen beitragen kann (Schulz & Geithner, 2011) oder in heterogenen Gruppen zu einer gleichberechtigten Beteiligung führt (McCusker, 2019).

3. Entwicklung einer Plattformvision mittels LEGO® Serious Play®

Im Folgenden werden die Co-Creation-Formate unter Verwendung der LSP-Methode in einem zeitlichen Verlauf mit dem Ziel einer aufeinander aufbauenden Konkretisierung der Anforderungen dargestellt. Die Durchführung der Co-Design-Workshops erfolgte in zwei Phasen: Im Rahmen einer explorativen Durchführbarkeitsstudie wurde eine erste Vision für die Plattform entwickelt. Die Feinkonzeption der Plattformkomponenten erfolgte anschließend im Rahmen einer Umsetzungsphase.

3.1 Durchführung der Co-Design-Workshops und Datenerhebung

Um eine gemeinsame Vision für die Gestaltung einer Lern- und Vernetzungsplattform zu entwickeln, wurden LSP-Workshops mit verschiedenen Beteiligungsgruppen durchgeführt. Neben dem klassischen Gruppenformat wurde ein asynchrones Einzelsetting mit Selbstbauanleitung erprobt, um unterschiedlichen zeitlichen und räumlichen Ressourcen der Teilnehmer:innen gerecht zu werden. Das Vorgehen und die Beteiligungsstruktur gestalteten sich wie folgt:

1) Co-Design-Workshop 1 mit dem Projektteam
   a) *Beteiligungsstruktur*: Interdisziplinäres Forschungsteam (n = 7) aus Geistes- und Sozialwissenschaften sowie Informatiker:innen und Designer:innen.
   b) *Vorgehen*: Ziel war ein geteiltes mentales Modell (Busch & Lorenz, 2010) zur Plattformvision basierend auf der Projektbeschreibung; Einzelmodelle wurden zu einem Gesamtmodell zusammengeführt, begleitet von Storytelling.
2) Einzelsetting Selbstbau mit dem Bürgerbeirat
   a) *Beteiligungsstruktur*: Pflegende Angehörige (n = 2) in unterschiedlichen Lebensphasen.
   b) *Vorgehen*: Modelle wurden einzeln mit einer Selbstbauanleitung erstellt; ein Modell wurde in einem Projekttreffen präsentiert, eines schriftlich dokumentiert.
3) Co-Design-Workshop 2 und Einzelsetting Selbstbau mit YAC
   a) *Beteiligungsstruktur*: Junge Erwachsene zwischen 18 und 34 Jahren (n = 4) in der Rolle pflegender Angehöriger mit variierenden Pflegesituationen.
   b) *Vorgehen*: Drei Teilnehmer:innen bauten im Rahmen einer Projektwerkstatt in einem moderierten Gruppen-Workshop Einzelmodelle; eine Person arbeitete allein mit der Selbstbauanleitung und dokumentierte schriftlich.

Alle Gruppen bearbeiteten die gleiche Fragestellung: Wie sieht die ideale digitale Plattform aus, die die Selbstfürsorge von YAC stärkt?

Zur systematischen Auswertung und Beantwortung dieser Fragestellung wurde das Storytelling der LEGO®-Modelle aus den drei Co-Design-Phasen als Datengrundlage verwendet. Dieses wurde aufgezeichnet und transkribiert bzw. lag bereits schriftlich vor. Mittels qualitativer Inhaltsanalyse wurde induktiv ein Kategoriensystem zur Plattformvision abgeleitet. Dabei kam die Analysetechnik der Zusammenfassung zum Einsatz, bei der Textstellen schrittweise gebündelt und abstrahiert werden, um die zentralen Inhalte zu verdichten (Mayring, 2010). Die Inhaltsanalyse wurde von den Wissenschaftler:innen durchgeführt, ohne Beteiligung der Co-Forschenden (YAC).

3.2 Inhaltliche Ergebnisse

Acht Kategorien konnten als Ergebnis der Inhaltsanalyse ermittelt werden (vgl. Tabelle 1).

Tab. 1: Kategorien

Kategorie	**Definition**
Inhalte	Themen und Inhalte, die auf der Plattform angeboten werden sollen
Gestaltung	Design, User Experience (UX) und Usability der Plattform
Werte	Werte, Ideale und Leitbilder, die der Plattform zugrunde liegen
Funktionen	Features, Merkmale, Spezifikationen und ihre didaktische Umsetzung
Technische Anforderungen	Technische Funktionsweisen und zugrundeliegende Komponenten
Ziele	Konkrete Ziele, die Nutzer:innen mit der Plattform erreichen möchten
Belastungen von YAC	Spezifische Herausforderungen und Schwierigkeiten der Zielgruppe
Bedürfnisse von YAC	Konkrete Bedarfe und Wünsche, die die Plattform erfüllen soll

Im Folgenden werden die konkreten Bedarfe, die die Teilnehmer:innen je Kategorie formulierten, genauer beschrieben (vgl. Tabelle 2). Es wird dabei nach den drei verschiedenen Beteiligungsgruppen Projektteam, Bürgerbeirat und YAC differenziert.

Die Befunde (Schulz et al., 2023) zeigen zum Teil Überschneidungen hinsichtlich erwünschter Plattformfunktionen, -ziele und -elemente. In Bezug auf inhaltliche Aspekte zeigt das Modell des Projektteams eher abstrakte Ideen auf, wohingegen die Modelle der YAC konkrete Vorschläge liefern. Insbesondere bei den Belastungen und Bedürfnissen von YAC lassen sich lebensweltliche Informationen sowie entsprechende Anforderungen an die Plattform ablesen.

Die Erkenntnisse aus den Plattformvisionen aller drei Beteiligungsgruppen mündeten in einem Grobkonzept der Plattform mit drei zentralen Komponenten:

- *Ich-Komponente*: Selbstreflexion und Stärkung der eigenen Selbstfürsorge
- *Peer-Komponente*: Austausch und Vernetzung mit anderen jungen pflegenden Erwachsenen
- *Angebote-Komponente*: Zugang zu Informationen, Dienstleistungen und externen Ressourcen

Tab. 2: Bedarfe der Beteiligungsgruppen

	Projektteam	**Bürgerbeirat**	**Young Adult Carers**
Inhalte	*Kraft-Copilot* bietet eine breite Palette an Möglichkeiten zur Erweiterung des eigenen Blickwinkels. Bestehende Angebote werden integriert und mit neuen Werkzeugen kombiniert, um ein »Boot voller Gelegenheiten« zu schaffen – mit (Präsenz-)Angeboten, hilfreichen Tools und Kontaktstellen.	Das Angebot soll sowohl praktische als auch emotionale Unterstützung umfassen. Informationsangebote zu relevanten Themen können dabei helfen, sich besser auf ihre Aufgaben vorzubereiten. Trainingsangebote zur Kommunikation ermöglichen es, herausfordernde Gespräche mit Pflegebedürftigen und anderen Beteiligten besser zu bewältigen. Zudem soll Kontakt zu professionellen Zuhörer:innen auf der Plattform ermöglicht werden, die bei Bedarf beratend unterstützen.	Die Plattform soll sowohl praktische Hilfe als auch emotionale Unterstützung bieten. Sie beantwortet Fragen rund um Versorgung und Pflege und stellt verständliche Erklärungen zu verschiedenen Krankheitsbildern bereit. Zudem erleichtert sie den Zugang zu wichtigen Ressourcen, indem sie Ansprechpartner:innen, Hilfsgruppen und Sorgentelefone vermittelt. Es sollten Schulungen zur Stärkung pflegerischer Fähigkeiten angeboten werden sowie Workshops, die zu neuen Hobbys inspirieren oder anderweitig Impulse geben. Darüber hinaus gibt es vielfältige Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Betroffenen. Ergänzend bietet die Plattform Beratung, Informationen zu Hilfsmitteln, Hinweise auf deren Anspruch und Nutzung sowie Optionen für individuelle Anpassungen, um die Versorgung zu erleichtern.
Gestaltung	Die Plattform bietet einen einfachen und unkomplizierten Einstieg sowie eine moderne, ansprechende und auf die Zielgruppe ausgerichtete Gestaltung.	Die Plattform soll divers und inklusiv gestaltet sein, sodass sich alle Nutzer:innen unabhängig von Herkunft, Geschlecht oder Identität angesprochen fühlen.	Die Plattform muss einfach zu bedienen, klar strukturiert und barrierefrei sein. Inhalte sollten sowohl in Text- als auch Videoform angeboten werden, um unterschiedlichen Bedürfnissen gerecht zu werden.
Werte	Die Plattform stellt die Bedürfnisse der Zielgruppe in den Mittelpunkt. Während die zu pflegende Person zwar eine Rolle spielt, bleibt der Fokus klar auf den YAC selbst.	(Keine Angaben)	Die Plattform verfolgt einen ganzheitlichen Ansatz, der Mensch und Umfeld als Gesamtes betrachtet. Sie vermittelt, dass es in Ordnung ist, sich Auszeiten zu nehmen, und zeigt, dass der Weg nicht immer leicht ist – aber auch, dass man selbst Einfluss auf seine Situation nehmen kann. Geteilte Erfahrungen sollen Halt und Unterstützung bieten.

	Projektteam	Bürgerbeirat	Young Adult Carers
Funktionen	Die Plattform bietet verschiedene Funktionen zur Unterstützung und Motivation der Nutzer:innen. Ein integrierter ›Copilot‹ dient als Navigationshilfe und begleitet die Nutzer:innen durch den Prozess. Gamification-Elemente, wie das Sammeln von Meilensteinen, sorgen für zusätzliche Motivation und Anreize. Ein Zeitstrahl ermöglicht eine klare Orientierung und zeigt den Fortschritt übersichtlich an. Zudem können individuelle Ziele gesetzt werden, wobei der aktuelle Stand jederzeit nachvollziehbar bleibt.	Eine zentrale Funktion ist die Vermittlung externer Unterstützung, falls die YAC selbst verhindert sind. Zudem sollen Reflexionsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, um die eigene Leistungsgrenze besser einschätzen und die Aufgaben strukturieren zu können. Darüber hinaus bietet die Plattform ungezwungene Möglichkeiten für gemeinsame Freizeitaktivitäten und Gespräche, um soziale Kontakte zu stärken und Entlastung im Alltag zu schaffen. Begegnungen – sowohl zufällige als auch verabredete – werden ermöglicht, um den Austausch mit anderen in ähnlichen Situationen zu fördern.	Die Plattform soll verschiedene Funktionen bieten, um YAC in ihrem Alltag zu unterstützen. Ein Ortungsdienst ermöglicht die schnelle Suche nach nahegelegenen Pflegestützpunkten. Nutzer:innen können einen individuell gestaltbaren Avatar erstellen, um ihre Identität in der Plattform persönlich anzupassen. Eine Erinnerungsfunktion hilft dabei, auch an die eigene Selbstfürsorge zu denken. Zudem stehen Zeitmanagement-Tools zur Verfügung, um den Pflegealltag besser zu organisieren. Die Plattform bietet eine IST-Stand-Abbildung, die Fortschritte und Belastungen sichtbar macht, sowie die Möglichkeit, die eigene Gefühlslage darzustellen und zu reflektieren. Für den Austausch mit anderen gibt es Gruppen- und Einzelchats, die Vernetzung und gegenseitige Unterstützung fördern.
Technische Anforderungen	Technisch bildet eine KI das Herzstück, indem sie Nutzungsdaten mit Wissensobjekten verknüpft.	(Keine Angaben)	Die Plattform soll einwandfrei technisch funktionieren, damit sich Nutzer:innen darauf verlassen können.
Ziele	Die Plattform soll YAC gezielt unterstützen, indem sie Vernetzung ermöglicht, eigene Ressourcen sichtbar macht und zur Selbstreflexion anregt. Bezüglich ihrer Selbstfürsorge sollen junge Pflegende ins Handeln kommen, dafür werden konkrete Hilfestellungen geboten.	Die Plattform soll für YAC einen geschützten Raum schaffen, in dem sie Gemeinschaft erleben, sich austauschen und gegenseitige Unterstützung erfahren können sowie Wege aufzeigen, ihre Situation besser zu bewältigen. Dabei stehen Begegnungen – sowohl geplant als auch zufällig – im Mittelpunkt, um den Austausch auf Augenhöhe und mit ähnlichen Voraussetzungen zu fördern. Ziel ist es, die Selbstwirksamkeit der Nutzer:innen zu stärken.	Die Plattform soll YAC gezielt Antworten auf ihre Fragen geben, Lösungsmöglichkeiten aufzeigen und Orientierung in ihrer herausfordernden Lebenssituation bieten. Sie ermöglicht den Austausch mit Menschen in ähnlichen Pflegesituationen und motiviert dazu, sich selbst nicht aus den Augen zu verlieren und das eigene Leben aktiv zu gestalten.

	Projektteam	**Bürgerbeirat**	**Young Adult Carers**
Belastungen von YAC	Die Plattform soll den Nutzer:innen von Anfang an Klarheit über mögliche Erkenntnisse, Hilfestellungen und Entlastungen bieten.	YAC sehen sich emotionalen und strukturellen Herausforderungen und Belastungen gegenüber. Ihre soziale Teilhabe ist eingeschränkt, da sie weniger Zeit für Aktivitäten mit Freund:innen oder Freizeitbeschäftigungen haben. Zudem stellt es eine Herausforderung dar, Selbsthilfeangebote in den Alltag zu integrieren. Die Kommunikation mit der zu pflegenden Person sowie mit anderen beteiligten Akteur:innen kann schwierig sein. Viele YAC fühlen sich allein und überfordert. Hinzu kommen Ängste, ein schlechtes Gewissen und die Auseinandersetzung mit dem Thema Tod. Auch bürokratische Hürden stellen eine zusätzliche Belastung dar, da die Bürokratie oft als unübersichtlich empfunden wird.	YAC stehen unter großem Druck. Bürokratische und strukturelle Hürden erschweren ihren Alltag. Der Umgang mit dem Tod stellt eine emotionale Herausforderung dar. Die Pflege ist kraftraubend und setzt YAC in ständige Alarmbereitschaft. Gefühle wie Wut, Ausgelaugtheit, Überforderung und Einsamkeit belasten zusätzlich.
Bedürfnisse von YAC	Die Belastung durch die Pflegesituation wird sichtbar gemacht, um gezielt Unterstützung bereitzustellen.	YAC wünschen sich die Plattform als einen Wohlfühlraum und Rückzugsort.	YAC wünschen sich von der Plattform vor allem Sicherheit, Entlastung und das Gefühl, aufgefangen zu werden. Sie brauchen Zugang zu verlässlichen Informationen, Schutzräume zur Erholung und die Bestätigung, nicht allein zu sein.

4. Feinkonzeption der Plattformkomponenten mittels LEGO® Serious Play®

4.1 Durchführung der Co-Design-Workshops und Datenerhebung

Um eine gemeinsame Vorstellung der Komponenten der Lern- und Vernetzungsplattform zu entwickeln und konkrete Anforderungen abzuleiten, fanden in der Umsetzungsphase drei zweitägige LSP-Workshops mit YAC statt:

- *Ich-Komponente*: »Mein Copilot zur Selbstfürsorge« (n = 6; davon 2 Teilnehmende aus dem Projektteam)
- *Peer-Komponente*: »Mein Copilot zur Community« (n = 3; davon 1 Teilnehmende aus dem Projektteam)
- *Angebote-Komponente*: »Mein Copilot zur Unterstützung« (n = 4; davon 2 Teilnehmende aus dem Projektteam)

Die Besonderheit bestand darin, dass jeweils ein gemeinsames Gesamtmodell erstellt wurde, in dem Elemente aller Einzelmodelle in einem Aushandlungsprozess zusammengeführt wurden. Die Storytellings der LEGO®-Modelle bildeten die Datengrundlage. Sie wurden aufgezeichnet, transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse unabhängig für jeden Workshop durch die Forscher:innen ausgewertet. Dabei kam die Analysetechnik der Zusammenfassung zum Einsatz, um die zentralen Inhalte zu verdichten. Es entstanden jeweils induktiv entwickelte Kategoriensysteme (Mayring, 2010).

4.2 Inhaltliche Ergebnisse

Für die *Ich-Komponente* entstand ein Kategoriensystem mit sieben Kategorien und den in Tabelle 3 dargestellten Ergebnissen.

Für die *Peer-Komponente* entstand ein Kategoriensystem mit drei Oberkategorien, entsprechenden Unterkategorien und den in Tabelle 4 dargestellten Ergebnissen.

Für die *Angebote-Komponente* entstand ein dreiteiliges Kategoriensystem mit Unterkategorien und den in Tabelle 5 dargestellten Ergebnissen.

Aus den Ergebnissen der LSP-Workshops lassen sich für jede der drei Plattformkomponenten spezifische inhaltliche, technische sowie gestalterische Anforderungen bzw. Anforderungen an das Nutzungserleben ableiten. Diese werden in Tabelle 6 zusammengeführt.

3 Selbstfürsorge umfasst fünf miteinander verbundene Ebenen: Die körperliche (Wahrnehmen und Befriedigen physischer Bedürfnisse), die emotionale (Zulassen und Ausdrücken von Gefühlen), die kognitive (achtsamer Umgang mit eigenen Gedanken), die soziale (Pflege zwischenmenschlicher Beziehungen) und die spirituelle Ebene (Sinnfindung und Wertorientierung) (Brechbühl & Pfeifer-Buri, 2012).

Tab. 3: Kategoriensystem – Ich-Komponente der Plattform

Kategorie	Kategorienbeschreibung	Ergebnisse
I 1 Input	Informationen, Impulse und Hilfestellungen in verschiedenen Formaten, um YAC in ihrer Selbstfürsorge zu unterstützen	Die Plattform soll *Impulse* geben – Denkanstöße und Inspirationen sowie konkrete *Vorschläge* im Sinne von Empfehlungen zu möglichen Selbstfürsorge-Aktivitäten. Auch *Hilfestellungen* als Unterstützung bei aktuellen Belastungen werden gewünscht. Zudem soll die Plattform *Erinnerungen* als Anstöße zur Selbstfürsorge geben, indem regelmäßig Fragen gestellt werden.
I 2 Selbstreflexion	Möglichkeiten zur Reflexion der eigenen Selbstfürsorge und deren Umsetzung innerhalb der Plattform	Der eigene Zustand und das Verhalten in Bezug auf Selbstfürsorge soll mittels *ad-hoc-Fragen* reflektiert werden, die den aktuellen Zustand betreffen, sowie mit Hilfe eines *Tagebuchs*, in dem Gedanken, Erfolge oder Inspirationen festgehalten werden können. Zudem wurde die *Selbstreflexion im Verlauf* thematisiert.
I 3 Austausch	Formen der Interaktion und Kommunikation – mit anderen, sich selbst oder einer KI –, die Selbstreflexion und Vernetzung unterstützen	Austausch soll *mit anderen Personen* wie Peers und Fachpersonen aus der Psychologie sowie *mit einer KI* möglich sein, indem dieser persönliche Gedanken mitgeteilt werden. Außerdem soll ein *Austausch mit sich selbst* als Selbstgespräch zur offenen Reflexion möglich sein, um sich schwierigen Fragen zu stellen.
I 4 Lernumgebung	Gestaltung und Struktur der digitalen Umgebung, die das Lernen fördert	Die Lernumgebung soll *Wohlfühlen* – symbolisiert etwa durch Naturmotive, die Farbe Grün oder Tiere –, *Sicherheit* und *Vertrauen* fördern. Persönliche Informationen sollen geschützt sein. Die *individuelle Gestaltung* (z.B. über anpassbare Avatare) sowie *adaptive Elemente*, die sich dem Gemütszustand anpassen, wurden ebenfalls betont. Auch eine *Markier- und Rankingfunktion*, um Tipps oder Selbstfürsorge-Aktivitäten zu speichern und zu bewerten, sowie eine *Verbindung zu anderen Bereichen* (z.B. Peer-Komponente) wurden vorgeschlagen.
I 5 Lernprozess	Ablauf und Struktur des Lernens – insbesondere, wie Wissen und Fähigkeiten zur Selbstfürsorge erworben und angewendet werden können	Der *Start des Lernprozesses* soll die Eingabe persönlicher Angaben, die Gestaltung des Avatars und eine Bestandsaufnahme der eigenen Selbstfürsorge umfassen. Der *schrittweise Lernprozess* wird als *nicht linear* und in kleinen Etappen beschrieben, wobei sowohl Fortschritte als auch Rückschritte möglich sind. Ein zentraler Punkt ist der *Transfer in den Alltag*, sowohl durch kleine Impulse als auch durch langfristig etablierte Routinen. Das übergeordnete *Ziel* des Lernangebots ist es, Herausforderungen besser zu bewältigen und sich selbst besser kennenzulernen.
I 6 Inhalte zur Selbstfürsorge	Thematische Inhalte, die Nutzer:innen helfen, Selbstfürsorge in verschiedenen Lebensbereichen zu verstehen und umzusetzen	Die *fünf Ebenen der Selbstfürsorge*[3] sowie die *Selbstfürsorge im Alltag* sollen auf der Plattform vermittelt werden. Dazu zählen konkrete alltagsnahe Maßnahmen, wie Pausen einzulegen. Ein wichtiger Punkt ist die *Selbstfürsorge und Kommunikation*, also die Fähigkeit, die eigenen Bedürfnisse klar auszudrücken und schwierige Gespräche zu führen. Zusätzlich wurden die Themen *Achtsamkeit* und *Entschleunigung* als relevante Inhalte benannt.
I 7 Belohnungssystem	Mechanismen zur Anerkennung und Belohnung erfolgreicher Selbstfürsorge-Aktivitäten – sowohl virtuell als auch in der realen Welt	Die Plattform soll nach einer bestimmten Nutzungszeit *virtuelle Belohnungen* (z.B. neue Elemente für Avatare) vergeben. Auch *Belohnungen durch sich selbst* sind denkbar. Die Nutzer:innen wählen diese selbst aus und halten sie in der Plattform fest.

Tab. 4: Kategoriensystem – Peer-Komponente der Plattform

Kategorie ***Unterkategorie***	**Kategorienbeschreibung**	**Ergebnisse**
P 1 Spezielle Vorteile des Peer-Austauschs	Antizipierte Vorteile eines Austauschs mit Gleichgesinnten	Die gemeinsame Erfahrungsbasis der YAC ermöglicht ein verständnisvolles Miteinander und eine effiziente Kommunikation, da umfangreiche Erklärungen oft nicht notwendig sind. Dies erleichtert den schnellen und unkomplizierten Austausch.
P 2 Künftiger Austausch *P 2.1 Themen*	Inhaltliche Schwerpunkte und Diskussionsfelder	Die Gespräche können eine breite thematische Vielfalt umfassen, von allgemeinen bis zu ernsten *Themen*. Peers nutzen ihre ›Schwarmintelligenz‹, tauschen praktische Tipps für den Pflegealltag aus, leisten emotionale Unterstützung und thematisieren sowohl positive als auch negative Aspekte der Pflegesituation, um eine einseitige Fokussierung auf Belastungen zu vermeiden. Es ist wichtig, auf der Plattform Gleichgesinnte zu treffen, die ähnliche, aber individuelle Herausforderungen in der Pflege erleben, wodurch lange Erklärungen unnötig sind.
P 2 Künftiger Austausch *P 2.2 Personen*	Merkmale und Rollen der beteiligten Personen oder Gruppen	Die Plattform soll auch *Personen* ansprechen, die soziale Kontakte suchen, aus denen sich Freundschaften entwickeln können. Nutzer:innen sollen sich durch den Austausch weniger allein fühlen und Isolation vermeiden, die oft mit der Rolle als informell Pflegende einhergeht. Zudem können die Nutzer:innen unterschiedliche Rollen im Peer-Support übernehmen: Manche benötigen Unterstützung, andere bieten sie.
P 2 Künftiger Austausch *P 2.3 Informationen zu Personen*	Relevante Daten und Merkmale der beteiligten Personen	*Informationen zu Personen* sind für ein optimales Matching erforderlich, wobei die Pflegesituation das wichtigste Kriterium darstellt.
P 2 Künftiger Austausch *P 2.4 Form des Austauschs*	Kommunikationsformate	Die Komponente soll verschiedene *Formen des Austauschs* wie Forum, Gruppenchat und persönliche Direktnachrichten bieten (siehe auch P 3). Langfristig besteht die Möglichkeit, dass der virtuelle Austausch in persönliche Treffen oder (Video-)Telefonate übergeht.
P 2 Künftiger Austausch *P 2.5 Motivation*	Beweggründe für die Teilnahme am Peer-Austausch	Die *Motivation* für die Nutzung der Plattform reicht von der Ablenkung im Alltag bis hin zur Entwicklung tiefer Freundschaften. Ein zentraler Antrieb ist der Austausch mit einer passenden Person, die Verständnis für die eigene Situation hat, sowie die Möglichkeit, emotionale Unterstützung zu erhalten. Der übergeordnete Zweck besteht darin, überhaupt aufeinander zu treffen und sich mit Gleichgesinnten austauschen zu können.

Kategorie ***Unterkategorie***	**Kategorienbeschreibung**	**Ergebnisse**
P 3 Funktionalitäten *P 3.1 Plattformen*	Digitale Kanäle und Tools zur Kontaktaufnahme und Kommunikation	Die Komponente bietet verschiedene *Plattformen* zur Kommunikation, die miteinander verknüpft sind. Eine Direktnachrichtenfunktion ermöglicht den privaten 1-zu-1-Austausch zwischen zwei Nutzer:innen. Ein Gruppenchat – in Form eines dauerhaft geöffneten Livechats und themenspezifischer Chats zu festen Uhrzeiten für gezielte Diskussionen – bietet eine synchrone Kommunikationsmöglichkeit, die besonders für schnelle Unterstützung oder emotionale Momente geeignet ist. Ein Forum dient als asynchroner Diskussionsraum, thematisch gegliedert, um allgemeine Probleme oder konkrete Fragen zu behandeln. Der Kommunikationsverlauf bleibt erhalten, sodass eine Wissensdatenbank entsteht.
P 3 Funktionalitäten *P 3.2 Sicherheit*	Schutzmechanismen zur Wahrung von Privatsphäre und Datensicherheit	Die Peer-Komponente soll einen geschützten Rahmen bieten, in dem sich reale Personen unter Einhaltung gültiger Umgangsregeln (Verhaltenskodex) austauschen können. Die Nutzer:innen selbst sollen auf einen respektvollen Umgang achten und unangemessenes Verhalten kollektiv korrigieren. Zusätzlich soll eine Sicherheitsfunktion eine Einschränkung des Austauschs ermöglichen.
P 3 Funktionalitäten *P 3.3 Matchingsprozess*	Ablauf der Peer-Zuordnung auf Basis bestimmter Kriterien	Der *Matchingprozess* soll eine gute Passung zwischen den Nutzer:innen gewährleisten, indem Ähnlichkeiten und gemeinsame Interessen anhand vorher eingegebener Informationen berücksichtigt werden. Die Qualität des Matchings verbessert sich mit der Menge an eingegebenen Daten.
P 3 Funktionalitäten *P 3.4 Matchingkriterien*	Faktoren, nach denen Peers miteinander verknüpft werden	Die *Matchingkriterien* beinhalten spezifische Faktoren wie die Pflegesituation, persönliche Aspekte wie Geschlecht, Persönlichkeitsmerkmale oder Probleme. Auch Lebensumstände und Themen die für die Nutzer:innen wichtig sind fließen in das Matching ein. Zudem wird eine Gewichtung der verschiedenen Aspekte vorgeschlagen.
P 3 Funktionalitäten *P 3.5 Optische Gestaltung*	Design und Benutzer:innenoberfläche	Die *optische Gestaltung* nutzt Symbole und Farben: Negative Aspekte werden in roter Farbe angezeigt, während positive Aspekte in Gelb oder Gold erscheinen. Eine Krone kennzeichnet perfekte Matching-Partner:innen und eine orange Farbe wird für ein nahezu perfektes Matching verwendet. Die Darstellung mittels Größe symbolisiert die Wichtigkeit der Kriterien und Eigenschaften für eine gute Passung. Farben und Symbole (z.B. Pflanzen, Sofa) sollen eine Wohlfühlatmosphäre unterstützen.

Tab. 5: Kategoriensystem – Angebote-Komponente der Plattform

Kategorie ***Unterkategorie***	**Kategorienbeschreibung**	**Ergebnisse**
A 1 Unterstützungslücken	Fehlende Angebote sowie bislang nicht ausreichend adressierte Bedarfe und Strukturen	Es bestehen erhebliche Unterstützungslücken bei der Auffindbarkeit relevanter Angebote. Viele Informationen sind nur informell oder über persönliche Empfehlungen zugänglich und online schwer zu finden. Wissenschaftliche Erkenntnisse, die für Betroffene wertvoll wären, erreichen diese oft nicht (z.B. zur Verfügbarkeit neuer Medikamente).
A 2 Unterstützungswünsche *A 2.1 Unterstützung in der Pflege*	Praktische Hilfen und Ressourcen für die Versorgung von Angehörigen	Zur*Unterstützung in der Pflege* sind einfach auffindbare Informationen zu regionalen Pflegediensten, Kurzzeitpflege und Therapieoptionen sowie alltagstaugliche Entlastungsangebote gewünscht. Ambulante Dienste sollten digital vernetzt sein. Austausch mit anderen Betroffenen wird als wertvoll empfunden.
A 2 Unterstützungswünsche *A 2.2 Unterstützung nach Anliegen*	Unterstützungsangebote, die an individuellen Bedürfnissen ausgerichtet sind	Für eine *Unterstützung nach Anliegen* wird eine strukturierte Übersicht medizinischer und pflegerischer Anlaufstellen gewünscht. Zudem sind Selbsthilfegruppen und Netzwerke wichtig für den Erfahrungsaustausch. Online-Angebote wie bundesweite Sprechstunden wären eine wertvolle Ergänzung.
A 2 Unterstützungswünsche *A 2.3 Emotionale Unterstützung*	Angebote zur Entlastung bei emotionalen Belastungen	Es besteht Bedarf an *emotionaler Unterstützung* in verschiedenen Lebensphasen, zum Beispiel bei Trennungen oder Verlusten. Gewünscht sind flexibel an veränderte Situationen anpassbare Vorschläge.
A 2 Unterstützungswünsche *A 2.4 Unterstützung bei Organisation und Bürokratie*	Hilfe bei der Bewältigung administrativer Anforderungen und Abläufe	Es besteht Bedarf an *Unterstützung bei organisatorischen und bürokratischen Themen* wie finanziellen Hilfen oder Patientenverfügungen. Die Koordination innerhalb der Familie und mit Pflegediensten soll erleichtert werden. Beratungsangebote durch medizinische Fachpersonen wären hilfreich.
A 3 Wünsche Angebotsbereich *A 3.1 Angebotsarten*	Verschiedene Formate	Gewünscht sind verschiedene *Angebotsarten:* Pflegerisch-medizinische Austauschformate, in denen Laien ungezwungen Fragen stellen können, Selbsthilfegruppen, Freizeitangebote mit pflegerischem Bezug oder allgemeine Kurse. Ergänzend werden Beratungsangebote zu Themen wie Pflegeanträgen oder Krankenkassenleistungen und Angeboten zu finanzieller Unterstützung gewünscht.
A 3 Wünsche Angebotsbereich *A 3.2 Angebote nach Themen*	Thematische Schwerpunkte	Die Komponente sollte eine breite Palette von *Angeboten nach Themen* bereitstellen, die den unterschiedlichen Bedürfnissen und Lebensbereichen der YAC entsprechen. Ein zentrales Anliegen ist die Selbstfürsorge (gesunde Ernährungsangebote, Rezepte und Sportmöglichkeiten). Die Angebote sollen praktisch und schnell umsetzbar sein. Die Plattform soll auch bei der Entdeckung neuer Angebote helfen.

Kategorie ***Unterkategorie***	**Kategorienbeschreibung**	**Ergebnisse**
A 3 Wünsche Angebotsbereich *A 3.3 Ort der Angebote*	Geografische Verfügbarkeit und Erreichbarkeit von Angeboten	Die *Orte der Angebote* sollten sowohl regional als auch online verfügbar sein, um eine überregionale Teilnahme zu ermöglichen. Eine Suchfunktion soll helfen, passende Angebote zu finden.
A 3 Wünsche Angebotsbereich *A 3.4 Adaptivität*	Dynamische Anpassungsfähigkeit an individuelle Bedarfe und Nutzungskontexte	Es wird gewünscht, dass die Plattform sich *adaptiv* an die individuelle Lebenssituation anpasst und personalisierte Vorschläge basierend auf den persönlichen Bedürfnissen und Zeitressourcen liefert. Auch Änderungen in der Lebenssituation sollten berücksichtigt werden.
A 3 Wünsche Angebotsbereich *A 3.5 Wissensvermittlung*	Informationsangebote zur besseren Orientierung im Versorgungs- und Unterstützungsfeld	Es wird betont, dass *Wissensvermittlung* in Bereichen wie Kommunikation und Konfliktbewältigung wichtig ist. Besonders wird auf gewaltfreie Kommunikation hingewiesen.
A 3 Wünsche Angebotsbereich *A 3.6 Optische Gestaltung*	Visuelle Darstellung und funktionale Gestaltung	Die *optische Gestaltung* sollte benutzer:innenfreundlich, übersichtlich und ansprechend sein. Die wichtigsten Informationen zu Angeboten sollen auf einen Blick sichtbar sein, wie etwa die Dauer, Kosten, Teilnehmer:innenzahl und Altersgruppen. Die verschiedenen Themenbereiche (z.B. Selbstfürsorge, Pflege, Lebenssituationen) sollen durch unterschiedliche Farben wie Grün, Blau und Rot visuell voneinander abgegrenzt werden. Auch die Anzahl der angezeigten Angebote sollte überschaubar und individuell anpassbar sein.
A 3 Wünsche Angebotsbereich *A 3.7 Tracking/Organisation*	Funktionen zur Verwaltung, Strukturierung und Koordination von Aufgaben und Terminen	Die Komponente sollte umfassende Funktionen zur Unterstützung im Bereich *Tracking und Organisation* bieten, wie zum Beispiel eine Erinnerungsfunktion für wichtige Aufgaben wie das Besorgen von Medikamenten. Ebenso soll die Plattform mittels Kalender oder Chatfunktion helfen, Pflegesituationen zu organisieren und mit anderen (z.B. Pflegepersonal oder Familienmitgliedern) abzustimmen. Eine Tracking-Funktion für den Zustand von Pflegebedürftigen, wie das Nachverfolgen von Bedarfen (z.B. fehlendes Verbandsmaterial oder gesundheitliche Auffälligkeiten), wäre ebenfalls wünschenswert.

Tab. 6: Zusammenfassung der Anforderungen

Anforderungstyp	Ich-Komponente	Peer-Komponente	Angebote-Komponente
Inhaltliche Anforderungen	· Kurze, prägnante Inhalte · Adaptive, individuell angepasste Inhalte · Impulse · Vorschläge für Selbstfürsorge- oder Achtsamkeitsübungen, Meditationen · Konkrete Hilfestellungen · Individuell definierbare Lernziele	· Zustimmung zum Einhalten klarer Verhaltensregeln als Voraussetzung zur Teilnahme am Peer-Matching	· Regionale Präsenzangebote und überregionale digitale Angebote · Vielfältige Angebotsformate: Beratung, Austausch, Selbsthilfegruppen, Informationsangebote, Kurse · Thematische Differenzierung: Selbstfürsorge, Emotionales, Finanzen, Pflege und Medizin sowie Organisation und Bürokratie
Technische Anforderungen	· Gamifizierter Lernprozess in Etappen · Belohnungen: Awards, freischaltbare Elemente, selbst gewählte Belohnungen · regelmäßige Reflexion: Abfrage zur Selbstfürsorge und dem Lernprozess, digitales Lerntagebuch	· Matching von Peers nach Kriterien · Individuelle Gewichtung der Matching-Kriterien · Erst-Kontakt über anonymen 1-zu-1-Austausch · Forum mit Themenbereichen als kollektiver Wissensspeicher · Gruppenchat für Echtzeit-Austausch · Schutzfunktionen gegen Belästigungen etc.	· Individuelle Angebotsvorschläge basierend auf Nutzer:innendaten · Benutzer:innenfreundliche Such- und Filterfunktion · Organisationsfunktionen für den Pflegealltag · Zeit- und Aufgabenmanagement: Terminübersicht, Erinnerungen, Chatfunktion zur Koordination mit Pflegebeteiligten
Gestalterische Anforderungen/ Nutzungserleben	· Klare, übersichtliche Darstellung · Personalisierter »Wohlfühlbereich«: sicher, vertrauenswürdig, bewertbar · Naturnahe Gestaltung	· Gestaltung zum Wohlfühlen und sozialen Ankommen · Anzeige der Passfähigkeit von Peers über Farben und Symbole	· Übersichtliche Darstellung zentraler Informationen · Farbkennzeichnung: Grün – Selbstfürsorge, Blau – Pflege, Rot – Eigenes Leben · Ansprechende, motivierende visuelle Gestaltung · Möglichkeit, »Schätze« und Insidertipps zu entdecken

5. Methodologische Betrachtung von LEGO® Serious Play®

Die Ergebnisse der Visionsentwicklung sowie Feinkonzeption mittels LSP liefern wertvolle Einblicke in die Erwartungen und Bedürfnisse unterschiedlicher Beteiligungsgruppen an die Plattform. Im abschließenden Kapitel dieses Beitrags sollen die zuvor beschriebenen Ergebnisse reflektiert und diskutiert werden. Insbesondere stellt sich die Frage, wie eine gemeinsame Wissensgenerierung auf Augenhöhe zwischen verschiedenen Beteiligungsgruppen gelingen kann und inwiefern genutzte Methoden Gruppen dazu befähigen, diverse – und möglicherweise auch divergierende – Perspektiven, Ideen und Gedanken zu Tage zu fördern, Lösungen auszuhandeln und damit zu einem partizipativen Technikentwicklungsprozess beizutragen.

5.1 Befunde

Im Co-Design-Prozess zur Feinkonzeption der Plattformkomponenten wurde von den Autorinnen begleitend untersucht, wie LSP die partizipative Technikentwicklung mit jungen Erwachsenen unterstützt (Schulz et al., 2024). Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden workshopbegleitend Beobachtungen, schriftliche Kurzevaluationen und Retrospektiven durchgeführt. Das entstandene Datenmaterial wurde mittels vorab deduktiv entwickelter Kategorien inhaltsanalytisch ausgewertet (vgl. Tabelle 7). Dafür wurden sieben Kategorien gebildet – sechs basierend auf wissenschaftlichen Theorien (Kap. 2) zur Wirkung von LSP [K 1–6] und eine weitere, spezifisch für die Plattformentwicklung relevante Kategorie [K 7], welche in der vorhandenen Literatur als nicht ausreichend abgebildet gesehen wurde. Die folgende Tabelle 7 zeigt auf, welches Datenerhebungsverfahren Ergebnisse in den entsprechenden Kategorien lieferte.

Tab. 7: Kategoriensystem – Methodologische Betrachtung

Kategorie	**Datenerhebungsverfahren**
K 1 Methodenumgang: *Umgang mit der Fragestellung, Herangehensweise an die Methode, Inspirationen, Zufriedenheit mit dem eigenen Modell*	Beobachtung [1]
K 2 Teilnehmer:innenengagement: *Beobachtung von Anzeichen für Enthusiasmus, Interesse, Beteiligung und Aktivität*	Beobachtung und Retrospektive [2]
K 3 Kommunikation und Interaktion: *Kommunikation innerhalb der Gruppe, Anzeichen für offenen Austausch von Ideen und Meinungen, allgemeine Gruppenatmosphäre*	Beobachtung, Retrospektive und Kurzevaluation [3]
K 4 Inklusion: *Bemühungen, verschiedene Perspektiven und Meinungen einzubeziehen, Maßnahmen zur Förderung einer inklusiven Atmosphäre*	Beobachtung, Retrospektive und Kurzevaluation
K 5 Ideenentwicklung: *Prozesse zur Ideengenerierung und -entwicklung*	Beobachtung, Retrospektive und Kurzevaluation

Kategorie	Datenerhebungsverfahren
K 6 Repräsentation: *Übereinstimmung des Gesamtmodells mit der eigenen Idee*	Kurzevaluation
K 7 Flexibilität und Problemlösung: *Umgang der Gruppe mit unerwarteten Herausforderungen während des Gesamtmodellbaus, Fähigkeit, flexibel auf neue Ideen und Anpassungen zu reagieren*	Beobachtung, Retrospektive und Kurzevaluation

[1] Teilstrukturierte, passiv teilnehmende Beobachtung: Qualitative Beobachtungsprotokolle, die von zwei Projektmitarbeiter:innen während des Workshops geführt wurden
[2] Systematische Retrospektive der Co-Design-Intervention: Retrospektive im Projektteam (Gruppe der Durchführenden) auf Basis eines Co-Design-Frameworks, welches an der Universität zu Lübeck entstand (Volkmann et al., 2024)
[3] Kurzevaluation: Kurzevaluationsbogen, der von den Teilnehmer:innen nach Abschluss des Workshops ausgefüllt wurde, mit fünf Freitext-Fragen zur Methode

Die Ergebnisse (Schulz et al., 2024) weisen insgesamt auf eine hohe Zufriedenheit der Teilnehmer:innen mit dem Einsatz der Methode LSP hin. Sie beteiligen sich aktiv am Prozess [K 1] und zeigen ein hohes Maß an Engagement sowie Interesse und Freude an der Methode [K 2]. Die Methode fördert ihren kreativen Prozess, unterstützt die Entwicklung neuer Ideen und ermöglicht deren Visualisierung. Die Ideen der Teilnehmer:innen werden damit für alle sicht-, greif- und vorstellbar [K 5]. Die Kommunikation zeichnet sich durch gegenseitige Unterstützung aus, wobei die Modelle als Gesprächsanreiz dienen [K 3]. Der Aushandlungsprozess verläuft teilweise unterschiedlich: So übernimmt beispielsweise im Workshop zur Ich-Komponente eine Person die Leitung und strukturiert den Ablauf, wobei jedoch alle Schritte gemeinsam entschieden werden. Im Gegensatz dazu wird im Workshop zur Peer-Komponente an individuellen Ideen gearbeitet, ohne eine aktive Zusammenarbeit für ein gemeinsames Gesamtmodell zu erreichen. Dies führt zu weniger Interaktion und macht den Abstimmungsprozess für das Gesamtmodell anspruchsvoller, was zusätzliche Moderation und Anleitung erfordert. Dennoch streben in allen Gruppen die Teilnehmer:innen an, einen Konsens zu finden und alle Ideen in den Bau des Gesamtmodells miteinzubeziehen [K 4]. Dies zeigt sich in einem freien Austausch, bei dem Ideen diskutiert und hinterfragt werden. Die Teilnehmer:innen zeigen sich flexibel und suchen bei Herausforderungen nach Lösungen, indem sie verschiedene Ansätze testen und Alternativen diskutieren, um gemeinsam eine Einigung zu erzielen [K 6]. Es herrscht eine hohe Zustimmung und Zufriedenheit mit den entstandenen Gesamtmodellen. Die Teilnehmer:innen fühlen sich gehört und akzeptiert und sehen ihre Ideen erfolgreich im Gesamtmodell repräsentiert [K 7].

Die Ergebnisse belegen die Eignung von LEGO® Serious Play® für die partizipative Technikentwicklung: Die Methode fördert Kreativität, erleichtert Kommunikation und Interaktion. Während die Interaktionsdynamik je nach Workshop variiert, wird in allen Gruppen Wert auf Konsens und Integration verschiedener Perspektiven gelegt. Herausforderungen werden flexibel gelöst, und die hohe Zufriedenheit mit den Gesamtmodellen zeigt, dass sich die Teilnehmer:innen gehört und ihre Ideen angemessen repräsentiert fühlen.

5.2 Diskussion

Die Methode LEGO® Serious Play® (LSP) wurde als partizipatives Werkzeug für die kollaborative Technikentwicklung angewendet und analysiert. Im Zentrum stand die Frage, wie verschiedene Akteur:innengruppen – das Projektteam sowie die lebensweltlich betroffenen YAC und der Bürgerbeirat – mithilfe von LSP eine gemeinsame Plattformvision entwickelten (Durchführbarkeitsstudie) und darauf aufbauend eine Feinkonzeption der Plattformkomponenten (Umsetzungsphase) erarbeiten können.

Ein zentrales Ergebnis besteht darin, dass die YAC im Rahmen der Co-Design-Workshops konkrete, lebensweltlich fundierte Vorschläge zur Plattformgestaltung eingebracht haben, insbesondere in Bezug auf Inhalte, Bedürfnisse und Funktionen der Plattform. Besonders bei den Themen Belastungen und Bedürfnisse von YAC kommen die Erfahrungen und Anforderungen der Betroffenen klar zum Vorschein. Im Gegensatz dazu wurden vom Projektteam eher abstrakte und allgemeine Konzepte formuliert. Diese Differenz verweist auf das Potenzial von LSP, unterschiedliche Perspektiven, die auf variierenden Erfahrungs- und Handlungskontexten basieren, methodisch sichtbar und bearbeitbar zu machen. Die Zusammenführung der Gruppenergebnisse ermöglicht eine bereichsübergreifende und integrative Perspektive, was die methodische Eignung von LSP für die partizipative Technikentwicklung unterstreicht.

Darüber hinaus belegen die Ergebnisse, dass LSP die Teilnehmer:innen nicht nur zur Ideenäußerung anregt, sondern diese auch in einen offenen Diskurs überführt. Insbesondere die Verwendung von Metaphern und das Storytelling haben den Teilnehmer:innen geholfen, ihre Ideen präzise zu artikulieren und komplexe Konzepte durch greifbare Modelle verständlich zu machen. Die YAC stützen sich dabei auf ihre eigenen Erfahrungen, was zu einem konkreteren, greifbareren Input führte. Dieses Vorgehen entspricht der Idee des »konkreten Denkens« im Konstruktionismus (Papert, 1980, S. 122), bei dem das Bauen physischer Modelle als kognitiver Prozess zur Strukturierung und Vermittlung abstrakter Konzepte verstanden wird. Darüber hinaus zeigt sich eine hohe Zufriedenheit und aktive Teilnahme der Beteiligten, was die positive Wirkung von LSP auf den Ideengenerierungsprozess bestätigt. Die Offenheit der Teilnehmer:innen, verschiedene Ideen zu kombinieren und Lösungsansätze zu entwickeln, trägt zur erfolgreichen Erstellung eines Gesamtmodells bei. Dabei bleibt die Flexibilität der Methode von zentraler Bedeutung, um auf divergierende Kommunikationsstile und Grade an Vorerfahrung adäquat zu reagieren.

Ein weiterer zentraler Befund ist, dass LSP einen inklusiven Prozess fördert, bei dem alle Teilnehmer:innen die Möglichkeit haben, ihre Perspektiven einzubringen und im Aushandlungsprozess in ein Gesamtmodell zu überführen. Dieser Befund steht im Einklang mit bereits vorhandenen Ergebnissen, die LSP als Methode zur Förderung gleichberechtigter Partizipation beschreiben (McCusker, 2019). Die Schwierigkeiten, die beim Aushandlungsprozess im Workshop zur Peer-Komponente auftraten, sind ein Hinweis darauf, dass die Methode – insbesondere in Gruppen mit hoher Diversität – intensiver Moderation und Prozessstrukturierung bedarf. Dies legt nahe, dass eine methodische und organisatorisch fundierte Rahmung erforderlich ist, um in heterogenen Gruppen eine gleichwertige Teilhabe zu ermöglichen.

Insgesamt zeigt sich, dass LEGO® Serious Play® eine effektive Methode zur Förderung der partizipativen Technikentwicklung darstellt. Die Methode fördert nicht nur die Kreativität und ein vertieftes Verständnis komplexer Inhalte, sondern auch einen gleichberechtigten Dialog zwischen Akteur:innengruppen mit unterschiedlichen Wissens- und Erfahrungshorizonten. Die Ergebnisse dieser Studie bestätigen die theoretischen Annahmen zu den positiven Effekten von LSP, insbesondere hinsichtlich der Förderung von Kommunikation, Ideenvielfalt und co-kreativer Aushandlung.

5.3 Kritische Reflexion der Durchführung der Co-Design-Formate

Erschwerte Teilnehmer:innenakquise: Die YAC sind eine schwer erreichbare Zielgruppe, zudem gibt es keine valide Datenlage zur Prävalenz von YAC in Deutschland. Viele identifizieren sich zudem nicht als pflegende Angehörige, was die Rekrutierung erschwerte.

Unterschiedliche Teilnahmevoraussetzungen: Die Teilnehmer:innen wiesen heterogene technische Vorkenntnisse auf. Während die YAC als ›Digital Natives‹ eher medienaffin sind (Scholz, 2014; Prensky, 2001), erforderte die gestalterische Rolle im LSP-Prozess dennoch einen ungewohnten Perspektivwechsel. Zudem unterschieden sich die Vertreter:innen des Bürgerbeirats in ihrer Lebensphase und ihrem höheren Alter von den YAC, was möglicherweise Einfluss auf ihre Ideen und Vorstellungen zur Plattform hatte.

Zusammensetzung und Einbindung der YAC: Die Beteiligung der YAC war nicht durchgängig gewährleistet. Eine kontinuierlichere Einbindung, insbesondere zur Validierung der Ergebnisse der Inhaltsanalysen als auch in der Umsetzungsphase zur Ableitung von Anforderungen, wäre im Sinne partizipativer Kohärenz wünschenswert gewesen.

Reihenfolge der Durchführung: Die Plattformvision erfolgte initial durch das Projektteam. Eine umgekehrte Reihenfolge – beginnend mit der Perspektive der YAC – wäre stärker im Sinne eines partizipativen Vorgehens gewesen.

Methodenauswahl und Bauaufträge: Die Methoden und Bauaufträge wurden im Vorfeld durch das Projektteam festgelegt. Eine partizipativere Herangehensweise bei der Methodenauswahl hätte möglicherweise auch noch eine größere Anzahl an Teilnehmer:innen angesprochen, für die LEGO® Serious Play® keine ansprechende Methode war. Dennoch wurde im Verlauf flexibel auf Bedürfnisse der YAC reagiert, zum Beispiel durch die Entwicklung des asynchronen Einzelsettings mit Selbstbauanleitung.

Unterschiedliche Vorgehensweisen in den Gruppen: Während einige Teilnehmer:innen an klassischen LSP-Workshops teilnahmen, wurden andere durch eine asynchrone Selbstbauanleitung ohne Moderation und dialogischem Austausch eingebunden. Dies führte zu methodischen Unterschieden, was die Ergebnisse beeinflusst haben könnte.

Vergleichbarkeit der teilnehmenden Beobachtung: Unterschiedliche Personen aus dem Projektteam führten die teilnehmende Beobachtung durch, was die Vergleichbarkeit der Er-

gebnisse beeinträchtigte. Eine einheitliche Besetzung oder eine systematische Beobachter:innenschulung wäre aus methodischer Sicht vorzuziehen gewesen.

Ergebnisse ohne direkte YAC-Beteiligung: Die drei zentralen Komponenten der Plattformvision wurden vom Projektteam entwickelt, ohne direkte Einbindung der YAC. Eine partizipative Generierung hätte die Perspektiven der Betroffenen stärker berücksichtigt.

6. Fazit und Ausblick

Die vorliegende Studie hat gezeigt, dass LEGO® Serious Play® ein wirkungsvolles Instrument zur partizipativen Technikentwicklung darstellt. Die Methode fördert nicht nur die aktive Beteiligung verschiedener Akteur:innengruppen, sondern ermöglicht auch eine differenzierte Verschränkung von lebensweltlichen Erfahrungen und abstrakter technischer Konzepte. Besonders deutlich wurde dies in den Beiträgen der YAC, die ihre spezifischen Bedürfnisse und Anforderungen an die Plattform mithilfe der Methode präzise artikulieren konnten. Gleichzeitig wurde deutlich, dass die Moderation und Strukturierung der Workshops eine entscheidende Rolle spielen, um einen ausgeglichenen Aushandlungsprozess zwischen heterogenen Gruppen zu gewährleisten.

Die Ergebnisse der LSP-Workshops zur Feinkonzeption der Plattformkomponenten fließen direkt in teaminterne Konzeptionssprints ein. Dabei entstehen klickbare Prototypen auf einem digitalen Whiteboard, die von den YAC getestet und iterativ weiterentwickelt werden. Darüber hinaus werden die abgeleiteten Anforderungen in User Stories[4] überführt, die als Grundlage für die technische Entwicklung dienen.

Aufbauend auf den gewonnenen Erkenntnissen ergeben sich mehrere Perspektiven für zukünftige Forschung und Praxis: Erstens erscheint es sinnvoll, die langfristigen Auswirkungen der mit LSP entwickelten Konzepte zu evaluieren – insbesondere in Hinblick auf die tatsächliche Nutzung und Akzeptanz der Plattform durch die Zielgruppe der YAC. Zweitens könnte die Methode weiterentwickelt und mit anderen partizipativen Ansätzen kombiniert werden, um ihre Wirksamkeit in unterschiedlichen Kontexten zu untersuchen. Besonders relevant wäre hierbei die Frage, wie co-kreative Aushandlungsprozesse und der Bau eines Gesamtmodells auch in digitalen oder hybriden Settings realisierbar wären, um die Partizipation noch zugänglicher und flexibler zu gestalten.

Schließlich verdeutlicht die Studie das Potenzial von LSP über den konkreten Anwendungsfall hinaus: Die Methode eignet sich insbesondere für partizipative Technikentwicklung mit vulnerablen oder schwer erreichbaren Gruppen. Sie ermöglicht nicht nur die Erfassung subjektiver Bedarfe, sondern auch die gemeinsame Entwicklung tragfähiger und anwendungsnaher Lösungen.

4 Eine User Story beschreibt aus Nutzendensicht eine Anforderung in einfacher, nicht-technischer Sprache und besteht aus einer prägnanten Bezeichnung, einer kurzen Beschreibung des Ziels sowie klar definierten Akzeptanzkriterien (Cohn, 2004).

Literatur

Busch, M. W., & Lorenz, M. (2010). Shared Mental Models – Ein integratives Konzept zur Erklärung von Kooperationskompetenz in Netzwerken. In M. Stephan, W. Kerber, T. Kessler & M. Lingenfelder (Hg.), *25 Jahre ressourcen- und kompetenzorientierte Forschung* (S. 277–305). Gabler Verlag. https://doi.org/10.1007/978-3-8349-8856-0_11

Brechbühl, G., & Pfeifer-Buri, S. (2012). Warum Selbstfürsorge so wichtig ist und uns dennoch oft schwerfällt. *IBP Institut Magazin*, *3*, 8–10.

Chung, K., & Lounsbury, D. W. (2006). The role of power, process, and relationships in participatory research for statewide HIV/AIDS programming. *Social Science & Medicine*, *63*(8), 2129–2140. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.04.035

Cohn, M. (2004). *User stories applied: For agile software development*. Addison.

Csikszentmihalyi, M. (1993) *Das Flow-Erlebnis: Jenseits von Angst und Langeweile: im Tun aufgehen*. Klett-Cotta.

Doll, W. J., & Torkzadeh, G. (1989). A discrepancy model of end-user computing involvement. *Management Science*, *35*(10), 1151–1171. https://doi.org/10.1287/mnsc.35.10.1151

Jahnel, T., & Schüz, B. (2020). Partizipative Entwicklung von Digital-Public-Health-Anwendungen: Spannungsfeld zwischen Nutzer*innenperspektive und Evidenzbasierung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *63*(2), 153–159. https://doi.org/10.1007/s00103-019-03082-x

Kernebeck, S., & Fischer, F. (2024). Theoretische, methodische und organisatorische Fragestellungen. In S. Kernebeck & F. Fischer (Hg.), *Partizipative Technikentwicklung im Sozial und Gesundheitswesen. Interdisziplinäre Konzepte und Methoden* (S. 23–26). Hogrefe.

LEGO Group. (2002). Die Wissenschaft von LEGO® SERIOUS PLAY™. http://strategicplay.de/wp-content/uploads/2008/04/science_of_sp_bro_de.pdf

LEGO Group (2010). Open-source/Introduction to LEGO® SERIOUS PLAY®. https://davidgauntlett.com/wp-content/uploads/2013/04/LEGO_SERIOUS_PLAY_OpenSource_14mb.pdf

Luck, R. (2018). What is it that makes participation in design participatory design? *Design Studies*, *59*, 1–8. https://doi.org/10.1016/j.destud.2018.10.002

Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11. Aufl.). Beltz.

McCusker, S. (2020). Everybody's monkey is important: LEGO® Serious Play® as a methodology for enabling equality of voice within diverse groups. *International Journal of Research & Method in Education*, *43*(2), 146–162. https://doi.org/10.1080/1743727X.2019.1621831

Papert, S. (1980). *Mindstorms. Children, computers and powerful ideas*. Basic Books, Inc., Publishers.

Prensky, M. (2001). Digital natives, digital immigrants, part II: Do they really think differently? *On the Horizon*, *9*(6), 1–6. https://doi.org/10.1108/10748120110424843

Rasmussen, R. (2006). When you build in the world, you build in your mind. *Design Management Review*, *17*, 56–63. https://doi.org/10.1111/j.1948-7169.2006.tb00053.x

Roche, B., Guta, A., & Flicker, S. (2010). *Peer research in action I: Models of practice*. Wellesley Institute. www.wellesleyinstitute.com/publication/peer-research-in-action

Schachtner, C., & Roth-Ebner, C. (2009). Konstruktivistisch-partizipative Technikentwicklung. *kommunikation@gesellschaft*, *10*, 1–23.

Scholz, C. (2014). *Generation Z. Wie sie tickt, was sie verändert und warum sie uns alle ansteckt*. Wiley-VCH.

Schulz, K.-P., & Geithner, S. (2011). The development of shared understandings and innovation through metaphorical methods such as LEGO Serious Play. In *International Conference on Organizational Learning, Knowledge and Capabilities (OLKC)*. Hull, UK: 12.–14. April 2011.

Schulz, S., Stagge, A., & Schade, C. (2024). Mit LEGO® Serious Play® zur optimalen Unterstützung: Partizipative Technikentwicklung mit jungen pflegenden Erwachsenen. In *Mensch und Computer 2024 – Workshopband*. Gesellschaft für Informatik e. V. https://doi.org/10.18420/muc2024-mci-ws18-188

Schulz, S., Schade, C., & Stagge, A. (2023). Von lebensweltlichen Betroffenen lernen: Partizipative Technikentwicklung mit LEGO® Serious Play®. In T. Köhler, E. Schoop, N. Kahnwald & R. Sonntag (Hg.), *Gemeinschaft in Neuen Medien. Inklusiv digital: Gemeinschaft offen gestalten. Selbstbestimmte Teilhabe an der digitalen Transformation*. 26. Workshop GeNeMe'23. Dresden, 14.–15. September 2023.

Vandekerckhove, P., de Mul, M., Bramer, W. M., & de Bont, A. A. (2020). Generative participatory design methodology to develop electronic health interventions: Systematic literature review. *Journal of Medical Internet Research*, *22*(4), e13780.

Volkmann, T., Weiß, K., Gruber, E., & Jochems, N. (2024). Ein Prozess zur ressourcensensiblen Auswertung von Co-Design-Workshops im Rahmen des VernetzBar-Projekts. In *Mensch und Computer 2024 – Workshopband*. Gesellschaft für Informatik e. V. https://doi.org/10.18420/muc2024-mci-ws18-195

von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung – Einführung in die Forschungspraxis*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8

Wilson, F. R. (1998). *The hand: How its use shapes the brain, language, and human culture*. Pantheon Books.

Visualisierung und Transfer familialer Innovationen mit selbstorganisiert pflegenden Eltern

Verfahrensweisen zur Gestaltung von Partizipation

Johanna Krieser, Laura Blasius, Britta Levering, Alex Ackermann, Wolfgang Brabänder, Britta Darchinger, Katharina Fohrmann, Stefan Göbel, Astrid Herold-Majumdar & Isabel Zorn

1. Einleitung

Im folgenden Beitrag liegt der Fokus auf der Darstellung und Einordnung von Prozessen in Planung und Umsetzung partizipativer Technikentwicklung innerhalb des Projekts *Pflegeschätze*[1]. Es erfolgt daher nicht eine Analyse aller partizipativen Elemente im Projekt, sondern spezifischer Herausforderungen bei der partizipativen Entwicklung der digitalen Komponenten des soziotechnischen Tools zur systematischen Beschreibung und zum Austausch von Wissen zwischen pflegenden Familien. Dazu werden schließlich Verfahrensweisen analysiert und weitere vorgeschlagen. Während die Begründungen und Vorzüge der Beteiligung von Zielgruppen in Entwicklungsprozessen gut beschrieben sind, zeigt sich in der Praxis, dass Herausforderungen bei der Umsetzung der Partizipation bestehen: Partizipierende Bürger:innen haben meist weniger Ressourcen zur Verfügung als bezahlte Projektbeschäftigte. Dies gilt umso mehr für die hier in den Blick genommene Zielgruppe selbstorganisiert pflegender Eltern von Kindern mit erhöhtem Unterstützungs- und/oder Pflegebedarf. Es handelt sich um eine hochbelastete Gruppe. Im Vordergrund steht hier die hohe Belastung mit Einfluss auf zeitliche Ressourcen und die örtliche Gebundenheit.

Drittmittelgeförderte Forschungsprojekte haben oft starre zu erfüllende Vorgaben, die sich aus dem Antrag und dem Auftrag ergeben; sie lassen teilweise nur sehr geringe Spielräume für eine Umgestaltung des Projekts oder der zu entwickelnden Tools. Insofern ist die Informierung eines Projekts durch die Zielgruppe und Beteiligung dieser an

1 Das zugrunde liegende Vorhaben ›Identifizierung, Visualisierung und Transfer familiärer Innovationen aus dem Alltag mit pflegebedürftigem Kind‹, wird mit Mitteln des Bundesministeriums für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) im Rahmen des Forschungsprogramms ›Miteinander durch Innovation – Interaktive Technologien für Gesundheit und Lebensqualität‹ gefördert (Förderkennzeichen: 16SV9227).

der Entwicklung zwar wünschenswert, es bleibt aber fraglich, ob und was davon umsetzbar sein wird. Dies wirft neben komplexen Überlegungen zur Verfahrensweise der Partizipation hochbelasteter Zielgruppen durchaus auch Fragen der ethischen Verantwortung auf. Daher geht der Beitrag folgender Frage nach: Mit welchen Verfahrensweisen kann die partizipative Technikentwicklung mit einer hochbelasteten Personengruppe gestaltet werden?

Der Beitrag beschreibt dazu Ziel und Bedingungen des vom Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) geförderten Forschungs- und Entwicklungsprojekts *Pflegeschätze* mit selbstorganisiert pflegenden Eltern. Nachdem zunächst in Grundlagen und Rahmenbedingungen des Projekts und der Zielgruppe eingeführt wird, werden die Rahmenbedingungen der Partizipation und das Partizipationsverständnis geklärt. Im Anschluss wird das konkrete Vorgehen zur partizipativen Technikentwicklung im Projekt beschrieben. Die Gestaltung wird entlang der drei browserbasierten Komponenten des soziotechnischen Tools dargestellt und nach dem Erreichen von Partizipationsstufen kategorisiert. Eine reflektierende Analyse der Verfahrensweisen ermöglicht, Herausforderungen und Lösungsansätze bei der partizipativen Technikentwicklung mit hochbelasteten Zielgruppen kritisch und mit konstruktiven Vorschlägen zu beleuchten, um diese fruchtbar für die Übertragung auf ähnliche Zielgruppen zu machen.

1.1 Die Zielgruppe

Laut Statistischem Bundesamt (2025) waren im Jahr 2023 in Deutschland 397.472 Kinder im Alter bis 25 Jahren Empfänger:innen von Pflegegeldleistungen. Diese werden fast alle (99,7 %) zu Hause von ihren Angehörigen unterstützt und gepflegt (Statistisches Bundesamt, 2025). Im Vergleich zur selbstorganisierten Pflege von älteren Menschen haben selbstorganisiert pflegende Angehörige von Kindern einige spezifische Herausforderungen zu bewältigen. Sie unterstützen und pflegen ihre Kinder meist jahrzehntelang (Matzk et al., 2022). Gleichzeitig fehlen zielgerichtete und angemessene Unterstützungsangebote aufgrund der Heterogenität des Pflegebedarfes von Kindern und deren familialen, kulturellen und sozialen Konstellationen (Jennessen, 2022). Auch ungünstige Rahmenbedingungen, wie zum Beispiel eine strukturelle Vernachlässigung oder ein »sozialrechtliche[r] Dschungel der Zuständigkeiten« (Jennessen, 2022, S. 21), bergen besondere Herausforderungen, denen selbstorganisiert pflegende Eltern in der Alltagsbewältigung begegnen müssen. Die Anforderungen der Pflegesituation fordern von selbstorganisiert pflegenden Eltern in hohem Maße Tribut bis hin zum ›Exit‹. Körperliche und seelische Gesundheit, Partnerschaft, Berufsausübung, Versorgung der Geschwisterkinder, Teilhabe der Gesamtfamilie und ein abgesichertes Einkommen sind erheblich bedroht (Koch et al., 2021).

1.2 Projektbeschreibung

Selbstorganisiert pflegende Eltern stehen in ihrem Alltag vor wirtschaftlichen, gesundheitlichen und sozialen Herausforderungen. Sie entwickeln in ihrem Alltag ein umfangreiches Erfahrungswissen, mitunter kreative Bewältigungsstrategien und Praktiken, um

diese Herausforderungen zu bewältigen. Dadurch ergibt sich eine hohe Alltagsexpertise und viel Erfahrungswissen bei den pflegenden Familien, das meist unzugänglich für andere oder sogar implizit bleibt. Einiges davon wird auf einer informellen und individuellen Ebene über soziale Medien oder Selbsthilfegruppen zwischen Familien geteilt (Friedman et al., 2018; Lancaster et al., 2023). Sie sammeln selbstorganisiert Informationen, haben kreative Ideen und entwickeln Lösungen für auftretende Probleme. So entstehen familiale Innovationen. Im BMFTR-geförderten Forschungs- und Entwicklungsprojekt *Pflegeschätze* werden familiale Innovationen aus dem Alltag mit pflegebedürftigem Kind – Pflegeschätze – identifiziert, aufbereitet und systematisch mittels eines soziotechnischen Tools geteilt. Ziel ist dabei die Entlastung, das Empowerment und damit letztlich die Erhöhung der Lebensqualität von pflegenden Familien. Pflegeschätze sind dabei kreative und/oder innovative Praktiken, Prozesse und Artefakte, die selbstorganisiert Pflegenden helfen, Herausforderungen in ihrem familialen Alltag sowie in nichtalltäglichen Situationen (z.B. Krankenhausaufenthalte oder Urlaub) zu bewältigen und zu gestalten. Selbstorganisiert Pflegende entwickeln Pflegeschätze auf Grundlage ihrer Erfahrungen allein oder im Austausch mit anderen Menschen in Sorgegemeinschaften. Im Projekt werden die Pflegeschätze der selbstorganisiert Pflegenden gemeinschaftlich mittels analoger und digitaler Erhebungsmethoden und co-creativer Interaktionsmethoden identifiziert. Im Einzelsetting werden leitfadengestützte Interviews (Zorn et al., 2024) sowie Messenger-Chats (Blasius et al., 2024) genutzt. In Gruppensettings werden lösungsorientierte, co-creative *Pflegeschatz-Methoden*[2] genutzt.

Das Pflegeschätze-Tool als soziotechnisches System bildet sich aus analogen Modulen sowie aus technischen Modulen. Da im vorliegenden Band partizipative Technikentwicklung fokussiert wird, reflektiert der vorliegende Beitrag die partizipative Gestaltung der technischen Module. Diese technischen Module sind: Die Konzeption und Demonstratorentwicklung von drei browserbasierten Komponenten (Göbel et al., 2025): Metadatenportal, 3D-Ausstellung und Atelier, zur Visualisierung und zum Transfer von Pflegeschätzen. Im Metadatenportal und der virtuellen 3D-Ausstellung werden die identifizierten Pflegeschätze präsentiert und durchsuchbar gemacht, das Atelier wird für Interaktionen in Gruppen konzeptioniert und als Demonstrator entwickelt. Die Komponenten werden als Informations- und Kommunikationsplattform realisiert und bauen dabei teilweise auf erprobten Konzepten und Prototypen (metadatenbasiertes Informationsportal/Suchmaschine und grafisch-interaktive 3D-Räume) des wissenschaftlichen Partners aus der Informatik[3] auf. Sowohl Inhalte als auch das Tool werden gemeinsam mit Eltern und anderen An- und Zugehörigen, die Kinder mit einem erhöhten Unterstützungs- und/oder Pflegebedarf versorgen, entwickelt. Das Forschungs- und Entwicklungsprojekt *Pflegeschätze* besteht aus einem Verbund von wissenschaftlichen Partner:innen der Informatik, Sozial- und Pflegewissenschaft, einer Selbsthilfeorganisation als Zielgruppenvertretung sowie einem Verlag als wirtschaftlichem Partner.

---

2 Die Methoden sind an Spiele wie beispielsweise Ludo (Mensch ärgere dich nicht) oder Quartett angelehnt, sind Weiterentwicklungen bzw. Anpassungen von bestehenden Methoden (z.B. Sechs-Denkhüte-Methode, Kopfstand-Methode) oder wurden im Austausch mit der Zielgruppe entwickelt (Herold-Majumdar et al., 2025).

3 Technische Universität Darmstadt, AG Serious Games.

2. Partizipative Technikentwicklung mit selbstorganisiert pflegenden Eltern

Die partizipative Technikentwicklung im Projekt *Pflegeschätze* verfolgt das Ziel, ein soziotechnisches Tool zu konzipieren und zu implementieren, das den Bedarfen und Anforderungen pflegender Familien entspricht und auch nach der Projektlaufzeit von diesen genutzt wird. Die Einbeziehung vielfältiger Perspektiven ist dabei von zentraler Bedeutung. Es liegt ein umfassendes Verständnis von partizipativer Technikentwicklung zugrunde. Dieses umfasst neben konkreten technisch-gestalterischen Fragen auch designbezogene Entscheidungen (z.B. Logo und Farbgestaltung) und insbesondere auch den Inhalt der browserbasierten Komponenten – also die Pflegeschätze. Das gemeinsame Suchen, Finden und Teilen von Pflegeschätzen zahlt auf das übergeordnete Ziel des Projekts *Pflegeschätze* ein, dass nämlich pflegende Familien Selbstwirksamkeit erfahren, sich selbst als Expert:innen ihres Alltags erleben und ihre Lebensqualität erhöht wird. In einer begleitenden, wissenschaftlichen Studie wird untersucht, ob sich dadurch die von Eltern empfundene Lebensqualität verändert bzw. sich erwartungsgemäß verbessert.

2.1 Herausfordernde Rahmenbedingungen für die Partizipationsgestaltung

2.1.1 Die Bedingungen

Partizipation erfordert Ressourcen, die bei den Adressat:innen des Projekts *Pflegeschätze* weitgehend ausgelastet sind. Deshalb wurden im Rahmen der vorangegangenen Durchführbarkeitsstudie des Verbundprojekts Voraussetzungen für eine Beteiligung seitens selbstorganisiert Pflegender gemeinsam mit der Zielgruppe herausgearbeitet. Als zentral identifiziert wurden: Zeitliche Flexibilität, örtliche Unabhängigkeit, niedriger Aufwand (»zeitschonend«), Austausch und Vernetzung mit anderen und die Sinnhaftigkeit der Beteiligung. Neben diesen Herausforderungen gelten bei der Partizipation hochbelasteter Personen an einem Technikentwicklungsprozess auch die grundsätzlichen Herausforderungen von partizipativer Forschung, sodass die partizipative Technikentwicklung im Projekt unter folgenden Bedingungen und Herausforderungen erfolgt:

a) Begrenzte Ressourcen der Zielgruppe
b) Unbekannte Motivationslagen der Zielgruppe
c) Auffindbarmachung und Ansprache der Zielgruppe
d) Unterstützung der Beteiligung der Zielgruppe

An diesen Bedingungen und Herausforderungen orientieren wir unsere Verfahrensweisen und resümieren abschließend zur Beantwortung der leitenden Frage danach, mit welchen Verfahrensweisen die partizipative Technikentwicklung mit einer hochbelasteten Personengruppe gestaltet werden kann.

2.1.2 Maßnahmen zur Ermöglichung von Partizipation

Um die Beteiligung vor dem Hintergrund benannter Bedingungen und Herausforderungen zu erleichtern, haben wir im Vorfeld die folgenden Maßnahmen geplant. Diese sollen die punktuelle Einbindung selbstorganisiert pflegender Eltern ermöglichen.

- *Kontinuierliche Informierung zum Projektverlauf*: Es erscheint förderlich, dauerhafte und niedrigschwellige Informationen über Projektfortschritte an geeigneten Stellen zu platzieren, um alle potenziell Interessierten regelmäßig zu informieren und darüber auch zu beteiligen (siehe b, c, d).
- *Kontinuierliche Unterbreitung von Partizipationsangeboten*: Zudem sollen zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Projektverlauf immer wieder verschiedene Möglichkeiten der Partizipation unterbreitet werden, um der belasteten Zielgruppe zu ermöglichen, sich bei Zeit und Interesse jederzeit am Projekt beteiligen zu können (siehe a, b, c, d).
- *Unterschiedlichkeit der Partizipationsangebote*: Sowohl Angebote in Präsenz als auch online werden vorgeschlagen, denn es sollten sowohl Möglichkeiten zur Beteiligung in synchronen Formaten zu festen Zeitpunkten als auch Möglichkeiten der asynchronen Beteiligung zu selbstgewählten Zeitpunkten angeboten werden. Bei den synchronen Angeboten ist zudem darauf zu achten, dass diese zu unterschiedlichen Zeitpunkten (z.B. vormittags und abends) stattfinden, um möglichst vielen Personen die Teilnahme zu ermöglichen. Asynchrone Angebote bieten die Möglichkeit, dass Personen sich sehr kurzfristig, teilweise sogar sofort, beteiligen können, also in einem Moment, in dem die Personen ohnehin etwas Zeit haben (siehe a, b, c, d).
- *Unterstützung der Betreuung/Versorgung der pflegebedürftigen Person*: Es erscheint notwendig, dass die Betreuung der Kinder mit erhöhtem Unterstützungs- und/oder Pflegebedarf während der Beteiligung der selbstorganisiert Pflegenden sichergestellt wird (siehe a, d).
- *Community-Aufbau*: Durch den Einbezug und das regelmäßige Informieren möglichst vieler selbstorganisiert Pflegender wird auch das Ziel verfolgt, eine nachhaltige Pflegeschätze-Community zu etablieren, die den Pflegeschatz-Gedanken nach Projektende weiter am Leben erhält (siehe c, d).

Neben den Maßnahmen zur punktuellen Beteiligung werden einige selbstorganisiert Pflegende auch während der gesamten Projektlaufzeit eingebunden. Die langfristige Einbindung erfolgt auf drei unterschiedlichen Wegen und trägt mitunter der Anforderung von Sinnhaftigkeit der Beteiligung Rechnung:

- *Bürgerbeirat*: Der Bürgerbeirat besteht aus drei Personen mit eigener Pflegeerfahrung und wird durch den Projektträger unterstützt, um eine intensive und regelmäßige Beteiligung während der gesamten Projektlaufzeit zu ermöglichen. Er war zudem bereits an der Begutachtung zur Förderfähigkeit beteiligt. Die Durchführbarkeitsstudie zeigte jedoch, dass eine solche Verpflichtung eine erhebliche zeitliche Belastung bedeuten kann, weshalb eine Person ihr Engagement aus persönlichen Gründen vorzeitig beendet hat (siehe a, d).
- *Einbeziehung einer Selbsthilfeorganisation*: Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm e. V.) agiert als gleichberechtigter Partner im Projektverbund und vertritt die Interessen der Zielgruppe. Als Verbundpartner war der bvkm e. V. bereits an der Projektidee und der Antragstellung beteiligt (siehe c, d).
- *Anstellung von selbstorganisiert Pflegenden als Projektmitarbeiter:innen*: Um dem Vergütungsungleichgewicht und dem damit verbundenen Machtungleichgewicht zwi-

schen professionellen Entwickler:innen bzw. Forscher:innen und Vertreter:innen der pflegenden Zielgruppe (Munde & Tillmann, 2022) zumindest stellenweise zu begegnen, wurden explizit selbstorganisiert Pflegende ermutigt, sich als Mitarbeiter:innen zu bewerben. So sind einige Mitarbeiter:innen im Verbundprojekt selbstorganisiert pflegende Eltern (siehe a, d).

In den nachfolgenden Kapiteln wird die Partizipation der hochbelasteten Personengruppe der selbstorganisiert pflegenden Eltern im Rahmen der (Weiter-)Entwicklung der drei technischen Komponenten des soziotechnischen Tools detailliert erörtert und kategorisiert, und zwar orientiert an dem von Wright et al. (2010) vorgeschlagenen Stufenmodell. Vorab stellen wir die theoretische Herleitung der Partizipationsgestaltung dar.

2.2 Theoretische Herleitung der Partizipationsgestaltung

Die Planung und Gestaltung von Partizipation erfordert ein systematisches und begründetes Vorgehen. Die Beteiligung der Zielgruppe im Projekt *Pflegeschätze* basiert hauptsächlich auf der punktuellen Partizipation einzelner unterschiedlicher selbstorganisiert Pflegender, die selbst entscheiden, wann, wie und woran sie sich beteiligen möchten, ohne dabei langfristige Verpflichtungen einzugehen.

Theoretisch orientieren wir unser Verständnis von Partizipation dabei sowohl an Wright et al. (2010) als auch an Farin-Glattacker et al. (2014). Im Anschluss an Wright et al. (2010) gehen wir davon aus, dass die Partizipation der Zielgruppe auf verschiedenen Stufen und in unterschiedlichen Ausprägungen erfolgen kann (vgl. Abb. 1).

Abbildung 1: Partizipationsstufen nach Wright et al. (2010, S. 42)



Tab. 1: Beteiligungsmatrix nach Farin-Glattacker et al. (2014, S. 6)

	Keine Beteiligung	**Beratung**	**Mitwirkung (mehr als nur beratend, aber nicht gleichberechtigt)**	**Zusammenarbeit (gleichberechtigt)**	**Steuerung (Initiative durch pflegende Eltern)**
Bestimmung von Forschungsbedarf	Forschungsbedarf wird formuliert, ohne pflegende Eltern einzubeziehen	Pflegende Eltern nehmen beratend an einem Fachgespräch teil	Pflegende Eltern nehmen als Expert:innen an Fachgesprächen teil	Forschungsbedarf wird gleichberechtigt zwischen pflegenden Eltern, Forscher:innen und Förder:innen abgestimmt	Pflegende Eltern schreiben ein Forschungsprogramm aus
Projektplanung und Antragstellung	Pflegende Eltern werden nicht über Projektantrag bzw. -planung informiert	Pflegende Eltern werden um Durchsicht und Kommentierung gebeten	Pflegende Eltern wirken an der Erstellung der Unterlagen mit (ggf. nur an einzelnen Bestandteilen)	Pflegende Eltern und Wissenschaftler:innen planen die Forschung gemeinsam	Pflegende Eltern planen das Projekt; Wissenschaftler:innen arbeiten zu
Begutachtung und Förderentscheidung	Förderer:in führt Begutachtung und Förderentscheidung durch, ohne pflegende Eltern einzubeziehen	Pflegende Eltern nehmen beratend an Gutachter:innensitzungen teil	Pflegende Eltern nehmen Stellung zum Antrag oder: Pflegende Eltern nehmen mit Stimmrecht an Förderentscheidungen teil	Gutachter:innenkreise sind paritätisch mit pflegenden Eltern und Wissenschaftler:innen besetzt	Pflegende Eltern entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie Wissenschaftler:innen mit ein)
Projektdurchführung	Pflegende Eltern sind nicht Teil des Forschungsteams	Pflegende Eltern wirken in einem Projektbeirat beratend mit	Pflegende Eltern wirken bei bestimmten Projektaufgaben mit (z.B. bei der Interpretation von Aussagen von pflegenden Eltern)	Pflegende Eltern haben eine gleichberechtigte oder auch eigenständige Rolle bei einzelnen Projektaufgaben	Von pflegenden Eltern beauftragte Personen (Wissenschaftler:innen die selber pflegende Eltern sind, externe Wissenschaflter:innen, pflegende Eltern) führen das Projekt durch
Publikation und Umsetzung	Pflegende Eltern können Publikationen zu den Forschungsergebnissen lesen, nachdem sie veröffentlicht wurden	Pflegende Eltern erhalten einen Entwurf der Publikationen von den Wissenschaftler:innen zur Durchsicht und werden um Kommentierung gebeten	Pflegende Eltern wirken an der Erstellung (von Teilen) der Publikation mit	Wissenschaftler:innen und pflegende Eltern publizieren gemeinsam die Forschungsergebnisse	Pflegende Eltern entscheiden über Inhalt, Zeitpunkt und Ort (Veröffentlichungsorgan und -medium) ihrer Ergebnisse

Farin-Glattacker et al. (2014) beschreiben in ihrer Beteiligungsmatrix, dass variierende Partizipationsgrade der Zielgruppe zu unterschiedlichen Zeitpunkten eines Forschungsprojekts, von der Antragstellung über die Datenerhebung bis zur Datenevaluation, berücksichtigt werden (vgl. Tabelle 1). Diesem Ansatz folgend können zu verschiedenen Themen und zu verschiedenen Zeitpunkten in Forschungsprojekten unterschiedliche Ausprägungen von Partizipation erfolgen. Somit muss die Ausprägung der Partizipation in Forschungsprojekten nicht zwingend im Gesamten betrachtet sowie eingeordnet werden. Die Beteiligungsmatrix ermöglicht eine flexiblere Konzeptualisierung von Partizipation in Forschungsprojekten, als es der ausschließliche Bezug auf ein Stufenmodell erlaubt. So können die Logik von Antragsverfahren und die spezifischen Interessen der involvierten Gruppen berücksichtigt werden.

Diesem Ansatz der Flexibilisierung und Adaption folgend werden in unserem Partizipationsverständnis die spezifischen Bedarfe selbstorganisiert Pflegender berücksichtigt, die im Mittelpunkt des Projekts stehen. Anders als in anderen partizipativen Ansätzen (vgl. Munde & Tillmann, 2022) wird nicht ausschließlich mit einer festen Gruppe an Co-Forscher:innen und Co-Entwickler:innen über einen bestimmten Zeitraum hinweg gearbeitet. Aufgrund ihrer Lebensumstände und der hohen Belastung ist für viele selbstorganisiert Pflegende eine (ehrenamtliche) kontinuierliche Mitarbeit über die gesamte Projektlaufzeit nicht möglich. Auch für kürzere Zeiträume ist eine mehr oder weniger verbindliche und verlässliche Planung von festen Terminen und/oder Aufgaben neben der Care-Arbeit und ggf. auch beruflichen Verpflichtungen für viele selbstorganisiert Pflegende nur schwer umsetzbar.

3. Darstellung und Kategorisierung der Gestaltung von Partizipation

Um die im Projekt gewählte Gestaltung der Partizipation Farin-Glattacker et al. (2014) folgend analysieren zu können und darauf aufbauend geeignete Verfahrensweisen vorzuschlagen, wird diese nun für jede Komponente jeweils zunächst hinsichtlich der Planung und Umsetzung dargestellt und sodann kategorisiert nach Stufen der Partizipation (Wright et al., 2010). Hierzu werden im Folgenden die grundsätzlichen Entscheidungen sowie die drei digitalen Komponenten für Suche von Pflegeschätzen (Metadatenportal), Stöbern nach Pflegeschätzen (3D-Ausstellung) und gemeinsames Entwickeln von Pflegeschätzen (Atelier) jeweils gesondert betrachtet.

3.1 Das Metadatenportal

Pflegeschätze können im Metadatenportal in einem Katalog gesucht und präsentiert werden. Die einzelnen Pflegeschätze werden im Katalog zielgruppenorientiert, schnell erfassbar, leicht auffindbar, verständlich und anschaulich dargestellt. Durch eine systematische Kategorisierung der Pflegeschätze sind diese thematisch sortiert, was die Auffindbarkeit über eine integrierte Filterfunktion erleichtern soll. Die textliche Beschreibung folgt fest definierten Regeln, wie zum Beispiel der Berücksichtigung einfacher Sprache sowie einheitlichen Beschreibungselementen. Zudem werden alle

Pflegeschätze im Katalog bebildert. Über einen im Metadatenportal integrierten Editor ist das Einstellen von Pflegeschätzen in den Katalog möglich.

3.1.1 Planung und Umsetzung der Partizipation

Digitale Einzelworkshops mit selbstorganisiert Pflegenden wurden bereits in der Durchführbarkeitsstudie zum Projekt *Pflegeschätze* durchgeführt, um Ideen und Anforderungen für ein mögliches soziotechnisches Tool zum Transfer von Pflegeschätzen zu sammeln. Insgesamt fanden drei Einzelworkshops statt, in denen die Teilnehmenden unter Nutzung eines kollaborativen digitalen Boards ihre Gedanken und Ideen im Austausch mit den Technikentwickler:innen sammelten und strukturierten.

Rückspiegelung der erstellten Anforderungen und Konzeptansätze: Die so gewonnenen Anforderungen an das soziotechnische Tool wurden zusammen mit Erkenntnissen aus Expert:inneninterviews und der Literatur in einer Anforderungsanalyse zusammengeführt, auf deren Grundlage Konzeptansätze und Anwendungsfälle entwickelt wurden. In einer digitalen offenen Austauschrunde für selbstorganisiert Pflegende und Interessierte wurden diese vorgestellt und diskutiert. Bedingt durch einen Wechsel des Technologiepartners zur Umsetzungsphase wurde die Entwicklung des Metadatenportals beantragt, das auf Vorarbeiten des neuen Technologiepartners basiert.

Formulierung eines Darstellungsleitfadens: Mit dem Ziel der barrierearmen Darstellung für unterschiedliche Rezeptionsweisen wurden Regeln für die textliche und bildliche Darstellung von einzelnen Pflegeschätzen im Katalog des Metadatenportals in einem Darstellungsleitfaden festgehalten. Grundlage dieses Darstellungsleitfadens sind unter anderem Ergebnisse von Treffen mit den Bürgerbeiräten, bei denen verschiedene bereits identifizierte Pflegeschätze hinsichtlich ihrer verständlichen Beschreibung und Darstellung diskutiert wurden.

Workshop zur Entwicklung einer Kategorisierung von Pflegeschätzen: Dies sollte mit selbstorganisiert Pflegenden durch ein gemeinsames Clustern bereits identifizierter Pflegeschätze erfolgen. Der Workshop sollte als Präsenzveranstaltung in den Räumen einer beteiligten Hochschule stattfinden. Leider fanden sich für dieses Format keine Teilnehmenden; als Gründe hierfür wird unter anderem der durch den Projektzeitplan bedingte ungünstige Zeitpunkt im Sommer (während der Schulferien) vermutet. Bei nachfolgenden Beteiligungsmöglichkeiten wird daher verstärkt auf digitale Möglichkeiten gesetzt und zudem darauf geachtet, synchrone Angebote nicht in der Ferienzeit anzubieten. Der Workshop wurde schließlich mit den Bürgerbeiräten durchgeführt.

3.1.2 Kategorisierung nach Partizipationsstufen

Mitarbeiter:innen des Projekts, die selbst pflegende Eltern sind, hatten – wie auch bei allen anderen Umsetzungsschritten – *teilweise Entscheidungskompetenz* (gleichberechtigt zu anderen Mitarbeiter:innen). Hinsichtlich der Entwicklung von grundlegenden Konzeptionsansätzen für ein soziotechnisches Tool zum Präsentieren von und Suchen nach Pflegeschätzen wurden einzelne selbstorganisiert Pflegende im Rahmen der Ein-

zelworkshops und der digitalen Austauschrunde während der Durchführbarkeitsstudie auf der *Vorstufe der Partizipation* einbezogen. Bezüglich der Darstellung und Kategorisierung der Pflegeschätze im Metadatenportal wurde der Bürgerbeirat in einer *Vorstufe der Partizipation* einbezogen.

3.2 Die 3D-Ausstellung

Die virtuelle Ausstellung ist als 3D-Museumsumgebung konzipiert. Hier sind ausgewählte, gegenständliche Pflegeschätze als 3D-Ausstellungsstücke präsentiert, während andere Pflegeschätze, in Bilderrahmen in den nach Kategorien angelegten Museumsräumen, an den Wänden platziert sind. Die Darstellung in einer Museumsumgebung soll zum Stöbern anregen und eine kreativitätsanregende, spielerische Ergänzung zum katalogartigen Metadatenportal bieten, um so Personen mit unterschiedlichen Rezeptionsweisen anzusprechen.

3.2.1 Planung und Umsetzung der Partizipation

Die Konzeption der 3D-Ausstellung wurde in einem *Online-Workshop mit selbstorganisiert Pflegenden* erarbeitet. Zur virtuellen Teilnahmeermöglichung der zeitlich belasteten Zielgruppe wurde einfaches Prototyping durch ein digitales Whiteboard im Zoom-Format angeboten. Für den Workshop war ursprünglich geplant, dass die Teilnehmenden mit bereits auf dem Whiteboard vorbereiteten Formen, Farben und Texten sowie durch freie Eingaben eine Ausstellung nach ihren Vorstellungen zunächst individuell räumlich anordnen und anschließend die Raumgestaltung vornehmen. Die Vorgehensweise erwies sich jedoch insofern als unpraktikabel, als einige Teilnehmer:innen via Smartphone am Workshop teilnahmen und parallel dazu Betreuungs- und Pflegeaufgaben wahrnahmen. Zur Lösung wurden die Anordnung und Gestaltung der Objekte auf dem Whiteboard im Dialog mit den Teilnehmer:innen von einer unterstützenden Projektmitarbeiterin übernommen. Durch einen dialogischen Aushandlungsprozess haben die Teilnehmer:innen ihre individuellen Konzeptionen zu einem gemeinsamen Ergebnis zusammengetragen. In einem weiteren Schritt wurden den Teilnehmer:innen in einem Impuls gemeinsam verschiedene bereits bestehende digitale 3D-Ausstellungen und 3D-Umgebungen gezeigt. Sodann wurden sie um ihre Einschätzung zur Konzeption von Steuerung und weiteren Implementierungen gebeten. Abschließend wurden ihre Anwendungsfragen diskutiert und gemeinsam Entscheidungen getroffen.

Testung der Konzeption: In einem nächsten Schritt soll der erste Demonstrator der 3D-Ausstellung in einem weiteren Online-Workshop getestet und verbessert werden.

3.2.2 Kategorisierung nach Partizipationsstufen

Selbstorganisiert pflegende Projektmitarbeiter:innen haben neben dem beschriebenen Vorgehen auch, ebenso wie beim Metadatenportal, eine *teilweise Entscheidungskompetenz*. Zudem haben einzelne selbstorganisiert Pflegende (die Workshop-Teilnehmer:innen) in Bezug auf spezifische Fragen zur 3D-Ausstellung *Entscheidungsmacht*. In Rücksprache mit der 3D-Designerin haben sie festgelegt, wie bestimmte Aspekte umgesetzt werden. Dabei sind hinderliche Faktoren wie die technische Machbarkeit und Personalkapazitäten eingeflossen. So ist auch hier der Entscheidungsspielraum teilweise beschränkt, die

Teilnehmer:innen entschieden sich zwischen gemeinsam erarbeiteten möglichen Alternativen, was dann durch die 3D-Designerin umgesetzt wurde.

3.3 Das Atelier

Das Atelier ist als digitaler Co-Creation-Workspace und Interaktionsraum realisiert. Innerhalb des Ateliers ist die Durchführung von Gruppenveranstaltungen für selbstorganisiert Pflegende in digitaler Form und unter Nutzung der *Pflegeschatz-Methoden* möglich. Anlass für die Konzeption des Ateliers ist die in der Durchführbarkeitsstudie beobachtete Nachfrage nach digitalen Angeboten, die aufgrund ihrer örtlichen und zeitlichen Unabhängigkeit für selbstorganisiert Pflegende attraktiv sind. Tools, die Pflegende unterstützen sollen, vernachlässigen bislang die Co-Kreation (Herold-Majumdar & Zorn, 2024). Gleichzeitig besteht die Herausforderung, dass die kreativitätsfördernden und lösungsorientierten, partizipativ entwickelten Pflegeschatz-Methoden (Herold-Majumdar et al., 2025) mit bisherigen Tools und Videokonferenzsystemen nicht hinreichend niedrigschwellig und funktional umgesetzt werden können. Das Atelier soll Selbsthilfe- und/oder Elterngruppen die Möglichkeit bieten, sich in dem digitalen Co-Creation-Workspace und Interaktionsraum zu synchronen Treffen zu verabreden, um mittels der Pflegeschatz-Methoden auf die Suche nach ihren Pflegeschätzen zu gehen, existierende Pflegeschätze weiterzuentwickeln oder neue zu schaffen.

3.3.1 Planung und Umsetzung der Partizipation

Durchführung und Auswertung von analogen Workshops: Selbstorganisiert pflegende Eltern, die bereits an analogen Workshops mit den *Pflegeschatz-Methoden* teilgenommen haben, wurden nachträglich mittels eines anonymisierten Online-Fragebogens und offener Feedbackgespräche hinsichtlich ihrer Präferenzen bei der Anwendung der Methoden befragt. Es erfolgte eine Adaption der *Pflegeschatz-Methoden* in sechs iterativen Schleifen. Die erhaltenen Rückmeldungen wurden dem Technologiepartner mit der Bitte um Berücksichtigung in der Konzeption des Ateliers zugespielt.

Eine *Fokusgruppendiskussion mit User Touchpoint Map*[4] wurde mit drei selbstorganisiert pflegenden Eltern durchgeführt. Die Ergebnisse wurden ausgewertet und samt Vorschlägen für eine Berücksichtigung im Design des ersten Demonstrators an den Technologiepartner übergeben.

3.3.2 Kategorisierung nach Partizipationsstufen

Ebenso wie bei dem Metadatenportal und der 3D-Ausstellung haben Mitarbeiter:innen, die selbstorganisiert Pflegende sind, eine *teilweise Entscheidungskompetenz* (gleichberech-

4 Die Arbeit mit User Touchpoint Maps kommt aus dem UX-Design. Es geht dabei darum, digitale Anwendungen so zu gestalten, dass sie für die Nutzer:innen möglichst intuitiv, angenehm und reibungslos bedienbar sind. In User Touchpoint Maps werden die Kontaktpunkte von Nutzer:innen und Anwendung bzw. Anbieter:in nachgezeichnet und für verschiedene Nutzer:innentypen analysiert.

tigt zu anderen Mitarbeiter:innen). Bei der Konzeption des Ateliers wurden einzelne selbstorganisiert Pflegende punktuell auf der Stufe der *Einbeziehung* beteiligt.

4. Verfahrensweisen für die partizipative Einbindung hochbelasteter Zielgruppen

Die Fragestellung beantwortend resümieren wir, mit welchen Verfahrensweisen die Partizipation einer hochbelasteten Personengruppe – hier selbstorganisiert pflegende Eltern – an der Entwicklung eines soziotechnischen Tools gestaltet werden kann.

Bezüglich der begrenzten zeitlichen Ressourcen der Zielgruppe erwies sich eine flexible und adaptive Partizipationseinbindung, indem die Einbindung teils mit längerer, teils mit kürzerer Dauer angeboten und realisiert wurde, als sinnvoll. Die partizipative Entwicklung des soziotechnischen Tools erfolgte dabei teils als punktuelle Partizipation einzelner unterschiedlicher selbstorganisiert Pflegender und teils durch die langfristige Einbindung Pflegender unter strukturell gesicherten Rahmenbedingungen wie einem Arbeitsvertrag, einem durch den Projektträger betreuten Bürgerbeirat und der Verbundpartnerschaft einer Selbsthilfeorganisation.

Für die Zielgruppenintegration in das Projektteam ist neben der gezielten Ansprache bei der Mitarbeiter:innensuche die Schaffung von förderlichen Arbeitsbedingungen für pflegende Mitarbeiter:innen unerlässlich. Hierzu zählen neben einer verständnisvollen und wertschätzenden Haltung eine langfristige und verlässliche Projektplanung, um den Mitarbeiter:innen zu ermöglichen, das Auftreten arbeitsintensiver Phasen zu einem großen Teil selbst einteilen zu können, um zum Beispiel Krankheitsphasen oder Therapietermine des Kindes auszugleichen. Zudem hat sich Flexibilität hinsichtlich des Wechsels zwischen mobiler und Büroarbeit sowie dem Mitdenken von möglichen Personalausfällen inklusive Vertretungsregelungen als notwendig erwiesen. Zukünftig könnte für ähnliche Projekte zudem eine Einstellung von selbstorganisiert Pflegenden ohne akademischen Abschluss sinnvoll sein, um die Perspektivenvielfalt zu erweitern.

Die Motivation und Bereitschaft der selbstorganisiert Pflegenden erlebten wir als sehr hoch. Die zuvor unbekannte Motivationslage ist nun vor allem zu erklären durch den Wunsch nach (mehr) Sichtbarkeit und Repräsentanz ihrer Situation, nach der Verbesserung der Umstände für pflegende Familien und dem Wunsch, die Lage von anderen pflegenden Familien zu verbessern, indem das eigene Wissen, das sich oft in einem langwierigen und mühsamen Prozess angeeignet wurde, weitergegeben wird. Die hohe intrinsische Motivation führt in Verbindung mit dem Ansatz des Community-Aufbaus im Projekt dazu, dass selbstorganisiert Pflegende mit dem Projekt und dem Projektergebnis auch Erwartungen verknüpfen. Hieraus ergibt sich für das Projekt die Verantwortung – entsprechend forschungsethischer Prinzipien – einer reflektierten Haltung und einer transparenten Kommunikation über Möglichkeiten, Rahmenbedingungen und Grenzen des Projekts. Eine transparente Kommunikation über die Umsetzung oder Nicht-Umsetzung partizipativ entwickelter Vorschläge der Technikentwicklung beinhaltet die Angabe von jeweiligen Gründen.

Durch Rahmenbedingungen wie Community-Aufbau (unter anderem Aufbau eines Pools von das Projekt langfristig begleitenden Interessierten aus der Zielgruppe über ei-

ne Mailingliste), kontinuierliche Informierung (über den Projektablauf und regelmäßige Newsletter) und das kontinuierliche Unterbreiten von verschiedenen, niedrigschwelligen punktuellen Partizipationsangeboten (insbesondere auch orts- und/oder zeitunabhängige Formate) kann die Motivation für die punktuelle Partizipation am Projekt genutzt werden. In diesem Zusammenhang ist hinsichtlich der Betreuungsverantwortung der selbstorganisiert Pflegenden festzuhalten, dass Online-Veranstaltungen sich oft als pragmatische Lösung erweisen, wenngleich Präsenzveranstaltungen in Selbsthilfegruppen oder Familieneinrichtungen mit Kinderbetreuung ebenfalls möglich sind. Da nicht alle Beteiligten über hohe digitale Kompetenzen verfügen, sollte eine gewisse Vielfalt der angebotenen Partizipationsmethoden gegeben und die methodische Herangehensweise anpassungsfähig sein. Für die Sicherstellung der Betreuung ist eine andere Möglichkeit die Auszahlung von Aufwandsentschädigungen, zum Beispiel zur Inanspruchnahme von anderen Betreuungspersonen.

Hinsichtlich beispielsweise ihres Bildungsstands, Wohnorts, Zuwanderungsgeschichte oder Lebensstandards sollten die Partizipierenden idealerweise die Vielfalt der Zielgruppe repräsentieren. Dies ist eine große Herausforderung und bislang ist die Gruppe der Partizipierenden im Projekt *Pflegeschätze* eher als ›homogen‹ zu beurteilen. Gründe sind vor allem in der Art der Suche und Ansprache der Zielgruppe über Selbsthilfestrukturen zu finden. Diese häufig gewählte Form der Ansprache bringt in vielen Studien zu Pflegenden Verzerrungen mit sich (Nickel et al., 2024). Aus diesem Grund ist eine kontinuierliche Reflexion darüber notwendig, welche Lebensrealitäten von selbstorganisiert Pflegenden bei der Einbindung repräsentiert werden und welche nicht und wie die Diversität der Partizipierenden sichergestellt werden kann.

Kritisch ist zu resümieren, dass ein Teil der punktuellen Partizipation auf den Vorstufen der Partizipation verbleibt. Bei der partizipativen Entwicklung der 3D-Ausstellung können die Eingaben der Partizipierenden bei der Konzipierung und Integration deutlich berücksichtigt werden. Grund hierfür ist, dass diese Komponente nicht auf einem bereits bestehenden System basierte, sondern (auch laut Projektantrag) eine Offenheit hinsichtlich der Gestaltung und Umsetzung bestand. Förderlich ist ebenfalls großes Interesse der Entwickler:innen dieser Komponenten an den Perspektiven der selbstorganisiert Pflegenden.

Bei anderen technischen Komponenten sind hingegen grundlegende Strukturen und Funktionalitäten bereits durch den Projektantrag festgelegt. Nur der Technologiepartner hat darüber hinaus ausreichend Übersicht über das, was technisch umsetzbar ist (und was nicht) und kann die eigenen im Vorhaben verfügbaren Kapazitäten wie Ressourcenverteilung einschätzen und steuern. In diesem Zusammenhang wird die Notwendigkeit deutlich, bei zukünftigen partizipativen Technikentwicklungsprojekten nicht nur frühzeitig festzulegen, welche Komponenten mitbestimmt werden können und in welchem Umfang, sondern dies auch transparent zu kommunizieren, um realistische Erwartungen zu setzen. So kann das Risiko von Enttäuschungen bei den partizipierenden Zielgruppen reduziert werden. Dies ist insbesondere bei hochbelasteten Zielgruppen mit wenig Zeit wichtig.

5. Fazit

Im vorliegenden Beitrag wurden aus den reflektierten Erfahrungen der partizipativen Technikentwicklung Vorschläge für zukünftige Verfahrensweisen entwickelt. Die beschriebene flexible und adaptive Konzeptualisierung von partizipativer Technikentwicklung mit selbstorganisiert Pflegenden ist unter den beschriebenen Rahmenbedingungen und Herausforderungen ein lohnenswerter Ansatz. Die punktuelle Partizipation als zentrale Strategie zur Einbindung der hochbelasteten Zielgruppen bietet die realistische Möglichkeit, verschiedene Personen aus der Zielgruppe zu beteiligen – auch solche, die keine langfristigen Verpflichtungen eingehen können.

Damit die Beteiligung jedoch nicht auf Vorstufen der Partizipation (Wright et al., 2010) verbleibt oder gar Schein-Partizipation praktiziert wird, konnten wir folgende drei Aspekte herausarbeiten. Zunächst besteht die Notwendigkeit von ehrlichen und realistischen Einschätzungen der bereits im Vorfeld (z.B. durch Antrag, Förderbedingungen, konkrete Rahmenbedingungen und Kapazitäten) festgelegten Aspekte, um herausarbeiten zu können, wo Offenheit hinsichtlich der Gestaltung und Umsetzung besteht. Zudem erfordert es von allen im Projektverbund eingebundenen Akteur:innen eine kontinuierliche reflektierende Haltung. Außerdem ist eine kontinuierliche und transparente Kommunikation mit den selbstorganisiert pflegenden Eltern zentral. Dies ist dann herausfordernd, wenn der Projektpartner, der die Partizipation organisiert und als Ansprechpartner für die Zielgruppe dient, ein anderer ist als der Projektpartner, der die technische Umsetzung realisiert und somit als einziger die verfügbaren Kapazitäten im Vorfeld einschätzen und im Verlauf steuern kann.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass unter Berücksichtigung der genannten Verfahrensweisen auch mit punktueller Beteiligung der Zielgruppe Partizipation nach Wright et al. (2010) erreicht werden kann, die über die Vorstufen von Partizipation hinausgeht. Weiterführend gilt es, das Konzept der punktuellen Partizipation weiterzuentwickeln. Dies erscheint vielversprechend, da sie nicht nur den Anforderungen von hochbelasteten Zielgruppen entgegenkommt, sondern auch Förderlogiken von Forschungs- und Entwicklungsprojekten Rechnung trägt.

Literatur

Blasius, L., Krieser, J., Levering, B., & Zorn, I. (2024). Die Digitale Tagebuch-Impuls-Methode: Herausforderungen und Potenziale bei der Implementation digitaler (Erhebungs-)Methoden im Kontext partizipativer Forschung und Entwicklung mit selbstorganisiert pflegenden Angehörigen von Kindern mit erhöhtem Unterstützungs- und Pflegebedarf. In *Mensch und Computer 2024 – Workshopband: MCI-WS14: Bedürfnisse sind unterschiedlich und verändern sich, Methoden auch? Umdenken bei Forschungsmethoden*. Gesellschaft für Informatik e. V. https://doi.org/10.18420/muc2024-mci-ws14-198

Farin-Glattacker, E., Kirsching, S., Meyer, T., & Buschmann-Steinhage, R. (2014). *Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung*. Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) & Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften

(DGRW). https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Fachausschuesse/Forschung/Partizipation_an_der_Forschung_%e2%80%93_eine_Matrix_zur_Orientierung.pdf

Friedman, E. M., Trail, T. E., Vaughan, C. A., & Tanielian, T. (2018). Online peer support groups for family caregivers: Are they reaching the caregivers with the greatest needs? *Journal of the American Medical Informatics Association, 25*(9), 1130–1136. https://doi.org/10.1093/jamia/ocy058

Göbel, S., Brabänder, W., Fohrmann, K., Zorn, I., Blasius, L., Krieser, J., Herold-Majumdar, A., Düren, A., & Schmid, O. (2025). *Exploration von Pflegeschätzen mit Hilfe von Game Technologie und Konzepten*. Gesellschaft für Informatik e. V. https://dl.gi.de/items/e15e8372-d0cb-476e-8f78-3b169a990138

Herold-Majumdar, A., Darchinger, B., & Zorn, I. (2025). *Partizipative Entwicklung von co-kreativen Methoden zur Identifikation von Pflegeinnovationen mit pflegenden Eltern für eine bessere Lebensqualität*. 60. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP). https://www.dgsmp-kongress.de/online-programm/

Herold-Majumdar, A., & Zorn, I. (2024). How do digital tools support family caregivers in peer learning and innovation? A media analysis. *International Journal of Care and Caring*, *9*(4), 646–670. https://doi.org/10.1332/23978821Y2024D000000085

Jennessen, S. (2022). Familien mit pflegebedürftigen Kindern: Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hg.), *Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege* (S. 17–29). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6_2

Koch, A., Kozhumam, A. S., Seeler, E., Docherty, S. L., & Brandon, D. (2021). Multiple roles of parental caregivers of children with complex life-threatening conditions: A qualitative descriptive analysis. *Journal of Pediatric Nursing, 61*, 67–74. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.017

Lancaster, K., Bhopti, A., Kern, M. L., Taylor, R., Janson, A., & Harding, K. (2023). Effectiveness of peer support programmes for improving well-being and quality of life in parents/carers of children with disability or chronic illness: A systematic review. *Child: Care, Health and Development, 49*(3), 485–496. https://doi.org/10.1111/cch.13063

Matzk, S., Tsiasioti, C., Behrendt, S., Jürchott, K., & Schwinger, A. (2022). Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hg.), *Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege* (S. 251–286). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6_17

Munde, V., & Tillmann, V. (2022). Partizipative Forschung: Umsetzungsbeispiele und Zukunftsperspektiven. *Teilhabe, 61*(2), 74–80.

Nickel, S., Dingoyan, D., Cebulla, D., Högl, H., Mund, A., Fuchs, B., Jackel-Neuser, K., Kofahl, C. (2024). Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsdiensten für Eltern pflegebedürftiger Kinder. *Pflege, 37*(5), 237–245. https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000978

Statistisches Bundesamt. (2025). *Statistik über die Empfänger von Pflegegeldleistungen*. https://www-genesis.destatis.de/datenbank/online/statistic/22421/table/22421-0001

Wright, M. T., von Unger, H., & Block, M. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In M. T. Wright (Hg.), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (S. 35–52). Huber.

Zorn, I., Krieser, J., Levering, B., & Herold-Majumdar, A. (2024). Empowering family carers: Discovering and sharing creative ideas to navigate daily life. *Gerontechnology, 23*(2), 1. https://doi.org/10.4017/gt.2024.23.s.1092.opp

Partizipative Entwicklung eines digitalen Unterstützungsangebotes für vulnerable Sorgegemeinschaften am Beispiel Brustkrebs

Sara Marquard, Philipp Bläser, Jannik Hoferichter, Melina Branding, Regina Schmeer-Oetjen & Manfred Hülsken-Giesler

1. Einleitung

Bei Menschen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung ist in der Regel eine Vielzahl weiterer Menschen, nämlich die Gruppe der engen, familiären Sorgenetzwerke, mitbetroffen. Im Jahr 2022 erkrankten 74.500 Frauen und 790 Männer in Deutschland an Brustkrebs, wobei im frühen Stadium oft Heilung möglich ist. Treten jedoch Fernmetastasen auf, werden palliative Therapien erforderlich. Jährlich sterben etwa 19.000 Frauen und über 200 Männer an Brustkrebs in Deutschland (RKI, 2024). Die individuelle und dynamische Beschaffenheit der Krankheits- und Pflegeverläufe, die unter anderem von der Lokalisation der Metastasen und den Begleiterscheinungen der Palliation beeinflusst werden, führen zu einer sehr heterogenen Ausdifferenzierung der Sorge- und Pflegearbeit durch An- und Zugehörige (Marquard, 2022). Die Zielgruppe sieht sich mit zahlreichen Belastungen und Bedürfnissen konfrontiert (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020). Sie erlebt, so die Ergebnisse unserer systematischen Literaturrecherchen und qualitativen Empirie, soziale, emotionale, mentale und finanzielle Belastungen aufgrund der veränderten Lebenssituation. An- und Zugehörige berichten konkret von Zeitmangel, Abgeschlagenheit, abnehmender sozialer Einbindung, Ungewissheiten, Ängsten und sexuellen Veränderungen (Marquard et al., 2025a). Mehrfachanforderungen durch die Pflege der vertrauten Erkrankten müssen häufig mit den Herausforderungen der eigenen Berufstätigkeit, der Haushaltsführung und der Sorgearbeit für weitere Bezugsgruppen (z.B. Kinder, weitere pflegebedürftige Familienmitglieder) sowie der eigenen Gesundheitspflege und Sozialstruktur in Einklang gebracht werden (Marquard et al., 2025a).

Für die Zielgruppe einschlägige erweiterte Sorgenetzwerke stehen potenziell über informelle (z.B. Selbsthilfe) oder professionelle Angebote (z.B. Onkologie oder Palliativversorgung) bereit. Neben einem fehlenden Bekanntheitsgrad und Zugangsproblemen zu diesen Angeboten ist An- und Zugehörigen jedoch häufig nicht bekannt, dass diese

Unterstützungsformate auch für ihre eigenen Belange bereitstehen. Die benannten (potenziellen) Unterstützungsnetzwerke werden in der Fachliteratur als primäre (z.B. Familie, Freund:innen), sekundäre (z.B. Nachbarschaft, Selbsthilfegruppen) und tertiäre (professionelle Akteur:innen) Netzwerke (Jalaß et al., 2024; Schubert, 2008) oder vereinfacht als engere bzw. erweiterte Sorgenetzwerke bezeichnet.

Eine politische Strategie zur Unterstützung und Entlastung von An- und Zugehörigen besteht in der Implementierung und Förderung digitaler Technologien (BMBF, 2021a; Deutscher Bundestag, 2020). Untersuchungen des Zentrums für Qualität in der Pflege verdeutlichen zudem, dass digitale Entlastungsangebote für pflegende An- und Zugehörige in Deutschland stark nachgefragt und gewünscht werden (Eggert et al., 2019). Derzeit sind solche Angebote jedoch noch unzureichend verfügbar und ihre fachliche Qualität ist selten adäquat geprüft (Garay et al., 2019).

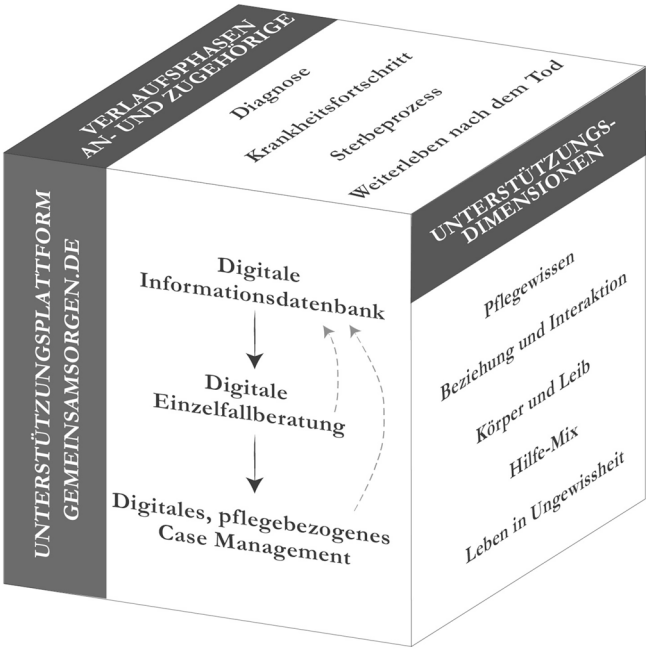
2. Über das Projekt *Gesi-BK*

Das vom Bundesministerium für Forschung Technologie und Raumfahrt (BMFTR) geförderte Projekt ›Gemeinsam sorgen bei fortgeschrittenem Brustkrebs‹ (*Gesi-BK*), das Teil der Förderrichtlinie ›Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender‹ (BMBF, 2021a) ist, setzt sich aus dem Verbundkonsortium der Universität Osnabrück (Verbundleitung), der Hochschule Osnabrück, der Medizinischen Hochschule Hannover und des aQua-Institutes für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH aus Göttingen zusammen. Während die ersten drei Projektpartner allesamt pflegewissenschaftlich ausgerichtet sind und unterschiedliche Themenschwerpunkte im Projekt verantworten (Empirie, Contententwicklung, Beratung, Case Management, Evaluation, Verstetigung), handelt es sich bei dem aQua-Institut um einen Technik- und Wirtschaftspartner.

In einer Machbarkeitsstudie, durchgeführt zwischen 2022 und 2023, wurden nach einer umfassenden systematischen Literaturrecherche empirische Bedarfserhebungen (mit 14 qualitativen, leitfadengestützten Einzelinterviews mit An- und Zugehörigen) vorgenommen (Marquard et al., 2025a). Die Ergebnisse des Scoping Reviews (nach Peters et al., 2020) sowie der inhaltsanalytisch ausgewerteten Bedarfserhebungen (nach Kuckartz & Rädiker, 2024) zeigen, dass die Zielgruppe sowohl auf geprüfte und leicht verständlich aufbereitete Fachinformationen angewiesen ist als auch einen Bedarf an persönlichen Ansprechpartner:innen für individuelle, komplexe Fragestellungen hat. Zusätzlich äußern An- und Zugehörige den Wunsch, sich mit Gleichgesinnten zu vernetzen (Marquard et al., 2025a).

Die gewonnenen Erkenntnisse führten zur Entwicklung des Strukturmodells ›Gemeinsam Sorgen‹ (vgl. Abbildung 1), das als Grundlage für die Entwicklung, Erprobung und Implementierung einer digitalen Unterstützungsplattform, einschließlich der Beratungs- und Case-Management-Angebote, in der Umsetzungsphase von 2024 bis 2026 dient.

Abb. 1: Strukturmodell ›Gemeinsam Sorgen‹ zur digitalen Unterstützung von Sorgegemeinschaften im Umfeld von Pflege (Marquard et al., 2025a, S. 133)



Vor diesem Hintergrund umfasst das Strukturmodell ›Gemeinsam Sorgen‹ drei digitale Unterstützungsformate, die gezielt die identifizierten Bedarfe nach Information, persönlicher Ansprache und kontinuierlicher Begleitung bei komplexen Herausforderungen adressieren:

1) *Digitale Informationsdatenbank mit multimedialen Angeboten*: Über die Plattform www.gemeinsamsorgen.de wird ein niedrigschwelliger, intuitiver Zugang zu thematisch relevanten Beiträgen sowie zu Vernetzungs- und Austauschmöglichkeiten bereitgestellt. Dabei werden spezifische Zielgruppendifferenzierungen wie Alter, Geschlecht und Sorgenetzwerkstruktur (z.B. enges/erweitertes Sorgenetzwerk) berücksichtigt.
2) *Digitale Einzelfallberatung*: Eine akademisch qualifizierte Pflegeberatung wird für einzelfallspezifische Fragestellungen sowohl telefonisch als auch videogestützt über die Plattform angeboten.
3) *Digitales, pflegebezogenes Case Management*: Komplexe Problemlagen und Krisenfälle werden über ein Assessment identifiziert und einem strukturierten Case Managementprozess zugeführt, der von einer akademisch qualifizierten Person mit Kompetenzen in den Bereichen Palliative Care und Case Management durchgeführt wird (Marquard et al., 2025b).

Diese Unterstützungsangebote orientieren sich strukturell an vier typischen Verlaufsphasen chronisch erkrankter Menschen, die anhand theoretischer und empirischer Vor-

arbeiten identifiziert wurden (Marquard, 2022), die auch pflegende An- und Zugehörige durchleben: Die ›Phase der Diagnosestellung‹, die ›Phase des zunehmenden Krankheitsfortschritts‹, die ›Sterbephase‹ sowie das ›Weiterleben nach dem Tod‹. Aus pflegewissenschaftlicher Perspektive berücksichtigt das Strukturmodell zudem fünf Unterstützungsdimensionen, die auf typische pflegefachliche Unterstützungsbedarfe verweisen (Hülsken-Giesler & Daxberger, 2018): ›Pflegewissen‹, ›Beziehung und Interaktion‹, ›Körper und Leib‹, ›Hilfe-Mix‹ sowie ›Leben in Ungewissheit‹.

Das Strukturmodell ›Gemeinsam Sorgen‹ wird im Projektverlauf auf Basis fortlaufender Empirie weiterentwickelt und zunehmend ausdifferenziert. Die in der zweiten Förderphase weitergeführten Bedarfserhebungen deuten darauf hin, dass Konkretisierungen der Phasen ›Krankheitsfortschritt‹ und ›Weiterleben‹ insbesondere durch die Dauer der Phasen und der damit verbundenen Veränderungen in der Bewältigung erforderlich sind. Über die bislang ausgewerteten vertiefenden Interviews mit An- und Zugehörigen (n=9, Stand Oktober 2025) konnten die Phasen und Dimensionen insbesondere vor dem Hintergrund der Beziehungsart zur erkrankten Person spezifiziert werden. Auf dieser Basis wurden bislang 20 zielgruppenspezifische Phänomene identifiziert, die die Situation der An- und Zugehörigen mit dazugehörenden Herausforderungen und Ressourcen beschreiben.

Die Nutzung der genannten Informations-, Beratungs- und Case-Management-Angebote ist während der Projektlaufzeit kostenfrei. Die Projektergebnisse werden vom Konsortium in der Weise aufbereitet, dass zum Ende der Projektlaufzeit eine Übernahme durch eine etablierte institutionalisierte Sorgegemeinschaft oder durch einen kommerziellen Anbietenden erfolgen kann. Zur Umsetzung eines tragfähigen Geschäftsmodells werden Gespräche mit projektassoziierten institutionalisierten Sorgegemeinschaften und kommerziellen Anbietenden geführt. Alternativ besteht die Option, die digitalen Angebote frei zugänglich bereitzustellen.

3. Sorgenetzwerke von Menschen mit metastasiertem Brustkrebs

Die Unterstützung und Pflege von Menschen mit fortgeschrittenem Brustkrebs in Deutschland erfolgt derzeit noch vorzugsweise über engere, insbesondere familiale Sorgenetzwerke. Die Altersspanne der An- und Zugehörigen der erkrankten Menschen reicht vom Kleinkindalter bis ins hohe Alter. Damit befindet sich die Zielgruppe in unterschiedlichen Lebenslagen und Rollen innerhalb des Versorgungsnetzwerks. Überwiegend handelt es sich dabei um Ehe- und Lebenspartner:innen, doch auch andere Familienmitglieder, Freund:innen, Nachbarschaft sowie Arbeitskolleg:innen können Teil des Unterstützungssystems sein (Marquard et al., 2025a). Aufgrund der skizzierten Belastungen handelt es sich um eine zumeist vulnerable Zielgruppe.

Institutionalisierte Unterstützungsangebote, wie sie etwa Selbsthilfeverbände oder Wohlfahrtsverbände anbieten, fokussieren jedoch häufig eine Unterstützung der Erkrankten selbst. Institutionalisierte und bestenfalls digital gestützte Sorgegemeinschaften, wie sie etwa der Achte Altersbericht der Bundesregierung fordert (Deutscher Bundestag, 2020), sind in Deutschland ebenfalls regionsabhängig erst im Aufbau, dies aber in der Regel mit unspezifischem Fokus auf konkrete Unterstützungsbedarfe

ausgesuchter Zielgruppen. In diesem Bericht wird betont, dass Sorgegemeinschaften eine digital gestützte Unterstützung differenziert entlang der Lebenslagen der jeweiligen Zielgruppen (z.B. Krankheitsverlauf, Unterstützungsbedarfe, soziales Umfeld) zu adressieren haben (Deutscher Bundestag, 2020).

Erweiterte Sorgenetzwerke sind in die Projektarbeiten von *Gesi-BK* als assoziierte Partner:innen eingebunden. Beteiligt sind die Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e. V., der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e. V., die Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e. V. ›wir pflegen‹, der Fachverband SAPV Niedersachsen, der Landesstützpunkt Hospizarbeit und Palliativversorgung Niedersachsen e. V., das Comprehensive Cancer Center Niedersachsen, die Caring Community Köln und die yeswecan!cer gGmbH. Im Rahmen der Projektarbeiten wurde die Vernetzung mit weiteren relevanten institutionalisierten Sorgenetzwerken auf- und ausgebaut, wie beispielsweise der Deutschen Krebshilfe e. V.

4. Partizipatives Vorgehen im Rahmen der Projektarbeiten

Im Rahmen der *Gesi-BK*-Projektarbeiten werden verschiedene partizipative Ansätze genutzt, um durch Beteiligung eine zielgruppengerechte Entwicklung und Evaluation der digital gestützten Unterstützungsangebote für An- und Zugehörige von brustkrebserkrankten Menschen in der letzten Lebensphase zu erreichen: Die Beteiligung zielt dabei auf eine partizipative Einbindung von An- und Zugehörigen, von entsprechenden Interessen- und Selbsthilfevertretungen und von institutionellen Unterstützungsdienstleistenden. Ein weiterer partizipativer Aspekt besteht darin, dass Erkenntnisse aus der Plattformnutzung, der Einzelfallberatung und dem komplexen Case Management (z.B. zu weiteren Informationsbedarfen, Usability der digitalen Unterstützungsplattform) systematisch in die Weiterentwicklung der Unterstützungsplattform einfließen – damit ist das Angebot ›Gemeinsamsorgen.de‹ als lernendes System zu verstehen.

4.1 Partizipative Beteiligung von An- und Zugehörigen

Die Entwicklung der *Gesi-BK*-Unterstützungsplattform (Gesamtkonzept, Contententwicklung und Plattformfunktionalität) basiert auf einer umfassenden Bedarfserhebung mit der Zielgruppe in der ersten Projektförderphase. Über Einzelinterviews mit An- und Zugehörigen von an fortgeschrittenem Brustkrebs erkrankten Personen wurden die zielgruppenspezifischen Bedarfe, Herausforderungen und Ressourcen von An- und Zugehörigen exploriert und vor dem Hintergrund der gegenwärtigen wissenschaftlichen Literatur systematisiert. Zur Erhebung wurden leitfadengestützte Interviews durchgeführt (nach Helfferich, 2022). Dieser eher konservative Partizipationsansatz wurde gezielt gewählt, um die in der nationalen und internationalen Literaturlage vieldiskutierte ausgeprägte Belastungslage von An- und Zugehörigen (Marquard et al., 2025a) über aufwendigere Partizipationsansätze nicht zusätzlich zu erhöhen.

Die Rekrutierungserfahrungen zur Einbindung von An- und Zugehörigen im Rahmen der *Gesi-BK*-Arbeiten zeigen bisher, dass eine aktive Beteiligung über zeitintensive und/oder kontinuierlichere Verfahren der partizipativen Einbindung nur schwer zu

erreichen ist. Trotz erheblicher personeller Anstrengungen im Bereich der Proband:innenrekrutierung, die zum Beispiel die deutschlandweite Verbreitung von niedrigschwelligen Informationsmaterialien wie Broschüren, Newsletter, Flyer, Postkarten, Social-Media-Posts, Projekthomepage, persönliche Ansprache einschlägiger Institutionen und Örtlichkeiten (z.B. Hospize, gynäkologische Praxen, Kliniken, Ambulanzen) sowie den Versand von 20.000 Postkarten zum Projekt über das Brustkrebs-Magazin MammaMia! (Ausgabe 01/2025) umfassten, konnten nur begrenzte Rückmeldungen von An- und Zugehörigen zur aktiven Unterstützung der Arbeiten eingeholt werden. Auch über direkte Ansprache von Erkrankten (über ein Ethikvotum durch die Ethikkommission der Universität Osnabrück freigegeben) konnte keine vermehrte Beteiligung von An- und Zugehörigen erreicht werden. An- und Zugehörige, die eine aktive Unterstützung der *Gesi-BK*-Arbeiten signalisiert haben, waren vorzugsweise zu partieller, zeitlich begrenzter Beteiligung bereit, wie sie etwa im Rahmen von Einzelinterviews möglich ist. Vereinzelt wurde die Bereitschaft zur vertiefenden und ggf. auch zur nachhaltigen Zusammenarbeit signalisiert. Eine erfolgreiche Proband:innenrekrutierung basierte insbesondere auf Hinweisen von Interviewpartner:innen zu weiteren interessierten Personen, also auf persönliche Bezüge zu den Netzwerken der Befragten.

Die Erfahrungen der bisherigen Erhebungen zeigen, dass eine möglichst offene (aber gelenkte) Interviewführung die Gesprächsbereitschaft der befragten An- und Zugehörigen ermuntert und umfassende Einblicke in die Lebenslagen und lebensweltlichen Situationen ermöglicht. Auf dieser Basis werden innerhalb der zweiten Projektförderphase fortlaufend weitere Interviews mit An- und Zugehörigen durchgeführt, um das Strukturmodell (vgl. Abbildung 1) weiter zu prüfen sowie die Bedarfe und Ressourcen entlang der Heterogenität der Zielgruppe (Ehepartner:innen, Freund:innen, Nachbar:innen, Kolleg:innen, Eltern etc.) empirisch fundiert auszudifferenzieren.

Auf der Basis der vorliegenden Erkenntnisse (Strukturmodell ›Gemeinsam Sorgen‹, einschließlich Phasen und Dimensionen sowie der identifizierten Phänomene) werden in einem nächsten Schritt vier partizipative Fokusgruppen (nach Bär et al., 2020; Krueger & Casey, 2015) mit professionellen und ehrenamtlichen Akteur:innen aus dem Umfeld der Arbeit mit an Brustkrebs erkrankten Menschen durchgeführt. Die Fokusgruppen zielen darauf, diese Erkenntnisse aus Perspektive der beruflich und ehrenamtlich Beteiligten zu reflektieren und über ihre Erfahrungen und Expertise anzureichern. Weiterhin wird der digital gestützte Lösungsansatz aus *Gesi-BK* mit den Teilnehmer:innen in Anlehnung an die Ethics-Canvas-Methode (nach Reijers et al., 2018) hinsichtlich ethischer Implikationen reflektiert.

Die erarbeitete Befundlage wird in einem nächsten Schritt über partizipative Reflexionsworkshops mit interessierten An- und Zugehörigen zur Diskussion gestellt und zum finalen Konzept für die Unterstützungsplattform ›Gemeinsamsorgen.de‹ ausgearbeitet. Die Konzeptentwicklung für diese Reflexionsworkshops wurde in Zusammenarbeit mit dem Begleitforschungsprojekt *PiTiPS* (›Partizipation und Co-Creation für innovative Technologien für informell Pflegende und Sorgegemeinschaften‹) im Rahmen eines partizipativen Coachings erarbeitet. Die Ergebnisse der *Gesi-BK*-Projektarbeiten werden den Teilnehmer:innen im Rahmen der Reflexionsworkshops zur Diskussion gestellt. In diesem Zusammenhang wird der Stand der technischen Entwicklung (visualisiert anhand von Mock-Ups), der Funktionsentwicklung der Plattform sowie der Stand

der Contententwicklung (Artikel, Audios und Videos) besprochen. Die Erkenntnisse dieser Workshops fließen systematisch in die weiteren Entwicklungsarbeiten des digital gestützten Angebotes ein.

Bis zum Abschluss des Projekts im Dezember 2026 wird das digitale Unterstützungsangebot durch formatives und summatives Evaluieren kontinuierlich weiterentwickelt und erweitert.

4.2 Partizipative Einbindung von Interessen- und Selbsthilfevertretungen im Projektverlauf

Das Projekt *Gesi-BK* wird durch assoziierte Projektpartner:innen unterstützt, welche die Interessen der *Gesi-BK*-Zielgruppe institutionalisiert vertreten. Dies sind Vereine, Selbsthilfeinstitutionen und Sorgegemeinschaften aus dem Umfeld der Begleitung von an Brustkrebs erkrankten Personen. Sie werden über drei Formate eingebunden: Zum einen haben sie an einer Auftaktveranstaltung teilgenommen und werden regelmäßig unter anderem über einen Newsletter über den Projektverlauf informiert. Zum anderen werden sie mit Blick auf die Content- und Plattformentwicklung systematisch eingeladen, Feedback zu geben. Darüber hinaus erfolgt ein systematischer Austausch in Bezug auf Fragen der Verstetigung.

Eine Besonderheit der Förderlinie ist die Einbindung sogenannter ›Bürgerbeiräte‹ (BMBF, 2021b), womit das BMFTR die Bürger:innenbeteiligung in der Forschungspolitik stärkt. Bevor die Projektarbeiten aufgenommen wurden, waren die Bürgerbeiräte, als Vertretung von Bürger:innen für die Gruppe der pflegenden An- und Zugehörigen, in die Bewertung der eingereichten Forschungsskizzen, in die Auswahl innovativer Projektideen bis hin zur Begleitung der ausgewählten Forschungsprojekte beteiligt. Zum Projekt *Gesi-BK* gehören zwei Vertreter:innen des Bürgerbeirats, die über jahrelange Erfahrungen in der Begleitung von pflegebedürftigen Familienmitgliedern im deutschen Gesundheitssystem verfügen.

Im partizipativen Entwicklungsprozess nehmen die benannten Vertretungen eine wichtige Reflexions- und Beratungsrolle ein, die insbesondere die Entwicklungsarbeiten zur skizzierten *Gesi-BK*-Unterstützungsplattform sowie den entsprechenden Content zur Unterstützung von An- und Zugehörigen (Artikel, Audioformate, animierte Videos sowie Realvideos) betreffen. Die Informationsmaterialien werden im Prozess der Erstellung einem mehrstufigen Reviewprozess unter Partizipation der benannten Interessenvertretungen unterzogen. Dabei stehen neben fachlichen Aspekten insbesondere auch Fragen der niedrigschwelligen Verständlichkeit und Zugänglichkeit im Vordergrund.

4.3 Partizipative Einbindung von institutionellen Unterstützungsdienstleistenden zur Verstetigung

Die dritte Ebene der partizipativen Projektarbeit in *Gesi-BK* adressiert Wohlfahrtsverbände, digital-gestützte Selbsthilfeinitiativen und kommerzielle Softwareunternehmen aus dem Gesundheitswesen, die nicht in die regelmäßigen Projektarbeiten eingebunden sind. Es erfolgen Gespräche mit Akteur:innen, die bereits institutionalisierte Unter-

stützungsdienstleistungen für betroffene Personen und ggf. auch für An- und Zugehörige anbieten und damit ggf. eine nachhaltige Verstetigung der Unterstützungsplattform ermöglichen können. Die Entwicklung der *Gesi-BK*-Unterstützungsplattform muss sowohl Aspekten der inhaltlichen Relevanz und Passgenauigkeit aus Sicht der anvisierten Zielgruppe (An- und Zugehörige) als auch den institutionellen Anforderungen an eine nachhaltige Verstetigung gerecht werden, um An- und Zugehörigen ein dauerhaftes Angebot zu ermöglichen. Die Partizipation interessierter Verbände, Vereine und Unternehmen ist vor diesem Hintergrund von besonderer Relevanz und ein zentrales Kriterium für den Projekterfolg. Um die institutionellen Interessen potenzieller Anbietender eines nachhaltigen *Gesi-BK*-Angebots einzuholen und bereits im Prozess der Angebotsentwicklung zu berücksichtigen, werden im Projektverlauf partizipative Workshops mit interessierten Verbänden, Vereinen und Unternehmen durchgeführt. In diesem Rahmen wird das *Gesi-BK*-Angebot vorgestellt und gemeinsam mit den Teilnehmenden hinsichtlich der je akteur:inneneigenen Strategien zur Unterstützung von An- und Zugehörigen reflektiert. Ein zentrales Transferziel der Workshops ist die Formulierung von Implikationen der geplanten *Gesi-BK*-Unterstützungsplattform für die Verstetigung einerseits und für die Anforderungen der Akteur:innen für eine mögliche Verstetigung andererseits. Diese Implikationen werden insbesondere im Bereich der Informationstechnologie, der Personalmittel zum Betrieb der Plattform, der strategischen Ausrichtung der Angebote, des Datenschutzes usw. erwartet. Das Workshopformat orientiert sich methodisch an der deutschsprachigen Übersetzung des NASSS-Frameworks (nach Kunze, 2020) und nutzt die daraus entstandene deutschsprachige Workshop-Methode NASSS-CAT-D (nach Walzer et al., 2023).

4.4 Partizipation im Sinne eines lernenden Systems

Über die skizzierte partizipative Entwicklung des digitalen Unterstützungsangebotes ist ein partizipativer Ansatz auch in der fortlaufenden Weiterentwicklung vorgesehen, ohne dabei der belasteten Zielgruppe weitere Aufwendungen zuzumuten. Dieser Ansatz ergibt sich aus dem Dreischritt der Unterstützungsplattform von der Information, zu persönlicher digitaler Beratung und dann im Bedarfsfall zum digitalen Case Management. Beratungs- und Case Managementprozesse werden dokumentiert und systematisch in Bezug auf Informationslücken der Plattformangebote analysiert, um diese fortlaufend bedarfsgerecht weiterzuentwickeln. Dieser partizipative Prozess ermöglicht ein lernendes System. Die Art der Beteiligung erfolgt rein auf Grundlage der Teilnahme am Angebot und bedarf keiner Mehraufwände durch die Zielgruppe selbst.

5. Fazit und Ausblick

Die Partizipation von An- und Zugehörigen von Menschen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung bietet wertvolle Einblicke in ihre lebensweltlichen Bedarfe und Erfahrungen. Das Projekt *Gesi-BK* hat gezeigt, dass die Einbindung dieser Personengruppen sowie von Interessenvertretungen und institutionellen Unterstützungsdienstleistenden in die Entwicklung eines digitalen Unterstützungsangebotes für vulnerable Sorge-

gemeinschaften nicht nur hilfreich, sondern auch essenziell für den Erfolg solcher Initiativen ist. Dennoch gilt es, sich der Limitationen und Herausforderungen bewusst zu sein, die mit partizipativer Forschung und Entwicklung mit vulnerablen Gruppen dieser Art einhergehen. Ein häufig festgestelltes Hindernis ist der Mangel an verfügbarer Zeit bei den Betroffenen. Diese zeitliche Einschränkung erschwert es, kontinuierlich und tiefgreifend an partizipativen Prozessen teilzunehmen. Interessenvertretungen wiederum folgen nicht immer nur altruistischen Zielen; sie müssen auch finanzielle und institutionelle Interessen berücksichtigen, was die Integrität und Unabhängigkeit ihrer Beiträge beeinflussen könnte.

Dennoch existiert auf verschiedenen Ebenen eine Bereitschaft zur Partizipation. Auf der Mikroebene liegt der Fokus auf persönlichem Gewinn und Selbsthilfe. Die Mesoebene betrachtet Partizipation bisweilen als Bestandteil eines Geschäftsmodells und der Verstetigung von Angeboten. Auf der Makroebene spielen langfristige Auswirkungen auf Forschung, Finanzierungsmöglichkeiten und potenziellen Systemveränderungen im Gesundheitswesen eine Rolle.

Um eine nachhaltige und erfolgreiche Partizipation zu gewährleisten, müssen klare Anreize geschaffen werden, die den beteiligten Personen eine Win-Win-Situation verdeutlichen. Dazu könnten Drittmittelprojekte zum Beispiel systematisch mit entsprechenden finanziellen Mitteln für Aufwandsentschädigungen ausgestattet werden. Die Kommunikation dieser Vorteile sollte transparent und zielgerichtet erfolgen, um die Beteiligung und Akzeptanz zu fördern. In diesem Zusammenhang ist aber auch der Fokus der Partizipationsforschung darauf zu richten, wie vulnerable Gruppen erreicht und ggf. auch methodisch geleitet kontinuierlicher in partizipative Prozesse eingebunden werden können. Insbesondere die mit den Entwickler:innen und Forscher:innen geteilten Erfahrungen von engen Sorgenetzwerken aus vulnerablen Gruppen sind eine grundlegende Voraussetzung für eine gelungene Entwicklung von digitalen Technologien zur Unterstützung von Kontexten der Pflege in existenziellen Lebenssituationen. Nur durch die frühzeitige Einbindung dieser zukünftigen Nutzer:innen kann sichergestellt werden, dass die technischen Anwendungen tatsächlich bedarfsgerecht sind und akzeptiert werden.

Allerdings ist abschließend auch festzuhalten, dass Partizipation allein nicht ausreicht, um den Erfolg eines Projekts zu gewährleisten. Eine kontinuierliche Evaluation ist notwendig, um die Effektivität und den Nutzen der entwickelten Lösungen zu überprüfen. Für *Gesi-BK* bedeutet dies beispielsweise, die Frage zu klären, ob das Angebot eines digital gestützten Services ausreicht, um die Bedarfe der Betroffenen zu adressieren und zu einer nachhaltigen Verbesserung ihrer Lebenssituation und Lebensqualität beizutragen.

Literatur

Bär, G., Kasberg, A., Geers, S., & Clar, C. (2020). Fokusgruppen in der partizipativen Forschung. In S. Hartung, P. Wihofszky & M. T. Wright (Hg.), *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (S. 207–232). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_7

BMBF. (2021a). *Bekanntmachung zur Förderrichtlinie »Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender«*. Bundesministerium für Bildung und Forschung. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Bekanntmachungen/DE/2021/06/3669_bekanntmachung.html

BMBF. (2021b). *Informationsblatt Bildung eines Bürgerbeirats für informell Pflegende*. Bundesministerium für Bildung und Forschung. https://www.interaktive-technologien.de/dateien/service/aktuelles/2021-06-informationsblatt_bmbf_buergerbeirat.pdf

Deutscher Bundestag. (2020). *Achter Altenbericht der Bundesregierung »Ältere Menschen und Digitalisierung«*. https://www.bmfsfj.de/resource/blob/159916/9f488c2a406ccc42cb1a694944230c96/achter-altersbericht-bundestagsdrucksache-data.pdf

Eggert, S., Sulmann, D., & Teubner, C. (2019). ZQP-Analyse – Wie die Einstellung der Bevölkerung zu digitalen und technischen Anwendungen in der Pflege ist. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hg.), *ZQP-Report »Pflege und digitale Technik«* (S. 16–30). Zentrum für Qualität in der Pflege.

Garay, S., Storch, L., & Teubner, C. (2019). Deutschsprachige Pflege-Apps – Wie das aktuelle Angebotsspektrum im Internet ist. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hg.), *ZQP-Report »Pflege und digitale Technik«* (S. 36–42). Zentrum für Qualität in der Pflege.

Helfferich, C. (2022). Leitfaden- und Experteninterviews. In N. Baur & J. Blasius (Hg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 875–892). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8_55

Hülsken-Giesler, M., & Daxberger, S. (2018). Robotik in der Pflege aus pflegewissenschaftlicher Perspektive. In O. Bendel (Hg.), *Pflegeroboter* (S. 125–139). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-22698-5_7

Jalaß, I., Wirth, L.-M., Bläser, P., Cordes, J., Ruppert, N., & Hülsken-Giesler, M. (2024). Analyse der regionalen Versorgungsinfrastruktur als Basis für Lern- und Entwicklungsprozesse. *Pflege & Gesellschaft, 29*(1), 42–55.

Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2015). *Focus groups: A practical guide for applied research* (5. Aufl.). SAGE Publications.

Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2024). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Umsetzung mit Software und künstlicher Intelligenz* (6. Aufl.). Beltz Juventa.

Kunze, C. (2020). *(Nicht-)Nutzung, Transfer, Verbreitung und Nachhaltigkeit von Gesundheitstechnologien: Deutsche Version des NASSS-Frameworks*. Hochschule Furtwangen. https://opus.hs-furtwangen.de/frontdoor/index/index/docId/6230

Leitlinienprogramm Onkologie. (2020). *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung* (Langversion 2.2; AWMF-Registernummer 128/001OL). Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe & AWMF. https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/

Marquard, S. (2022). *Gezeichnet sein: Fortgeschrittener Brustkrebs und Körpererleben. Eine Grounded Theory Studie zur Bedeutung körperlicher Veränderungen und leiblichen Erlebens von Frauen in der letzten Lebensphase*. V&R unipress/Universitätsverlag Osnabrück.

Marquard, S., Schmeer-Oetjen, R., Skowronski, M., Steffen, Y., & Hülsken-Giesler, M. (2025a). Strukturmodell zur digitalen Unterstützung An- und Zugehöriger von Menschen mit fortgeschrittenem Brustkrebs: Eine empirisch begründete Konzeptentwicklung. *Pflege & Gesellschaft, 30*(2), 124–138.

Marquard, S., Göcken, S., Branding, M., Bläser, P., Schmeer-Oetjen, R., & Hülsken-Giesler, M. (2025b). Digitales Case Management für An- und Zugehörige: Beispiel Brustkrebs in der letzten Lebensphase. In S. Schmidt (Hg.), *Digitalisierung im Care und Case Management: Innovative digitale Lösungen für eine bessere Versorgungssteuerung* (S. 175–195). medhochzwei.

Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis, 18*(10), 2119–2126. https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167

Reijers, W., Koidl, K., Lewis, D., Pandit, H. J., & Gordijn, B. (2018). Discussing ethical impacts in research and innovation: The Ethics Canvas. In D. Kreps, C. Ess, L. Leenen & K. Kimppa (Hg.), *This changes everything – ICT and climate change: What can we do? HCC13 2018* (IFIP Advances in Information and Communication Technology, Bd. 537, S. 299–313). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-99605-9_23

RKI. (2024). *Brustkrebs*. Robert Koch-Institut. https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Brustkrebs/brustkrebs.html

Schubert, H. (2008). Netzwerkkooperation: Organisation und Koordination von professionellen Vernetzungen. In H. Schubert (Hg.), *Netzwerkmanagement: Koordination von professionellen Vernetzungen. Grundlagen und Praxisbeispiele* (S. 7–105). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-531-91011-6_1

Walzer, S., Armbruster, C., Kunze, C., & Farin-Glattacker, E. (2023). NASSS-CAT-D: Komplexität bei der Einführung von Gesundheitstechnologien erkennen, verstehen und beherrschen. In T. Krick, J. Zerth, H. Rothgang, R. Klawunn, S. Walzer & T. Kley (Hg.), *Pflegeinnovationen in der Praxis* (S. 17–35). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-39302-1_2

Enttäuschung als Artikulation von Friktionen

Erfahrungen aus der Entwicklung eines Assistenz-Portals zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen

Katharina Liebsch, Iris Nowak, Lisa Wiedemann & Friederike Wünsch

1. Einleitung

Das Bundesteilhabegesetz regelt, dass Menschen mit Behinderung einen Anspruch auf Assistenzleistungen haben, um ihren Alltag möglichst selbstbestimmt leben zu können. Jedoch, so zeigte sich im Verlauf unserer Projektarbeit, werden die Komplexität der rechtlichen Grundlagen und die langwierigen und komplizierten Antragsverfahren von den Betroffenen nicht selten als abschreckend erlebt und die erfolgreiche Vermittlung von Assistenz ist durch Personalengpässe bei den Anbietenden von Assistenzleistungen erschwert. Das Projekt ›Mehrsprachiges und barrierearmes digitales Assistenz-Portal zur Unterstützung von Sorgegemeinschaften‹ (*MEAPP*) beabsichtigt, diese Problemlage mittels einer Plattform zur Anbahnung und Vermittlung von Assistenzleistungen digital zu erleichtern.

Als Teil einer Landschaft von Forschungsförderlinien, die darauf zielen, den Versorgungslücken in der Sorgearbeit digital zu begegnen, transportiert auch das *MEAPP*-Projekt ein Technik-Versprechen, das vielfältige Erwartungen an die Entwicklung von Technologie weckt. Dieser Beitrag nimmt die Kehrseite von Versprechen und Erwartung – das damit verbundene Enttäuschungspotenzial – analytisch in den Blick. Unser empirischer Ausgangspunkt ist das Spannungsfeld zwischen Erwartung und Enttäuschung, das den Prozess der partizipativen Technik-Entwicklung im *MEAPP*-Projekt durchzieht und begleitet. Für die am Forschungsprozess Partizipierenden sind Enttäuschungen emotional einschneidende Erfahrungen, die dazu beitragen, dass sie das Projekt und ihre Rolle darin neu bedenken und bewerten. Für uns als Forschende sind Enttäuschungen ein empirisch fundierter Anlass, den Verlauf des Forschungs- und Technikentwicklungsprozess zu reflektieren.

Im Folgenden begründen und diskutieren wir die These, dass Enttäuschung als ein produktives Werkzeug zur Offenlegung und Analyse von Friktionen und Widersprüchen partizipativer Technikentwicklung genutzt werden kann. Dazu werden im ersten Teil des Beitrags das *MEAPP*-Projekt und seine Formate der Partizipation skizziert.

Anschließend fundieren wir den Begriff der Enttäuschung in Bezugnahme auf verschiedene Theoriefelder. Hier zeigt sich die Spannung, dass Enttäuschung in der Technikentwicklungsforschung einerseits als unumgänglich verstanden wird, andererseits in der Literatur zu partizipativen Ansätzen aber nicht selten als etwas zu Vermeidendes beschrieben wird. Statt diese Gegenüberstellung fortzuschreiben, schlagen wir vor, Enttäuschung als potenziell produktive Artikulation von Friktion zu verstehen und zeigen nachfolgend in Auseinandersetzung mit zwei Vignetten empirischer Erfahrung von Enttäuschungen im Partizipationsprozess einige Möglichkeiten auf, Enttäuschung analytisch produktiv zu machen. Entsprechend plädieren wir abschließend dafür, Enttäuschung in der partizipativen Technikentwicklungsprozessen mehr Raum und Zeit zu geben.

2. Das *MEAPP*-Projekt und seine Partizipationsformate

MEAPP verspricht eine digitaltechnisch gestützte Erleichterung der Anbahnung und Vermittlung von Assistenzbeziehungen, die sich an den Bedarfslagen von Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen orientiert und im lokalen Kontext im Landkreis Northeim verankert ist. Im Projekt arbeiten die Helmut-Schmidt-Universität in Hamburg, der gemeinnützige Verein Pro Inklusion e. V. aus Northeim und die Helferportal GmbH & Co. KG aus München gemeinsam daran, das Anliegen technisch und sozialorganisatorisch umzusetzen.

Dabei wird zum einen eine Vermittlungsplattform für Assistenzleistungen etabliert, über die Menschen mit Unterstützungsbedarf und deren Angehörige Assistenzkräfte kennenlernen und Treffen vereinbaren können. Hier wird kein neuer Prototyp erstellt, sondern eine bereits bestehende Software für den Bereich Assistenzleistungen und für den Northeimer Kontext angepasst. Rechtliche und arbeitsorganisatorische Voraussetzung dafür ist, dass Assistenzkräfte als Ehrenamtliche oder als angestellte Beschäftigte einem regionalen Leistungsanbieter (z.B. DRK oder Lebenshilfe) zugeordnet sind. Die Beteiligung lokaler Leistungsanbieter am Prozess der technischen Umsetzung ist deshalb unerlässlich.

Zum anderen erstellt *MEAPP* eine Informationswebsite, die in einfacher Sprache die komplexe Rechtslage im Assistenzbereich erläutert, Wege zur Beantragung von Assistenz aufzeigt sowie die Tätigkeit von Assistenzkräften beschreibt. Durch eine damit verknüpfte (digitale und analoge) Öffentlichkeitskampagne sollen zudem neue Zielgruppen als Assistenzkräfte angesprochen und angeworben werden. Sowohl bei der Plattform als auch bei der Website werden die Inhalte neben Deutsch auch auf Englisch, Ukrainisch und Arabisch zur Verfügung gestellt.

In die Arbeit von *MEAPP* sind drei Partizipationsformate integriert, in denen verschiedene Zielgruppen mitarbeiten: Es gibt einen 12 Personen umfassenden regionalen Projektbeirat – den sogenannten Qualitätszirkel – der die Projektarbeit in regelmäßigen Treffen begleitet. Hier arbeiten Menschen mit Behinderungen, pflegende Angehörige, ehrenamtlich tätige Assistenzkräfte und Mitarbeitende aus Behörden, sozialen Trägern und Beratungsstellen mit. Der Qualitätszirkel trifft sich alle zwei bis drei Monate für drei Stunden. Dabei gibt es jeweils eine Einstiegs- und Abschlussrunde und es wird über

den Stand der Projektarbeit informiert. Die Arbeitsaufgaben werden durch methodisch variierende Übungen vorbereitet, in Kleingruppen erarbeitet und in der Großgruppe besprochen. Auch ein gemeinsames Essen und vereinbarte Kommunikationsregeln gehören dazu.

Darüber hinaus wird der Prozess der Technikentwicklung im Rahmen sogenannter Probenutzungen dokumentiert, indem Freiwillige aus den Zielgruppen Elemente der Plattform und Website testen und Feedback geben. Hier nehmen sowohl Menschen mit Behinderungen und pflegende Angehörige aus Sicht der assistenzsuchenden Personen teil als auch Assistenzkräfte, welche die Perspektive der Assistenzgebenden einnehmen. Darüber hinaus testen Mitarbeitende von Leistungsanbietern das Vermittlungsportal und bringen ihre Erfahrungen ein. Alle Teilnehmenden durchlaufen fünf Termine à 45 Minuten und erhalten eine Aufwandsentschädigung. Die Probenutzung ist als individuelles Setting, nicht als Gruppensituation organisiert. Die Probenutzenden können selbst festlegen, wie sie die einzelnen Schritte bearbeiten. Einige probieren die technischen Funktionen aus, während die Forscherin online per Videokonferenz anwesend ist und sich mit ihnen über die Erfahrungen austauscht. Andere führen die Schritte des Ausprobierens selbstständig durch und halten ihre Erfahrungen in einer vorgegebenen Tabelle fest. Alle Probenutzenden können die Forscherinnen für Rückfragen kontaktieren. Die Nutzungserfahrungen werden dokumentiert und in die Arbeit des Projektkonsortiums eingebracht.

Qualitätszirkel und Probenutzung werden durch die Mitarbeit von drei Bürgerbeiräten ergänzt. Die Bürgerbeiräte bringen bei *MEAPP* ihre langjährige Erfahrung als pflegende Angehörige und ehrenamtlich Engagierte ein, indem sie die Projektarbeitsschritte aus ihrer neutralen und distanzierten Position reflektieren. Alle zwei Monate finden dafür Online-Treffen statt, da die Bürgerbeiräte in verschiedenen deutschen Städten verortet sind und Präsenztreffen ihre zeitlichen Kapazitäten übersteigen.

3. Zwischen Erwartung und Enttäuschung: Friktionen der Partizipation

Mit der partizipativen Arbeit von *MEAPP* verbinden sich Erwartungen, die sowohl mit der Idee von Partizipation als auch mit der Technikentwicklung verknüpft sind. Die partizipierenden Personen haben Erwartungen im Hinblick darauf, wie die zu entwickelnde Technik die Versorgung von Menschen mit Behinderung – und damit auch ihre Lebenssituation – zukünftig verbessert. Ebenso erwarten sie, dass sie im Projekt in Entscheidungsprozesse einbezogen werden. Diese multiplen Erwartungshaltungen werden im Projektverlauf notwendigerweise geprüft, sind von Irritationen und Enttäuschungen begleitet, die im Rahmen der Projektarbeit eingefangen und bearbeitet werden müssen. Wir gehen davon aus, dass Enttäuschung im Zuge von Technologieentwicklung unvermeidbar ist und demzufolge als Element partizipativer Prozesse reflektiert werden muss. Dafür – so wollen wir zeigen – ist es hilfreich, Enttäuschung als Motor eines situativen Verstehens zu fassen, als spezifische Linse, um verschieden gelagerte Friktionen und Widersprüche zu analysieren, die sich im Kontext der Beziehungsdynamik partizipativer Technikentwicklung ergeben und durch (förder-)politische Versprechen im Feld der Sorgearbeit stabilisiert werden.

3.1 Zum Begriff der Enttäuschung und seiner Thematisierung im Kontext von Technik(entwicklungs)forschung

Die Ursprungsbedeutung des Begriffs bezeichnet im Sinne einer Desillusionierung die »Bewusstwerdung einer Täuschung« und verweist damit zunächst auf Momente der Korrektur oder Verschiebung des eigenen Weltbilds. Erst im 19. Jahrhundert wird der Begriff der Enttäuschung im heute alltagsweltlichen Verständnis einer emotionalen »Betrübtheit über eine nicht erfüllte Hoffnung« benutzt (Grimm, 1862, zitiert nach Stoellger, 2017, S. 245). In der Verknüpfung des emotionalen und des kognitiven Moments liegt zugleich auch die erkenntnisgenerierende Dimension des Begriffs: die Betrübnis kann zum Anlass genommen werden, um die eigene Wahrnehmung von Welt zu korrigieren.[1] Als kollektives oder intersubjektives Moment erzeugt Enttäuschung Bruchstellen, die handlungspraktische Übersetzungen einfordern, nach denen etwas bestenfalls anders weitergeht als zuvor.

In diesem Sinne verweisen auch Enttäuschungen im Rahmen partizipativer Technikentwicklungsprozesse auf eine chaotische, reibungsgeladene und unbefriedigende Kluft zwischen Erfahrungen und Erwartungen, die sich nicht erfüllt haben. Sie sind ein Index für komplexe und oft unvorhersehbare Reibungspunkte und helfen, die ungleichen Folgen von spezifischen (hier: technischen) Entwicklungen zu reflektieren (Greenberg & Muir, 2022). Enttäuschungen sind an Erwartungen – »wishful enactments of a desired future« (Borup et al., 2006, S. 286) – gebunden, die in der partizipativen Technikentwicklung auf vielerlei Ebenen existieren. Hier changieren Enttäuschungen zwischen zwangsläufiger Unumgänglichkeit und aktiver Vermeidung (durch Kommunikation und Erwartungsmanagement). Das Moment der Vermeidung von Enttäuschung findet sich insbesondere in der Literatur zu partizipativer Technikentwicklung, etwa wenn Methoden entwickelt werden, um Enttäuschung vorzubeugen, indem zum Beispiel Erwartungen abgestimmt und kommuniziert werden (Mey & van Hoven, 2019) oder wenn empfohlen wird, unrealistische Erwartungen zu vermeiden und damit Konflikten vorzubeugen (Farrington, 2016; Wörle et al., 2023).

Im Unterschied dazu stellen Analysen im Kontext der Science and Technology Studies (STS) heraus, dass Enttäuschungen in modernen technologischen Innovationsprozessen strukturell verankert sind. So zeigt die Soziologie der Erwartung (Brown, 2003; Borup et al., 2006; van Lente, 2012; van Lente & Bakker, 2010; Brown & Michael, 2003), das Entstehen (Wachsen, Steigen, Sinken), aber auch Verschwinden von Erwartungen als einen komplexen Prozess, der die Entscheidungen in Technikentwicklung, -förderung und -anwendung beeinflusst. Diese Forschungsrichtung zeigt, dass insbesondere in den Momenten der Ungewissheit zu Beginn von technischen Hypes sich Interessengruppen wie Investor:innen, Ingenieur:innen, Unternehmen und Regierungen mittels Erwartungen miteinander verbinden. Dabei sind die Erwartungen in frühen Stadien von Entwicklungsprozessen am höchsten und es ist sehr wahrscheinlich, dass zukünftige Realisierungen davon abweichen. Borup et al. (2016, S. 289f.) sprechen von einer »early

1 Siehe dazu Stoellger (2017) sowie Moxter und Heinsohn (2017) für eine historische Begriffs- und Bedeutungsgenese.

promise/later disappointment«-Struktur und schreiben: »disappointment seems to be almost built into the way expectations operate in science and technology«.

3.2 Enttäuschung als Artikulation von Friktion verstehen

Enttäuschungen artikulieren eine reibungsgeladene Kluft, die sich mit dem Konzept der ›Frictions‹ (Tsing, 2005) genauer fassen lässt. In ihrer Ethnographie zu globalen Verbindungen versteht Anna Lowenhaupt Tsing (2005, S. 4) Friktionen als »awkward, unequal, unstable, and creative qualities of interconnection across difference«. An Tsing (2005) anknüpfend strebt Ulrike Felt und ihre Forschungsgruppe im Kontext einer co-produktiven Entwicklung einer bürger:innenzentrierten digitalen Gesundheitsdatenplattform eine Form der gemeinsamen Gestaltung an, die Enttäuschung, Kritik und Distanzierung als produktiv konzipiert (Felt et al., 2023). Friktionen zwischen verschiedenen Akteur:innen oder Interessengruppen wie auch Friktionen zwischen spezifischen Bedarfen und technischen Möglichkeiten werden dabei als produktiver Ausdruck von Kritik verstanden, obgleich sie Gefühle von Enttäuschung, des Ärgers, der Frustration oder Entfremdung auslösen und das partizipative Engagement erschweren oder gar beenden können. Die Analyse von Reibungen sensibilisiere für Kritikformen und Machtbeziehungen und helfe dabei, potenzielle Probleme in der Art zu identifizieren, wie Technologien und Infrastrukturen Prozesse strukturieren (Felt et al., 2023). Ähnlich schlagen Friederike Faust und Kolleg:innen (2021) im Zuge kollaborativer Forschung mit HIV/Aids-Aktivist:innen vor, Kollaborationen methodologisch mit Tsing (2005) als Friktion zu verstehen, »als spannungsreiche Begegnungen über Differenzen hinweg« (Faust et al., 2021, S. 49). Sie deuten »friction« als

»Momente der Reibung, in denen eine Vielzahl an Akteur*innen, Institutionen, Praktiken, Interessen, Erfahrungen und Diskursen ebenso spannungsvoll wie produktiv aufeinandertreffen und in denen die Chance besteht, dass Neues entstehen kann« (Faust et al., 2021, S. 50).

Die STS zeigen zudem vielfach, dass Friktionen und Konflikte verschiedener Art ein prominenter Teil von technisch gestützten Sorgebeziehungen sind (Mol et al., 2010; Thygesen & Moser, 2010). Die Aufmerksamkeit dafür dient als analytische Strategie (López-Gómez, 2020), um die lebendige Komplexität alltäglicher Sorgepraktiken zu erfassen. Dabei wurden Friktionen zwischen verschiedenen Polen der Sorgearbeit nachgezeichnet: Zwischen individuellen und kollektiven Bedarfen (Thygesen & Moser, 2010); zwischen unterschiedlichen in die Sorge eingeschriebenen Werten (Lydahl, 2021); zwischen subjektiven Erfahrungen und Praktiken der Objektivierung (Pols, 2012) sowie zwischen Maßstäben der Politik und den situierten Praktiken der Sorge (Gill et al., 2017).

Als Konsequenzen von Friktionen verweisen Enttäuschungen demnach nicht nur auf strukturelle und situative Differenzen in der partizipativen Technikentwicklung. Sie bilden zugleich eine Bruchstelle, an der Dissens und Konflikte sichtbar werden.[2] Dies birgt

2 Im April 2025 ist ein Positionspapier mit dem Titel »Partizipation als Zumutung« veröffentlicht worden, das von 30 Wissenschaftler:innen gemeinsam auf einem Workshop im November 2024 vorbereitet wurde. Darin wird eine Norm des Konsenses seitens der Mittelgeber als Problem beschrieben. Entsprechend heißt es – ganz im Sinne unserer Argumentation: »Diese Ausrichtung auf

Potenzial für produktive Transitionen, etwa um dominante Erzählungen zu relativieren, Narrative zu diversifizieren, unterschiedliche Verletzlichkeiten zu markieren (Faust et al., 2021) und Versprechen zu re-konfigurieren. Enttäuschungen können Lernprozesse aller Beteiligter dazu in Gang setzen, was Technikentwicklung, eingebettet in lokale Kontexte und spezifische Situationen, leisten kann und was nicht.

Auch lassen sich mit diesem Verständnis von Enttäuschung Dynamiken erfassen, die entstehen, wenn verschiedene Wissensformen miteinander verflochten werden, etwa theoretisches Wissen, Erfahrungswissen, fachliches Wissen, situiertes Wissen über Beziehungen, Interaktionen, Gemeinschaften. Dabei ist naheliegend, dass dies Konflikte mit sich bringt – eine Dynamik, die auch als ein Qualitätsmerkmal verstanden werden kann, als ein Hinweis darauf, dass alle Beteiligten ihre Anliegen einbringen, verhandeln und sich für ihre Interessen einsetzen (von Unger, 2014).

4. Enttäuschungen im Partizipationsprozess: Empirische Beobachtungen

Um Enttäuschung als Aspekt partizipativer Technikentwicklung genauer in den Blick zu nehmen, werden im Folgenden anhand von zwei Vignetten aus der laufenden Partizipationsarbeit im Qualitätszirkel und bei der Probenutzung Prozesse der sich wechselseitig durchdringenden Erwartung und Enttäuschung veranschaulicht.[3]

Für die beiden lokalen Partizipationsformate wurden schnell Teilnehmende in ausreichender Zahl gefunden, was in der guten Integration des Sozialpartners begründet ist. In beiden Fällen wurden sie über persönliche Ansprache akquiriert, für die Probenutzung gab es darüber hinaus eine Suche per Flyer und Website, deren Veröffentlichung eingebettet war in unterschiedliche Formen von Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit (unter anderem Zeitungsartikel, Social Media Posts und Vorstellung in Gesprächskreisen). Dabei war die Reflexion unseres Umgangs mit potenziellen Erwartungen der Teilnehmenden von Beginn an zentral und wir versuchten, an das Interesse anzuschließen, eine technische Lösung mitzugestalten, die Teilhabe und Selbstbestimmung erweitert. Entsprechend wurde auf den (geplanten) gesellschaftlichen Nutzen des Assistenz-Portals verwiesen und hervorgehoben, dass bei dessen Entwicklung eigene Ideen eingebracht werden können. Auch in Gesprächen mit Interessierten haben wir als Forschende Erwartungsmanagement betrieben.

Einvernehmen vernachlässigt jedoch, dass Dissens, Konflikte sowie die Pluralität von Erfahrungen und Meinungen wertvolle Erkenntnisse hervorbringen können. Spannungen und Irritationen entstehen durch die unterschiedlichen Perspektiven, Bedürfnisse und Interessen der Beteiligten – und genau darin liegt ihr Potenzial« (siehe http://partizipation-als-zu-mutung.de/).

3 Wir lassen hierbei den Partizipationsprozess mit den Bürgerbeirät:innen außer Acht und betrachten nur die Partizipationsformen Qualitätszirkel und Probenutzung. Die adressierten Reibungsmomente spielen bei der lokalen Einbindung der Teilnehmenden in Qualitätszirkel und Probenutzung eine größere Rolle, da die Motivation für die Beteiligung enger mit den Bedarfen und Erfahrungen der Partizipierenden verknüpft sind.

4.1 Vignette aus der Probenutzung: Die Warteschlange zur Assistenz kann nicht übersprungen werden

Die Teilnehmenden der Probenutzung des zu entwickelnden Assistenz-Portals sind von Beginn an inhaltlich motiviert. Sie berichten in den Erstgesprächen von zu wenig Teilhabe und von Verbesserungsbedarf bei Inklusionsprozessen. Sie äußern die Hoffnung, mit dem Portal möge die prekäre Situation von hoher Nachfrage nach Assistenz auf der einen Seite und zu wenig Angebot von Assistenzleistungen auf der anderen Seite abgemildert werden. Teilweise gründet ihre Bereitschaft zur Mitarbeit an der Probenutzung auf der eigenen Erfahrung, keine Assistenzkräfte gefunden zu haben. Andere Probenutzende haben zwar keinen Assistenzbedarf, wollen aber das Projekt voranbringen, weil sie es inklusionspolitisch für wichtig halten. Alle Beteiligten haben die anfängliche Mitteilung verstanden, dass in der Probenutzung der Zugang zu Assistenz lediglich ausprobiert wird, nicht aber realisiert werden kann.

In einzelnen Prozessschritten zeigen sich jedoch Spannungen und Brüche zwischen Erwartungen einerseits und Enttäuschungen über den tatsächlichen Verlauf des Ausprobierens andererseits, die austariert werden müssen. So hat ein Probenutzer trotz gegenteiliger Hinweise die Erwartungshaltung, aufgrund seiner Teilnahme schneller eine Assistenzkraft vermittelt zu bekommen. Er ist fest davon überzeugt, dass es bei den Assistenzsuchenden eine Warteschlange gibt, die er mit Hilfe der Probenutzung überspringen kann. Während einer gemeinsamen Arbeitseinheit mit der Forscherin realisiert er, dass diese Annahme unzutreffend ist. Dies verursacht ihm Unbehagen und verändert seine Wahrnehmung und Einschätzung der gemeinsamen Arbeitssituation. Er teilt mit, dass er die Sitzung nun vorrangig als Prüfungssituation empfindet, bei der er »der Schüler auf der Sitzbank« sei und die Forscherin die Rolle einer Lehrerin einnähme, die ihn auf sein technisches Wissen hin befrage. Hier zeigt sich, dass das Setting der Probenutzung einer Online-Plattform, bei der die Forschende als aufmerksame Beobachterin anwesend ist, von einer Reihe unterschiedlicher Erwartungen und Enttäuschungen begleitet ist. Die Forscherin agiert in der Absicht und Erwartung, dass ihr unterstützendes Eingreifen den Umgang eines technisch unerfahrenen Nutzenden mit der noch nicht ausgereiften Technik stabilisiert und den Probenutzungsschritt voranbringt. Für die flexible Handhabung beider Rollen und ihrem situativ angepassten Wechsel zwischen der Rolle der Beobachterin und der Anleiterin erhält sie vom Probenutzenden jedoch keine Anerkennung. Der Probenutzende hingegen agiert in der Erwartung einer ›Belohnung‹ für seine Teilnahme an der Probenutzung in Form eines Zugangs bzw. Zugriffs auf Assistenzkräfte und realisiert, dass diese Handlungsmotivation eine Fehlannahme darstellt und dass er sich getäuscht hat. Darüber hinaus macht er im Prozess der Probenutzung die Erfahrung, dass seine lediglich geringen Kompetenzen im Umgang mit dem digitalen Tool enttäuschend deutlich hervortreten. Dies erlebt der Probenutzende als unangenehm, umgekehrt sind aber die Hilflosigkeit und die Wissenslücken des Probenutzenden für den Technikentwicklungsprozess von großer Bedeutung. Sie sind bereichernd, weil sie anzeigen, wo digitale Prozesse vereinfacht oder Erklärungen hinzugefügt werden müssen.

4.2 Vignette aus dem Qualitätszirkel: Bürokratische Hürden bleiben bestehen

Im Qualitätszirkel arbeiten die Teilnehmenden bei den Sitzungen engagiert zusammen. Neben den Bilanzierungen der Arbeiten des Projekts nimmt dabei das übergreifende Thema der unzureichenden Unterstützung von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen viel Raum ein. Die Beteiligten berichten von ihren Nöten bei der Finanzierung von Assistenz und den Schwierigkeiten, Personal zu finden und zu behalten. Sie erzählen von ihren alltäglichen Problemen: Soziale Isolation, eingeschränkte Mobilität und (zu) wenig soziale Teilhabe. Das geteilte Leid und die Entwicklung des Assistenz-Portals sind in den Qualitätszirkel-Treffen nicht voneinander zu trennen; sie sind zeitgleich präsent. Das eine Thema vom anderen analytisch zu differenzieren und zu priorisieren, würde als rüde, unfreundlich und respektlos erlebt und verstanden werden. Die Arbeit im Qualitätszirkel ist für die Beteiligten Ausdruck ihres subjektiven wie auch gesellschaftspolitischen Anliegens, die Versorgungssituation von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen strukturell zu verbessern. Zugleich ist der Qualitätszirkel auch in der Funktion eines Raums für Austausch mit Personen in ähnlichen Lebenslagen bedeutsam.

Bei einem Treffen wird die vom Projekt erstellte Informationswebsite vorgestellt. Ziel des Treffens ist es, über die thematische Struktur und ausgewählte Inhalte der Website sowie die Verlinkung von Website und Vermittlungsportal zu beraten. Mehrere Teilnehmende hatten eine mühsame Anreise und es ist ihnen nicht gelungen, einen der wenigen Parkplätze vor der Tür zu ergattern. Das Problem der Mobilitätsbeschränkung ist schon in der Ankommensphase allgegenwärtig. Als die Projektmitarbeiterin den Entwurf der Website vorstellt, setzt eine Debatte darüber ein, dass das Thema Mobilität in der Menüleiste der Website nicht aufgeführt ist. Es sei, so die Teilnehmenden, elementar, dass die Website das Problem der Mobilitätsbeschränkungen von Menschen mit Behinderungen thematisiere und Information zu Transportmöglichkeiten bereitstelle. Demgegenüber seien die Informationen zum Themenfeld Beantragung und Finanzierung von Assistenzleistungen in der Website zu kompliziert. Es sei verwirrend für Websitebesuchende, sich die komplexen Informationen zu erlesen, die zudem abschreckend und irritierend für Menschen seien, die direkte und unkomplizierte Unterstützung benötigten.

Die Projektmitarbeitenden erläutern daraufhin die sozialrechtlichen Bedingungen und organisatorischen Grundlagen für die Beantragung und den Erhalt von Assistenzleistungen. Sie erklären, dass diese auf der Website zwar in einfacher Sprache und barrierefrei dargestellt werden, sich aber die Komplexität des Prozesses nur begrenzt reduzieren lasse. Während dieser Ausführungen breitet sich Ernüchterung im Raum aus. Eine pflegende Angehörige bringt mit Tränen in den Augen ihren Unmut zum Ausdruck. Sie habe es bislang vermieden, sich in den Bürokratiedschungel der Assistenzbeantragung zu begeben, und jetzt sei sie erneut durch das Assistenz-Portal damit konfrontiert. Dies entspreche weder ihrem Wunsch nach einfacher und direkter Unterstützung noch könne Teilhabe so realisiert werden. Das Assistenz-Portal sei eine weitere Bürokratie-Apparatur, die den Logiken der Verwaltung und nicht der der Betroffenen folge.

Es gelingt im Verlauf dieses Qualitätszirkel-Treffens nicht, die negative Stimmung zu verändern. Es dominiert Skepsis im Hinblick auf die Erleichterungen, die das Portal

mit sich bringen soll. Die Hoffnung auf Abmilderung der Problemlagen und Alltagsschwierigkeiten sind der Einsicht gewichen, dass eine Plattform keine umfassende strukturelle Veränderung von Teilhabemöglichkeiten mit sich bringen wird. Für alle Beteiligte ist nun deutlich, dass die Mitarbeit im Qualitätszirkel die Reflexion der Prozesse und das Nachvollziehen der kleinteiligen technischen Entwicklungsschritte von Plattform und Website bedeutet. Die Wünsche und Hoffnungen der Beteiligten auf Verbesserung werden mit den faktischen Reichweiten und Möglichkeiten der entstehenden Technik konfrontiert. Die konkrete Betrachtung des Produkts wirkt wie eine Art Realitätscheck und löst Frustration, Resignation sowie Wut aus.

5. ›Staying with the trouble‹: Drei Aspekte produktiver Enttäuschung

An die Entwicklung von digitalen Technologien ist das verheißungsvolle Versprechen geknüpft, der Lücke zwischen Angebot und Nachfrage in der Sorgearbeit zu begegnen. Entsprechend ist auch das *MEAPP*-Projekt mit dem Versprechen angetreten, über eine Website niedrigschwellige Informationen über den Zugang zu Assistenz zu verbreiten und durch eine Plattform die Anbahnung und Vermittlung von Assistenz zu erleichtern. Damit werden Erwartungen geweckt, die das Projekt mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht erfüllen kann. Die Vignetten aus den Partizipationsprozessen zeigen mit den Versprechen verbundene Spannungen und Friktionen, mit denen alle Beteiligten zu kämpfen haben, etwa die reibungsvolle Spannung zwischen den großen gesellschaftlichen Veränderungsperspektiven und der Kleinheit des Beitrags, den die Entwicklung und lokale Einführung einer Vermittlungsplattform leisten kann. Beide Vignetten veranschaulichen Enttäuschungen, die im Kontext technologischer Versprechen in der Sorgearbeit ebenso leidvoll wie produktiv sind. Im Sinne Donna Haraways (2016) plädieren wir für ein ›staying with the trouble‹ – also dafür, der subjektiven Enttäuschung in der Gestaltung partizipativer Technikentwicklung Raum und Zeit zu geben. ›Staying with the trouble‹ hat zum einen eine *analytische Qualität*: Es veranschaulicht die Komplexitäten, in welche die Entwicklung eingebettet ist. Zum zweiten hat diese Haltung eine *prozessorientierte Qualität* im Sinne eines Weiter-, Neu- und Überdenkens von Erwartungen, die Projekte in der Eröffnungsphase schüren und die in Konfrontation mit den strukturellen Gegebenheiten überdacht werden. Bezugnehmend auf die oben vorgestellten empirischen Vignetten werden diese Potenziale im Folgenden genauer betrachtet.

5.1 Re-justieren anfänglicher Erwartungen

Ent-Täuschungen markieren Lernprozesse aller Beteiligter zur Frage, was ein Technikentwicklungsprozess leisten kann und was nicht. Sie sind ein notwendiges sowie potenziell konstruktives Element von Teilhabeprozessen. Wenn sich erwartete Handlungen nicht durchführen lassen und die Erwartungshaltungen enttäuscht werden, kann dies zu Nichthandeln führen (Carstensen, 2017) oder zum Abbruch der Projektteilnahme. Die Vignetten verweisen exemplarisch darauf, dass Enttäuschungen auch dazu führen können, die Erwartungen an das Projekt neu zu justieren. So blieb der Probenut-

zer Teil des Projektes, obwohl die partizipative Projektarbeit ihm keine Assistenzbeziehungen vermittelte und die Arbeitssitzung für ihn unangenehme Momente hatte. Auch fanden sich alle Teilnehmenden zum nächsten Qualitätszirkel-Termin wieder ein und es gelang, Erwartungsräume zu rekonfigurieren. Die Kommunikation im Qualitätszirkel machte sichtbar, dass trotz der Bemühungen zur Vereinfachung, Assistenz dennoch eine bürokratische Hürde bleibt, die als anstrengend und überflüssig wahrgenommen wird und derer man sich nur zu gern entledigen würde. In der gemeinsamen Betrachtung und Reflexion der technisch materialisierten Versprechen des Projekts wurde deutlich, wie viel Arbeit und wie viele Hürden auf dem Weg zur Assistenz bestehen bleiben werden. Dies evoziert ein immenses Durchhalten, welches die Betroffenen ohnehin aus ihrem Alltag kennen. Die Enttäuschung ist eine doppelte: Zum einen wird die Diskrepanz sichtbar zwischen den gegenwärtigen Schwierigkeiten, Assistenz im Alltag zu erhalten, und dem, was die Plattform in der Projektlaufzeit überhaupt leisten kann. Zum anderen erkennen die Beteiligten, dass auch die partizipative Projektarbeit den Modus des Durchhaltens aktiviert. Trotz Enttäuschung ist es erforderlich, weiter- und mitzumachen, auch braucht es ein Durchhalten, das sehr wahrscheinlich die Projektlaufzeit übersteigt. Die Europäische Ethnologin Alexa Färber (2023) hat darauf hingewiesen, dass mit diesem Durchhaltemodus des Versprechens auch eine Friktion zwischen Aushalten und Begehren einhergeht.

Beide Partizipationsformate erweisen sich als geeignet für die produktive Bearbeitung dieser Friktionen und um über Brüche in den Erwartungen und über Enttäuschungen zu kommunizieren. In der Probenutzung kann je nach individuellem Bedarf transparent dargestellt und besprochen werden, was ein Technikentwicklungsprozess leisten kann und was genau bei der Durchführung eines Arbeitsschrittes in der Probenutzung passiert. Im Qualitätszirkel sind die kollektiven Prozesse so gestaltet, dass das Austarieren zwischen verschiedenen Bedarfen (z.B. Austausch über Erfahrungen fehlender Inklusion versus Diskussion über den Projektprozess) und zwischen den unterschiedlichen Horizonten notwendiger und möglicher Veränderungen ein dauerhaftes Moment der Sitzungen ist. Die enttäuschten Teilnehmenden erfahren eine Lücke zwischen Erwartung und Realisierungschance. Dieser Realitätencheck und die damit einhergehende Frustration trägt dazu bei, Erwartungen zu reformulieren und neu auszurichten. Diese kollektive Erfahrung von Realitätstüchtigkeit und Handlungsfähigkeit ermöglicht es den Teilnehmenden weiterzumachen.

5.2 Sichtbarwerden soziopolitischer Hürden und struktureller Widersprüche

Das Wahrnehmen von Enttäuschung, Ambiguität, Ambivalenz und Konflikt transportiert zudem auch als ein politisches Moment, das es ermöglicht, eine kritische Haltung gegenüber den Politiken der Sorge einzunehmen (Murphy, 2015). Indem die Probenutzenden und die Mitglieder des Qualitätszirkel ihre Enttäuschung artikulieren, heben sie die Voraussetzungen und Bedingungen von partizipativer Technikentwicklung hervor, die in der Förderlinie, im Projektantrag und im Zuge der Bekanntmachung des Projekts in den lokalen Sorgenetzwerken als Ausgangslage adressiert werden, nicht aber selbst Gegenstand der Forschung sind: Die auf der Alltagsebene geführten Kämpfe des Sorgens und die soziopolitischen Hürden auf dem Weg zur Assistenz. Der niedrigschwelli-

ge Zugang zu Assistenz wird projektinternes gemeinsames Ziel, das zunächst die Beeinflussung von größeren Faktoren wie der Sozialpolitik oder marktwirtschaftliche Interessen dezentriert. Diese werden jedoch durch das Prisma des langwierigen Durchhalten-Müssens immer wieder sichtbar. Erst in Momenten der Friktion wird deutlich, wie voraussetzungsvoll eine funktionsfähige Plattform für Assistenz ist. Selbst wenn diese fertig ist, müssen juristische und organisationale Voraussetzungen erfüllt sein, um eine gelingende Nutzung hervorzubringen. Im Mittelpunkt der partizipativen Arbeit und Kommunikation aber steht die Technik, die – so die Erwartungen – bestimmte Lösungen als Technik selbst hervorbringt. Dieser ›Technological Fix‹ (Dowling, 2023) produziert ein Versprechen, in dessen Folge Fragen und Probleme der sozialen Versorgung als logistische Herausforderung der Herstellung von Möglichkeiten technisch vermittelter Koordination und Information sowie Plattformtransaktionen thematisiert werden. Diese Vorstellung impliziert, dass komplexe soziopolitische Probleme und Krisen als solche Logistikfragen gelöst werden können (Moss, 2022). Sich diese Dynamik zu vergegenwärtigen ist nicht nur analytisch wichtig, sondern auch zentral für den Umgang mit Enttäuschungen im Projekt.

5.3 Herausbildung eines Differenz- und Machtbewusstseins

Die Berücksichtigung von Differenzen und Spezifizität ist eine entscheidende Ebene einer sorgsamen Beziehung zur Sorge (Mol et al., 2010). Durch Umsetzungsprojekte wie *MEAPP* werden auch »collateral realities« (Law, 2012) sichtbar. Es treffen unterschiedliche Zeitlogiken der Akteur:innen aufeinander, die zunächst unsichtbar bleiben: Wie lange es dauert, um etwas neu zu programmieren, einen qualitativ guten Fragebogen zu erstellen oder die Tochter mit Autismus auf das Treffen mit einer unbekannten Person vorzubereiten, wissen die einzelnen Parteien häufig nicht voneinander. Im Entwicklungsprozess hat die Arbeit an der Plattform für die verschiedenen Akteur:innen unterschiedliche Bedeutungen: Die Plattform ist etwas, das verkauft, etwas, das (für die weitere Förderung) im Landkreis politisch angenommen und vertreten werden muss, etwas, das probegenutzt wird oder wissenschaftlich zu evaluieren ist. Dabei sind die Räume gemeinsamen Arbeitens nicht hierarchiefrei: Die Logik der Technik dominiert häufig. Um sie herum organisieren sich die Arbeitsprozesse. Technikentwickelnde haben die Definitionsmacht darüber, was technisch umgesetzt wird und was unberücksichtigt bleibt und bestimmen damit das Projektvorhaben (Kucharski & Merkel, 2018). Dies kann für die Partizipierenden aus Probenutzung und Qualitätszirkel ärgerlich und enttäuschend sein. Wenn Stimmen der Zielgruppe zwar eingeholt, aber nicht umgesetzt werden, besteht die Gefahr einer Scheinpartizipation (Kollewe, 2023).

Unsere Perspektive auf Enttäuschung macht deutlich, dass es für deren produktive Verarbeitung nicht darum gehen kann zu verschleiern, dass in der partizipativen Technikentwicklung Hierarchien und Machtverhältnisse weiterwirken. Politische Akteur:innen und Technikentwickelnde haben aufgrund ihrer Positionierung mehr Einfluss, aus welchem Grund sich Machtstrukturen im Forschungskontext (re-)produzieren können (Maibaum et al., 2023). Für das kritische Anerkennen und Explizieren von differenten Logiken und Interessen, das im Rahmen von partizipationsorientierter Förderpolitik durchaus eingefordert wird, ist viel Zeit erforderlich. Dabei verhindert

das methodisch geleitete Herausarbeiten von unterschiedlichen Sichtweisen und ein damit verbundenes Erwartungsmanagement nur im begrenzten Ausmaß, dass im Entwicklungsprozess konkrete Konfliktkonstellationen entstehen. Das Bewusstsein für Enttäuschung und Friktion als notwendiges Moment von Entwicklungsprozessen führt zu der Erkenntnis, dass – statt oder neben einer Enttäuschungsvermeidung – Methoden des Konfliktmanagements und genügend Zeit für Konflikte konstituierende Bestandteile entsprechender Projekte sein müssen.

6. Fazit: Der Enttäuschung Raum geben

Partizipative Technikentwicklung insbesondere im Feld von Sorgearbeit benötigt einen konstruktiven Umgang mit Enttäuschungen, da diese nicht nur ernstzunehmende subjektive Gefühle oder potenziell disruptive Momente im Projektzusammenhang sind, sondern auch analytische und prozessorientierte Qualitäten beinhalten. Enttäuschungen brauchen Gestaltung und Zeit, um aufgegriffen und produktiv transformiert zu werden.

Wir plädieren abschließend dafür, eine projektspezifische Methodologie der Gestaltung von Enttäuschung auszuarbeiten. Im Feld der Sorgearbeit sind wir als Forschende mit Vulnerabilität konfrontiert, die in spezifischen Umständen, soziomateriellen Konstellationen und Lebensphasen verortet ist. Daher braucht es sowohl eine Offenheit für Alltagsangelegenheiten als auch methodisch-versierte Umgangskompetenzen, die in Momenten der Enttäuschung notwendig werden. Dabei könnten auch die methodischen Bestrebungen des Erwartungsmanagements aufgenommen werden, die in der Literatur zum Thema Partizipation beschrieben sind: Etwa die Entwicklung von Vorgehensweisen, um Enttäuschung vorzubeugen, indem von Anfang an Erwartungen abgestimmt und kommuniziert werden (Mey & van Hoven, 2019) oder die Reflexion der Bandbreite von Erwartungen, um Desillusionierung zu vermeiden (Farrington, 2016) sowie die zum »Konflikt[e] vorbeugenden Erwartungsmanagements« gehörende »Frage, was überhaupt das gemeinsame Ziel bzw. die Lösung sein kann – und was eben nicht« (Wörle et al., 2023).

Die im Projekt aufeinandertreffenden »collateral realities« (Law, 2011) benötigen solche Kommunikationsprozesse, können darin aber nicht vereinheitlicht werden, das heißt, Enttäuschungen bleiben trotz kommunikativer Strategien unvermeidbar. Sie können als Hinweise gelesen und als Anlass genommen werden, die verschiedenen aufeinandertreffenden Realitäten sichtbar zu machen. Das mit Enttäuschungen einhergehende Unwohlsein kann Ausgangspunkt dafür sein, Aussagen und Einsichten zu stärken, die eine eher marginale Position haben, indem die Ursachen für Enttäuschung auf den Begriff gebracht werden. Hieraus gewonnene Erkenntnisse können in den Projektprozess zurückfließen; sei es, weil hieraus Änderungen für die zu entwickelnde Technik folgen, sei es, weil soziale Kontexte und strukturelle Hierarchien stärker explizit gemacht werden müssen als bisher angenommen. Um die Zusammenarbeit von Betroffenen, Technikentwickelnden, Sozialpartner:innen und Wissenschaft fruchtbar werden zu lassen, bleibt Kommunikation – also der Übersetzungsversuch der Bezeichnungspraktiken – unerlässlich. Sie bewegt sich in dem Spannungsfeld, dass sich die

Beteiligten einerseits auf Augenhöhe begegnen sollen, andererseits die beschriebenen Hierarchien eine teilweise strukturelle Voraussetzung für den Entwicklungsprozess sind. Im Regelfall steht für komplexe Aushandlungsprozesse nicht ausreichend Zeit zur Verfügung. In der Förderpraxis werden Zeitpläne, Auswirkungen und Ergebnisse bereits bei der Fördermittelbeantragung festgelegt (Kollewe, 2023) und dabei wird die Bearbeitung von Enttäuschungen zumeist nicht eingeplant. Dennoch können die damit verbundenen Anforderungen verstärkt in die Struktur von Technik- und Entwicklungsprojekten eingearbeitet werden. Raum und Zeit für ein ›staying with the trouble‹ ist Teil von sorgsamen Partizipationsbeziehungen, da so ungleiche Machtverhältnisse deutlich werden, die Reflexion und Umgang brauchen, um das Bemühen um Partizipation nicht eine leere Bezeichnung sein zu lassen (Felt et al., 2023).

Literatur

Allert, H., Amelang, K., Berg, M., Berger, A., Bischof, A., Boeva, Y., et al. (2025). *Partizipation als Zu-Mutung. Problemdiagnosen und Handlungsempfehlungen zur Förderung partizipativer Forschung*. http://partizipation-als-zu-mutung.de/wp-content/uploads/2025/06/Positionspapier_public_unterschrieben.pdf

Borup, M., Brown, N., Konrad, K., & van Lente, H. (2006). The sociology of expectations in science and technology. *Technology Analysis & Strategic Management, 18*(3–4), 285–298. https://doi.org/10.1080/09537320600777002

Brown, N., & Michael, M. (2003). A sociology of expectations: Retrospecting prospects and prospecting retrospects. *Technology Analysis & Strategic Management, 15*(1), 3–18. https://doi.org/10.1080/0953732032000046024

Carstensen, T. (2017). Digitalisierung als eigensinnige soziale Praxis: Empirische Ergebnisse zur Social-Media-Nutzung in Unternehmen. *Arbeit, 26*(1), 87–110. https://doi.org/10.1515/arbeit-2017-0005

Dowling, E. (2023). Plattform-Sorge als Care Fix. In T. Carstensen, S. Schaupp & S. Sevignani (Hg.), *Theorien des digitalen Kapitalismus: Arbeit und Ökonomie, Politik und Subjekt* (S. 206–223). Suhrkamp. https://doi.org/10.14361/9783839459645-007

Färber, A. (2023). Versprechen ernst nehmen: Zum analytischen Potenzial verlässlich unverlässlicher Verbindungen. In K. Schuchhard & C. Eisler (Hg.), *Versprechen als kulturelle Konfigurationen in politischen Kontexten. Interdisziplinäre Zugänge und Perspektiven 7* (S. 18–33). Institut für Sächsische Geschichte und Volkskunde/ISGV digital. https://doi.org/10.25366/2023.176

Farrington, C. J. (2016). Co-designing healthcare systems: Between transformation and tokenism. *Journal of the Royal Society of Medicine, 109*(10), 368–371. https://doi.org/10.1177/0141076816658789

Faust, F., Sekuler, T., & Binder, B. (2021). Reibung als Potential: Kollaboratives Forschen mit HIV/Aids-Aktivist*innen. *Berliner Blätter, 83*, 49–64. https://doi.org/10.18452/22404

Felt, U., Öchsner, S., Rae, R., & Osipova, E. (2023). Doing co-creation: Power and critique in the development of a European health data infrastructure. *Journal of Responsible Innovation, 10*(1), 2235931. https://doi.org/10.1080/23299460.2023.2235931

Fischer, B., Östlund, B., & Peine, A. (2021). Design multiple: How different configurations of participation matter in design practice. *Design Studies, 74*, 101016. https://doi.org/10.1016/j.destud.2021.101016

Gill, N., Singleton, V., & Waterton, C. (2017). Introduction: Care and policy practices. *The Sociological Review Monographs, 65*(2), 3–19. https://doi.org/10.1177/00811769177104 29

Greenberg, J., & Muir, S. (2022). Disappointment. *Annual Review of Anthropology, 51*, 307–323. https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-041520-105355

Haraway, D. (2016). *Staying with the trouble: Making kin in the Chthulucene*. Duke University Press. https://doi.org/10.1215/9780822373780

Kollewe, C. (2023). Empowerment oder Feigenblatt? Partizipative Forschung und Technikentwicklung mit älteren und alten Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 56*(5), 362–367. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02215-x

Kucharski, A., & Merkel, S. (2018). *Partizipative Technikentwicklung von Gerontotechnologie: Ansätze für mehr Akzeptanz in der Zielgruppe* (Forschung Aktuell, 06/2018). Institut Arbeit und Technik (IAT), Westfälische Hochschule.

Law, J. (2012). Collateral realities. In F. Domínguez Rubio & P. Baert (Hg.), *The politics of knowledge* (S. 156–178). Routledge.

López-Gómez, D. (2019). What if ANT wouldn't pursue agnosticism but care? In A. Blok, I. Farías & C. Roberts (Hg.), *The Routledge companion to actor-network theory* (S. 4–13). Routledge.

Lydahl, D. (2021). Standard tools for non-standard care: The values and scripts of a person-centred assessment protocol. *Health, 25*(1), 103–120. https://doi.org/10.1177/1363459319851541

Maibaum, A., Bischof, A., & Hergesell, J. (2023). Wie kommt die KI in die Pflege – oder umgekehrt? Drei Probleme bei der Technikgenese von Pflegetechnologien und ein Gegenvorschlag. *Pflege & Gesellschaft, 28*(1), 7–23.

Mey, E., & van Hoven, B. (2019). Managing expectations in participatory research involving older people: What's in it for whom? *International Journal of Social Research Methodology, 22*(3), 323–334. https://doi.org/10.1080/13645579.2018.1563977

Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (2010). Care: Putting practice into theory. In A. Mol, I. Moser & J. Pols (Hg.), *Care in practice: On tinkering in clinics, homes and farms* (S. 7–19). transcript. https://doi.org/10.14361/transcript.9783839414477

Mos, E. (2021). Platformization in the third sector. *City, 25*(3–4), 315–331. https://doi.org/10.1080/13604813.2021.1935773

Moxter, M., & Heinsohn, N. (2017). Einleitung. In N. Heinsohn & M. Moxter (Hg.), *Enttäuschung: Interdisziplinäre Erkundungen zu einem ambivalenten Phänomen* (S. 1–34). Fink Verlag. https://doi.org/10.30965/9783846756669_002

Murphy, M. (2015). Unsettling care: Troubling transnational itineraries of care in feminist health practices. *Social Studies of Science, 45*(5), 717–737. https://doi.org/10.1177/0306312715589136

Pols, J. (2012). *Care at a distance: On the closeness of technology*. Amsterdam University Press.

Stoellger, P. (2017). Enttäuschungserwartung und Erwartungsenttäuschung: Ein Chiasmus in phänomenologischer und eschatologischer Perspektive. In N. Heinsohn & M. Moxter (Hg.), *Enttäuschung: Interdisziplinäre Erkundungen zu einem ambivalenten Phänomen* (S. 245–278). Fink Verlag. https://doi.org/10.30965/9783846756669_014

Thygesen, H., & Moser, I. (2012). Technology and good dementia care: An argument for an ethics-in-practice approach. In M. Domènech & M. Schillmeier (Hg.), *New technologies and emerging spaces of care* (S. 129–148). Routledge.

Tsing, A. L. (2005). *Friction: An ethnography of global connection*. Princeton University Press.

van Lente, H. (2012). Navigating foresight in a sea of expectations: Lessons from the sociology of expectations. *Technology Analysis & Strategic Management, 24*(8), 769–782. https://doi.org/10.1080/09537325.2012.715478

van Lente, H., & Bakker, S. (2010). Competing expectations: The case of hydrogen storage technologies. *Technology Analysis & Strategic Management, 22*(6), 693–709. https://doi.org/10.1080/09537325.2010.496283

von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8

Wörle, T., Schaller, M., & Fischer, F. (2023). Soziotechnische Innovationen für Sorgegemeinschaften – Gelingensbedingungen für partizipative unf integrative Technikentwicklung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 56*(8), 636–641. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02251-7

Zusammenfassung

Partizipative Technikentwicklung mit informell Pflegenden
Versprechen, Spannungsfelder und offene Fragen

Florian Fischer, Michael Schaller, Patrizia Held & Christophe Kunze

1. Partizipative Technikentwicklung mit informell Pflegenden: So vielfältig wie die Sorgekontexte selbst

Die Beiträge dieses Bandes haben auf vielgestaltige Weise gezeigt, dass partizipative Technikentwicklung mit informell Pflegenden und Sorgegemeinschaften kein einheitliches (Forschungs-)Programm mit klar umrissenem Gegenstand, eindeutiger Methodik und gesichertem Ausgang ist. Sie ist vielmehr ein Aushandlungsfeld, in dem die jeweiligen Eigenlogiken heterogener Akteur:innen, normative Ansprüche und gesellschaftliche Widersprüche aufeinanderprallen und somit nicht per se zu einem kohärenten Ergebnis führen. Nach der Lektüre der Beiträge dieses Bandes wird eine Grundspannung deutlich, die sich als Leitmotiv durch den gesamten Band zieht: Das Versprechen der Partizipation und die strukturelle Schwierigkeit, dieses Versprechen einzulösen. Im Folgenden werden zum einen zentrale Themen aus diesem Buch synthetisiert. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass es sich lediglich um eine Skizzierung von gemeinsamen Themen sowie Zuspitzungen einzelner Beiträge auf zentrale Aussagen handelt, die in ihrer Gesamtschau einen Überblick geben sollen. Vertiefungen bieten die Ausführungen innerhalb der jeweiligen Beiträge. Zum anderen werden auf dieser Basis offene Fragen aufgezeigt und Anforderungen benannt, die für zukünftige partizipative Technikentwicklungsprojekte mit und für informell Pflegende von Bedeutung sein werden.

1.1 Rückblick auf ein vielfältiges und vielstimmiges Feld

Die angedeuteten Spannungsfelder in der partizipativen Technikentwicklung mit informell Pflegenden und Sorgegemeinschaften sind nicht zufällig. Spannungen ergeben sich aus den gesellschaftlichen Verhältnissen, in denen die partizipative Technikentwicklung mit informell Pflegenden stattfindet, wie es in dem Beitrag von Hoff et al. (in diesem Band) ausführlich beschrieben wird. Informelle Pflege ist, wie Haubner (2017) in ihrer Analyse herausgearbeitet hat, keine freiwillige Zusatzleistung am Rande des Versorgungssystems. Sie ist das strukturelle Fundament des Langzeitpflegesystems in

Deutschland, ohne dass dieses kollabieren würde. Zugleich ist sie – wie Dowlings (2023) kapitalismuskritische Deutung nahelegt – eine Form der Externalisierung von Reproduktionskosten: Der Sozialstaat wälzt die Kosten der Sorge auf unbezahlte Bereiche der Gesellschaft ab, vorzugsweise auf Frauen und auf Familien, die keine andere Wahl haben. Haubner (2017) hat für den deutschen Kontext eine ›strukturelle Ausbeutungsdynamik‹ definiert, Dowling (2023) wiederum hat das Gesamtarrangement als ›Care Fix‹ gefasst. Beide Perspektiven deuten auf eine Bearbeitungsform der Care-Krise hin, die das strukturelle Problem nicht löst, sondern lediglich verlagert.

In diesen Kontext tritt nun Technik als vermeintliche Lösung ein. Sie tut dies unter dem Zeichen eines ›Technological Fix‹ (Dickel, 2021; Maibaum et al., 2023), also einem gesellschaftlich tief verwurzelten Narrativ, dass technologische Innovationen komplexe soziale Probleme bewältigen können. Aus dieser Diagnose heraus argumentieren Schaller und Fischer (2024), dass die partizipative Einbindung der zukünftigen Nutzer:innen zwar vordergründig als Korrektur des Technological Fix fungiert, aber zugleich selbst Gefahr läuft, zu einem ›Participatory Fix‹ zu werden: Einem bloßen Label, das Legitimation beschafft, ohne die normativen Versprechen partizipativer Ansätze einzulösen. Diese drei kritischen Semantiken – Care Fix, Technological Fix und Participatory Fix – verweisen auf eine Konstellation, die partizipative Technikentwicklung als ambivalentes Phänomen zwischen emanzipatorischem Potenzial und struktureller Vereinnahmung erscheinen lässt.

Diese Spannung verweist zudem auf ein grundlegendes Problem kritischer Sozialforschung, nämlich den latenten Konflikt um Deutungsmacht und epistemische Autorität zwischen Forschenden und den Akteur:innen im ›Feld‹. Anhand einer Aussage einer Co-Forschenden aus einem Projekt der partizipativen Aktionsforschung lässt sich diese Spannung eindrücklich illustrieren: »So we get to collect the data, but you do the analysis? What kind of division of labor is that?« (Fine & Torre, 2006, S. 262). Wenn sich Wissenschaft und Technikentwicklung in paternalistischer Weise über die Selbstdeutungen der Betroffenen hinwegsetzt, verweisen sie diese in den Stand unwissender Lai:innen, was imperialistischen Ansprüchen gleichkommt und antiemanzipatorisch wirkt. Demgegenüber formuliert ein reflektierter partizipativer Ansatz das grundlegende Credo, nicht Forschung *über* oder *für* Menschen, sondern Forschung *mit* Menschen zu betreiben, um aus passiv Beforschten aktiv Teilnehmende, (Co-)Forschende und Gestaltende der eigenen Wirklichkeit zu machen (Bergold & Thomas, 2010; Flick & Herold, 2021a).

1.2 Vielfalt der (Sorge-)Kontexte: Eine epistemische Herausforderung

Die in diesem Band versammelten Beiträge haben zunächst eindrücklich demonstriert, wie heterogen die Gruppe der informell Pflegenden ist. So hat Kadi (in diesem Band) auf der Grundlage europäischer Forschungsdaten herausgearbeitet, dass pflegende Angehörige keine homogene Gruppe sind, sondern sich entlang von Alter, Geschlecht, Migrationshintergrund, sozioökonomischem Status, Pflegedauer und -intensität sowie dem Gesundheitszustand der zu pflegenden Person erheblich unterscheiden. Diese Heterogenität wird zudem noch verstärkt, wenn man – wie in dem Beitrag von Zängl (in diesem Band) geschehen – die strukturellen Perspektiven auf kollektive Verantwortung und informelle Pflege am Beispiel von Sorgegemeinschaften anschaut. Diese Heterogeni-

tät wird in der gängigen Praxis partizipativer Technikentwicklung bislang nur unzureichend berücksichtigt. Young Carers, pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund, Eltern von Kindern mit Behinderungen, auf Distanz Pflegende und hochintensiv Pflegende: All diese Gruppen teilen die strukturelle Position der informell Pflegenden, ohne jedoch dieselben Erfahrungen, Ressourcen und Bedarfe zu teilen.

Diese Heterogenität ist nicht nur ein empirisches Faktum, das durch eine differenziertere Zielgruppenanalyse zu bewältigen wäre. Sie stellt eine grundlegende epistemische Herausforderung dar. Wenn partizipative Prozesse systematisch bestimmte Gruppen einbeziehen und andere ausschließen, produzieren sie kein neutrales bzw. generalisierbares Wissen über die Lebenswelten informell Pflegender, sondern ein strukturell verzerrtes Bild, das die Perspektiven der Personen mit höheren Ressourcen (auf verschiedenen Dimensionen der vertikalen sowie horizontalen Ungleichheit) bevorzugt. Malm et al. (2022) haben für den schwedischen Kontext gezeigt, dass partizipative Forschung mit pflegenden Angehörigen typischerweise ›Expert Carers‹ anzieht – erfahrene Pflegende mit langer Pflegebiografie und häufig ehrenamtlichem Hintergrund –, während zeitlich belastete und ressourcenarme Gruppen systematisch unterrepräsentiert sind oder gar komplett fehlen. Was dann als Stimme der Betroffenen präsentiert wird, ist in Wahrheit die Stimme einer privilegierten Minderheit unter den Betroffenen.

Hierin offenbart sich eine Verschränkung, die die soziologische Ungleichheitsforschung seit Bourdieus (1987) Arbeiten zu sozialem Kapital und Feldstrukturen kennt: Partizipation reproduziert soziale Ungleichheit, weil die Teilnahme an partizipativen Prozessen selbst eine Form sozialen Kapitals ist, das ungleich verteilt ist. Wer teilnehmen kann, tut dies unter Bedingungen, die von seiner oder ihrer sozialen Position abhängen – von Zeit, von Bildung, von Mobilität, von psychischer Stabilität, von der Fähigkeit, das eigene Erleben in institutionell anschlussfähiger Form zu artikulieren. Die Anforderungen an Partizipation werden durch ihre Einbettung in Forschungskontexte noch verstärkt, etwa durch damit verbundene Prozesse zur informierten Einwilligung, die häufig mit komplexen rechtlichen Dokumenten verbunden sind. Während entsprechende Einwilligungsprozesse bei partizipativer Technikentwicklung außerhalb von Forschungsaktivitäten teilweise entfallen (können), sollten diese strukturellen Bedingungen dennoch reflektiert werden, damit die Partizipation nicht jene Ungleichheiten verstärkt, die sie zu mildern beansprucht. Der partizipative Einbezug heterogener Akteur:innen – insbesondere marginalisierter Gruppen – in eine gleichberechtigte Wissensproduktion kann Empowerment fördern und erfordert dies aber auch zugleich. Hier bewegen sich partizipative Technikentwicklungsprojekte vielfach auf dem schmalen Grat, auf der einen Seite Empowerment aktiv zu fördern und auf der anderen Seite den Teilnehmenden nicht a priori relevante Kompetenzen abzusprechen.

1.3 Vielfalt technischer Ansätze: Zwischen Unterstützung und Kolonialisierung

Hülsken-Giesler (in diesem Band) hat die Bandbreite digitaler Anwendungen für die informelle Pflege systematisiert, welche zu Unterstützung und Entlastung beitragen sollen. Dabei hat er eine grundsätzliche Frage aufgeworfen, die durch die gesamte Anlage dieses Bandes hindurchhallt: Kann eine soziotechnische Verbindung der Sphären von Technik und informeller Pflege überhaupt gelingen – und wenn ja, unter welchen Be-

dingungen? Mit Rückgriff auf Remmers (2015) und Habermas (1981) hat er herausgearbeitet, dass die Einbringung von Technik in die informelle Pflege eine Kolonialisierungsdynamik in Gang setzen kann. Die Logik der institutionalisierten Organisations- und Verwaltungsanforderungen des Pflegesystems – Zweck-Mittel-Rationalität, Standardisierung, Messbarkeit – dringt in die lebensweltliche Sphäre der informellen Pflege ein, die durch Fürsorgerationalität, Reziprozität und persönliche Zuwendung konstituiert ist. Technik ist in dieser Perspektive kein neutrales Hilfsmittel, sondern ein Verhaltensskript-tragendes Artefakt, das institutionelle Logiken in private Räume trägt und dort die Konstitutionsmerkmale der Pflegearbeit unterhöhlt.

Diese Analyse gewinnt an Schärfe, wenn man sie mit der von Endter et al. (in diesem Band) diskutierten Perspektive des Age-Scripting verbindet: Technikentwickler:innen schreiben nicht nur funktionale Spezifikationen in ihre Artefakte ein, sondern gesellschaftlich zirkulierende Vorstellungen über Alter, Vulnerabilität, Hilfsbedürftigkeit und (digitaler) Kompetenz. Die ebenfalls in dem Beitrag dargestellten empirischen Befunde belegen eindrücklich, wie Technikentwickler:innen in frühen Phasen des Entwicklungsprozesses defizitorientierte und altersdiskriminierende Vorstellungen als Grundlage nehmen, die sich dann in die soziomaterielle Gestalt der Artefakte einschreiben. Partizipation findet in diesen Projekten häufig erst dann statt, wenn die grundlegenden konzeptionellen Weichenstellungen bereits erfolgt sind – und dient dann weniger der Gestaltung als der Validierung.

Die empirischen Fallstudien illustrieren diese Problematik in ihrer spezifischen Ausprägung: Stagge et al. (in diesem Band) sowie Schulz et al. (in diesem Band) zur Entwicklung einer Plattform für Young Adult Carers, Krieser et al. (in diesem Band) zur Visualisierung familialer Innovationen mit pflegenden Eltern, Marquard et al. (in diesem Band) zur digitalen Unterstützung von Sorgegemeinschaften bei fortgeschrittener Brustkrebserkrankung – alle diese Projekte ringen mit der Frage, wie das Wissen der Betroffenen über ihre lebensweltliche Situation in technische Anforderungsdefinitionen übersetzt werden kann, ohne dabei die Eigenlogik dieser Lebenswelt zu beschädigen. Die Übersetzungsprobleme sind real und persistent: Was als lebendige Praxis der Fürsorge erfahren wird, lässt sich nicht bruchlos in funktionale technische Spezifikationen überführen. Zudem ist in entsprechenden partizipativen Technikentwicklungsprojekten auch auszuhandeln, wie eine Balance zwischen spezifischer Passung und Übertragbarkeit auf andere Kontexte erreicht werden kann.

1.4 Vielfalt partizipativer Praktiken: Das breite Spektrum zwischen Demokratisierung und Instrumentalisierung

Volkmann et al. (in diesem Band) haben in ihrem Beitrag zu Participatory Design in der Mensch-Computer-Interaktion die konzeptionelle Landschaft partizipativer Ansätze kartiert und dabei deutlich gemacht, dass die Unterschiede zwischen Participatory Action Research, Community-Based Participatory Research, Co-Design und Co-Creation nicht nur terminologische sind. Sie spiegeln unterschiedliche Vorstellungen über die Verteilung von Macht im Entwicklungsprozess, über das Verhältnis von Forscher:innen und Betroffenen bzw. potenziell Nutzenden einer Technik, über den Stellenwert demokratischer Entscheidungsfindung und über die gesellschaftliche Reichweite partizi-

pativer Intervention wider. Bratteteig und Wagner (2016) haben in ihrer theoretischen Analyse von partizipativem Design gezeigt, dass Beteiligung erst dann substanziell wird, wenn sie echte Entscheidungsmacht über wesentliche Aspekte des Entwicklungsprozesses einschließt – und dass diese Machtfrage in den meisten Projekten systematisch umgangen wird.

Am Beispiel eines Bürgerbeirats haben Lepiorz et al. (in diesem Band) dargestellt, wie der institutionelle Rahmen einer Förderrichtlinie Partizipation ermöglicht, strukturiert und zugleich begrenzt: Zeitpläne, Deliverable-Logiken und die Machtasymmetrie zwischen hauptamtlich Forschenden und nur aufwandsentschädigten Bürger:innen (in diesem Fall informell Pflegenden) prägen die Bedingungen der Möglichkeit echter Beteiligung grundlegend. So haben die Bürgerbeiräte (in Interviews und im gemeinsamen Reflexionsraum) artikuliert, was sie erwartet hatten und was sie vorgefunden haben – und das Delta zwischen beidem war erheblich. Dabei ist auch hier das Spannungsverhältnis zwischen dem normativen Versprechen der Partizipation und den institutionellen Strukturen, die sie ermöglichen oder verhindern, wieder einmal nicht zufällig. Es ist Ausdruck eines grundsätzlichen Widerspruchs zwischen der emanzipatorischen Logik partizipativer Ansätze und der Förder- und Verwertungslogik von Forschungs- bzw. Entwicklungsprojekten.

Diese methodologischen Spannungsfelder werden im kritisch-feministischen Diskurs über partizipative Aktionsforschung zugespitzt. Mit einer strikten Absage an ein positivistisches Wissenschaftsverständnis, das soziale Realitäten als bloße externe Tatsachen fehlinterpretiert, wird gefordert, Konzepte wie Objektivität und Distanz zugunsten einer empathischen Nähe aufzugeben, die den Einzelfall aufwertet und lokale Selbstbestimmung stärkt. Ziel ist eine politisch begründete Bewusstseinsbildung (›Consciousness raising‹), die individuelle Probleme (›Personal troubles‹) als strukturelle, öffentliche Fragen (›Public issues‹) lesbar macht (Wright Mills, 1959). Um die Validität solcher Prozesse zu prüfen, muss zwischen dem Grad des angestoßenen sozialen und politischen Wandels (›Impact validity‹; Massey & Barreras, 2013) und der historischen Dekonstruktion und Angemessenheit der generierten Konzepte (›Construct validity‹; Fine & Torre, 2019) differenziert werden. Wird dieses kritische Instrumentarium vernachlässigt, verkommt Beteiligung zu einer ›Pseudobeteiligung‹, bei der die Akteur:innen de facto keine reale Kontrolle (›Ownership‹) über den Forschungs- und Entwicklungsprozess besitzen (Bergold & Thomas, 2012; Flick & Herold, 2021a).

2. Blinde Flecken und offene Fragen

2.1 Wessen Wissen zählt – und unter welchen Bedingungen?

Die epistemologische Grundfrage, die sich durch alle kritischen Analysen dieses Bandes zieht, ist die nach dem Status des Wissens, das in partizipativen Prozessen produziert wird. Was zählt als Wissen? Wessen Erfahrungen haben (in partizipativen Forschungsprojekten) epistemischen Wert? Und unter welchen institutionellen und methodologischen Bedingungen kann Erfahrungswissen tatsächlich in partizipative Entwicklungsprozesse eingehen?

In diesem Kontext erweist sich die methodologische Differenzierung zwischen verschiedenen Wissensformen als zentral, wie sie historisch in der von Betroffenen kontrollierten Forschung (›Survivor-led Research‹) erarbeitet wurde. Hierbei wird gefordert, das Erfahrungswissen der Subjekte konsequent als eigenständiges ›Wissen der ersten Person‹ anzuerkennen. Die traditionelle, technokratisch orientierte Wissenschaft tendiere hingegen dazu, dieses partizipierte Erleben unhinterfragt in ein objektiviertes ›Wissen der dritten Person‹ zu transformieren, wodurch das emanzipatorische Potenzial systematisch unterminiert wird. Da sozialwissenschaftliche Erkenntnisse unausweichlich auf der inhärenten Subjektivität menschlicher Beziehungen beruhen, wird auf der einen Seite eine Transformation des klassischen Subjekt-Objekt-Gefälles hin zu einem radikal symmetrischen Subjekt-Subjekt-Verhältnis gefordert (Russo, 2012). Auf der anderen Seite gibt es hierzu kritische Gegenstimmen, da sozialwissenschaftliche Forschung nicht auf eine epistemische Asymmetrie verzichten kann, »um die den Beforschten nicht verfügbaren impliziten Wissensbestände zu rekonstruieren« (Flick & Herold, 2021b, S. 298).

Endter et al. (in diesem Band) haben in ihrem Beitrag anhand des Konzepts der ›Sociotechnical Imaginaries‹ (Jasanoff, 2015) gezeigt, dass die in Technikentwicklungsprozessen wirksamen Wissensformen zudem nicht allein aus der partizipativen Interaktion stammen, sondern aus dem breiteren gesellschaftlichen Diskursfeld. Soziale Konstruktionen beispielsweise von Alter, Pflegebedürftigkeit und Vulnerabilität, die als selbstverständliche ›Gewissheiten‹ (Kunstmann, 2010) unhinterfragt in die Konzeption von Technikentwicklungsprojekten eingehen, beeinflussen somit 1) wie technische Artefakte entwickelt werden und 2) welche Form bzw. Funktion diese Artefakte einnehmen. Dekonstruktive Ansätze wie Allhutters (2012) ›Mind Scripting‹ sind darauf ausgelegt, genau diese impliziten Konstruktionen sichtbar zu machen. Diese Ansätze sind jedoch aufwendig, erfordern spezifische methodische Kompetenz und stehen in Spannung zu den vielfach auf Effizienz und Ergebnissen ausgerichteten Strukturen der Förderlogik.

In ihrem Beitrag zur partizipativen Technikentwicklung mit informell Pflegenden und Menschen mit Demenz hat Weidekamp-Maicher (in diesem Band) eine besonders komplexe Konstellation beschrieben. Pflegende Angehörige treten hier als Wissensakteur:innen in einer Doppelrolle auf – als Erfahrungsexpert:innen ihrer eigenen Lebenssituation und als Stellvertreter:innen der Perspektive der zu Pflegenden. Diese Stellvertreter:innenschaft ist herausfordernd, da sie mit erheblichen Interessenkonflikten und Machtasymmetrien zwischen Pflegenden und Gepflegten verbunden sein kann. Die Frage, wessen Wissen hier repräsentiert wird, ist damit nicht eindeutig zu beantworten. Partizipative Prozesse, die diese Spannung nicht explizit bearbeiten, laufen Gefahr, sie zu invisibilisieren.

Erforderlich sind dementsprechend Möglichkeiten zur Reflexion, sowohl mit Blick auf ethische und soziokulturelle Aspekte partizipativer Technikentwicklung – wie sie in dem Beitrag von Lindner et al. (in diesem Band) beschrieben werden – als auch in Hinsicht auf die Bereitstellung von sicheren Räumen zur Reflexion (vgl. den Beitrag von Lepiorz et al. in diesem Band). Zugleich sind aber auch die Grenzen von Reflexion zu berücksichtigen, die sich aus der Tiefe struktureller Asymmetrien der Wissensproduktion ergeben. Wissen ist nicht nur sozial situiert, sondern auch soziomateriell konstituiert –

durch Artefakte, Infrastrukturen und institutionelle Arrangements, die bestimmte Formen des Wissens sichtbar machen und andere unsichtbar halten.[1]

2.2 Intersektionalität: Die strukturelle Unsichtbarmachung mehrfacher Ungleichheit

Eines der größten Defizite partizipativer Technikentwicklung mit informell Pflegenden liegt in der unzureichenden Berücksichtigung marginalisierter Bevölkerungsgruppen. Insbesondere Kadi (in diesem Band) hat in ihrem Beitrag das Konzept der Intersektionalität (Crenshaw, 1991) als analytisches Werkzeug eingeführt und dargelegt, dass informell Pflegende immer gleichzeitig mehrere sozialstrukturell relevante Positionen einnehmen, die im Zusammenwirken spezifische Erfahrungen von Privilegierung und Benachteiligung erzeugen. Geschlecht, Alter, Migrationshintergrund, Klasse, Bildung, Erwerbsstatus und Pflegesituation überschneiden sich zu einem Netz aus Ungleichheitsverhältnissen, das sich nicht auf einen einzigen Faktor reduzieren lässt. Insofern sind Vorstellungen eines neutralen oder universellen Betroffenenstandpunkts nicht haltbar.

Diese analytische Einsicht hat weitreichende Konsequenzen für das Verständnis und die Gestaltung partizipativer Prozesse. Wenn beispielsweise, wie Zygouri et al. (2021) empirisch belegt haben, traditionelle Geschlechterrollen die Art und Weise fundamental prägen, wie informelle Pflege erlebt und bewältigt wird, dann hat dies auch Implikationen darauf, wer unter welchen Bedingungen zu partizipativen Prozessen eingeladen werden kann und wer faktisch eingeladen wird. Lutz und Benazha (2020) haben in ihrer feministisch-intersektionalen Analyse der transnationalen Sorgepolitik gezeigt, dass das neoliberale Narrativ einer ›Win-Win-Situation‹ für alle Beteiligten von Pflegearrangements systematisch verschleiert, wie Care-Arbeit entlang von Achsen des Geschlechts, der Klasse und der nationalen Herkunft ungleich verteilt und schließlich entwertet wird. Diese strukturellen Ungleichheiten setzen sich in partizipativen Prozessen fort: Wer pflegt, wer redet, wessen Stimme zählt – all das ist keine zufällige Verteilung, sondern Ausdruck gesellschaftlicher Machtverhältnisse.

Die feministische Standpunkttheorie – von Haraway (1988) in ihrem Konzept des situierten Wissens (›Situated Knowledges‹) gefasst – liefert dafür eine epistemologische Grundlage: Wissen ist immer von einem spezifischen Standpunkt aus produziert, der durch gesellschaftliche Positionen geprägt ist. Im Anschluss an Nancy Hartsocks (1983) Überlegungen zur Aneignung einer marxistischen Annahme eines epistemologischen Privilegs der Unterdrückten lässt sich schließen, dass marginalisierte Gruppen durch ihre soziale Position einen besonderen Erkenntnisvorteil haben. Zum einen müssen Vertreter:innen dieser Gruppen oft sowohl ihre eigene Perspektive als auch die Denkmuster der dominanten (›herrschenden‹) Gruppe verstehen. Die privilegierte (Mehrheits-)Gesellschaft ist sich ihrer eigenen gesellschaftlichen Normen häufig weitaus weniger bewusst. Zum anderen nehmen Betroffene Mechanismen der Ausgrenzung, subtile Formen von Machtmissbrauch und soziale Konflikte oft unmittelbarer und kritischer wahr. Aus dieser Perspektive entsteht ein besonderes Bewusstsein, das den Status quo hinterfragt und so tiefere Einblicke in die Funktionsweise von Gesellschaften – oder

1 Vgl. hierzu auch die Ausführungen zu situiertem Wissen im folgenden Abschnitt.

auch im konkreten Fall der partizipativen Technikentwicklung von soziotechnischen Innovationen – ermöglicht. Ein solcher Standpunkt ist jedoch keine unmittelbare empirische Alltagsperspektive, sondern eine kollektive politische ›Errungenschaft‹, die erst durch aktive Kämpfe gegen herrschende Ideologien errungen werden muss. Ohne diese differenzierte Schärfung droht die partizipative Praxis androzentrische, weiße und hegemoniale Verzerrungen der Wirklichkeit unhinterfragt zu reproduzieren (Flick & Herold, 2021a). Wie Patricia Hill Collins (2000) aus Perspektive des Schwarzen Feminismus – welcher Rassismus und Sexismus als verwobene Systeme analysiert – betont, erfordert die Artikulation dieses unterworfenen Wissens (›Subjugated Knowledge‹) alternative Wege der Selbstdefinition, für die die institutionalisierte, traditionelle Sozialwissenschaft aufgrund ihrer methodischen Prämierung hegemonialer Logiken oft unzureichend ausgestattet ist.

Partizipative Technikentwicklung, die diese Mechanismen nicht aktiv bearbeitet – beispielsweise durch dekonstruktivistische Ansätze, absichtsvolle Samplingstrategien (Purposive sampling) mit einem darauf angepassten Rekrutierungskonzept sowie Maßnahmen zur Befähigung und Unterstützung zur Beteiligung – produziert selbst epistemische Ungerechtigkeit.

2.3 Scheinbeteiligung, epistemischer Paternalismus und die Frage der Macht

Eine zentrale Herausforderung, mit der sich partizipative Technikentwicklung insgesamt konfrontiert sieht, betrifft die Grenzen der Partizipation selbst und die Bedingungen, unter denen das Versprechen der Beteiligung zu einer Inszenierung verkommt. Flick und Herold (in diesem Band) haben in ihrem Beitrag einen grundlegenden Kritikpunkt entfaltet, der weit über die übliche Warnung vor Tokenismus hinausgeht. Ihr Argument lautet nicht nur, dass Partizipation häufig unzureichend realisiert wird, sondern dass das normative Programm der partizipativen Forschung und Technikentwicklung in seiner Reflexivitätsanforderung eine epistemische Struktur aufweist, die dem proklamierten Ziel der Symmetrisierung systematisch entgegenarbeitet.

Partizipative Prozesse, die vorgeben, durch Beteiligung einen neutralen oder gar privilegierten Standpunkt zu erzeugen, täuschen sich über die soziale Situiertheit aller Wissensproduzierenden. Was Flick und Herold (2021b) als ›epistemischen Paternalismus‹ bezeichnen – die Tendenz, unter dem Deckmantel der Partizipation die eigenen normativen Vorannahmen in Beteiligungsprozessen durchzusetzen –, hat ebenfalls eine intersektionale Dimension. So sind es systematisch die Vorannahmen derjenigen, die im akademisch-institutionellen Feld über Deutungsmacht verfügen, die sich in die Konzeption partizipativer Prozesse einschreiben. Unter dem Deckmantel des ›Giving Voice‹ – also den Marginalisierten eine Stimme zu geben – behält die Forschungsseite die Deutungshoheit darüber, was als relevante Stimme gilt, welche Erfahrungen als erkenntnisrelevant eingestuft werden und in welche Richtung sich das Bewusstsein der Beteiligten verändern soll. Miranda Frickers (2023) Konzept der epistemischen Ungerechtigkeit benennt die strukturellen Mechanismen, durch die bestimmte Gruppen als Wissensquellen systematisch entwertet werden. Dazu gehören zum einen testimoniale Ungerechtigkeit, bei der die Aussagen von Angehörigen marginalisierter Gruppen weniger Glauben geschenkt wird und zum anderen hermeneutische Ungerechtigkeit, bei

der die kollektiven Interpretationsrahmen, die zur Verfügung stehen, die Erfahrungen marginalisierter Gruppen nicht angemessen erfassen können.

Arnstein (1969) hat die Mechanismen dieser Scheinbeteiligung bereits früh beschrieben. Diese Dynamik berührt eine grundlegende wissenschaftstheoretische Kontroverse innerhalb der Kritischen Theorie, wie sie idealtypisch von Theodor W. Adorno (1972) artikuliert wurde. Zwar muss eine kritische Forschung die Selbstinterpretationen der Akteur:innen einbeziehen, um nicht in Dogmatismus zu verfallen, doch sind diese alltäglichen Perspektiven aufgrund der ideologischen Verkanntheit gesellschaftlicher Wesensprinzipien unvollständig; sie müssen von der Theorie »gleichzeitig geachtet als auch verachtet« (Adorno, 1972, S. 215) werden. Partizipative Forschungsdesigns neigen demgegenüber bisweilen dazu, Reflexivität wie ein rein methodisches ›Mantra‹ zu behandeln (Flick & Hoppe, 2021). Fälschlicherweise wird prätendiert, dass die permanente Reflexion der Diversität der Gruppe ausreiche, um strukturelle Asymmetrien gänzlich zu überwinden.

Darüber hinaus mobilisiert die Rhetorik des Empowerments in partizipativen (Technikentwicklungs-)Projekten subjektive Potenziale in einer Weise, die neue, subtilere Formen professioneller Steuerung und Expertise ermöglicht, anstatt sie abzubauen (Bröckling, 2016; Miller & Rose, 2008). Die vermeintlich ermächtigten Subjekte werden nicht zu gänzlich autonomen, reflexiven Akteur:innen, sondern auf eine andere, diskursiv vermittelte Weise in bestehende Machtverhältnisse eingebunden. Für Kontexte der informellen Pflege – in denen die Übernahme von Sorgearbeit bereits Ausdruck eines moralischen Konsenses (mit affektiven, emotionalen und geschlechtsbezogenen Dimensionen) ist (Weicht, 2008) – ist diese gouvernementale Indienstnahme besonders folgenreich.

Jagoda et al. (in diesem Band) haben die praktische Seite dieser Problematik eingehend beleuchtet. Partizipative Technikgestaltung in Versorgungsarrangements mit informell Pflegenden ist nicht nur voraussetzungsreich, sondern diese Voraussetzungen sind auch ungleich verteilt. Zu diesen Voraussetzungen zählen zeitliche Verfügbarkeit, emotionale Kapazität, Transportmöglichkeiten, digitale Grundkenntnisse sowie die Fähigkeit, die eigene Lebenssituation in den institutionellen Formaten partizipativer Projekte zu artikulieren. Wenn diese Voraussetzungen nicht aktiv geschaffen werden, findet Partizipation de facto mit denjenigen statt, die ohnehin schon sichtbar sind und gehört werden. Somit zeigen sich auch hier erneut Anforderungen an partizipative Ansätze aber auch Grenzen partizipativer Technikentwicklung durch paternalistische und machtförmige Strukturen.

2.4 Kommerzielle Interessen und die politische Ökonomie der Beteiligung

Ein weiterer, bislang kaum systematisch bearbeiteter blinder Fleck betrifft die politische Ökonomie partizipativer Technikentwicklung. Dazu gehört die Frage, wessen Interessen durch partizipative Prozesse letztlich bedient werden und welche Rolle kommerzielle Akteur:innen in diesem Feld spielen. Hülsken-Giesler (in diesem Band) hat in seinem Beitrag auf Lipp (2020) und Hergesell (2019) verwiesen, um zu zeigen, dass die staatliche Förderung digitaler Technologien für die Pflege nicht allein sozial- und gesundheitspolitische Ziele verfolgt, sondern explizit auf die Entwicklung und Erschließung neuer Märkte sowie auf die Stärkung des Wirtschaftsstandorts Deutschland ausgerichtet ist

(BMBF, 2022). Technikentwicklung für die Pflege ist damit immer auch Wirtschaftspolitik – und partizipative Ansätze sind in diesen ökonomischen Kontext eingebettet, ohne dass dies explizit thematisiert wird.

Hergesell (2019) hat in seiner historisch-soziologischen Analyse gezeigt, dass die Entwicklung technischer Assistenzen in der Altenpflege einer ›asymmetrischen Machtbalance‹ folgt, in der politische Akteur:innen und Kostenträger ihre Pflegeleitbilder in die Nutzungsvorgaben der Technologien in der Pflege einschreiben. Daraus resultiert vielfach eine tendenzielle Ökonomisierung von Pflegehandlungen. Van Dyk und Haubner (2021) haben dieses Muster unter dem Begriff des ›Community-Kapitalismus‹ analysiert. Die Rhetorik aktiver und engagierter Bürger:innen entwickle sich demgemäß zur neuen Ressource für den Umbau des Sozialstaats, indem durch Partizipation die informellen Ressourcen der Gemeinschaft in Dienst genommen werden, um Fürsorgearbeit zu privatisieren und an informelle Arrangements zu delegieren. Flick und Herold (2021a, 2021b) haben diese Analyse für den Kontext partizipativer Technikentwicklung übernommen und zugespitzt: Wenn partizipative Prozesse nur als Mittel zur Akzeptanzsteigerung digitaler Lösungen genutzt werden, tragen sie zur Beschleunigung jenes Prozesses bei, gegen den sie angeblich antreten.

Die Frage nach den kommerziellen Interessen in partizipativen Entwicklungsprojekten stellt sich auf mehreren Ebenen. Erstens: Wer profitiert von den in partizipativen Prozessen generierten Wissensbeständen über die Lebenswelten informell Pflegender? Häufig sind dies nicht primär die Betroffenen selbst, sondern Softwareunternehmen, Start-ups und etablierte Technologiekonzerne, die das in Forschungsprojekten gewonnene Wissen in kommerzielle Produkte überführen und dabei die Betroffenen – in Form der eigentlich am Prozess Beteiligten – an den Erträgen nicht beteiligen. Zweitens: Welche Machtasymmetrien entstehen, wenn kommerzielle Partner:innen in partizipative Forschungskonsortien eingebunden sind? Die Interessen eines privatwirtschaftlich organisierten Unternehmens, das an der Marktreife eines Produkts arbeitet, sind strukturell andere als die Interessen von pflegenden Angehörigen, die an bedarfsgerechten, nachhaltigen und für sie zugänglichen Lösungen interessiert sind. Zugleich stellt sich hier aus Sicht ebenjener Unternehmen teilweise die Herausforderung, dass Entwicklungsprozesse aufgrund der partizipativen Beteiligung länger dauern und komplexer werden können, nur anteilig finanziert werden sowie ggf. aufgrund der Vorgaben von Fördermittelgebenden lediglich einen Prototypen (und nicht bis zur Marktreife) zu entwickeln auch noch stärker mit Risiken und Unsicherheiten behaftet sind. Und drittens: Wie verhält sich die partizipative Entwicklung zu den Gatekeepern der Implementierung (z.B. Versicherungen, Pflegedienstleistende, Kommunen), die maßgeblich zur tatsächlichen Diffusion von Technologien in den Versorgungsalltag beitragen? Diese Akteur:innen sind trotz ihrer hohen Bedeutung in partizipativen Entwicklungsprozessen typischerweise abwesend.

Digitale Lösungen sind stark in Versorgungskontexte mit ihren regulatorischen Rahmenbedingungen wie etwa leistungsrechtliche Regelungen eingebettet. Technische Versorgungslösungen, die sich ausschließlich an Bedarfen von Pflegebedürftigen und informell Pflegenden orientieren, sind ohne Änderung politischer Rahmenbedingungen häufig auch dann nicht ökonomisch tragfähig implementierbar, wenn ihre Entwicklung

öffentlich gefördert wird. In diesem Kontext können partizipative Gestaltungsansätze problematisch und ggf. sogar kontraproduktiv sein.

Die Betrachtung kommerzieller Interessen sowie der politischen Ökonomie der Beteiligung verschiebt die Perspektive von der Frage, wie Partizipation gestaltet wird, hin zu der Frage, in welchen politischen, ökonomischen und institutionellen Strukturen Partizipation überhaupt stattfindet. Obwohl diese Aspekte bislang zumeist nur am Rande betrachtet werden, stellen sie eigentlich ein hoch relevantes Querschnittsthema dar, denn viele der zuvor diskutierten Spannungsfelder, etwa Selektivität, Machtasymmetrien, Nachhaltigkeitsprobleme oder Pseudopartizipation, sind letztlich nicht nur methodische Herausforderungen, sondern Ausdruck dieser strukturellen Rahmenbedingungen.

2.5 Enttäuschung und potenziell negative Auswirkungen auf (Co-)Forschende

Im Diskurs zur Technikgestaltung für die Pflege werden häufig die Notwendigkeit und Mehrwerte partizipativer Forschungsprozesse betont. In jüngerer Zeit werden in der Literatur zur Partizipation in der Gesundheitsforschung verstärkt auch kritische Perspektiven sichtbar. Die Forschungsliteratur hat unter dem Begriff der ›Co-Destruction‹ Mechanismen beschrieben, über die partizipative Prozesse nicht zur Schaffung von Gemeinwohl beitragen, sondern zu negativ wahrgenommen Wirkungen führen, etwa zu Überforderung oder Überlastung von Co-Forschenden oder zur Vernachlässigung von ethischen Aspekten (Russel et al., 2020; Edelmann, 2022; Mergel et al., 2026). Liebsch et al. (in diesem Band) haben in ihrem Beitrag das Konzept der Enttäuschung als produktive analytische Kategorie eingeführt, um genau diese destruktiven Potenziale zu fassen. Enttäuschung als Artikulation von Friktionen, als Signal für die Diskrepanz zwischen dem, was partizipative Prozesse versprechen, und dem, was sie liefern können. Ihr Plädoyer für eine Methodologie des produktiven Umgangs mit Enttäuschung – im Anschluss an Haraways (2016) Formel des »staying with the trouble« – ist theoretisch weiterführend, weil es die emanzipatorische Wende erzwingt. Statt Enttäuschung als Störgröße zu behandeln, die durch besseres Erwartungsmanagement zu minimieren ist, wird sie als konstitutives Moment partizipativer Prozesse und damit als epistemisch relevante Information behandelt.

Aber auch für die Arbeit von Forschenden und die Qualität von Forschung werden im wissenschaftlichen Diskurs problematische Auswirkungen beschrieben, etwa im Hinblick auf Nachteile für partizipativ Forschende im Wissenschaftsbetrieb, Befürchtungen der Verwässerung von wissenschaftlichen Standards oder der Instrumentalisierung von Forschung für politische Argumentation, oder schlicht in Bezug auf den mit Partizipation verbundenen Ressourcenbedarf (Oliver et al., 2019). Eine große Herausforderung dabei ist allerdings, möglicherweise problematische Auswirkungen von Partizipation an sich von Auswirkungen schlechter partizipativer Forschungspraxis zu unterscheiden (Williams et al., 2020).

2.6 Nicht-Nachhaltigkeit partizipativer Innovationsprojekte

Wie bereits im einleitenden Kapitel von Schaller et al. (in diesem Band) aufgezeigt, scheitern bislang viele Innovationsprojekte entweder bereits in der Technologieentwicklung oder weil sie nicht dauerhaft in die pflegerische Versorgung implementiert werden können (Greenhalgh et al., 2020; Hergesell, 2019; Maibaum et al., 2023). Obwohl das Versprechen partizipativer bzw. nutzer:innenzentrierter Ansätze auch darin liegt, die Akzeptanz und Nachhaltigkeit soziotechnischer Innovationen zu fördern (vgl. Messer et al. in diesem Band), ist diese strukturelle Nicht-Nachhaltigkeit einmal mehr nicht zufällig. Sie ist Ausdruck des grundlegenden Widerspruchs zwischen der projektförmigen Logik geförderter Forschung und Entwicklung sowie der Kontinuität, die informelle Pflege als gelebte Praxis erfordert. Die Verfügbarkeit digitaler Technologien führt nicht per se auch zu Transformation, also zu Veränderungen in der Versorgungspraxis. Digitale Transformation stellt vielmehr eine komplexe Neuordnung sozialer, rechtlicher und organisationaler Strukturen dar und erfordert dementsprechend neben technischen Veränderungen auch Veränderungen auf Ebene der organisatorischen Zusammenarbeit und auf Ebene der regulatorischen Rahmenbedingungen (Koppenburger et al., 2025). Wie von Lepiorz et al. (in diesem Band) aufgezeigt, haben Bürgerbeiräte ihr zentrales Anliegen zur Mitwirkung darin gesehen, an der Entwicklung von Lösungen beteiligt zu sein, die tatsächlich Marktreife erlangen und die Pflegewirklichkeit nachhaltig verbessern. Dieses Anliegen bleibt im Rahmen befristeter Förderlogiken typischerweise unerfüllt.

Partizipative Prozesse können hier sogar dazu beitragen, eine nachhaltige Implementierung eher zu erschweren. Häufig werden partizipative Gestaltungsprozesse in der Annahme geplant, dass die Implementierung irgendwie auf die Co-Designphase folgt und dass die Beteiligung an sich schon eine Implementierung befördert (Harrison et al., 2022). Für die Implementierung wichtige Aspekte wie Transfer und Skalierungsmöglichkeiten werden in der partizipativen Gesundheitsforschung aber oft nicht berücksichtigt, und in kritischen Auseinandersetzungen mit dem User-Centered-Design-Paradigma wird bemängelt, dass der Fokus auf Nutzer:innenbedürfnisse und Akzeptanz das Risiko birgt, andere Kriterien im Entwurfsprozess in den Hintergrund zu drängen, wie etwa Nachhaltigkeit, Transfer und Kosteneffizienz (Ruggiero et al., 2018; Schweikardt, 2009).

Die soziologisch vielleicht bedeutsamste Facette des Nachhaltigkeitsproblems ist jedoch die Reproduktion sozialer Ungleichheit durch partizipative Technikentwicklung. Hülsken-Giesler (in diesem Band) hat pointiert formuliert, dass partizipative Technologieentwicklung, die sich auf die Mikroebene der informellen Pflegearbeit konzentriert, die gesellschaftlichen Rahmungen dieser Arbeit systematisch unberücksichtigt lässt. Dadurch bleiben Genderungerechtigkeiten, soziale Ungleichheit und fehlende gesellschaftliche Anerkennung vielfach unhinterfragt.

3. Ausblick: Partizipation als Strukturfrage

3.1 Jenseits des Projekts: Zur politischen Rahmung partizipativer Technikentwicklung

Wenn die Beiträge dieses Bandes in einer Hinsicht übereinstimmen, dann in der Einschätzung, dass partizipative Technikentwicklung mit informell Pflegenden nicht als isoliertes Praxisfeld verstanden werden kann, sondern in einen gesellschaftlichen Kontext eingebettet ist, der ihre Möglichkeiten und Grenzen maßgeblich bestimmt. Hülsken-Giesler (in diesem Band) hat mit seiner Forderung nach einer ›Caring Democracy‹ (Tronto, 2013) den politiktheoretischen Horizont aufgespannt: Partizipative Ansätze im Feld von Technik und informeller Pflege hätten sich, folgt man diesem Argument, nicht auf die Mikroebene der Akzeptanzoptimierung zu beschränken, sondern müssten darauf ausgerichtet sein, Sorge- und Pflegetätigkeiten im öffentlichen Raum im Sinne Arendts (1981) verhandelbar zu machen – also Pflege als gesellschaftliche und politische, nicht nur als private Angelegenheit zu konstituieren.

Diese Perspektive verändert die Anforderungen an partizipative Prozesse fundamental. Es geht nicht mehr nur darum, Bedarfe zu erheben und in technische Anforderungsprofile zu übersetzen. Es geht darum, Strukturen zu schaffen, in denen die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen informeller Pflege – Genderungleichheit, soziale Ungleichheit, fehlende Anerkennung, strukturelle Ausbeutung – zum Gegenstand öffentlicher Aushandlung werden können. Partizipative Technikentwicklung als demokratische Technikentwicklung (Hülsken-Giesler & Depner, 2018) bedeutet in diesem Sinne, nicht nur Nutzer:innen in Designprozesse einzubinden, sondern Bürger:innen in gesellschaftliche Entscheidungsprozesse über die Zukunft der Sorge zu integrieren.

Das Governance-Rahmenwerk für Sorgegemeinschaften von Wörle (in diesem Band) und die konzeptionelle Arbeit zu Caring Communities (Zängl, 2023; Zängl in diesem Band) deuten in diese Richtung: Sorgegemeinschaften als partizipative Governance-Arrangements, die formelle, semi-professionelle und informelle Akteur:innen in geteilter Verantwortung zusammenführen, können als institutionelle Form verstanden werden, in der ein solcher öffentlicher Aushandlungsprozess seinen Ort findet. Aber auch hier gilt: Das Konzept ist normativ attraktiv, seine Implementierung unter realen Bedingungen von Ressourcenknappheit, bürokratischen Strukturen und ökonomischen Interessenlagen bleibt prekär. Zängl (2023, S. 4) selbst hat auf die Gefahr hingewiesen, dass Sorgegemeinschaften als »Reparaturstätten des Neoliberalismus« funktionalisiert werden können – als Lückenfüller für einen überforderten Sozialstaat, der seine Verantwortung in ehrenamtliche und informelle Arrangements auslagert.

Insgesamt wird deutlich, dass die Bewertung des Erfolgs partizipativer Technikentwicklung nicht ausschließlich auf Projektebene erfolgen kann. Viele der zuvor diskutierten Spannungsfelder sind letztlich Ausdruck struktureller Rahmenbedingungen. Auf der einen Seite sind entsprechende Projekte von eben diesen Rahmenbedingungen abhängig; auf der anderen Seite sollten solche partizipativen Projekte Veränderungen an bestehenden Strukturen und Prozessen anstoßen, um wirklich nachhaltig wirksam zu werden.

3.2 Forschungsperspektiven: Notwendige Erweiterungen des Feldes

Aus der kritischen Synopse dieses Bandes lassen sich mehrere Forschungsdesiderate benennen, die für die weitere Entwicklung des Feldes konstitutiv sind.

Erstens scheint eine konsequentere theoretische Rahmung partizipativer Technikentwicklung durch soziologische Ungleichheits- und Gesellschaftstheorie erforderlich. Intersektionale Perspektiven (Crenshaw, 1991; McCall, 2005), Diskurstheorie (von Unger, 2014), Hegemonietheorie (Cahill, 2007), Gouvernementalitätsanalyse (Bröckling, 2016) und feministische Technologiestudien (Haraway, 1995) bieten theoretische Ressourcen, die bislang nur selektiv in partizipative Technikentwicklungsforschung Eingang gefunden haben. Eine stärkere Theoriebindung würde nicht nur die analytische Schärfe erhöhen, sondern auch die normative Selbstvergewisserung des Feldes erleichtern: Was will partizipative Technikentwicklung im Feld der informellen Pflege eigentlich verändern – und unter welchen gesellschaftlichen Bedingungen bzw. mit welchen Methoden und Werkzeugen kann sie das?

In diesem theoretischen Kontext gilt es zudem, das methodologische Defizit der klassischen Kritischen Theorie produktiv zu wenden. Während feministische Epistemologien und neuere sozialphilosophische Entwürfe nachdrücklich fordern, dass Erkenntnissuche eine › demokratische und partizipatorische Politik‹ erfordert und einen kontinuierlichen Dialog mit den Beforschten voraussetzt, haben die klassischen Denkschulen der Kritischen Theorie selbst kaum je konkrete, konsistente Methoden für die empirische Sozialforschung ausgearbeitet. Die partizipative Technikentwicklung läuft ohne diese methodologische Fundierung Gefahr, rein deskriptiv zu verbleiben, anstatt herrschaftskritisch zu wirken (Flick & Herold, 2021a).

Zweitens ist mehr komparative und longitudinale Forschung erforderlich. Die in diesem Band dargestellten Studien und Technikentwicklungsprozesse sind auf einzelne Projekte begrenzt und dokumentieren die Beteiligung an Technikentwicklungsprozessen, aber nicht deren mittel- und langfristigen Wirkungen. Welche Effekte haben partizipativ entwickelte Technologien auf die Lebenssituationen informell Pflegender, auf Sorgegemeinschaften und auf die strukturellen Bedingungen informeller Pflege? Reproduzieren oder transformieren sie die Ungleichheitsverhältnisse, die ihre Entwicklung teilweise motiviert haben? Diese Fragen sind ohne Längsschnittstudien und Wirkungsanalysen nicht zu beantworten. Der Blick auf Wirkungen und Effektivität partizipativer Prozesse sollte dabei aber nicht dazu führen, ethische und demokratische Begründungslogiken von Partizipation in den Hintergrund zu rücken (Russel et al., 2020; Friesen et al., 2021).

Drittens ist eine kritisch-reflexive Weiterentwicklung partizipativer Methodik(en) notwendig, die über die Forderung nach mehr Reflexion hinausgeht und konkrete Verfahren der Dekonstruktion gesellschaftlicher Vorannahmen in Entwicklungsprozessen erprobt und evaluiert. Allhutters (2012) Mind Scripting, Höppners (2022) posthumanistische Methodik und die von Schaller et al. (2025) entwickelten Ansätze zum Umgang mit gesellschaftlich geprägten Stereotypen sind vielversprechende Ausgangspunkte. Sie müssen jedoch systematischer erprobt, weiterentwickelt und auf ihre tatsächlichen Effekte im partizipativen Technikentwicklungsprozess hin untersucht werden.

Viertens ist eine Politisierung der Forschungsagenda erforderlich, die eine explizite Auseinandersetzung mit den institutionellen und politökonomischen Strukturen fördert, welche partizipative Technikentwicklung ermöglichen und begrenzen. Dazu gehört die Analyse von Förderstrukturen und ihrer selektiven Wirkung auf Themen, Methoden und Zielgruppen; die Untersuchung der Rolle kommerzieller Akteur:innen in Forschungskonsortien; die Analyse der Implementierung und Diffusionsbedingungen partizipativ entwickelter Technologien in Versorgungssystemen; und – nicht zuletzt – die Untersuchung der Frage, welche strukturellen Veränderungen erforderlich wären, damit partizipative Technikentwicklung tatsächlich zur Verbesserung der Situation informell Pflegender beitragen kann.

3.3 Zur normativen Grundhaltung: Ambivalenzen aushalten

Dieser Sammelband hat die Ambivalenzen partizipativer Technikentwicklung mit informell Pflegenden nicht aufgelöst – und er sollte das auch nicht. Ambivalenz ist kein Mangel, der durch bessere Methoden oder klügere Konzepte zu überwinden wäre. Sie ist Ausdruck realer gesellschaftlicher Widersprüche – zwischen Emanzipationsanspruch und Strukturzwang, zwischen normativer Idealität und pragmatischer Realisierbarkeit, zwischen dem Versprechen der Selbstbestimmung und den Verhältnissen, die Selbstbestimmung ermöglichen oder verhindern.

Was die Beiträge dieses Bandes zusammengenommen deutlich machen, ist Folgendes: Partizipative Technikentwicklung mit informell Pflegenden ist unter den gegenwärtigen gesellschaftlichen Bedingungen weder das Allheilmittel, als das sie manchmal gehandelt wird, noch eine bloße Inszenierung ohne substanzielle Wirkung. Sie ist eine Praxis, die unter bestimmten Bedingungen – mit ausreichend Zeit, echten Machtbeteiligungschancen, institutioneller Einbettung und kritisch-reflexiver Haltung – zu bedarfsgerechteren Technologien, zu Empowerment der Beteiligten und zu einem bescheidenen Beitrag zur demokratischen Gestaltung soziotechnischer Verhältnisse führen kann.

Weicht (2025) hat jüngst für eine ›Caring Sociology‹ plädiert, die Sorgebeziehungen als konstitutiv für soziale Wirklichkeit begreift und daraus methodologische und normative Konsequenzen zieht. Eine solche Haltung – responsiv gegenüber Vulnerabilität, ohne sie zu essenzialisieren; kritisch gegenüber Strukturen, ohne die Möglichkeit produktiver Zusammenarbeit aufzugeben; aufmerksam für das Scheitern und die Enttäuschung als epistemisch relevante Signale – wäre auch für partizipative Technikentwicklung eine orientierende Grundhaltung. Liebsch et al. (in diesem Band) haben mit dem Konzept der Enttäuschung als Artikulation von Friktionen dafür ein theoretisches Fundament gelegt: Scheitern, Dissens und unerfüllte Erwartungen sind nicht zu umgehende Hindernisse, sondern Momente, an denen die Widersprüche des Feldes sichtbar und damit bearbeitbar werden.

Die Fragen, die Hülsken-Giesler (in diesem Band) am Ende seines Beitrags gestellt hat, bleiben offen – und laden damit zu weiteren Überlegungen und Diskussionen ein: Was bleibt das Private unter Bedingungen digital gestützter Kolonialisierungen privater Räume? Wie gelingt es, informelle Pflegearbeit in den öffentlichen Raum zu bringen? Wie müssen öffentliche Räume für partizipative, demokratische Technikentwicklung institutionell gerahmt sein, um ›Caring Democracy‹ zu ermöglichen? Diese Fragen verwei-

sen über das Feld der partizipativen Technikentwicklung hinaus auf die gesellschaftliche Frage, wie wir als Gesellschaft mit Verletzlichkeit, Abhängigkeit und Sorgearbeit umgehen wollen – und wer die Kosten dieser Antworten zu tragen hat.

Darauf kann dieser Band keine abschließenden Antworten geben. Was er geben kann, ist das, was gute Wissenschaft immer geben sollte: Schärfer gestellte Fragen, differenziertere Analysen und eine ehrlichere Einschätzung der Grenzen dessen, was unter gegebenen Bedingungen möglich ist. Das Feld der partizipativen Technikentwicklung mit informell Pflegenden und Sorgegemeinschaften ist jung, widersprüchlich und offen. Dieser Band soll dazu beitragen, es mit wacher Aufmerksamkeit zu bestellen.

Literatur

Adorno, T. W. (1972). Soziologie und empirische Forschung. In *Gesammelte Schriften. Band 8: Soziologische Schriften I* (S. 196–216). Suhrkamp.

Allhutter, D. (2012). Mind scripting: A method for deconstructive design. *Science, Technology, & Human Values, 37*(6), 684–707. https://doi.org/10.1177/0162243911401633

Arendt, H. (1981). *Vita activa oder Vom tätigen Leben*. Piper.

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners, 35*(4), 216–224. https://doi.org/10.1080/01944366908977225

Bergold, J., & Thomas, S. (2010). Partizipative Forschung. In G. Mey & K. Mruck (Hg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 333–344). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-92052-8_23

BMBF. (2022). *Forschung und Innovation für die Menschen – Die Hightech-Strategie 2025*. Bundesministerium für Bildung und Forschung. https://www.bmftr.bund.de/SharedDocs/Publikationen/DE/1/31431_Forschung_und_Innovation_fuer_die_Menschen.pdf?__blob=publicationFile&v=6

Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 13*(1). https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801

Bröckling, U. (2016). *Das unternehmerische Selbst: Soziologie einer Subjektivierungsform*. Suhrkamp.

Bratteteig, T., & Wagner, I. (2016). Unpacking the notion of participation in participatory design. *Computer Supported Cooperative Work, 25*(6), 425–475. https://doi.org/10.1007/s10606-016-9259-4

Cahill, C. (2007). The personal is political: Developing new subjectivities through participatory action research. *Gender, Place and Culture, 14*(3), 267–292. https://doi.org/10.1080/09663690701324904

Cooke, B., & Kothari, U. (Hg.). (2001). *Participation: The new tyranny?* Zed Books.

Crenshaw, K. W. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review, 43*(6), 1241–1299. https://doi.org/10.2307/1229039

Dickel, S. (2021). Der ›Technological Fix‹: Zur Kritik einer kritischen Semantik. In SONA – Netzwerk Soziologie der Nachhaltigkeit (Hg.), *Soziologie der Nachhaltigkeit* (S. 271–284). transcript. https://doi.org/10.14361/9783839451991-012

Di Ruggiero, E., & Edwards, N. (2018). The interplay between participatory health research and implementation research: Canadian research funding perspectives. *BioMed Research International*, *2018*, 1519402. https://doi.org/10.1155/2018/1519402

Dowling, E. (2023). Plattform-Sorge als Care Fix. In T. Carstensen, S. Schaupp & S. Sevignani (Hg.), *Theorien des digitalen Kapitalismus* (S. 206–223). Suhrkamp.

Edelmann, N. (2022). Digitalisation and developing a participatory culture: Participation, co-production, co-destruction. In: Y. Charalabidis, L. S. Flak & G. Viale Pereira (Hg.), *Scientific foundations of digital governance and transformation: Concepts, approaches and challenges* (S. 415–435). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-92945-9_16

Fine, M., & Torre, M. E. (2006). Intimate details. Participatory action research in prison. *Action Research*, *4*(3), 253–269. https://doi.org/10.1177/1476750306066801

Fine, M., & Torre, M. E. (2019). Critical participatory action research: A feminist project for validity and solidarity. *Psychology of Women Quarterly*, *43*(4), 433–444. https://doi.org/10.1177/0361684319865255

Flick, S., & Herold, A. (2021a). Zur Kritik der partizipativen Forschung – Eine Einleitung. In S. Flick & A. Herold (Hg.), *Zur Kritik der partizipativen Forschung* (S. 7–16). Beltz Juventa.

Flick, S., & Herold, A. (2021b). Epistemischer Paternalismus und transformative Reflexivität? In S. Flick & A. Herold (Hg.), *Zur Kritik der partizipativen Forschung* (S. 287–313). Beltz Juventa.

Flick, S., & Hoppe, K. (2021). Reflexivität als Mantra? Voraussetzungen und Grenzen partizipativer Forschung. In S. Flick & A. Herold (Hg.), *Zur Kritik der partizipativen Forschung* (S. 18–40). Beltz Juventa.

Fricker, M. (2023). *Epistemische Ungerechtigkeit: Macht und die Ethik des Wissens*. Suhrkamp.

Friesen, P., Lignou, S., Sheehan, M., & Singh, I. (2021). Measuring the impact of participatory research in psychiatry: How the search for epistemic justifications obscures ethical considerations. *Health Expectations*, *24*(Suppl. 1), 54–61. https://doi.org/10.1111/hex.12988

Greenhalgh, T., Maylor, H., Shaw, S., Wherton, J., Papoutsi, C., Betton, V., Nelissen, N., Gremyr, A., Rushforth, A., Koshkouei, M., & Taylor, J. (2020). The NASSS-CAT tools for understanding, guiding, monitoring, and researching technology implementation projects. *JMIR Research Protocols*, *9*(5), e16861. https://doi.org/10.2196/16861

Habermas, J. (1981). *Theorie des kommunikativen Handelns*. Suhrkamp.

Haraway, D. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, *14*(3), 575–599. https://doi.org/10.2307/3178066

Haraway, D. (1995). Situiertes Wissen: Die Wissenschaftsfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive. In D. Haraway (Hg.), *Die Neuerfindung der Natur* (S. 73–97). Campus.

Haraway, D. J. (2016). *Staying with the trouble: Making kin in the Chthulucene*. Duke University Press. https://doi.org/10.1215/9780822373780

Harrison, R., Ni She, E., & Debono, D. (2022). Implementing and evaluating co-designed change in health. *Journal of the Royal Society of Medicine*, *115*(2), 48–51. https://doi.org/10.1177/01410768211070206

Hartsock, N. (1983). The feminist standpoint: Developing the ground for a specifically feminist historical materialism. In S. Harding & M. B. Hintikka (Hg.), *Discovering Reality* (S. 283–310). Springer. https://doi.org/10.1007/0-306-48017-4_15

Haubner, T. (2017). *Die Ausbeutung der sorgenden Gemeinschaft – Laienpflege in Deutschland*. Campus.

Hergesell, J. (2019). *Technische Assistenzen in der Altenpflege – Eine historisch-soziologische Analyse*. Beltz Juventa.

Hill Collins, P. (2000). *Black feminist thought: knowledge, consciousness and the politics of empowerment*. Routledge. https://doi.org/10.4324/9780203900055

Höppner, G. (2022). Silhouettes analysis: A posthuman method for visualizing and examining the material world. *Qualitative Research, 22*(4), 578–593. https://doi.org/10.1177/1468794121999015

Hülsken-Giesler, M., & Depner, M. (2018). Digitale Transformation in der Pflege. *Pflege & Gesellschaft, 23*(1), 5–21.

Jasanoff, S. (2015). Future imperfect: Science, technology, and the imaginations of modernity. In S. Jasanoff & S.-H. Kim (Hg.), *Dreamscapes of modernity* (S. 1–33). University of Chicago Press. https://doi.org/10.7208/chicago/9780226276663.003.0001

Koppenburger, A., Schulz, A., & Böschen, S. (2025). Digitalisierung ist nicht gleich Transformation. Ein Vergleich zweier Infrastrukturierungsprojekte: Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) und die elektronische Patientenakte (ePA). In K. T. Heckes, M. Lorke, M. Siegler & K. J. Wrona (Hg.), *Soziotechnische Transformationen im Sozial- und Gesundheitswesen: kollaborativ, divers, barrierefrei und sozialräumlich* (S. 118–136). Beltz Juventa,

Lipp, B. (2020). Genealogie der RoboterPflege – Zur politischen Rationalität des europäischen Innovationsdispositivs. In J. Hergesell, A. Maibaum & M. Meister (Hg.), *Genese und Folgen der Pflegerobotik* (S. 18–45). Beltz Juventa.

Lutz, H., & Benazha, A. V. (2020). Transnationale soziale Ungleichheiten: Migrantische Care- und Haushaltsarbeit. In A. Biele Mefebue, A. D. Bührmann & S. Grenz (Hg.), *Handbuch Intersektionalitätsforschung*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26613-4_36-1

Maibaum, A., Bischof, A., & Hergesell, J. (2023). Wie kommt die KI in die Pflege – oder umgekehrt? Drei Probleme bei der Technikgenese von Pflegetechnologien und ein Gegenvorschlag. *Pflege & Gesellschaft, 28*(1), 7–23.

Malm, C., Jönson, H., Andersson, S., Magnusson, L., & Hanson, E. (2022). A balance between putting on the researcher's hat and being a fellow human being: A researcher perspective on informal carer involvement in health and social care research. *Health Research Policy and Systems, 20*, 135. https://doi.org/10.1186/s12961-022-00946-8

Massey, S. G., & Barreras, R. E. (2013). Introducing »impact validity«. *Journal of Social Issues, 69*(4), 615–632. https://doi.org/10.1111/josi.12032

McCall, L. (2005). The complexity of intersectionality. *Signs: Journal of Women in Culture and Society, 30*(3), 1771–1800. https://doi.org/10.1086/426800

Mergel, I., Edelmann, N., & Haug, N. (2026). Outcomes of value co-creation and co-destruction in the digital transformation of public services. *Digital Government: Research and Practice, 7*(1), 1–9. https://doi.org/10.1145/3743148

Miller, P., & Rose, N. (2008). *Governing the present: Administering economic, social and personal life*. Polity Press.

Nachtwey, O., & Seidl, T. (2020). Die Ethik der Solution und der Geist des digitalen Kapitalismus. *IfS Working Papers*, Frankfurt.

Oliver, K., Kothari, A., & Mays, N. (2019). The dark side of coproduction: do the costs outweigh the benefits for health research? *Health Research Policy and Systems*, *17*, 33. https://doi.org/10.1186/s12961-019-0432-3

Remmers, H. (2015). Natürlichkeit und Künstlichkeit: Zur Analyse und Bewertung von Technik in der Pflege des Menschen. *Technikfolgenabschätzung – Theorie und Praxis, 24*(2), 11–20. https://doi.org/10.14512/tatup.24.2.11

Russell, J., Fudge, N., & Greenhalgh, T. (2020). The impact of public involvement in health research: What are we measuring? Why are we measuring it? Should we stop measuring it? *Research Involvement and Engagement*, *6*, 63. https://doi.org/10.1186/s40900-020-00239-w

Russo, J. (2012). Survivor-controlled research: A new foundation for thinking about psychiatry and mental health. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, *13*(1), 8.

Schaller, M., & Fischer, F. (2024). Partizipative Technikentwicklung mit pflegenden Angehörigen zwischen Solutionismus und Humanismus – Ein Essay. *Spiritual Care, 13*(3), 285–289. https://doi.org/10.1515/spircare-2024-0034

Schaller, M., Volkmann, T., Unger, A., Jochems, N., & Fischer, F. (2025). Implizites Wissen explizit machen. In K. T. Heckes, M. Lorke, M. Siegler & K. J. Wrona (Hg.), *Soziotechnische Transformationen im Sozial- und Gesundheitswesen: kollaborativ, divers, barrierefrei und sozialräumlich* (S. 84–99). Beltz Juventa.

Schweikardt, E. (2009). SUSTAINABLY OURS User centered is off center. *Interactions*, 16, 12–15. http://doi.acm.org/10.1145/1516016.1516019

Statistisches Bundesamt. (2024). *5,7 Millionen Pflegebedürftige zum Jahresende 2023* (Pressemitteilung Nr. 478). https://www.destatis.de

Tronto, J. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York University Press.

van Dyk, S., & Haubner, T. (2021). *Community-Kapitalismus: Gemeinschaft als Ressource*. Hamburger Edition.

von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung – Einführung in die Forschungspraxis*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8

Weicht, B. (2008). The morality of caring: The discursive construction of informal care. *Enquire, 1*(2), 120–143.

Weicht, B. (2025). Towards a caring sociology: Theoretical and methodological implications of a relational perspective on ageing societies. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, 77*, 727–752. https://doi.org/10.1007/s11577-025-01022-z

Williams, O., Sarre, S., Papoulias, S. C., Knowles, S., Robert, G., Beresford, P., Rose, D., Carr, S., Kaur, M., & Palmer V. J. (2020). Lost in the shadows: reflections on the dark side of co-production. *Health Research Policy and Systems*, *18*, 43. https://doi.org/10.1186/s12961-020-00558-0

Wright Mills, C. (1959). *The sociological imagination*. Oxford University Press.

Zängl, P. (2023). Was ist eine Caring Community? In R. Sempach, C. Steinebach & P. Zängl (Hg.), *Care schafft Community – Community braucht Care* (S. 3–24). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32554-1_1

Zygouri, I., Cowdell, F., Ploumis, A., Gouva, M., & Mantzoukas, S. (2021). Gendered experiences of providing informal care for older people: A systematic review and thematic synthesis. *BMC Health Services Research, 21*, 730. https://doi.org/10.1186/s12913-021-06736-2

Autor:innen

Alex Ackermann; Institut für Digitale Teilhabe; Hochschule Bremen; alackermann@hs-bremen.de

Nele Balke; Institut für Menschzentrierte Interaktive Systeme; Universität zu Lübeck; n.balke@uni-luebeck.de

Prof. Dr. Katrin Balzer; Sektion für Forschung und Lehre in der Pflege; Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie; Universität zu Lübeck; katrin.balzer@uksh.de

Philipp Bläser; Abteilung Pflegewissenschaft; Fachbereich Humanwissenschaften; Universität Osnabrück; phblaeser@uni-osnabrueck.de

Laura Blasius; Institut für Medienforschung und Medienpädagogik; Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften; Technische Hochschule Köln; laura.blasius@th-koeln.de

Wolfgang Brabänder; AG Serious Games; Technische Universität Darmstadt; wolfgang_friedrich.brabaender@tu-darmstadt.de

Melina Branding; Pflegewissenschaft; Medizinische Hochschule Hannover; branding.melina@mh-hannover.de

Jun.-Prof. Theresa Sophie Busse; Juniorprofessur für Digital Health; Department für Humanmedizin, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke; theresa.busse@uni-wh.de

Britta Darchinger; Hochschule für Angewandte Wissenschaften München; britta.darchinger@hm.edu

Prof. Dr. Cordula Endter; Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin; cordula.endter@khsb-berlin.de

Dr. Florian Fischer; Bayerisches Zentrum Pflege Digital; Hochschule für angewandte Wissenschaften Kempten; florian.fischer@hs-kempten.de

Dr. Nele Fischer; Berlin Ethics Lab; Technische Universität Berlin; nele.fischer@fu-berlin.de

Prof. Dr. Sabine Flick; Institut für Soziologie; Pädagogische Hochschule Freiburg; sabine.flick@ph-freiburg.de

Katharina Fohrmann; AG Serious Games; Technische Universität Darmstadt; katharina.fohrmann@tu-darmstadt.de

Dr. Stefan Göbel; AG Serious Games; Technische Universität Darmstadt; stefan_peter.goebel@tu-darmstadt.de

Prof. Dr. Margareta Halek; Lehrstuhl für Pflegewissenschaft; Department für Pflegewissenschaft; Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke; margareta.halek@uni-wh.de

Patrizia Held; Institut Mensch, Technik und Teilhabe; Hochschule Furtwangen; patrizia.held@hs-furtwangen.de

Alexander Herold; Institut für Soziologie; Pädagogische Hochschule Freiburg; alexander.herold@ph-freiburg.de

Prof. Dr. Astrid Herold-Majumdar; Hochschule für Angewandte Wissenschaften München; astrid.herold-majumdar@hm.edu

Jannik Hoferichter; Abteilung Pflegewissenschaft; Fachbereich Humanwissenschaften; Universität Osnabrück; jannik.hoferichter@uni-osnabrueck.de

Prof. Dr. Andreas Hoff; Institut für Gesundheit, Altern, Arbeit und Technik; Hochschule Zittau/Görlitz; a.hoff@hszg.de

Prof. Dr. Manfred Hülsken-Giesler; Abteilung Pflegewissenschaft; Fachbereich Humanwissenschaften; Universität Osnabrück; manfred.huelsken-giesler@uni-osnabrueck.de

Franziska Anushi Jagoda; 1) Lehrstuhl für Pflegewissenschaft; Department für Pflegewissenschaft; Fakultät für Gesundheit; Universität Witten/Herdecke; 2) Juniorprofessur für Digital Health; Department für Humanmedizin, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke; franziska.jagoda@uni-wh.de

Prof. Dr. Nicole Jochems; Institut für Menschzentrierte Interaktive Systeme; Universität zu Lübeck; nicole.jochems@uni-luebeck.de

Dr. Selma Kadi; Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung, Wien; kadi@euro.centre.org

Johanna Krieser; Institut für Medienforschung und Medienpädagogik; Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften; Technische Hochschule Köln; johanna.krieser@th-koeln.de

Prof. Dr. Christophe Kunze; Institut Mensch, Technik und Teilhabe; Hochschule Furtwangen; christophe.kunze@hs-furtwangen.de

Reimund Lepiorz; wir pflegen e. V., Berlin; rlepiorz@wir-pflegen.net

Britta Levering; Institut für Medienforschung und Medienpädagogik; Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften; Technische Hochschule Köln; britta.levering@th-koeln.de

Prof. Dr. Katharina Liebsch; Fakultät für Geistes- und Sozialwissenschaften; Helmut-Schmidt-Universität/Universität der Bundeswehr Hamburg; k.liebsch@hsu-hh.de

Maria Lindner; Sektion für Forschung und Lehre in der Pflege; Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie; Universität zu Lübeck; maria.lindner@uksh.de

Silvia Mann; Institut für Gesundheit, Altern, Arbeit und Technik; Hochschule Zittau/Görlitz; silvia.mann@hszg.de

Prof. Dr. Sara Marquard; Fachgruppe Pflege- und Hebammenwissenschaft; Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften; Hochschule Osnabrück; s.marquard@hs-osnabrueck.de

Prof. Dr. Melanie Messer; 1) Institut für Pflegewissenschaft; Universitätsklinikum Würzburg; 2) Lehrstuhl für Pflegewissenschaft; Medizinische Fakultät; Universität Würzburg; messer_m@ukw.de

Katharina Muck; Institut für Pflegewissenschaft; Universitätsklinikum Würzburg; muck_k@ukw.de

Iris Nowak; Fakultät für Geistes- und Sozialwissenschaften; Helmut-Schmidt-Universität/Universität der Bundeswehr Hamburg; i.nowa@hsu-hh.de

Angela Osterheider; Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin; angela.osterheider@khsb-berlin.de

Cornelia Schade; Center for Open Digital Innovation and Participation; Technische Universität Dresden; cornelia.schade@tu-dresden.de

Michael Schaller; Bayerisches Zentrum Pflege Digital; Hochschule für angewandte Wissenschaften Kempten; michael.schaller@hs-kempten.de

Dr. Regina Schmeer-Oetjen; Pflegewissenschaft; Medizinische Hochschule Hannover; schmeer-oetjen.regina@mh-hannover.de

Dr. Sandra Schulz; Center for Open Digital Innovation and Participation; Technische Universität Dresden; sandra.schulz@tu-dresden.de

Antonia Stagge; Center for Open Digital Innovation and Participation; Technische Universität Dresden; antonia.stagge@tu-dresden.de

Lukas Trepschick; Institut für Pflegewissenschaft; Universitätsklinikum Würzburg; trepschick_l@ukw.de

Amelie Unger; Institut für Menschzentrierte Interaktive Systeme; Universität zu Lübeck; am.unger@uni-luebeck.de

Dr. Torben Volkmann; Institut für Menschzentrierte Interaktive Systeme; Universität zu Lübeck; t.volkmann@uni-luebeck.de

Prof. Dr. Manuela Weidekamp-Maicher; Sozial- und Kulturwissenschaften; Hochschule Düsseldorf; manuela.weidekamp-maicher@hs-duesseldorf.de

Dr. Lisa Wiedemann; Fakultät für Geistes- und Sozialwissenschaften; Helmut-Schmidt-Universität/Universität der Bundeswehr Hamburg; wiedemal@hsu-hh.de

Dr. Tobias Wörle; Bayerisches Zentrum Pflege Digital; Hochschule für angewandte Wissenschaften Kempten; tobias.woerle@hs-kempten.de

Friederike Wünsch; Fakultät für Geistes- und Sozialwissenschaften; Helmut-Schmidt-Universität/Universität der Bundeswehr Hamburg; wuenschf@hsu-hh.de

Prof. Dr. Peter Zängl; Fachhochschule Nordwestschweiz, Olten; peter.zaengl@fhnw.ch

Prof. Dr. Isabel Zorn; Institut für Medienforschung und Medienpädagogik; Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften; Technische Hochschule Köln; isabel.zorn@th-koeln.de